

Université de Montréal

Au seuil de l'acceptable :

Pratiques (sociales) entourant le mourir des personnes du grand âge dans deux institutions  
gériatriques publiques montréalaises

*Par*

Sabrina Lessard

Département d'anthropologie  
Faculté des arts et des sciences

Thèse présentée à la Faculté des études supérieures et postdoctorales  
en vue de l'obtention du grade de  
Philosophiæ Doctor (Ph. D)  
en anthropologie

Juin 2021

© Sabrina Lessard, 2021



*Cette thèse intitulée*

**Au seuil de l'acceptable :**  
**Pratiques (sociales) entourant le mourir des personnes du grand âge dans deux institutions**  
**gériatriques publiques montréalaises**

*Présentée par*

**Sabrina Lessard**

*A été évaluée par un jury composé des personnes suivantes*

**Ignace Olazabal**

Président-rapporteur

**Sylvie Fortin**

Directrice de recherche

**Bernard-Simon Leclerc**

Codirecteur

**Sjaak van der Geest**

Membre du jury

**Jean-Christophe Mino**

Examineur externe



## Résumé

Cette thèse s'intéresse aux pratiques sociales entourant le mourir des personnes du grand âge en institution gériatrique dans un contexte où le mourir dans la dignité est légiféré (Loi concernant les soins de fin de vie). Elle examine, plus précisément, la façon dont les pratiques entourant le mourir des personnes du grand âge façonnent les trajectoires de fin de vie. Cette thèse repose sur la théorie de la pratique qui explore la façon dont l'action humaine est construite et transformée par les individus dans un monde social donné. La pratique y est définie comme un ensemble de faires et de dire incorporés et partagés. Elle est un produit de l'histoire et de la culture et peut varier en fonction de l'individu qui la concrétise.

Une étude ethnographique (observations directes, entretiens formels et informels auprès de soignantes et de proches endeuillés de personnes du grand âge) a été réalisée dans deux institutions publiques montréalaises : en centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD) et en unité de gériatrie hospitalière en 2017 et en 2018.

Les résultats de cette thèse montrent un contexte institutionnel difficilement compatible avec les besoins des personnes du grand âge en fin de vie, marqué par la rareté des ressources — temporelles et humaines — et par les difficultés à intégrer l'accompagnement du mourir dans leur mission de soins. Malgré ce contexte tendu, trois pratiques entourant le mourir des personnes du grand âge ont été documentées. D'abord, la préservation d'un état limite par la mise en place de dispositifs visant la sécurité et la santé physique de ces personnes sans qu'une attention particulière soit portée à l'individu comme personne sociale. Si les soignantes tentent au mieux de prendre soin, les contextes organisationnels et structurels ne permettent pas toujours une telle prise en charge. Ensuite, la prise de décision ou la négociation du juste et de l'assez rend compte des enjeux éminemment moraux qui modulent « l'accès » aux soins pour l'ultime étape de la fin de la vie et des négociations qui se jouent entre les soignantes, les proches et les personnes du grand âge. Enfin, la mise en scène du mourir, où il est possible de véritablement saisir le soin tel que prodigué par les soignantes, malgré les manques à gagner et la non-incorporation effective des apports de la nouvelle Loi concernant les soins de fin de vie

dans l'organisation de soins destinés aux personnes du grand âge. Parallèlement, les trajectoires de fin de vie sont illustrées. Elles ne sont pas linéaires et sont bien souvent synonymes de multiples transitions où plusieurs acteurs (proches, soignants et institutions) négocient différentes possibilités.

Enfin, cette thèse propose une définition opérationnelle du mourir, une théorie de la pratique dans ses dimensions sociale, politique et morale et une analyse de la mise en application de la Loi concernant les soins de fin de vie et des enjeux d'exclusion qu'elle soulève auprès des personnes du grand âge en institution gériatrique.

**Mots-clés** : grand âge, mourir, fin de vie, pratiques sociales, trajectoires, institution gériatrique, Loi concernant les soins de fin de vie

## Abstract

This thesis focuses on social practices surrounding how elderly people die in geriatric institutions in a context in which dying with dignity is legislated (Act Respecting End-of-Life Care). More specifically, it examines the way in which practices surrounding how elderly people die shape their end-of-life trajectories. This thesis is based on the practice theory, which explores how human action is constructed and transformed by individuals in a given social world. Practice is defined as a set of embodied and shared doings and sayings. It is a product of history and culture and can vary according to the individual who carries it out.

This ethnographic study (direct observations, formal and informal interviews with caregivers, and bereaved family members of elderly people) was conducted in two public institutions in Montreal: a residential and long-term care centre (CHSLD) and a hospital geriatric unit in 2017 and in 2018.

The results of this thesis reveal an institutional context that is not compatible with the needs of elderly people facing the end of their lives, a context marked by a lack of resources—both time and human resources—and by difficulties to include support for those who are dying as part of their care mission. Despite this tense context, three practices surrounding how elderly people die have been documented. First, the preservation of a liminal state, through the implementation of devices designed to ensure the safety and physical health of these people without any particular attention being paid to the individual as a social being. While caregivers try to provide the best possible care, organizational and structural contexts restrict it. Second, decision-making at the end of life, or the negotiation of what is “right” and “enough,” takes into account the eminently moral stakes that modulate “access” to care at the final stage of life and the negotiations that take place between caregivers, family members, and the elderly. Third, the staging of dying, in which it is possible to truly grasp care as it is performed by caregivers, despite the shortfalls and the effective non-incorporation of the contributions of the new law concerning end-of-life care in the organization of care for the dying. At the same time, end-of-life trajectories are illustrated. They are not linear and are often synonymous with multiple

transitions where several actors (family members, caregivers and institutions) negotiate different possibilities.

Finally, this thesis proposes an operational definition of dying, a practice theory in its social, political, and moral dimensions, and an analysis of the implementation of the Act Respecting End-of-Life Care and the issues of exclusion it raises for elderly people in geriatric institutions.

**Keywords:** old age, dying, end of life, social practices, trajectories, geriatric institution, Act Respecting End-of-Life Care



# Table des matières

<b>RÉSUMÉ</b> .....	<b>5</b>
<b>ABSTRACT</b> .....	<b>7</b>
<b>TABLE DES MATIÈRES</b> .....	<b>9</b>
<b>LISTE DES TABLEAUX</b> .....	<b>15</b>
<b>LISTE DES FIGURES</b> .....	<b>17</b>
<b>LISTE DES SIGLES ET ABRÉVIATIONS</b> .....	<b>19</b>
<b>REMERCIEMENTS</b> .....	<b>23</b>
<b>AVANT-PROPOS</b> .....	<b>25</b>
<b>INTRODUCTION</b> .....	<b>27</b>
MADAME LAPOINTE .....	27
OBJET DE LA THÈSE .....	29
CONTEXTE SOCIOHISTORIQUE : UN MOURIR PROLONGÉ ET UNE MORT PASSÉE SOUS SILENCE .....	30
MOTIVATIONS POUR L'ÉTUDE DU MOURIR DES PERSONNES DU GRAND ÂGE.....	32
FORME DE LA THÈSE.....	32
<b>CHAPITRE 1 – LE MOURIR, LA MORT ET LE VIEILLISSEMENT : TOUR D’HORIZON ET PROBLÉMATIQUE</b> .....	<b>37</b>
INTRODUCTION.....	37
1.1.    LE MOURIR ET LA MORT.....	38
1.1.1. <i>L'évolution du rapport à la mort et de sa prise en charge en Occident</i> .....	38
1.1.2. <i>La médecine comme réponse au mourir et à la mort</i> .....	39
1.2.    MÉDICALISATION DU MOURIR .....	40
1.2.1. <i>Émergence de la médecine palliative</i> .....	40
1.2.2. <i>Soins palliatifs contemporains</i> .....	44
1.2.3. <i>Critiques des soins palliatifs contemporains</i> .....	45
1.3.    RENDRE LE MOURIR SOCIALEMENT ACCEPTABLE .....	48
1.3.1. <i>Bien mourir et bonne mort</i> .....	48
1.3.2. <i>Biopolitique du mourir</i> .....	52
1.3.3. <i>Mourir dans la dignité</i> .....	53
1.4.    MOURIR ET VIEILLIR EN OCCIDENT AU DÉBUT DU XXI <sup>E</sup> SIÈCLE .....	56
1.4.1. <i>Mourir au grand âge</i> .....	56

1.4.2.	<i>Trajectoires du mourir</i> .....	59
1.4.3.	<i>Mourir en institution</i> .....	61
1.4.4.	<i>Pratiques entourant le mourir</i> .....	62
1.5.	PROBLÉMATIQUE, QUESTIONS ET OBJECTIFS DE RECHERCHE .....	65
1.5.1.	<i>Problématique</i> .....	66
1.5.2.	<i>Objectifs et question de recherche</i> .....	70
	CONCLUSION.....	71
<b>CHAPITRE 2 – INSPIRATIONS THÉORIQUES ET MÉTHODES .....</b>		<b>73</b>
	INTRODUCTION.....	73
2.1.	INSPIRATIONS THÉORIQUES .....	73
2.1.1.	<i>La pratique</i> .....	74
2.1.2.	<i>La mort, le mourir, la fin de vie et les trajectoires</i> .....	81
2.2.	ASPECTS MÉTHODOLOGIQUES .....	86
2.2.1.	<i>Choix des lieux à l'étude</i> .....	87
2.2.2.	<i>Ethnographie du mourir et de la mort</i> .....	87
2.2.3.	<i>Déroulement du terrain</i> .....	91
2.3.	CONSIDÉRATIONS ÉTHIQUES.....	100
2.4.	PROCESSUS D'ANALYSE .....	101
2.5.	LIMITATIONS MÉTHODOLOGIQUES ET CONTRIBUTIONS ESCOMPTÉES.....	102
	CONCLUSION.....	103
<b>CHAPITRE 3 – CONTEXTE ET PARTICIPANTS À L'ÉTUDE.....</b>		<b>105</b>
	INTRODUCTION.....	105
3.1.	CONTEXTE SANITAIRE ET LÉGAL DU QUÉBEC .....	105
3.1.1.	<i>Les réformes en santé au Québec</i> .....	106
3.1.2.	<i>La Loi concernant les soins de fin de vie</i> .....	107
3.2.	INSTITUTIONS GÉRIATRIQUES : ENTRE L'AIGU ET LE CHRONIQUE DANS LA MÉDECINE DE L'INCURABLE .....	110
3.2.1.	<i>Centre d'hébergement et de soins de longue durée</i> .....	112
3.2.2.	<i>Unité de courte durée gériatrique</i> .....	116
3.3.	PARTICIPANTS À LA RECHERCHE.....	120
3.3.1.	<i>Soignants</i> .....	120
3.3.2.	<i>Proches endeuillés</i> .....	125
3.3.3.	<i>Personnes du grand âge en « fin de vie »</i> .....	126
3.4.	LES INSTITUTIONS VUES DE L'INTÉRIEUR .....	129
	CONCLUSION.....	134

<b>CHAPITRE 4. LES INSTITUTIONS GÉRIATRIQUES FACE AU MOURIR .....</b>	<b>135</b>
4.1. LES INSTITUTIONS DANS UN NOUVEAU CONTEXTE LÉGISLATIF .....	135
4.2. NIVEAUX DE SOINS EN FIN DE VIE.....	140
4.3. UNE TERMINOLOGIE AMBIGUË.....	144
4.3.1. <i>Soins palliatifs</i> .....	144
4.3.2. <i>Soins de fin de vie</i> .....	146
4.3.3. <i>Soins de confort ou niveau de soins 4 : pour un état transitoire</i> .....	146
CONCLUSION.....	149
<b>CHAPITRE 5 – PRÉSERVATION D’UN ÉTAT LIMITE.....</b>	<b>151</b>
5.1. ÉVÈNEMENTS MENANT À L’INSTITUTIONNALISATION .....	152
5.1.1. <i>La (dé)prise de l’être-au-monde</i> .....	157
5.2. LA VIE EN INSTITUTION .....	161
5.2.1. <i>Existences à risque</i> .....	162
5.2.2. <i>Structurer l’existence</i> .....	168
5.3. ENTRE CORPS ET ESPRIT : DES ÊTRES EN SOI .....	175
5.3.1. <i>Qualité de vie perçue par les soignantes et les proches</i> .....	177
5.3.2. <i>Significations de la mort des personnes du grand âge</i> .....	179
PISTES DE RÉFLEXION ET DE CONCLUSION .....	180
<b>CHAPITRE 6. PRISE DE DÉCISION EN FIN DE VIE OU NÉGOCIATION DU JUSTE ET DE L’ASSEZ.....</b>	<b>185</b>
INTRODUCTION.....	185
6.1. LE POINT NÉVRALGIQUE : LE REPÉRAGE DE LA FIN DE VIE (IN)ÉVITABLE .....	186
6.1.1. <i>Fin de vie : processus décisionnel ou état de fait sans équivoque ?</i> .....	187
6.1.2. <i>Option par défaut : prolonger la vie</i> .....	188
6.1.3. <i>Échec de traitement : envisager la mort</i> .....	192
6.2. LE JUSTE ET L’ASSEZ : ENJEUX MORAUX DE LA RECONNAISSANCE DE LA FIN DE VIE .....	195
6.2.1. <i>Normalisation du pathologique lors de maladies au long cours</i> .....	197
6.2.2. <i>« Culture »</i> .....	200
6.2.3. <i>Volonté des familles</i> .....	204
6.2.4. <i>Cheminement comme principale stratégie de négociation</i> .....	207
6.3. LA VIE, LA MORT : ENJEUX RELATIONNELS.....	210
6.3.1. <i>La place des soignantes</i> .....	211
6.3.2. <i>La place des familles selon les proches</i> .....	213
6.3.3. <i>La place de la personne du grand âge dans la prise de décision</i> .....	215
PISTES DE RÉFLEXION ET DE CONCLUSION .....	219

<b>CHAPITRE 7. LA MISE EN SCÈNE DU MOURIR .....</b>	<b>223</b>
INTRODUCTION.....	223
7.1. DES SOINS ORDINAIRES LORS DE SITUATIONS LIMITEES.....	223
7.1.1. <i>Unité de gériatrie hospitalière</i> .....	224
7.1.2. <i>CHSLD</i> .....	227
7.1.3. <i>Un temps pour la perte</i> .....	230
7.2. « DEATH WORK » .....	230
7.2.1. <i>Entre confort et réconfort : « faire bien » (doing good) dans l'accompagnement en fin de vie.</i> .....	232
7.2.2. <i>Professionnalisation des soins de fin de vie</i> .....	233
PISTES DE RÉFLEXION ET DE CONCLUSION .....	243
<b>CHAPITRE 8. ANCRAGE EMPIRIQUE ET CONTRIBUTION THÉORIQUE .....</b>	<b>249</b>
INTRODUCTION.....	249
8.1. PROCESSUS DU MOURIR .....	250
8.1.1. <i>Les normes du bien vieillir et du bien mourir : porteuses d'exclusion ?</i> .....	252
8.2. PRATIQUES ENTOURANT LE MOURIR COMME PRATIQUES SOCIALE, POLITIQUE ET MORALE.....	253
8.2.1. <i>Valeur sociale des personnes du grand âge</i> .....	254
8.2.2. <i>Valeur de la Vie</i> .....	256
8.2.3. <i>Seuil moral de l'acceptable</i> .....	258
8.2.4. <i>Dimension relationnelle des pratiques entourant le mourir</i> .....	261
8.3. LE GRAND-ÂGE COMME NON-LIEU DU MOURIR (ENJEUX DE LA LOI) .....	268
CONCLUSION.....	272
<b>CONCLUSION.....</b>	<b>275</b>
RETOUR SUR LA RECHERCHE .....	275
<i>Chapitres 1 et 2</i> .....	275
SYNTHÈSE DES RÉSULTATS .....	277
<i>Chapitre 3</i> .....	277
<i>Chapitre 4</i> .....	277
<i>Chapitre 5</i> .....	278
<i>Chapitre 6</i> .....	278
<i>Chapitre 7</i> .....	279
<i>Chapitre 8</i> .....	279
CONTRIBUTIONS À L'ÉGARD DE LA COVID-19 .....	280
OUVERTURE : SOINS PALLIATIFS GÉRIATRIQUES .....	283

<b>RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES .....</b>	<b>285</b>
<b>ANNEXE 1. GRILLE D'OBSERVATION.....</b>	<b>327</b>
<b>ANNEXE 2. FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT — SOIGNANTS À L'ENTRETIEN INDIVIDUEL.</b>	<b>329</b>
<b>ANNEXE 3. FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT — PROCHES ENDEUILLÉS .....</b>	<b>333</b>
<b>ANNEXE 4. GUIDE D'ENTRETIEN DESTINÉ AUX SOIGNANTES (MÉDECINS, INFIRMIÈRES, INFIRMIÈRES AUXILIAIRES, PRÉPOSÉES AUX BÉNÉFICIAIRES) .....</b>	<b>337</b>
<b>ANNEXE 5. GUIDE D'ENTRETIEN DESTINÉ AUX PROCHES ENDEUILLÉS .....</b>	<b>341</b>
<b>ANNEXE 6. PRIORITÉS ET DISPOSITIONS LÉGISLATIVES ENTOURANT LE MOURIR ET LA MORT AU QUÉBEC .....</b>	<b>345</b>
<b>ANNEXE 7. PERSONNES DU GRAND ÂGE DONT LES HISTOIRES ONT ÉTÉ DOCUMENTÉES.....</b>	<b>349</b>



## Liste des tableaux

Tableau 1. – Récapitulatif de la méthode .....	100
Tableau 2. – Profil sociodémographique des soignantes par établissement et catégorie d'emploi.....	123
Tableau 3. – Profil des proches endeuillés .....	125





## Liste des figures

Figure 1. –	Nombre de décès au CHSLD selon le lieu ou le type de soins.....	127
Figure 2. –	Nombre de « fins de vie » à l'unité de gériatrie hospitalière selon le lieu ou le type de soins.....	128



## Liste des sigles et abréviations

AQESSS :	Association québécoise d'établissements de santé et de services sociaux
AVC :	Accident vasculaire cérébral
AVD :	Activités de la vie domestique
AVQ :	Activités de la vie quotidienne
CHSLD :	Centre d'hébergement et de soins de longue durée
CISSS :	Centre intégré de santé et de services sociaux
CIUSSS :	Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux
CLSC :	Centre local de services communautaires
CNEV :	Comité national d'éthique sur le vieillissement
CSFV :	Commission sur les soins de fin de vie
ICIS :	Institut canadien d'information en santé
INESSS :	Institut national d'excellence en santé et en services sociaux
INSPQ :	Institut national de santé publique du Québec
MAH :	Mécanisme d'accès à l'hébergement
RUSHGQ :	Regroupement des unités de courte durée gériatriques et des services hospitaliers de gériatrie du Québec
SFV :	Soins de fin de vie
UCDG :	Unité de courte durée gériatrique



*À celles qui m'ont précédée.*

*À mes fils.*



## Remerciements

La réalisation de cette thèse a été possible grâce au soutien infaillible de nombreuses personnes. C'est avec émotion que je désire transmettre mes remerciements à celles et à ceux qui m'ont accompagnée au cours de ce long et tumultueux parcours.

Tout d'abord, je remercie toutes les personnes qui ont participé à la recherche, dont les soignantes et les soignants qui, malgré un horaire chargé, ont partagé leurs expériences, leurs réflexions et leur temps. Merci aux proches des personnes décédées, qui se sont sincèrement ouvertes sur leur expérience d'accompagnement de leur être cher malgré les souvenirs parfois douloureux. Merci aux personnes du grand âge qui m'ont accueillie et permis d'entrer dans leur quotidien. Ces remerciements vont également aux institutions qui ont accepté de laisser entrer l'anthropologue. J'en profite pour remercier D<sup>r</sup> Boivin, D<sup>re</sup> Payot et madame Bolduc de leur soutien.

Mes remerciements vont ensuite à Sylvie Fortin qui m'a épaulée, conseillée, soutenue, encouragée, encadrée tout au long de ces années. Son enthousiasme, sa rigueur et sa générosité font d'elle une directrice d'exception. À Bernard-Simon Leclerc, mon mentor, qui m'a encouragée pendant des années à me lancer dans ce grand projet. Son soutien indéfectible, son encadrement rigoureux, sa confiance, son humour et sa grande humanité m'ont permis de découvrir une réelle passion.

Je remercie les membres du jury de thèse, Jean-Christophe Mino, Sjaak Van der Geest et Ignace Olazabal, qui ont posé leur regard d'expert sur mon travail. Leurs commentaires et leurs questionnements sont de grande valeur et me permettront d'approfondir ma réflexion.

Cette recherche n'aurait pas pu voir le jour sans l'appui financier du département d'anthropologie et de la Chaire de la famille Blanchard pour l'enseignement et la recherche en soins palliatifs de l'Université de Montréal, du Fonds québécois de recherche – Société et Culture et du Réseau québécois de recherche en soins palliatifs et de fin de vie. Des remerciements particuliers vont au Centre de recherche et de partage des savoirs InterActions

pour son financement, son soutien, mais également pour les activités de partage de connaissances et de réseautage, pour l'agréable soutien de ses différents membres, Lyne, Annie, Geneviève et Isabelle, pour les encouragements et leurs avertissements à poursuivre dans cette voie.

J'adresse des remerciements à mes collègues de longue date et aux membres de la communauté de recherche sur le mourir et la mort qui ont su être à mes côtés et dont les échanges riches m'ont ouverte à d'autres avenues.

Mes remerciements vont aussi à ma mère, qui trouve toujours les bons mots pour rendre la vie plus légère, et à Raymond, pour son écoute attentive. À mes frères et sœurs dont les parcours de vie me rappellent l'importance de la persévérance.

Je remercie chaleureusement Elsa Drevon, avec qui j'ai pu partager, des années durant, deux beaux et grands défis de la vie : celui d'être doctorante et celui d'être mère. Merci à mes amies, Lyndia, Marigil, Marjorie, Maude, Marie-Claude, Carole, Marie, Jacques et Julie, qui m'ont permis, le temps d'un instant, d'échapper à mon rôle d'étudiante. Merci à Claire pour tous ces cafés-discussions de gériatrie palliative qui, je l'espère, se poursuivront.

Un immense merci à Annette Rossi qui a été la première à lire l'entièreté de ma thèse et à en corriger la grammaire et l'orthographe.

Et enfin, je souhaite adresser mes plus sincères remerciements à mon partenaire de vie, Stéphane Rossi, sans qui ce grand projet n'aurait pas eu la même saveur. Son soutien sans faille m'a toujours menée plus loin qu'espéré. Nos discussions m'ont apporté défi et profondeur. Et sa présence a permis une certaine douceur de vivre. Merci à mes petits, Nolan et Léo, nés au cours de ce projet, qui ont su me rappeler les essentiels de la vie.



## Avant-propos

Cette thèse a été rédigée au cours de l'année 2020, alors que sévissait une des plus grandes crises sociosanitaires de l'histoire moderne. La pandémie du coronavirus a ébranlé la toute-puissance de la biomédecine en se propageant à une vitesse fulgurante dans tous les pays du monde. Cette pandémie moderne n'est pas sans nous rappeler notre statut de mortel et les limites des progrès médicaux face aux intempéries de la vie sur terre. Si cette pandémie a changé le cours de la vie de milliards d'êtres humains, elle a particulièrement touché les personnes du grand âge séjournant en institution. Au Québec, plus d'un an après le premier décès lié au coronavirus (mars 2020), 7 898 personnes de plus de 80 ans en sont décédées<sup>1</sup> (71,9 % des décès) et près de 51,7 % des décès liés au coronavirus sont survenus dans des centres d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD). Le pourcentage est encore plus élevé lorsque sont incluses les résidences privées pour personnes âgées (72,8 % des décès). Les histoires présentées dans cette thèse sont donc celles de personnes ayant séjourné en institution avant le premier confinement de 2020. Elles illustrent toutefois l'état pré-pandémie des institutions de soins vouées aux personnes âgées et les pratiques entourant le mourir des personnes du grand âge. Cette thèse peut être envisagée comme porte d'entrée pour l'analyse de la tragédie survenue dans les établissements gériatriques pendant la pandémie.

---

<sup>1</sup> Ces chiffres sont issus des données sur la COVID-19 au Québec de l'Institut national de santé publique du Québec (INSPQ) : <https://www.inspq.qc.ca/covid-19/donnees>, consulté le 20 mai 2021.



# Introduction

## Madame Lapointe

Plus de 10 ans. C'est le nombre d'années que madame Lapointe aura vécu en institution. Âgée de plus de 80 ans, elle souffrait de la maladie d'Alzheimer à un stade avancé. Son corps était amaigri, calcifié, ce qui générait une position de repli. Elle était ainsi recroquevillée sur elle-même, son menton frôlant ses genoux lorsqu'elle était installée au fauteuil gériatrique. Elle était l'une de ces résidentes qui ne réclamait pas, qui ne criait pas et qui parlait peu si ce n'était que pour sortir quelques sons étouffés de sa bouche. Ses enfants étaient quotidiennement auprès d'elle. Ils demandaient la reconnaissance de la fin de vie de leur mère et revendiquaient des soins palliatifs.

Un matin de printemps en 2017, dans le salon du troisième étage du CHSLD où séjournait madame Lapointe, la cheffe d'unités de soins expliquait que, malgré la perspective des proches sur la fin de vie de leur mère, madame Lapointe n'était « cliniquement » pas en fin de vie : « Elle est à la fin de sa vie, mais pas nécessairement en fin de vie » avait-elle spécifié. La distinction lui semblait importante.

Quelques jours plus tard, les enfants de madame Lapointe avaient rencontré médecin et infirmière afin que des soins palliatifs lui soient prodigués. S'ils s'attendaient à ce que la mort soit imminente, ce n'est qu'à l'hiver suivant que madame Lapointe rendra son dernier souffle. Pour les soignantes, ces « soins palliatifs » guidaient leurs pratiques en dictant certains principes : pas de réanimation ou d'intubation (si elle devait cesser de respirer), pas d'investigation diagnostique si une maladie aiguë se déclarait, pas de traitements autres que ceux visant son confort. Pour les enfants, il s'agissait de soulager ses souffrances et de la laisser aller.

Un matin, Rachel, une des filles de madame Lapointe, était au bord des larmes et semblait en détresse. Elle exprimait son souhait de respecter les volontés de sa mère émises alors qu'elle venait d'être diagnostiquée de la maladie d'Alzheimer, 15 ans plus tôt : « pas d'acharnement ». Pour Rachel et ses sœurs, les soins prodigués à leur mère n'étaient pas optimaux et généraient énormément de détresse chez chacune d'elle. Leurs craintes étaient que leur mère souffre en leur absence.

Si elles témoignaient avoir confiance au personnel régulier, elles étaient complètement effrayées par le personnel des agences<sup>2</sup>, venant tour à tour sans connaissance des soins spécifiques à prodiguer à leur mère. Rachel et une de ses sœurs se référaient à un document sur la Loi concernant les soins de fin de vie qui

---

<sup>2</sup> Il s'agit de travailleurs provenant d'agences de placement, remplaçant de façon sporadique ou plus rarement de façon temporaire, un travailleur régulier.

spécifiaient qu'elles avaient le droit<sup>3</sup> « de refuser un soin ou de demander d'arrêter un traitement en cours » (Ministère de la Santé et des Services sociaux [MSSS] 2016, 5). Elles considéraient que leur mère avait le droit d'arrêter d'être alimentée, et ce, peu importe la raison de leur choix. Elles s'étaient également interrogées sur la différence entre les soins palliatifs et ceux de fin de vie<sup>4</sup>. Elles avaient poursuivi leur plaidoyer en expliquant qu'elles avaient fait des démarches pour changer leur mère d'institution, pour la transférer dans une maison de soins palliatifs. Elles avaient toutefois besoin de la signature d'un médecin et d'un pronostic de vie de moins de trois mois. Cette requête ne leur sera jamais accordée.

Quelques mois après cette rencontre, la cheffe d'unités considérait madame Lapointe en mauvaise posture, fragile, mais estimait difficile d'évaluer le temps qui lui restait « deux jours, trois semaines, quatre mois, un an ? ». Son état semblait stable dans l'évolution de sa maladie.

Lors d'un changement de quart de travail, les soignantes s'étaient regroupées, comme à leur habitude, au poste des préposées. Elles discutaient des enfants de madame Lapointe et de la vigilance dont elles devaient faire preuve à leur égard, spécifiant devoir toujours les référer à l'infirmière lorsqu'elles (les filles de madame Lapointe) avaient une question. Un préposé avait toutefois ajouté « je les comprends, je n'aimerais pas voir ma mère comme ça » et une autre avait répondu « oui, c'est vrai, je n'aimerais pas voir ma mère comme ça non plus et j'espère que le médecin va pouvoir faire quelque chose. », ce qu'avait appuyé une troisième préposée alors que les autres gardaient le silence.

Lors des soins prodigués à madame Lapointe, une préposée avait fait part de ses réflexions, que le corps durait parfois bien au-delà de ce qu'il était possible de s'imaginer, dont celui de madame Lapointe, qui était tellement rigide qu'elle craignait lui facturer une jambe lors du changement de sa culotte d'incontinence et dont les plaies causées par son état grabataire coulaient sans arrêt. Elle constatait que plusieurs soignantes éprouvaient du chagrin à l'égard de cette dame. Ce n'est que huit mois après ce matin du printemps 2017 que madame Lapointe se verra offrir des « soins de fin de vie<sup>5</sup> », quelque 48 heures avant de rendre l'âme en compagnie de ses filles. La lutte que ces dernières avaient menée pour la reconnaissance de la fin de vie de leur mère avait été entendue lorsque l'état de madame Lapointe avait décliné de façon plus exacerbée.

(Histoire de madame Lapointe, CHSLD)

---

<sup>3</sup> Le document du MSSS mentionne qu'une personne inapte, comme madame Lapointe, peut être représentée par une autre personne pour consentir aux soins. Cette personne peut être son mandataire, tuteur, curateur ou un proche. « En toute circonstance, cette personne doit agir dans son intérêt et respecter, dans la mesure du possible, les volontés qu'elle a exprimées alors qu'elle était apte à le faire. » (2016, 16).

<sup>4</sup> Nous y reviendrons ultérieurement.

<sup>5</sup> Soins prodigués lorsque le mourir « actif » est reconnu. Une description plus détaillée est proposée au chapitre 7.

Qu'arrive-t-il lorsque le vivre et le mourir s'étirent et se confondent ? Lorsque les frontières entre les catégorisations sociales séparant le curable de l'incurable, le malade du mourant (Rossi 2010a) et les compréhensions de l'imminence de la mort s'unissent et se brouillent (Kaufman 2000a; Kaufman et Morgan 2005) ? Lorsque les pratiques biomédicales et l'organisation des milieux de soins modèlent la façon d'appréhender la fin de vie (Glaser et Strauss 1966; Kaufman 2005; Mino 2013; Nielsen et Glasdam 2013; Sudnow 1967) ? Et lorsque l'expérience du mourir entrelace celle du grand âge ?

L'histoire de madame Lapointe illustre un mourir contemporain (pré-pandémie du coronavirus), celui caractérisé par un long déclin, dont l'issue survient au-delà de 80 ans, souvent à la suite de multiples maladies chroniques dans un contexte où les droits des personnes en fin de vie sont légiférés. Cette histoire, comme celles qui seront présentées dans cette thèse, révèle la complexité inhérente aux pratiques entourant le mourir, à la reconnaissance de la mort qui approche, aux soins prodigués en contexte institutionnel, à l'entrelacement du vivre et du mourir, aux relations singulières qui se (dé)noient tout au long de ces situations limites et à la négociation du seuil au-delà duquel il est estimé que la vie ne vaut plus la peine d'être vécue. Cette histoire, comme toutes les autres, se déroule dans un contexte social, politique et historique particulier, ce qui en module les contours.

## **Objet de la thèse**

Cette thèse s'intéresse aux pratiques entourant le mourir des personnes du grand âge en institution gériatrique après l'adoption (2014) et l'entrée en vigueur (2015) de la Loi concernant les soins de fin de vie (Québec 2014). Le Québec et le Canada ont légiféré sur les droits des personnes en fin de vie afin de faciliter l'accès aux soins palliatifs et à l'aide médicale à mourir et à respecter les volontés des mourants par la mise en place d'un registre de directives médicales anticipées. Cette loi québécoise vient consolider les débats entourant la question du mourir dans la dignité et présente une certaine promesse pour l'égalité d'accès aux soins face à la grande maladie et à la mort. Dans ces circonstances, il semble opportun d'étudier la façon dont les personnes les plus à risque de mort imminente, les personnes du grand âge en institution de soins, bénéficient des soins de fin de vie tels qu'édictees par la loi.

Le principal objectif de cette thèse vise à documenter les pratiques entourant le mourir des personnes du grand âge en institution gériatrique et la façon dont ces pratiques modulent les trajectoires de fin de vie. Cette thèse vise également à explorer les variations individuelles, interprofessionnelles et interinstitutionnelles des pratiques; à examiner les conditions du vivre, du mourir et de la mort en institution gériatrique; et à documenter les enjeux relatifs au déploiement de la loi concernant les soins de fin de vie.

La théorie de la pratique, qui s'intéresse à la pratique comme plus petite unité d'analyse du social, a été mise à profit. La pratique est définie comme un ensemble de faires et de direx produit de l'histoire et de la culture. Elle est à la fois propre à l'individu et au collectif. Par l'entremise de trois principaux éléments, les significations, les normes et les valeurs, les pratiques entourant le mourir ont pu être documentées. Une étude ethnographique a été réalisée dans deux institutions gériatriques publiques montréalaises. Des approches prospective et rétrospective ont pu être combinées afin de construire une vision d'ensemble sur les pratiques. C'est en observant et en interrogeant de façon plus informelle les proches, les soignantes<sup>6</sup> et les personnes du grand âge sur la vie (dans sa fin) que le mourir et la fin de vie ont pu être circonscrits. Aussi, en questionnant les soignantes et les proches endeuillés de façon formelle et informelle après le décès de personnes du grand âge, les pratiques et les éléments qui les composent ont pu être documentés. Par ces différentes méthodes, des histoires de fin de vie ont pu être reconstituées afin de mettre en lumière les pratiques entourant le mourir tout en les situant dans le contexte social et législatif ayant cours au moment de l'étude.

## **Contexte sociohistorique : un mourir prolongé et une mort passée sous silence**

Le mourir et la mort sont des phénomènes universels intrinsèques à notre condition d'être humain. La façon d'envisager le mourir et l'avènement de la mort ont évolué au même titre que d'autres phénomènes sociaux. Ils sont contingents aux contextes historiques, politiques et culturels. Les progrès de la médecine (nous y reviendrons au chapitre 1) et le contrôle de plus

---

<sup>6</sup> La féminisation du terme « soignant » évoque le fait qu'une majorité de soignants rencontrés étaient des femmes. Nous utiliserons donc « soignante » lorsque le terme réfère aux personnes qui ont participé à l'étude.

en plus marqué des processus biologiques, ont fait du mourir et de la mort des événements souvent circonscrits au grand âge. Par conséquent, la vieillesse et la mort sont craintes dans notre société contemporaine. En fait, plus que la mort en soi, c'est le mourir qui est redouté. Cette peur est souvent associée à un mourir prolongé par les technologies médicales en institution de soins, où l'autonomie individuelle est grandement altérée (Higgs et Gillear 2017). Cette situation a mené, depuis les années 1960, à de nombreux débats entourant le mourir (dans la dignité) et la façon de vivre sa fin de vie et sa mort.

L'adoption et l'entrée en vigueur de la Loi concernant les soins de fin de vie sont une réponse légale aux différents débats entourant le mourir dans la dignité, permettant d'élargir les droits des personnes en fin de vie et d'établir les obligations des établissements de soins à l'égard de l'offre de soins de fin de vie, entendus dans la loi comme des soins palliatifs et l'aide médicale à mourir.

Les soins de fin de vie des personnes du grand âge en institution gériatrique sont souvent présentés, dans la littérature, comme étant lacunaires, relevant du manque d'expérience et de connaissance sur les soins de fin de vie, sur la communication et sur le soulagement des symptômes (Cable-Williams et Wilson 2017; Shang et Jancarik 2013). Néanmoins, ces éléments tendent à esquiver les problèmes organisationnels, la pression temporelle et le manque de personnel (Nielsen et Glasdam 2013). L'histoire de madame Lapointe montre que c'est un ensemble d'éléments qui freine la reconnaissance de la fin de vie et une vision commune entre les soignantes, le soigné (le cas échéant) et les proches sur la signification du mourir et de la mort.

Cette recherche a permis d'intégrer des institutions gériatriques publiques (CHSLD et unité de gériatrie hospitalière<sup>7</sup>) dont la première mission de soins n'était pas l'accompagnement en fin de vie afin d'explorer les pratiques entourant le mourir des personnes du grand âge après l'entrée en vigueur de la loi concernant les soins de fin de vie. Cette thèse s'inscrit dans un contexte historique particulier, soit quelques années (deux ou trois ans) après l'entrée en vigueur de la Loi concernant les soins de fin de vie et quelques années (deux ou trois ans) avant

---

<sup>7</sup> Les termes « unité de gériatrie hospitalière » seront utilisés dans le cadre de cette thèse puisque ce sont ceux utilisés par les soignantes à l'étude. Ils réfèrent en réalité aux unités de courte durée gériatrique (UCDG).

la crise sociosanitaire de la pandémie du coronavirus. Elle éclaire toutefois sur les défis de l'opérationnalisation de cette loi et des contextes institutionnels favorables à la tragédie survenue dans les CHSLD lors de la première vague de la pandémie, où des milliers de personnes du grand âge ont péri dans des conditions inimaginables.

## **Motivations pour l'étude du mourir des personnes du grand âge**

Dans une perspective plus personnelle, l'intérêt pour ce sujet a grandi lorsque j'ai participé à la réalisation, grâce à l'aval du professeur Leclerc, d'un projet d'évaluation des besoins des mourants et de leurs proches dans un contexte des services de soins palliatifs à domicile et en unité de soins palliatifs (Lessard, Leclerc et Mongeau 2014) et d'un projet d'évaluation des effets d'une formation pilote de soins de fin de vie en CHSLD (Lessard *et al.* 2017). L'écart dans l'offre de services des soins palliatifs à domicile et en unité spécialisée avec ceux du CHSLD m'avait interpellée. Les soignantes en CHSLD valorisaient un accompagnement en fin de vie, mais se sentaient souvent dépourvues devant l'imminence de la mort et ressentaient un certain malaise à intervenir auprès des personnes en fin de vie, les poussant même parfois à les éviter. La formation les avait toutefois aidées à faire part « sans honte » (Lessard *et al.* 2017, 33) des contours de leur malaise. Bien que motivées par leurs nouveaux apprentissages, les soignantes s'étaient heurtées à différentes embuches institutionnelles qui avaient freiné voire arrêté le changement de pratiques entourant le mourir des personnes du grand âge. Deux soignantes étaient particulièrement actives auprès de leurs collègues afin de promouvoir une pratique commune plus soutenue auprès des personnes du grand âge en fin de vie. Leur volonté de changer les pratiques au sein de leur institution m'avait inspirée. Au même moment, la Loi concernant les soins de fin de vie était adoptée, ce qui avait motivé l'orientation de mon sujet de thèse.

## **Forme de la thèse**

Cette thèse est rédigée dans un format classique et elle est composée de trois sections. D'abord, une première section s'intéresse à l'état des lieux, à la problématisation, à la méthode et à la contextualisation. La deuxième section explore les résultats en s'attardant à la



présentation des trois pratiques entourant le mourir. Enfin, la dernière section discute les résultats.

Le premier chapitre de la thèse propose un aperçu historique du rapport au mourir, à la mort et au vieillissement. Parallèlement, l'évolution de la médecine et de son association de plus en plus importante dans la prise en charge du mourir et de la mort est présentée. Ce constat amène à envisager la médicalisation du mourir avec l'émergence de la médecine palliative dans sa forme contemporaine et d'y explorer les principales critiques. Les pratiques contemporaines entourant le mourir et la mort sont explorées, tout comme l'est la notion de *bonne mort* et du mourir dans la dignité. Par la suite, nous proposons d'explorer le mourir au XXI<sup>e</sup> siècle dans ses transitions démographiques et épidémiologiques. Ces différents éléments brosent un bref portrait du mourir et de sa prise en charge. À l'intersection des contextes contemporains qui prévalaient au Québec au moment de l'étude, la problématique est explicitée et les objectifs de la recherche sont exposés.

Le chapitre 2 s'intéresse aux inspirations théoriques et aux méthodes qui ont guidé la collecte et l'analyse des données. Trois éléments centraux autour desquels cette thèse est élaborée sont proposés : la pratique et ses éléments fondateurs, le mourir et les trajectoires de fin de vie. Une ethnographie du mourir et de la mort permet d'explicitier non seulement la méthode employée, les sources de données et les lieux à l'étude, mais aussi de relater l'adaptation de l'objet de la thèse à la réalité du terrain. Enfin, les limites et les forces de cette recherche sont exposées.

Le chapitre 3 et le chapitre 4 contextualisent la recherche. D'abord, le chapitre 3 illustre le contexte québécois de réformes en santé, de la Loi concernant les soins de fin de vie et des établissements gériatriques. Les institutions à l'étude, les soignantes et les proches qui ont participé aux entretiens et les personnes du grand âge dont les histoires de fin de vie ont été reconstituées sont présentés. Enfin, les institutions à l'étude sont décrites au regard des notes de terrain. Le chapitre 4 examine la façon dont les institutions à l'étude font face au mourir et pose les bases à la compréhension des chapitres ultérieurs.

La deuxième section représente le cœur de la thèse puisque s’y trouvent les principaux résultats. Elle se divise en trois chapitres. Les chapitres 5, 6 et 7 décrivent les pratiques entourant le mourir et édifient les éléments permettant de répondre à la question et aux objectifs de la recherche. Les trois pratiques entourant le mourir des personnes du grand âge sont présentées de façon successive et distincte (bien qu’elles soient liées) : la préservation d’un état limite (chapitre 5), la prise de décision ou la négociation du juste et de l’assez (chapitre 6) et la mise en scène du mourir (chapitre 7). À travers ces pratiques, les significations, les normes et les valeurs sont examinées en relation avec les acteurs des pratiques, le contexte institutionnel et l’appartenance professionnelle.

Le chapitre 5 examine la préservation d’un état limite — défini par le fait d’être en phase de transition entre deux états d’être ou deux espaces — par la mise en place de dispositifs visant la sécurité et la santé physique des personnes du grand âge, altérant par le fait même la considération de l’individu comme personne sociale. Si les soignantes tentent au mieux de prendre soin, les contextes organisationnels et structurels ne favorisent pas toujours une telle prise en charge.

Le chapitre 6 rend compte des enjeux éminemment moraux qui modulent l’« accès » aux soins pour l’ultime étape de la fin de la vie et de la mort. Différentes histoires de fin de vie illustrent les voies empruntées lors d’épisodes aigus de maladie, d’un déclin plus exacerbé ou de la non-réponse aux traitements. Les difficultés avancées par les soignantes dans la prise de décision sont explorées. Enfin, la place des soignantes, des proches et des personnes du grand âge dans la prise de décision y est décrite.

Le chapitre 7 illustre la façon dont les soins de fin de vie, lorsque mis en place, modulent les actions (fares et dires) des individus (soignantes et proches) dans l’accompagnement des mourants. C’est dans ce chapitre qu’il est possible de saisir le soin de fin de vie tel que prodigué par les soignantes.

Enfin, la dernière section (chapitre 8) offre une profondeur théorique et analytique des principaux résultats en s’attardant à une nouvelle définition du mourir, à la compréhension d’une théorie de la pratique comme outil d’analyse dans le champ sociosanitaire et enfin, une

analyse de l'opérationnalisation de la Loi concernant les soins de fin de vie comme porteuse d'inégalités et d'exclusion sociale pour les personnes du grand âge.



# Chapitre 1 – Le mourir, la mort et le vieillissement : tour d’horizon et problématique

La personne âgée incarne les deux innommables de la modernité : le vieillissement et la mort (Le Breton 2013, 210).

Death is universal fact of our biological existence, yet our cultural experience of dying is varied as any other aspect of our life (Barrett 2011, 488).

## Introduction

Derrière des processus éminemment biologiques comme le mourir, la mort et le vieillissement se construisent des problématiques sociales, enracinées dans l’histoire et significatives localement (Fassin 2000, Foucart 2003, Kaufman et Morgan 2005). Ce premier chapitre a pour principal objectif d’examiner l’évolution des croyances, des pratiques (Atwood et Davis-Floyd 2003; Barrett 2011) et de l’organisation socioculturelle (Elias 1985; Foucart 2003; Kellehear 2014; Seale 1998) des sociétés occidentales<sup>8</sup> devant le mourir, la mort et le vieillissement. Il s’intéresse à la place grandissante de la médecine dans la prise en charge du mourir et de l’évolution de la médecine palliative depuis des siècles jusqu’à aujourd’hui. À travers une recension des écrits, nous tentons d’illustrer l’institution de nouvelles normes sociales du bien mourir contemporain et de l’idée culturelle du mourir dans la dignité qui a mené à légiférer autour des droits des personnes en fin de vie. Nous poursuivons notre exploration en nous attardant aux caractéristiques du mourir, de la mort et du vieillissement en Occident en ce début du XXI<sup>e</sup> siècle. Enfin, cet état des lieux met en exergue les éléments constitutifs de la problématique qui se situe à la rencontre des contextes démographique, épidémiologique, social et légal dans la prise en charge du mourir et pose les repères susceptibles d’éclairer les pratiques entourant le mourir des personnes du grand âge documentées dans cette thèse. La question et les objectifs de la recherche en découleront.

---

<sup>8</sup> La référence à l’« Occident » pourrait être remplacée par celle du « Global North ». Ces termes ne sont pas utilisés pour leur exactitude géographique, mais davantage en référence aux pays à revenus élevés qui témoignent d’une réalité sociale spécifique.

## **1.1. Le mourir et la mort**

S'il a fallu attendre le milieu du XX<sup>e</sup> siècle pour aborder une sociologie de la mort (Ariès 1967), c'est tout un champ de recherche qui s'ouvre sur le sujet dans les années 1960 (Glaser et Strauss 1966; Strauss *et al.* 1985). Le phénomène a depuis grandement intéressé les chercheurs en sciences sociales et alimenté les débats publics. L'intérêt est à la fois théorique, culturel et pratique. Malgré une fascination presque morbide pour le sujet, dans les médias notamment, le phénomène s'exprime néanmoins, dans une majorité de cas, à l'abri des regards, à l'extérieur de l'espace public (Elias 1985; Mellor 1992; Schniewind 2016; Walter 2020). Peu d'entre nous, citoyens de pays occidentaux, à l'exception peut-être des soignants, sont confrontés à la mort autre que celle de proches gravement malades, souvent âgés (Stolberg 2017). Cette prise en charge professionnelle favorise le « refoulement » de l'existence de la mort, entendu comme sa mise à l'écart tant individuelle que collective (Elias 1985). Cependant, des auteurs (Castra 2015; Déchaux 2001) rappellent que la mort reste un événement souvent difficile en tout lieu et en toute époque.

La conscience humaine de la finitude engendre naturellement le « refoulement » de la mort; ce sont les expressions de ce « refoulement » qui changent à travers l'histoire [...] (Déchaux 2001, 169).

L'idée que l'on se fait de la mort et les pratiques qui l'accompagnent sont ainsi des aspects de la socialisation (Elias 1985). Notre rapport à la mort ne peut être complètement compris sans référence au contexte dans lequel nous évoluons.

### **1.1.1. L'évolution du rapport à la mort et de sa prise en charge en Occident**

Dans l'histoire de l'humanité, les causes de décès ont influencé le rapport à la mort et les pratiques entourant le mourir. Ces éléments ont considérablement changé au fil de l'histoire et peut-être davantage avec le développement de la modernité (Elias 1985; Kellehear 2007b; Seale 1998). Dans les sociétés prémodernes, le mourir et la mort étaient plus ou moins chose commune dans la vie des individus (Ariès 1975; Blauner 1966; Giddens 1991; Marshall 1980). Jusqu'au début du XX<sup>e</sup> siècle, la peste, la famine, les épidémies de variole, l'insalubrité

engendraient des « crises » de mortalité et distribuaient la mort à tous les âges de la vie humaine. Les causes de mortalité étaient soudaines et imprévisibles.

For most of human history, for four or so million years, the death worlds of our human ancestors were characterized by a sudden but not necessarily unexpected event: attack from animals or other human beings; death at birth of a mother, child or both; a fatal hunting or foraging accident; a snake bite; or sudden outcome of a long period of malnutrition (Kellehear 2014, 22).

Pendant de nombreux siècles, les hommes et les femmes n'ont eu que très peu de contrôle sur la « gestion » de la mortalité. Cependant, comme le propose Kellehear (2014), le désir d'anticipation de la mort est apparu très tôt dans l'histoire. L'accumulation et le partage des connaissances d'une génération à l'autre permettaient de transmettre les savoirs sur les signes du danger et la différence entre le normal et le pathologique, ce qui a pu satisfaire en partie ce désir de contrôle ou du moins, d'anticipation. Selon l'auteur, la médecine trouverait ses racines profondes dans ce désir ancestral d'anticiper la mort, puis de la préparer et, enfin, de la contrôler.

### **1.1.2. La médecine comme réponse au mourir et à la mort**

Longtemps, le prêtre était la dernière personne à être appelé au chevet du malade, mais dès le XVII<sup>e</sup> siècle, le recours à la médecine à l'approche de la mort est devenu de plus en plus fréquent (Stolberg 2017) et marqueur d'un certain statut social (Seale 1998). La diversification des pratiques et des croyances religieuses<sup>9</sup> dans les sociétés occidentales a retiré la vie humaine de la seule exclusivité du pouvoir de Dieu (Howarth 2007; Kellehear 2014; Stolberg 2017; Walter 2003). Si la coexistence des deux modes de pensée a longtemps prévalu, la médecine s'est progressivement imposée, tout comme l'émergence de la conception d'une relation entre la médecine et la mort (Lafontaine 2008).

Doctors became implicated in the construction of a new vision of a 'natural' death, one which occurred at the end of a long life, as a result of a clinically described disease (Seale 1998, 76).

---

<sup>9</sup> Malgré que la religiosité soit peu visible, il existe une grande diversité de croyances, de pratiques et d'appartenance à différents groupes religieux (Meintel et Gélinas 2012).

Alors que le religieux localisait le mourir et la mort dans l'âme, la médecine a fait du corps sa cible. La mort occupait un lieu qui s'est progressivement déplacé du monde des morts à celui des vivants (Kellehear 2014). La préparation à la mort supposait que celui qui s'en approchait était disposé à vivre une vie éternelle dans l'au-delà, alors qu'aujourd'hui, cela suppose de se préparer à quitter le monde présent. Les progrès médicaux ont également permis de prolonger la période du mourir, donnant dorénavant plus de temps pour s'y préparer (Cottrell et Duggleby 2016). Bien entendu, ces constats sont à nuancer. La diversité des croyances dans les pays occidentaux donne lieu à de multiples façons d'envisager la mort et de s'y préparer. Il s'agit simplement d'identifier les mouvements dominants du mourir et de la mort en Occident (Howarth 2007).

Par conséquent, la mort est passée d'un évènement soudain et inattendu à un évènement anticipé suivant souvent une maladie chronique incurable. La double transition épidémiologique et démographique qui s'est opérée dans les causes de mort a été accompagnée par une transition culturelle : la médicalisation du mourir (Carr et Luth 2019; Lafontaine 2008).

Cette médicalisation a une double signification. Elle est à la fois le résultat de processus par lesquels les pratiques et les institutions médicales prennent de plus en plus d'importance dans la vie des individus et celui de la professionnalisation des médecins et des infirmières dans les champs spécifiques de la médecine (Carr et Luth 2019). La section suivante en détaille l'évolution.

## **1.2. Médicalisation du mourir**

### **1.2.1. Émergence de la médecine palliative**

Dans un ouvrage historique, Stolberg (2017) retrace l'émergence du terme « palliatif » dans la littérature médicale dès le XV<sup>e</sup> siècle, lequel avait alors pour vocation de pallier les difficultés physiques des malades par l'utilisation de prothèses ou par la tentative d'alléger les souffrances des mourants. Les docteurs restaient au chevet des patients, à domicile, pour leur apporter soutien et soulagement dans leurs derniers moments de vie. Néanmoins, prendre soin des mourants à cette époque générait des risques non négligeables sur la carrière des médecins qui



asseyaient leur autorité sur leur seule réputation. La mort pouvait alors être attribuée à leur incompetence. La médecine palliative présentait dès lors une solution appropriée, offrant à la fois des traitements curatifs contre la maladie et des remèdes pour soulager la souffrance du mourant. Le religieux, quant à lui, permettait un script compassionnel. Graduellement, des pratiques inhérentes aux soins des mourants se sont légitimées comme normes sociales remplaçant les normes chrétiennes de *l'ars moriendi*<sup>10</sup>.

La professionnalisation du rôle du médecin a eu des influences majeures sur la façon dont les personnes envisageaient la maladie et la mort. Elles n'étaient plus la cause de l'incompétence médicale, mais plutôt l'issue inévitable d'une maladie incurable.

Le progrès des technologies médicales par la découverte de la bactériologie, des rayons X et de la radiothérapie a donné lieu à la prolifération de nouveaux possibles thérapeutiques suscitant, du même coup, l'espoir en de meilleurs lendemains (Stolberg 2017). Et ce, malgré la présence de traitements, tout aussi nombreux, qui étaient inefficaces, voire dangereux, à court ou à long terme pour les malades. Ces nouvelles promesses ont fait reculer, à la fin du XIX<sup>e</sup> et au début du XX<sup>e</sup> siècle, l'intérêt porté aux soins aux mourants (Stolberg 2017). Si, *a priori*, les premiers hôpitaux offraient refuge aux pauvres et aux impotents, les progrès médicaux ont transformé leur mission. La transition de l'hôpital comme refuge vers l'hôpital comme institution médicale a eu pour effet de modifier les soins offerts, se concentrant dorénavant sur la restauration de la santé des personnes malades. Tel que l'explique Stolberg (2017, 151) : « The more hospitals came to be reserved for the curable sick, the less many of them had room for hopeless cases. » Lorsque plus aucun espoir de guérison n'était envisageable pour le patient, son congé de l'hôpital lui était rapidement donné. Les lits étaient réservés aux patients de soins aigus et la réputation de l'hôpital reposait sur son faible taux de mortalité. Paradoxalement, plus les hôpitaux se sont concentrés sur les soins aux malades « guérissables », plus ils sont devenus des lieux du mourir. La mort survenait quotidiennement. Parallèlement, les spécialités médicales ont commencé à émerger, ségréguant les malades par type de maladies, puis plus tard, par organes (Atwood et Davis-Floyd 2003; Lafontaine 2008).

---

<sup>10</sup> *Ars moriendi* réfère aux normes chrétiennes médiévales qui encadrent l'idée de bonne ou de mauvaise mort. L'*Ars moriendi* codifiait un ensemble de préceptes moraux afin que le mourant puisse être orienté vers Dieu (Thornton et Phillips 2009).

C'est après la Seconde Guerre mondiale et pour la première fois dans l'histoire de l'humanité que les maladies infectieuses, jusqu'alors au premier rang des causes de décès, sont contrôlées par les antibiotiques et les vaccins. Aussi, de nouveaux médicaments pour le contrôle du diabète, de l'hypertension artérielle et d'autres maladies chroniques ont permis de prolonger la vie de façon exponentielle et d'améliorer la qualité de vie des malades. L'espoir ainsi suscité et la confiance qu'a gagnée la médecine avec l'émergence de ces nouvelles possibilités ont renforcé la place de l'institution médicale dans la vie de la population. La privatisation de la vie contemporaine (Kaufman et Morgan 2005; Lafontaine 2008; Littlewood 1992), transformation liée à la médicalisation des processus de la vie, a contribué à relocaliser la gestion de la mort de l'espace familial, communautaire, aux mains d'experts et d'institutions de soins : « Even with patients at the very advanced age, it became nearly automatic to seek admittance to a hospital no matter how little hope was left. » (Stolberg 2017, 174) Ces différents processus de changement dans la médecine, les soins de santé et la société ont encouragé la marginalisation des malades incurables et des mourants. Les pratiques médicales pour prolonger la vie se sont légitimées, laissant peu d'espace pour l'opinion du malade.

L'accompagnement médical du processus du mourir et de la mort est devenu une réelle préoccupation dans la seconde moitié du XX<sup>e</sup> siècle (Lewis 2007) en réponse à la consternation de plus en plus importante de professionnels de la santé à l'égard des conditions du mourir des patients souffrant de maladies incurables. Le sujet des soins palliatifs refait apparition dans la littérature et se concentre dans les médias avec l'« hospice and palliative care movement » (Walter 2020, 35). Au même moment apparaît la notion de responsabilité et d'autodétermination du patient dans son projet thérapeutique, reflet de l'importance accrue de sa place comme citoyen.

Vers la fin des années 1960, Cicely Saunders, infirmière et travailleuse sociale devenue médecin, prend les devants de la scène dans la création d'un véritable hospice pour mourants. Cet endroit, St. Christopher's Hospice, situé à Londres, en Angleterre, avait pour mission l'accueil des malades incurables dont le séjour pouvait s'échelonner dans la durée et visait le soulagement de leur souffrance. L'approche de Saunders mariait deux mondes : le religieux et la science médicale. Cet espace conjugait les recherches médicales pour le traitement de la

douleur et le contrôle des symptômes, et les soins spirituels où une attention singulière visait les besoins sociaux et émotionnels des patients et de leur famille (Bradshaw 1996; Saunders, Baines et Dunlop 1995). L'objectif de l'hospice de Saunders était d'exprimer l'amour de Dieu à tous ceux qui y séjournaient et de leur offrir des soins de la part d'infirmières et de médecins compétents dans le but de soulager la souffrance et la détresse tout en respectant la dignité, si précieuse à Dieu et à l'homme (Bradshaw 1996). Pour Saunders, les professionnels devaient également être unis par un fort sens de vocation.

Ainsi décrit, l'hospice n'est pas une simple institution de soins, mais bien une philosophie, une façon de prendre soin qui peut s'exprimer dans n'importe quel lieu : à domicile, à l'hôpital, en CHSLD. Cette philosophie s'applique également à tout patient qui présente une maladie incurable ou dégénérative. En fait, elle concerne toute personne faisant face au mourir et à la mort, que ce soit sur une courte ou une longue durée. La philosophie des soins palliatifs est, selon Saunders et ses collaborateurs (1995), simplement l'intégration de la compassion à la science médicale. Il devient alors primordial que les relations entre les professionnels et les mourants ne soient sous aucune forme technique. Elles doivent provenir d'une rencontre entre deux personnes et du partage d'une compréhension mutuelle. Ces relations doivent être le fruit de l'amour véritable et non celui de l'application consciente de compétences ou de techniques psychosociales (Bradshaw 1996). L'humanisation du mourir et de la mort a également été promue par les travaux de Kübler-Ross, psychiatre, dont le livre *On Death and Dying* (1972) a popularisé les aspects émotionnels des mourants du cancer en théorisant les différentes phases vécues par le malade jusqu'à sa mort.

Une des principales critiques qui sera faite de l'hospice comme institution autonome sera celle de la marginalisation des mourants par leur mise à l'écart le temps du mourir. En réponse, des unités de soins palliatifs seront progressivement intégrées dans les hôpitaux, comme l'a été l'unité de soins palliatifs de l'hôpital Royal Victoria à Montréal dans les années 1970. L'instigateur, Balfour Mount, avait ainsi permis aux malades de bénéficier de soins en adéquation avec leur condition de mourants (MSSS 2015b; Mount 1976; Stolberg 2017), l'idée étant d'améliorer la qualité de vie et de maintenir la dignité humaine.

Depuis, plusieurs définitions ont coloré les soins palliatifs, témoignant de leur évolution à travers le temps (Comité national d'éthique sur le vieillissement [CNEV] 2018; Lambert et Lecomte 2000; Stolberg 2017). Certaines valeurs phares ont toutefois traversé les siècles et les définitions : soulagement de la douleur, préoccupations pour le zèle curatif, attention portée à la qualité des soins, accent mis sur l'individu plutôt que sur la maladie et considération pour les besoins spirituels et émotionnels du mourant.

### **1.2.2. Soins palliatifs contemporains**

Les soins palliatifs sont dorénavant analysés comme un espace où il fait bon mourir, un espace d'ordre moral, de nostalgie et d'individualisme ultime (Kaufman et Morgan 2005; Seale 1998). L'approche promeut des soins holistiques qui prennent en compte les aspects physiques, spirituels, religieux et sociaux du mourir et la gestion des symptômes difficiles. Ces soins envisagent la mort comme un processus normal de la vie. Les pratiques sont modulées en fonction d'observations empiriques et pragmatiques du corps médical. Des techniques thérapeutiques et pharmaceutiques sont utilisées pour appréhender les difficultés physiologiques, psychiques et sociales du malade et de ses proches pour affronter la dernière étape de cette ultime épreuve dans les meilleures conditions de vie possible (Castra 2009, 2010; Hintermeyer 2010). Les soins dispensés ne doivent ni hâter ni retarder la mort.

Les soins palliatifs contemporains sont devenus un véhicule organisationnel par lequel l'expérience individuelle de la fin de la vie peut être exprimée. Si Ariès (1967) et Elias (1985) étaient plutôt pessimistes à l'égard des effets de la médicalisation de la mort par la mise à l'écart du mourant de la vie sociale, d'autres (Déchaux 2001; Hintermeyer 2009; Kellehear 2014; Seale 1998) y voient une « forme croissante d'individualisation du processus du mourir » (Déchaux 2001, 171). Non pas que les individus soient totalement indépendants les uns des autres comme le mentionne Elias (1985), mais s'opère plutôt l'émergence du mourant comme sujet. Le premier nie le lien social alors que le second le met en avant-plan. Selon Déchaux, « c'est bien cette valorisation de l'intersubjectivité qui caractérise l'évolution présente des attitudes devant la mort » (2001, 171). Par ailleurs, Castra (2003) souligne que l'émergence de

cette nouvelle discipline faisant des professionnels des spécialistes du mourir permet une « meilleure visibilité sociale » (2003, 2) des mourants.

Somme toute, la philosophie initiale et contemporaine des soins palliatifs correspond à un changement assez radical, tant des valeurs, des approches thérapeutiques que de l'organisation du travail autour du malade (Castra 2009). Les médecins et les soignants passent d'une médecine centrée sur la maladie à une médecine d'accompagnement centrée sur le malade (Rossi 2010a, 2010b). C'est là un tout nouveau paradigme de soins qui plaide pour le « patient-sujet » (Amar 2009, 35). L'approche palliative a de particulier la relation qui s'établit entre les soignants et les soignés (Hintermeyer 2010). La finalité s'inscrit dans l'humanisation de la fin de vie, d'où l'émergence de la notion du « bien mourir » et de celle de la « bonne mort ». Ces notions sont explorées à la section 1.3 du présent chapitre.

### **1.2.3. Critiques des soins palliatifs contemporains**

Les scientifiques et les praticiens ont constaté le virage récemment entamé par les soins palliatifs. Si leur institutionnalisation a pris un certain temps dans les pays occidentaux, leur reconnaissance médicale et sociale s'est abondamment répandue et a laissé progressivement place à une certaine standardisation des pratiques avec ses normes et ses valeurs (Blauner 1966; Bounon et Lassaunière 2014; Castra 2009; Hintermeyer 2010; Kaufman et Morgan 2005; Marshall 1980). Les soins palliatifs sont ainsi devenus une spécialité médicale, une véritable institution avec de nombreuses revues scientifiques, des réseaux de recherche établis et des formations universitaires (Castra 2003).

Lorsque l'accent mis sur l'idée à l'origine de l'approche s'atténue, les pratiques promues par les soins palliatifs prennent inévitablement un virage vers la routinisation, la médicalisation et la bureaucratisation de la fin de vie (Bradshaw 1996). Selon plusieurs auteurs (Bounon et Lassaunière 2014; Bradshaw 1996; Lawton 1998; Mellor 1992; Rossi 2010a), les espaces spécialisés en soins palliatifs représentent une réponse médicale à la gestion de la fin de vie. Il existe ainsi différentes interprétations anthropologiques et sociologiques de l'approche palliative, dont celle qui serait l'utilisation de l'expertise médicale comme réponse collective à la

peur de la mort et l'utilisation d'un espace pour s'en décharger le soin de gestion de ses multiples facettes (Hintermeyer 2010, Rossi 2010a).

L'institutionnalisation des soins palliatifs en Occident, qui s'est opérationnalisée au cours des dernières décennies, a également entravé l'universalisation de ces soins. Dans un contexte de limitations de ressources, des critères d'admissibilité ont été instaurés. Ils sont généralement en lien étroit avec le diagnostic, les symptômes et le pronostic de vie (Philip *et al.* 2019). Par conséquent, les espaces qui accueillent les mourants le font souvent pour une courte période (Hawley 2017; Ollivier 2007; Philip *et al.* 2019; Sercu *et al.* 2018). Cette logique génère des processus de priorisation ou de triage des patients en fonction d'éléments en dehors du contrôle du malade, comme la manifestation de symptômes aigus, la douleur notamment, souvent synonyme des symptômes du cancer (Philip *et al.* 2019). Aussi, lorsque le décès ne survient pas dans ce délai prescrit, la personne peut être transférée vers une autre institution de soins de plus longue durée (Thomas, Clarke et Barclay 2018). Certains auteurs (Bounon et Lassaunière 2014) estiment que la philosophie d'origine a été remplacée par la gestion d'une mort efficace. Cette spécialité médicale se limite bien souvent aux personnes atteintes d'un cancer à un stade avancé et pour lesquelles le pronostic et la trajectoire de la maladie sont plus prévisibles (Mino 2013).

Le spectre temporel d'accessibilité aux soins palliatifs joue un rôle déterminant dans la qualité de vie des malades. Par ailleurs, un des principaux défis dans l'accès aux soins palliatifs réside dans la transition des soins à visée curative à ceux à visée palliative. Dans la littérature, il n'existe pas de distinction tranchée entre le curatif et le palliatif. Si le curatif est souvent associé à la guérison, la prévalence des maladies chroniques dans les pays occidentaux tend à dissocier ces termes (guérison et curatif) puisque ces maladies ne sont pas totalement réversibles et guérissables (Mallet *et al.* 2016; Mino et Fournier 2008).

Bien que plusieurs modèles aient été élaborés afin d'identifier le meilleur moment d'entrer en phase palliative (Boyd et Murray 2010; Lynn et Adamson 2003), les pratiques médicales hautement technologiques suscitent l'espoir et repoussent les soins palliatifs aux limites de la mort. Ces soins réfèrent aussi à une diversité de lieux (unités spécialisées, maisons de soins

palliatifs, domicile, lits réservés sur des unités de soins aigus), de phases (Mino et Frattini 2009) et de combinaisons de soins (Sercu *et al.* 2018). Malgré cet éclatement, la médecine palliative conserve son intérêt dans les soins aux mourants et aux malades incurables à pronostic sombre. Ces soins s'inscrivent dans un continuum où l'état de la personne décline vers une fin de vie laissant le temps au malade et à ses proches d'accepter l'éventualité de la mort (Fortin, Lessard et Le Gall 2021; Read et MacBride-Stewart 2018). La mise en place précoce de soins palliatifs dans la trajectoire de la maladie incurable est encouragée pour les bénéfices qu'ils peuvent apporter aux patients et à leurs proches tout au long de la maladie (Abu Dabrh, Shannon et Presutti 2018; Hawley 2017).

Récemment, Sercu et ses collaborateurs (2018) ont proposé un modèle qui combine divers soins actifs et palliatifs jusqu'à la fin de la vie. Cet amalgame de traitements promeut la qualité de vie de la personne malade et de ses proches dans une trajectoire de soins non linéaire (Fortin et Lessard 2021). La limite de ce modèle, bien que décrivant des trajectoires hétérogènes, réside dans le fait qu'il a été construit qu'à partir d'histoires de patients souffrants du cancer.

La complexité des soins palliatifs contemporains n'est pas sans rappeler la médicalisation et la professionnalisation de la fin de vie (Walter 2020). Encore en 2021, plusieurs personnes meurent sans avoir accès aux soins palliatifs (Commission sur les soins de fin de vie [CSFV] 2019, 2020; Guertin *et al.* 2021), qu'elles soient en institution ou à domicile. Les explications sont nombreuses et parmi elles, la méconnaissance et les représentations négatives de ces soins tant dans la population générale que chez les soignants (Broom *et al.* 2014; Commission sur les soins de fin de vie 2019; Hawley 2017; Mino, Cohen-Solal et Kentish-Barnes 2016), les difficultés d'accès, la reconnaissance de la vie qui achève (Cable-Williams et Wilson 2017; Gardiner *et al.* 2011; Guertin *et al.* 2021) et le désir, souvent des familles, de poursuivre les traitements (Arnold 2016; Broom et Kirby 2013; Broom *et al.* 2014; MacArtney *et al.* 2015). Ces difficultés peuvent être d'autant plus grandes selon le type de maladie (Guertin *et al.* 2021).

Malgré cela, il existe un désir commun de contrôler l'aspect du mourir et les conditions dans lesquelles la mort survient. Par conséquent, avec la consolidation des soins palliatifs contemporains, l'idée de rendre le mourir et la mort socialement acceptable et politiquement

sanctionnée a fait son chemin, ce qui nous amène à explorer la notion de « bonne mort » et celle du mourir dans la dignité.

### **1.3. Rendre le mourir socialement acceptable**

La médicalisation du mourir et l'émergence des soins palliatifs contemporains a favorisé le développement de l'idée (laïque) que le mourir et la mort puissent être vécus de façon « bonne » et « digne ». Cette idée culturelle du mourir dans la dignité (Kaufman 2000a, 2000b), du bien mourir et de la bonne mort (Castra 2003; Seale et van der Geest 2004) a permis le développement de valeurs et de normes rendant le mourir socialement acceptable en milieu de soins et à domicile. Si certains auteurs (Carr 2003; Cottrell et Duggleby 2016; Haeringer 2017; Simard 2018; Soom Ammann, Salis Gross et Rauber 2016) critiquent les normes et les valeurs que dicte l'idéal d'une bonne mort, elle n'en reste pas moins une priorité sociale et politique (nous y reviendrons à la section 1.4 du présent chapitre) par la législation visant les droits des patients en fin de vie.

#### **1.3.1. Bien mourir et bonne mort**

C'est à partir des années 1980 que le mouvement des soins palliatifs prend de l'ampleur et que les soignants qui se prêtent à la cause deviennent socialement visibles (Castra 2003). C'est également à partir de « certaines conceptions médicales et sociales de gestion de la phase terminale jugées inappropriées, voire déviantes » (Castra 2003, 57), que se conceptualise la façon de vivre sa fin de vie et sa mort tout comme l'accompagnement médicalisé propre à cette période de la vie. Ce travail de redéfinition engendre l'instauration de nouvelles normes et de nouvelles valeurs associées au bien mourir et à la bonne mort. Cette nouvelle façon d'envisager cette période de la vie prend la forme moderne de *l'ars moriendi*, qui proposait jadis un script religieux et compassionnel du mourir (Walter 2003). Ce script contemporain encourage les individus à vivre leur fin de vie telle qu'ils la conçoivent (Walter 2003), promouvant ainsi l'individualisation du mourir. Bien que la mort soit un événement partagé de tous les êtres humains, il existe une grande variabilité dans les perceptions de tout un chacun quant à la définition d'une bonne ou d'une mauvaise mort (Seale et van der Geest 2004, Walter 2003).



Une définition « normative » de la « bonne mort » moderne est proposée par Cottrell et Duggleby (2016) :

A peaceful and dignified death, free from pain and other distressing physical symptoms. Death is timely. It occurs in old age and follows a predictable course. It occurs at home, with the dying individual surrounded by family members. The dying individual is aware of and accepts their impending death, has made appropriate legal and financial preparations, and, ideally, has planned their dying experience through an advance directive (2016, 687).

Des études se sont attardées à la signification et à la description de la bonne mort du point de vue des soignants et de celui des malades et des proches dans différents milieux de soins, en soins palliatifs et en soins intensifs notamment, et de son influence sur les soins de fin de vie (Cottrell et Duggleby 2016; De Jong et Clarke 2009; DelVecchio Good *et al.* 2004; Lawhorne 1999; Le Gall, Samson et Fortin à paraître; McNamara, Waddell et Colvin 1994; Meier *et al.* 2016; Steihauser *et al.* 2000; Timmermans 2005).

#### Bonne mort d'un point de vue des soignants

Selon ces auteurs (Cottrell et Duggleby 2016; DelVecchio Good *et al.* 2004; McNamara, Waddell et Colvin 1995; Timmermans 2005), la notion de bonne mort fait partie intégrante d'un système de valeurs partagées par les professionnels qui accompagnent les malades vers la mort et donne un sens à leur travail. Ce même système de valeurs peut également générer beaucoup de stress lorsque la poursuite de l'idéal d'une bonne mort est difficile, voire impossible.

Les résultats de plusieurs études (De Jong et Clarke 2009; Delvecchio Good *et al.* 2004; McNamara, Waddell et Colvin 1995) montrent une certaine convergence des propos des professionnels dans leur vision de l'idéal d'une bonne mort. Les soignants qualifient de « bonne mort » un processus dans lequel ils se sont sentis engagés, dans lequel ils ont pu offrir tout le soutien nécessaire au contrôle de la douleur et qui a mené à une mort sans souffrance dans un environnement favorisant un mourir en paix. Cette bonne mort survient dans le respect de la dignité de la personne et lorsque le processus du mourir est significatif pour le mourant et ses proches (Timmermans 2005, 2010). Les mourants meurent également entourés des leurs.

Dans ces études, la bonne mort est présentée selon trois thèmes centraux : (1) l'organisation du travail et les soins apportés aux mourants; (2) les relations entre les professionnels, les mourants et les proches; et (3) la durée et la nature du processus du mourir.

L'organisation du travail et les soins apportés aux mourants sont de grande importance dans la poursuite de l'idéal d'une bonne mort. Comme mentionné précédemment, les soignants souhaitent faire accéder leur patient à une bonne mort, ce qui implique inévitablement qu'ils fassent partie du processus. Leur travail ne leur offre toutefois pas toujours la liberté d'être présent auprès du mourant et de leurs proches au cours des événements significatifs du mourir puisqu'ils doivent s'affairer à différentes tâches (McNamara, Waddell et Colvin 1995). Les professionnels mettent alors en scène des stratégies leur permettant de se libérer rapidement des tâches routinières (distribution de médicament, soins d'hygiène, entre autres) afin d'avoir le temps de s'asseoir, de discuter avec un patient ou de lui tenir la main lors de ses derniers moments. Les soins cliniques dispensés au mourant figurent parmi l'idéologie d'une bonne mort. En ce sens, lorsque ces derniers sont considérés comme rationnels et appropriés, les professionnels en retirent une certaine satisfaction, alors que lorsque les soins sont perçus comme étant futiles et agressifs (Meier *et al.* 2016), ils suscitent le sentiment inverse (DelVecchio Good *et al.* 2004).

Les relations entre les professionnels, les patients et les proches sont largement rapportées par les différentes études portant sur la notion de bonne mort (De Jong et Clarke 2009; DelVecchio Good *et al.* 2004; McNamara, Waddell et Colvin 1994, 1995). Le soutien mutuel entre collègues pour faire face au mourir et composer avec la mort de façon quotidienne est évoqué. Néanmoins, des problèmes de hiérarchie associés au pouvoir et aux connaissances peuvent être source de stress (McNamara, Waddell et Colvin 1995), de divergence d'opinions quant aux soins à donner ou de divergence de visions quant à l'approche à adopter, soit médecine palliative, soit médecine plus interventionniste (DelVecchio Good *et al.* 2004). Les relations de la dyade soignant-soigné ou de la triade soignant-soigné-famille lorsqu'elles sont fluides, favoriseraient l'acceptation de l'imminence de la mort en donnant un sens particulier à cet événement douloureux (De Jong et Clarke 2009; McNamara 2004).

La durée et la nature du processus de la mort sont significatives dans l'idéologie d'une bonne mort : une mort rapide, sans conscience du mourir, dans son sommeil, par exemple, ou alors un mourir qui permette une certaine prise de conscience de la vie et de faire la paix avec ses proches. Cette mort survient idéalement à un âge avancé, elle est prévisible et connue de tous. Elle est évidemment sans douleur et sans souffrance. Les mourants sont entourés de leurs proches lors de leur dernier souffle et ont trouvé les mots pour leur dire au revoir (De Jong et Clarke 2009; DelVecchio Good *et al.* 2004; McNamara, Waddell et Colvin 1995). L'expérience d'une mort soudaine ou, au contraire, d'une mort sans fin est vécue de façon problématique puisque le patient ne meurt ni au moment où il devrait le faire ni de la façon dont il se doit.

McNamara, Waddell et Colvin (1995) évoquent l'expérience d'une bonne mort vécue par le mourant et ses proches comme la validation du système de valeurs porté par les professionnels. Il existe toutefois certains conflits inévitables qui s'imposent entre l'idéologie d'une bonne mort portée par les professionnels en soins de fin de vie et le maintien de l'organisation des soins, de l'efficacité et de l'impératif financier (Hart, Sainsbury et Short 1998). Les professionnels poursuivent pourtant cet idéal malgré les difficultés qui peuvent le freiner ou en empêcher l'atteinte. Timmermans (2005) suggère la domination de la médecine sur le mourir et la mort comme production culturelle qui laisse à penser que plus les professionnels sont engagés dans le processus, meilleure sera la mort. Ces professionnels deviennent les garants d'une certaine confiance et d'une certaine stabilité culturelle en rendant le mourir et la mort socialement significatifs. Autrement dit, ils socialisent les patients et leurs proches dans la façon de bien mourir.

#### Bonne mort selon les malades et les proches

La construction d'une bonne mort dans une perspective du mourant et de ses proches semble ainsi singulière, hautement individuelle et s'apparente à autant de sous-cultures qu'il y a d'individus (McNamara 2004). Pourtant, des chercheurs ont identifié et catégorisé les critères d'une bonne mort provenant des propos de patients et de leurs proches dans différents milieux de soins, mais plus spécialement en contexte de soins palliatifs (De Jong et Clarke 2009) et en contexte de soins de longue durée (Lawhorne 1999; Steinhauer *et al.* 2000).

Les propos des patients et de leurs proches rappellent ceux des professionnels lorsqu'ils évoquent la notion de bonne mort. Cependant, la vision des patients quant à leur propre « bonne » mort diverge parfois de l'idéologie dominante. Alors qu'elle fait référence à une bonne mort comme étant celle qui survient lorsqu'on est entouré des siens, leur idéal de mort survient doucement pendant leur sommeil, seul, sans la présence des membres de leur famille, qui seraient tristes de le voir mourir (De Jong et Clarke, 2009). D'autres études soulignent la grande importance accordée à la présence de proches au moment du dernier souffle (Otani *et al.* 2017), à la bonne communication entre les soignants, le soigné et les proches (Gurdogan, Aksoy et Kinici 2020; Le Gall, Samson et Fortin à paraître), à la bonne gestion des symptômes physiques, à un mourir abrégé avec le sentiment de contrôle sur soi, sur son corps et non celui d'être un fardeau pour ses proches. Une bonne mort implique parfois la conviction que tous les traitements possibles ont été tentés (Meier *et al.* 2016). Donner un sens à la situation, avoir le temps de se préparer à la mort, continuer sa participation à la vie sociale, être reconnue comme personne à part entière et enfin, prendre part aux décisions (Steinhauser *et al.* 2000) sont autant d'éléments qui caractérisent la bonne mort.

En somme, faire en sorte que la mort soit « bonne » relève d'un processus actif auquel participent le mourant, ses proches et les soignants (Seale et van der Geest 2004). La mort survient majoritairement en institution de soins, ce qui favorise le développement d'éléments pragmatiques et faciles d'emploi dans les routines de soins quotidiens pour l'atteinte de l'idéal d'une bonne mort (Soom Ammann, Salis Gross et Rauber 2016). Ce référentiel normatif s'est construit en parallèle à l'idée culturelle du mourir dans la dignité.

### **1.3.2. Biopolitique du mourir**

Les changements dans le rapport au mourir et à la mort ont également investis le politique. Si jadis l'État exerçait le droit de faire mourir et celui de laisser vivre, en attribuant la mort aux criminels ou en rendant l'armée obligatoire notamment, une transition culturelle s'est tranquillement opérée. Dans nos sociétés contemporaines, l'État exerce dorénavant le pouvoir de faire vivre, le pouvoir sur la vie, sur les phénomènes biologiques, sur l'existence entière des individus.

Il existe deux modalités d'exercice du pouvoir qui s'opérationnalisent d'une part par l'entremise du corps humain et d'autre part par celle d'une « biopolitique » (Foucault 1976) de la population. La première modalité consiste en des « disciplines du corps » qui soumettent les individus, dès leur plus jeune âge, à des règles et à des normes qui les rendent à la fois dociles et utiles pour une intégration efficace à des systèmes de contrôle, le système économique, par exemple (Fassin 2000; Foucault 1976). Cependant, c'est davantage la seconde modalité qui s'avère pertinente pour cette thèse, celle de politiques qui gèrent le vivant et qui soutiennent les processus de la vie biologique que sont le contrôle des naissances, de la mortalité, de l'espérance de vie et toutes les conditions qui la font varier, les interventions et les mesures qui permettent un contrôle régulateur.

La biopolitique peut être comprise comme l'intersection entre l'État, les institutions et l'expérience individuelle, ce qui favorise l'émergence de catégorisations sociales entre le normal et le pathologique et dicte les stratégies pour gérer l'individu du début à la fin de son existence. Le pouvoir prend en charge leur vie pour les éloigner de la mort. Il permet à la norme, à la loi d'être incorporée<sup>11</sup>. C'est un pouvoir normalisateur dans ses modalités d'action et dans sa politisation de la mort. Il représente en quelque sorte des stratégies et des solutions satisfaisantes à l'impact de la mortalité sur la société, des stratégies et des solutions qui se déploient sous la forme de politiques et de lois, dans les institutions de soins. Cette biopolitique s'inscrit dans cette idée culturelle du mourir dans la dignité (Kaufman 2000) et dans les normes culturelles du bien mourir et de la bonne mort (Seale et van der Geest 2004).

### **1.3.3. Mourir dans la dignité**

La législation et les pratiques relatives à la gestion de la mort, des conditions dans lesquelles elle doit survenir et la prise en charge des mourants sont en grande partie assumées par l'État et le système de santé (Hintermeyer 2010; Rossi 2010a). Quelques pays occidentaux ont d'ailleurs légiféré, au cours des dernières décennies, sur les droits des patients en fin de vie, dont celui de

---

<sup>11</sup> La norme est incorporée lorsqu'elle s'inscrit dans les corps des individus. L'incorporation peut renvoyer à une transformation physique du corps, de ses potentialités ou de son allure. Elle peut également référer à l'idée d'un processus « d'acquisition de dispositions qui sont constitutives de l'habitus. » (Court 2016, 321). Les goûts, les catégories sociales, les façons de faire et de dire et de voir le monde peuvent également s'incorporer.

choisir le moment et la façon de mourir. Notons par exemple les États de l’Oregon et de Washington, aux États-Unis, la Belgique, le Luxembourg, les Pays-Bas, la Suisse et, plus récemment, la Colombie, l’État de Victoria, en Australie, la province de Québec et le Canada (Gerson *et al.* 2019).

Avec la montée des soins palliatifs dans les années 1970-1980 s’opèrent des transformations majeures dans les droits des patients, dont celui qui prône l’autodétermination. Le paternalisme médical — qui donne au médecin la compétence ultime sur le bien-être de son patient (Gisquet 2006) — connaît un certain déclin à partir des années 1970 au détriment du principe d’autonomie. Le patient se voit dès lors octroyer le droit légal de refuser ou de cesser un traitement (Gouvernement du Canada 1995; Wolf, Berlinger et Jennings 2015). Les libertés fondamentales sont dorénavant garanties, au Canada à tout le moins (Gouvernement du Canada 1995), avec l’entrée en vigueur, en 1982, de la *Charte canadienne des droits et libertés* (Canada 1982). Des valeurs sociétales comme celles de la liberté, de l’autonomie et de l’égalité sont alors mises de l’avant et influencent la façon dont les individus perçoivent leurs droits individuels. Ces derniers sont souvent évoqués lorsqu’il s’agit des décisions concernant les soins et le passage de la vie à la mort. La Charte vient modifier considérablement les droits des citoyens en fin de vie (Ménard, Giroux et Hébert 2013). S’opère ainsi une transformation fondamentale dans la relation médecin/patient : on passe du paternalisme médical à l’autodétermination du patient.

Le droit de choisir la façon dont chacun entend vivre sa vie, particulièrement dans la maladie, vient confronter le caractère sacré de la vie jusqu’alors à l’avant-scène dans les soins aux malades. Puisant ses origines dans certains principes religieux du judaïsme et du christianisme, le caractère sacré de la vie fait que l’« homme tire sa valeur et son caractère sacré de Dieu [...] la vie est un prêt, l’homme n’a aucune valeur sur elle » (Barreau du Québec 2010, 45).

Dans cette perspective, il appartient à Dieu seul de déterminer le moment de la mort et « toute atteinte à ce principe contredit la volonté de Dieu » (Barreau du Québec 2010, 45). Si, traditionnellement, le caractère sacré de la vie primait sur l’autonomie de la personne, il perd

de sa rigidité à mesure que le droit à l'autodétermination se développe. Néanmoins, le caractère sacré de la vie signifie que la vie est précieuse et qu'elle doit être respectée et protégée (Ménard, Giroux et Hébert 2013). La valeur sacrée de la vie arrimée aux technologies médicales permet de nouvelles formes de vie (Kaufman 2000a; Kaufman et Morgan 2005; Memmi et Taïeb 2009). La mort n'est plus le simple résultat de la maladie, mais bien celui d'une série de prises de décisions sur lesquelles les médecins ont longtemps eu l'emprise (Stolberg 2017). Le côté sombre des progrès médicaux relève d'un processus du mourir parfois long et souffrant dont l'attirail technique est à l'avant-plan. À cet effet, plusieurs personnes ne craignent plus la mort en tant que telle, mais bien le processus du mourir (Gouvernement du Canada 1995; Higgs et Gilleard 2017; Howarth 2007; Kaufman 2000a; Saint-Arnaud 1996).

Ce faisant, à partir des années 1990, plusieurs personnes émettent le souhait d'un contrôle plus grand dans leurs derniers moments de vie. Les débats sur l'euthanasie et le suicide assisté entrent en scène de façon plus ou moins récurrente. Bien que les soins palliatifs soient toujours perçus comme pouvant répondre au désir d'accompagnement des mourants et que leur accessibilité soit primordiale, la question du mourir dans la dignité prend de l'ampleur. Cette question est inhérente aux défenseurs des pratiques d'euthanasie qui estiment « [qu'] une mort lente et douloureuse, vécue dans la dépendance, en étant un fardeau pour les autres » (Saint-Arnaud 2011, 12) est indigne.

Most people believe that dying is inherently undignified. Underlying this belief is the assumption that having to depend upon others to meet our personal care needs (eating, eliminating waste, bathing, etc.) is inherently demeaning (Arnup 2013, 16).

Sans faire une revue exhaustive de la notion de dignité, rappelons simplement qu'elle est la valeur sur laquelle reposent tous les droits et libertés. Dans la Charte québécoise (Québec 1975), « toute personne a droit à la sauvegarde de sa dignité » (1975, c.6, a. 4.). La notion de dignité revient souvent lorsqu'il est question de décision en fin de vie (Ménard, Giroux et Hébert 2013).

La question du mourir dans la dignité est ainsi largement associée au fait de choisir sa propre mort et les conditions dans lesquelles elle doit survenir. C'est l'idée d'un contrôle accru jusqu'à la fin, de l'exercice du principe de liberté et d'autonomie jusqu'au trépas. La dignité

réfère également à l'idée de l'humanisation des soins (CNEV 2018). Mourir dans la dignité est intégré au discours entourant le mourir et la mort en Occident (Kaufman 2000a; Sebag-Lanoë 2016).

## **1.4. Mourir et vieillir en Occident au début du XXI<sup>e</sup> siècle**

Death is now very largely in the province of old age and this in turn has changed, in an equality dramatic way, the way in which societies provide for and attach meanings to end of life (Seale 2005, 378).

Au début XXI<sup>e</sup> siècle, le mourir a de particulier de survenir à la suite de maladies chroniques et chez les personnes les plus âgées. Cette mortalité tardive est souvent le résultat d'un déclin lent. Cela engendre des enjeux multiples qui teintent l'expérience de la trajectoire de fin de vie (Gomes *et al.* 2011; Seale 2000).

### **1.4.1. Mourir au grand âge**

Dans nos sociétés modernes occidentales, l'expérience du mourir entrelace bien souvent celle du grand âge (Seale 2005; Walter 2020). Sans surprise, plus la personne est âgée, plus ses « probabilités » de mourir augmentent (Girard, Binnette Charbonneau et Payeur 2014). Par conséquent, le mourir au XXI<sup>e</sup> siècle est caractérisé, entre autres, par la relation trouble qui prévaut entre le mourir et le vieillissement. Si elle est bien connue, elle n'en reste pas moins controversée (Kaufman 2000b; Lafontaine 2010; Seale 2005). Kaufman (2000) attribuait l'ambiguïté de la relation au fait que le grand âge et la maladie soient souvent confondus et que des difficultés persistent dans la distinction entre un déclin normal et pathologique aux âges avancés de la vie. Lafontaine (2010) propose que la professionnalisation du grand âge, par le développement de la gériatrie/gérontologie, a eu pour effet d'effacer progressivement la distinction entre les deux.

La catégorisation des « personnes âgées », caractérisée par le fait d'être âgé de plus de 65 ans, est sujette à débat (Turcotte et Schellenberg 2007) puisqu'au-delà de cet âge, les personnes ne forment pas un groupe homogène (Séguin, Billette et Marier 2018). Les personnes âgées de 65 à 74 ans (catégorie d'âge standardisée) vivent souvent des réalités bien différentes des personnes âgées de plus de 85 ans par exemple. Ainsi, les « âges de la vieillesse sont



désormais multiples » (Olazabal et Simard 2018, 21); il existe des « vieillesse dans la vieillesse » (Lalivé d'Épinay et Spini 2007, 32).

L'espérance de vie<sup>12</sup>, bien qu'elle diverge selon le genre, le pays, le statut socioéconomique et le quartier de résidence, permet d'identifier une période de vie précise. Au Québec, par exemple, l'espérance de vie à la naissance est supérieure à 80 ans<sup>13</sup> (Azeredo et Fleury-Payeur 2020). Elle s'établit plus précisément en 2020 à 80,6 ans chez les hommes et à 84,0 ans chez les femmes<sup>14</sup>. Au-delà de ce seuil, il est dit que les personnes atteignent le grand âge (Olazabal et Simard 2018). Certains auteurs (Lalivé d'Épinay et Spini 2007) proposent ce « grand âge » comme le dernier âge de la vie ou de la fin du parcours de vie. Cette dernière catégorie est assez récente dans l'histoire de l'humanité. Le bond prodigieux de 30 années supplémentaires en gain d'espérance de vie est le fruit des progrès médicaux, mais davantage encore des avancées sociales et politiques (Turner et Dumas 2016) et fait du grand âge un âge dorénavant normal de l'existence (Lalivé d'Épinay et Spini 2007). Quoi qu'il en soit, chaque personne a un parcours de vie propre à ses expériences et le fait de vieillir ou d'être âgé de plus de 80 ans n'y change rien.

### Vieillesse normale ou pathologique

En plus des transformations biologiques qui s'opèrent avec l'âge, un regard plutôt pessimiste de la vieillesse survient aussi lorsque notre engagement social devient insignifiant et que nous ne sommes plus stimulés par de nouveaux projets. Le vieillissement n'est donc pas que l'affaire du corps, mais de l'esprit, de la société et du politique (Turner et Dumas 2016, 28).

Le lien entre le vieillissement normal ou pathologique trouve ses origines au XIX<sup>e</sup> siècle, alors que se développent les sciences biomédicales destinées à la problématisation du corps âgé (Kaufman 2000b; Turner et Dumas 2016). Dès lors, séparer le vieillissement normal du pathologique par des observations cliniques est difficile. C'est en 1909 que le terme

---

<sup>12</sup> L'espérance de vie se définit par le « nombre moyen d'années qu'une génération fictive pourrait s'attendre à vivre si elle était soumise tout au long de sa vie aux conditions de mortalité d'une année ou d'une période donnée » (Azeredo et Payeur 2020, 3)

<sup>13</sup> L'espérance de vie a diminué en 2020, mais se situe toujours au-delà de 80 ans chez les hommes et les femmes du Québec (Fleury-Payeur et Azeredo 2021). La baisse de l'espérance de vie en 2020 est une conséquence du nombre de décès lié à la COVID-19. <https://statistique.quebec.ca/fr/communiqu/baisse-de-lesperance-de-vie-au-quebec-en-2020-a-la-suite-de-la-hausse-marquee-du-nombre-de-deces>, consulté le 13 juin 2021.

<sup>14</sup> Selon l'Institut de la statistique du Québec : <https://statistique.quebec.ca/fr/communiqu/baisse-de-lesperance-de-vie-au-quebec-en-2020-a-la-suite-de-la-hausse-marquee-du-nombre-de-deces>, consulté le 13 juin 2021.

« geriatrics » (Kaufman 2000b, 17) est proposé en référence à une spécialité médicale qui tente de créer des contours clairs de ce qui relève de l'un ou de l'autre.

La gériatrie serait ainsi à l'origine des distinctions faites entre les différentes manifestations « normales », inéluctables (sénescence) et de celles pathologiques du vieillissement (Lalive d'Épinay et Spini 2007). Par la pathologisation du corps âgé, on assiste à la médicalisation de la vieillesse (Faya-Robles 2018).

Devant la non-guérison des troubles liés à l'âge, la médecine gériatrique promeut dorénavant l'optimisation du vieillissement en misant sur la prévention et l'amélioration de la qualité de vie (Turner et Dumas 2016) par l'usage de soins spécialisés et la prise de médicaments (Faya-Robles 2018). Par ailleurs, le fait d'atteindre le grand âge ne signifie pas d'emblée la présence de maladies chroniques, mais le risque d'en être atteint augmente avec le temps. Malgré ces nuances, la vieillesse est désormais grandement associée à une « maladie mortelle », pour reprendre les termes provocateurs de Lafontaine (2010), à la dégénérescence, à la perte d'autonomie et à la mort. La grande perte d'autonomie peut ainsi être perçue comme l'ultime étape d'une longue vie. Si cette perte d'autonomie devient un risque lié à l'âge, elle n'est pas toujours une fatalité en soi (Lalive d'Épinay et Spini 2007; Séguin, Van Pevenage et Dauphinois 2018).

Peut-on alors mourir de vieillesse ? Kaufman (2000b) explique que les « causes » de la mort telles que rapportées dans les certificats de décès résultent, ni plus ni moins, d'une régulation nationale, voire internationale, permettant de systématiser les statistiques de la mortalité. Ainsi, les médecins sont en quelque sorte « forcés » d'utiliser une désignation clinique de la pathologie plutôt que d'inscrire « grand âge » comme cause du décès. Berzlanovich et ses collaborateurs (2005) ont réalisé une étude portant sur l'autopsie de cadavres ( $n = 40$ ) de personnes décédées de façon inattendue, à plus de 100 ans, dont l'état de santé était qualifié de bon. Il s'avère qu'elles sont toutes décédées d'une défaillance organique aiguë. Selon ces auteurs, il n'est donc pas justifié de dire qu'elles sont mortes de « vieillesse », ce qui pourrait néanmoins être associé au déclin normal lié à l'âge. Ainsi, le mystère reste entier. Quoi qu'il en

soit, le vieillissement, qu'il soit normal ou pathologique, apporte des changements dans la vie des individus qui l'expérimentent et peut mener à vivre un mourir prolongé.

### **1.4.2. Trajectoires du mourir**

Les causes de mort chez les personnes plus âgées sont bien souvent différentes de celles des autres catégories d'âge (Institut de la statistique du Québec 2019). Dans les faits, elles meurent plus souvent d'un problème de l'appareil circulatoire, respiratoire ou de maladies cognitives dégénératives comme la maladie de Parkinson ou celle de l'Alzheimer<sup>15</sup> (Casey *et al.* 2011; Gomes *et al.* 2011), et ce, dans des établissements de soins aigus ou de soins de longue durée (Statistique Canada 2020; Walter 2020). Le vieillissement de la population dans les pays occidentaux (et ailleurs) laisse présager une augmentation fulgurante du nombre de décès dans les années à venir (United Nations 2019). Cette tendance entraînera un accroissement considérable des personnes atteintes de maladies chroniques et dégénératives qui nécessiteront des soins adaptés à leur condition.

Les troubles (normaux ou pathologiques) liés au grand âge conditionnent les trajectoires de fin de vie des personnes âgées, lesquelles diffèrent de celle des personnes plus jeunes, affectées par le cancer notamment, et pour lesquelles les critères d'admissibilité aux soins palliatifs répondent davantage. Ces trajectoires de fin de vie sont caractérisées par de multiples maladies plus ou moins graves et dont les effets cumulés augmentent les besoins de soins. Elles ont également de particulier l'incertitude du pronostic, élément habituellement de grande importance dans le diagnostic des personnes en fin de vie (Benoist 2007; Cable-Williams et Wilson 2017). Ainsi, le transfert des personnes du grand âge vers des services de soins palliatifs ou la mise en place de soins de fin de vie se font souvent tardivement (Bédard *et al.* 2006; Casey *et al.* 2011; Shang et Jancarik 2013). Cela peut notamment être attribuable à la difficile gestion des incertitudes de l'avenir associées au pronostic et à la trajectoire de la maladie (Benoist 2007; Rossi 2010b).

---

<sup>15</sup> Selon les données de l'Organisation mondiale de la Santé (2019), l'Alzheimer et autres démences sont la deuxième cause de mortalité dans les pays à revenu élevé : <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/the-top-10-causes-of-death>, consultée le 27 avril 2021.

Strauss et Glaser, dans un écrit paru en 1970, avaient identifié des trajectoires du mourir selon lesquelles des soins terminaux pouvaient être (ou non) envisagés. Bien que ces trajectoires n'aient pas été nécessairement liées au grand âge, elles restent pertinentes dans la compréhension des trajectoires du mourir. La trajectoire « quick dying » (Strauss et Glaser 1970, 133) est celle qui survient dans les unités d'urgence où les soignants sont amenés à réagir de façon rapide pour tenter de « sauver » le patient de la mort; dans la « unexpected dying » (Strauss et Glaser 1970, 135), la mort survient de façon inattendue alors qu'elle n'était pas nécessairement envisagée; enfin la trajectoire « slow dying » (Strauss et Glaser 1970, 137) est caractérisée par un mourir long et complexe et souvent incertain. Ces trajectoires de soins débutent lorsqu'un évènement permet d'identifier l'entrée ou la sortie d'une phase de fin de vie.

Plus récemment, Barclay et ses collaborateurs (2014) ont identifié quatre trajectoires de fin de vie pouvant survenir chez les personnes âgées et y associent la possibilité de planifier et de prévoir la mise en place de soins de fin de vie. La première, « anticipated dying » se définit par un déclin abrupt dans l'état de santé avec un décès relativement prévisible, souvent caractéristique du cancer. La deuxième « unpredictable dying » représente un déclin progressif ponctué d'épisodes aigus avec une mort soudaine et généralement imprévue, rencontrée dans les décès par maladies respiratoires chroniques ou maladies circulatoires. La troisième, « uncertain dying », se caractérise plutôt par un déclin graduel prolongé menant inexorablement vers la mort (Barclay *et al.* 2014). Elle touche généralement les personnes atteintes de démence et de maladies du système nerveux. La quatrième catégorie « unexpected dying » est définie par un état de santé stable jusqu'à ce qu'un épisode de maladie survienne sans qu'il ne soit potentiellement mortel, mais d'un épisode à l'autre, la personne s'affaiblit et meurt. D'autres auteurs identifient soit trois (Bédard *et al.* 2006; Guertin *et al.* 2021; Murray *et al.* 2005), soit quatre trajectoires (Cohen-Mansfield, Skornick-Bouchbinder et Brill 2017) qui traduisent celle des décès soudains, celle caractéristique du cancer, celle de la défaillance des organes et enfin celle résultant de la grande fragilité. Rappelons que ces trajectoires se terminent majoritairement en institution, où des professionnels de la santé veilleront à la prise en charge des malades et des mourants.

### 1.4.3. Mourir en institution

Dans les pays occidentaux, les trois quarts de la population meurent en institution de soins<sup>16</sup> (Gawande 2014; Walter 2020) où des professionnels prennent soin des malades et des mourants. Malgré l'existence d'évidences quant au domicile comme lieu de préférence de fin de vie et de mort pour les personnes malades (Gauthier, Bernard et Darrieux 2015; Higginson *et al.* 2017; Pollock 2015), un faible nombre de personnes y trouvent le repos éternel. Soulignons toutefois que ces préférences quant à la localisation du mourir et de la mort tendent à changer lorsque les symptômes apparaissent comme difficilement contrôlables sans le soutien régulier d'une équipe de professionnels et des technologies médicales (Le Gall, Samson et Fortin à paraître; Lessard, Leclerc et Mongeau 2014). Lawton (1998), quant à elle, propose que la préférence des individus du mourir à domicile soit influencée par le désir des pouvoirs publics d'évacuer la fin de vie et la mort à domicile, dans la communauté, non par souci de confort pour les mourants et leur famille, mais bien pour des questions d'économies financières.

Dans un autre ordre d'idée, Giddens (1991) suggère que dans la société moderne les expériences de la vie humaine se retrouvent divisées en deux catégories : les expériences normales et les expériences anormales, pathologiques. Ces dernières — la maladie et la mort (entre autres) — sont relocalisées en périphérie de la vie sociale, confinées à des espaces spécifiques : l'hôpital<sup>17</sup>. En les cachant, en les isolant de l'espace public, de la vie sociale, il est dès lors possible de les réguler, de les contrôler, de les surveiller. Par ailleurs, une des conséquences de la séparation de la gestion de la maladie, du mourir et de la mort de l'espace public serait celle de minimiser l'exposition de la population à la réalité de la mortalité et, du même coup, la perturbation qu'elle peut engendrer sur les processus sociaux (Blauner 1966; Giddens 1991; Howarth 2007; Mellor 1992). Barrett (2011) croit toutefois qu'une plus grande conscience de la finitude peut donner lieu à une meilleure compréhension et à l'amélioration de la condition humaine. En tout état de cause, l'institution représente ainsi l'espace de ségrégation, le temps de leur traitement, de leur guérison ou de leur mort, des personnes dont l'état général ne permet plus de participer activement à la vie sociale. Walter (2020) interprète

---

<sup>16</sup> L'institution réfère aux centres hospitaliers, aux centres de soins de longue durée et aux hospices (Walter 2020).

<sup>17</sup> L'hôpital peut, à notre avis, inclure les autres institutions de soins tels que les CHSLD.

cette relocalisation non pas comme la séquestration des mourants ou comme le déni de la mort, mais plutôt comme le résultat de différents changements comme le progrès de la médecine, l'augmentation de l'espérance de vie, la réduction de la taille des familles, la mobilité géographique, etc. Selon l'auteur (2020, 31), « it is a simple matter of modernity's differentiation of social institutions. The family's functions are split off and extended; we place children in school, and the dying in hospital ».

L'institutionnalisation du mourir a engendré le développement d'une expertise médicale et professionnelle entourant cette période de la vie. Certains auteurs font référence à la « production » sociale et culturelle de la mort, à l'hôpital, en soins intensifs notamment, puisqu'elle est orchestrée, négociée, planifiée (Fortin et Le Gall 2016; Gisquet 2006, Glaser et Strauss 1974; Kentish-Barnes 2007) par les interactions entre les différents corps professionnels, par l'organisation des lieux et par les relations de pouvoir entre les professionnels, les patients et les familles (Lock 2001; Sudnow 1967).

#### **1.4.4. Pratiques entourant le mourir**

La professionnalisation du mourir et de la mort a pris de l'ampleur avec le mouvement des soins palliatifs. Il existe toutefois des différences notables entre les spécialistes du mourir, ceux dont le travail est principalement d'accompagner les personnes en fin de vie, dans les espaces destinés aux mourants, comme les unités de soins palliatifs notamment, et ceux dont les tâches s'orientent vers la restauration d'une relative santé ou le maintien des acquis, dans les établissements de soins aigus et dans ceux de soins de longue durée. Dans les institutions où la prise en charge du mourir et de la mort n'est pas la mission première, les expériences soignantes entourant le mourir et la mort peuvent s'avérer complexes (Sinclair 2011). Elles sont teintées par les croyances et les attitudes de chacun (Leclerc *et al.* 2014), par l'émotion de chaque perte, par le poids du deuil, par la culture du silence et de l'évitement du sujet de la mort cultivé dans certaines institutions (Marcella et Kelley 2015). L'accompagnement en fin de vie (lorsqu'il a lieu) se matérialise dans des milieux de soins souvent très hiérarchisés (Costello 2001, Nielsen et Glasdam 2013) où les rôles et les tâches y étant associés sont soumis à des

normes, à des règles et à des procédures préétablies qui conditionnent le contexte dans lequel les personnes bénéficient des soins de fin de vie et meurent.

Selon certains auteurs (Froggatt *et al.* 2011; Nielsen et Glasdam 2013; Parker 2000, 2011), les milieux de soins voués aux personnes les plus à risque de mort, les personnes âgées, représentent des lieux d'exclusion sociale tant pour les patients que pour les professionnels œuvrant auprès d'eux. Cela s'observe par ailleurs par les difficultés rencontrées pour attirer et maintenir du personnel soignant détenant une formation universitaire conséquente (Cognet 2002; Cagnet et Raigneau 2002; Nielsen et Glasdam 2013), spécialement en milieu non hospitalier. Il en résulte une large proportion de soignants, œuvrant quotidiennement auprès des personnes âgées, dont le niveau de scolarité est moindre. Les soins apportés aux personnes âgées en fin de vie en seraient alors affectés. Le manque d'expérience et de scolarité et le manque de connaissance sur les soins de fin de vie, la communication et le soulagement des symptômes sont généralement soulignés pour expliquer les lacunes rencontrées dans l'offre de soins de fin de vie auprès des personnes âgées institutionnalisées (Cable-Williams et Wilson 2017; Shang 2013). Selon les études de Nielsen et Glasdam (2013) et de Hopkinson, Hallett et Luker (2003), ces impressions tendent toutefois à esquiver les problèmes organisationnels et structurels présents dans les institutions de soins, à hôpital ou en CHSLD, que ce soit en ce qui a trait aux objectifs de soins, à la pression temporelle dans l'opérationnalisation du travail ou au manque de personnel (Aubry et Couturier 2012). Les soignants doivent naviguer entre les buts contradictoires promus par les soins curatifs, les soins de routine et ceux de fin de vie (Hopkinson, Hallett et Luker 2003; Waldrop et Nyquist 2011). Les premiers se centrent sur la restauration de la santé ou le maintien des acquis, alors que le dernier exige, au-delà du soulagement des symptômes, un accompagnement psychologique et parfois spirituel. Prendre soin des personnes âgées institutionnalisées nécessite la compréhension de l'inconfort et de l'intensité des symptômes de ces patients dont l'état de santé ne permet parfois plus la communication des ressentis, ni même la coopération des corps en désuétude (Bernard 2004).

#### Prendre soin des corps

Ces soignants, travaillant auprès des personnes âgées institutionnalisées, en grande perte d'autonomie, œuvrent, pour ainsi dire, auprès des corps humains, vieux et malades qui, dans

l'imaginaire collectif, sont associés à la dégénérescence et à la mort (Lafontaine 2010). Les tâches leur étant attribuées, déléguées, sont souvent considérées comme sales physiquement, socialement, voire moralement (Cognet et Fortin 2003; Marché-Paillé 2011a, 2011b). Ces professionnels doivent, dès leur intégration au travail, composer avec la souillure et la mort (Aubry et Couturier 2012) et la gestion du dégoût (Marché-Paillé 2011b). Cette prise en charge des corps des personnes âgées dans l'assistance à la vie quotidienne et dans l'accompagnement en fin de vie s'articule autour des interactions et de négociations indispensables à l'opérationnalisation des soins optimaux (Cognet et Fortin 2003; Parker 2011). Des études sociologiques et anthropologiques mettent en évidence les comportements des soignants à l'égard des mourants comme le reflet plus large d'une société qui conjugue mal avec la mort (Fortin et Blain 2013) et de l'attitude généralement négative de la société envers la vieillesse (Lafontaine 2010). Des concepts ont été développés afin de mettre en perspective les soins des professionnels aux mourants et qui s'appliquent aisément aux personnes âgées en fin de vie. En ce sens, le concept de mort sociale (Sudnow 1967), qui précède la mort biologique d'un individu et survient lorsque les attributs sociaux d'une personne cessent d'être pris en compte lorsque l'on se réfère à elle, influence les soins aux patients âgés notamment. Glaser et Strauss (1964) ont, quant à eux, théorisé la perte sociale d'un mourant, qui fait référence à la valeur sociale qui lui est attribuée, valeur qui façonne la façon dont les soignants s'investissent auprès de lui et, par conséquent, module les soins qui lui sont dispensés. La caractéristique la plus fréquemment évoquée est probablement celle de l'âge (Glaser et Strauss 1964). La perte sociale d'un individu âgé est, selon les écrits des auteurs, considérée comme de moindre importance que celle d'un individu plus jeune.

#### Prolonger la vie

Les résultats de différentes études (Cable-Williams et Wilson 2014; Watson, Hockley et Dewar 2006) témoignent de la reconnaissance tardive, de la part des professionnels, toutes catégories confondues, des signes cliniques de l'approche de la mort. Bien que certains professionnels affirment savoir « in their hearts » (Watson, Hockley et Dewar 2006, 236) que la mort d'un patient âgé est imminente, plusieurs semblent tenter le tout pour le tout. Le transfert de résidents d'un CHSLD vers une unité de soins aigus vient soutenir la croyance d'une expertise



médicale se trouvant en d'autres lieux (Johnson *et al.* 2014; Watson, Hockley et Dewar 2006) et celle d'une tentative d'esquive du mourir en mettant [l']« espoir en un lendemain meilleur » (Fortin et Maynard 2012, 6). Ces espaces de soins que représentent les hôpitaux sont alors considérés plus sécuritaires et pouvant dispenser des soins nécessitant un équipement et des savoirs spécialisés mettant ainsi à l'abri des critiques les professionnels quant à leurs connaissances, leurs expériences et leur expertise de gestion des processus du mourir (Johnson *et al.* 2014).

Lorsque l'imminence de la mort a été décelée, les soignants possèdent leur vision personnelle, teintée par leur expérience du passé, leurs valeurs et leurs croyances, de bonnes choses à faire auprès des personnes âgées en fin de vie (Hopkinson, Hallett et Luker 2003). Si l'idéal d'une bonne mort peut guider leur pratique, la réalité est parfois tout autre. Des changements rapides et inattendus façonnent fréquemment les trajectoires de fin de vie. Certaines situations, spécialement lorsqu'elles échappent aux savoirs et aux compréhensions des professionnels, suscitent des sentiments négatifs comme la frustration et la culpabilité de ne pas avoir pu faire ou avoir su dire lorsqu'il était encore temps (Hopkinson, Hallett et Luker 2003).

En bref, le mourir et la mort surviennent généralement en institution de soins où des soignants ont la responsabilité d'accompagner les mourants. Ces responsabilités nouvelles des soignants à l'égard du mourir n'est pas sans rappeler le rôle de l'État dans la gestion du mourir et de la mort en Occident.

## **1.5. Problématique, questions et objectifs de recherche**

Ce bref tour d'horizon a situé la façon dont le mourir a progressivement été investi par la médecine et le politique. De nouvelles valeurs et de nouvelles normes de référence ont favorisé l'émergence et la consolidation des notions de la bonne mort et du mourir dans la dignité. Nous avons également pu constater que malgré ces différents mouvements, le mourir et la mort restent souvent difficilement prévisibles et les soins à visée palliative souvent tardivement mis en place.

### 1.5.1. Problématique

Notre problématique se situe à l'intersection de différents contextes contemporains qui prévalaient au moment de l'étude au Québec : d'abord, le contexte démographique de vieillissement de la population; ensuite, le contexte épidémiologique qui se traduit par la prévalence des maladies chroniques incurables et potentiellement mortelles; et enfin le contexte social du « mourir dans la dignité » qui a mené à l'adoption de la Loi concernant les soins de fin de vie (Québec 2014).

Le vieillissement démographique du Québec est l'un des plus marqués dans le monde. En 2017, la province comptait près de 1 553 112<sup>18</sup> personnes de plus de 65 ans, dont 391 471 avaient plus de 80 ans (Ministère de la Famille 2018) sur une population totale de 8 394 034 personnes. En 2031, les personnes de plus de 65 ans représenteront le quart de la population québécoise et la croissance sera encore plus marquée chez les 75-84 ans (Dupras et Lemire 2012). Bien que les effets du vieillissement sur les individus soient hétérogènes, plusieurs en expérimenteront des conséquences sur leur santé.

En 2010-2011, 89 % des personnes âgées de plus de 85 ans ont déclaré souffrir d'au moins une maladie chronique (Lecours *et al.* 2013). Ces maladies sont généralement incurables et irréversibles. Elles peuvent toutefois être contrôlées, mais nécessiteront des traitements sur une longue, voire très longue période. Il peut en résulter l'émergence d'incapacités. Par ailleurs, cette possibilité s'intensifie en fréquence et en sévérité plus une personne avance en âge (Séguin, Van Pevenage et Dauphinais 2018). Les personnes du grand âge peuvent également souffrir de syndromes gériatriques<sup>19</sup> pour lesquels elles nécessiteront une prise en charge spécialisée, souvent par l'intermédiaire des institutions de soins vouées aux troubles liés au vieillissement. La chronicité des maladies et des troubles liés à l'âge avancé illustre une transition démographique sans précédent qui ébranle le modèle de soins « épisodiques et de courte durée à défaut d'être des services continus et de longue durée » (MSSS 2011, IV).

---

<sup>18</sup> Les données sociodémographiques sont inégalement disponibles d'une année à l'autre. La variabilité des indicateurs et leur découpage ne permettent pas toujours d'obtenir des chiffres récents.

<sup>19</sup> Les syndromes gériatriques sont définis dans la littérature médicale comme des troubles liés à l'âge avancé. Les syndromes gériatriques comme le délirium, les chutes, les troubles neurocognitifs, l'incontinence et la fragilité sont multifactoriels et associés à des comorbidités. Les chances de réversibilité sont quasi inexistantes (Meyer *et al.* 2020).

Ce sont généralement des personnes âgées de plus de 75 ans (Institut canadien d'information sur la santé [ICIS] 2009) qui bénéficient de la médecine gériatrique hautement spécialisée dans la prise en charge des troubles liés à la vieillesse. Lorsque les incapacités deviennent de plus en plus importantes, certaines personnes se voient dans l'obligation de choisir l'hébergement en CHSLD pour répondre à leur besoin grandissant d'assistance dans les activités de la vie quotidienne et de la vie domestique. En 2015, 44,5 % des personnes admises (de façon permanente, temporaire ou transitoire) en CHSLD avaient plus de 85 ans, pourcentage oscillant autour de 76,7 % lorsqu'il s'agit des personnes âgées de plus de 75 ans (Commission sur la santé et les services sociaux 2016). En 2010, il est estimé que 12,6 % des personnes de plus de 85 ans vivent en CHSLD (Ministère de la Famille et des Aînés 2012). Bien qu'une prise en charge globale puisse être assurée, l'institutionnalisation des personnes âgées peut avoir des effets négatifs sur eux : « isolement, résignation, dépendance, stagnation, etc. » (Séguin, Van Pevenage, Dauphinais, 2018, 70).

Ces personnes sont également plus à risque de mourir. Près d'un décès sur deux survient au grand âge, au-delà de 80 ans. Les femmes, par leur espérance de vie plus élevée que celle des hommes, sont également plus nombreuses à trouver la mort au grand âge (Azeredo et Fleury-Payeur 2020). Les décès chez les plus de 80 ans ont plus souvent lieu en institution de soins (centres hospitaliers et CHSLD). Lorsqu'ils surviennent en centre hospitalier, l'occupation d'un lit de soins palliatifs est moins fréquente que pour les autres groupes d'âge (Guertin *et al.* 2021). Selon l'ICIS (2009), les unités gériatriques des centres hospitaliers accueillent des personnes généralement âgées de plus de 75, dont 16 % décéderont durant leur séjour (ce chiffre varie selon les différents établissements).

Au début des années 2000, c'était le tiers des résidents<sup>20</sup> qui décédaient en CHSLD chaque année (Leclerc *et al.* 2014; Mission 2012; Phillips *et al.* 2006). Le nombre de décès en ces lieux tend toutefois à croître depuis quelques années. Les décès en CHSLD (entre 2002 et 2016) représentent près du quart des décès annuels au Québec (Guertin *et al.* 2021).

---

<sup>20</sup> Aucune donnée récente n'est disponible quant au nombre de décès en CHSLD, mis à part celles liées à la COVID-19. Au Québec, les décès qui surviennent en CHSLD sont inclus dans la catégorie « milieu hospitalier ». Le site de Statistique Canada en témoigne : <https://www150.statcan.gc.ca/t1/tbl1/fr/tv.action?pid=1310071501>. En revanche, le plus récent rapport de Guertin et de ses collaborateurs (2021) relate qu'un quart des décès du Québec (de 2002 à 2016) provient des CHSLD.

Malgré le fort risque de mort qui pèse sur les personnes du grand âge souffrant des troubles liés à la vieillesse, peu ont accès à des soins palliatifs. Rappelons que les soins palliatifs peinent encore à bénéficier à l'ensemble de la population potentiellement admissible (Bédard *et al.* 2006, Guertin *et al.* 2021). Les soins actifs à visée curative lors d'épisodes aigus sont plus fréquents à l'approche de la mort. Par ailleurs, plusieurs des patients seront hospitalisés dans les dernières semaines de vie (Guertin *et al.* 2021) et plusieurs mourront à l'hôpital (Bédard *et al.* 2006). Les malades souffrant du cancer et âgés de 45 à 75 ans sont également plus susceptibles de recevoir des soins palliatifs délaissant ainsi les plus jeunes ou les plus âgés (ICIS 2018), une information que corroborent Guertin et ses collaborateurs (2021)<sup>21</sup>.

Il est également présenté dans la littérature que les espaces qui prennent en charge ces personnes s'organisent, bien souvent, autour de la gestion des corps — soins d'hygiène et soins d'assistance dans les activités quotidiennes. Ils représentent des lieux de vie, des lieux d'évaluation, de maintien de l'autonomie, des espaces de travail, mais très peu des espaces du mourir et de la mort (Cable-Williams et Wilson 2014; Marcella et Kelley 2015; Parker 2011).

Les études sur les soins de fin de vie en milieu de soins aigus et de soins de longue durée rapportent, comme il a été répertorié dans l'état des connaissances, les lacunes organisationnelles, structurelles, communicationnelles, relationnelles et culturelles et celles plus spécifiques aux soignants, comme le manque de compétences, de connaissances, de savoir-faire et de savoir-dire dans l'offre de soins de fin de vie.

Alors que le vieillissement de la population est une réalité bien ancrée au Québec, qui s'accéléra dans les années à venir, que les maladies chroniques ont pris le pas sur les autres causes de mortalité et qu'elles représentent près de 70 % du nombre total de décès, les débats sur la question du mourir dans la dignité occupent l'espace public. Ces débats ont donné lieu à l'adoption et à l'entrée en vigueur de la Loi concernant les soins de fin de vie qui érigent et consolident les droits des personnes en fin de vie (Québec 2014). Cette loi vise, en principe, à donner accès à toute personne en fin de vie à des soins en adéquation avec ses besoins. Les soins de fin de vie sont définis par la loi comme des soins palliatifs et l'aide médicale à mourir.

---

<sup>21</sup> Ces constants n'incluent pas les personnes de moins de 18 ans.

Tous les établissements de soins du Québec ont dorénavant l'obligation d'adopter une politique et un programme clinique de soins de fin de vie à cet égard.

La culture de « gestion » institutionnelle du mourir et de la mort est enracinée dans un contexte social plus large qui se réfère à la mort comme étant inopportune et tragique. Malgré le fait que la mort frappe habituellement au grand âge, le mourir n'est pas le résultat inévitable de la maladie et de la vieillesse, mais bien celui de prises de décisions, de débats éthiques, de négociations et de règlementations qui accompagnent généralement la fin de vie (Kaufman et Morgan 2005; Zimmermann 2007). Le contrôle politique et social sur les décisions de vie et de mort, sur la régulation des vies humaines influence l'organisation sociosanitaire du mourir et de la mort et la façon dont la société — et ses membres — conjugue avec le mal de mort. Ainsi, la majorité des personnes du grand âge terminent leur vie en institution de soins, espace privilégié pour la gestion des « troubles » liés à la vieillesse. Ces espaces de soins reflètent, d'une certaine manière, la ségrégation physique qui est faite des personnes très âgées et de leur mise à l'écart ultime de la société contemporaine.

Les pratiques entourant le mourir et la mort, en tant que pratiques sociales, sont caractérisées par la façon dont elles sont incorporées, organisées et reproduites par les individus qui les adoptent et par les institutions qui les régulent. Elles s'inscrivent également dans un contexte politique, historique, social et culturel.

Le contexte québécois actuel, tant démographique, épidémiologique, social que législatif, avec l'accélération du vieillissement de la population et l'entrée en vigueur récente de la Loi concernant les soins de fin de vie, présente une occasion privilégiée pour comprendre les pratiques entourant le mourir auprès des personnes du grand âge séjournant en institution. Autrement dit, ce contexte de grand changement quant aux obligations des établissements de soins dans l'adoption de politiques et de programmes cliniques de soins de fin de vie laisse présager un façonnement des pratiques en cours chez les professionnels de la santé travaillant auprès des personnes au grand âge et mourantes en institution.

Par conséquent, ce projet de recherche vise à documenter les pratiques entourant le mourir auprès des personnes du grand âge séjournant en institution où la principale mission de soins n'est pas celle de l'accompagnement vers la mort, mais bien celle du maintien de la vie.

### **1.5.2. Objectifs et question de recherche**

Les pratiques entourant le mourir des personnes du grand âge sont au cœur de cette thèse. Elles sont une production sociale, localement ancrée et informent plus largement sur ce qui est historiquement constitué, politiquement signifiant et socialement acceptable. L'intérêt pour ce phénomène s'inscrit à la fois dans le contexte québécois, canadien et même international où les questionnements entourant le « mourir dans la dignité » suscitent de nombreux débats et enjeux de société.

Compte tenu de la complexité des pratiques entourant le mourir, du contexte du vieillissement de la population et de la récente entrée en vigueur de la Loi concernant les soins de fin de vie qui s'opérationnalise en institution de soins et par les professionnels de la santé, cette thèse documente la façon dont les pratiques entourant le mourir façonnent les trajectoires de fin de vie des personnes du grand âge en institution de soins gériatriques.

Le principal objectif de cette étude est de documenter les pratiques entourant le mourir des personnes du grand âge en institution après l'entrée en vigueur de la Loi concernant les soins de fin de vie. Nous postulons que ces pratiques sont modulées par le contexte politique, historique, social et culturel entourant le mourir et la mort au Québec, par l'organisation sociosanitaire et par les valeurs individuelles et celles plus collectives qui régissent les actes des différents acteurs engagés dans le processus du mourir. Plus précisément, les objectifs de cette recherche sont les suivants :

1. Documenter les pratiques entourant le mourir et la mort des personnes du grand âge en institution gériatrique, les similitudes et les variations interindividuelles, interprofessionnelles et interinstitutionnelles;
2. Explorer les conditions dans lesquelles les personnes du grand âge séjournant en institution vivent leur fin de vie, leur mourir et leur mort;
3. Examiner les trajectoires de fin de vie des personnes du grand âge;
4. Documenter les enjeux qu'engendre la mise en application de la Loi concernant les soins de fin de vie auprès des personnes du grand âge séjournant en institution.

Cette recherche qualitative et multisite est susceptible de mener à une meilleure compréhension des mécanismes à l'œuvre dans l'opérationnalisation de la loi par les professionnels de la santé engagés dans les pratiques auprès des personnes du grand âge en fin de vie de différents établissements de soins. De la question principale découlent plusieurs sous-questions : comment le mourir et la mort sont-ils abordés dans ces institutions de soins ? Comment les différents acteurs (soignants et proches) donnent-ils sens du mourir ? Qu'est-ce que la mort d'une personne du grand âge signifie pour les soignants, pour les proches, pour la société ?

## **Conclusion**

Ce premier chapitre proposait un tour d'horizon sur l'évolution du mourir, de la mort et du vieillissement en Occident. Il a été exploré la façon dont les modalités politiques de gestion du mourir et de la mort, avec la Loi concernant les soins de fin de vie notamment, permettent un contrôle de plus en plus accru des pratiques entourant le mourir et la mort en offrant davantage de choix quant aux façons de terminer sa vie dans la dignité. Cependant, l'association de la mort à la vieillesse engendre d'autres enjeux qui semblent difficilement conciliables avec cette dernière notion. Cette relation assez nouvelle entre la mort et la vieillesse change les modalités et la durée du mourir et brouille les pistes menant aux soins de fin de vie (soins palliatifs et aide médicale à mourir) tout comme celles qui permettent l'atteinte de l'idéal d'une bonne mort. Cette thèse vise à explorer les pratiques entourant le mourir des personnes du grand âge en institution gériatrique après l'entrée en vigueur de la Loi concernant les soins de fin de vie. Dans le prochain chapitre, nous illustrerons nos inspirations théoriques et les contours de la recherche telle qu'elle a été pensée et adaptée aux différents milieux de soins.





## **Chapitre 2 – Inspirations théoriques et méthodes**

### **Introduction**

Dans le chapitre précédent, nous avons exploré l'évolution du rapport au mourir, à la mort et au vieillissement en Occident et plus particulièrement au Québec. La relation entre la mort et le vieillissement est complexe et reflète, en quelque sorte, la façon dont les professionnels de la santé et la société tout entière gèrent le mal de mort. Il a été souligné l'importance d'envisager le mourir, la mort et le vieillissement comme des transcriptions sociales significatives localement et ancrées historiquement. Cette recherche y fait écho en posant un regard anthropologique critique qui s'intéresse à la fois au collectif et à l'individu en proposant une ethnographie du mourir en contexte de soins gériatriques.

La structure du présent chapitre se décline en deux temps. La première partie sera entièrement dédiée aux inspirations théoriques qui guident la conceptualisation des différentes notions développées dans les chapitres suivants : la pratique, le mourir et la mort, la fin de vie et les trajectoires. La seconde partie s'intéressera aux aspects méthodologiques, aux considérations éthiques, au processus d'analyse et enfin aux limites de cette recherche.

### **2.1. Inspirations théoriques**

L'objet de cette thèse, au moment de sa conceptualisation jusqu'à mi-parcours du terrain, mettait l'accent sur les pratiques de « soins » de fin de vie et leur changement après de l'entrée en vigueur de la Loi concernant les soins de fin de vie. Comme nous l'aborderons à la section suivante, la notion de « changement de pratiques » a rapidement été abandonnée, tout comme l'a été la focale sur les pratiques dites « soignantes ». Ni la première, ni la seconde ne permettait de saisir le mourir et la mort des personnes du grand âge en institution. Elles brouillaient la vision de ce qui était déjà dissous, voire parfois absent : les soins de fin de vie. Il nous est alors paru nécessaire d'élargir l'investigation au-delà des soins de fin de vie. Vivre la fin de sa vie et sa fin de vie en institution, lorsqu'au grand âge, signifie emprunter une trajectoire souvent non linéaire, où des allers-retours entre soins à visée curative et d'autres à visée palliative

s'entrelacent au détour des multiples épisodes aigus de maladie. La notion de trajectoire s'est ainsi imposée, non pas comme fin en soi, mais comme partie intégrante de l'histoire de vie ou du parcours de fin de vie des personnes du grand âge.

Dans le but de répondre à la question de recherche sur les pratiques entourant le mourir et les trajectoires de fin de vie des personnes du grand âge, il convient de s'attarder quelques instants à l'arrimage conceptuel et théorique de ces différentes notions : la pratique, le mourir et la mort et les trajectoires de fin de vie. Cet assemblage a guidé la collecte et l'analyse des matériaux sans pour autant restreindre l'émergence de nouvelles catégories d'analyse (Blais et Martineau 2006).

### **2.1.1. La pratique**

#### Définition

Une pratique représente un ensemble de faires et de dire incorporé et partagé. Elle est un produit de l'histoire et de la culture. Elle requiert que l'agent qui la porte détienne une certaine compréhension du savoir-faire, du savoir-dire engagé dans un contexte spécifique, et ce, dans le respect des règles et des normes auxquelles la pratique répond. La pratique est également modelée en fonction des valeurs, des croyances, des émotions et des désirs de l'agent qui la concrétise (Schatzki 1996). Les pratiques ne sont pas modulées seulement par les intentions ou les connaissances d'un agent, mais aussi par les circonstances et les conditions qui lui sont externes (Wilkinson et Kemmis 2014). La pratique agit à titre d'unité d'analyse du social.

#### Origine

Dans l'histoire des sciences sociales, deux écoles de pensée — le structuralisme et l'interactionnisme — se sont longtemps opposées pour comprendre la constitution du social. Le structuralisme agissait à titre de théorie dite de « contraintes » (Lévi-Strauss 1973; Ortner 2006) en situant l'action sociale comme produit de la structure. L'interactionnisme, quant à lui, mettait l'accent sur le rôle de l'individu et de ses interactions dans la création du monde social (Goffman 1969 [1956]; Howarth 2007). Bien que cette distinction soit plutôt réductrice, l'idée est ici d'envisager l'opposition entre la structure et l'acteur. Au tournant des années 1970 et en

réponse à cette opposition, les théories sociales ont été marquées par l'apparition d'une nouvelle unité d'analyse et d'expression du social, à savoir, la pratique (Nicolini 2013; Ortner 1984, 2006; Schatzki, Knorr-Cetina et von Savigny 2001). L'attrait de cette unité d'analyse repose sur le fait qu'elle se centre autant sur l'individu que sur le collectif dans la compréhension de l'expression du social.

Cet intérêt marqué envers la pratique n'engendre toutefois que peu de consensus pour une théorie unifiée (Nicolini 2013; Reckwitz 2002; Schatzki, Knorr-Cetina et von Savigny 2001; Wilkinson et Kemmis 2014). Il existe presque autant de théories de la pratique qu'il existe d'auteurs qui l'abordent (Nicolini 2013; Reckwitz 2002; Rouse 2007). C'est pourquoi nous développerons essentiellement sur les éléments communs de la théorie de la pratique, sans toutefois nous y restreindre dans la collecte et l'analyse des données. Par ailleurs, il est généralement admis dans la littérature que l'opérationnalisation empirique d'une théorie de la pratique définie de façon trop conservatrice s'avère difficile, voire même impossible (Dubuisson-Quellier et Plessz 2013).

L'émergence de la pratique comme unité d'analyse a été initiée par Bourdieu (1977, 1980) et Giddens (1979, 1984). Ils ont développé le concept autour de l'idée que la vie sociale est contingente aux pratiques humaines. Selon ces auteurs, les principales caractéristiques de la vie quotidienne doivent être comprises comme l'effet des relations entre les structures et les individus (Bourdieu 1977; Giddens 1979, 1984; Nicolini 2013).

Bourdieu est largement connu pour avoir développé le concept d'*habitus* qui, brièvement décrit, réfère à l'intériorisation permanente de l'ordre social à travers le corps humain (Bourdieu 1977; Postill 2010) et à la reconnaissance de l'« agent » dans sa capacité d'innovation et d'improvisation. L'*habitus* fonctionne comme l'opérateur qui met en relation la structure et l'individu dans la production et la reproduction des pratiques. En vivant dans une société organisée par des contraintes et par les pratiques des agents, les autres individus développent des prédispositions à agir d'une certaine manière.

La théorie de la structuration de Giddens (1979, 1984) renvoie à la production et à la reproduction de la vie sociale en considérant d'égale posture l'agent et la structure. La relation

entre les deux composantes de la vie sociale l'a amené à développer la notion de « dualité de structure », qui s'opère comme suit. D'abord, il y a la structure constituée de règles, de ressources et d'un ensemble de relations en transformation. Ces dernières représentent les propriétés du système social. Puis, il y a le système, qui est la reproduction des relations entre individus et collectivités organisées comme des pratiques sociales régulières. Enfin, la structuration est définie comme l'ensemble des conditions qui gouvernent la continuité ou la transformation de la structure, et donc permet la reproduction du système social. C'est dans les activités des « agents » et à travers celles-ci que sont reproduites les conditions qui permettent la réalisation de ces activités. Enfin, pour Giddens (1979), l'étude des pratiques n'est pas une alternative antagoniste à l'étude des systèmes, mais un complément nécessaire (Ortner 1984).

Les pratiques doivent être comprises comme l'effet des relations entre le collectif et les individus (Bourdieu 1977; Giddens 1979, 1984; Nicolini 2013), entre la structure sociale et les activités des agents. La vie sociale en tant que système organisé par des contraintes normatives, organisationnelles, environnementales, culturelles, institutionnelles et par les valeurs, croyances, les finalités et les significations des individus fait en sorte que les personnes agissent d'une certaine façon qui est comprise de la collectivité. Il y a également des modalités qui exercent des forces structurantes sur les pratiques, soit l'histoire, la culture<sup>22</sup> et les relations de pouvoir (Ortner 2006). Les interactions entre ces trois modalités permettent de comprendre comment le système est enraciné dans les pratiques sociales. Les pratiques prennent ainsi racine dans les macro-institutions (système de santé, institution de soins, par exemple), mais également dans les micro-interactions (relations professionnelles, relations interpersonnelles notamment). Ortner (2006) interprète la théorie de la pratique comme étant une théorie de l'histoire. En fait, elle accorde une place centrale à l'importance du temps qui passe et à la durée dans la construction d'objets sociaux.

La structure ou le système forme un type de contexte particulier, associé à un environnement social structuré, qui produit des pratiques collectivement orchestrées (Bourdieu 1977), historiquement et culturellement constituées. Le contexte permet ou restreint la

---

<sup>22</sup> La culture est définie, de façon extrêmement simplifiée, comme étant un construit qui oriente les représentations et les visions du monde (Laberge 1996; Ortner 2006).

pratique (Wilkinson 2015). La structure est sociale, c'est-à-dire qu'elle représente un élément totalisant et concret (Schatzki 1996).

L'individu, quant à lui, est le produit de différentes relations de pouvoir qui sont collectivement ordonnées et engagées dans les agissements quotidiens. L'individu possède toutefois la capacité (agentivité) d'agir sur ces relations. Il détient la capacité de désirer, de manifester des intentions et d'agir sur le monde. Ses capacités sont toutefois conditionnelles aux forces culturelles et collectives qui agissent dans un contexte spécifique. Autrement dit, ce qui crée du sens pour un agent est gouverné par ce qui a du sens pour lui, mais ce qui en a pour lui est aussi le produit de sa compréhension, de ses valeurs et de ses croyances. Ses capacités sont toutes aussi liées à son identité et à sa position dans le système, produit d'une construction sociale de pratiques particulières (Ortner 2006; Schatzki 1996). En somme, l'individu porte les pratiques sociales dans un contexte spécifique. Il n'est ni complètement autonome, ni totalement soumis aux normes. Il comprend le monde et utilise son savoir-faire et ses désirs dans l'actualisation d'une pratique (Warde 2005).

La pratique peut alors être comprise comme étant à la fois propre à l'individu et au collectif, mais son analyse passe nécessairement par l'action collective. Une pratique partagée représente diverses pratiques individuelles qui se manifestent différemment, mais qui, mises en relation, permettent l'accomplissement d'un tout collectif. Les individus sont interdépendants et liés par une profonde sensibilité mutuelle. Ils modifient constamment leur façon de répondre alors qu'ils interagissent les uns avec les autres dans le développement d'une pratique partagée (Barnes 2001). En fait, les actions de chacun s'organisent au regard des actions et des réactions des autres dans l'actualisation d'une pratique. Les pratiques homogénéisent les membres d'un groupe et les distinguent des membres d'un autre groupe (Bourdieu 1977). Ainsi, cela réfère à l'idée que tout est une question de savoir-faire et de la maîtrise des compréhensions communes d'une pratique partagée et collective, engagée dans un contexte spécifique (Warde 2005).

Enfin, les pratiques sont le produit de conditions spécifiques de l'histoire. Elles résultent des pratiques antérieures, transformées par les pratiques actuelles. Selon ces idées, les dimensions sociales et historiques font que les pratiques transcendent les individus et les organisations.

La pratique est à la source de construction de sens et de normativité (Wilkinson 2015). Les pratiques sociales sont invisibles en soi. C'est en investiguant et en interprétant leurs différentes dimensions qu'il est possible de découvrir les pratiques (Schatzki 2001). Ces différentes dimensions comprennent la signification (ou le sens), les règles (ou normes) et les valeurs.

### Trois dimensions de la pratique

#### 1. Sens, signification ou « meaning »

Une pratique demande une certaine façon de comprendre le monde, qui est culturellement et historiquement spécifique. C'est une forme de savoir-faire qui est collectif et partagé (Sewell et William 2005). Autrement dit, la compréhension et la signification des pratiques représentent une certaine forme de « tradition » culturelle qui se perpétue dans la communauté puisqu'elles s'inscrivent à la fois dans le corps et dans la pensée des agents (Nicolini 2013).

Il importe de distinguer les *significations* d'un phénomène collectif de celles, aussi diverses soient-elles, des sujets individuels. L'exemple suivant est éloquent.

The concept of « mother » as constituted by relationships to « father », « aunt », « child », etc., is different from what mother means to me in particular, as a consequence of my life experience. The first concerns categories in relation to each other, this intersubjectivity or in society as such, where the second as to do specifically with cultural concepts in relation to the persons pragmatically using them (Sahlins 2000, 272).

La signification est construite par les membres d'un groupe spécifique qui dépendent les uns des autres. Une pratique détient un sens seulement lorsqu'elle est comprise et partagée dans un contexte particulier. Elle pourrait être sans signification dans un contexte social différent (Elias 1985) ou doté d'un autre sens selon le regard d'un autre acteur qui en est témoin.

Ces significations sont importantes et permettent de comprendre les identités et le sens des individus et des choses : qui est quelqu'un et qu'est-ce que signifie cette personne ou cette chose ? Ces identités/significations occupent une fonction dans les relations. La relation peut également être déterminante dans l'institution de l'identité, de la signification. Les identités/significations sont dépendantes du contexte dans lequel les pratiques prennent forme.

Il s'agit alors d'identifier quelle identité ou quelle signification est mobilisée lors de l'exécution d'une pratique. La pratique est également réalisée en fonction de ce qui a le plus de sens pour l'agent en réponse à la compréhension des identités/significations des différentes entités. Cela revient à considérer le contexte, qui est autant spatial que temporel (Wilkinson et Kemmis 2014), comme étant une des caractéristiques centrales du social. Ces pratiques n'ont de sens que lorsqu'elles s'expriment dans une image tacite du monde qui est inhérente à une communauté donnée (Turner 1994).

## 2. Normes

Une pratique sociale spécifique demande une certaine forme de savoir et de connaissance (Reckwitz 2002) qui oriente les conduites afin qu'elles se conforment aux conventions du collectif. Les normes réfèrent ainsi à des codes de conduite qui définissent les actes permis ou interdits socialement, encouragés ou non dans un contexte donné (Massé 2015). Les normes représentent *in fine* des règles qui sont partagées dans un groupe et qui tendent à prescrire les comportements acceptables.

Les normes ont un effet structurant sur les pratiques, si bien qu'elles modulent les faires et les dire des individus. Elles jouent ainsi un rôle normalisateur puisqu'elles sont intériorisées par les individus. Elles sont des « solutions routinisées [...], elles préexistent bel et bien au-delà des comportements qu'elles façonnent » (Massé, 2015, p. 53). Ces normes sont le fruit de politiques, de règles institutionnelles, de règles professionnelles, mais également de valeurs sociales et morales plus implicites. Par conséquent, les pratiques sont partagées si les actions se conforment, dans une certaine mesure, aux règles et aux normes qui les définissent.

Les normes peuvent également s'exprimer à travers des régimes normatifs pluriels (Maffi et Papadaniel 2017), c'est-à-dire qu'il peut paraître difficile de se restreindre à un régime normatif unique, de l'appliquer et de le faire accepter ou respecter des autres. C'est généralement lorsque cette pluralité s'exprime que les négociations, les doutes, les ambivalences et les contradictions émergent.

Suivre invariablement les règles dans la réalisation d'une pratique relève davantage du novice. L'expert détenant des expériences du passé multiples naviguera plus aisément dans ces ambiguïtés.

### 3. Valeurs

Les pratiques sociales sont donc incorporées et le lieu d'un ensemble d'activités mentales, qui permettent de comprendre le monde, de désirer, de savoir faire, de savoir être (Reckwitz 2002). Il s'agit là de l'appréhension de la morale et des affects engagés dans la réalisation d'une pratique.

Les valeurs présupposent une notion du désirable ou de l'idéal (Massé 2015). Elles donnent, en réalité, une certaine direction à la façon dont les individus, les institutions et les sociétés agissent et à ce qu'ils estiment important. Ces valeurs sont culturellement approuvées. Elles ont une existence à part entière, en dehors de l'individu, bien que ce dernier puisse les reconnaître de façon plus ou moins passive (Massé 2015). Les valeurs deviennent des « critères » de jugement du juste et du souhaitable. Elles orientent les préférences individuelles et collectives à l'égard de situations permettant d'en juger le bien-fondé et de justifier certains choix de guide d'action (normes). Elles sont souvent difficilement observables et doivent être « déduites des discours et des pratiques sociales » (Massé 2015, 67). Si les valeurs ne sont pas en soi des manières d'agir, elles servent de fondement à des normes reconnues et partagées.

Les normes et les valeurs sont intrinsèquement liées et s'alimentent les unes les autres. Elles peuvent aussi entrer en conflit. Une personne peut se conformer à certaines normes pour le bien commun malgré qu'elles puissent être en contradiction avec ses valeurs personnelles. Bien que l'individu fasse la propre hiérarchisation de ses valeurs, il reste que le contexte et la société dans laquelle il vit en dessinent la matrice de base (Massé 2015).

Comme mentionné précédemment, les faires et les dire, qui constituent une pratique, engagent la signification, les normes et les valeurs. Cela laisse présager qu'une pratique peut être collectivement orchestrée tout en présentant des variations individuelles ou collectives en fonction des agents qui la portent (Warde 2005).



En bref, la théorie de la pratique propose d'appréhender les relations dialectiques entre la structure et l'acteur afin d'y saisir les pratiques à partir de différents éléments que sont les significations, les normes et les valeurs.

### **2.1.2. La mort, le mourir, la fin de vie et les trajectoires**

Les sciences sociales s'intéressent à la définition et à la production de différentes formes de vie et de mort ainsi qu'à l'ambiguïté des frontières qui les séparent. Les débats se disputent un marqueur commun de la fin de vie (Kaufman et Morgan 2005), de l'établissement d'un seuil à partir duquel il soit possible de déterminer l'entrée dans la phase du mourir et des critères clairs qui définissent la mort. Ces frontières restent néanmoins poreuses, mobiles et à définir (Kaufman et Morgan 2005; Rossi 2010a; Timmermans 2010).

#### La mort biologique et sociale

La mort est à l'image de l'être humain, à la fois biologique et sociale (voire politique). Sa définition n'est pas uniforme, comme les éléments qui la caractérisent ne sont pas partagés de tous (Bernat 2018; Clavandier 2009). La mort est confirmée par un ensemble de représentations, de pratiques et de politiques qui divergent à travers le temps et l'espace.

D'un point de vue biologique, la mort est l'opposé de la vie, tout comme elle y est indissociable. Elle détermine la limite temporelle de la vie individuelle (Lafontaine 2008). Jusqu'aux années 1950, la mort était un phénomène unitaire où l'arrêt de la respiration, de la circulation sanguine et des fonctions cérébrales étaient interreliés (Bernat 2018; Saint-Arnaud 1996). Le développement des connaissances médicales et l'émergence des technologies permettant de supporter la vie (life-support technologies) viennent ébranler les frontières entre la vie et la mort (Kaufman et Morgan 2005). C'est en partie grâce au développement de la réanimation et de la ventilation assistée que l'interdépendance des systèmes a changé.

The determination of whether such a person was alive or dead became ambiguous: such a person possessed some characteristics of living persons (e.g., retained heartbeat, circulation, digestion, and excretion) but also possessed some characteristics of dead persons (e.g., no breathing, circulatory control, consciousness, or movement) (Bernat 2018, 399).

Dans cette perspective, la mort s'avère un processus à l'intérieur duquel il faille saisir l'« élasticité [des] frontières » (Lafontaine 2008, 70). Des auteurs (Memmi 2003; Saint-Arnaud 1996) constatent que plus la mort est investie de la technologie, plus sa dissociation d'avec la vie est difficile à opérationnaliser.

Dans cette thèse, la mort est envisagée comme l'instant précis où la vie s'arrête. La mort « est déterminée par les arrêts complets et définitifs des fonctions cardiorespiratoires et des fonctions cérébrales » (Commission de l'éthique de la science et de la technologie 2010, 5), constatés par un médecin à la suite de l'examen minutieux de l'absence d'une série de signes cliniques du corps inerte (Clavandier 2009, Lafontaine 2008).

D'un point de vue social, la mort peut précéder l'arrêt des fonctions biologiques d'un individu. La mort sociale, notion introduite par Sudnow (1967), survient lorsque les attributs sociaux d'une personne cessent d'être pris en compte par l'entourage (soignants ou proches) lorsque l'on se réfère à elle. L'existence sociale est alors compromise, malgré les fonctions vitales effectives. Selon Mulkey (1992), la mort sociale est une réponse culturellement contingente au changement démographique et s'exprime dans des processus interactionnels. Autrement dit, la mort sociale peut être attribuée par une personne et non par une autre, et la personne peut se percevoir elle-même comme morte socialement en l'absence d'interactions avec un proche ou avec un soignant.

### Le mourir

L'acte de mourir [...] est celui d'un vivant. Il est occasion de performances sociales, familiales, médicales et autres, qui structurent non seulement des espaces institutionnels, mais le temps, celui de « avant-la-mort », dans l'interaction de deux réseaux relationnels, l'un « naturel », celui des familiers, des amis, du voisinage, l'autre institutionnel : l'hôpital, le savoir médical, les services publics (Lemieux 1982, 27).

Le mourir réfère à un nouveau paradigme des sciences sociales développé à partir des années 1970, qui s'intéresse davantage à la période qui précède la mort biologique qu'à la mort en elle-même (Brim *et al.* 1970; Lafontaine 2008). Ce nouveau paradigme est contingent aux différentes transitions (épidémiologique, démographique) qui se sont opérées au siècle dernier.

Mourir prend du temps (Strauss 1992), c'est pourquoi il peut être considéré comme un processus dynamique qui s'inscrit dans la durée. Il précède la mort biologique. Ce processus est généralement associé à la fin de vie irréductible à une évaluation clinique (pronostic) (Fortin et Lessard 2021) variant de quelques heures à quelques mois en fonction du contexte (Kellehear 2014; Walter 2020). Selon Broom (2015), la construction et la définition du mourir est hautement dépendante de la médecine, et peut-être davantage des médecins.

D'autres auteurs (Kellehear 2014; Walter 2020) définissent toutefois le mourir en dehors du champ médical pouvant s'échelonner de quelques secondes (lors d'un accident, par exemple) à quelques années (à la suite de maladies dégénératives notamment). Selon Elias (1985, 2), le mourir n'est pas qu'une question d'une vie qui s'achève. Il peut également se définir par un long parcours en institution : « many people die gradually: they grow infirm, they age. » De ce point de vue, le mourir n'est pas qu'une période temporelle, il est également « a journey » :

Dying is also an interpersonal journey that frequently involves material, religious, financial, medical and family preparations and/or rites as well as testing, trying and often unexpected social experiences involving other people (Kellehear 2014, 15).

Glaser et Strauss avaient pensé la mort comme une « succession de "statuts transitionnels" dans un passage de statuts de la vie à la mort » (Baszanger 1992, 25). Nous aborderons le mourir comme un processus et comme une expérience de la vie, puisqu'il se situe à l'intérieur de ses frontières (Barrett 2011). C'est un phénomène empreint d'une signification sociale, culturelle et politique qui change à travers le temps et les lieux (Cottrell et Duggleby 2016).

### La fin de vie

La fin de vie initie la dernière étape du parcours de vie (Carr et Luth 2019), sans pour autant qu'il soit possible d'en tracer des contours clairs, à tout le moins, de son commencement (Ennuyer 2013b). Il s'agit d'une période de vie qui se situe à l'une des extrémités de celle-ci et qui est près de la mort. La « fin » rappelle la limite, la clôture, mais se situe à l'intérieur de la vie (Pradines, Pradines-Rouzeirol et Poli 2009). Évoquer la fin de vie, c'est aussi parler de la vie jusqu'à son terme. Selon Ennuyer (2013b), la fin de vie relève davantage de la vie que de la mort. Étudier seulement la terminaison de la vie serait ainsi réducteur (Clavandier 2009).

De nos jours, la fin de vie est généralement associée à un point de vue clinique et s'accompagne bien souvent des derniers soins (Mino et Fournier 2008). Elle peut aussi être définie comme étant la période entre le début d'une maladie grave et la mort ou entre la fin des traitements curatifs et la mort. Si elle survient fréquemment au grand âge, elle doit en être dissociée puisqu'en réalité elle peut s'expérimenter à tous les âges de la vie (Ennuyer 2013b), et ce, malgré le fait que « plus on avance en âge et plus la perspective d'une fin de vie "prochaine" apparaît non plus comme un accident possible, mais comme une certitude » (Ennuyer 2013b, 105).

Cette période est souvent associée à un état de santé diminué chez le malade (O'Shea *et al.* 2008) dont la prise en charge est l'affaire des institutions de soins, malgré l'engagement plus ou moins actif des proches. C'est généralement au cours de cette période que sont mis en place les « soins » de fin de vie, enfin lorsque l'imminence de la mort a été identifiée par les soignants. Les soins de fin de vie sont souvent assimilés aux soins palliatifs qui, dans l'imaginaire collectif, renvoient aux soins apportés aux personnes adultes au stade terminal d'un cancer. Selon plusieurs auteurs (Casey *et al.* 2011; O'Shea *et al.* 2008), les soins de fin de vie couvrent une période plus importante que celle qui survient immédiatement avant la mort. Les études montrent toutefois un manque de cohérence entre les différentes définitions utilisées dans la littérature. Les soins de fin de vie feraient davantage partie d'un continuum de soins que référence à un point de rupture entre les soins curatifs et les soins palliatifs (O'Shea *et al.* 2008). La période temporelle diffère ici puisque, dans un tel contexte, la fin de vie est développée autour de la toute fin de la vie (Ennuyer 2013b) ou de la fin de vie « active » (Sussman *et al.* 2017).

Au Québec, les soins de fin de vie sont définis par la Loi concernant les soins de fin de vie. Ils incluent, entre autres, les soins palliatifs (comprenant la sédation palliative continue) et l'aide médicale à mourir (Québec, 2014). D'un point de vue légal, au Canada, l'arrêt *Carter c. Canada* définit, de façon assez vague, la fin de vie comme étant une mort naturelle raisonnablement prévisible et « pas trop lointaine<sup>23</sup> », alors que la loi québécoise ne mentionne aucun critère

---

<sup>23</sup> Cette formulation est utilisée sur le site du Gouvernement du Canada, <https://www.canada.ca/fr/sante-canada/services/aide-medicale-mourir.html>, consulté le 3 août 2020.

spécifique à la fin de vie sauf peut-être celui de souffrir d'une condition médicale avancée et irréversible (Québec, 2014). Cependant, cette fin de vie identifiée ne permet que l'accès à l'aide médicale à mourir et élude les autres possibilités.

Si la fin de vie est abordée dans les chapitres suivants, elle n'est pas l'enjeu central de cette thèse. La fin de vie telle qu'appréhendée ici réfère bel et bien à la dernière étape du parcours de vie. Ainsi, la fin de vie s'arrime à une période ou à une phase de la vie, alors que le mourir est appréhendé comme un processus, ce qui amène à la notion de trajectoire.

### Les trajectoires

Le mourir et la fin de vie se vivent à travers des « *journey of dying* » (Kellehear 2007b, 137). Nous traduirons cette expression par *trajectoire de fin de vie*. Cette trajectoire est envisagée comme un fait social où interviennent une série d'acteurs (personne malade, sa famille et les soignants) (Baszanger 1992; Strauss *et al.* 1985) et d'institutions de soins, de routines du travail, des espaces de prise en charge. Ces trajectoires sont également décrites et analysées selon les pratiques exécutées au cours de la maladie chronique (Baszanger 1992; Mino et Frattini 2009; Strauss *et al.* 1985) et, par extension, pour les besoins de cette thèse, de la fin de la vie. Cette trajectoire n'est pas nécessairement le chemin emprunté par le patient dans le système de soins, mais plutôt la façon dont les soignants déploient et organisent leurs pratiques (Mino et Frattini, 2009). Strauss et ses collaborateurs (1985) envisagent la trajectoire comme étant négociée entre les différents acteurs, ce qui la rend souvent complexes. La notion de trajectoire permet de saisir différents éléments qui affectent le travail autour de la maladie et du mourir (Baszanger, 1992). Les trajectoires ne sont pas fixes, mais changent en fonction des acteurs et des événements qui entrent en scène. Selon Baszanger (1992, 35) :

La force d'une réflexion en termes de trajectoire est, me semble-t-il, de donner au chercheur un cadre pour appréhender la complexité du phénomène qu'il cherche à étudier [...].

Les trajectoires telles que documentées ci-après ne débutent pas lorsque la personne est considérée comme mourante, mais plutôt lorsque persistent une ou des incertitudes quant aux voies à emprunter. Les trajectoires ne sont pas ici linéaires puisqu'elles peuvent emprunter une voie où s'entrecroisent, se combinent, se multiplient ou s'absentent les pratiques.

## 2.2. Aspects méthodologiques

Des auteurs (Dubuisson-Quellier et Plessz 2013, Nicolini 2013, Olivier de Sardan 2008, Ortner 2006, Schatzki 2012) ont mis en évidence la pertinence d'une démarche ethnographique, incluant l'observation directe et les entretiens semi-dirigés, pour comprendre les pratiques sociales d'un groupe donné. De ce point de vue, c'est en interrogeant le lieu de constitution et de transformation du social qu'il est possible d'observer la manifestation organisée des pratiques — dans ce cas — du mourir. Selon ces mêmes auteurs, les pratiques sociales sont invisibles en soi; c'est en étudiant leurs différentes dimensions qu'il devient alors possible de les documenter.

Ces méthodes qualitatives sont sensibles aux contextes et aux interactions entre les individus (Price 2013). Elles permettent d'embrasser les multiples réalités qui sont ancrées à la fois dans les expériences, dans les relations de pouvoir, dans les environnements organisationnels précis et plus largement dans le contexte social et politique du moment.

Ce projet de recherche s'appuie sur une démarche ethnographique. Concrètement, elle repose sur différentes formes de production de données : 1) des observations directes effectuées par l'immersion intensive dans deux institutions de soins accueillant des personnes du grand âge; 2) des entretiens semi-dirigés auprès de soignants travaillant dans ces institutions; 3) des entretiens semi-dirigés auprès de proches endeuillés; 4) des entretiens informels avec des soignants, des proches et des personnes du grand âge; 5) du recueil de sources institutionnelles écrites; et enfin 6) de la reconstitution d'histoires de fin de vie de personnes du grand âge. Cette méthode qualitative est de plus en plus valorisée en contexte de soins (Laprise et Loignon 2013) puisqu'elle permet, via une immersion intensive du chercheur dans un lieu donné, d'appréhender la réalité vécue par les différents acteurs et d'accorder plus de profondeur aux données recueillies en répondant notamment au quoi, au comment et au pourquoi des phénomènes étudiés. L'enquête ethnographique est habituellement considérée comme la stratégie de recherche la mieux adaptée pour l'exploration de phénomènes sociaux complexes (Caronna 2010, Olivier de Sardan 2008).

### **2.2.1. Choix des lieux à l'étude**

Les données ont été recueillies principalement sur deux sites, soit ceux de **deux institutions publiques gériatriques montréalaises** accueillant des personnes âgées fragilisées : un CHSLD d'un Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux (CIUSSS) montréalais et une unité de gériatrie d'un centre hospitalier universitaire. Les décisions du choix de ces lieux divergent. Le CHSLD a été sélectionné puisqu'il est un milieu de vie des personnes âgées en grande perte d'autonomie et où près d'un tiers des résidents meurent chaque année (Leclerc *et al.* 2014; Mission 2012). La Loi concernant les soins de fin de vie devait également s'opérationnaliser en ces lieux où les soins aux mourants étaient jusqu'alors considérés comme étant lacunaires (Bédard *et al.* 2006; MSSS 2010; Mission 2012; Shang 2013). Le CHSLD présentait un milieu d'investigation privilégié pour rendre compte de pratiques entourant le mourir des personnes du grand âge après l'entrée en vigueur de la Loi concernant les soins de fin de vie.

Le choix de l'unité gériatrique hospitalière s'inscrivait dans un projet de recherche plus large abordant, entre autres, les prises de décisions entourant le passage des soins curatifs aux soins palliatifs lors de maladies graves à pronostic incertain (2016-2020)<sup>24</sup>. La personne-ressource à cette unité, D<sup>re</sup> Michelle (nom fictif), avait émis le souhait de participer à cette recherche afin de mieux cerner les processus encourus lors des situations de fin de vie. Bien que les unités gériatriques ne soient pas reconnues comme lieu du mourir et de la mort, 16 % des personnes âgées y décèdent chaque année (ICIS 2009). Cette volonté avait été émise avant la restructuration de l'unité de gériatrie hospitalière et de son déménagement dans une mégastructure hospitalière.

Enquêter à la fois sur les pratiques en CHSLD et en milieu hospitalier devait permettre de mieux cerner les spécificités propres à chaque lieu et à chaque profession.

### **2.2.2. Ethnographie du mourir et de la mort**

L'ethnographie est une méthode qualitative permettant d'étudier sur le terrain les comportements de groupes de personnes ou de milieux sociaux donnés. Les soins palliatifs et

---

<sup>24</sup> La responsable du projet de recherche plus large est la professeure Sylvie Fortin.

les soins de fin de vie des personnes du grand âge représentent un champ de recherche relativement récent de l'ethnographie. Le fait d'observer la fin de vie est, d'abord et avant tout, le fait d'observer la vie sous toutes ses coutures, de naviguer entre les détails du quotidien et les évènements exceptionnels. C'est d'être à l'écoute des différents acteurs qui travaillent, des personnes du grand âge qui attendent et des proches qui s'inquiètent. C'est certes dans les interactions de la vie quotidienne qu'il est possible de capter les pratiques, mais aussi en fonction des éléments structurels qui les contiennent. Les lieux d'enquête sont différents tant par leur mission et leur expertise que par l'organisation du travail qui y est fait. Les soignantes témoignent de réalités quotidiennes différentes, mais la fin de vie y est souvent vécue de façon similaire. Les soignantes naviguent, au même titre que les personnes du grand âge et de leurs proches, entre les différentes normes et valeurs qui prévalent lors de maladies graves et de situations limites.

Ce que peut dire l'anthropologue par l'ethnographie :

[...] n'est pas de l'ordre du jugement, de l'indignation ou de la compassion. C'est le récit d'une expérience : le monde vu depuis le lieu qu'occupent celles et ceux que je rencontre là, sur le « terrain ». Tout commence par la décision d'une rencontre, puis d'un échange et enfin d'une description de ce monde-là, sans début et sans fin [...] (Agier 2004, 1).

L'ethnologue, par sa méthode, ne peut rendre compte d'une réalité absolue, mais bien de celle qu'il a apprise et saisie lors de ses relations et de ses rencontres avec l'autre. Réaliser une enquête ethnographique auprès des personnes du grand âge, de leurs proches et des soignants qui les accompagnent avait pris la forme d'une quête presque existentielle. Plusieurs années avant d'entreprendre ce long chemin, j'avais rencontré des soignantes inspirantes qui avaient voué leur carrière aux personnes du grand âge en travaillant depuis leur entrée sur le marché du travail auprès d'elles. Ces deux personnes respectivement infirmière et infirmière auxiliaire s'impliquaient à faire la différence dans l'accompagnement des personnes du grand âge à la fin de leur vie. Leur passion et leur amour du sujet avaient éveillé en moi à la fois curiosité et inspiration. C'est en partie grâce à elles que je me suis lancée dans l'étude des pratiques entourant le mourir des personnes du grand âge en institution gériatrique.



Les obstacles administratif et éthique à l'intégration des lieux à l'étude ont été nombreux. J'ai fait du repérage, utilisé mon réseau, contacté des connaissances professionnelles. Certaines portes s'étaient entre-ouvertes en centre d'hébergement, mais lorsque j'abordais plus spécifiquement la fin de vie avec les différents responsables d'établissement, des réticences apparaissaient. Pour certains, le mourir et la mort ne représentaient pas la réalité du quotidien dans leur établissement. Pour d'autres, les pratiques entourant les soins de fin de vie n'existaient pas véritablement. C'était peut-être mon inexpérience dans l'approche des milieux qui me nuisait ou encore le sujet du projet, mais je m'efforçais de les convaincre de la pertinence de ma présence quotidienne en leur sein sans toutefois bousculer leur travail. Après avoir essuyé plusieurs refus, j'ai reçu un appel d'une responsable des soins qui allait implanter, en CHSLD, un projet pilote d'un cadre de référence sur les soins de fin de vie. Elle trouvait absolument pertinent que j'y sois pour observer sa mise en œuvre. Je n'avais rien à perdre, j'avais accepté. L'instigatrice du projet deviendra une personne-ressource incontournable tout au long du projet doctoral.

À l'unité de gériatrie hospitalière, D<sup>re</sup> Michelle avait ouvert la porte à la possibilité de ma présence pour observer un des éléments des pratiques entourant le mourir et la mort, celle de la prise de décision. Les démarches éthiques avaient été longues et complexes, mais avaient finalement abouti.

Je me rappelle l'excitation des premiers jours alors que j'enfourchais mon vélo pour parcourir les quelques kilomètres qui séparaient mon domicile des établissements. L'excitation avait toutefois rapidement laissé place à la désorientation. Ma présence en ces lieux se traduisait à la limite du voyeurisme dans la représentation que je m'en faisais. Un résident du CHSLD s'était exprimé à mon endroit : « Si je comprends bien, tu attends que l'un d'entre nous meure ? » Si loin de moi était le désir de la mort d'autrui, sans décès, il m'était impossible de saisir la mise en scène du mourir et de la mort des personnes du grand âge. Ma position était ambiguë, presque contradictoire. Mes notes de terrain relatent un certain inconfort dans la « rencontre » de l'autre, comme l'autre déstabilisait mes références temporelles, communicationnelles et expérientielles. Les scènes dont j'étais témoin me rappelaient que je devais surmonter l'envie de fuir la souffrance d'autrui ou de la transformer en spectacle. Selon

Pandolfi (2008, 25), « lorsque nous sommes confrontés à l'expérience de la dépossession, nous nous sentons désorientés, hésitants et incertains. Ces conditions créent une tension forte, une anxiété, la perception d'un égarement ». Ainsi, je luttais chaque jour de présence en ces lieux contre cette désorientation pour prendre du recul par rapport à la vieillesse, à la dépendance, à l'immobilité, à l'isolement et au mourir prolongé.

L'ajustement émotionnel dont j'ai dû faire preuve dans ces nouveaux environnements ajoutait un défi supplémentaire à la collecte et à l'analyse de données. Je devais surmonter ce sentiment et aller à la rencontre des autres, entendre et comprendre leur point de vue sur ce dont nous étions témoins.

Les notes de terrain qui suivent illustrent cette désorientation plus d'un mois après l'entrée en CHSLD.

La lourdeur du quotidien pèse sur mes observations lorsque je m'éternise aux côtés des résidents. L'effet du temps se fait largement sentir, chaque seconde pesant davantage que la précédente, où jour après jour, la routine est la même. Les résidents, spécialement ceux qui ne sont pas autonomes, s'ennuient (à mourir) à pleurer ou à crier. Ce temps s'écoule à la vitesse de la grande trotteuse, où le tic-tac résonne en écho tellement le vide est immense. L'espace est pourtant restreint, l'aire d'action se résumant entre la chambre et le salon, entre la salle à manger et la salle de bain. Les levers, les soins d'hygiène, les repas, les couchers organisent les journées, les semaines, les mois et les années. En attendant, ils attendent. La musique tourne parfois en boucle, jour après jour, les moyens étant limités, la sélection de musique se fait pauvre. Parfois, c'est la télé, RDI en sourdine. La climatisation à fond dans le salon ces jours d'été humides où les bénéficiaires se plaignent de la fraîcheur de la brise. Certains résidents se font nourrir en dormant, n'ouvrant l'œil que rarement. Madame Santos crie sans arrêt, elle ne parle pas un mot de français, ni même d'anglais d'ailleurs, elle est plus vieille que le monde et pleure chaque jour de sa longue vie. Cette autre dame qui erre, vêtue d'une grenouillère<sup>25</sup>, s'incruste dans la chambre de ses voisins, magasine les robes de ses consœurs et prend le temps de s'allonger sur chacun des 31 lits qui ne sont pas le sien. Ses hurlements retentissent à chaque « soin » d'hygiène. Et cette dame de roc, madame Lapointe, littéralement repliée sur elle-même, qui s'anime lors des repas, tout en étant dans un monde que nous ne saisissons pas. Cette autre dame pour qui la confusion de mots fait que la folie lui est accordée. Toutes ces vies humaines, longuement vécues, ne se résument plus qu'à de simples souvenirs parfois délirants que certains me racontent jusqu'à ce que je m'épuise de ne saisir que futillement

---

<sup>25</sup> La grenouillère est un vêtement avec des fermetures (boutons ou fermeture éclair) non accessibles au porteur. Ce type de vêtement ne donne pas accès à la personne à son propre corps.

l'essentiel de leur passé. J'erre à mon tour dans l'espoir d'entendre une histoire, une information sur tel malaise, sur tel dysfonctionnement. Mais en vain... les résidents ne meurent pas, ils ne finissent plus de mourir. Les soins sont si bons que les résidents ne mourront que si leur corps gagne contre cette médecine que j'aurais envie de qualifier d'acharnement, cette culture de « tu ne mourras point. »

(Notes de terrain, juin 2017, CHSLD)

Je devais toutefois trouver le moyen de poursuivre cette étude, de nouer des relations me conduisant vers l'« empathie » désignant « cette méthode qui consiste à observer, échanger et apprendre de l'autre jusqu'à pouvoir le comprendre entièrement » (Agier 2004, 4).

### **2.2.3. Déroulement du terrain**

L'étude s'est déroulée en deux temps. Elle a débuté par un premier terrain dans un CHSLD de mai à octobre 2017 et s'est poursuivie dans une unité de gériatrie d'un centre hospitalier universitaire montréalais de mars à août 2018. Le déroulement du terrain a légèrement divergé d'une institution à l'autre en raison notamment de la structure organisationnelle. Si la planification préalable du terrain avait permis d'envisager son déroulement idéal, les défis se sont avérés nombreux.

Observations et défis méthodologiques : circonscrire la fin de vie

Dans l'un et l'autre des lieux à l'étude, l'immersion quotidienne a permis d'observer<sup>26</sup> les soignantes (infirmières, infirmières auxiliaires, préposées aux bénéficiaires et médecins) dans leurs pratiques quotidiennes auprès des personnes du grand âge et de leur famille. Le *shadowing* (Czarniawska-Joerges 2007; Quinlan 2008), technique consistant à suivre une soignante dans sa routine de travail, a été privilégié à certains moments clés au cours du terrain pour comprendre les contours des différentes professions et ceux de situations ciblées où la mort apparaissait comme une éventualité. Cette technique d'observation permet de comprendre les rôles et les réalités du quotidien des soignantes.

---

<sup>26</sup> La grille d'observation, présentée en annexe 1, s'intéressait, entre autres, aux normes et aux valeurs, aux significations de la fin de vie, aux relations interprofessionnelles et interpersonnelles, aux rôles et aux responsabilités des soignantes dans la prise en charge de la fin de vie.

Le découpage des situations où il était possible d'observer les pratiques entourant le mourir et la mort n'a pas, *a priori*, été efficient. Cette ethnographie du mourir et de la mort a eu de particulier la difficile capture des phénomènes. En fait, le mourir était présent, tout comme la mort s'est manifestée à quelques reprises, mais les « soins » spécifiques à ces phénomènes étaient plus difficilement saisissables. Il m'est apparu nécessaire de trouver une façon d'appréhender la fin de vie des personnes du grand âge institutionnalisées sans attendre le repérage précoce de l'imminence de la mort par les différents soignants. Il m'était également primordial d'obtenir le consentement de tout un chacun afin de réaliser mes observations. Comment dire à un proche que je m'intéresse aux pratiques entourant le mourir et la mort alors qu'il négocie la survie de son parent ? Comment justifier ma présence lors de situations limites hautement émotionnelles ? La recherche d'information sur l'état de santé des patients devenait la pierre angulaire de mes observations, tout élément pouvant faire croire à une détérioration de la santé d'un résident ou encore d'un patient me guidait dans ma quête. Je pouvais ainsi questionner les soignants, discuter avec les proches et rester à l'affût de toutes modifications relatives à la situation. Ma présence quotidienne permettait, dans une certaine mesure, la justification de l'intérêt porté sur les pratiques plutôt que sur le mourir et la mort en tant que telle.

Traquant ainsi pendant plusieurs mois le mourir des personnes âgées, je me suis plus particulièrement intéressée à leur (fin de) vie qu'aux « soins » de fin de vie. Ces derniers font aussi partie de ma thèse, mais représentent l'extrémité du continuum de soins et l'expression du prendre soin au dernier stade du parcours de vie des personnes du grand âge.

Carr et Luth (2019) constatent les difficultés à définir la fin de vie, tout comme l'est l'étude de cette période de la vie. Selon elles, les recherches doivent être rétrospectives en s'intéressant aux survivants ou prospectives en recueillant les propos des mourants et de leur entourage, soignants et proches, pendant plusieurs mois jusqu'à la mort.

Selon cette perspective, la présente étude est à la fois prospective de par l'observation et l'interrogation de façon plus informelle des proches, des soignantes et des personnes du grand

âge sur la vie (dans sa fin) et rétrospective de par son interrogation des proches et des soignantes après le décès des personnes du grand âge.

Lors de situations où l'imminence de la mort avait été repérée par les soignantes, ma présence devenait plus intensive. J'adoptais alors la méthode du *shadowing*, suivant les soignantes dans leur intervention auprès du mourant et de ses proches. Au préalable, le consentement des familles a toujours été obtenu, me permettant d'aborder la situation de front. Ainsi, je pouvais observer les fautes et les dires, poser des questions, m'entretenir de façon informelle avec différentes soignantes après les soins. Je m'attardais également auprès des proches, ce qui me permettait de saisir en partie leur vécu.

Lorsqu'un décès survenait rapidement sans que je n'aie pu rencontrer au préalable les familles, ou encore lors de situations où des soins de fin de vie n'avaient pas été mis en place, je questionnais de façon formelle et informelle les soignants sur leur expérience d'accompagnement.

M'entretenir formellement avec les proches devenait un incontournable afin d'avoir leur vision du mourir de leur être cher. Ainsi, dès le début du terrain en CHSLD, des démarches ont été entreprises afin de rendre compte de l'expérience des proches. Je souhaitais m'entretenir avec les proches endeuillés quelques semaines ou mois après le décès de leur être cher (détails dans la section suivante), au CHSLD et à l'unité de gériatrie hospitalière.

#### En CHSLD

La disposition des lieux avec des aires communes facilitait mon interaction auprès des personnes du grand âge et de leurs proches sans la présence des soignantes. J'ai également assisté aux réunions quotidiennes ( $n = 34$ ) en CHSLD où infirmière, infirmière auxiliaire et préposées aux bénéficiaires discutaient des résidents de l'unité de soins. Lors de ces rencontres, la préposée responsable des soins du résident mettait à jour une fiche détaillant les préférences et particularités de ce dernier. Des discussions pouvaient suivre quant à l'organisation de la routine de travail ou à un élément important d'un autre résident, d'une famille ou d'une situation particulière.

Chaque jour de présence sur le terrain, je commençais par faire une tournée des étages. J'allais à la rencontre des infirmières ou des infirmières auxiliaires afin de m'informer de l'état des résidents, à savoir s'il y avait une personne qui n'était pas dans son état habituel. Lorsqu'une personne expérimentait un déclin plus important ou une maladie aiguë, je restais à l'étage (unité de soins) afin de concentrer mes observations autour de cette personne et des soignantes. Il est arrivé qu'une personne vive un déclin plus accru au cours des cinq mois de terrain, mais dont la mort est survenue quelques mois suivant mon départ. Dans ces situations, j'ai pu, *a posteriori*, m'entretenir avec un proche endeuillé afin de cerner les pratiques liées à sa toute fin de vie.

J'ai parfois ressenti le désir ardent de disposer de mon corps pour n'être plus qu'un regard, spécialement lorsque je m'attardais auprès des résidents, au poste des infirmières ou à celui des préposées aux bénéficiaires à observer le quotidien sans être activement en mouvement malgré l'activité incessante des soignantes.

Il m'est aussi arrivé de faire des observations plus participatives, à discuter ou chanter avec les résidents, à leur mettre de la musique, à les aider à manger lors de la routine du repas, à distribuer des collations et à m'assurer qu'ils les mangent selon les consignes données par les préposées aux bénéficiaires.

Les observations ont eu lieu de façon plus intensive sur trois des cinq étages du CHSLD où quelques décès sont survenus. Cela dit, des observations ont également été réalisées à chacun des étages.

#### Unité de gériatrie hospitalière

L'absence de lieu commun à l'unité de gériatrie hospitalière a freiné les interactions spontanées, bien qu'elles aient été possibles de façon sporadique et ciblée. J'ai assisté aux rencontres multidisciplinaires hebdomadaires ( $n = 18$ ) où était discutée l'évaluation du patient par les différents soignants de l'unité.

J'ai accompagné les étudiants en médecine et les gériatres lors de leur tournée<sup>27</sup> des patients, et plus encore lorsqu'ils envisageaient la réorientation de soins vers les soins de confort uniquement ou lorsque la possibilité des soins palliatifs était envisagée même si, parfois, la mort surprenait par son absence (nous y reviendrons). J'ai participé à des rencontres de familles où les soins de confort devaient être discutés, à des rencontres entre le gériatre et les étudiants en médecine dans la révision des dossiers des patients, dont ceux pour qui la mort paraissait une éventualité. J'ai également suivi les infirmières et les préposées aux bénéficiaires dans leur tournée matinale auprès des patients en gériatrie. Lorsqu'il y avait de l'incertitude concernant le rétablissement d'une condition relativement stable pour une personne, je restais à l'affût près de la chambre, prête à accompagner chaque soignante qui s'y aventurerait. Les patients étaient informés de l'objectif de ma présence, tout comme les proches, lorsque ces derniers étaient au chevet. J'ai aussi erré dans les couloirs, parcouru des dizaines de fois l'unité de soins, m'arrêtant à chaque poste infirmier pour saisir le quotidien tout en restant extérieure au chaos organisé de l'unité de gériatrie hospitalière.

Chaque matin, entre 8 h 15 et 9 h, avaient lieu les transferts d'information, ce qu'on appelle « rapport » dans le milieu, entre l'assistante du supérieur immédiat (ASI), l'infirmière en chef, le gériatre « patron<sup>28</sup> » ou le résident sénior. J'y ai assisté plusieurs fois par semaine afin d'obtenir d'éventuelles informations concernant la dégradation de l'état de santé d'un patient qui pourrait mener à la réorientation de soins vers des soins de confort, bien que les patients dont les soins pouvaient potentiellement être orientés vers des soins de confort n'y ont été que rarement discutés.

Par conséquent, les observations dans l'un et l'autre des lieux à l'étude ont joué un rôle considérable dans la documentation des pratiques entourant le mourir des personnes du grand âge. Parallèlement, les entretiens m'ont permis de circonscrire plus spécifiquement ce qui était parfois invisible, puisque souvent absents ou de courte durée : les soins de fin de vie.

---

<sup>27</sup> La « tournée » consiste à rencontrer chacun des patients de l'unité, un à la suite de l'autre. Ces tournées sont effectuées de façon quotidienne.

<sup>28</sup> Terme utilisé par les gériatres et les étudiants en médecine lorsqu'est évoquée la personne responsable des soins des patients sur l'unité. Ce rôle est tenu en alternance (aux trois semaines), par l'un ou l'autre des gériatres de l'unité.

Les observations et les notes des entretiens informels ont été systématiquement recueillies dans un journal de bord. Les premières s'intéressaient aux fautes et aux dires des soignantes et des proches envers les personnes du grand âge, dans les aires communes ou privées, lors des activités de la vie quotidienne ou lors de soins, lors de rencontres plus formelles où les différents acteurs étaient en présence. Plus précisément, les interactions interpersonnelles, interprofessionnelles, les relations triadiques entre les soignantes, le soigné et la famille ont été finement colligées. Aussi, tout élément pouvant permettre une meilleure compréhension de l'organisation des soins, du travail des soignantes et de différents dispositifs mis en place étaient pris en considération.

#### Documents institutionnels

Il s'agissait de collecter les dépliants destinés aux familles des malades en fin de vie ou décédées, les documents officiels concernant les soins en fin de vie ou tous documents connexes permettant une meilleure compréhension des pratiques entourant le mourir des personnes du grand âge.

#### Entretiens avec les soignantes

Les entretiens ont pris la forme d'un échange entre le chercheur et l'interviewé contribuant à la « production d'un savoir socialement construit » (Savoie-Zajc 2010, 338). Ce savoir en est un d'expertise pour mieux dégager la compréhension d'un phénomène étudié. Par conséquent, les entretiens formels avec les soignantes ont été réalisés après quelques semaines d'immersion sur le terrain. Le coup d'envoi a été, dans les deux institutions, une situation de fin de vie où les soignantes avaient pu accompagner, de façon plus ou moins soutenue, la personne du grand âge et sa famille, que la mort ait été ou non l'ultime issue. Quatre principaux critères permettaient de sélectionner les participants :

1. Être intervenant de proximité avec les personnes du grand âge et leurs proches (médecins, infirmières, infirmières auxiliaires, préposées aux bénéficiaires ou cheffe d'unités de soins);
2. Avoir accompagné une personne du grand âge à la fin de sa vie;
3. Être volontaire pour participer à l'entrevue;
4. Être présent de façon régulière sur les étages (même si remplaçant).



J'ai rencontré 21 soignantes entre la fin de juin 2017 et octobre 2017 au CHSLD et 18 soignantes entre mai 2018 et juillet 2018 à l'unité de gériatrie hospitalière. Deux personnes (une personne de chaque institution), extérieures aux critères de sélection, ont également été rencontrées en entretien afin de recueillir leur vision d'ensemble sur la Loi concernant les soins de fin de vie. Le tableau 1 témoigne des différentes catégories professionnelles de personnes rencontrées. La durée des entretiens oscille entre 20 et 90 minutes. L'écart considérable est la conséquence d'un manque de temps des personnes interrogées, ressource précieuse très limitée en contexte de soins au cours de l'étude. Afin d'adapter les entretiens au contexte, plusieurs entretiens ont ainsi dû se faire en deux temps, dans la même journée ou dans la même semaine. Tous les entretiens ont été réalisés sur le temps et le lieu de travail. Le français a été la langue utilisée. Les entretiens ont été enregistrés sauf deux, dont un en raison du refus du participant et l'autre en raison de difficultés techniques en lien avec le magnétophone.

Les entretiens se sont déroulés selon un guide<sup>29</sup> préalablement construit autour des expériences et des pratiques d'accompagnement en fin de vie, d'un point de vue individuel et institutionnel; de leurs relations interprofessionnelles et interpersonnelles lors de situation de fin de vie; des valeurs et croyances du personnel entourant le mourir et la mort des personnes du grand âge; de la prise de décision lors de pronostic sombre et de leur compréhension de la Loi concernant les soins de fin de vie. Certaines questions ont été supprimées ou condensées lorsque le temps s'avérait limité, plus particulièrement avec les préposées aux bénéficiaires pour lesquelles certains éléments, comme la prise de décision, leur étaient inconnus. Les entretiens des soignantes en chef abordaient plus spécifiquement les processus de mise en œuvre de la Loi concernant les soins de fin de vie et les normes et valeurs de l'institution au regard de l'accompagnement en fin de vie. Certaines questions plus contextuelles ont pu être ajoutées pour clarifier des observations, des incompréhensions ou des modes de fonctionnement. La confidentialité de tous était assurée.

---

<sup>29</sup> Présenté en annexes 4 et 5

### Entretiens avec les proches endeuillés

Les entretiens avec les proches endeuillés ( $n = 8$ ) ont eu lieu quelques semaines ou quelques mois suivant le décès de l'être cher. Un premier contact avait souvent eu lieu lors des observations quotidiennes ou lors de situation de mort imminente. Quelques semaines ou quelques mois suivant le décès, les proches avaient été contactés par l'administration des lieux par téléphone (CHSLD) ou par l'envoi d'une lettre (unité gériatrique hospitalière) afin de connaître leur intérêt à participer à un entretien individuel. Ils devaient donner leur accord afin que l'établissement me communique leurs coordonnées. Ils pouvaient aussi me contacter directement. Cette fois, les critères de sélection étaient :

1. Avoir été le principal aidant du défunt;
2. Avoir accompagné son proche dans la dernière année et plus précisément lors de ma présence sur les lieux à l'étude;
3. Être volontaire à participer à l'entretien.

Les entretiens ont eu lieu à l'endroit de leur préférence, soit à leur domicile, à leur travail, dans un café, par Skype ou à l'Université de Montréal. Ils ont tous été enregistrés et réalisés en français. La durée des entretiens a varié de 45 à 135 minutes.

Les entretiens se sont déroulés de façon à recueillir l'histoire de la maladie du défunt et de l'accompagnement dont il a bénéficié tout au long de sa trajectoire jusqu'à son décès : les décisions qui ont été prises et les soins reçus et, enfin, une section s'intéressait à leur connaissance de la Loi concernant les soins de fin de vie. Les proches étaient invités à s'exprimer sur des éléments qui n'avaient pas été abordés au cours de l'entretien. La confidentialité leur était assurée.

### Histoires de fin de vie

Les histoires de fin de vie<sup>30</sup> relèvent de la « triangulation » ou de l'entrecroisement de différentes sources de données (observations, entretiens formels et informels avec les soignantes et les proches), permettant ainsi de reconstruire une « séquence sociale unique, circonscrite dans le temps et dans l'espace » (Olivier de Sardan 2008, 73). La reconstitution des histoires de fin de vie représente un corpus important de cette recherche. Cependant, certaines

---

<sup>30</sup> Un tableau, en annexe 7, présente les différentes personnes dont l'histoire de fin de vie a été reconstituée.

d'entre elles sont fragmentées, parcellaires ou incomplètes. La reconstitution de ces histoires dépend évidemment de mon interprétation, de ce que j'ai vu, entendu et compris. Quelques-unes sont issues seulement d'observations ou d'entretiens. D'autres sont beaucoup plus complètes et reconstituées à partir d'observations, d'entretiens formels et informels. Bien qu'elles soient inégales dans leur contenu, ces histoires sont révélatrices de plusieurs éléments abordés dans cette thèse.

Dans le but de recueillir ces histoires, je me suis basée sur le critère de « fin de vie » habituellement utilisé en pratique, mais dont la définition est mouvante et incertaine. Ainsi, toutes les histoires ne sont pas celles où la mort a été l'issue fatale; ce sont plutôt celles où il a été pensé (par une soignante, par un proche ou par moi-même), à un moment ou à une autre, que la mort pouvait être une éventualité à plus ou moins court terme. Ce sont des histoires où le niveau de soins le plus modéré<sup>31</sup> a été considéré ou encore celles où les différentes soignantes auraient privilégié la mise en place de soins de confort, de soins palliatifs ou de fin de vie, mais pour différentes raisons, il en a été autrement. Ce sont aussi les histoires où l'on a cru à la mort prochaine, mais où l'issue fatale a été évitée. Ces histoires sont aussi celles où la mort est survenue sans que l'on s'y attende. Le terme « fin de vie », utilisé dans le contexte de la recherche, embrasse donc une multitude de trajectoires qui permettent de dessiner les contours de la dernière phase de la vie où se sont manifestés, de façon claire ou diffuse, le mourir et parfois aussi, la mort.

---

<sup>31</sup> Un niveau de soins plus modéré est celui où assurer le confort doit être prioritaire à prolonger la vie. Les niveaux de soins sont définis et abordés au chapitre 4.

Tableau 1. – Récapitulatif de la méthode

Lieux de l'étude		
	CHSLD	Unité de gériatrie
Observations		
	Mai à octobre 2017 (200 heures)	Mars à août 2018 (236 heures)
Entretiens		
Médecins	2	5
Infirmières	10	8
Préposées aux bénéficiaires	6	3
Soignantes en chef et autres	4	3
Proches ( $n = 8$ )	6	2
Totaux ( $n = 49$ )	28	21
Histoires de fin de vie ( $n = 35$ )		
Personnes du grand âge	15	20

### 2.3. Considérations éthiques

Les phénomènes du mourir et la mort sont bien sûr des sujets d'une grande sensibilité et soulèvent des enjeux éthiques qui doivent être abordés. Selon Rossi et ses collaborateurs (2009, 4), s'engager dans un projet de recherche, auprès de personnes à la fin de leur vie « confronte inévitablement le chercheur à des exigences relationnelles ». La présence du chercheur est délicate puisqu'elle apparaît dans des moments de grande intimité et de gravité où l'impact sur l'affectif est inhabituel. C'est pour ces raisons que les auteurs suggèrent l'adoption d'une attitude fondée sur la « prudence, l'empathie et la discrétion » (Rossi *et al.* 2009, 5).

Bien que l'objet de recherche concerne avant tout les professionnelles de la santé et les proches (dans leur pratique), il intègre implicitement les personnes du grand âge à la fin de leur vie, une population dans une situation de grande fragilité. Le projet de recherche a été soumis à une évaluation éthique rigoureuse par un comité d'éthique de la recherche et des ajustements constants ont dû être apportés au cours de l'étude.

Lors de situation de fin de vie où je sentais un besoin d'intimité plus grand, la juste distance était nécessaire. Ainsi, j'investissais les lieux sans pour autant entrer dans la chambre du

mourant ou je revenais à un moment plus opportun, lors des soins des soignantes par exemple. M'entretenir avec des soignantes et des proches *a posteriori* permettait d'enrichir ma compréhension des pratiques et, *in fine*, leur documentation.

Par souci de confidentialité, le genre des personnes du grand âge a pu être modifié. Le mois de la survenue du décès a également pu être changé, tout comme le pays d'origine. Aussi, des pseudonymes ont été attribués à chacune des personnes participant à la recherche.

Des formulaires de consentement ont été signés par les participants aux entretiens à la recherche. L'étude a été approuvée par le comité d'éthique de la recherche du CIUSSS où s'est déroulée une partie de l'étude et validée par l'hôpital universitaire où s'est déroulée la deuxième portion de la recherche.

## **2.4. Processus d'analyse**

L'analyse des données recueillies a pris progressivement forme au cours de l'enquête de terrain. La collecte et l'analyse ont été réalisées de façon simultanée et chronologique pendant et après le terrain. Selon Paillé et Mucchielli (2012), toutes les observations, les notes de terrain, les entretiens, les histoires de fin de vie et la revue des documents sont en quelque sorte le résultat de l'analyse du chercheur. Par ailleurs, les analyses effectuées du premier terrain ont dirigé les observations et les questionnements du second terrain. Autrement dit, l'analyse a été faite selon une dynamique itérative qui consiste en un « processus progressif qui intervient tôt durant la phase de collecte de données » (Mukamurera, Lacourse et Couturier 2006, 112), laissant place aux allers-retours à l'une ou l'autre des phases de collecte ou d'analyse. Il était toutefois fondamental de planifier un moment clé et un cadre d'analyse des données collectées afin de relever les éléments, les sens parfois non accessibles *a priori* (Blais et Martineau 2006). Ainsi, le travail d'analyse s'est fait tout au long de l'enquête de terrain où une première tentative d'organisation des données a été formulée, puis a été réorganisée une fois toutes les données collectées. Le retour aux corpus s'est fait aussi souvent que nécessaire jusqu'à l'écriture finale de la thèse, et ce, toujours en lien avec l'objectif de documenter les pratiques entourant le mourir des personnes du grand âge.

L'analyse des données a porté sur différents niveaux, soit micro (professionnelles, proches et histoires de fin de vie), méso (institutions de santé) et macro (contexte social et politique du moment), d'abord de façon verticale (par institution et par profession) puis de façon transversale (pour l'ensemble des données). Les analyses réalisées sont soit de nature descriptive, soit de nature analytique inductive.

Étant donné l'important volume de données, j'ai utilisé le logiciel d'analyse qualitative NVivo® où tous les entretiens et les notes de terrain retranscrits ont été intégrés par institution. Les histoires de fin de vie ont été reconstituées en triangulant les données recueillies et, par la suite, résumées. Lors des retranscriptions des entretiens et de la reconstitution des histoires de fin de vie, des notes ont été prises sur différents éléments récurrents. Ces éléments ont été analysés *a priori* en fonction de quatre grandes catégories qu'étaient le contexte, la vie en institution, la prise de décision et la toute fin de vie. Des sous-groupes thématiques ont émergé et les différents corpus ont été réaménagés en ce sens. L'utilisation du logiciel a également permis de catégoriser et d'analyser les données en fonction des professions.

Les corpus ont été analysés par thème, par institution et par profession, puis de façon transversale, c'est-à-dire de l'ensemble des données, afin d'en faire ressortir les éléments de similarité et de divergence.

## **2.5. Limitations méthodologiques et contributions escomptées**

Cette recherche ethnographique permet l'exploration d'un phénomène ancré dans le temps et dans l'espace. Cette étude doit être lue de façon à comprendre les informations recueillies entre 2017 et 2018, à Montréal, dans deux institutions publiques destinées aux personnes du grand âge. Comme le mentionne Proulx (2019, 56), l'« objet une fois étudié n'est plus le même, il a changé, il a une nouvelle texture et un nouveau sens [...] ».

La participation volontaire aux entretiens souligne parfois la volonté et le désir des soignantes de réfléchir sur le mourir et la mort et les pratiques y étant associées, chose que certaines soignantes n'étaient pas à l'aise de faire. Ainsi, une aisance dans l'accompagnement

en fin de vie pourrait être comprise comme étant un biais de sélection et pourrait également réduire au silence celles pour qui il semblait difficile d'en parler.

Cette étude vise à mettre en lumière les pratiques entourant le mourir et la mort telles qu'observées, perçues, décrites et expérimentées. Elle vise également à contribuer à une réflexion sociétale des conditions de vie et de mort des personnes du grand âge dans un contexte de législation du mourir dans la dignité au Québec, au Canada et plus largement dans le monde occidental. Cette réflexion s'avère d'autant plus pertinente dans le contexte sociosanitaire qui sévit au moment d'écrire ces lignes et où la pandémie à coronavirus exacerbe plus que jamais les conditions de vie et de mort des personnes du grand âge en institution.

Les études qui s'intéressent au mourir et à la mort sont nombreuses en sciences sociales, celles visant les personnes du grand âge également. L'apport de cette recherche réside dans la mise en perspective de la Loi concernant les soins de fin de vie auprès des personnes les plus à risque de mort et d'une inscription du mourir comme étant plus large que des simples 24 à 48 heures précédant le décès. C'est de la fin de la vie tout entière des personnes du grand âge dont il est question ici et de sa reconnaissance dans la prise en charge des personnes âgées institutionnalisées. Si ce thème n'est pas en soi nouveau dans la littérature scientifique, la mise en dialogue de deux établissements de soins, un de soins aigus et l'autre de soins de longue durée, s'avère peu étudiée. La mort ayant été relayée aux âges avancés de la vie, peu de personnes ont l'expérience ou l'expertise dans ces situations hautement émotionnelles. Ainsi, si une contribution plus large peut être envisagée, c'est sûrement celle d'informer le grand public sur la façon dont les trajectoires de fin de vie peuvent se vivre et mettre en lumière les différents éléments auxquels les familles peuvent être confrontées.

## **Conclusion**

Ce chapitre avait pour objectif d'explorer les inspirations théoriques et les méthodes utilisées pour guider la collecte de données afin de répondre à la question et aux objectifs de recherche. Si la difficile capture du mourir a été *a priori* identifiée comme un défi majeur à relever, l'ethnographie a permis d'aller au-delà des catégorisations sociales préétablies entourant la fin de vie, permettant par le fait même de saisir le mourir au-delà des 24-48 heures précédant le

décès. Les entretiens formels et informels ont enrichi le corpus et ont permis de saisir les silences, les absences et les paradoxes liés aux pratiques entourant le mourir des personnes du grand âge en institution. Les chapitres suivants en témoignent.



## Chapitre 3 – Contexte et participants à l'étude

Avant, la gériatrie c'était quelqu'un qui vient et qui va mourir là. Mais maintenant, on a une gériatrie active. On essaie de les garder en vie pour les envoyer ailleurs.

(Frandy, infirmier, unité de gériatrie hospitalière)

C'est aussi la fin de vie de tous les résidents, c'est leur dernière demeure. Ils passeront tous leurs derniers jours ici. Personne ne retournera chez elle.

(Micheline, infirmière auxiliaire, CHSLD)

### Introduction

Nous avons vu précédemment la façon dont s'est réalisé ce projet de recherche et les inspirations théoriques qui ont guidé la collecte et l'analyse de données. Ce troisième chapitre propose d'explorer le contexte qui prévaut au Québec, au moment de l'étude, dans le champ de la santé et de services sociaux, dans celui du mourir et de la mort et dans les institutions gériatriques, telles que les CHSLD et les unités de courte durée gériatrique (UCDG). Après avoir jeté les bases, nous présenterons les institutions et les participants à l'étude. Enfin, nous proposons une entrée plus personnalisée dans le CHSLD et dans l'unité de gériatrie hospitalière, où des passages du journal de bord ethnographique illustreront la réalité observée au cours du terrain.

### 3.1. Contexte sanitaire et légal du Québec

Au Canada, le système de santé est public et universel. Ce sont toutefois les gouvernements des différentes provinces qui ont la responsabilité de l'organisation et de la prestation de services de santé et de services sociaux. Le financement provient majoritairement des impôts fédéraux, provinciaux et territoriaux. Au Québec, la province agit à titre d'assureur et d'administrateur du système de santé (MSSS 2017). Il est le principal responsable des réformes qu'il entreprend, bien qu'il doive respecter les critères et les conditions établis par la Loi canadienne sur la santé.

### 3.1.1. Les réformes en santé au Québec

Les nombreuses réformes du système de santé québécois des dernières décennies avec, pour déclencheur, le virage ambulatoire, ne sont pas sans rappeler les changements qui ont profondément modifié le paysage institutionnel d'aujourd'hui (Fortin 2004; Hébert, Sully et Nguyen 2017). Plusieurs types de soins ont été transférés au palier communautaire et familial, ce qui dirige les personnes ayant des problèmes médicaux plus complexes (Fillion *et al.* 2013; ICIS 2017; MSSS 2018) vers les institutions et engendre l'alourdissement des tâches des soignants. Ces réformes ont également amené des transformations sur le plan organisationnel en promouvant les principes de la nouvelle gestion publique, qui mettent l'accent sur l'atteinte de résultats et la mesure des interventions par des indicateurs de performance (Drolet, Lalancette et Caty 2020).

La plus récente réforme de 2015 du ministre Gaétan Barrette<sup>32</sup>, cette fois axée sur la fusion à plus grande échelle des établissements de soins (Benoit 2015) et sur l'hôpital comme lieu centralisateur<sup>33</sup> au détriment des soins de première ligne dans la communauté et à domicile (Contandriopoulos 2016), est venu fragiliser un réseau déjà précaire auprès des personnes les plus vulnérables (Bourque et Lachapelle 2018). La réforme de 2015 a donné préséance aux soins techniques plutôt qu'aux soins relationnels (Hébert, Sully, Nguyen 2017), rationalisant ainsi les ressources et promouvant une logique gestionnaire au détriment des soins de proximité. En prime, il en résulte un épuisement de la part des professionnels, dont l'absentéisme (MSSS 2018) traduit un certain mal-être au travail (Aubry 2016; Aubry, Gilbert et Couturier 2013; Drolet, Lalancette et Caty 2020). Aussi, les conditions de travail des professionnels et le manque de ressources ajoutent aux enjeux déjà préexistants qui minent la qualité des soins. Le Protecteur du citoyen en a fait état récemment (2019).

---

<sup>32</sup> La réforme « Barrette » réfère au projet de loi n° 10 : Loi modifiant l'organisation et la gouvernance du réseau de la santé et des services sociaux notamment par l'abolition des agences régionales : <http://www.assnat.qc.ca/fr/travaux-parlementaires/projets-loi/projet-loi-10-41-1.html?appelant=MC>, consulté le 3 août 2020

<sup>33</sup> Seuls les établissements hospitaliers surspécialisés n'ont pas fait l'objet de fusion. Selon Contandriopoulos (2016), la réforme accorde une grande importance aux soins spécialisés. En outre, le nombre d'établissements de soins passe de 182 à 34 (Benoit 2015), dont 13 centres intégrés de santé et de services sociaux (CISSS) et 9 centres intégrés universitaires de santé et de services sociaux (CIUSSS), sept établissements hospitaliers surspécialisés et cinq établissements de santé destinés aux Premières Nations (Hébert *et al.* 2017).

Ces réformes, couplées aux compressions budgétaires, ont des répercussions directes sur l'accessibilité des soins de santé et de services sociaux et sur la disponibilité des ressources. Dans un contexte de vieillissement de la population, elles engendrent des conséquences importantes auprès des personnes du grand âge qui, à défaut d'avoir accès à des soins en temps opportun, peuvent être sous-traitées en amont ou surtraitées en aval. Des effets directs peuvent se traduire de façon permanente sur leur autonomie fonctionnelle et ainsi compromettre le désir de plusieurs d'entre elles de vieillir et mourir chez elle (Dupras et Lemire 2012).

Parallèlement à ces réformes, des débats de société entourant les droits des personnes en fin de vie et de soins en adéquation avec leurs besoins occupent de plus en plus l'espace public. Si le prendre soin évolue vers des logiques technicienne et marchande, des revendications d'humanisation des soins entourant le mourir et la mort deviennent plus présentes au Québec.

### **3.1.2. La Loi concernant les soins de fin de vie**

En 1998, une politique de lutte contre le cancer a été adoptée (Lambert et Lecomte 2000) en intégrant officiellement les soins palliatifs dans le continuum de soins (MSSS 2010). Malgré ces efforts, le premier état de la situation des soins palliatifs au Québec montre les difficultés d'accessibilité, de continuité et d'équité des soins palliatifs pour toute personne dans le besoin (Lambert et Lecomte 2000). Ce n'est qu'en 2004 qu'une politique sur les soins palliatifs plus inclusive a vu le jour au Québec.

C'est à partir de 2009 que l'Assemblée nationale du Québec a adopté une motion pour la création d'une commission spéciale sur la question du mourir dans la dignité (Assemblée nationale du Québec 2010). Après plusieurs années de consultations d'experts et du public sur les notions d'acharnement thérapeutique, de refus et d'arrêt de traitements, de testament de vie, de soins palliatifs et de sédation (Assemblée nationale du Québec 2010), un projet de loi voit le jour.

C'est précisément le 10 juin 2014<sup>34</sup> qu'a été adoptée la Loi concernant les soins de fin de vie (Québec, 2014). Cette dernière a pour but d'assurer des soins respectueux de la dignité et de l'autonomie des personnes en fin de vie en se basant sur un accompagnement adéquat de la personne afin que ses souffrances soient prévenues et apaisées. La loi est entrée en vigueur le 10 décembre 2015.

#### Principes de la Loi concernant les soins de fin de vie

Cette loi vient modifier les droits des personnes en fin de vie. Elle porte sur deux grands volets. Le premier réfère aux droits, à l'organisation et à l'encadrement relatifs aux soins de fin de vie, lesquels comprennent les soins palliatifs pour les personnes en fin de vie et l'aide médicale à mourir. Le second concerne la mise en place du régime des directives médicales anticipées.

Les principes de la loi rejoignent les valeurs édictées par l'approche palliative et doivent guider les soins de fin de vie. Ils mettent de l'avant des droits de la personne en fin de vie :

1° le respect de la personne en fin de vie et la reconnaissance de ses droits et libertés doivent inspirer chacun des gestes posés à son endroit;

2° la personne en fin de vie doit, en tout temps, être traitée avec compréhension, compassion, courtoisie et équité, dans le respect de sa dignité, de son autonomie, de ses besoins et de sa sécurité;

3° les membres de l'équipe de soins responsable d'une personne en fin de vie doivent établir et maintenir avec elle une communication ouverte et honnête.

(Québec 2014, c. 2, a. 2)

Cette loi fait, par ailleurs, la distinction entre *soins de fin de vie*, qu'elle qualifie comme étant les « soins palliatifs offerts aux personnes en fin de vie et l'aide médicale à mourir » et *soins palliatifs*, qui sont :

Des soins actifs et globaux dispensés par une équipe interdisciplinaire aux personnes atteintes d'une maladie à pronostic réservé, dans le but de soulager leurs souffrances, sans hâter ni retarder la mort, de les aider à conserver la meilleure qualité de vie possible et d'offrir à ces personnes et à leurs proches le soutien nécessaire.

---

<sup>34</sup> L'historique de la Loi concernant les soins de fin de vie, les débats et modifications qui ont suivi sont présentés en annexe 6.

(Québec 2014, c. 2, a. 3)

L'aide médicale à mourir est définie comme un « soin consistant en l'administration de médicaments ou de substances par un médecin à une personne en fin de vie, à la demande de celle-ci, dans le but de soulager ses souffrances en entraînant son décès » (Québec 2014, c.2, a.3).

En date de l'entrée en vigueur de la loi (10 décembre 2015), une personne doit satisfaire toutes les conditions suivantes afin d'obtenir l'aide médicale à mourir<sup>35</sup>.

1. Être assurée au sens de la loi sur l'assurance maladie;
2. Être majeure et apte à consentir aux soins;
3. Être en fin de vie<sup>36</sup>;
4. Souffrir d'une maladie grave et incurable;
5. Avoir une situation médicale caractérisée par un déclin avancé et irréversible de ses capacités;
6. Éprouver des souffrances physiques ou psychiques constantes et insupportables qui ne peuvent être apaisées dans des conditions jugées acceptables.

Il est également spécifié que la personne doit formuler elle-même la demande d'aide médicale à mourir, de façon libre et éclairée, en remplissant un formulaire prévu par la loi. Ce dernier doit être signé en présence d'un professionnel de la santé (Québec 2014, c.2, a.26).

La loi encadre dorénavant l'offre de soins de fin de vie dans les établissements de santé par leurs nouvelles obligations quant à l'adoption d'une politique portant sur les soins de fin de vie, de sa diffusion dans l'établissement auprès du personnel, des résidents/patients et de leurs proches et à la mesure des interventions. La loi prévoit la planification d'un programme clinique de soins de fin de vie dans les établissements, dont les centres hospitaliers et les CHSLD (Québec 2014, c. 2, a. 3.).

Le droit de refuser ou d'arrêter un traitement même si cette décision risque de diminuer la durée de vie fait partie intégrante de la loi. Cette dernière valorise le consentement libre et

---

<sup>35</sup> Ces critères prévalaient au moment de la réalisation de ce projet de recherche. Cependant, depuis le 12 mars 2020, le critère « fin de vie » est invalide au Québec. Ce changement est survenu à la suite d'un jugement de la Cour supérieure du Québec ayant entendu la cause de deux personnes, monsieur Truchon et madame Gladu, lourdement handicapés, qui souhaitaient se prévaloir de l'euthanasie (détaillé en annexe 6) : <https://www.quebec.ca/sante/systeme-et-services-de-sante/soins-de-fin-de-vie/aide-medicale-a-mourir/exigences-requises>, consultée le 12 mars 2020.

<sup>36</sup> Au Canada, le critère de « mort raisonnablement prévisible » a également été invalidé par l'adoption du projet de loi C-7, Loi modifiant le Code criminel (aide médicale à mourir), le 17 mars 2021. Par ailleurs, à partir de 20 mars 2023, les personnes souffrant de troubles mentaux seront éligibles à l'aide médicale à mourir selon certaines conditions : <https://www.justice.gc.ca/fra/jp-cj/am-ad/di-bk.html>, consultée le 30 mars 2021.

éclairé des patients en fin de vie. Lorsqu'il est impossible à la personne de le faire, une autre personne — le représentant légal — peut consentir aux soins tout en respectant les volontés de la personne malade.

Cette loi témoigne de la relative importance que donne les sociétés canadienne et québécoise à la réglementation des pratiques entourant la gestion du mourir et de la mort. Des mesures de cet ordre transforment la maladie et la mort en problèmes politiques qui se matérialisent par le renforcement et par le contrôle de la prise en charge régulée et normée (Castra 2010; Massé et Saint-Arnaud 2003) des personnes en fin de vie. Le rapport de l'État à la mort engendre aussi la responsabilisation des institutions de soins (Memmi et Taïeb 2009) dans la gestion du mourir, comme en témoignent notamment les obligations auxquelles elles doivent se soumettre dans la planification d'une politique et d'un programme clinique de soins de fin de vie (Québec 2014 c.2, a. 3) et par le suivi de l'application de la loi par la collecte d'indicateurs relatifs à l'offre de soins palliatifs et d'aide médicale à mourir (Québec 2014, c.2, a. 8).

### **3.2. Institutions gériatriques : entre l'aigu et le chronique dans la médecine de l'incurable**

Les institutions gériatriques — les CHSLD et les UCDG — sont d'abord et avant tout des institutions sociales au sens sociologique du terme, c'est-à-dire qu'elles sont des systèmes d'organisation structurant les rôles des différents acteurs en leur sein. Ces rôles sont définis en fonction de tâches donnant lieu à la préséance d'une hiérarchie et d'un certain degré d'autorité (Miller 2019). Ici, elles sont organisées autour des personnes âgées présentant des troubles liés à la vieillesse, troubles qui affectent non seulement leur état de santé, mais également leur fonctionnement quotidien (Davies 2017).

En 1961, Goffman qualifiait les institutions gériatriques de « totalitaires » en référence à leur double vocation, résidentielle et professionnelle, où la vie y est minutieusement régulée et normée. La « totale institution » de Goffman n'est pas spécialement liée à l'âge, mais plutôt aux formes d'incapacités prises en charge et aux traits structuraux qui la caractérisent. Ce sont des institutions régulées à l'extrême qui imposent un code de conduite finement établi, dans ce cas,

autour des personnes du grand âge fragilisées. Si déjà à cette époque Goffman en arrivait à une telle conclusion, 60 ans plus tard, le constat demeure.

Les deux institutions à l'étude se veulent au service des personnes âgées, mais elles contrastent toutefois sur plusieurs pans : par leur mission, le type de soins, les populations desservies, les soignantes en présence et la durée de séjour. L'UCDG s'inscrit en amont du CHSLD dans le continuum de soins. Par conséquent, plusieurs personnes parvenues au grand âge et ayant séjourné en UCDG achèvent leur existence en CHSLD (ICIS 2017) malgré l'objectif des UCDG de faire en sorte que les patients retrouvent leur domicile (Latour *et al.* 2010). C'est un vase communicant à sens unique puisqu'une fois en CHSLD, une personne ne sera plus admise dans une UCDG<sup>37</sup>. Les « potentialités » de récupération et de réadaptation réduites ne font pas l'objet d'une prise en charge (sur)-spécialisée<sup>38</sup> (Kergoat *et al.* 1999).

Malgré les dichotomies *a priori* visibles entre les soins chroniques et les soins aigus, entre les soins de longue et de courte durée, les soins quotidiens et ceux surspécialisés, l'incurabilité des troubles qui affligent les personnes âgées admises en ces lieux leur est chose commune. Si l'on peut espérer le rétablissement d'une relative santé, pour les personnes souffrant notamment d'affections aiguës ou encore pour freiner ou ralentir le déclin, les personnes séjournant dans l'un ou l'autre des lieux ne guériront pas de leurs conditions chroniques. C'est autour de la qualité de vie que les efforts seront, *a priori*, concentrés.

Le suivi des patients atteints de maladies chroniques pose des défis particuliers et relativement nouveaux quant à l'intensité des soins. Le premier défi tient à la nature même de ces maladies, défi dont nous ne sommes pas toujours conscients. On pense souvent aux maladies chroniques comme une série d'épisodes aigus dont les patients sortent complètement guéris. Or, ce n'est pas le cas. Dans la majorité des cas, il n'y aura pas de retour à la normale entre les épisodes. Il faudrait le dire. Sinon, on crée envers la médecine des attentes démesurées. Le suivi de ces patients force donc et les médecins et la médecine à un peu plus d'humilité quant au pouvoir sur la vie, ce qui est bien nécessaire à une époque où tout est médicalisé et semble possible (Collège des médecins du Québec 2008, 22).

---

<sup>37</sup> Sauf exception comme la dégradation rapide de la personne dès son entrée en CHSLD. Si elle était en provenance d'une unité de gériatrie, elle peut y être réadmise.

<sup>38</sup> Des nuances peuvent être faites selon la situation.

### 3.2.1. Centre d'hébergement et de soins de longue durée

Les CHSLD ont pour mission, selon la Loi sur la santé et les services sociaux (Québec 1991), d'offrir un milieu de vie substitut et des services de soutien (biopsychosociaux) aux adultes dans le besoin en « raison de leur perte d'autonomie fonctionnelle ou psychosociale » qui ne peuvent plus habiter leur milieu de vie « naturel » (Québec 1991, c.42, a. 83.). Au Québec, il existe trois types de CHSLD, soit public, privé et privé conventionné. Les CHSLD privés sont gérés par des propriétaires indépendants et fixent leurs propres critères d'admission. Ils représentent quelques milliers de lits<sup>39</sup>. Les CHSLD publics ou privés conventionnés bénéficient de l'intervention de l'État dans leur gestion (Commission de la santé et des services sociaux 2013). Le nombre de lits/places disponibles en CHSLD public<sup>40</sup> (83 % de la totalité des lits) et privé conventionné (17 % des lits) au Québec se situe autour de 37 468 selon les données de 2016-2017 (Commissaire à la santé et au bien-être 2017). Si le nombre de places disponibles a grandement diminué au cours des dernières années et au fil des réformes du système de santé, le Québec reste la province ayant le plus haut taux d'institutionnalisation du grand âge au pays (Nadeau 2020).

En 2003, les CHSLD ont adopté l'approche « milieu de vie » (Couturier, Pépin et Diallo 2020; Institut national d'excellence en santé et en services sociaux [INESSS] 2018, MSSS 2003a). Selon Couturier, Pépin et Diallo (2020, 23), « dans cette approche, le principe supérieur guidant la philosophie de soins n'est pas la performance du traitement, comme en contexte hospitalier, mais bien les choix de vie de la personne, éventuellement au détriment de la performance clinique ». Cette approche se base sur l'idée de se sentir comme à la maison. Il s'agit de mettre l'accent sur le bien-être psychosocial plutôt que sur les besoins physiques. Ainsi, chaque résident doit, en principe, participer aux activités de la vie quotidienne et chacun peut choisir son heure de sieste, de repas, de soins personnels dans le but de maintenir sa façon de vivre préinstitutionnelle (INESSS 2018). Les services et les soins doivent être offerts selon les souhaits, les habitudes, les envies et les valeurs des personnes et de leurs proches (MSSS 2003a).

---

<sup>39</sup> En 2016, 3 333 lits étaient en CHSLD privés (Commissaire à la santé et au bien-être, 2017).

<sup>40</sup> Malgré les lits dans le secteur public, une contribution est demandée à la personne hébergée pour assumer les dépenses liées au gîte et aux repas. À titre d'exemple, une chambre individuelle est au tarif de 1966,20 \$ par mois.



L'approche milieu de vie semble toutefois difficile à mettre en œuvre dans un contexte issu de la « tradition asilaire » (Couturier, Pépin et Diallo 2020, 23). Malgré l'idée à l'origine de cette approche, les CHSLD ont généralement mauvaise presse dans les médias, spécialement lorsqu'il est question de la qualité des soins offerts aux bénéficiaires. Une des principales critiques concerne le manque de personnel — qualifié —, ce qui a pour conséquences des équipes incomplètes sur les unités de soins (Protecteur du citoyen 2019) et une atteinte directe à la qualité des soins. En 2017, le gouvernement en place avait pour cible de pourvoir 1300 postes supplémentaires, majoritairement de préposées aux bénéficiaires, dans les CHSLD de l'ensemble de la province (Association médicale canadienne 2018). L'opérationnalisation de cette promesse restait difficile. Sans égards aux finances disponibles pour de tels ajouts, le principal défi consistait à trouver la main-d'œuvre pour pourvoir les postes et remplacer les employés déjà en poste lors de leurs absences. Depuis 2015, les CHSLD publics sont sous la gouverne des CISSS et des CIUSSS du Québec.

Les bénéficiaires des CHSLD sont en majorité des personnes du grand âge. On estime qu'au Québec, seulement 4,4 % de la population générale (données de 2016-2017) âgée de plus de 75 ans réside en CHSLD (Commissaire à la santé et au bien-être 2017). Cependant, plus une personne vieillit, plus ses probabilités d'y séjourner augmentent (Ministère de la Famille 2018). Selon des données du Canada, ce pourcentage s'établit autour 32 % lorsque les personnes sont âgées de plus de 85 ans<sup>41</sup>. Les femmes sont également plus susceptibles d'y résider que les hommes en raison de leur plus grande longévité (Binnette Charbonneau 2018). Approximativement 80 % des personnes admises en ces lieux sont atteintes de troubles neurocognitifs (MSSS 2018).

L'un des principaux critères d'admission en CHSLD est celui d'avoir un profil noté entre 10 et 14 sur l'échelle du système de mesure de l'autonomie fonctionnelle (ISO-SMAF) (Association québécoise d'établissements de santé et des services sociaux [AQESSS] 2013). En d'autres mots, les personnes admises en CHSLD sont atteintes de grandes incapacités, nécessitant un minimum

---

<sup>41</sup> Statistique Canada (2017, 3 mai), *Un portrait de la population âgée de 85 ans et plus en 2016 au Canada*, <https://www12.statcan.gc.ca/census-recensement/2016/as-sa/98-200-x/2016004/98-200-x2016004-fra.cfm>, consulté le 13 janvier 2021

de trois heures de soins par jour (Lavoie, Guberman et Marier 2014). Une grande majorité d'entre elles ont besoin d'une aide totale dans la réalisation des activités de la vie quotidienne.

Les personnes admises en CHSLD proviennent souvent d'un hôpital où l'évaluation de leur condition aura permis un placement en institution<sup>42</sup> (Commissaire à la santé et au bien-être 2017, ICIS 2017). En proportion moindre, des personnes proviennent du domicile. La durée de séjour moyenne en CHSLD est évaluée à moins de deux ans (MSSS 2018).

Malgré la complexité des soins nécessaires au maintien de l'autonomie des résidents, les équipes soignantes sont composées en grande partie de personnel sans qualification universitaire. Les soignantes au chevet sont des infirmières (souvent diplômées du collégial), des infirmières auxiliaires et des préposées aux bénéficiaires.

Depuis 2015, des efforts sont faits pour favoriser la continuité des soins. Ces soignantes sont en poste sur une seule unité de soins. Les préposées prennent en charge les mêmes résidents chaque jour de travail, bénéficiant à la connaissance mutuelle entre soignant et soigné et à la continuité des soins. En somme, cette continuité vise à personnaliser les soins. Cette particularité s'établit comme norme de fonctionnement relative à l'hébergement de longue durée au Québec (MSSS 2018).

#### Description du CHSLD à l'étude

Le CHSLD à l'étude est situé dans un quartier montréalais historiquement franco-québécois. L'établissement est une ancienne construction de six étages. Il compte 160 lits (et accueille tout autant de résidents, majoritairement de façon permanente) répartis sur cinq étages de 32 chambres configurées de la même façon. Les unités de soins sont similaires dans ce CHSLD, elles y accueillent des résidents sans qu'ils soient regroupés selon l'âge, le genre, le type de maladie ou de handicap. Ce CHSLD admet des personnes souffrant d'une grande perte d'autonomie. Une majorité souffre de troubles neurocognitifs et ont atteint le grand âge; certains sont en fauteuil gériatrique, moins sont grabataires.

---

<sup>42</sup> Les personnes âgées ayant séjourné en établissement hospitalier où une évaluation initiale a été effectuée sont significativement plus susceptibles d'être transférées en CHSLD que lorsque l'évaluation initiale est faite dans la collectivité (ICIS 2017).

La variabilité des situations de personnes qui y vivent amène à reconsidérer la durée de séjour estimé, rappelons-le, à moins de deux ans. Les personnes plus jeunes peuvent peser dans la balance. La réalité est souvent autre pour les personnes plus âgées. Des soignantes du CHSLD à l'étude ont observé une diminution de la durée de séjour, estimant qu'en six mois, il y avait eu le renouvellement presque complet des résidents.

C'est sûr qu'il y a des personnes maintenant qui viennent vraiment dans un état très, très hypothéqué. Il y en a qu'on ne voit qu'un mois ou deux. On n'a pas beaucoup de temps de s'attacher, mais il y a d'autres personnes qui ont vécu ici pendant des années.

(Bérénice, cheffe d'unités, CHSLD)

Ainsi, les personnes arrivent plus âgées, plus « hypothéquées » et pour une durée moindre, rendant plus difficile la concrétisation de la mission du CHSLD d'être un milieu de vie substitut. Par conséquent, les CHSLD se situent à l'extrémité du continuum de soins.

C'est bien plus lourd, c'est bien plus lourd, avec multipathologie. [...] Je pense que le terme « milieu de vie là », tu sais c'était plus avant. Ils avaient le temps vraiment d'habiter, c'était leur chez soi. Maintenant, ils sont tellement hypothéqués, ils ne font que passer là. Le temps de les connaître, c'est déjà un décès.

(Elsa, infirmière, CHSLD)

L'équipe au « chevet<sup>43</sup> » est composée d'une infirmière, d'une infirmière auxiliaire et de préposées aux bénéficiaires. Des professionnels sont en soutien. Le ratio soignant-résident est tendu et s'effrite davantage selon l'heure de la journée. Au cours du quart de travail de jour, les 32 résidents d'une unité (ou étage) bénéficient d'une infirmière, d'une infirmière auxiliaire et de cinq préposées aux bénéficiaires, ces dernières ayant chacune à charge six ou sept résidents. Lors de l'étude, deux postes de préposées de jour s'ajoutaient afin de soutenir certaines activités de la vie quotidienne, comme la marche et les loisirs. Trois médecins se partagent le suivi des 160 résidents. Leur visite hebdomadaire laisse quatre jours sans la présence d'un médecin, quoiqu'il y ait un médecin de garde, joignable par téléphone, en tout temps. Une assistante au supérieur immédiat appuie le travail des deux cheffes d'unités qui ont respectivement deux ou trois étages sous leur responsabilité. Il y a certains professionnels à

---

<sup>43</sup> Définie comme étant composée des personnes qui interviennent quotidiennement auprès du résident

disposition qui naviguent entre plusieurs centres d'hébergement comme la technicienne en loisirs, l'éducatrice spécialisée, l'ergothérapeute, la physiothérapeute et la travailleuse sociale. Ces dernières ne sont présentes que de jour. Le ratio soignant-résident diminue en soirée, et encore davantage la nuit, laissant les résidents sous l'œil bienveillant d'une seule préposée de nuit par étage soutenue par une préposée supplémentaire pour deux à trois étages, d'une infirmière, de deux infirmières auxiliaires et d'une cheffe qui doit naviguer entre deux établissements. Du ratio soignant-soigné sous-optimal existant résultent un manque de ressources — humaines et temporelles — et un rythme de travail souvent effréné.

C'est vraiment plus à l'interne que je trouve qu'il manque... pas de soutien, mais je trouve qu'il manque de monde pour s'occuper de nos personnes.

(Anne-Maude, infirmière, CHSLD)

Lors du quart de travail de jour, c'est une majorité de femmes qui tiennent l'établissement. La proportion homme/femme tend à s'égaliser lors du quart de travail de nuit. La diversité ethnoculturelle est perceptible, préposées aux bénéficiaires, infirmières auxiliaires et infirmières sont, pour plusieurs, racisées. Le code vestimentaire des soignantes ne se distingue pas toujours de celui des visiteurs. Plusieurs sont habillés en civil, au regard de l'approche milieu de vie, d'autres souvent moins nombreux portent des uniformes de soins infirmiers.

### **3.2.2. Unité de courte durée gériatrique**

Les UCDG sont des espaces spécialisés dans la prise en charge des personnes âgées de plus de 65 ans qui présentent un ou des syndromes gériatriques<sup>44</sup> auxquels peuvent s'ajouter des problèmes de santé et des difficultés psychologiques, polyopathologiques ou sociales. Les personnes prises en charge dans les unités de courte durée gériatrique sont souvent considérées comme fragilisées<sup>45</sup> et ayant des besoins complexes.

En 2011, le MSSS élaborait un cadre de référence pour les personnes âgées hospitalisées. Plus récemment, l'approche gériatrique globale (Tremblay *et al.* 2016) est promue afin qu'elle

---

<sup>44</sup> Les syndromes gériatriques sont explicités au chapitre 1, section, 1.5.1.

<sup>45</sup> Les personnes fragilisées sont celles qui souffrent d'un syndrome physiologique « où les réserves fonctionnelles de la personne sont réduites, ce qui entraîne une plus grande susceptibilité aux agents stressseurs tels qu'une infection, un délirium, une chute ou une fracture » (Tremblay *et al.* 2016, 5).

puisse être déployée auprès de toutes personnes âgées fragilisées hospitalisées. Elle repose sur « une évaluation multidimensionnelle du patient aux plans médical, fonctionnel, psychosocial et environnemental. Cette approche implique le travail en équipe multidisciplinaire afin d’élaborer un plan d’intervention coordonné et intégré » (Tremblay 2016, 1). Ces approches émergent de l’expertise des UCDG du Québec.

En 2021, on comptabilise 47 hôpitaux où est dispensé un programme UCDG. Leur mission est répartie en trois types de profil : de type de réadaptation, de soins aigus/évaluation et de type mixte. Selon un rapport du Regroupement des unités de courte durée gériatrique et des services hospitaliers de gériatrie du Québec (RUSHGQ) :

Les UCDG évaluent et traitent une clientèle qui s’est alourdie, c’est-à-dire qui requiert des soins de santé complexes en lien avec les conséquences du très grand âge, de leurs nombreuses comorbidités chroniques et aiguës, des pertes fonctionnelles associées au vieillissement et aux maladies, et des symptômes psychocomportementaux attribuables aux démences et/aux délirium (RUSHGQ 2013, 19).

Les UCDG détiennent une expertise en gériatrie et se composent généralement d’équipes multidisciplinaires, formées de médecins (de famille ou gériatre), d’infirmières en chef, d’infirmières au chevet, d’infirmières auxiliaires, de préposées aux bénéficiaires et des professionnelles telles que les physiothérapeutes, ergothérapeutes, travailleuses sociales, pharmaciens, nutritionnistes et infirmières de liaison (RUSHGQ 2013). D’autres professionnels de la santé (neuropsychiatres, orthophonistes, intervenants en soins spirituels) peuvent être amenés à agir en tant que consultants dans les UCDG auprès de certains patients. La composition des équipes s’est modifiée au cours des 20 dernières années. On y retrouve moins d’infirmières certifiées et plus d’infirmières auxiliaires et de préposées aux bénéficiaires. Ainsi, on assiste à une transformation quant à la diminution du niveau global de qualification (RUSHGQ 2013). Malgré les équipes multidisciplinaires, le rapport d’enquête du RUSHGQ (2013) souligne des ratios soignants-soignés tendus, un problème d’accessibilité grandissant et une surcharge de travail de plus en plus présente pour les professionnels en place.

[...] leur mission de soins aigus et d’évaluation est compromise par un problème d’accessibilité à une gamme étendue de services gériatriques sur le territoire, tels que la réadaptation intensive, les soins palliatifs et l’hébergement. Ainsi, à la fin des

traitements actifs, les patients ne sont pas transférés ailleurs dans ou hors du [centre hospitalier] (RUSHGQ 2013, 20).

La durée moyenne de séjour est de 26 jours  $\pm$  9 jours. Les unités de type soins aigus/évaluation présentent une durée de séjour plus courte (18 jours  $\pm$  5). Ces dernières admettent les patients à partir de l'urgence, des soins aigus ou d'évaluation leur sont offerts. Dans plusieurs UCDG, il existe des situations de débordement où un patient est hospitalisé dans une autre unité de soins, à l'extérieur de l'UCDG.

#### Description de l'unité de gériatrie hospitalière à l'étude

L'unité de gériatrie hospitalière dans laquelle s'est déroulée l'étude a de particulier d'être récente. Mon intégration s'est réalisée quelques mois après le déménagement de l'unité de gériatrie hospitalière dans un nouvel établissement.

Ce nouvel établissement situé au cœur du centre-ville de Montréal est aussi immense que moderne. Il regroupe désormais, en un même lieu, les trois institutions fondatrices de l'hôpital universitaire. Son architecture esthétique et contemporaine abrite une expertise médicale, dont la gériatrie, offrant des soins tertiaires et quaternaires. L'hôpital accueille près d'un demi-million de patients chaque année (Document institutionnel 2018).

L'unité de gériatrie hospitalière admet chaque année quelque 350 patients âgés de plus de 65 ans et souffrant de syndromes gériatriques. La mission de l'unité est basée sur l'offre de soins aigus et d'évaluation. Malgré la présence de 36 chambres dans l'unité de soins, seulement la moitié ( $n = 18$ ) sont dédiées aux patients « gériatriques ». L'autre moitié est destinée à une autre spécialité médicale<sup>46</sup>. Des débordements de patients de l'une ou l'autre des spécialités peuvent survenir. Ainsi, plus de 18 lits peuvent être occupés par des patients « gériatriques » sur l'étage et, plus rarement, dans d'autres unités de soins. Les infirmières au chevet ainsi que les préposées aux bénéficiaires partagent leur temps entre ces deux spécialités somme toute assez différentes.

---

<sup>46</sup> Les situations et les événements concernant cette spécialité ne font pas l'objet de cette thèse.

Les patients admis à l'unité sont ceux qui souffrent d'un ou de plusieurs syndromes gériatriques et qui présentent un potentiel de récupération<sup>47</sup>. Ils sont majoritairement âgés de plus de 75 ans, bien que quelques-uns aient entre 65 et 74 ans. Ils proviennent généralement de l'urgence ou de la clinique externe de gériatrie. Des patients dont le médecin traitant est un gériatre peuvent également bénéficier d'une admission à l'unité.

Lors d'une rencontre informelle avec une elle, une infirmière explique que les cas des patients hospitalisés en gériatrie sont de plus en plus lourds. Elle remarque ce changement depuis 2002, date coïncidant à peu près avec la réforme de Couillard (2003) et l'adoption des principes de la nouvelle gestion publique, qui s'intéresse à chiffrer les soins dans un objectif de performance (Grenier 2014).

La multidisciplinarité caractérise le fonctionnement de l'unité. En présence, les infirmières, infirmières auxiliaires et préposées sont au chevet des patients en gériatrie et d'une autre spécialité médicale. Une infirmière a cinq patients à charge. Ce nombre peut aller jusqu'à 10 lorsqu'elle est en binôme avec une infirmière auxiliaire. Pour les préposées, ce nombre s'élève à 12<sup>48</sup>. Des soins sont également offerts par des ergothérapeutes, des physiothérapeutes, une nutritionniste, des travailleuses sociales et un intervenant en soins spirituels. On compte aussi trois infirmières de liaison, sept gériatres et plusieurs pharmaciens. À cela s'ajoute le personnel d'entretien. Il y a trois quarts de travail pour les soignantes au chevet. Les autres professionnels sont présents de jour essentiellement. Depuis le déménagement de l'unité de gériatrie hospitalière dans la mégastructure, plusieurs infirmières expérimentées ont pris leur retraite et d'autres ont changé de spécialité. L'équipe au chevet est ainsi relativement nouvelle et plus « juniore ». L'un des membres de l'équipe infirmière me dira qu'il est le plus ancien avec seulement six ans de service.

Sept gériatres sont tour à tour « patron » de l'unité pour une période de trois semaines. Pendant la période qu'aura duré le terrain, j'ai pu observer le travail des sept médecins. À leur roulement s'ajoute celui des internes, des externes et des résidents en médecine, qui changent

---

<sup>47</sup> Critères discutés depuis près d'une vingtaine d'années au Québec (Kergoat *et al.* 1999), mais dont l'applicabilité semblait variable.

<sup>48</sup> Leurs patients n'ont pas tous les mêmes besoins. Des patients beaucoup plus jeunes de l'autre spécialité médicale ne nécessitent pas les mêmes soins qu'une personne du grand âge en grande perte d'autonomie, par exemple.

aux deux à quatre semaines. Un résident sénior en médecine est responsable des patients de l'unité sous la supervision du gériatre « patron ». Les internes et les externes sont, quant à eux, supervisés par le résident sénior et le gériatre. La rotation du personnel ne s'arrête pas aux médecins. Les pharmaciens ont également leur présence sur l'unité par période de trois semaines et les infirmières de liaison s'échangent, toutes les quatre semaines, l'unité de gériatrie, l'urgence et les consultations sur les différentes unités de soins de l'hôpital. L'infirmière en chef et son assistante immédiate sont toutefois présentes tous les jours de la semaine. Ce roulement de personnel a, *a priori*, déstabilisé mes quelques repères. Par conséquent, je me suis attardée à connaître le personnel de jour essentiellement.

### **3.3. Participants à la recherche**

Dans la section précédente, nous nous sommes attardés à décrire les lieux à l'étude, les personnes y séjournant, leur mode de fonctionnement et la composition des équipes soignantes. Le contexte institutionnel y a également été brièvement abordé. Dans la présente section, je détaillerai le profil des personnes ayant participé à l'étude, celui des soignantes, des proches et des personnes du grand âge dont l'histoire de fin de vie a été reconstituée.

#### **3.3.1. Soignants**

Au cours de cette recherche, 41 soignantes ont été rencontrées en entretien individuel, dont 22 l'ont été au CHSLD et 19 à l'unité de gériatrie hospitalière. Le tableau 2 rend compte du profil sociodémographique des personnes rencontrées.

##### CHSLD

Ce sont 18 femmes et quatre hommes qui ont été interrogés en entretien individuel ( $n = 22$ ). Il s'agit de quatre soignantes en chef ou autres professionnelles, quatre infirmières, six infirmières auxiliaires, six préposées aux bénéficiaires et deux médecins. Près de 70 % des personnes rencontrées ( $n = 15$ ) sont nées à l'extérieur du Canada et occupent l'une ou l'autre des catégories d'emploi (à l'exception des médecins). Les régions d'origine sont les suivantes : Antilles ( $n = 10$ ), Afrique francophone ( $n = 4$ ) ou Europe francophone ( $n = 1$ ). Ces personnes habitaient au Québec depuis en moyenne 21 ans au moment de l'étude. Seulement deux



personnes avaient vécu moins de 6 ans au pays. Les deux médecins rencontrés étaient nés au Québec. Un peu plus de la moitié des soignantes ( $n = 12$ ) étaient âgées de moins de 50 ans. Cinq des six préposées aux bénéficiaires avaient toutefois plus de 50 ans.

Les personnes occupant des postes à responsabilités plus élevées sont détentrices d'un diplôme universitaire, sauf pour deux infirmières qui ont un diplôme d'études collégiales. Un infirmier auxiliaire a un diplôme universitaire obtenu dans son pays d'origine dans un autre domaine que celui de la santé. Une préposée aux bénéficiaires a un diplôme collégial et un autre a un diplôme d'infirmier auxiliaire.

Quelque 50 % des participants se disent croyants ou pratiquants. Les Québécois d'origine francophone sont proportionnellement plus nombreux (86 %) à ne déclarer aucune appartenance religieuse ou aucune pratique religieuse que les personnes nées à l'extérieur du Canada (33 %). Les religions représentées sont les suivantes : catholique, musulmane, Témoin de Jéhovah, évangélique et chrétienne.

Les médecins et les préposées aux bénéficiaires sont généralement plus anciens dans leur fonction, ayant occupé leur poste actuel depuis entre 5 et 19 ans.

#### Unité de gériatrie

Le portrait des soignantes ayant participé à l'étude ( $n = 19$ ) à l'unité de gériatrie hospitalière diffère de celui du CHSLD. Il s'agit de soignantes en chef ( $n = 3$ ), d'infirmières de liaison ( $n = 3$ ), d'infirmières ou d'infirmières auxiliaires ( $n = 5$ ), de préposées aux bénéficiaires ( $n = 3$ ) et de gériatres ( $n = 5$ ). Si les femmes sont surreprésentées ( $n = 15$ ), les personnes nées au Canada le sont également ( $n = 13$ ). Les personnes nées à l'extérieur du Canada sont toutes préposées aux bénéficiaires ou infirmières, à l'exception d'une personne qui est gériatre. Elles sont nées aux Antilles ( $n = 4$ ) ou en Europe francophone ( $n = 2$ ). Ces personnes habitaient au Québec depuis en moyenne 20 ans. À l'exception des préposées aux bénéficiaires, d'une infirmière et d'une soignante en chef, une majorité ( $n = 14$ ) détient une formation universitaire. Les participantes sont plus nombreuses, en proportion (74 %), à se dire croyantes ou pratiquantes. Les gériatres sont toutefois plus nombreuses à dire ne pas avoir d'appartenance religieuse. Les religions représentées sont les suivantes : catholique, chrétienne, évangélique, protestante, musulmane.

Deux personnes disent croire en Dieu (sans égard à une religion spécifique) ou pratiquent une forme de spiritualité. Quelques-unes des soignantes ( $n = 7$ ) ont plus de 50 ans, les autres étant âgées entre 25 et 49 ans.

En s'appuyant sur le nombre d'années pendant lesquelles elles ont exercé en unité de gériatrie hospitalière (sans égard à la nouvelle structure), les infirmières de liaison et les gériatres sont celles qui ont le plus grand nombre d'années d'expérience auprès des personnes âgées avec en moyenne 21 ans de service (si on exclut les résidents en médecine qui terminent leur formation). L'équipe d'infirmières et de préposées aux bénéficiaires est somme toute assez nouvelle. Plusieurs d'entre elles travaillaient depuis moins d'un an auprès de cette clientèle, alors que d'autres avaient près de 10 ans d'expérience.

Tableau 2. – Profil sociodémographique des soignantes par établissement et catégorie d’emploi

ID		Sexe	Lieu de naissance	Nombre d’années au Québec	Âge	Niveau de scolarité	Appartenance religieuse	Croyant/pratiquant	Nbre d’années de pratique dans le domaine de la santé	Nbre d’années de pratique dans une unité/en gériatrie*
<b>CHSLD</b>										
<b>Soignantes en chef et autres professionnelles**</b>										
1	Yolanda	F	Antilles	Née ici	25-49	Universitaire	Catholique	Pratiquante	10	2
2	Bérénice	F	Afrique francophone	20	25-49	Universitaire	Aucune	Aucune	10	3
3	Mélanie	F	Québec	Née ici	25-49	Universitaire	Aucune	Aucune	10	1
4	Mel	F	Afrique francophone	15	25-49	Universitaire	Chrétienne	Croyante	7	1
<b>Infirmières</b>										
5	Julie	F	Europe francophone	5	25-49	Universitaire	Aucune	Aucune	15	2 mois
6	Anne-Maude	F	Québec	Née ici	24 et -	Collégiale	Catholique	Non pratiquante	1	1
7	Annie	F	Québec	Née ici	50 et +	Collégiale	Aucune	Aucune	34	7
8	Elsa	F	Antilles	30	25-49	Universitaire	Catholique	Pratiquante	12	11
<b>Infirmières auxiliaires</b>										
9	Adel	H	Afrique francophone	13	50 et +	Universitaire	Musulman	Non pratiquant	12	8
10	Krystel	F	Québec	Née ici	25-49	Professionnelle	Catholique	Croyante	8	8
11	Micheline	F	Antilles	12	25-49	Professionnelle	Témoin de Jéhovah	Pratiquante	10	10
12	Madeleine	F	Antilles	41	25-49	Professionnelle	Catholique	Non pratiquante	20	2
13	Aziz	H	Afrique francophone	6	25-49	Professionnelle	Musulman	Pratiquant	3	2
14	Roxane	F	Québec	Née ici	25-49	Professionnelle	Catholique	Non pratiquante	12	1,5
<b>Préposées aux bénéficiaires</b>										
15	Rose-Lyne	F	Antilles	27	50 et +	Professionnelle	Catholique	Pratiquante	20	18
16	Victoria	F	Antilles	26	50 et +	Professionnelle	Catholique	Pratiquante	16	15
17	Ada	F	Antilles	43	50 et +	Collégiale	Témoin de Jéhovah	Pratiquante	15	15
18	Thaïs	F	Antilles	33	50 et +	Professionnelle	Catholique	Non pratiquante	30	15
19	Céline	F	Antilles	29	50 et +	Professionnelle	Évangélique	Pratiquante	19	19
20	Freddy	H	Antilles	16	25-49	Professionnelle	Catholique	Pratiquant	9	6
<b>Médecins</b>										
21	D <sup>r</sup> Damato	H	Québec	Né ici	25-49	Universitaire	N/A	Agnostique	20	5
22	D <sup>r</sup> Guy	F	Québec	Née ici	50 et +	Universitaire	Aucune	Aucune	34	15

Unité de gériatrie										
Soignantes en chef et autres professionnelles										
23	Diane	F	Québec	Née ici	50 et +	Universitaire	Catholique	Croyante	28	2
24	Lise	F	Québec	Née ici	50 et +	Collégiale	Catholique	Croyante	31	6
25	Denis	H	Québec	Né ici	50 et +	Universitaire	Catholique	Pratiquant	15	12
Infirmières de liaison										
26	Suzy	F	Québec	Née ici	50 et +	Universitaire	Catholique	Pratiquante	31	29
27	Anne-Maude	F	Québec	Née ici	25-49	Universitaire	Évangélique	Croyante	20	13
28	Rachelle	F	Québec	Née ici	50 et +	Universitaire	Catholique	Croyante	35	16
Infirmières (toutes catégories)***										
29	Mika	F	Europe/Afrique francophone	12	25-49	Universitaire	Protestante	Croyante	5 mois	5 mois
30	Frandy	H	Antilles	35	25-49	Universitaire	Croit en Dieu	Croyant	17	8
31	Sana	F	Québec	Née ici	25-49	Universitaire	Aucune	Spiritualité	4	1
32	Samuel	H	Québec	Né ici	25-49	Universitaire	Aucune	Aucune	6	6
33	Mélodie	F	Québec	Née ici	25-49	Collégiale	Musulmane	Pratiquante	5	5 mois
Préposées aux bénéficiaires										
34	Victoire	F	Antilles	25	25-49	Professionnelle	Évangélique	Croyante	12	5 mois
35	Roberta	F	Antilles	11	25-49	Professionnelle	Protestante	Croyante	23	6 mois
36	Miranda	F	Antilles	21	25-49	Professionnelle	Chrétienne	Pratiquante	14	10
Gérialtes et résidents séniors										
37	D <sup>r</sup> Stéphane	H	Québec	Né ici	25-49	Universitaire	Aucune	Aucune	5	1 mois
38	D <sup>re</sup> Marie	F	Québec	Née ici	25-49	Universitaire	Aucune	Aucune	5	1 mois
39	D <sup>re</sup> Paquette	F	Québec	Née ici	50 et +	Universitaire	Aucune	Aucune	42	37
40	D <sup>re</sup> Michelle	F	Europe francophone	13	25-49	Universitaire	Aucune	Aucune	11	11
41	D <sup>re</sup> Martinault	F	Québec	Née ici	50 et +	Universitaire	Catholique	Croyante	21	21

\* Le nombre d'années à l'unité/en gériatrie réfère aux nombres d'années comme professionnel à l'unité du CHSLD ou à l'unité de gériatrie hospitalière. Pour l'unité de gériatrie hospitalière à l'étude, le nombre d'années prend en considération l'expérience antérieure en unité de gériatrie hospitalière dans les anciennes installations.

\*\* La catégorie « Soignants en chef et autres professionnelles » est spécifique et créée dans le cadre de cette étude. Ces personnes sont celles qui ont une vue d'ensemble sur les soins et leur organisation plutôt que spécifique aux patients.

\*\*\* « Infirmières toutes catégories » réfèrent aux soignantes au chevet ayant pour titre *infirmière* ou *infirmière auxiliaire*. Cette catégorie a pour objectif de ne pas identifier le soignant ou la soignante qui peut être unique dans une catégorie d'emploi.

Le nombre d'années au Québec est calculé en fonction de l'année d'arrivée au Québec et celle du moment de l'étude, soit 2017 pour le CHSLD et 2018 pour l'unité de gériatrie hospitalière.

### 3.3.2. Proches endeuillés

Les proches endeuillés (principal aidant) ( $n = 8$ ) avaient perdu leur être cher, majoritairement un parent, père ( $n = 1$ ) ou mère ( $n = 5$ ), dans la dernière année. Deux des participantes étaient endeuillées de leur conjoint ou de leur beau-frère. Quatre femmes et autant d'hommes ont été rencontrés en entretien individuel. Six avaient perdu leur parent à la suite d'un séjour prolongé en CHSLD, alors que deux autres avaient perdu leur proche à l'unité de gériatrie hospitalière.

Ils étaient tous Québécois d'origine canadienne-française. Six d'entre eux avaient plus de 60 ans. Ils étaient quatre à occuper un emploi. Deux personnes étaient retraitées, une était « femme au foyer » et une autre n'a pas mentionné ses activités. Elles étaient toutes catholiques ( $n = 7$ ), sauf une personne qui se disait Témoin de Jéhovah. La moitié était pratiquante.

Tableau 3. – Profil des proches endeuillés

ID	Nom	Lien avec défunt	Sexe	Origine	Âge	Domaine profession	Appartenance religieuse	Croyant/Pratiquant
<b>CHSLD</b>								
1	Rachel	Fille de madame Lapointe	F	Québec	60 et -	Éducation	Catholique	Non pratiquante
2	Ginette	Fille de madame Latulippe	F	Québec	60 et +	Inconnu	Catholique	Pratiquante
3	Ronald	Fils de monsieur Marchand	H	Québec	60 et +	Entrepreneur	Catholique	Inconnu
4	Pierre	Fils de madame Gingras	H	Québec	60 et +	Retraité Éducation	Catholique	Pratiquant
5	Noël	Fils de madame Robert	H	Québec	60 et +	Retraité	Catholique	Non-pratiquant
6	Guylaine	Belle-sœur de monsieur Vincent	F	Québec	60 et +	Au foyer	Témoin de Jéhovah	Pratiquante
<b>CHUM</b>								
7	Denise	Conjointe de monsieur Tétrault	F	Québec	60 et +	Musique	Catholique	Pratiquante
8	Jean	Fils de madame Lafontaine	H	Québec	60 et -	Musique	Catholique	Pratiquant

### 3.3.3. Personnes du grand âge en « fin de vie »

Les personnes du grand âge ( $n = 35$ ) dont l'histoire est présentée dans cette thèse sont celles qui étaient considérées en fin de vie<sup>49</sup> selon des critères malléables identifiés au cours du terrain.

Les histoires de ces personnes en fin de vie témoignent de la complexité à saisir cette période de la vie et les incertitudes qui jalonnent les trajectoires. Plusieurs passages de ces histoires sont présentés dans cette thèse. Certaines d'entre elles ne sont pas mentionnées, mais elles ont permis de donner corps aux résultats.

Les personnes dont il est question ici étaient toutes âgées de plus de 80 ans, sauf une d'elles, qui avait 75 ans. La moyenne d'âge est de 88,8 ans. Vingt-huit personnes présentaient des troubles neurocognitifs, dont 13 (sur 15) au CHSLD et 15 (sur 20) à l'unité de gériatrie hospitalière. Vingt-huit personnes étaient nées au Canada, sept autres en Europe (Italie, Espagne, Portugal et Roumanie).

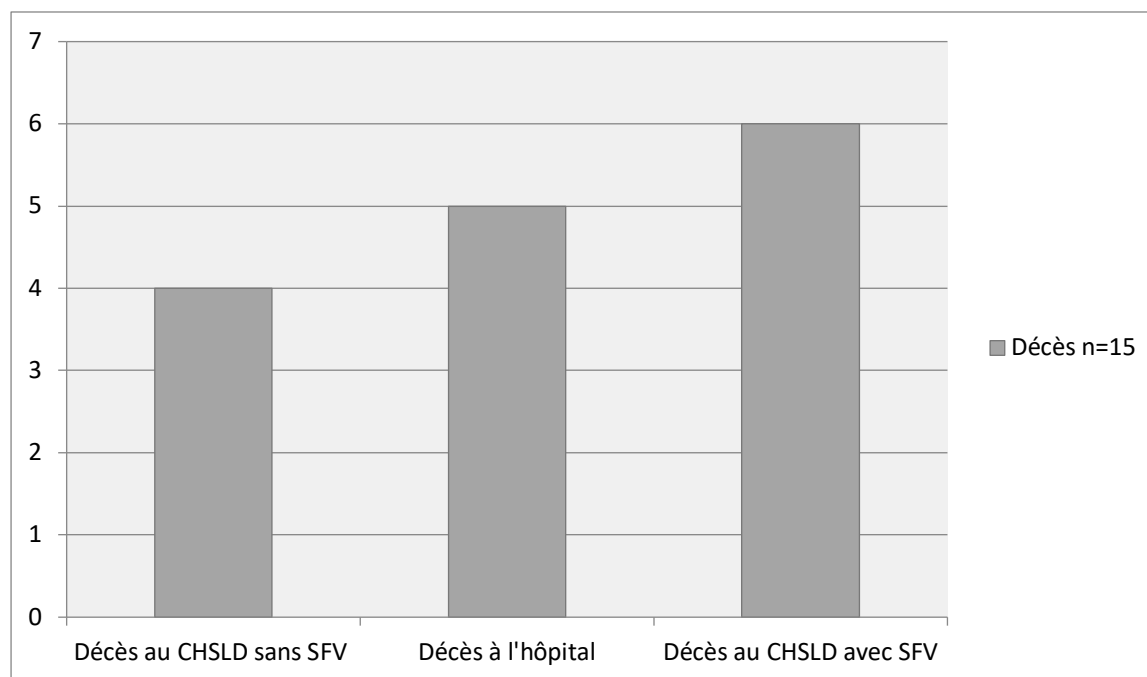
#### Personnes du grand âge au CHSLD

À la différence de l'unité de gériatrie hospitalière, toutes les personnes ( $n = 15$ ) dont l'histoire a été reconstituée au CHSLD sont décédées. Cinq sont décédées à l'hôpital et 10 au CHSLD. La question des soins de fin de vie étant au cœur de cette thèse, mentionnons que six d'entre elles ont reçu des soins de fin de vie à proprement parler et une pour qui les soins de fin de vie ont été mis en place après son congé de l'hôpital et dont le décès est survenu très rapidement (une heure après son retour en CHSLD).

---

<sup>49</sup> Pour connaître les critères d'inclusion, consulter le chapitre 2, section 2.2.3.

Figure 1. – Nombre de décès au CHSLD selon le lieu ou le type de soins



#### Personnes du grand âge à l'unité de gériatrie hospitalière

Toutes les personnes du grand âge dont l'histoire de fin de vie<sup>50</sup> à l'unité de gériatrie hospitalière ( $n = 20$ ) a été reconstituée ne sont pas décédées. Rappelons qu'il s'agit d'histoires de personnes où il a été pensé à un moment ou à un autre que la mort pouvait être une éventualité.

Cinq personnes ayant été admises à l'unité de gériatrie hospitalière sont décédées au cours de l'étude, dont trois sur l'unité de gériatrie avec des soins de confort. Deux personnes ont été transférées en unité de soins palliatifs intra ou extrahospitaliers. Pour deux autres personnes, les soins palliatifs ont été envisagés sans pour autant qu'elles en aient bénéficié. Il est à noter qu'aucune des quatre personnes pour qui les soins palliatifs spécialisés extra-unité de gériatrie ont été envisagés ou effectifs ne souffrait de troubles neurocognitifs.

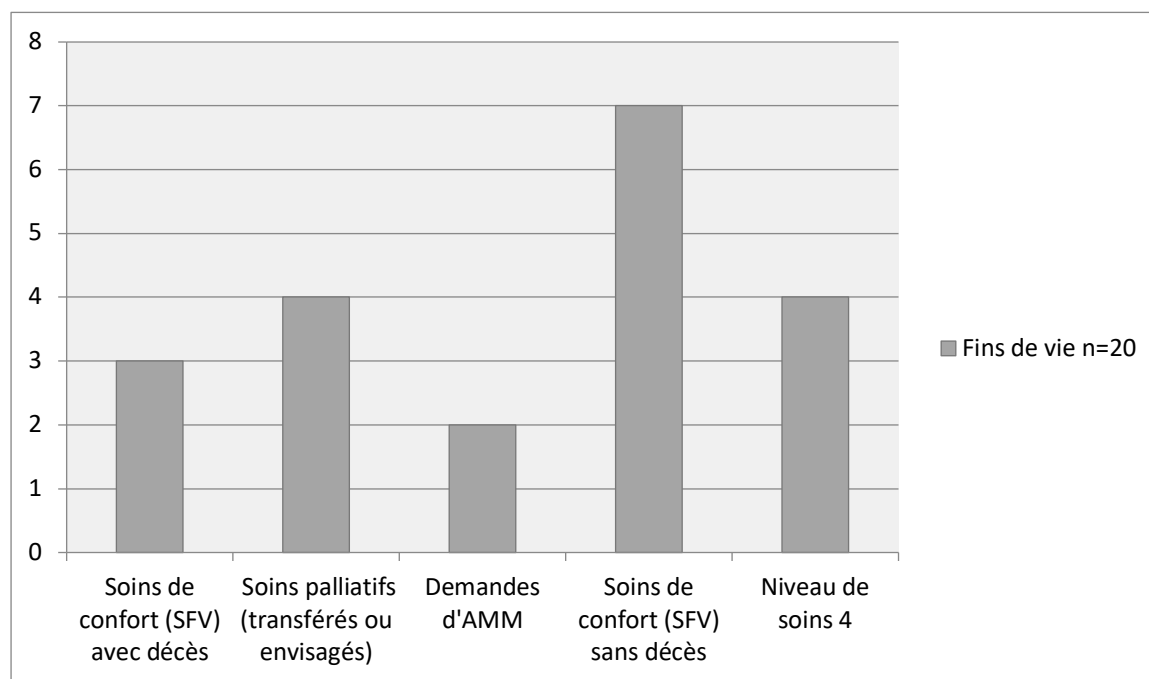
Deux personnes ont fait une demande d'aide médicale à mourir qui n'a pas abouti. Elles ne satisfaisaient pas les critères d'admissibilité qu'étaient la maladie terminale, la fin de vie ou l'aptitude. Elles se sont rétractées d'elles-mêmes en cours de processus.

<sup>50</sup> Les soins de fin de vie sont notés par le sigle SFV dans les tableaux 2 et 3.

Pour sept personnes, des soins de confort avaient été mis en place ou envisagés en fonction d'un état de santé grandement altéré et pour lequel la mort était une éventualité. Cependant, ces sept personnes ne sont pas décédées au cours de l'étude. Cinq d'entre elles ont été relocalisées en CHSLD. Les deux autres sont retournées à leur domicile avec leurs proches.

Enfin, quatre histoires de fin de vie concernent des personnes très âgées pour qui le niveau de soins le plus modéré avait été mis en place le temps de la fin de leur hospitalisation. La mort n'était pas nécessairement une éventualité à court, voire très court terme.

Figure 2. – Nombre de « fins de vie » à l'unité de gériatrie hospitalière selon le lieu ou le type de soins





### 3.4. Les institutions vues de l'intérieur

CHSLD

En cette première journée de mai 2017, je franchis les quelques mètres qui me mènent à l'entrée de l'établissement où j'allais consacrer la plupart de mon temps pour les mois à venir. Mes sens sont en alerte. Je m'empresse de gribouiller sur un petit bout de papier des mots clés qui doivent me servir de notes pour rédiger mon journal de bord.

À l'entrée, une dame derrière un bureau me demande de signer un registre des visiteurs. Je noterai plus tard que cette personne oriente les visiteurs, mais veille également aux allées et venues des résidents à l'extérieur de l'établissement. Il n'est pas rare qu'elle soit occupée à discuter avec l'un d'entre eux, avec leurs proches ou le personnel.

Je dois assister à une première rencontre (d'une série de cinq) entre la direction et les employés qui se tient au sous-sol de l'immeuble. Cette réunion matinale, qui se déroule dans une grande pièce sans fenêtre où sont disposées quelques tables, doit me servir d'espace pour présenter mon projet aux différentes soignantes. L'assistance est composée d'une vingtaine de personnes majoritairement racisées. Il y a presque autant d'hommes que de femmes. Ce sont les travailleurs de nuit qui viennent de terminer leur quart de travail. Ils assistent à la rencontre avant de quitter les lieux.

Dès les premières minutes, le ton est donné, un ton autoritaire d'un chef à ses subalternes. Il faut dire que les sujets abordés sont épineux, il est question des nouveaux horaires de travail, du manque de personnel et des vacances estivales. Des employés se plaignent de leurs conditions de travail et d'autres écoutent en silence. Après ces discussions, quelques minutes me sont destinées pour présenter mon projet, qui semble somme toute bien accueilli.

À la suite des deux premières rencontres matinales, Yolanda, l'une des cheffes d'unités, m'invite à la suivre sur un des deux étages dont elle a la responsabilité. À la sortie de l'ascenseur qui nous mène au 3<sup>e</sup> étage (ou unité de soins), une forte odeur d'urine me prend à la gorge. Yolanda n'y fait toutefois pas référence et poursuit la visite. Les chambres sont disposées sur quatre ailes. Au centre se trouvent la salle à manger, le salon, le poste infirmier fermé et

fenestré disposant d'un ordinateur et de l'air climatisé. Le poste des préposées aux bénéficiaires est ouvert sur le salon et l'ascenseur. Derrière se trouvent la pharmacie et un petit bureau pouvant servir d'espace pour les rencontres des familles. C'est d'ailleurs à cet endroit que la majorité des entretiens avec les soignantes se tiendront. Ainsi, seuls les chambres, le salon et la salle à manger disposent de fenêtres donnant sur l'extérieur. Sur un des étages, il y a un salon pour fumeur. Au rez-de-chaussée se trouvent une grande cafétéria destinée aux résidents, un espace pour les repas des employés (tables, chaises, micro-ondes) et les bureaux des différentes soignantes en chef, des professionnelles et des médecins. C'est également à cet étage que se trouve la cuisine, la buanderie étant au sous-sol.

Suivant cette visite rapide, Yolanda me laisse à mes observations et part vaquer à ses occupations. En cette première journée, je note :

Odeur d'urine à l'étage. Les résidents au salon et ceux à la salle à manger discutent entre eux. Certains semblent plus autonomes, marchent sans déambulateur. Plusieurs de ceux au salon sont en fauteuil roulant. J'entends les soignantes discuter avec eux, dire des mots gentils comme « ma duchesse ». Elles tentent de convaincre une résidente d'aller se faire changer. Elles négocient plusieurs minutes, toujours en douceur. Les préposées semblent impliquées, elles marchent vite et se demandent mutuellement de l'aide, elles rigolent. Une infirmière auxiliaire met de la musique dans la salle à manger et demande l'aide d'une résidente pour plier des débarbouillettes. À 11 heures, une dame chante au salon. Le médecin est au poste des infirmières, à discuter avec deux infirmières en chef, des proches accompagnent des résidents. L'ambiance générale est agréable.

(Notes de terrain, mai 2017, CHSLD)

Ces observations témoignent d'une ambiance conviviale qui semble *a priori* refléter l'approche « milieu de vie ». Les résidents sont occupés, les proches passent les visiter, les soignantes sont bienveillantes et aimantes. Comme dans tout milieu, les nuances sont nombreuses et si, tout au long de ce travail, les expériences semblent parfois difficiles, les relations entre soignantes, entre soignantes et soignés et entre soignantes, soignés et proches semblent à plusieurs moments générer une certaine douceur de vivre. Nous nous y attarderons au chapitre 5.

## Unité de gériatrie hospitalière

Des dizaines de courriels d'échange entre ma directrice de recherche, la gériatre (D<sup>re</sup> Michelle) et moi-même ont été nécessaires afin d'identifier le meilleur moment de mon intégration à l'unité de gériatrie. Les préoccupations étaient perceptibles en contexte de déménagement dans ce nouvel établissement. La folie et les efforts des premiers mois d'installation passés, j'ai enfin pu intégrer les lieux au début de mars 2018.

Je me suis rendue à proximité de l'établissement en transport en commun. Ayant plusieurs minutes d'avance, j'en ai profité pour faire le tour du quartier, mais le froid glacial m'a fait reconsidérer mes plans. Dans l'entrée de cette mégastructure où D<sup>re</sup> Michelle m'avait donné rendez-vous, je scrute les allées et venues de dizaines de personnes. Lorsque D<sup>re</sup> Michelle m'aperçoit, elle m'accueille d'un grand sourire et m'invite à visiter l'unité de soins. Nous marchons quelques minutes avant d'atteindre l'ascenseur qui doit nous mener à l'unité de gériatrie hospitalière. Arrivées au 10<sup>e</sup> étage, nous traversons les portes de l'unité. Je suis surprise par l'étendue du lieu. Les murs sont de couleurs vives, bleues et orangées, agrémentés d'écrans proposant un plan détaillé des chambres de l'unité avec un code de couleurs. J'apprendrai après plusieurs semaines d'observation que ces écrans informent sur différents aspects du séjour du patient. Le poste des infirmières à l'entrée de l'unité est spacieux et ouvert avec, en son centre, trois ordinateurs. Le poste donne sur une pièce, la « salle des consultants » selon le panneau l'identifiant. Une dizaine de « postes » de travail, séparés en cubicule et munis d'ordinateurs et de téléphones, sont disposés en rangée sur deux des murs de cette pièce. Trente-six chambres sont également distribuées sur l'étage, divisées en trois sections ayant chacune d'elle un poste infirmier. Le poste *Est*, plus calme que les deux autres, se situe à l'extrémité de l'étage avec une vue imprenable sur le Vieux-Montréal et le fleuve Saint-Laurent. À l'extrémité inverse, le poste infirmier *Ouest* est plus achalandé puisqu'il donne sur une porte menant aux bureaux des infirmières de liaison, celui des stagiaires en médecine (internes, externes et résidents en médecine) et, éventuellement, à la clinique externe de gériatrie. La vue y est aussi spectaculaire, mais davantage urbaine. L'espace au centre de l'unité est réservé aux soins ou aux espaces de travail, comme le local d'entreposage du matériel de soins, la salle de rééducation, celle de bain thérapeutique, le bureau du personnel et les trois postes de travail.

Les 36 chambres sont disposées sur la face externe de l'unité, chacune d'elles profitant ainsi d'immenses fenêtres. La lumière du jour pénètre dans les larges couloirs, le son des sonnettes retentit et tous semblent occupés dans ce chaos organisé. L'ambiance m'apparaît conviviale. Tout est neuf et c'est agréable d'y circuler (Notes de terrain, mars 2018, unité de gériatrie hospitalière).

Chaque mardi vers 13 h 30, en guise de pause au chaos quotidien, les différentes soignantes en poste, à l'exception des préposées, se rencontrent pour une période plus ou moins longue afin de discuter du plan d'intervention interdisciplinaire individualisé des différents patients de l'unité. Les rencontres sont formelles et strictement organisées. Le temps y est compté. La salle où se tiennent les réunions est de taille moyenne, munie d'un projecteur et d'un ordinateur. À gauche, de grandes fenêtres donnent sur le fleuve. La table et les chaises au centre de la pièce sont destinées aux soignantes qui, chaque semaine, reprendront le même siège. L'ordre étant ainsi établi, quiconque contrevient à cette organisation se verra inviter à changer de place. Le siège est réservé par profession plutôt que par individu. Les étudiants sont relayés au second plan, des chaises jonchant les murs et les fenêtres leur sont destinées. Quant à moi, je me tiens à l'extrémité gauche de la pièce afin d'avoir la meilleure vue d'ensemble possible.

Avant de commencer l'évaluation des patients, un temps est voué à la présentation des nouvelles recrues, élément de grande importance étant donné l'arrivage incessant de nouveaux visages. C'est le gériatre « patron » ou le résident sénior qui mène le bal. L'assistante au supérieur immédiat (ASI), quant à elle, dicte l'ordre de passation des patients comme l'infirmière au chevet doit se rendre disponible à un moment précis pour discuter des patients qui séjournent dans sa « section ». Pour chaque patient préalablement identifié par le gériatre ou le résident sénior, les objectifs de soins sont discutés selon les critères AINEES<sup>51</sup> et aussi selon l'orientation du congé. Un petit historique médical est abordé. Les objectifs de soins sont réfléchis en équipe et chaque professionnel apporte sa perspective à l'évaluation du patient.

L'orientation du congé occupe une place prépondérante. La durée de séjour étant religieusement compilée et surveillée par les gestionnaires de l'établissement, les différentes

---

<sup>51</sup> AINEES : Autonomie et mobilité, Intégrité cutanée, Nutrition, Élimination, État cognitif et comportements, Sommeil. Le MSSS (2011) en donne une définition plus exhaustive.

soignantes s'affairent à ce que les patients soient rapidement remis sur pied et suffisamment stables pour quitter l'unité (Tremblay *et al.* 2016). Différentes options sont alors envisagées selon l'évaluation des professionnelles qui auront au préalable cerné le milieu de vie du patient, son environnement, son fonctionnement quotidien, son autonomie, son risque de chute, le soutien dont il bénéficie, la volonté de sa famille, etc. Le patient retournant au domicile pourra séjourner au préalable et selon ses besoins, en centre de réadaptation. Autrement, une « relocalisation » sera effectuée si l'autonomie fonctionnelle est suffisamment atteinte pour que le patient « cote<sup>52</sup> » pour un CHSLD. L'atteinte de l'indicateur de la durée de séjour engendre des discussions sur des justifications valables d'un point de vue gestionnaire afin de garder un patient 24 heures supplémentaires. La durée moyenne de séjour à l'unité de gériatrie hospitalière était de 18 jours, une réduction de huit jours comparativement aux anciennes installations. Cela étant dit, le décompte cesse une fois les soins actifs terminés. Un patient peut ainsi occuper un lit plusieurs semaines, alors qu'il est en attente d'une relocalisation en CHSLD après ses 18 jours d'hospitalisation et de soins actifs. Seuls les 18 jours seront comptabilisés. Cette congestion des lits sur les unités de soins aigus, comme ce qui a été observé à l'unité de gériatrie hospitalière, est une problématique bien connue et documentée qui a des conséquences multiples.

[...] l'attente à l'hôpital a des répercussions sur un large éventail d'activités hospitalières, comme en fait foi notamment le taux d'occupation lorsque celui-ci dépasse souvent la capacité de l'établissement. L'engorgement met le système de l'hôpital durement à l'épreuve, entraînant une congestion du service d'urgence et des unités de soins pour les patients hospitalisés (ICIS 2017, 12).

Les discussions amènent également les différentes soignantes à l'identification d'éléments qui ne pourront être corrigés ou améliorés. Un patient récemment admis et trop mal en point sera discuté la semaine suivante afin de lui laisser le temps de récupérer. Tous les patients en attente d'hébergement et dont les objectifs de soins ont été atteints ne seront plus présentés lors des rencontres hebdomadaires, à l'exception de ceux dont l'état se serait redétérioré. Aucun patient en fin de vie n'y est discuté de façon formelle.

---

<sup>52</sup> Rappelons que les patients doivent avoir un profil de 10 à 14 points sur l'échelle du système de mesure de l'autonomie fonctionnelle (ISO-SMAF) pour être admis en CHSLD. Des exceptions sont possibles selon les situations.

## Conclusion

Ce chapitre avait pour objectif de mettre l'étude en contexte. Il y a été rapidement détaillé les réformes du système de santé et des services sociaux survenues au Québec et leurs conséquences sur les personnes âgées fragilisées. Nous avons également exploré la Loi concernant les soins de fin de vie et les modifications qu'elles apportent dans les droits des patients en fin de vie. Les institutions gériatriques, soit les CHSLD et les UCDG, ont été décrites dans leur composition respective et mises en relation avec les institutions à l'étude. Le profil des participants à la recherche et celui des personnes dont l'histoire de fin de vie a été documentée a également été présenté. Enfin, une brève description des lieux vus de l'intérieur a été esquissée.

Nous avons pu constater que malgré les différences qui caractérisent les institutions, elles y accueillent des personnes du grand âge dont l'état de santé est grandement diminué. L'organisation des soins a pour objectif, entre autres, de restaurer ou de maintenir une relative santé et de permettre qu'une certaine qualité de vie soit atteinte ou maintenue.

La composition des équipes est toutefois bien différente, ne serait-ce que par le nombre de médecins en présence dans l'un ou l'autre des lieux. L'expertise repose, à l'unité de gériatrie hospitalière, sur la médecine, sur les gériatres et sur les acteurs des soins. En CHSLD, malgré la complexité des soins requis par les personnes du grand âge, l'expertise est celle des quelques infirmières en poste. De plus, l'essentiel du travail repose sur les préposées aux bénéficiaires qui agissent à titre de substitut et de soutien dans les activités de la vie quotidienne des personnes du grand âge. En gériatrie, les préposées s'attardent également à ce type de soin, mais la focale est davantage multidisciplinaire avec plus d'une soignante visitant le malade chaque jour d'hospitalisation. En ce lieu, le séjour est de courte durée, le temps d'un ajustement, d'une évaluation, alors qu'en CHSLD, le séjour y est permanent, souvent jusqu'à la mort. Le prochain chapitre invite à considérer le positionnement des institutions à l'étude à l'égard du mourir et à poser les jalons encore nécessaires à la compréhension du cœur de la thèse, les pratiques entourant le mourir des personnes du grand âge en institution gériatrique.

## Chapitre 4. Les institutions gériatriques face au mourir

C'est rare que je rentre dans ce sujet-là [la mort], parce que c'est *totché*<sup>53</sup>. C'est *totché*, c'est comme parler de politique. Si tu ne parles pas de ça, ce sont des moments que tu vis toute seule. Tu arrives chez vous et tu en parles à ton *chum*<sup>54</sup>. Je ne commencerai pas à parler avec mes collègues de mon opinion sur la mort. Parce qu'on est trop dedans pour dire que c'est correct d'en parler.

(Krystel, infirmière auxiliaire, CHSLD)

Les institutions gériatriques peuvent être comprises comme des espaces où est pris en charge le long et lent processus de détérioration du corps (Elias 1985; Hockey 1990; Le Breton 2013) menant inexorablement à la mort. Si le mourir est une réalité quotidienne dans les deux lieux à l'étude, la mort est, quant à elle, davantage présente au CHSLD qu'à l'unité de gériatrie hospitalière. Malgré le nombre de décès<sup>55</sup> qui varie d'une institution à l'autre, les soignantes doivent négocier, à un moment ou à un autre, avec des personnes du grand âge dont la mort assombrit l'horizon. Cette thèse a été pensée et construite afin d'explorer la façon dont les institutions gériatriques et les soignantes font face au mourir et à la mort des personnes du grand âge. Rappelons que l'accompagnement en fin de vie n'est pas dans la mission première du CHSLD ni de celle de l'unité de gériatrie hospitalière. Dans un contexte de nouvelles obligations concernant les soins de fin de vie promus par la loi, il semble nécessaire de s'attarder à la façon dont ces institutions et les soignantes qui y œuvrent se positionnent à l'égard des soins de fin de vie (tels qu'édictees par la loi).

### 4.1. Les institutions dans un nouveau contexte législatif

Au moment des premières démarches de l'étude (2017), la Loi concernant les soins de fin de vie se déployait progressivement dans le réseau de la santé et des services sociaux (CSFV 2019). À l'unité de gériatrie hospitalière et au CHSLD, cette loi était encore peu connue des soignantes, du moins, dans sa totalité. L'aide médicale à mourir avait toutefois marqué les esprits et la

---

<sup>53</sup> Expression québécoise qui réfère à un sujet sensible ou délicat.

<sup>54</sup> Terme qui désigne le partenaire de vie.

<sup>55</sup> Rappelons que selon les données officielles, près du tiers des résidents décèdent en CHSLD chaque année, alors que cette proportion est moindre à l'unité de gériatrie (environ 15 %), et encore moins selon les chiffres avancés par D<sup>e</sup> Michelle (6 %).

description donnée de la loi se résumait bien souvent à cette nouvelle pratique somme toute encore controversée. Les autres volets de la loi, comme les soins palliatifs, la sédation palliative ou les directives médicales anticipées, étaient encore peu abordés.

S'il est vrai que de façon générale les soignantes au chevet (infirmières et préposées aux bénéficiaires) connaissaient moins la loi que les médecins et les cheffes d'unités, celles qui avaient été confrontées à l'aide médicale à mourir en accompagnant des personnes jusqu'à leur décès ou qui avaient travaillé en unité de soins palliatifs étaient plus au fait et plus critiques quant au déploiement de la loi et des inégalités dont elle serait responsable.

### CHSLD

Mon intégration au CHSLD concordait avec la mise en place d'un projet pilote d'un cadre de référence sur les soins de fin de vie. Cet outil de référence s'adressait à tous les acteurs du CHSLD et s'appuyait sur différentes politiques, obligations et orientations ministérielles et institutionnelles. L'objectif était d'offrir à tous les intervenants la formation et les outils nécessaires à l'accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches. Ce CHSLD était le premier à expérimenter le projet développé à la suite de la réforme Barrette et après l'entrée en vigueur de la Loi concernant les soins de fin de vie, événements tous deux effectifs depuis 2015 (Document institutionnel – cadre de référence). Il s'agissait non seulement de standardiser les pratiques dans les CHSLD de cette nouvelle mégastructure, mais aussi d'envisager un « accompagnement en fin de vie empreint de réconfort et de compassion, axé sur la qualité de vie et le bien-être des résidents » (Document institutionnel – cadre de référence). Ce cadre de référence misait sur la collaboration entre les différents acteurs concernés, résidents, proches, soignants, gestionnaires et autres intervenants, dans le but de favoriser la participation pleine du résident et de sa famille tout en visant des soins optimaux. Il proposait une ligne de conduite pour chacun des acteurs amenés à intervenir à la fin de la vie d'un résident. Par conséquent, les postures à adopter, la gestion des symptômes, les coordonnées des personnes-ressources, etc., s'y trouvaient. Les pratiques collaboratives, interdisciplinaires, cliniques et organisationnelles y étaient longuement détaillées, favorisant une lecture claire de l'accompagnement en fin de vie que ce soit sur le plan spirituel, de la gestion de la douleur ou de l'organisation de l'environnement. Des outils cliniques et réflexifs et des formulaires étaient également



disponibles pour guider les pratiques. Un chariot d'accompagnement de fin de vie muni de quelques tiroirs et destiné aux proches fournissait différents éléments pour mieux accompagner son être cher (crème, radio, cafetière, chandelles électriques, tasses, crayons, etc.). Un fauteuil était également nouvellement mis à disposition.

Des formations d'au plus de deux heures avaient été données par plus d'un professionnel à une grande majorité d'employés sans égard au type d'emploi occupé ou au quart de travail. Du personnel d'entretien aux cheffes d'unités, tous avaient été invités à y participer. Cette formation visait davantage à présenter le cadre de référence aux différents employés qu'à préciser l'accompagnement en fin de vie. Les grandes lignes des différents concepts et des procédures en fin de vie y avaient été abordées. La disponibilité du matériel permettant d'accompagner la famille avait été mise de l'avant.

Malgré le cadre de référence et la formation aux employés, la mise en œuvre de la loi en CHSLD accusait un certain retard. En l'absence de demande d'aide médicale à mourir au moment de l'étude, et ce, depuis l'entrée en vigueur de la loi, plusieurs soignantes avaient affirmé peu la connaître ou la considéraient comme étant contournée. « On dirait que c'est accepté, mais c'est comme caché en même temps. » (Krystal, infirmière auxiliaire, CHSLD).

De l'avis de toutes, la loi n'avait pas changé le quotidien des soins de fin de vie. Elle devait toutefois donner davantage de droits aux résidents, dont celui de mourir dans la « dignité » (Aziz, infirmier auxiliaire, CHSLD). Ce droit s'était opérationnalisé par l'adoption de nouveaux protocoles promus par le cadre de référence qui permettait d'accompagner le patient et la famille afin que la fin de vie se fasse sans heurts et que tous les résidents puissent bénéficier des soins en adéquation avec leurs conditions.

Ces nouveaux protocoles mettaient sur papier ce qui était déjà fait en pratique selon plusieurs : « Je veux dire, si c'est déjà ça que tu fais, qu'il fallait que tu fasses, tu n'as pas à changer tes pratiques pour la loi parce que c'est déjà ça que tu fais. » (Anne-Maude, infirmière, CHSLD) Ils offraient, en complément, du matériel, organisaient davantage les processus d'accompagnement et permettaient une certaine visibilité aux proches. « Ils vont voir qu'on pense à eux et puis qu'ils ne sont pas seuls. » (Ada, préposée aux bénéficiaires, CHSLD) Cette

façon d'envisager la fin de vie, par ce cadre de référence, diverge de ce qui est proposé à l'unité de gériatrie hospitalière.

### Unité de gériatrie

Lors d'une première rencontre avec D<sup>re</sup> Michelle, elle avait expliqué les trois dernières situations de fin de vie qu'elle avait vécues comme « patron » de l'unité. Un patient avait été transféré en soins palliatifs, un autre avait reçu des soins de confort à l'unité de gériatrie hospitalière et un dernier aurait gagné à bénéficier de soins palliatifs, mais son fils n'était pas prêt à le laisser aller. Ces trois situations reflètent largement celles qui seront documentées dans le cadre de cette étude. Elle avait ajouté que les choses avaient changé depuis le déménagement dans cette mégastructure. Comme ils exercent dans un centre d'expertise tertiaire et quaternaire, il n'est pas dans leur mission d'accueillir les personnes ayant des niveaux de soins modérées. En ce sens, les personnes ayant un pronostic sombre sans « potentialité » répondent aux critères d'exclusion pour des soins (sur)spécialisés en gériatrie. Les chapitres suivants permettront d'expliquer ces affirmations.

L'établissement hospitalier en question ne compte que 10 lits de soins palliatifs. Cela n'est peut-être pas surprenant lorsque l'on s'attarde à la mission de l'établissement : « [de] soigner et de guérir les patients adultes. Grâce à ses expertises uniques, il [l'établissement] améliore la santé de la population adulte et vieillissante » (Document institutionnel – Rapport annuel). Malgré le demi-million de patients qui ont fréquenté l'établissement de décembre 2016 à décembre 2017, seulement 563 personnes ont bénéficié de soins palliatifs et de fin de vie (Document institutionnel – Rapport annuel). Selon les rapports de gestion de l'unité, depuis l'installation dans le nouvel établissement (de novembre 2017 à début août 2018), 13 décès avaient eu lieu, ce qui est similaire aux statistiques rapportées par D<sup>re</sup> Michelle, qui estimait qu'une vingtaine de décès survienne chaque année à l'unité de gériatrie hospitalière. Par conséquent, c'est environ 6 % des personnes admises qui termineront leur jour en ce lieu. L'unité de soins palliatifs a peu de lits et les critères d'admissibilité<sup>56</sup> sont restrictifs. Au besoin,

---

<sup>56</sup> Il s'agit, entre autres, d'avoir un pronostic de vie de moins d'un mois, d'avoir des symptômes complexes nécessitant l'expertise de l'équipe de soins palliatifs et l'absence de traitement actif. Des nuances peuvent être effectives selon les situations cliniques des patients et leurs besoins.

le gériatre traitant peut demander une consultation en soins palliatifs pour les patients nécessitant. Dans ce cas, un médecin ou une infirmière spécialisée en soins palliatifs réalise une consultation avec le patient (et sa famille) et conseille l'équipe soignante au besoin.

En ces lieux, la connaissance de la loi se résumait également, pour les soignantes au chevet (infirmières et préposées aux bénéficiaires), par l'aide médicale à mourir. Dès l'entrée en vigueur de la loi, des capsules vidéo informatives avaient été offertes. Cependant, près de deux ans plus tard, les contours de la loi restaient flous, puisque l'aide médicale à mourir s'adressait peu aux patients de l'unité.

Il y a beaucoup de personnes âgées qui souffrent parce qu'ils perdent leur autonomie en raison de douleurs chroniques, de troubles de l'équilibre et de la mobilité. Puis, il y en a aussi qui se voient détériorer et qui ont de la douleur, mais en même temps, ce ne sont pas des maladies potentiellement mortelles à court terme. Ça [l'aide médicale à mourir] ne s'applique pas à eux. Et ceux qui ont de vraies maladies neurodégénératives, qu'on soigne... malheureusement qu'on ne peut pas soigner, c'est des patients qui ont des démences. Donc, ce n'est pas applicable non plus. Pour nos patients, ce n'est pas vraiment applicable.

(D<sup>re</sup> Michelle, unité de gériatrie hospitalière)

Si une politique sur les soins de fin de vie existait dans l'institution, les soignantes (à l'exception d'une gériatre et d'une infirmière en chef) la connaissaient peu ou pas du tout. Cette politique restait très théorique. La conception des soins de fin de vie y était explicitée, mais restait en décalage avec les pratiques en unité de soins, celles de gériatrie à tout le moins. À l'instar du CHSLD, l'attention avait été portée sur l'aide médicale à mourir au détriment des autres volets de la loi.

En fait, le grand principe, c'est de s'assurer que les gens qui sont en fin de vie reçoivent les soins et l'accompagnement dont... qu'ils veulent recevoir. Ce qu'eux désirent. [...], mais je pense que l'important, c'est de ne pas oublier que ça nous prend des soins palliatifs.

(D<sup>re</sup> Martinault, unité de gériatrie hospitalière)

L'opérationnalisation de la loi donnait également à voir la terminologie ambiguë associée à la fin de vie d'un point de vue clinique et la divergence de perspectives des soignantes à l'égard de soins caractérisant cette ultime étape de la vie. Malgré les directives institutionnelles de l'un

et de l'autre des lieux à l'étude, plusieurs éléments s'interposaient dans l'appréhension du mourir et de la mort et venaient ajouter à la complexité des phénomènes. Parmi ces éléments figuraient les « niveaux de soins » et la terminologie relative aux soins à l'approche de la mort.

## 4.2. Niveaux de soins en fin de vie

« Votre père n'est pas en état de parler, vous êtes sa voix, qu'est-ce que vous diriez ? Qu'est-ce que vous pensez qu'il pourrait dire à travers vous ? » [...] « Mon papa n'a jamais voulu mourir ». Là, c'est une toute une réponse ça. Papa n'a jamais voulu mourir. Qu'est-ce que tu répons à ça ? « En général, les humains meurent, est-ce que votre père, c'est quelqu'un qui était prêt aux batailles, à souffrir, à se battre, dans n'importe quelle condition ? » Et c'est ça, on part et voilà, on s'en va là-dedans. La conversation, je ne sais jamais comment ça va finir. Je ne sais pas. Ça dépend des valeurs des gens que j'ai devant moi et si j'en mets trop de moi-même, ce n'est pas bon non plus. Je n'ai pas à expliquer mes idées à moi. Mais je finis toujours par leur dire [...]. Je leur explique qu'on a de nouvelles machines qui poussent... et quand on a besoin d'être avec des tubes, c'est mauvais signe quand on est grand, grand vieillard.

(D<sup>re</sup> Paquette, unité de gériatrie hospitalière)

Avant même d'entrer sur les lieux à l'étude, alors que ce projet faisait l'objet d'un examen éthique, un intervenant avait souligné l'importance de l'établissement du niveau de soins lorsqu'il est question de maladies graves et incurables et de fin de vie. Cette notion est alors apparue centrale à cette recherche, s'imposant d'elle-même par l'entremise des différents acteurs, des soignantes au chevet et des soignantes en chef. Plus encore, cette notion amenait à s'interroger sur les possibles traitements en limitant leur portée et à prendre part à la décision visant l'orientation thérapeutique lors de situations limites.

Dans les lieux à l'étude, la notion de *niveaux de soins*<sup>57</sup> était omniprésente, souvent au détour des conversations lorsqu'il s'agissait de l'admission d'un nouveau patient, d'envisager la diminution de l'intensité de traitement et, plus spécialement, de réorienter les soins vers le confort uniquement. Bien que cette notion ait permis l'amorce d'une discussion, elle consistait

---

<sup>57</sup> L'émergence des niveaux de soins au Québec remonte à la fin des années 1980, remplaçant la simple référence à l'ordonnance de non-réanimation (Boothroyd *et al.* 2016). C'est le Collège des médecins, en 1994, dans une deuxième version d'un guide de pratique en soins de longue durée qui a préconisé l'utilisation d'une échelle de niveau d'intervention médicale et l'importance de déterminer, avec le patient ou son représentant, s'il souhaite une réanimation dans l'éventualité d'un arrêt cardiorespiratoire (Rossignol et Boothroyd 2015).

souvent en une prise de décision plus ou moins éclairée, plus ou moins partagée et, parfois même, controversée, comme en témoigne cette conversation mettant en scène deux étudiantes en médecine et un patient :

Gen (résidente en médecine) entre dans la chambre, suivie d'une étudiante et de moi-même. Monsieur R est installé dans un fauteuil. Il approche les 95 ans. Il est hospitalisé pour la deuxième fois depuis que je suis à l'unité de gériatrie hospitalière. À la suite de difficultés familiales et par grand chagrin, il était resté alité plusieurs jours, négligeant par le fait même son besoin de manger, de se lever, ce qui l'avait affaibli et ramené à l'unité de gériatrie hospitalière [...]. Gen se présente et je fais de même. Je lui rappelle notre rencontre de la semaine dernière. Il me dit qu'il ne se souvient pas de moi avec toute cette tempête d'émotions qu'il a vécues ces derniers temps. Je comprends. Les deux résidentes en médecine se tiennent debout, devant lui. Je suis un peu en retrait. Gen dit à Monsieur R. qu'elle vient lui parler de quelque chose de sérieux [...]. Les niveaux de soins... s'il lui arrivait quelque chose. Elle veut savoir jusqu'où, jusqu'à quel « niveau » les équipes soignantes et médicales doivent faire des soins. Elle veut connaître ses volontés. Elle lui demande :

Gen : Si vous faites une crise cardiaque, voulez-vous les machines ?

Monsieur R. : Oui, oui les machines *full pin*<sup>58</sup>!

Gen : Et les tubes et tout ?

Monsieur R. : Oui, la vie c'est bon.

L'autre étudiante : Et vous vous souvenez de ce dont on a parlé hier, de vos boules<sup>59</sup> dans le ventre ?

Monsieur R. : Oui, mais ça, ce n'est pas très grave, ça va progresser doucement.

L'autre étudiante : Oui, c'est vrai.

Gen : Vous comprenez ce que ça implique là, vous n'êtes plus tout jeune. Vous n'allez pas vous remettre sur vos deux pieds.

Monsieur R. : Oui, oui, la vie va être belle.

Gen : Mais vous n'avez plus 50 ans, là. Vous savez que vous pourriez revenir, comme des gens le disent, « légume ? »

Monsieur R. : La seule chose qui me dérange est que si je suis sur une machine, ça va coûter cher à l'État. Ça, c'est non. Mais allons jusqu'au bout.

---

<sup>58</sup> Terme qui signifie à plein régime ou au maximum.

<sup>59</sup> En référence au cancer dont il souffre.

Gen : Pour la réanimation, les soins intensifs... Vous ne changez pas d'idée ?

G. Non, la vie c'est bon !

(Notes de terrain, mai 2018, unité de gériatrie hospitalière)

Aborder les niveaux de soins permet d'entreprendre une discussion ouverte avec le patient et éventuellement sa famille (en cas d'inaptitude) sur les soins qu'il désire au regard de sa condition lorsque le pronostic est sombre (Collège des médecins du Québec 2018). Selon Béland et Bergeron (2002, 105), « c'est un moyen d'éviter les deux grands dangers de la thérapeutique : l'abandon et l'acharnement (réels ou perçus par le patient et par ses proches) ». Les niveaux de soins<sup>60</sup> sont discutés par le médecin traitant, ils peuvent être modifiés à tout moment, spécialement lors de l'évolution de la maladie ou d'épisodes de soins aigus. L'établissement des niveaux de soins relève d'un processus décisionnel délibératif entre les deux ou les trois parties engagées où le modèle de la prise de décision partagée est mis en avant-plan. Ils constituent une certaine forme de planification préalable des soins, bien qu'ils puissent être modifiés à tout moment et qu'un consentement doit être formulé avant chaque acte médical. Les niveaux de soins doivent davantage être perçus comme des objectifs de soins que comme des soins spécifiques associés à chacun des niveaux (Shang 2013). L'établissement des niveaux de soins relève d'une obligation médicale. Cependant, elle peut être favorisée par une équipe interdisciplinaire.

Dans les lieux à l'étude, la notion des niveaux de soins a souvent été présentée comme une donnée dure, permettant non seulement d'orienter les soins, mais façonnant leur acceptabilité selon le niveau déterminé. Son utilisation était aussi très malléable, pouvant passer d'un niveau à l'autre en fonction de la détérioration de l'état de la personne, mais aussi selon la soignante en présence et la volonté des familles, tout spécialement lorsqu'il s'agissait d'aller vers les soins

---

<sup>60</sup> Les échelles de niveaux de soins des lieux à l'étude sont les suivants : 1) Prolonger la vie par tous les moyens nécessaires; 2) Prolonger la vie par des soins limités; 3) Assurer le confort prioritaire à prolonger la vie; et 4) Assurer le confort uniquement, sans viser à prolonger la vie. Le recours à la réanimation et à l'intubation doit être évalué de façon complémentaire à l'établissement des niveaux de soins (Rossignol et Boothroyd 2016).

de confort uniquement. Si cette notion est apparue en pratique bien malléable, elle normalisait les façons d'agir.

En CHSLD, une majorité de personnes présentait un niveau de soins visant le confort prioritaire à prolonger la vie (3). Quelques personnes (moins de 10 %) à chacun des étages étudiés avaient comme note au dossier un niveau de soins visant le confort uniquement (4), et ce, de façon permanente, depuis parfois plusieurs années.

À l'unité de gériatrie hospitalière, le niveau de soins des patients oscillait entre prolonger la vie avec des soins limités (2) au confort prioritaire à prolonger la vie (3). Pour ces derniers, il s'agissait alors de traiter les causes réversibles avec les moyens disponibles à l'étage. Chaque gériatre rencontrait en moyenne de deux à trois patients qui voyaient leurs soins réorienter vers le confort uniquement par période de présence sur l'unité (trois semaines) sans qu'ils ne soient nécessairement considérés en fin de vie.

L'établissement du niveau de soins est une prescription médicale. Il s'agit d'un acte qui est réservé à la profession, ce qui est bien accueilli par les infirmières pour qui la discussion semble parfois délicate. La mise en application du niveau relève, quant à elle, de tous les acteurs qui sont amenés à interagir avec le malade. Cependant, lors d'un transfert extrahospitalier, le niveau de soins ne suit pas toujours la personne, et il doit être rétabli dans le nouveau lieu de soin. Si la pratique se veut malléable, elle vient compartimenter, normaliser, voire moraliser, ce qu'il convient de faire à chacun des niveaux. Cette notion agit, en réalité, à titre d'abstraction médicale pour établir les limites des actions en fonction du projet de vie de la personne.

Ces niveaux de soins s'arriment plus ou moins avec les soins en fin de vie, comme il sera développé ci-après. Si les niveaux de soins permettent une certaine planification des soins de fin de vie, l'accompagnement en fin de vie survient généralement lorsque le patient est au niveau de soins le plus modéré (4). Il arrive qu'un patient décède au niveau 3, ce qui n'est pas spécialement dramatique selon une gériatre. En son sens, les soins de confort uniquement ne sont pas la seule façon de mourir.

Puis moi je trouvais ça tellement drôle, des changements de niveau de soins de niveau 3 à niveau 4 dans les 24-48 heures précédant le décès. C'est comme, je

comprends là, mais tu n'aurais pas changé ton niveau de soins que ça aurait été correct aussi là. Cette obligation psychologique de certains médecins d'avoir... tu ne peux pas mourir autrement qu'en niveau de soins 4. Non. [...] Ce qui est important ce n'est pas le niveau de soins, ce sont les soins que tu donnes.

(D<sup>re</sup> Martinault, unité de gériatrie hospitalière)

### **4.3. Une terminologie ambiguë**

La terminologie entourant le mourir et la mort catégorise les soins dispensés aux personnes en fin de vie. Dans les lieux à l'étude, différents termes aux contours plus ou moins étanches étaient utilisés en référence à des situations non mutuellement exclusives. Il s'agit des termes suivants : « niveau de soins 4 », « soins de confort », « soins de fin de vie » et « soins palliatifs ». L'étymologie des termes donne lieu à un éventail de définitions et d'interprétions variant en fonction de leur utilisateur et du lieu de soins. Il influence également les perceptions quant aux soins à offrir (Shang 2013) et produit une certaine confusion (Commission de l'éthique de la science et de la technologie 2010) chez les proches. Cette terminologie ambiguë est associée à des significations et pratiques variées dont les déclinaisons sont décrites ci-après.

#### **4.3.1. Soins palliatifs**

La définition des soins de fin de vie et celle des soins palliatifs étaient parfois synonymes selon quelques soignantes des deux lieux à l'étude, toutes catégories confondues. Il s'agissait dès lors de soins dispensés à une personne souffrant d'une maladie incurable et ayant un pronostic sombre à plus ou moins long terme. L'utilisation de ces termes, de manière interchangeable, en milieu de soins gériatriques résulterait, selon O'Shea et ses collaborateurs (2008), du fait que les termes « soins de fin de vie » soient davantage utilisés comme termes génériques remplaçant les soins palliatifs lorsque ces soins sont destinés aux personnes souffrant d'autres conditions que celle du cancer et plus spécialement dans les institutions de soins de longue durée. Malgré cette perspective proposée par certaines soignantes des deux lieux à l'étude, les soins palliatifs formaient, de façon plus générale, une catégorie à part entière s'appliquant très peu aux personnes du grand âge rencontrées au cours de l'étude.



À l'unité de gériatrie hospitalière, les soignantes définissaient généralement les soins à visée palliative comme étant ceux offerts par une équipe spécialisée. Dans les faits, ils se sont adressés bien souvent aux personnes atteintes d'une maladie diagnostiquée telle que le cancer ou à un mourant dont les symptômes étaient récalcitrants et la mort, imminente. Ils faisaient également référence aux espaces (unités, maisons) destinés aux soins palliatifs et, pour quelques soignantes, à une approche promouvant une philosophie de soin spécifique.

Aussi, les ressources limitées structuraient l'offre de soins palliatifs. Un critère déterminant dans l'accès à l'unité de soins palliatifs intrahospitaliers était d'avoir un pronostic de moins d'un mois. Pour une maison de soins palliatifs, le pronostic devait être de moins de trois mois. Ironiquement, au regard de ces critères d'accès, les soins palliatifs se résumaient bien souvent à des soins donnés à la toute fin de vie. Par ailleurs, Hawley (2017) souligne que les critères restrictifs donnant accès aux soins palliatifs envoient des messages contradictoires aux soignants. Si des auteurs suggèrent une prise en charge précoce en soins palliatifs, peu de services sont mis à disposition ou alors, ils le sont en fonction de la gravité des symptômes et non pas de façon universelle.

Certaines personnes du grand âge, dont les histoires ont été documentées, en raison de leur fragilité et de l'incertitude concernant leur trajectoire de fin de vie, se sont vu attribuer un pronostic de trois à six mois. À ce moment, les personnes étaient destinées à vivre leur fin de vie en CHSLD si les proches n'étaient pas en mesure de les accompagner à domicile. Cet état de fait était déjà documenté il y a plus d'une vingtaine d'années au Québec (Lambert et Lecomte 2000). Il convient de rappeler que les CHSLD accueillent une majorité de patients souffrant de maladies incurables et que la quasi-totalité y finit leur jour (Guertin *et al.* 2021; Leclerc *et al.* 2014; Legault 2017) à plus ou moins long terme. Il devient ainsi possible de penser les CHSLD comme étant « essentiellement des milieux de soins palliatifs sans être identifiés officiellement par cette expression » (Legault, 2017, p. 8). Malgré cela, les « soins palliatifs » étaient des vocables peu utilisés au CHSLD

### **4.3.2. Soins de fin de vie**

Bien que les soins de fin de vie soient définis par la Loi concernant les soins de fin de vie comme étant les « soins palliatifs offerts aux personnes en fin de vie et l'aide médicale à mourir », ils étaient davantage considérés comme les soins dispensés dans les dernières heures ou les derniers jours de vie et par l'utilisation de médicaments pouvant soulager des symptômes spécifiques associés à la fin de vie « active ». Au CHSLD, ces termes signifiaient les soins prodigués aux mourants. À l'unité de gériatrie hospitalière, ils étaient peu utilisés. Pour une soignante, ces termes étaient synonymes d'aide médicale à mourir.

### **4.3.3. Soins de confort ou niveau de soins 4 : pour un état transitoire**

L'utilisation des termes « soins de confort » à l'unité de gériatrie hospitalière ou « niveau de soins 4 » au CHSLD avait de particulier de s'intéresser davantage à l'objectif de l'orientation des soins, déterminant le plus faible niveau d'intervention médicale, qu'à la situation clinique des patients (Rossignol et Boothroyd 2016). L'orientation des soins vers le confort uniquement sans viser à prolonger la vie intervenait selon trois types de situations observées où la mort se pointait à l'horizon dans un avenir plus ou moins proche.

La première catégorie de personnes bénéficiant de soins de confort ou d'un niveau de soin 4 était la résultante du désir d'une personne, souvent très âgée (plus de 94 ans), mais suffisamment lucide pour être entendue, d'être « laissée tranquille » (à l'unité de gériatrie hospitalière), ou du désir de la famille de voir son proche être confortable (en CHSLD). Lors de ces situations, aucune intervention, autre que celle favorisant le confort, n'était de mise. Lorsque l'état de santé était stable, ces patients ont été relocalisés dans des CHSLD quand ils étaient hospitalisés à l'unité de gériatrie hospitalière. Dans ces situations, le patient en « soins de confort » ou au « niveau de soins 4 » n'était pas spécialement en fin de vie, bien qu'à la fin de sa vie.

Madame Grondin vivait en CHSLD depuis une dizaine d'années. Sans conjoint ni enfant, ses frères avaient décidé d'orienter les soins vers son confort, c'est-à-dire qu'ils avaient choisi le niveau de soins 4 dès 2012. En 2017, lorsque madame Grondin présente les symptômes d'une pneumonie d'aspiration, des soins de fin de vie lui sont administrés en conformité avec l'orientation thérapeutique choisie en 2012 et revalidée par les frères après que l'infirmière les eut informés de la condition de leur sœur.

(Notes de terrain, juillet 2017, CHSLD)

Madame Tremblay, quant à elle, était hospitalisée à l'unité de gériatrie hospitalière. Elle était âgée de 99 ans. Elle refusait activement les soins et demandait à être laissée tranquille, ce que les soignantes avaient fait en notant à son dossier « niveau de soins 4 » sans qu'elle présente des signes d'une mort imminente. Elle a été transférée en transit, en attente d'une place dans le CHSLD de son choix.

(Notes de terrain, avril 2018, unité de gériatrie hospitalière)

La prochaine catégorie de personnes peut être traduite par des soins catégorisant un état transitoire, comme le fait remarquer cette infirmière :

Moi, j'ai comme un peu moins peur des soins de confort à cause de mes expériences. Soins de confort, on dirait que les gens pensent à la mort, mais moi je dis que ça veut juste dire qu'il va se passer quelque chose : la fin ou le revirement de la situation.

(Mélodie, infirmière, unité de gériatrie hospitalière)

À l'unité de gériatrie hospitalière, il semblait y avoir une certaine gradation dans les soins de confort où des médicaments non essentiels au confort ou « sans bénéfice à court terme » pouvaient être ou non retirés. Par conséquent, l'attribution du vocable « confort » pour les soins pouvant être destinés ou non au mourir brouillait les repères et retardait l'idée que la mort puisse être une éventualité.

La distinction entre les soins de confort et les soins de fin de vie était toutefois effective en CHSLD, comme en témoigne cette infirmière.

[...] Tandis que les soins de fin [de vie], on peut le[s] débiter avec l'affaire du papillon bleu, et la personne a un regain d'énergie, elle va mieux, on enlève puis c'est ça. Le soin de confort, il est là, mais les soins de fin de vie peuvent être cessés... peuvent s'arrêter si la personne va mieux.

(Elsa, infirmière, CHSLD)

À l'unité de gériatrie hospitalière, cet état transitoire relevait généralement d'un évènement aigu que l'équipe médicale peinait à renverser avec des soins « proportionnés » au regard de la qualité de vie future du patient. Les soins étaient alors réorientés vers le confort uniquement. Le temps, comme l'absence d'intervention, permettait au corps repos et récupération.

La dernière situation où ont été évoqués les « soins de confort » ou le « niveau de soins 4 » était celle où la fin de vie semblait inévitable à court, voire très court terme. À l'unité de gériatrie hospitalière, ces termes évoquaient alors la prise en charge des inconforts et, de manière implicite et invisible, l'accompagnement en fin de vie. La mort survenait généralement en quelques heures ou quelques jours. En CHSLD, ces soins avaient alors les vocables explicites de « soins de fin de vie ».

Pour des proches, la distinction entre ces termes n'était pas évidente et la différence entre les situations explicitées précédemment était difficilement comprise et donnait parfois lieu à des tensions entre les soignantes et les proches, comme en témoigne l'histoire de madame Lapointe au CHSLD. Lorsque le niveau de soins 4 est décidé, certains proches l'ont associé aux soins palliatifs (à l'unité de gériatrie hospitalière comme au CHSLD). Il ne s'agissait pas toujours de soins de fin de vie où la mort était imminente. Il s'agissait parfois de soins de confort où la mort n'était pas envisagée à court terme.

Enfin, ces termes utilisés (fin de vie, niveaux de soins, soins palliatifs, soins de confort) réfèrent davantage à un objectif de soins qu'à une situation clinique. Ils reflètent une certaine méconnaissance des soins palliatifs et de fin de vie et de ce qu'ils peuvent apporter aux personnes du grand âge. Ce constat rejoint celui fait par la Commission sur les soins de fin de vie (2019, 57) au regard de la nature très variable des soins prodigués en fin de vie par les différents établissements, passant de la « seule mention d'un opiacé jusqu'à des soins palliatifs globaux comprenant à la fois la gestion de la douleur et des autres symptômes à un soutien social, psychologique ou spirituel et l'accompagnement des proches ».

## Conclusion

Ce chapitre illustre la façon dont les institutions gériatriques conjuguent avec les soins associés à la fin de vie. Au CHSLD, un projet pilote d'un cadre de référence sur les soins de fin de vie était en cours d'implantation au moment de mon intégration du lieu. Il visait à favoriser la prise en charge des inconforts, l'accompagnement de la famille et la mise à disposition de matériel. À l'unité de gériatrie hospitalière, bien qu'une politique de soins de fin de vie existe dans l'établissement, peu de soignantes y faisaient référence. Les balises étaient mises en place de façon plus ou moins explicite. Nous avons également vu que plusieurs termes pouvaient être utilisés lorsqu'il s'agissait de soins pour les personnes du grand âge à l'approche de la mort.

Ces éléments, bien qu'ils puissent favoriser la compréhension d'un phénomène complexe, n'illustrent que bien peu les pratiques entourant le mourir des personnes du grand âge. La prochaine section de la thèse s'intéressait au cœur de l'étude, les pratiques entourant le mourir des personnes du grand âge en institution gériatrique. Ces trois pratiques opèrent au cours du processus du mourir des personnes du grand âge en institution et façonnent les trajectoires de fin de vie. Elles ne s'inscrivent pas dans un horizon temporel clairement défini. Elles modulent toutefois la façon dont les personnes du grand âge vivent leur fin de vie.



## Chapitre 5 – Préservation d'un état limite

Réaliser une enquête ethnographique en contexte gériatrique implique nécessairement de devenir témoin des effets du vieillissement sur le corps et l'esprit. Avant d'entreprendre la collecte de données, je n'avais pas saisi la traduction des chiffres décrivant les « troubles liés à la vieillesse » à la réalité. Cela m'avait aussitôt rattrapée dès mon arrivée sur les lieux. J'ai rapidement constaté les effets envahissants des troubles neurocognitifs sur les personnes du grand âge notamment. Je parle d'effets envahissants puisqu'ils brouillent les relations à la norme, au sens commun, à l'habituel, au compréhensible, à l'acceptable, etc. Tous les repères sont alors écartés. L'expérience communicationnelle, spatio-temporelle et relationnelle se voit redéfinie.

Les personnes du grand âge dont il est question dans cette thèse ont séjourné à l'unité de gériatrie hospitalière ou au CHSLD puisqu'elles expérimentaient des difficultés qui ne leur permettaient plus, tantôt temporairement, tantôt définitivement, de « prendre soin » d'elles-mêmes.

Il y a, d'une part, « le travail du vieillissement » qui annonce que la durée de vie se raccourcit, que le corps faiblit et qu'il « exige l'aide du soignant pour la satisfaction des besoins les plus élémentaires » (Le Breton 2013, 213). Et d'autre part, les interventions biomédicales ou paramédicales qui structurent les conditions de vie et de survie de ces mêmes personnes. Ainsi, les institutions et les soignantes contribuent au façonnement du vivre et du mourir des personnes du grand âge.

À cheval entre la sociologie du vieillissement et l'anthropologie de la mort, ce chapitre examine l'espace où le vivre et le mourir s'étirent et se confondent (Cable-Williams et Wilson 2017; Hockey 1990; O'Shea *et al.* 2008), où la qualité de vie est modulée par la pratique qui mise sur la préservation d'un état limite et où des tensions émergent entre la promotion de la survie du corps biologique (zoé) et celle des conditions de vie (bios) permettant la « bonne vie ».

Trois sections composent ce chapitre : celle de moments de transitions vers l'institutionnalisation et vers la perte de soi, associée à la notion de (dé)prise qui caractérise cette période de la vie (des personnes à l'étude); celle qui s'intéresse à la vie en institution, une vie normée et structurée où s'en dégage, derrière le principe de sécurité, une certaine violence envers les personnes du grand âge; enfin, une dernière section aborde la prise en compte de l'humain, dans la dimension du soin, en lien avec la notion de qualité de vie et de celle de la mort et dans ce que la relation peut apporter dans la vie des personnes qui séjournent en institution.

## **5.1. Évènements menant à l'institutionnalisation**

Les personnes du grand âge arrivent généralement en institution après une situation de crise au domicile – trajectoire relativement commune des histoires documentées dans cette étude – souvent à la suite d'une chute ou à la détérioration plus marquée de l'état de santé. S'ensuivent le recours aux services d'urgence et une hospitalisation où pourront être tentées différentes interventions afin de rétablir une relative santé et d'entreprendre une évaluation gériatrique. Rappelons qu'une majorité des institutionnalisations en CHSLD a pour origine un milieu hospitalier.

Certaines personnes dont l'état fonctionnel est suffisamment limité se verront offrir la « possibilité » d'une « relocalisation<sup>61</sup> » en CHSLD. L'état fonctionnel est évalué en fonction de la capacité des personnes : 1) à réaliser les activités de la vie quotidienne (AVQ), soit se nourrir, se laver, utiliser les toilettes, s'habiller; 2) celles de la vie domestique (AVD), soit se faire à manger, prendre ses médicaments, faire le ménage, un budget, etc.; 3) à se mouvoir, soit monter et descendre les escaliers, se déplacer en fauteuil roulant ou avec une canne; 4) à communiquer; 5) à se souvenir, s'orienter; et 6) à bien se comporter socialement, aptitude qui renvoie à l'absence d'agressivité, de violence, d'errance, de fugues (Collège des médecins du Québec 2007). Plus concrètement, il s'agit d'évaluer la dangerosité associée au maintien à domicile. Dans les mots de Suzy, une infirmière de l'unité de gériatrie hospitalière :

---

<sup>61</sup> Terme utilisé à l'unité de gériatrie lorsqu'une personne ne peut plus vivre à son domicile et qu'elle doit être admise en CHSLD.



Ce qui fait qu'elles n'y retourneront pas [au domicile] c'est : elle est sortie toute seule, elle s'est perdue à l'extérieur. Elle s'est mise en situation de danger, elle a presque eu... il y a une voiture... feu rouge, feu vert, ça ne marche plus. Elle est tombée, elle est restée au sol pendant une nuit complète et elle n'a pas été capable de se relever et elle n'a jamais voulu avoir de *lifeline*<sup>62</sup> pour appeler. Elle a laissé... brûler des choses sur la cuisinière... tu débranches, mais elle ne mange plus et elle a une perte de poids incroyable, elle est dénutrie. C'est toutes ces choses-là qui vont dire, ben ok pour toutes ces raisons-là, on ne la retourne pas. Fait que ça va loin. Il faut attendre que ce soit dangereux.

(Suzy, infirmière de liaison, unité de gériatrie hospitalière)

Les limitations fonctionnelles de la personne doivent également être appréhendées au regard de l'environnement (Caradec, 2014). C'est ce à quoi s'attardaient les soignantes de l'unité de gériatrie hospitalière lorsqu'elles évaluaient les possibilités d'un retour à domicile à savoir si la personne pouvait accéder à son lieu de résidence, si des proches pouvaient soutenir quotidiennement la personne, si des aides à domicile du centre local de services communautaires (CLSC) pouvaient être mises en place, etc. Par conséquent, la décision relative à l'institutionnalisation en CHSLD est rarement du ressort ou de l'initiative de la personne concernée, du moins, dans les histoires documentées. Les soignantes donnent leurs recommandations à la suite de l'évaluation gériatrique et la famille, lorsque présente, joue généralement un grand rôle dans la décision d'hébergement de longue durée (Blanchard 2008), spécialement lorsque cette dernière n'est pas en mesure de prendre en charge son parent et que les aides de soins à domicile sont insuffisantes pour la sécurité de la personne. La personne du grand âge peut refuser son institutionnalisation. Cependant, lorsqu'elle est considérée « inapte », une ordonnance d'hébergement peut être faite par les soignantes (Canuel, Couturier et Beaulieu 2010). Cette dernière donne la possibilité d'héberger la personne à l'endroit qui est estimé le plus approprié<sup>63</sup> sous ordre de la cour.

Le choix de l'institution n'est pas toujours donné d'emblée. Si quelques personnes ont pu avoir une place dans un CHSLD public près du domicile de leurs proches, plusieurs ont dû s'adapter aux contraintes du système de soins qui prévoit institutionnaliser la personne sur son

---

<sup>62</sup> Le *lifeline* est une technologie qui permet de détecter les chutes et de joindre les services d'urgence, le cas échéant.

<sup>63</sup> Information sur le site *Vos droits en santé* : <http://www.vosdroitsensante.com/1849/l-ordonnance-d-hebergement#formulaire>, consulté le 7 octobre 2020

territoire de résidence (AQESSS 2014), mais qui arrive difficilement à préserver la proximité du milieu naturel (Commission sur la santé et les services sociaux 2016). L'histoire de madame Gingras, originaire d'une ville de la couronne nord de Montréal (où tous ses enfants habitaient), mais ayant vécu quelques années à Montréal afin d'être à proximité de sa sœur, en témoigne. Elle a dû vivre plusieurs déménagements afin de trouver un CHSLD d'accueil qui lui convienne. Ses enfants ont tenté désespérément de la ramener sur leur territoire de résidence afin de favoriser les visites quotidiennes. Les démarches nombreuses et de longue haleine auront été laissées sans suite par le mécanisme d'accès à l'hébergement (MAH). Un CHSLD privé n'avait pas été envisagé.

Si la personne et ses proches peuvent émettre le souhait d'une institution spécifique, le MAH prévoit pouvoir « placer » la personne nécessitant des soins dans un établissement de « transit » en attente d'une place à l'endroit souhaité. Ce transit peut s'échelonner sur plusieurs jours, semaines ou mois. Par ailleurs, lorsqu'une place se libère, c'est en moins de 24 heures que la personne doit y être transférée, bousculant aux passages la préparation psychologique de la transition. Certains décideront d'y rester, satisfaits des soins reçus. D'autres tenteront d'avoir accès au lieu initialement désiré. Ces transitions, parfois nombreuses, sont par ailleurs décriées par différentes instances, dont la Commission de la santé et des services sociaux (2016). Lorsque les moyens financiers le permettent, certains opteront pour un CHSLD privé. Selon le fils de madame Lafontaine, il leur était plus facile d'y avoir rapidement une place tout en choisissant la localisation géographique qui convenait à tous (à madame Lafontaine et à ses enfants), permettant ainsi de faciliter les visites hebdomadaires.

L'histoire de madame Robert illustre la trajectoire l'ayant menée à l'institutionnalisation.

En 2016, madame Robert s'est retrouvée à l'urgence à la suite de pertes de mémoire plus exacerbées pendant lesquelles elle voyait son mari, décédé, un peu partout. De l'urgence, elle avait été transférée dans une unité de gériatrie (à Montréal) où elle avait été prise en charge pour une période de deux mois et où les soignants avaient procédé à l'évaluation de ses capacités fonctionnelles. Son état s'étant grandement amélioré, la travailleuse sociale au dossier avait commencé les démarches pour la relocaliser dans une maison pour personne semi-autonome. Quelques jours avant son congé, madame Robert avait fait un accident vasculaire cérébral (AVC), ce qui avait grandement affecté son état. L'évaluation qui avait été faite n'était ainsi plus pertinente. Elle s'était vue redirigée vers un CHSLD de transit (celui à l'étude) en

attente d'une place dans le CHSLD souhaité. Plusieurs mois plus tard, alors qu'une place s'était libérée au CHSLD (premier choix), le fils de madame Robert avait refusé de la transférer.

Son fils témoigne : On avait 24 heures, même pas. C'était court, court, court. Et j'étais en *mausus* [fâché] de ça, qu'une personne âgée comme ma mère, et pour toutes les personnes âgées, en peu de temps, il fallait que nous, les enfants, on décide pour elle, qu'elle change de CHSLD. Si on avait dit oui, les personnes qui disent oui parce qu'elles n'ont pas le choix... Comment à 92 ans tu peux t'adapter ?

(Noël, fils de madame Robert, CHSLD)

Les enfants de madame Robert étaient satisfaits des soins prodigués à leur mère au CHSLD de transition. Ils l'avaient donc gardée en ces lieux. Madame Robert y est décédée à l'automne 2017.

(Histoire de madame Robert, CHSLD)

À l'unité de gériatrie hospitalière, Diane, l'infirmière en chef, constate un enjeu de taille lorsqu'il s'agit de relocaliser les patients admis en gériatrie vers un CHSLD. La gestion de la transition, du fait de quitter définitivement son domicile, n'est que peu soutenue des services publics selon elle.

Ce sont de gros deuils pour la famille. Souvent de dire qu'on est obligé de vendre la maison, il ne peut plus conduire, il faut qu'on le place à un endroit, il ne pourra plus faire ses choses. Et ça, à l'hôpital, il y a très peu de services pour les aider les aidants naturels ou les membres de la famille immédiate à prendre soin, pour savoir comment aider leur proche là-dedans. Et c'est souvent très difficile.

(Diane, infirmière en chef, unité de gériatrie hospitalière)

Ce type de situation est assez commun à l'unité de gériatrie hospitalière. Les patients initialement admis pour tenter de remédier à un problème de santé seront nombreux à être institutionnalisés. En juillet 2018, 18 des 25 patients séjournant en gériatrie étaient en attente d'un hébergement. Cette transition ne se fait pas sans heurts, comme m'en avait témoigné la fille de monsieur Dakin en référence au chagrin de son père. Il pleurait beaucoup, spécialement dans ses moments de lucidité, lorsqu'il constatait qu'il était à l'hôpital, sans sa femme et qu'il ne retournerait jamais plus auprès d'elle (Notes de terrain, mai 2018, unité de gériatrie hospitalière).

Dans cette perspective, le CHSLD signifie bien souvent la dernière demeure : « Un milieu d'hébergement qui va probablement être la fin de vie [...] ça va être leur dernier milieu de vie. » (Suzy, infirmière de liaison, unité de gériatrie hospitalière). La majorité des personnes qui y seront admises y termineront leurs jours ou elles seront transférées ailleurs, à l'hôpital notamment, pour y mourir (O'Shea *et al.* 2008).

Ces transitions entre institutions — hospitalière, de transit ou d'accueil — arrimées à l'expérience de la maladie ont pour effet un réaménagement de la vie de la personne du grand âge. Ce réaménagement opère comme une mise à l'écart de la vie sociale, raréfiant parfois du même coup les liens sociaux (Elias 1985) et la participation citoyenne (Sgier et Lucas 2018). Caradec (2007) conceptualise ce processus sous la notion de « (dé)prise » qui consiste en la perte progressive de « prises » sur le monde ou comme une « transformation de l'être-au-monde » (Gagnon 2019, 104) qui modifie le rapport au temps, à l'espace et aux autres personnes. Ces transitions sont d'autant plus marquantes qu'elles s'inscrivent dans une série de deuils : deuil de leur maison, de leur famille, de leurs capacités, de leurs activités, de leur liberté, de leur autonomie, de leur conjoint, de leurs amis (Bourgeois-Guérin *et al.* 2018). Les effets négatifs peuvent être nombreux comme le stress, la dépression, la perte de possession et de statut social (Martz et Morse 2016).

Rappelons que les personnes du grand âge observées au cours de cette étude souffraient pour la majorité de troubles neurocognitifs. Comme le spécifie Kaufman (2006), le trouble neurocognitif peut être perçu comme une catégorie « mutable » de connaissances et de formes culturelles qui obscurcit les distinctions entre la vie et la mort. Sans égard au « stade » d'évolution de la maladie, le trouble neurocognitif est une condition révélant d'une double facette, ce que Kaufman (2006, 23) appelle « death-in-life and a life in death ». Cet état liminal peut se définir par le fait d'être en phase de transformation, de transition ou entre deux états d'être, entre deux espaces (Leibing, Guberman et Wiles 2016; Turner 1977; van Gennep 1909). Ces états sont non seulement produits, mais également préservés par les pratiques des soignants et les institutions de prise en charge.

Si les stades d'évolution de ces différents troubles font émerger différents symptômes, ils engendrent souvent une rupture biographique qui s'opère tranquillement (Sweeting et Gilhooly 1997). Les troubles de la mémoire s'invitent généralement avec ceux de l'aphasie (perturbation du langage), de l'apraxie (altération de la capacité de réaliser une activité motrice malgré les fonctions motrices intactes), de l'agnosie (impossibilité de reconnaître ou d'identifier des objets malgré les fonctions sensorielles intactes) et des perturbations des fonctions exécutives (faire des projets, organiser, ordonner dans le temps, avoir une pensée abstraite)<sup>64</sup>. Cette « maladie » a également de particulier son apparition récente dans la littérature médicale puisqu'il y a encore peu de temps, ce déclin cognitif était perçu comme un processus normal de la vieillesse (Kaufman 2000b, 2006).

Par conséquent, les personnes du grand âge dont il est question dans cette thèse se retrouvent bien souvent en phase de transition, ce qui serait commun aux personnes du grand âge qui, selon Caradec (2007, 2014), expérimentent l'« épreuve » (2007, 12) de cette période de vie. Elles franchissent des phases de transition menant à une réorganisation du quotidien, de leur environnement tout en devant faire face à des difficultés nouvelles au regard de la diminution de leurs capacités. Cette phase, voire ces phases, peut être spatiale, du fait d'être en transition entre deux endroits (unité de gériatrie hospitalière, qui n'est pas chez soi et qui représente le lieu d'attente d'une nouvelle demeure, souvent le CHSLD) ou en transition entre différents états d'être (malade/mourant/mort). Ces transitions ne sont pas étrangères l'une à l'autre. Les transitions entre institutions sont généralement plus fréquentes dans les derniers 6 à 12 mois de vie (Arnold 2016; Bédard *et al.* 2006) et mènent, pour certains, plus rapidement vers la mort (ICIS 2017; Le Breton 2013).

### **5.1.1. La (dé)prise de l'être-au-monde**

Les pertes progressives associées à l'épreuve du grand âge effritent les « prises » que la personne porte sur le monde (Caradec 2007; Meidani et Cavalli 2019). Si ces auteurs misent également sur les adaptations qu'en font les personnes du grand âge en travaillant certaines « prises », les résultats de cette recherche montrent qu'il en est autrement. Si ces pertes

---

<sup>64</sup> Association des médecins psychiatres du Québec : <https://ampq.org/info-maladie/la-demence/>, consulté le 13 octobre 2020.

progressives sont certes le fruit de la grande maladie, il reste qu'elles sont contenues et compensées par l'institution de prise en charge (Hockey 1990).

#### Déprise d'un environnement familial

D'emblée, l'arrivée en institution, que ce soit à l'unité de gériatrie hospitalière ou en CHSLD, modifie la relation à l'espace, au temps, aux autres personnes et au monde. Annie, l'infirmière d'un étage du CHSLD, m'en fait mention lorsqu'elle se dit interpellée par la dépossession des résidents, la dépossession de leurs biens, de leurs capacités, mais également de leur statut. Elle compare leur vie actuelle à celle de leur passé, faisant ainsi une nette distinction entre leur vie pré et post-institutionnelle. En ce sens, bien qu'il puisse paraître difficile de le concevoir au regard de l'état des résidents, ils ont eu une vie « avant » celle-ci, vie d'autant plus vivante que similaire à la nôtre.

Ils ont fait comme nous, ils ont travaillé, ils sont allés à l'école, ils ont eu des enfants, ils les ont élevés, ils ont eu des vacances, ils ont eu de la peine, ils ont eu du trouble, ils ont eu de l'argent, et ils [n']en avaient plus.

(Annie, infirmière, CHSLD)

Elle trouve triste qu'une vie se termine dans un CHSLD, dans une chambre, dans un lit. Ce qu'elle trouve encore plus déplorable est le fait que plusieurs d'entre eux n'ont plus de mémoire. Donc, par extension, ils n'ont plus rien.

Le fils de madame Lafontaine (unité de gériatrie hospitalière) le constate à sa manière.

Sa mère avait d'abord dû quitter son domicile pour un appartement dans une résidence privée pour personnes semi-autonomes. Quelques années après ce premier déménagement, suivant un déclin marqué de son état de santé et des symptômes de plus en plus présents d'un trouble neurocognitif, elle avait été transférée à l'unité prothétique de la même résidence, unité fermée avec codes pour qu'elle ne puisse pas sortir seule. Son espace d'intimité était dorénavant limité à une chambre.

Selon son fils : Ben à chaque fois elle était réticente évidemment oui, mais on lui disait que c'était mieux pour sa santé puis on ne l'abandonnait pas et elle finissait par accepter. [...] C'était toujours de grosses étapes parce qu'il fallait se défaire de certains meubles. On essayait de garder autour d'elle les choses les plus marquantes pour qu'elle se sente bien. Mais c'est ça, ce qui était les grosses étapes [...]. C'était un

appartement et après une chambre. Elle avait de moins en moins de comptes à payer.

(Jean, fils de madame Lafontaine, unité de gériatrie hospitalière)

Madame Lafontaine avait finalement été hospitalisée à l'unité de gériatrie hospitalière pour la dégradation de son état général causée par une infection. Elle mourra à l'hôpital, quelques semaines après y avoir été admise.

(Histoire de madame Lafontaine, unité de gériatrie hospitalière)

Son être-au-monde trouve de moins en moins de prises, ce qui illustre que les deuils ne soient pas qu'associés à la mort ou à la perte d'êtres chers. Bourgeois-Guérin (2015) explique que la vieillesse est bien souvent synonyme de pertes et de deuils, ces derniers se multipliant à mesure que l'âge avance, ce qu'a également observé Denis, soignant à l'unité de gériatrie hospitalière :

Ce sont des gens qui sont beaucoup dans une période de deuil. Alors, le deuil, ce n'est pas juste la mort, le deuil c'est, c'est la perte de sa santé, c'est la perte de son autonomie, c'est la perte de son lieu de résidence, c'est la perte de son animal de compagnie. Il y en a qui me disent que vieillir, c'est mourir un peu chaque jour.

(Denis, professionnel, unité de gériatrie hospitalière)

Ces pertes ont pour conséquence de réduire l'espace et les repères temporels. Au fil du temps, l'espace d'action se rétrécit. En institution, la vie se déroule presque exclusivement dans une même pièce, ou encore, les allées et venues entre la chambre et le salon, la salle à manger et la salle de bain sont en réalité à sens unique, vers la mort prochaine (Hockey 1990). Les sorties extérieures se font de plus en plus rares, jusqu'à devenir inexistantes, ce qui peut renforcer le sentiment d'enfermement. En institution, il n'existe presque plus d'objets familiers, les draps, les couverts, les accessoires de la vie quotidienne sont ceux de l'établissement (Notes de terrain, mai 2017). Les espaces sont pensés en de multiples exemplaires laissant peu de place à l'individualisation, sauf peut-être lorsque la famille s'y attarde.

Ce rétrécissement de l'aire d'action s'invite avec un retranchement de la capacité de faire et d'être.

Pendant ce temps-là, tu la vois qui perd un dentier, qui perd l'autre dentier, qui s'amaigrit. Tu la vois dépérir, tu la vois dépérir. Et tout d'un coup, ils [les soignants] te disent que ça va prendre des vêtements adaptés [...]. Et là, elle ne tient plus sur ses jambes. Et tu arrives et ça prend deux personnes pour la déplacer.

(Ginette, la fille de madame Latulippe, CHSLD)

### Déprise des relations à autrui

La déprise passe également par la conception « relationnelle » de l'être-au-monde. Les personnes du grand âge en institution deviennent sujettes à la « désobjectivation » (Gagnon 2019). Leurs incapacités toujours plus grandissantes ne leur permettent souvent plus de dire, ni de faire, ni de se raconter, ce qui peut se traduire par le vide qu'occupe à cet instant l'espace de la vie, par l'effritement des relations, voire de leur absence.

Il n'y a rien de plus triste que de voir la vie d'une personne en fin de vie, tu vois tout... tu rentres dans l'intimité concrète d'une personne. Tu t'aperçois comment il était tout seul, comment ça peut être vide, des fois, une vie.

(Guylaine, belle-sœur de monsieur Vincent, CHSLD)

Pour certains, surtout les esseulés, plus rien ne les lie au passé. Sans personne pour rappeler ce qu'ils ont été, ce qu'ils ont aimé, et ceux qui les ont accompagnés, le vide reste entier et le passé absent de leur trame de vie (Gagnon 2019, Le Breton 2013). Et même pour ceux dont les proches et les soignantes racontent leur passé, le désœuvrement peut persister. Ronald souligne le fait que son père expérimente de plus en plus souvent l'ennui, lui qui avait été jadis très actif, même à son entrée en institution.

[...] il n'avait pas beaucoup de conversation. Lui, tout ce qu'il disait tout le temps « la vie est plate [ennuyante] ». Parce que même si on allait le voir, mon frère venait de sortir de là et j'arrivais et je lui disais : « Et Martin [en référence à son frère] ? » Et il me répondait : « Ah ben ça fait longtemps que je ne l'ai pas vu. » Fait que dans son monde c'était dur à savoir [s'il se plaisait au CHSLD]. Parce que pour lui, il ne faisait jamais rien.

(Ronald, fils de monsieur Marchand, CHSLD)



La présence d'autrui, de voisins de chambre par exemple, n'est pas toujours suffisante à la participation au monde et à l'interaction. Elle ne suffit pas non plus à contrer l'isolement (Séguin Van Pevenage et Dauphinais 2018). Malgré les dizaines de personnes qui partagent le même étage à l'unité de gériatrie hospitalière, le même salon et la même salle à manger en CHSLD, les interactions entre chacun d'eux peuvent être difficiles, spécialement lorsque les troubles neurocognitifs progressent. Et lorsque les relations se créent et persistent, la désorientation de la personne peut faire en sorte qu'elle ne comprenne plus la relation, sa signification, voire sa justification (Gagnon 2019). À mesure que le corps vieillit et se dégrade et que le projet de vie est perturbé, les relations deviennent difficiles à maintenir (Seale 1998). Et malgré la présence d'autrui, la solitude n'en est pas moins présente (Elias 1985).

Ces extraits d'entretien proposés précédemment montrent la façon dont la maladie prend tranquillement place et le lien étroit qu'elle entretient avec la perte et la (dé)prise de l'être-au-monde. Ces différentes formes de déprise qu'amène la maladie peuvent être exacerbées par l'institution où les règles, les routines et les normes régulent leur quotidien, les privant parfois des détails qui peuvent faire la différence (Davies 2017).

## **5.2. La vie en institution**

La vie en institution est normée, régulée et encadrée. Elle préserve les personnes du grand âge à la fois d'un espace où le mourir est reconnu et où le bien vivre est manifeste. Le rôle des institutions et des soignantes consiste, entre autres, à séparer/prévenir les personnes du grand âge du mourir et de la mort en investissant et en contrôlant les corps pour permettre leur survie. La vie biologique (zoé) est préservée (Fassin 2009; Marsland et Prince 2012) et sa valeur semble sacrée au détriment peut-être des conditions de vie (bios). Dans ces lieux, le soin vise la régulation des vies des personnes du grand âge en repoussant le danger et en contenant toutes menaces à leur intégrité physique. Cela passe inexorablement par le contrôle des espaces de mouvement en réduisant les risques d'une mort soudaine (Hockey 1990) et le contrôle des différentes temporalités, soustrayant aux passages les personnes du grand âge de leur trame de vie.

### 5.2.1. Existences à risque

Les institutions ont pour mission d'offrir des soins en adéquation aux besoins et aux volontés des personnes du grand âge. Les soins se réalisent dans un environnement normé et régulé où la « sécurité » est au cœur des préoccupations. Cet environnement « sécuritaire » établit un ordre social qui rend légitimes certaines pratiques et normalise les conduites pour contenir la menace qui pèse sur le « dépérissement prématuré de la santé, de réduction de l'espérance de vie [...] » (Massé et Saint-Arnaud 2003, 31). Le risque peut être compris comme une construction sociale qui dépend des significations du danger dans un environnement donné et des valeurs mises de l'avant dans la compréhension des situations (Calvez 2010; Le Breton 2012b). La gestion du risque est une forme symbolique de l'ordre social.

La culture de sécurité commune aux deux institutions peut être comprise comme un système de signification partagé par les soignantes et même, dans une plus large mesure, par les proches et la société tout entière qui permet de mettre de l'ordre dans ce qui s'apparente au désordre, à la possible souffrance, voire aux infortunes (Massé et Saint-Arnaud 2003). Bien que l'existence de l'homme soit faite de risques avec lesquels il doit composer, les institutions les conçoivent comme une altérité qui doit être contrôlée. Des modes d'organisation se créent et « s'efforcent de contenir l'adversité » (Le Breton 2012, 20).

Je suis allée faire ma tournée quotidienne au 3<sup>e</sup> étage. Il n'y avait personne au poste des infirmières ni à la pharmacie. Je suis passée dire bonjour aux résidentes qui étaient au salon. Je croise madame X, assise au milieu de la pièce, dans son fauteuil roulant, comme à son habitude. Mais aujourd'hui, elle a les yeux larmoyants. Elle me fixe d'un regard insistant. Sur le coup, j'ai le sentiment qu'elle souhaite me dire quelque chose, je m'avance. Mais je n'entends pas, ses mots sont étouffés. Le bruit est intense. Je lui demande de répéter un peu naïvement, sachant au fond qu'elle n'arrive plus à prononcer ses pensées. Son regard est fixe et persistant et des larmes roulent sur ses joues. Je lui prends la main en silence. Elle me répond en serrant les miennes très, très fort. Nous restons ainsi, sans bouger, les mains dans les mains, l'une à côté de l'autre. Ses larmes se calment. Je finis par aller lui chercher des mouchoirs. Voyant qu'un sourire revient sur ses lèvres, je la salue et lui souhaite que du bon pour le reste de la journée. Je me retourne pour parler à une autre résidente. Pendant ce temps, j'observe madame X du coin de l'œil. Depuis son fauteuil roulant, elle tente de prendre quelque chose par terre si bien que sa main touche le sol. Je retourne près d'elle et observe le sol. Je lui fais remarquer que ce n'est rien, qu'un simple petit trou. Je retourne à ma conversation quand soudain j'entends « BADAM!! ». Je regarde en direction de madame X en craignant le pire et je la vois,

étendue à plat ventre, dans une immense mare de sang. Fidèle à moi-même devant les situations d'urgence, sans aucun sang-froid, je cours, je ne sais pas quoi faire. Je vais au poste trouver l'infirmière... personne. Je vais à la pharmacie... toujours personne. Les préposées qui étaient à la salle à manger viennent au salon. Tout le monde panique en raison de la quantité de sang. Aucune infirmière en vue. Les préposées demandent d'appeler l'assistante au supérieur immédiat. Comme je ne connais pas son numéro de téléphone, je pars à sa recherche et parcours, à partir des escaliers centraux, chacun des étages. Au premier visité, j'y trouve une infirmière assise au poste. Je lui mentionne un accident au 3<sup>e</sup> étage et lui dit qu'on a besoin d'elle [les procédures prévoient qu'aucune personne ne peut être relevée sans l'évaluation initiale d'une infirmière]. Elle me répond, l'air découragé : « Ah non, je ne peux pas, j'ai une urgence ici aussi. » Je reste sans mot et je repars à la recherche de l'infirmière assistante au supérieur immédiat. Je parcours tous les étages et la trouve finalement au 5<sup>e</sup>. Elle me demande pourquoi je viens la chercher et « pourquoi pas l'infirmière ou l'auxiliaire ? » Parce qu'elles sont introuvables ! Elle semble contrariée, mais finit par me suivre. Lorsqu'elle arrive au salon du 3<sup>e</sup> et voit madame X elle s'exclame : « Oh mon Dieu ! » et entreprend les soins. Au même moment, elle demande à une préposée pourquoi ne pas avoir appelé l'infirmière de l'étage. Chose qu'elle avait fait, mais l'infirmière avait cru pertinent de lui dire qu'elle devait d'abord terminer son plan d'intervention. L'infirmière auxiliaire était aussi arrivée, en s'excusant sans cesse de son absence, expliquant qu'elle était dans l'impossibilité de laisser le résident auquel elle faisait un soin. Madame X a été relevée et les conséquences de cette chute se révéleront finalement superficielles. Au cours des jours qui ont suivi l'incident, madame X a été contentionnée à son fauteuil roulant auquel avait été ajoutée une tablette à la ceinture, un peu comme celle que l'on retrouve attenante aux chaises hautes. Cela ne durera quelques semaines... Madame X mourra quelques mois plus tard<sup>65</sup>.

(Notes de terrain, juillet 2017, CHSLD)

Cette scène aux allures catastrophiques illustre plusieurs éléments de la vie en institution. D'abord, la condition de madame X, emmurée dans son silence, restreinte à son fauteuil roulant tout en n'étant pas dépourvue d'émotions. Ensuite, l'absence de membres du personnel dans les lieux communs, affairés à d'autres tâches auprès d'autres résidents. Puis, l'attachement de certaines soignantes à leur routine de travail, qui daignent parfois en sortir. Et enfin, la perception, peut-être fautive, d'un certain détachement face aux responsabilités qui sortent de la gestion quotidienne.

---

<sup>65</sup> L'histoire de fin de vie de madame X n'a pas été documentée. Son décès est survenu après la fin de ma présence sur les lieux. Étant sans famille et sous la protection et représentation du curateur public, je n'ai pas eu accès au déroulement de sa fin de vie.

La chute de cette dame perturbe l'ordre social. Les rôles des soignantes restent certes définis (l'infirmière doit d'abord faire l'évaluation du résident, les préposées vont chercher toile et lève-personne, une déclaration d'accidents doit être remplie, etc.) la panique s'empare des lieux. L'urgence de la situation contraint à l'arrêt de la routine (de travail) et les conséquences de la chute peuvent menacer la vie et la condition, déjà précaire, de madame X. Et comme le souligne Le Breton (2012a, 25), « seul a de prix ce qui peut être perdu ».

Pourtant, au CHSLD et à l'unité de gériatrie hospitalière, les risques sont nombreux : risques de chute, de fugues, d'infections nosocomiales, d'étalement des excréments, d'étouffements, de plaies, de non-collaboration, ou encore d'enlèvement (de façon plus ou moins violente) d'une sonde, d'un tube ou d'un pansement. Les conséquences divergent en gravité et mettent de l'avant le mérite de cette valeur phare. Cependant, afin de préserver la sécurité et de « protéger » les personnes du grand âge, des dispositifs de contrôle des aspects de l'existence sont mis en place, limitant les mouvements et l'aire d'action des résidents et des patients. Ces dispositifs prennent différentes formes, mais ont tous pour mission le contrôle, de manière constante, des corps des personnes du grand âge par un « quadrillage du temps, de l'espace et des mouvements » (Blondel et Delzescaux 2018, 77).

À l'unité de gériatrie hospitalière, lorsqu'une personne est considérée « à risque de chute », une préposée aux bénéficiaires en « surplus » peut être appelée en renfort et veiller le patient 24 heures sur 24 afin de lui rappeler de ne pas se lever. Ce soutien supplémentaire peut parfois être couplé d'une contention physique. Les moyens du CHSLD ne sont pas équivalents et, une aide en surplus, difficile à obtenir, alors que la contention elle, l'est beaucoup moins. Cela dit, la chute peut également survenir malgré la présence d'une soignante et malgré la contention. Cette situation de contrôle peut être temporaire, le temps de se remettre d'une fracture, ou permanente, pour prévenir une fracture. Dans le cas de monsieur Marchand, cette situation n'a cessé qu'avec la reconnaissance de l'imminence de sa mort.

Environ un an avant son décès, monsieur Marchand s'était levé de sa chaise, avait perdu l'équilibre et était tombé. Cette chute avait eu pour conséquence immédiate la fracture de sa hanche. Il avait été amené à l'hôpital, où il avait subi une opération. Malgré l'optimisme des médecins sur sa capacité à remarcher, à l'aide d'une marchette notamment, monsieur Marchand n'avait jamais voulu retenter l'activité.

Selon son fils, cette chute lui avait donné le coup de grâce et l'« avait achevé complètement ». Ce refus de marcher ne l'empêchait toutefois pas de se lever de son fauteuil roulant, augmentant ainsi son risque de chute. « Ils ont été obligés de l'attacher. Il a passé, je dirais, presque la dernière année attaché, et dans son fauteuil roulant et dans son lit. »

(Histoire de monsieur Marchand, CHSLD)

À l'hôpital, la sécurité est présente sous une même forme, bien que ses applications et ses effets puissent être atténués puisqu'ils ne s'inscrivent pas dans la durée. Les dispositifs de contrôle sont temporaires, le temps du séjour ou encore d'un soin, et sont souvent de derniers recours. Différentes stratégies sont mises en œuvre, comme le fait d'attribuer une chambre près du poste des infirmières à un patient à risque de chute ou de fugue. De cette façon, une soignante peut toujours avoir un œil sur les mouvements du patient. Il existe également des dispositifs comme le bracelet anti-fugue qui s'installe à la cheville d'un patient (même chose en CHSLD). Si le patient souffrant de troubles de la mémoire sort de l'unité, il sera possible de le retrouver, le bracelet émettant la position du sujet.

La privation de liberté, résultat d'une inquiétude accrue de la part des soignantes, des proches ou des institutions (comme entité autonome avec ses procédures), « enchaîne » ces personnes du grand âge, souffrant de troubles neurocognitifs avérés ou soupçonnés, à un état d'immobilité, d'isolement voire d'exclusion. Les contentions, qu'elles soient physiques comme le fait d'attacher quelqu'un à son lit, à son fauteuil roulant, mettre les ridelles aux lits, fermer les portes à clés, leur faire porter une grenouillère, les isoler lors d'une infection ou chimique, par l'administration de médicaments les faisant devenir plus dociles, briment les individus de leur mobilité et, essentiellement, de leur existence. Les contraintes liées à la gestion des risques amènent l'idée d'être en captivité, emprisonné.

Leur situation est vraiment... pour moi je trouve que c'est quasiment une prison des fois... oui on va faire une approche avec les patients, on va faire notre possible pour être sympathique, mais eux autres, je me mets dans leur peau, ils veulent s'en aller, mais ils ne peuvent pas s'en aller et ils sont pognés à rester ici. Puis, ils sont isolés avec eux-mêmes quelque part. [...] Ils finissent leur vie dans une résidence dans une chambre fermée et ils regardent dehors toute la journée.

(Krystal, infirmière auxiliaire, CHSLD)

Un cadre de référence élaboré par le MSSS (2015a, 3) spécifie que ces mesures doivent être exceptionnelles. Le respect de la personne doit être la « première valeur à laquelle doivent adhérer les intervenants et l'établissement [et cela] passe par le respect de sa liberté de mouvement, de sa mobilité et de sa dignité ». Malgré ces recommandations, ces pratiques sont présentes en unité de gériatrie hospitalière et en CHSLD.

La gestion des risques passe aussi par la mesure des fluides, des signes vitaux où la vie est mise de l'avant sans référence à la bonne vie. Les différentes significations qui sont attribuées aux risques permettent une réponse collectivement acceptée des mesures mises en place. La signification du risque est ici celle de l'incertitude quant à la mesure nécessaire à l'évaluation médicale et aux risques d'infections répétées, ce qu'illustre l'histoire de monsieur Vincent.

Dans la dernière année de sa vie, monsieur Vincent a été hospitalisé cinq ou six fois. Confus, il tentait d'enlever sa sonde, ce qui l'a souvent mené à l'urgence. Pendant l'attente, il n'était pas rare que monsieur Vincent soit attaché à la civière par des sangles pour l'empêcher de « jouer dans la sonde ». Ces hospitalisations répétées se sont arrimées à un déclin plus marqué de son état de santé. Annie, l'infirmière de l'étage du CHSLD où résidait monsieur Vincent, affirmait qu'il était à risque d'insuffisance rénale. « S'il tombe en insuffisance rénale, il n'y a pas grand-chose à faire », m'avait-elle mentionné en juin 2017, quelques jours avant la énième hospitalisation de monsieur Vincent. Lors de son retour au CHSLD, il se promenait entre sa chambre et la salle à manger en se tenant l'entre-jambes, en se plaignant doucement « ouille, ouille, ouille, ouille ». Il porte désormais une grenouillère afin de l'empêcher d'avoir un accès direct à sa sonde. Lorsque je questionne l'infirmière de soir sur monsieur Vincent, elle me confirme que sa sonde le fait souffrir et qu'elle lui donne des antidouleurs aux quatre heures, complétés de Tylenol. Elle m'explique que c'est plus facile pour eux de contrôler la quantité d'urine qu'il élimine avec une sonde. Autrement, il va seul à la toilette et il est difficile de savoir si tout va bien. Ce sera le médecin (de l'hôpital) qui décidera s'il gardera sa sonde. Mais comme il est trop faible pour une opération, la possibilité de la lui retirer est minime. Monsieur Vincent gardera sa sonde et se dégradera tranquillement, en se tenant l'entre-jambes, en errant et se plaignant « ouille, ça fait mal ». Il mourra cinq mois plus tard, à l'hôpital.

(Histoire de monsieur Vincent, CHSLD)

Ces différentes scènes illustrent la complexité d'offrir des soins tout en misant sur la sécurité des patients et des soignantes. Il s'agit là de jongler entre les incertitudes de la menace et les significations des risques. Comme en témoigne Diane, l'infirmière en chef de l'unité de

gériatrie hospitalière : « C'est d'amener les gens à offrir de meilleurs soins, des soins sécuritaires, axés sur la personne, sur l'humain en tant que tel. »

L'avènement de telles situations signifie également que les soignantes et les institutions s'exposent à un risque : « La judiciarisation croissante de nos sociétés, sur le modèle américain, amène au développement d'innombrables précautions de la part des professionnels dans l'exercice d'une responsabilité désormais très contrôlée » (Le Breton 2012a, 21). Ainsi, en cas d'incident, les patients ou davantage leurs proches, dans notre cas, peuvent demander des comptes aux soignantes et à l'institution. Prenons ici l'exemple d'une chute où l'infirmière affirme devoir se « protéger ».

Ma patiente, on sait qu'elle a un niveau de soins 4, mais elle était bien quand même. Et il arrive quelque chose, elle chute. Et le lendemain elle est morte. Vous voyez, l'hôpital n'aime pas trop ça. Les hôpitaux n'aiment pas trop ça. Parce que vous comprenez, les familles ne comprennent pas comment elle est morte. Fait que là, ils vont complètement occulter le fait qu'elle était super malade. Ils vont rester sur le fait qu'elle a chuté. L'hôpital va donc investiguer parce qu'eux vont revenir sur nous. Vous comprenez ? Pourquoi elle a chuté ? Est-ce qu'on avait mis tout en place ? Qu'est-ce qu'on a fait quand elle a chuté ? C'est là que les tensions vont monter. Parce que l'hôpital veut trouver un coupable. C'est vrai, il veut savoir. Les tensions montent entre l'hôpital et les familles, l'hôpital et la boss, la boss et les employés et entre nous. « Qu'est-ce que tu as fait, qu'est-ce que tu n'as pas fait ? Qu'est-ce que tu as écrit ? Oui, mais moi j'étais là dans la chambre et je ne t'ai pas vu faire ça. » [...] Toi qui es l'infirmière de ce patient, il faut que tu écrives tout, tout, tout. Et tu n'écris pas parce que, euh, tu veux donner un rapport. Non, tu écris pour te protéger, toi. [...] Parce qu'on va te revenir là-dessus. Pourquoi tu n'as pas fait ci ? Pourquoi tu n'as pas fait ça ? Mais il ne va pas avoir de tension du genre, par rapport aux soins à prodiguer. La plupart du temps on est toutes d'accord là-dessus.

(Mika, infirmière, unité de gériatrie hospitalière)

La sécurité est ainsi en avant-scène dans la prise en charge des personnes du grand âge en institution. Cette valeur partagée par les soignantes et certains proches contraint les mouvements des personnes du grand âge afin de minimiser les dangers et les risques d'une mort soudaine. Elle s'inscrit donc dans le contrôle des corps, ce qui revient au biopouvoir de l'existence humaine. Cependant, d'autres éléments viennent contribuer à contraindre les corps afin de faire respecter l'ordre social comme celui de la gestion des temporalités.

### 5.2.2. Structurer l'existence

Dans les institutions à l'étude, deux temporalités opèrent dans un espace commun. Ces temporalités quotidiennes séparent les catégories sociales des soignantes de celle des soignés, des bien-portants de celle des malades. La première est celle des soignantes, rapide et bien remplie, la seconde est celle des résidents, beaucoup plus lente. Ces temporalités sont parfois régulées à l'extrême. Elles interviennent également dans l'inscription (ou non) des personnes du grand âge dans une trame de vie différente de leur passé, et restent ainsi coincées dans un présent infini. Tous les aspects de la vie se réalisent dans un seul et même endroit, avec un grand nombre d'autres personnes. Toutes les tâches sont exécutées en prévision de la prochaine. Et la séquence tout entière est imposée. Ces différentes caractéristiques réfèrent à la notion d'institution totale de Goffman.

#### Temporalité soignante

Malgré la bienveillance des soignantes, sur laquelle nous nous attarderons plus après, la routine de soins des deux institutions privilégie le temps passé à orchestrer les soins plutôt que celui passé au chevet du patient. Ce rapport, pour le moins déséquilibré, confrontera mes idées préconçues sur la « relation » de soins. La rencontre entre soignantes et soignés se fait à l'évaluation, la mesure, la prescription, l'orchestration et au transfert d'information. La rotation du personnel à l'unité de gériatrie hospitalière encourage l'établissement de relations entre l'équipe médicale et le patient plutôt qu'entre deux individus, alors que le roulement du personnel en CHSLD ne permet pas toujours d'assurer une personnalisation des soins.

À l'unité de gériatrie hospitalière comme au CHSLD, le rythme de travail est soutenu. Les soignantes doivent faire preuve d'une organisation structurée afin de pouvoir assumer toutes les tâches qui leur incombent. Dans l'un ou l'autre des lieux, les soignantes marchent d'un pas rapide, si bien que quiconque désire leur parler doit ajuster la vitesse de son pas. Les horaires sont structurés afin que chacune puisse accomplir son rôle au moment convenu dans une chorégraphie fluide et commune aux autres soignantes. Rien n'est laissé au hasard. Si le déroulement est organisé pour éviter les ambiguïtés, des soignantes échangent certaines



tâches, négocient leur présence auprès d'un patient ou sollicitent la collaboration d'une collègue pour telle ou telle tâche.

À l'unité de gériatrie hospitalière, les interactions entre les soignantes au chevet et les soignés se font bien souvent au cours du soin. Autrement, les soignantes s'affairent à organiser le séjour du patient, les examens, les admissions et les congés. Ils ont peu de temps pour s'attarder à autre chose qu'à l'aspect technique du soin, ce qu'observe Diane (infirmière en chef, unité de gériatrie hospitalière) lors d'un entretien :

[...] il faut qu'il y ait une présence. [...] Et souvent quand je rencontre les patients, ils me le disent. Les gens sont très bons, ils sont dévoués, mais ils ne viennent pas juste pour parler, à savoir aujourd'hui comment ça va. Ils viennent « comment ça va ? et ils font le soin, et le soluté et ci et ça en même temps. » Alors que je ne voudrais pas que les soins soient précipités.

(Diane, infirmière en chef, unité de gériatrie hospitalière)

Il leur est toutefois difficile de faire autrement. Bien que certains s'efforcent de faire la différence dans ce quotidien institutionnalisé, la routine de soins reste au cœur des préoccupations.

8 h 15 à l'unité de gériatrie hospitalière. Les infirmières sont à leur poste et commencent leur tournée. Bien qu'elles marchent d'un bon train, elles adaptent leur rythme une fois le sas de la porte de la chambre du patient franchie. Les salutations d'usage se font de façon douce et amicale. Elles posent quelques questions sur la nuit passée, sur leur état actuel. Elles administrent les médicaments, prennent les signes vitaux, tout en discutant brièvement avec chacun d'entre eux.

9 h. Ces mêmes infirmières reviennent au poste et s'installent devant un ordinateur où elles devront y entrer les informations concernant les signes vitaux et les médicaments administrés à leurs patients. Elles ont la charge de vérifier les différentes requêtes, les prescriptions ou les informations concernant le séjour de leurs patients. La prochaine tournée sera effectuée dans l'heure suivante et ainsi de suite jusqu'au prochain quart de travail. Une infirmière explique qu'à la tournée du matin, c'est le principal moment où elle est en relation étroite avec les patients. « Le reste, c'est pas mal de la paperasse. »

(Notes de terrain, juin 2018, unité de gériatrie hospitalière)

Bien entendu, cette routine de travail peut être perturbée par différents événements. Il reste que le soin — technique — est au cœur de la routine, ce que déploient également certaines soignantes du CHSLD, mais la tension entre la gestion des soins d'hygiène, de la vie quotidienne et celle des soins relationnels est davantage palpable. La fenêtre d'actions n'en est que plus réduite, ce que Rose-Lyne, préposée aux bénéficiaires, déplore en précisant les stratégies auxquelles elle n'adhère que partiellement.

La chose qui est importante aussi, on aimerait accorder un petit peu plus de temps aux patients, mais on n'en a pas. [...] Parfois, la personne a envie que tu restes quelques minutes. Tu aimerais ça rester quelques minutes, l'entendre parce qu'ils ne sont pas assez écoutés. [...] Mais nous en tant que préposées, on n'a pas assez de temps pour les écouter. On est comme, avec notre horaire... on peut les entendre, mais pas pour longtemps. Donc, si on doit, parce que parfois, la personne qui te parle n'est pas ta patiente, mais tu es obligée de lui accorder une ou deux secondes, juste pour l'entendre et tu lui donnes une réponse brève. Mais des fois ce n'est pas cette réponse qu'elle voulait entendre, mais tu n'as pas le temps de savoir ce qu'est la réponse qu'elle voulait entendre. Tu lui dis ce que toi tu penses et puis ça finit là. Et pourtant des fois ils disent : "non, non", "ok, ok", j'arrive, mais tu ne reviens jamais. Et ce n'est pas notre faute, c'est qu'on n'a pas le temps. Il y a trop de charges et on ajoute des charges au fur et à mesure et des fois c'est ça. Et des fois je trouve que, ici, ils ont comme utilisé plus la quantité que la qualité. Je m'excuse...

(Rose-Lyne, préposée aux bénéficiaires, CHSLD)

Cette routine est également illustrée par ces observations :

L'heure où j'arrive au CHSLD déterminera qui je verrai dans les aires communes, soit au salon, à la salle à manger, devant l'ascenseur ou encore sur la terrasse. Dès 7 h 15, la routine est déjà bien entamée. Les différentes préposées s'affairent à préparer chacun de leurs six résidents pour qu'ils soient disposés à venir prendre leur déjeuner dans la salle à manger. Certains mangeront dans la pièce commune et d'autres dans leur chambre. Ce sont les préposées qui préparent les repas du matin — elles font griller le pain, elles préparent les gruaux, les cafés, les thés, selon les préférences de chacun — et puis font manger ceux qui nécessitent de l'aide. Avant qu'elles en soient à ce moment de la matinée, elles doivent avoir réveillé, lavé (toilette partielle à la débarbouillette, changement de la culotte d'incontinence) et habillé les résidents de la section leur étant attribuée de façon permanente. Entre-temps, l'infirmière auxiliaire administre les médicaments et l'infirmière voit à l'orchestration des soins. Une fois l'heure du lever et du déjeuner passée, chacune des préposées donnera un bain à l'un des six résidents de sa section. Ainsi, les six préposées donnent un bain par

jour. Les résidents bénéficient ainsi d'un bain par semaine<sup>66</sup>. La routine est strictement établie.

(Notes de terrain, juin 2017, CHSLD)

Un matin, lorsque j'arrive à l'étage, je sens l'atmosphère tendue. Le bruit ambiant généré par les cris d'une résidente et la musique en trame de fond amplifie le vacarme quotidien. Madame M., dans son fauteuil roulant au centre du salon, demande de l'aide pour se diriger à sa chambre. Elle interpelle une préposée qui en forme deux autres. Celle-ci lui dit qu'on s'occupera bientôt d'elle. Quelques minutes plus tard, elle réitère sa demande à une autre préposée de passage dans la pièce qui lui répond la même chose. Madame M. se retourne vers moi et m'en fait la demande. Je répète ce que j'ai entendu en lui tenant compagnie. Quelques semaines plus tôt, alors que j'avais répondu à sa demande en l'amenant à sa chambre, une préposée m'avait déconseillé de le refaire comme cette dame ne pouvait pas être laissée seule à sa chambre dans son fauteuil. Son risque de chute était trop important. Madame M. me témoigne alors de son impuissance et de sa colère. Elle me dit : « Je comprends que je suis rendue à un âge où je dois être prise en charge, mais ici, il faut que tu fermes ta gueule pour que ça aille bien. » Elle me dit qu'elle ne le dira plus, mais qu'elle le pense à 100 %. Elle sera amenée à sa chambre après le repas du midi, lors de la deuxième tournée<sup>67</sup> des préposées.

(Notes de terrain, juin 2017, CHSLD)

Le flux tendu du temps des soignantes génère des difficultés quant à l'individualisation des soins, ce que certains proches observent et communiquent.

Lors d'une rencontre de familles organisée par l'établissement, une proche explique à la directrice que plusieurs préposées se braquent lorsqu'elle leur fait part des préférences de sa mère (mettre du sucre dans son café, utiliser une petite cuillère pour la faire manger). Elle dit qu'elle est pourtant satisfaite des soins donnés, mais que de faire attention aux détails du quotidien permettrait l'amélioration de la qualité de vie. La directrice répond à cela en soulignant la formation des préposées à l'utilisation d'outils, à la civilité et à l'approche relationnelle. Une autre proche se plaint de l'absence de préposées dans les aires communes pour surveiller les résidents. La directrice réplique en disant qu'il est normal qu'il n'y ait pas de

---

<sup>66</sup> En 2017, un deuxième bain pouvait être donné aux résidents qui en faisaient la demande. Bien que cette démarche ait été officialisée en septembre 2017 par un communiqué du ministère de la Santé et des services sociaux, elle avait été entamée avant dans le CHSLD à l'étude. Pour plus d'informations, consulter le communiqué de presse : <https://www.msss.gouv.qc.ca/ministere/salle-de-presse/communiqu-1403/>

<sup>67</sup> La tournée fait référence à l'horaire prescrit de l'accompagnement des résidents à leur chambre. Dans la première tournée, les préposées amèneront un nombre précis de résidents à leur lit. Comme les déplacements du fauteuil jusqu'au lit nécessite de l'appareillage et du soutien (deux personnes), la séquence de travail indique qui fait quoi à quel moment, laissant ainsi peu d'espace à l'improvisation, bien qu'elle soit possible, selon les soignantes en présence.

soignants dans les aires communes puisque ces dernières prennent le temps de bien faire les routines de soins, les bains, les levers et les couchers.

(Notes de terrain, octobre 2017, CHSLD)

Ces propos soulignent l'importance de la prise en charge des corps, dans une routine établie laissant peu d'espace aux conditions de vie de ces personnes, ce qu'une proche avait observé.

Croisée dans un couloir du CHSLD, elle m'avait confié à demi-mot le principal manque de l'établissement : « des petits plus pour prendre soin des personnes âgées ». Elle constate que les préposées ayant à peine le temps de changer les « couches » des résidents, comment peuvent-elles avoir le temps de discuter avec eux ? « Il manque du lien », avait-elle ajouté. Et rappelle que les personnes souffrant de pertes cognitives sont encore des personnes.

(Notes de terrain, mai 2017, CHSLD)

Une autre proche rencontrée plus tard dans le même mois considérait le CHSLD comme un « stationnement pour personnes âgées », que ces personnes étaient en marge de la société, sans reconnaissance de leur « place » ni de leur importance d'ailleurs. Les soins ne faisaient que maintenir les corps en vie, relayant au second plan l'aspect relationnel : « On fait le minimum pour elles, les laver, les changer de couches... très bien les nourrir de façon équilibrée afin qu'elles ne meurent pas. Par contre, elles se dégradent, ces personnes, surtout quand on les oublie. » Ces manques étaient ceux de l'amour, du lien et du bonheur. Cette personne considérait la dégradation de l'état de santé des résidents non pas comme l'évolution normale de la maladie, mais plutôt comme l'effet du manque de lien, d'amour et de personnalisation des soins. Comme l'avait si bien écrit Gagnon (2019, 96), « soigner est relation, on ne s'arrête pas suffisamment sur cette évidence ».

Ce manque de personnalisation des soins est davantage exacerbé par le personnel remplaçant non régulier qui intervient lors du manque de personnel et qui est davantage centré sur la tâche que sur les détails du quotidien. Les soignantes plus régulières connaissent généralement les préférences des résidents et tentent de les prendre en considération. Comme l'a témoigné Rose-Lyne et d'autres soignantes, les exigences inhérentes aux soins couplés aux

manques de ressources mettent les préposées aux bénéficiaires en porte-à-faux dans le prendre soin.

### Temporalité des soignés

Cette temporalité rapide contraste avec celles des patients/résidents, lente et soumise à la disponibilité des soignantes dans le déroulement de leur quotidien. Les résidents et les patients doivent se conformer à la division institutionnelle du temps et de l'espace et se laisser porter, du matin jusqu'au soir, du lit à la cuisine, du salon à la chambre ou simplement du lit au fauteuil (à l'unité de gériatrie hospitalière notamment). Bien que certaines activités extraquotidiennes puissent venir ponctuer leur journée, en CHSLD notamment, leur environnement est contrôlé, régulé par les routines de travail des soignantes (Commission sur la santé et les services sociaux 2016; Davies 2017; Hockey 1990).

Les activités de la vie quotidienne et domestique ne leur incombent plus, ni même celles qui sont vouées aux loisirs. La lecture et même la télévision n'ont parfois plus de sens.

Monsieur N. trouve qu'il lui est difficile de vieillir, qu'il perd la mémoire et s'ennuie au CHSLD, puisqu'il ne fait que se reposer. Il aimerait jouer aux cartes, mais ne se souvient plus des plus simples rudiments. Il dit aimer fumer, mais n'a le droit qu'à cinq cigarettes par jour, ce qu'il estime insuffisant. Madame V. est toujours assise à la fenêtre à regarder le va-et-vient des passants. Elle se plaint de cette vie trop longue et pleure souvent (son existence ?).

(Notes de terrain, juillet 2017, CHSLD)

Ce temps inoccupé, structuré par les soins qui maintiennent les corps en vie sans toutefois s'occuper de la vie, interpelle. Gagnon (2019, 101) en fait le constat suivant : « S'ils maintiennent le corps en vie, les soins ne parviennent plus à maintenir le monde : ils mettent plutôt en évidence le fait que ce monde ne tient plus et que la vie n'a plus beaucoup de sens. »

Des personnes plus autonomes profitent encore de la possibilité de se mouvoir. Pourtant, même cette possibilité peut être contrainte par le « risque » qu'ils se perdent ou se blessent, alors qu'ils sont sous la responsabilité de l'établissement.

Samedi matin. On me raconte que Yolanda, cheffe d'unités au CHSLD, a dû appeler la police puisque monsieur C. avait disparu. Monsieur C. est à risque de chute, mais ne

présente pas de troubles neurocognitifs. Il avait quitté en taxi pour se rendre dans un bar où il avait l'habitude d'aller avant son institutionnalisation, quelques semaines auparavant. Après que les policiers l'aient ramené au CHSLD, le personnel de l'établissement lui a demandé son accord pour lui faire porter un bracelet anti-fugue.

(Notes de terrain, août 2017, CHSLD)

Il reste que ce sont les personnes encore capables de s'exprimer qui en témoignent. D'autres sont confinées à leur fauteuil, sans possibilité de communiquer : même les pleurs, les cris et les coups ont cessé. Et à ce moment, la vie dans la mort ou la mort dans la vie devient encore plus déstabilisante pour toute personne qui en observe l'expérience. Ces constats témoignent d'une certaine violence qui s'inscrit dans un processus de désubjectivation.

Contrairement à l'unité de gériatrie hospitalière, le CHSLD devient un espace créé à l'extérieur du monde et joue un rôle bien particulier. Il représente un vrai espace de non-retour où des alternatives du futur sont manquantes. À l'unité de gériatrie hospitalière, l'espace de non-retour n'est pas toujours loin. Il reste que les soignantes tentent de cerner l'histoire et le parcours de vie du patient afin d'en comprendre les subtilités et lui proposer des alternatives futures en adéquation. Lorsque le déclin est toutefois bien avancé, la perspective du futur est bien souvent celle d'une relocalisation en CHSLD qui mène à la suite que l'on connaît.

Cet espace de non-retour peut également emmurer les résidents dans le présent alors que la référence à leur passé n'est pas toujours mise en perspective, ce qui occasionne une perte pernicieuse de l'identité, dont certains en oublient jusqu'à la référence à leur nom. À l'unité de gériatrie hospitalière, les soignantes nomment les patients par leur nom de famille alors qu'ils séjournent dans une chambre numérotée sans indication à leur personne. *A contrario*, en CHSLD, les noms des résidents, leur photo et leur histoire de vie sont affichées sur le pan de la porte de chacune des chambres et pourtant, les soignantes parlent souvent des résidents en référence à leur numéro de chambre la « 615 », la « 301 ».

Cette existence structurée autour des soins du corps laisse peu d'espace à l'épanouissement personnel, à la jouissance de petits détails. Bien entendu, ces derniers apparaissent lors de l'observation du quotidien, où la bienveillance et l'amour de l'autre sont

perceptibles. Ce sont de petits gestes, des mots simples mais doux qui apportent parfois une douceur de vivre, le temps d'un instant.

### **5.3. Entre corps et esprit : des êtres en soi**

Malgré ce portrait peu flatteur de la vie en institution (unité de gériatrie hospitalière ou CHSLD), ce sont les soignantes, par leur bienveillance, qui font une différence. S'il est parfois difficile d'extraire le patient du collectif (et de la routine de travail), les soignantes utilisent différentes stratégies dans le but d'individualiser les soins, autant que faire se peut. Ce qui n'est pas étranger à d'autres recherches où les pratiques quotidiennes de soins sont perçues comme étant à la fois morales et incorporées tout en s'inscrivant dans des contextes institutionnels particuliers (Buch 2015). Ces institutions de soins sont pérennes en partie parce que des femmes se portent garantes des soins<sup>68</sup>. Comme l'explique Brugère (2010), elles possèdent le sentiment de responsabilité du bien-être des autres. Les gestes, le son de la voix, les mots employés, le toucher sont autant de manifestations de bienveillance et de mise à l'avant de la relation qui lie la soignante au patient ou au résident.

Au CHSLD, la relation s'inscrit souvent dans la durée, ce qui permet aux différentes soignantes de connaître les résidents, leurs spécificités. Le principal défi reste le roulement du personnel qui met parfois à mal cette relation ou plutôt sa continuité à travers les heures de la journée, les jours de la semaine. Noël, fils de madame Robert, s'en est dit particulièrement touché :

Ces relations l'ont mis en confiance. Il se souvient d'un anniversaire de sa mère, celui de ses 92 ans. Il lui avait acheté du vernis à ongles, sachant que ça lui ferait plaisir. Il n'avait toutefois pas d'expérience de manucure. Manon, la femme d'entretien de l'étage du CHSLD où vivait madame Robert, avec qui elle s'entendait bien, avait rassuré monsieur Noël en prenant le temps de s'en charger. Noël raconte : « Manon était là et elle m'a montré un peu comment [faire] et on a entretenu un petit peu ça. Je ne sais pas pourquoi, mais à un moment donné, je lui dis, il faudrait que j'en achète d'autres. Et elle me dit : "Laisse-moi faire, je vais aller chez Dollorama. Ça ne coûte rien". Elle est arrivée avec un kit de cinq-six couleurs et des limes. On a entretenu ça. On lui faisait les ongles et je pense qu'elle a fait ça quelquefois. »

(Noël, fils de madame Robert, CHSLD)

---

<sup>68</sup> Cette idée du soin est développée au chapitre 8.

De petites attentions sont portées, ce qui favorise la préservation du lien.

Victoria (préposée aux bénéficiaires, CHSLD) est très proche de ses résidents, toujours calme et souriante après ses 15 ans de services. Les préposées se réfèrent souvent à elle, tout comme moi d'ailleurs. En ce jour de juin, des pivoines embellissent le poste des préposées. C'est Victoria qui les a apportées, elle en a même offert à l'une de ses résidentes, qui en est fort contente. Il est facile d'observer la douceur qu'elle apporte. Lorsque je la suis dans sa tournée visuelle de cette fin de journée, certains résidents lui disent de bons mots : « Tu as un beau sourire. » ou encore « je t'aime, merci ! »

(Notes de terrain, juin 2017, CHSLD)

De petites stratégies de diversions et de temps d'arrêt font la différence dans cette routine fortement régulée.

Alors qu'une résidente crie et pleure au salon, Krystel (infirmière auxiliaire, CHSLD) va la voir. Elle la ramène dans son fauteuil roulant auprès d'elle alors qu'elle s'installe pour faire le suivi d'information des résidents dans les dossiers médicaux. Elle la couvre d'une chaude couverture. Elle lui donne un jus. La dame se calme et s'endort.

(Notes de terrain, juin 2017, CHSLD)

Les attentions particulières vont même plus loin, alors que certains résidents sont esseulés ou encore peu visités par leur famille.

Ada (préposée aux bénéficiaires, CHSLD) a trouvé une robe non identifiée à la buanderie. Elle l'a prise et l'a donnée à l'une de ses résidentes. Une de ses collègues lui rappelle que la famille n'est pas d'accord avec ce genre de pratique. Ada lui répond qu'elle lui donne puisque la famille ne lui en achète pas malgré ses demandes et le besoin de vêtements de la dame. Elle ajoute qu'elle lui a aussi acheté du savon parce qu'elle n'en a jamais.

(Notes de terrain, juillet 2017, CHSLD)

Ces soins sont également observés à l'unité de gériatrie hospitalière. Le bien-être du patient ne réside pas simplement dans les actes techniques. Les préposées déploient des stratégies afin de lier l'aspect relationnel à leur idéal du prendre soin (Aubry 2016). Lorsque la routine de travail est accomplie, les préposées peuvent s'y soustraire pour aller discuter et prendre des nouvelles des patients esseulés.



[Quand] j'ai fini mes affaires et je peux aller m'asseoir avec madame une telle, on parle, on rit. Je peux me le permettre. Parce que si je m'organise bien, je peux savoir, ah c'est tel patient qui est toujours tout seul ou bien je vais marcher avec. Tu sais, mais au moins, je peux avoir ce temps libre là. C'est ça qu'une préposée... parce que nous ce n'est pas que manuels, ce n'est pas juste faire les tâches. On est plus que ça. On est plus que ça. Sans qu'ils s'en rendent compte. On est plus que ça. Parce qu'il y a des choses, le médecin ne va pas le savoir, les infirmières ne vont pas le savoir parce qu'ils n'ont pas le temps. Tu rentres dans leur intimité et ils te parlent [...].

(Miranda, préposée aux bénéficiaires, unité de gériatrie hospitalière)

Tout comme Samuel, infirmier à l'unité de gériatrie hospitalière, explique qu'il s'assure du bien-être des patients en s'attardant à certains détails. Si une dame lui parle d'un café, il s'organisera pour qu'une personne l'accompagne à la cafétéria, même chose pour un journal, un jus d'orange. Parfois, les demandes peuvent être plus complexes comme le souhait de revoir un proche. Samuel précise qu'il tentera de s'y attarder pour faire une différence.

Si les exemples illustrés soulignent majoritairement la bienveillance des préposées, les infirmières et infirmières auxiliaires en font autant. Il reste que les relations humaines plus profondes reposent essentiellement sur les interventions des préposées aux bénéficiaires (Commission sur la santé et les services sociaux 2016) comme elles sont plus près des patients et des résidents chaque jour de travail. Bien que les autres soignantes puissent également faire la différence, ce sont les préposées aux bénéficiaires qui permettent que les petits plaisirs de la vie soient respectés.

### **5.3.1. Qualité de vie perçue par les soignantes et les proches**

Les différents éléments présentés précédemment amènent à se questionner sur la qualité de vie des résidents et des patients. Il a été souligné la façon dont la maladie, les transitions, la vie en institution peuvent moduler le type de vie que les personnes du grand âge peuvent vivre au cours d'un mourir prolongé. La tension présente dans les deux lieux crée des pratiques qui s'intéressent aux corps et à la préservation d'un état limite. Malgré cette dichotomie entre corps et esprit, des soignantes s'attardent à préserver l'être-au-monde, dans l'individualisation des soins, dans la relation. Dans cette perspective, il est intéressant d'examiner la façon dont les

soignantes et les proches envisagent la qualité de vie des personnes du grand âge dans ces différentes institutions.

La qualité de vie des personnes du grand âge est abordée par les soignantes et les proches comme étant intrinsèquement subjective et la définition, difficilement imposable à autrui. En CHSLD, elles sont toutefois plus nombreuses à considérer la grande perte d'autonomie en opposition avec la notion de qualité de vie. Lorsque la personne n'arrive plus à être fonctionnelle, ne serait-ce que dans le fait de pouvoir bouger seule ou d'être en mesure d'apprécier les détails de la vie, « la vie n'est plus de qualité » (dira-t-on). Plusieurs soignantes du CHSLD se réfèrent à la condition de madame Rossi pour expliciter leur définition de qualité de vie ou du moins, son opposé, ce qu'est de ne plus en avoir.

Elle n'avait plus de qualité de vie. Ça faisait longtemps qu'elle n'en avait plus. Elle était cloîtrée à son fauteuil puis si tu la plaçais de même, elle restait de même jusqu'à ce que tu la redéplaces. Elle ne se tenait pas la tête, elle ne bougeait pas les mains. Tu sais, ça doit dur d'être prisonnier de son corps pareil. Moi je me dis quand tu n'as plus de qualité de vie, moi je me dis que j'aimerais mieux partir. J'aimerais mieux partir. Il y en a qui ont encore juste la nourriture. Bien il reste ça, il reste quelque chose. Le sucre, ou tu sais, le dessert, deuxième dessert tu en redonnes. Des fois ça arrive, on les gâte, tu sais.

(Roxanne, infirmière auxiliaire, CHSLD)

Ce que plusieurs corroborent, du moins, dans l'aspect petits plaisirs de la vie. Les soignantes des deux lieux sont d'avis que de pouvoir continuer à jouir de petites choses qui amènent une certaine satisfaction reste une façon d'envisager la qualité de vie.

Aussi, les soignantes envisagent le fait d'être installé confortablement, dans un environnement apprécié et d'être entouré des siens comme des critères de la qualité de vie. À l'unité de gériatrie hospitalière, plusieurs soulignent le fait de pouvoir continuer à exercer un peu de contrôle sur leur vie. Aussi, la capacité d'adaptation à leur nouvelle condition amène de nouveaux repères et une certaine satisfaction dans la vie.

Pour les proches, la définition de la qualité de vie est similaire. Ils sont également d'avis que jouir des petits plaisirs apporte de la qualité de vie, ce à quoi ils ajoutent le fait d'être respecté et d'être aimé. Pour certains, comme Noël (fils de madame Robert, CHSLD), bien qu'il considère

que sa mère a bénéficié de soins « corrects », il estime que les fins de vie en CHSLD sont tristes. Alors que pour Jean (fils de madame Lafontaine, unité de gériatrie hospitalière) : « Même si c'est dormir beaucoup, manger un peu, tant que c'est vivre, c'est bon. »

La définition de la qualité de vie par les soignantes et les proches s'arrime avec les significations de la mort des personnes du grand âge.

### **5.3.2. Significations de la mort des personnes du grand âge**

Lorsque les soignantes sont questionnées sur ce que signifie pour elles la mort d'une personne du grand âge séjournant dans leur unité de soin, deux significations sont largement énoncées : la mort comme élément « normal » du cycle de vie et la mort comme délivrance. Les différents sens attribuables à la mort ne sont pas mutuellement exclusifs, mais apparaissent l'un et l'autre comme fondamentaux de la mort au grand âge.

La mort en tant qu'élément normal du cycle de vie rappelle qu'elle est comprise comme étant naturelle, un passage obligé et une nouvelle étape de la vie. Elle est inévitable et commune à tous les êtres humains. Elle s'inscrit à l'une des extrémités de la vie, celle de la fin. C'est ainsi la finalité de la vie, puisqu'elle marque sa terminaison, mais peut aussi être comprise comme un seuil à franchir, pour aller vers autre chose. Elle est ainsi mystérieuse.

Cette signification souligne le caractère « légitime » de la mort au grand âge, après une vie longuement vécue (Kellehear 2007b; Sweeting et Gilhooly 1997). Cette mort est également marquée par l'accompagnement. Les soignantes estiment qu'il est de leur devoir de faire en sorte que cette étape se passe en douceur. Cette perspective est généralement abordée par les soignantes de l'unité de gériatrie hospitalière, bien que certaines soignantes du CHSLD l'aient également évoquée.

C'est une étape de la vie. C'est quelque chose de naturel. Je pense qu'en gériatrie, on a plus tendance à voir ça comme une étape de la vie et pas nécessairement un échec à nos traitements. Puis je pense que ça fait partie de notre devoir de médecin de voir ça pas comme un soin, mais comme quelque chose qu'on donne et qu'on offre aux patients de bien l'accompagner là-dedans. Ce n'est pas nécessairement négatif pour moi.

(D<sup>r</sup> Stéphane, unité de gériatrie hospitalière)

Mais lorsque la vie est souffrance, que la personne est atteinte de troubles neurocognitifs à un stade avancé, que l'autonomie est grandement altérée, que la mémoire fait défaut, que la qualité de vie perçue par les soignantes et les proches est réduite, la mort est considérée comme une délivrance, un soulagement, comme mettant enfin un terme à cette vie qui ne vaut plus la peine d'être vécue.

Puis là, à un moment donné tu vois ça et tu te dis *câline*<sup>69</sup>. Puis là, quand le moment est venu tu te dis « ENFIN ! ». Il y a comme le bout où est-ce que tu te dis « aïe, c'est enfin arrivé ! » parce que tu te disais que ça devait être terrible. Il y en a pour qui tu ne t'y attends *pas pantoute*<sup>70</sup> et il y en a d'autres que tu as juste hâte que ça arrive parce que tu te dis que c'est quasiment une délivrance là, qu'ils partent là.

(Anne-Maude, infirmière, CHSLD)

Cette mort comme délivrance est davantage perçue par les soignantes du CHSLD plus souvent confrontées à la grande perte d'autonomie des personnes du grand âge. À l'unité de gériatrie hospitalière, une infirmière constate que c'est parfois une délivrance pour les proches. « Une délivrance pour la personne, mais je sens surtout que c'est une délivrance pour la famille. » (Suzy, infirmière de liaison, unité de gériatrie hospitalière).

Malgré ces différentes significations de la mort, plusieurs soignantes et tous les proches constatent la tristesse que la mort génère. Le sentiment de perte est sous-jacent à celui du soulagement.

## **Pistes de réflexion et de conclusion**

La préservation d'un état limite met de l'avant l'aspect liminal de l'état des personnes du grand âge. En référence à van Genep (1909), largement cité pour l'identification de trois phases communes aux rites de passage, la phase préliminaire est celle de la séparation de la personne à un groupe ou à un état, la phase liminaire est celle où l'individu vit en marge et enfin celle de l'agrégation ou de l'incorporation à un nouveau groupe ou à un nouvel état. En regard des différents éléments présentés dans ce chapitre, l'unité de gériatrie hospitalière peut être comprise comme la phase préliminaire, celle de la séparation de la personne à sa vie

---

<sup>69</sup> Terme qui réfère à un juron adouci.

<sup>70</sup> Terme qui signifie « pas du tout. »

préinstitutionnelle, à son état de base (celui qui prévalait avant la plus récente dégradation). Alors que le CHSLD peut représenter la phase liminaire, celle où l'individu est en marge, isolé du reste de la société. Comme l'évoque Turner (1977, 37) : « They evade ordinary cognitive classification, too, for their neither-this-nor-that, here-nor-there, one-thing-not-the-other. [...] They are in a sense "dead" to the world, and liminality has many symbols of death. » Par extension, il est tentant de faire référence à la mort sociale, celle qui prévaut avant la mort biologique. La perte d'interaction et de relation laisse la personne intérieure sans grande considération, ayant un corps pour seul témoin de son existence.

Ce sont, en fait, les effets du vieillissement, les institutions d'accueil et les modes organisationnels qui mènent tranquillement vers la désubjectivation des personnes du grand âge. Tout comme le fait remarquer Turner (1977), il n'est pas rare que les personnes en phase liminale soient infantilisées, associées à l'impur, à la saleté parce qu'elles transgressent les frontières de multiples catégories. Dans les CHSLD, certaines personnes du grand âge n'appartiennent ni à l'une ni à l'autre des catégories du malade, du mourant et du mort, elles incarnent les trois à la fois. Néanmoins, les interactions quotidiennes avec certaines soignantes et certains proches permettent parfois d'amoindrir les effets de cette liminalité.

La préservation de cet état limite alimente un certain paradoxe, celui de la valeur de la vie. Les sociétés contemporaines sont caractérisées par la légitimité qu'elles accordent à la vie, par la signification et la valeur qu'elles lui attachent. La légitimité de vie biologique *a priori* menacée des personnes du grand âge a davantage de valeur que la façon dont elles poursuivent leur existence.

Si la vieillesse présente peu d'intérêt pour la sphère politique en reléguant aux institutions le soin d'en gérer le déclin, à l'extérieur du monde social, il n'en est pas plus légitime de mourir. Ce pouvoir qui s'exerce sur la vie — le biopouvoir — normalise la vie des individus par le respect strict de routines de soins, de gestion des risques et de limitation des mouvements, et cela afin de préserver un certain ordre social.

Ce biopouvoir fait référence, dans sa forme moderne, au « faire vivre » ou « ne pas laisser mourir » (Memmi et Taïeb 2009, 8). Il impose une surveillance des corps, la préservation d'un

état limite et l'évitement d'évènements potentiellement mortels. Cette valorisation de la vie biologique s'accompagne généralement d'une grande détérioration de la qualité de vie ou des conditions de vie, comme le soulignent Memmi et Taïeb (2009).

Cette qualité de vie et ces conditions de vie ne s'améliorent pas en CHSLD, et ce, malgré les rapports, les mémoires et les évaluations faites par différentes instances depuis près de 20 ans (Commission sur la santé et les services sociaux 2016; Lavoie, Guberman et Marier 2014; MSSS 2003a, 2003b). À l'unité de gériatrie hospitalière, ces conditions de vie sont *a priori* temporaires et davantage associées à un milieu de soins plutôt qu'à un milieu de vie. Ces institutions, et plus particulièrement le CHSLD, présentent la fin d'un processus par lequel la valeur de la vie est évaluée. Dans cette perspective et comme le mentionnait une proche, les personnes âgées y sont laissées en attente de la mort, dans cet espace de non-retour.

Ce pouvoir sur la vie ne repose plus sur l'État, mais bien sur une multitude d'agents sociaux (les soignantes). Grâce à elles, les soins maintiennent le corps, mais peuvent également proposer, le temps d'un instant, une certaine qualité de vie. Le tout se joue dans la relation. Et cette relation varie d'une institution à l'autre, d'une unité de soins à l'autre, d'une soignante à l'autre. Le biopouvoir est ainsi celui des soignantes de ces institutions.

Enfin, la mort peut être comprise comme le nouvel état, la phase finale du passage. De cette perspective, la mort devient le processus normal du passage. Elle peut également être perçue comme une délivrance lorsque l'état limite perdure trop longtemps.

Les interventions biomédicales inhérentes à l'unité de gériatrie hospitalière structurent les conditions de survie des personnes du grand âge (Marsland et Prince 2012). Le CHSLD régule les conditions de vie de ces mêmes personnes. Les effets de la structure sociale pèsent sur les expériences du vieillissement et du mourir (Seale 1998) des personnes du grand âge.

Pour conclure, la préservation d'un état limite représente une pratique entourant le mourir des personnes du grand âge en institution. Dans le présent chapitre, nous avons abordé la façon dont le vieillissement mène vers la fragilisation des personnes du grand âge, lesquelles sont confrontées à de multiples épreuves liées à cette période de la vie. Lorsque l'institutionnalisation s'impose, les personnes doivent composer avec la (dé)prise de leur être-

au-monde. Cette vie en institution prévient les individus d'une mort soudaine. Le soin y est articulé autour du maintien des corps en vie où la sécurité et la préservation de l'intégrité physique riment bien souvent avec la contrainte de liberté de mouvement. La vie en institution est également régulée par des temporalités opposées, celle rapide des soignantes et celle beaucoup plus lente des soignés. Cette régularisation limite les interactions de qualité pouvant bénéficier à la qualité de vie des personnes du grand âge. Cependant, malgré la structure institutionnelle imposante et la progression du déclin, des soignantes tentent de faire une différence dans la vie de ces personnes. Enfin, la qualité de vie est mise en perspective par les soignantes et les proches, comme celle d'avoir quelques prises sur le monde, de jouir de petits plaisirs de la vie et de bénéficier de bons soins. Dans cette perspective, la mort est perçue comme un processus normal de la vie. Elle peut également être perçue comme une délivrance, spécialement lorsque la personne du grand âge semble souffrir de son état. Dans le prochain chapitre, la pratique de la prise de décision, ou plutôt de celle de la négociation du juste et de l'assez, sera approfondie.





# Chapitre 6. Prise de décision en fin de vie ou négociation du juste et de l'assez

En repoussant la frontière entre la vie et la mort, la (bio)médecine a suscité l'émergence de situations cliniques et de questions éthiques jusqu'alors impensées, projetant les professionnels dans un véritable *no man's land*. Certes, un homme peut vivre aujourd'hui avec une, voire des maladies chroniques, freinées par des traitements, parce qu'il espère et peut éprouver le sens et le plaisir d'une existence qui n'est sans doute pas celle qu'il avait imaginée, mais qui est malgré tout une existence. Cependant, les conditions de ces vies ainsi prolongées, leur qualité, le regard que notre société porte et portera sur ces nouvelles figures de la dépendance posent parfois la question du sens de la vie (Aubry 2012, 41).

## Introduction

Les trajectoires des personnes du grand âge sont marquées par des épreuves liées à l'évolution de multiples maladies combinées à l'effet du vieillissement et par les structures et les acteurs engagés dans la prise en charge. Le déclin lent, mais progressif, généralement assombri par l'éventualité de la mort à plus ou moins long terme, se caractérise par des épisodes de maladie aiguë où des choix se posent quant à l'orientation thérapeutique visant à « prolonger la vie ou à envisager la mort » (Fortin, Le Gall et Dorval 2016, 1). La fréquence de ces épisodes fragilise la légitimité des soins qui tendent à faire basculer les soins appropriés en soins futiles.

Ce chapitre vise à explorer le processus de prise de décision concernant l'orientation thérapeutique chez la personne du grand âge à la fin de sa vie. Plus encore, il s'agit d'examiner la négociation du juste et de l'assez dans une perspective d'accompagnement en fin de vie où les enjeux de la prise de décision deviennent éminemment moraux. Dans un premier temps, la définition empirique de la fin de vie (in)évitable est abordée de façon à circonscrire et à approfondir les voies qui en découlent lorsque les perspectives sont consensuelles. Dans un deuxième temps, il est exploré la négociation du juste et de l'assez lorsque la fin de vie n'est pas reconnue de tous et que tous les acteurs ne s'accordent pas sur les soins à donner à la personne du grand âge. Par l'entremise d'histoires de fin de vie controversées, les éléments qui favorisent les désaccords sont identifiés, tout comme les stratégies de négociation mises de l'avant pour

que les soins envisagés restent dans le domaine du « raisonnable » sont discutés. Enfin, les enjeux relationnels du mourir et de la mort sont mis dans une perspective où la relation triadique est examinée en s’attardant à la place de chacun (soignantes, proches et personnes du grand âge) dans la prise de décision. En bref, ce chapitre explicite la pratique de la prise de décision qui marque souvent un tournant dans les trajectoires de fin de vie.

## **6.1. Le point névralgique : le repérage de la fin de vie (in)évitable**

Reconnaître l’entrée dans la « phase » de « fin de vie » relève de la subjectivité des différents acteurs et de la définition que chacun s’en fait (Carr et Luth 2019). Contrairement à ce qu’avancent des auteurs européens (van der Steen *et al.* 2014) en établissant la fin de vie d’une personne du grand âge, fragile et souffrant de troubles neurocognitifs, entre 12 à 24 mois avant la mort, la fin de vie est, selon les participantes de la présente étude, davantage associée aux dernières heures ou aux derniers jours précédant la mort d’une personne. Cette perspective de la fin de vie qui s’échelonne sur une courte, voire très courte période, peut être comprise comme la phase « active » du mourir (Pattison 1978; Strauss et Glaser 1970; Sussman *et al.* 2017).

Selon les médecins du CHSLD et de ceux de l’unité de gériatrie hospitalière, la reconnaissance de la fin de vie et la mise en place des soins y étant associés vont généralement de soi. Cette aisance, qui prévaut dans les discours, mais pas toujours dans les pratiques, s’explique par le fait que cette fin de vie est généralement celle de personnes très âgées, souffrant de troubles neurocognitifs et « ne jouissant plus de leur qualité de vie » (D<sup>re</sup> Roy, CHSLD). La mort, dans cette perspective, représente parfois pour les soignantes et les proches, une « délivrance<sup>71</sup> », délivrance d’une vie de souffrance, d’une vie sans qualité, sans autonomie. Un indicateur<sup>72</sup> (souvent un ou des symptômes) pouvant annoncer l’approche de la mort doit toutefois être préalablement repéré par une soignante ou par un proche : détérioration de la personne, fièvre, arrêt de l’alimentation et de l’hydratation ou encore perception d’un désir de

---

<sup>71</sup> Explicitée au chapitre 5, section 5.3.2.

<sup>72</sup> Ces indicateurs (ou indices) peuvent être nombreux : perte d’appétit prolongée, déclin de l’activité, somnolence, non-réponse aux traitements, perte de poids, etc. Dans la littérature, d’autres indicateurs sont également identifiés, comme les hospitalisations répétées, la faiblesse et la fatigue, la marche lente, etc.

se laisser aller. Malgré ces indicateurs plus ou moins évidents de l'imminence de la mort, une décision doit être prise quant à l'orientation thérapeutique.

### **6.1.1. Fin de vie : processus décisionnel ou état de fait sans équivoque ?**

Un médecin du CHSLD, D<sup>r</sup> Damato, explique qu'il ne convient peut-être pas d'utiliser les termes « fin de vie » puisque cette période relève davantage d'une décision que d'un état de fait sans équivoque. Comme lui, plusieurs soignantes se questionnent à savoir ce qu'est la fin de vie ou du moins, observent un manque de connaissance et de consensus lui étant associé (Carr et Luth 2019). Le D<sup>r</sup> Damato évoque deux types de fins de vie : celle qui est inévitable et celle qui est évitable. De la première résulte un décès inévitable, c'est-à-dire qu'aucune autre issue n'aurait été possible malgré des soins intensifs prodigués au malade par exemple. Cette fin de vie est celle où la mort parvient à ses fins lorsque le corps défie les traitements. De la seconde survient un décès qui aurait pu être évité si l'intensité thérapeutique (ou niveau de soins) avait été plus élevée. Dans ce deuxième cas de figure, il s'agit de choisir de ne pas faire certaines interventions qui auraient pu permettre de prolonger la vie. C'est alors d'envisager l'épisode de maladie aiguë, la non-réponse aux traitements ou le déclin plus marqué comme porte de sortie ou comme « window of opportunity » (Kitzinger et Kitzinger 2013, 1095). Cette fenêtre temporelle présente une période limitée où le retrait ou l'abstention de traitements peut mener à l'objectif désiré : permettre à la personne de mourir. Il s'agit d'un épisode aigu mettant fin à la survie d'une personne qui, autrement traitée, aurait expérimenté une période du mourir prolongée, des souffrances inutiles ou le non-respect de ses volontés (Kitzinger et Kitzinger 2013; Lemos Dekker 2018).

En somme, selon les médecins, la reconnaissance de la fin de vie relève du fait de la non-réponse aux traitements, de l'évidence de l'absence d'options ou du fait que les options envisageables ne sont pas souhaitables pour prolonger la vie.

À l'intersection de ce point névralgique, deux avenues se présentent : « prolonger la vie ou envisager la mort » (Fortin, Le Gall et Dorval 2016, 1). Le nœud s'avère tendu puisque le repérage de la fin de vie — où la mort présente l'ultime issue — permet la mise en place d'un

accompagnement intrinsèquement lié à l'idéal d'une bonne mort (accompagnement abordé au chapitre 7).

### **6.1.2. Option par défaut : prolonger la vie**

Certaines soignantes de l'unité de gériatrie hospitalière expliquent que plusieurs personnes du grand âge peuvent être « sauvées » et maintenues suffisamment stables jusqu'à ce qu'elles soient transférées en CHSLD. Les progrès de la médecine y sont pour quelque chose. « Avec les techniques d'aujourd'hui, c'est plus facile de faire certains soins et de garder les gens en vie. » (D<sup>re</sup> Paquette, unité de gériatrie hospitalière). Tout comme une gériatre (D<sup>re</sup> Michelle, unité de gériatrie hospitalière) témoignait qu'une logique de secours (Worms 2012b), exacerbée par la pression temporelle et l'espoir de guérison, prévaut parfois avant que des soins palliatifs ne soient envisagés et proposés au patient et à ses proches.

Je pense que je vous ai déjà dit que j'avais parfois des réflexions qui m'arrivaient un peu en retard. Ce matin je me suis mise à penser à monsieur Trudeau. Lorsque nous avons rencontré ses enfants, j'étais dans le mode « je règle les problèmes médicaux, j'évite les grosses catastrophes ». Aussi, un des enfants me stressait un peu. Maintenant que j'ai le temps de penser, je crois que j'ai manqué l'opportunité de discuter avec eux de l'option des soins palliatifs chez ce monsieur, visiblement au bout de son rouleau.

(Échange écrit informel entre la gériatre et moi-même, printemps 2018, unité de gériatrie hospitalière)

Les choix se posent à différents moments et donnent lieu à une valse entre soins axés sur la maladie et soins axés vers le confort. Cependant, le choix de prolonger la vie est souvent donné d'emblée, révisant, au fur et à mesure des interventions (Mino 2013), la pertinence de cette voie.

Ainsi, les fins de vie inévitables ont de particulier d'être survenues alors que l'espoir d'une relative guérison du malade se manifestait. Dans ces histoires, la mort frappe sans que l'on s'y attende ou du moins, sans que les acteurs, souvent concernés par la prise de décision, n'aient pu l'envisager, la cerner, encore moins s'y préparer. Ces histoires ont généralement été observées en CHSLD, où les signes de l'approche de la mort n'ont pas été repérés/reconnus et

où un transfert à l'hôpital a été entrepris. La mort s'est pourtant manifestée quelques jours plus tard.

Ces histoires sont celles de personnes du grand âge séjournant en CHSLD, souffrant d'un trouble neurocognitif n'affectant pas outre mesure leurs capacités relationnelles et fonctionnelles<sup>73</sup>. En ce sens, il s'agissait de personnes avec qui il était possible de tenir une conversation. Elles étaient autonomes dans leur déplacement dans leur unité de soins et mangeaient sans l'aide d'une tierce personne. Ces éléments jouaient dans l'évaluation des proches et des soignantes quant à leur jouissance d'une certaine qualité de vie. Lorsque leur état se dégrade, les soignantes du CHSLD tentent d'y répondre en administrant les soins nécessaires au rétablissement d'une relative santé. Devant l'échec de traitement, le choix de les transférer à l'hôpital s'impose de lui-même. Ce choix implicite peut être compris comme l'option par défaut (Bruch 2017). Cette option est celle dont la mesure prend plus de poids dans un environnement donné, surpassant les options difficilement envisageables, voire inexistantes, qui seraient, dans ce cas, d'envisager la mort ou les soins de fin de vie. L'option par défaut est celle qui est mobilisée sans avoir à se compromettre, celle qui est choisie sans que l'on ait à se prononcer.

Intervenir, encore et encore, permet de rendre la fin de vie invisible (Mino 2013), et du même coup, laisser croire qu'elle est évitable. Plus les plateaux techniques sont disponibles, plus il est facile de poursuivre les traitements, ce qui est facilité en milieu hospitalier (Willmott *et al.* 2016). Le transfert en ces lieux promet l'espoir que l'expertise médicale saura renverser la situation. Cette option devient, du point de vue des soignantes, un devoir professionnel, voire une bonne pratique. « Cet impératif renvoie fondamentalement à un impératif moral qui fait appel à la conscience et la responsabilité professionnelle. » (Mino 2013, 158) Une infirmière fait part de sa vision :

---

<sup>73</sup> Bien qu'elles soient suffisamment délétères pour répondre aux critères d'admission en CHSLD.

Tu ne te feras jamais taper sur les doigts, autrement dit, parce que, en tout cas... je pense que tu ne te feras jamais taper sur les doigts parce que tu transfères quelqu'un [à l'hôpital] ou parce que tu veux lui donner des soins. Ça va être plus si là, tu ne fais pas quelque chose que tu aurais dû faire. Tu es toujours mieux d'en faire un peu plus.

(Anne-Maude, infirmière, CHSLD)

Cette logique d'intervention envisage les problèmes cliniques au fur et à mesure de leur apparition et vise à améliorer la santé. Le temps d'arrêt nécessaire à repenser l'orientation thérapeutique n'est pas donné d'emblée. La pression temporelle et l'absence de soins palliatifs donnent priorité à l'interventionnisme (Mino 2013).

L'impératif de l'action s'avère ancré dans l'imaginaire collectif lorsqu'une personne présente les signes d'une maladie aiguë nécessitant assistance. L'illusion que chaque aspect de la vie humaine peut être choisi et contrôlé y est forte (Kaufman 2005; Lessard 2019). Par ailleurs, le fait que la médecine soit performante dans le contrôle de la mortalité renvoie l'idée que la décision de laisser-aller n'est pas possible. Cette norme, celle de l'action, paraît intériorisée de façon inconsciente : « Si elles [les normes] sont des solutions routinisées inscrites dans un habitus moral, elles préexistent bien au-delà des comportements qu'elles façonnent. » (Massé 2015, 53) Il est commun, voire banal, d'intervenir lors de maladie au long cours. Une consultation médicale, la prise de médicaments et éventuellement, un séjour en milieu hospitalier deviennent des actions courantes, habituelles (Bourdieu 1977; Smith 2009). La médecine ayant permis à l'être cher de vivre longtemps avec la maladie, il peut être difficile d'envisager qu'un événement supplémentaire vienne réduire à néant, à ce moment précis, l'espoir de prolonger la vie (Kaufman 2005, 2015). L'histoire de monsieur Nagy illustre l'option par défaut :

Monsieur Nagy, 91 ans, est arrivé au CHSLD il y a quelques mois. Il passe de longues heures assis à la salle à manger. Il aime raconter sa vie de jeunesse et parler de ses enfants. Il semble relativement en forme, il marche entre sa chambre et les aires communes et mange seul. Il nécessite toutefois de l'aide pour ses soins d'hygiène. Je discute quotidiennement avec monsieur Nagy qui est d'agréable compagnie. À la fin de l'été, Roxanne (infirmière auxiliaire, CHSLD) m'informe que monsieur Nagy ne va pas bien. Il est alité et prend des antibiotiques. Ils lui feront subir quelques examens afin de déterminer la cause de son malaise. Selon elle, il s'agirait probablement d'une infection urinaire — infection somme toute fréquente en ces lieux. Elsa, l'infirmière

en poste en ce jour, me dit qu'il est peut-être malade, mais « il est loin d'être en fin de vie ». Quelques jours après ma discussion avec Roxanne et Elsa, voyant l'état de monsieur Nagy se détériorer, ses enfants décident, selon les dires de l'infirmière, de le transférer à l'hôpital. Une semaine plus tard, les nouvelles sont assez sommaires. Monsieur Nagy est toujours à l'hôpital et sous traitement pour une thrombophlébite. Quelques jours passent et la famille annonce aux soignantes du CHSLD que monsieur Nagy est décédé au cours de son séjour à l'hôpital.

(Histoire de monsieur Nagy, CHSLD)

Dans cette histoire, Roxanne (infirmière auxiliaire, CHSLD) m'avait témoigné, après avoir pris connaissance du décès de monsieur Nagy, avoir reconnu l'imminence de sa mort.

Roxane : Moi j'avais l'impression quand je l'ai vu partir, j'avais l'impression... j'ai dit "il s'en va mourir à l'hôpital" je le savais. C'était soit qu'il mourait ici ou... on dirait qu'on vient qu'on détecte ça les signes, tu sais comme...

Doctorante : Et là c'était quoi les signes ?

Roxane : Ben, il s'est détérioré très vite, tu sais en deux-trois jours. Il s'est détérioré très vite. Il avait des difficultés respiratoires, la peau, la couleur de la peau était devenue blanche, tu voyais que son état général s'était détérioré beaucoup.

(Roxanne, infirmière auxiliaire, CHSLD)

Ce qui peut également être interprété par le fait que dans la vie sociale, les choix et la prise de décision ont une dynamique temporelle (Luhmann 2018) qui change de signification selon le moment où ils sont observés (avant, pendant ou après). Dans cette histoire, l'imminence de la mort de monsieur Nagy devient évidente *a posteriori*.

Lors de la visite de la famille, voyant un de ses enfants inconsolables, Ada (préposée aux bénéficiaires, CHSLD) me raconte lui avoir présenté ses condoléances tout en ajoutant : « Vous avez fait tout ce que vous pouviez pour votre père. » Selon nous, cette phrase *a priori* réconfortante témoigne de l'action comme norme moralement acceptable. Dans cette optique, expérimenter les possibles et constater par la suite qu'ils sont vains, agit comme leitmotiv. Les limites de la médecine deviennent alors visibles et la mort, un effet indésirable. C'est à ce moment précis que les soins palliatifs, souvent mis de l'avant pour « faire tout ce qu'il reste à faire quand il n'y a plus rien à faire » (Aimonetti 2018, 279), sont mis à mal. L'option par défaut prenant le relais.

Taire cette possibilité peut aussi être privilégié, spécialement lorsque le pronostic, bien que sombre, n'annonce pas une mort imminente. L'histoire de madame Gallo, 83 ans, nouvellement diagnostiquée d'un cancer incurable, permet d'en faire le constat :

Les gériatres ont hésité longtemps à savoir si des soins palliatifs allaient lui être proposés. Selon la perspective des soignantes (gériatres), la dame et sa famille n'étaient pas prêtes à entendre l'option des soins palliatifs malgré le fait qu'ils lui attribuaient un pronostic de moins de six mois. Selon les dires d'une gériatre (Dre Martinault, unité de gériatrie hospitalière) : « même dans des maladies chez qui on ne traitera pas, on sait que le pronostic est limité, l'aspect des soins palliatifs... ce n'est pas juste de dire "ok, j'arrête les traitements." Il y a une approche aussi, dire j'envisage ma fin de vie... quand les patients ne sont pas prêts, ça ne sert à rien. »

(Histoire de madame Gallo, unité de gériatrie hospitalière)

Lorsqu'il s'agit d'une personne très malade, d'autres options de soins peuvent s'offrir à elle, dont celle de soulager les souffrances, d'envisager les soins palliatifs. Le rôle de la soignante devient alors celui d'exposer les différentes possibilités et de sortir de cette logique d'action qui idéalise en quelque sorte la « survie » du patient.

### **6.1.3. Échec de traitement : envisager la mort**

Pour certaines personnes du grand âge, l'option par défaut « prolonger la vie » s'est progressivement transformée pour devenir celle « d'envisager la mort. » Dans ces histoires, cette dernière devenait l'option la plus « raisonnable » suivant l'échec de traitement. Rappelons l'histoire de monsieur Vincent, institutionnalisé au CHSLD, et dont les hospitalisations répétées ont finalement mené sa belle-sœur à prendre la décision de réorienter les soins vers ceux de confort sous les conseils des médecins de l'hôpital. Monsieur Vincent est décédé moins de 24 heures plus tard. Ou encore celle de monsieur Lefavre à l'unité de gériatrie hospitalière :

Monsieur Lefavre avait 85 ans. Il avait été hospitalisé à l'unité de gériatrie hospitalière depuis son domicile pour différents problèmes de santé. Il était resté deux mois à l'étage avant que son état soit suffisamment stable pour qu'il puisse être « relocalisé » en CHSLD. Cependant, moins de 24 heures après son transfert, le CHSLD l'avait retourné à l'unité de gériatrie hospitalière comme son état s'était rapidement dégradé. Une fois à l'unité, monsieur Lefavre arrachait les tubes qui le reliaient aux machines, il était souvent agité. C'est à ce moment que les soins de confort sont



proposés à la famille, ce qu'elle accepte finalement. Monsieur Lefavre est décédé 48 heures après qu'il a eu été en soins de confort.

(Histoire de monsieur Lefavre, unité de gériatrie hospitalière)

Aussi, la mort surprend parfois par son absence. À l'unité de gériatrie hospitalière, il est arrivé à plusieurs reprises que des soins de confort, mis en place après un échec de traitement, aient permis la restauration d'une relative santé. Ce constat a également été documenté par d'autres chercheurs en soins de longue durée (Beyrie, Douguet et Mino 2017) et en unité de gériatrie hospitalière (Le Theule, Lambert et Morales 2017) et auprès de patients souffrant d'Alzheimer (Mino et Frattini 2009). Dans la présente recherche, il est arrivé de constater en CHSLD que des personnes « ressuscitent<sup>74</sup> » grâce aux soins prodigués alors que les soignantes avaient cru en une fin de vie inévitable. La majorité de ces histoires ont toutefois eu lieu à l'unité de gériatrie hospitalière auprès de personnes du grand âge dont l'échec de traitements ou la non-réponse aux traitements a mené vers des soins de confort.

L'arrivée à l'unité de gériatrie hospitalière signifie une prise en charge médicale et interdisciplinaire du patient. Ces soins visent non seulement à corriger les conditions de maladie réversibles, mais aussi à faire retrouver aux patients leur état de « base » (c'est-à-dire la condition antérieure à cet épisode particulier de maladie) tout en respectant les volontés des patients et de leur famille. Par conséquent, lorsqu'un événement aigu se produit et que l'équipe médicale peine à renverser la situation avec des soins proportionnés<sup>75</sup>, les soins sont alors réorientés vers des soins de confort. À ce moment, malgré le pronostic incertain, mais jugé réservé, la personne occupe un « no man's land », c'est-à-dire que la personne survit à son affection aiguë, mais ne reviendra pas forcément à son état de base. Dans ces cas, c'est à la fois le traitement, qu'on aurait cru ayant échoué, et l'arrêt des interventions, qui permettent au corps de reprendre souffle et à la vie de poursuivre, dans une certaine mesure, son cours.

---

<sup>74</sup> Terme utilisé par les soignantes lorsque l'état d'une personne à l'approche de la mort s'améliore suffisamment pour repousser l'ultime échéance.

<sup>75</sup> Des soins proportionnés sont une notion relative (et subjective dirions-nous) et réfèrent à des soins qui respectent à la fois les possibilités thérapeutiques au regard de la condition du patient, l'évolution de la maladie et les volontés des patients et de leurs proches. Ce sont des soins individualisés (Collège des médecins 2008).

L'issue a été, pour cinq des sept patients rencontrés, l'institutionnalisation en CHSLD, les deux autres ont retrouvé le domicile de leur enfant.

Monsieur Dakin, 85 ans, souffrait d'un trouble neurocognitif, il est hospitalisé à l'unité de gériatrie hospitalière où il fait une hémorragie et une embolie pulmonaire. Les traitements n'ont pas eu les effets escomptés. Les médecins proposent à la famille différentes options. « On a offert soit d'investiguer ou d'aller vers les soins de confort et la famille a préféré des soins de confort. Ce qu'on jugeait tout à fait adéquat. Puis, initialement, on considérait l'orienter vers des soins intrahospitaliers, des soins palliatifs intrahospitaliers parce qu'avec toutes ses conditions médicales ça s'enlignait pour être un pronostic très réservé. Mais les jours ont fait leur travail et tout s'est placé sans qu'on n'ait fait d'intervention. Donc là, on s'est rendu compte que le pronostic était beaucoup plus long qu'on pensait, on ne peut pas vraiment dire moins de trois mois pour lui. On l'a réorienté vers un hébergement de type CHSLD. Ça c'est un bon exemple qui montre qu'on peut complètement se tromper. On a pu dire à la famille qu'on était inquiet que ça aille vite et finalement, quelques jours plus tard, les choses ont évolué différemment. » (D' Stéphane, unité de gériatrie hospitalière).

(Histoire de monsieur Dakin, unité de gériatrie hospitalière)

Dans ces histoires, les soins de confort ont permis repos et récupération du corps, la fin de vie étant finalement évitable. Ces revirements de situations mettent en lumière les incertitudes dans la prise en charge biomédicale. Comme le soutiennent Paillaud, Clément-Hryniewicz et Lejonc (2016, 203) :

La santé n'est pas ici un état stable, c'est un état précaire maintenu par une surveillance de tous les instants; la « non-guérison » s'inscrit alors comme un état de fait avec ces multiples incertitudes : incertitudes de l'efficacité des traitements, incertitudes de la tolérance des traitements, du lendemain [...].

Par conséquent, les personnes du grand âge, peut-être davantage leur famille, et les soignantes doivent jongler avec les possibles qui s'amenuisent au fil du temps. Ces différents éléments illustrent une pratique de l'action où la médecine de l'incurable s'affaire à prolonger la vie jusqu'à l'épuisement des possibles. Dans ces situations, le choix de cesser les traitements prévaut sur celui de l'abstention thérapeutique.

Envisager la mort devient parfois une évidence lorsqu'elle est attendue par les membres de la famille ou encore lorsqu'il semble ne pas avoir d'autres options. L'histoire de madame Grondin présentée plus tôt ou celle de madame Robert en témoignent :

Un matin d'automne, Noël reçoit l'appel de l'infirmière de l'unité où habite sa mère au CHSLD. Madame Robert ne va pas bien et l'infirmière suggère que des soins de fin de vie lui soient offerts. Elle aurait fait, selon cette dernière, un AVC. Son décès surviendra le lendemain soir, en compagnie de ses enfants.

(Histoire de madame Robert, CHSLD)

À l'inverse de l'histoire de madame Robert, celles de monsieur Nagy et de monsieur Dakin donnent à voir les difficultés inhérentes à la définition de la fin de vie « active ». Elles interrogent les catégories sociales du malade et du mourant, du curable et de l'incurable (Rossi 2010b). Ces frontières sont poreuses et en mouvance. Le passage d'une catégorie à l'autre engendre un changement de statut qui invite à modifier les façons de faire et de dire des acteurs en présence (Higgins 2006, Kellehear 2009). Ce mouvement de frontières entre l'une et l'autre des catégories reflète l'incertitude entourant leur définition respective, mais aussi les lignes d'action et les rôles de chacun (Broom *et al.* 2014). L'enjeu, lorsqu'il est question de reconnaître le passage d'une catégorie à l'autre, est de le faire au « bon » moment, ni trop tôt ni trop tard. Ainsi, selon la perspective de soignantes et de proches et parfois de celle des personnes du grand âge, il existe un point névralgique du juste et de l'assez où la reconnaissance de la fin de vie « active » devient un enjeu moral.

## **6.2. Le juste et l'assez : enjeux moraux de la reconnaissance de la fin de vie**

Dans les histoires présentées précédemment, un consensus entre les soignantes et les proches facilitait la prise de décision, menant à des soins qui allaient de soi même si l'issue finale divergeait des intentions. Ce consensus révèle l'action comme norme morale promouvant par le fait même le caractère sacré de la vie et le fondement légitime des interventions. Dans une majorité d'histoires où la mort a été envisagée, c'est l'échec de traitement qui y a mené.

Les observations faites dans le cadre de cette étude montrent toutefois des histoires où se présentent davantage des nuances, des zones grises qui débouchent sur des négociations quant à la voie à emprunter : prolonger la vie ou envisager la mort (Fortin, Le Gall et Dorval 2016). Lorsque différents indicateurs signalent l'approche de la mort, le gériatre « patron » à l'unité de

gériatrie hospitalière ou l’infirmière<sup>76</sup> en CHSLD amorce une discussion avec la famille pour lui faire savoir « on est rendu là. » Cette phrase clé du discours des soignantes marque l’approche du passage ultime, le moment où la mort empiète avidement sur la vie. Cette phrase, « on est rendu là », lorsque reconnue et acceptée, représente le son de cloche marquant de nouveaux codes sociaux sur les façons d’être et d’agir de tout un chacun (voir chapitre 7). Cependant, cet espace inédit dérange lorsqu’il n’est pas reconnu comme tel par l’ensemble des parties.

Lorsqu’il y a divergence quant aux soins à offrir (soins de confort ou soins visant à prolonger la vie), l’atteinte d’un équilibre « moralement acceptable » entre le bien-être du patient, celui de son entourage et celui des soignantes permettant que la détresse des uns et des autres puisse être limitée au domaine du « raisonnable » semble envisagée. Cet équilibre est négocié à partir d’un certain seuil moral où la mort d’une personne du grand âge est perçue comme légitime, voire souhaitable, au regard de sa vie qui ne semble plus digne d’être vécue. Il s’agit là d’une catégorie de personnes dont la mort est légitimée.

Ce seuil du juste et de l’assez fluctue au même titre que celui qui sépare le malade du mourant et donne lieu à des désaccords quant aux soins à offrir. Des éléments sont alors identifiés par les soignantes comme jouant dans la balance : le rapport au normal et au pathologique, la « culture » et la volonté des familles. Si d’autres soignantes, actrices ou non de la prise de décision, se voient bousculées lorsque ce seuil moral est franchi, leurs perspectives sont souvent discrètement partagées, témoignant d’un malaise généralisé, bien qu’il existe des exceptions, à contester l’autorité médicale (nous y reviendrons à la section 6.3). Des négociations s’en suivent afin que tous partagent une vision commune de l’imminence de la mort.

Ces évaluations du juste et de l’assez sont associées à un « devoir-être » (Massé 2015, 55), professionnel ou filial (Chattoo et Ahmad 2008). Ce n’est pas tant que les différents acteurs ne portent pas les mêmes valeurs, mais plutôt qu’une hiérarchisation différente en est faite, amenant au passage un jugement moral.

---

<sup>76</sup> En CHSLD, ce rôle incombe généralement à l’infirmière responsable de l’étage. Elle relaie les informations au médecin de garde et à la famille et agit à titre de coordonnatrice de soins. Selon les décisions qui seront prises, elle aura la responsabilité de mettre en place, avec son équipe, les soins auprès du patient.

### 6.2.1. Normalisation du pathologique lors de maladies au long cours

L'évaluation ou le jugement de l'acceptabilité de la mort semble plus aisé lorsque la personne est à un stade avancé d'un trouble neurocognitif, reflétant la valeur de la perte sociale de l'individu (Glaser et Strauss 1964) et définissant une catégorie de personne dont le mourir est légitimé. Il s'agit alors d'investir dans la signification du juste moment de la mort (Kaufman 2005) et de décider ce qui est « humainement raisonnable » (Kentish-Barnes 2007, 449). Dans ces histoires de fin de vie, la qualité de vie jugée moindre ou inexistante donne un poids supplémentaire à l'option de laisser-aller.

Plus le patient est avancé dans sa démence, un patient qui ne parle plus, qui a de la misère a communiqué, tu ne comprends pas ce qu'il veut et toi quand tu lui demandes des choses, il ne te comprend pas, il n'est plus capable de manger tout seul, puis qu'il ne fait plus rien tout seul, c'est quoi sa qualité de vie ? Moi je pense que ce devrait être des soins de confort, et qu'on ne devrait pas essayer de prolonger cette vie-là. [...] La qualité de vie est diminuée et que finalement, ça va être presque une délivrance. C'est finalement de faire comprendre à la famille qu'on n'a pas besoin absolument de faire quelque chose pour retarder la mort.

(D<sup>re</sup> Guy, CHSLD)

Néanmoins, malgré la grande fragilité et la grande maladie qui affligent certaines personnes du grand âge, des soins permettant de prolonger la vie sont prodigués. Bien qu'il ne s'agisse souvent pas de tenter l'impossible, des actes thérapeutiques devenus aujourd'hui ordinaires sont demandés, comme la prise d'antibiotiques et la mise en place de soluté.

Canguilhem (2013 [1966]) avait examiné la construction du normal et du pathologique comme fait individuel et subjectif, la normalité pouvant basculer vers le pathologique selon l'expérience de l'individu, de même que le pathologique peut être remis en cause selon le regard qu'on lui porte. Cette relation au normal et au pathologique brouille l'espace symbolique d'une lecture commune (de la soignante et du proche) de la situation lorsqu'un épisode de maladie aiguë ou un déclin plus prononcé se présente chez la personne du grand âge. Bien que ces personnes nécessitent souvent une aide quotidienne dans toutes les sphères de leur vie, des proches réfèrent au concept de santé par l'absence de souffrance plutôt que l'absence de maladie. L'histoire de madame Latulippe témoigne de ce constat.

Ginette, fille de madame Latulippe, se rappelle sa mère comme ayant été en bonne santé malgré sa grande perte d'autonomie et sa maladie d'Alzheimer.

Avant elle n'était pas malade, elle n'était pas malade. À ma connaissance, on ne lui a jamais diagnostiqué de cancer, elle a toujours eu une bonne santé, elle n'a jamais été malade. À part de l'Alzheimer, ce n'est pas souffrant. À ma connaissance, ce n'est pas souffrant. [...] Elle ne prenait pas de pilules, elle faisait un peu de pression, un peu de cholestérol.

(Ginette, fille de madame Latulippe, CHSLD)

Malgré l'institutionnalisation de sa mère, de son âge avancé, de ses capacités réduites, la fille de madame Latulippe ne la considérait pas malade outre mesure. Ce cas de figure est résumé par une gériatre (D<sup>re</sup> Paquette, unité de gériatrie hospitalière) : « [...] l'accoutumance des familles. C'est-à-dire qu'elles voient du monde grabataire, au lit, qui ne parle pas, qui a des culottes d'incontinence [...]. À un moment donné, il y a une normalisation de cet état. » Elle ajoute que cette référence au normal fait en sorte que certaines familles souhaitent poursuivre les soins — jugés futiles par des soignantes —, considérant leur proche dans une « relative santé » avant la survenue d'un épisode aigu de maladie ou d'un déclin plus marqué. Ce constat réfère à l'idée que la santé s'inscrit dans une approche évaluative, subjective et modulable dans le temps.

La relation au normal et au pathologique est également soutenue par la fréquence des épisodes aigus de maladie. Si ces épisodes peuvent bénéficier aux soignantes dans leur stratégie de négociation pour faire « cheminer » la famille (comme nous le verrons ultérieurement) (Willmott *et al.* 2016), ils peuvent également cultiver l'espoir en des jours meilleurs. Le déclin peut également être perçu comme un processus normal lié au vieillissement.

Le fils de madame Lafontaine en témoigne lorsqu'il doit se positionner quant à l'orientation des soins de sa mère. Si sa sœur considère que la maladie accapare toujours davantage la condition de leur mère, les frères ne sont *a priori* pas du même avis. Lorsqu'ils se réfèrent à d'autres épisodes aigus, ils se souviennent qu'elle s'en était toujours remise.

Ben elle [sœur] trouvait très difficile de la [madame Lafontaine] voir très, très maigre, ne pas manger, de pas avoir le goût d'être éveillée. Ma mère pouvait dormir tout le temps, elle avait l'air heureuse de dormir, je sais que les derniers temps, elle voulait juste dormir, mais en fait, à vrai dire, il y a eu d'autres moments dans les dernières années où ma mère voulait juste dormir puis après ça elle reprenait du mieux. [...] Ce n'est pas parce que tu fais une infection puis que tu es vieille que tu es en fin de vie nécessairement.

(Jean, fils de madame Lafontaine, unité de gériatrie hospitalière)

Il espérait que les antibiotiques la ramèneraient un peu, qu'elle continuerait de dormir beaucoup, de manger peu, mais de vivre toujours. *A contrario*, sa sœur considérait que sa mère était en fin de vie depuis quelque temps déjà.

La prise en charge des maladies chroniques a de particulier la fine référence au normal et au pathologique. La longue durée de la maladie en change le rapport qu'on y entretient. La maladie chronique n'est plus une « parenthèse » (Baszanger 1986, 4) dans la vie des individus. Le temps faisant son œuvre, les personnes malades et leurs proches s'adaptent aux nouvelles pertes, au déclin plus important. L'évolution lente et la survie aux épisodes aigus antérieurs brouillent la reconnaissance de la mort prochaine. Cette expérience de soins ne s'inscrit pas nécessairement dans un contexte spécifique de fin de vie où le temps serait circonscrit au regard de l'approche de la mort. Le fait de ne pas situer la maladie chronique comme maladie terminale peut ainsi jouer dans la vision du temps qui reste et, *in fine*, moduler la perception des proches quant à l'éventualité de la mort.

Le rapport à la normalité devient affaire de point de vue. Par ailleurs, Wary (2014) constate qu'en gériatrie, il est nécessaire de dissocier la notion de *bonne santé* de celle de *bonne vitalité*. Les réponses sociales devant la grande maladie sont souvent celles disponibles pour la maladie aiguë (Baszanger 1986) malgré les efforts d'une prise en charge globale de la personne du grand âge à l'unité de gériatrie hospitalière de l'étude, à tout le moins.

Cette grille de lecture, celle promue pour la prise en charge de la maladie aiguë, devient toutefois inopérante, selon des soignantes, malgré des signes annonçant l'approche de la mort. L'incertitude du pronostic, si cher aux critères d'admission aux services de soins palliatifs, brouille le portrait de la situation que l'on souhaiterait juste.

Nos grands malades quand ils mangent et qu'ils boivent encore tu ne sais pas. Ce n'est pas le grand insuffisant cardiaque qui est toujours sur l'oxygène ou le cancéreux. Ça c'est facile. Mais la personne âgée qui a un trouble neurocognitif puis qui s'alimente plus ou moins. On ne sait pas vraiment si le pronostic est si court que ça. C'est un problème de pronostic. On n'est pas capable de faire un pronostic et de dire aux familles « woah, ça va se passer ce mois-ci là ». On n'est pas capable de dire ça jamais. Parce que quand on n'est pas capable de dire ça, dire « on va commencer des soins de fin de vie » quand on ne sait pas si ça peut durer pendant 6 mois-là, les gens ont de la misère à comprendre ça.

(D<sup>re</sup> Paquette, unité de gériatrie hospitalière)

Comme le rappelait Yolanda, cheffe d'unités du CHSLD, lorsqu'elle évoquait l'état précaire de madame Lapointe et l'estimation qu'elle faisait du temps qui lui restait : « deux jours, trois semaines, quatre mois, un an ? » écartant par le fait même le projet des enfants de la dame de la transférer en maison de soins palliatifs (Notes de terrain, juillet, 2017). Sans nécessairement ignorer la fin de vie, ce sont les soins en institution spécialisée en soins palliatifs qui le sont. Ce constat est bel et bien reconnu dans la littérature tant médicale que sociale comme facteur limitant l'accès aux soins palliatifs et de fin de vie (Cable-Williams et Wilson 2017; Davies *et al.* 2016; Mitchell *et al.* 2016; van der Steen *et al.* 2014).

Ces écarts de perspectives concernant la référence au normal et au pathologique au cours de la longue maladie engendrent des perspectives divergentes quant aux soins à donner. Les soins actifs, souvent souhaités par la famille et somme toute proposés par les soignantes, se transforment en soins futiles, à la limite du tolérable ou du moins du souhaitable, au fur et à mesure que le corps se dégrade.

### **6.2.2. « Culture »**

La reconnaissance de la fin de vie est parfois liée à un jugement de valeur (moral) quant au juste et à l'assez. Ce jugement dessine un cadre normatif teintant le moment où une fin de vie devient socialement acceptable (Massé et Saint-Arnaud 2003). Lorsque la fin de vie tarde à être reconnue par l'une ou l'autre des parties, des éléments tels que l'origine culturelle et l'appartenance religieuse peuvent être évoqués pour expliquer les différentes grilles de lecture de la situation. Cette perspective culturaliste du sens donné à la fin de vie soulève des enjeux notoires où les valeurs sont mises en tension, un aspect souligné par Fortin et Laudy (2007, 301)



pour qui la « culture » sert souvent de modèle explicatif d'une « trajectoire de soins inachevée, incomplète ou mitigée au plan relationnel. » La diversité ethnoculturelle traversant la localité, elle est le fait à la fois des patients, de leurs proches et des soignantes.

La « culture » est ainsi utilisée pour expliquer la transgression du seuil moral, lorsque les proches considèrent qu'il n'est « pas acceptable de mourir » (D<sup>r</sup> Damato, CHSLD) ou encore que « ça ne se fait pas de mourir, on se bat pour la vie. » (Rachelle, infirmière, unité de gériatrie hospitalière). Des soins seront alors demandés et administrés afin d'éviter l'issue fatale ou du moins, la retarder générant certains malaises de la part des soignantes. D<sup>r</sup> Damato au CHSLD, donne cet exemple :

« C'est mon père, il a toujours pris soin de nous alors moi je ne le laisserai pas tomber. » C'est quelque chose qu'on entend. Il y a différentes ethnies où ça c'est plus présent. Donc à ce moment-là, je pense qu'on ne peut pas aller complètement contre ce que toute la famille veut quand la personne ne peut plus répondre surtout si on ne sait pas ce que cette personne-là aurait voulu dans cette situation. [...] Exemple, une famille qui demande d'installer un soluté à un patient qui est en fin de vie là, est-ce que c'est inévitable qu'il décède ? Ben évidemment, si on met un soluté, on retarde cette échéance-là parce qu'on hydrate artificiellement.

(D<sup>r</sup> Damato, CHSLD)

Selon lui, mais également selon plusieurs médecins et infirmières, les personnes nées ailleurs qu'au Canada, ou encore de parents immigrants, intègrent davantage une tendance interventionniste et des valeurs vitalistes que les Québécois d'origine canadienne-française.

Dans les histoires de fin de vie documentées, peu de personnes du grand âge étaient nées à l'extérieur du Canada, moins de 20 %. Si plus d'histoires de Québécois d'origine canadienne-française illustrent des malaises exacerbés du point de vue des soignantes quant aux soins qui dépassaient, selon eux, le domaine du raisonnable, ce sont souvent des histoires de personnes nées à l'extérieur du Canada qui marquent leurs esprits, dont l'histoire de madame Costa.

Madame Costa, d'origine européenne, ne parlait ni français ni anglais. Ses soins étaient assurés à domicile par son fils, médecin, qui avait pris congé du travail pour s'occuper de sa mère gravement malade. Étant très faible et somnolente, son fils l'avait amenée aux urgences. Madame Costa avait alors été hospitalisée à l'unité de gériatrie hospitalière pendant quelques mois pour différents problèmes. Selon

certaines soignantes, l'histoire de cette dame avait été particulièrement difficile pour toutes les parties concernées. Selon Suzy, l'infirmière qui rapporte l'histoire, le fils de la dame était très « interventionniste ». La vision de Suzy était partagée par toutes les soignantes qui devaient intervenir auprès de madame Costa. Malgré son état très dégradé, elle avait bénéficié de scans, d'IRM et de prises de sang. Les soins étaient jugés futiles, disproportionnés au regard de son état moribond. Le fils, quant à lui, considérait ces soins proportionnés, spécialement en raison de leur origine européenne. Du moins, c'est l'explication que Suzy me rapporte. Ces soins étaient également motivés, selon le fils, par le fait que sa mère avait peur de la mort et qu'elle n'y était pas encore préparée.

(Histoire de madame Costa, unité de gériatrie hospitalière)

Les multiples interventions médicales engendraient divers problèmes. Une rencontre de famille<sup>77</sup> devait avoir lieu, mais elle avait été repoussée à plusieurs reprises. La rotation hebdomadaire des médecins à cette période en était la principale cause.

Selon Suzy, madame Costa serait décédée si tous les traitements demandés par son fils n'avaient pas été prodigués. Elle ajoute que la culture devient parfois un enjeu dans la lecture d'une situation ou sur ce qu'il convient de faire à quel moment.

Le seuil au-delà duquel se constitue l'intolérable ou l'acceptable semble se fonder sur l'intégrité du corps (Fassin et Bourdelais 2005), ce que donne à voir la suite de l'histoire de madame Costa.

Elle ne se mobilisait plus, ne mangeait plus seule, elle était levée au levier, elle avait des plaies de pression importantes. Dans le fond, l'enjeu c'est est-ce qu'on s'acharne ? Elle n'a pas l'air confortable, elle a toujours l'air essouffée. Qui on soulage ? Est-ce que c'est le fils qu'on soulage ? Mais c'est plus complexe que ça. Quand le fils nous dit, ben ma mère n'a jamais voulu mourir. Mais on le sait qu'elle va finir par mourir. « Ma mère n'a jamais voulu mourir. » Ben, c'est on entretient la vie à tout prix. C'est ça... C'est aussi les croyances des gens. Les enjeux en tout cas, je ne sais pas si on peut appeler ça des enjeux, mais cette famille-là, c'est une famille d'Européens. Il y a toute la culture aussi qu'il faut prendre en compte.

(Suzy, infirmière de liaison, unité de gériatrie hospitalière)

---

<sup>77</sup> Une rencontre de famille permet d'asseoir différentes soignantes avec les proches afin de discuter, entre autres, de l'évolution de l'état de la personne malade, de ses volontés et de celles de ses proches, des possibilités de soins et d'hébergement pour la suite.

Toutes les équipes se sentaient inconfortables avec les soins donnés à cette dame dont le pronostic était de moins de trois mois et probablement encore moins si « on laissait aller ». Cette situation engendrait de la souffrance de part et d'autre puisque tous n'avaient pas la même lecture du juste et de l'assez. Suzy avait ajouté qu'il est nécessaire de :

Toujours rester ouvert et de toujours rester à l'écoute et de toujours essayer de comprendre l'autre puis de reconnaître ses propres émotions. C'est vraiment ça qui est important parce que c'est ça qui fait qu'au bout du compte tu vas être capable de vivre puis tu vas essayer de respecter le plus possible... c'est sûr qu'il y a des choses qui n'ont pas de bon sens, que tu ne peux pas faire... [...].

(Suzy, infirmière de liaison, unité de gériatrie hospitalière)

L'infirmière avait alors fait appel à une équipe externe afin de les aider à dénouer la situation, ce qui avait débouché sur une certaine entente, bien que des tensions aient persisté.

Dans cette histoire de fin de vie, l'élément culturel est mis de l'avant pour expliquer la transgression du seuil moral. La valeur des soignantes, celle du mourir dans la dignité et celle du proche, la sacralité de la vie, sont mises en tension, ce qui génère de la détresse chez toutes les parties. L'intégrité du corps de madame Costa est, dans l'une ou l'autre des perspectives, bafouée. La souffrance est engendrée par le fait de ne pas reconnaître la fin de vie de la personne, selon le requérant, et de ne pas reconnaître au temps opportun le juste et l'assez. Cette tension occupe l'espace de négociation. Dans l'histoire de madame Costa, les soignantes perçoivent les soins de façon disproportionnée au regard des bénéfices attendus, d'autant plus qu'il y a questionnement sur l'orientation des bénéfices, liés à la patiente ou au fils. Ces soins vont également à l'encontre de ce que l'on peut s'imaginer en fin de vie où la mort serait acceptée de tous.

Ce qui vient d'être décrit pour Madame Costa est loin de lui être spécifique. Plusieurs situations où la famille n'était pas prête à « laisser aller » sans toutefois qu'un élément « culturel » ne soit mis en cause ont été observées. Dans ces histoires, c'est davantage la carte de la volonté de la famille qui est jouée de la part des soignantes. L'autonomie des familles dans la prise de décision s'impose alors comme principe moral (Collège des médecins du Québec 2008) avec lequel les soignantes doivent composer.

### 6.2.3. Volonté des familles

Un autre enjeu, selon les soignantes, est la volonté des familles. Comme les personnes souffrant de troubles neurocognitifs ne participent<sup>78</sup> plus à la prise de décision, c'est aux familles qu'en revient le fardeau, d'autant plus lourd lorsque la volonté de la personne malade n'est pas connue (Davies *et al.* 2016; Willmott *et al.* 2016). La personne peut aussi être représentée par plusieurs membres de sa famille (Trees, Ohs et Murray, 2017). La volonté des membres de la famille peut diverger d'un membre à l'autre. Elle peut aussi aller à l'encontre de ce que les soignantes estiment approprié ou se heurter à « nous, notre mission et nos valeurs » (Yolanda, cheffe d'unités, CHSLD). Les soignantes (médecins, cheffes d'unités, infirmières) doivent alors déployer différentes stratégies afin de rétablir l'équilibre de l'acceptable.

La négociation permet dès lors de garder les soins dans le domaine du « raisonnable » et d'éviter que la situation ne se transforme en une affaire légale. Lorsque les soins sont considérés comme disproportionnés, des recours légaux sont possibles, mais rarement intentés. Aucun médecin n'a rapporté avoir eu recours au légal pour mettre en place des soins de confort au cours de sa carrière.

Le cheminement de certaines familles, cheminement pouvant être compris comme le bout de chemin (psychologique) à parcourir pour être « rendu » au même lieu (celui de laisser aller la personne du grand âge) que les soignantes (et le patient<sup>79</sup>), peut prendre du temps, se réaliser partiellement ou pas du tout. Ce cheminement transforme les proches en patients où la réalisation des interventions médicales passe tranquillement du meilleur intérêt du patient au meilleur intérêt de la famille. « Et là, à ce moment-là, il faut les accompagner pour essayer de garder ça raisonnable en termes de... on veut essayer d'éviter le prolongement de l'agonie. » (D' Damato, CHSLD) Les soins peuvent alors être poursuivis jusqu'à l'atteinte d'une certaine limite morale.

---

<sup>78</sup> Notion à nuancer selon ce qui sera discuté dans la section 6.3.

<sup>79</sup> Selon des soignantes, le patient peut s'exprimer sur son désir de mort, même s'il ne parle plus. Ce désir passe par l'interprétation que font les soignantes d'une perte d'appétit, d'une perte de poids, de motivation, d'activité. Cet élément est discuté plus longuement dans la section 6.3.

Cela étant, le mourir ne concerne pas seulement la personne qui meurt. Cette personne fait souvent partie d'une famille. Et la responsabilité filiale est partie intégrante du cours de la vie familiale (Chattoo et Ahmad 2008) sans égard à leur culture d'origine. Il va sans dire que la disparition ou même l'idée de la perte de l'être cher vient conséquemment perturber l'ensemble. La fin de vie, bien qu'elle soit perçue généralement comme intime, implique régulièrement un collectif (Maffi et Papadaniel 2017). L'histoire de madame Gingras, en CHSLD, illustre ce constat.

Suite au déclin plus marqué de son état, Madame Gingras, 98 ans<sup>80</sup>, avait décidé en présence du médecin, de l'infirmière (Annie) et de son fils aîné, qu'il en était assez et qu'elle préférait bénéficier de soins de confort que d'être transférée à l'hôpital pour investigation. Des tensions étaient alors apparues lorsque la décision s'était diffusée au sein de sa famille. Tous les enfants de la dame n'étaient pas d'accord à ce que les soins de confort soient mis en place. Pour certains, cette situation relevait d'une erreur d'évaluation médicale, pour d'autres, il s'agissait d'une mauvaise période à passer en référence à des situations d'urgence antérieures.

Malgré les divergences d'opinions, Madame Gingras perdait de plus en plus de vigueur et montrait des signes de détresse que l'infirmière, Annie, avait souhaité soulager par l'administration de médicaments intraveineux. Cet évènement s'était ajouté aux tensions déjà perceptibles entre les membres de la famille et le personnel soignant. Un enfant de madame Gingras avait associé l'administration de ce médicament à l'aide médicale à mourir et avait accusé l'infirmière de hâter la mort de sa mère. Annie m'avait rapporté la situation non sans être bouleversée. Elle avait pris la fille de madame Gingras dans ses bras et s'était permis de pleurer avec elle. Ce geste avait apaisé l'atmosphère et Annie avait quitté le CHSLD pour sa fin de semaine de congé somme toute ébranlée.

Lors de son retour le lundi matin, elle avait été choquée de découvrir que Madame Gingras ne bénéficiait plus de soins de confort. Une fois le départ d'Annie, la famille, me dit-on, avait demandé au médecin de garde de prescrire les médicaments qui avaient été cessés la semaine précédente. Selon le fils aîné de madame Gingras, c'était surtout qu'ils (lui et sa fratrie) s'inquiétaient du fait que leur mère ne prenne plus les médicaments qu'elle avait consommés des années durant. Selon lui, il valait mieux qu'elle prenne tel médicament par la bouche pour la soulager de sa détresse, plutôt qu'autre chose sous-cutanée. Les tensions avaient amené la cheffe d'unités, Bérénice, à tenter de dénouer la situation.

Le fils aîné lui avait expliqué faire partie d'une famille nombreuse, qu'ils n'avaient pas tous la même vision de la situation et que ça créait des tensions. Il devait faire au mieux en tant que membre d'un tout. Il s'était rangé derrière les membres de sa

---

<sup>80</sup> Madame Gingras ne souffrait pas de troubles neurocognitifs bien qu'elle ait été plus confuse puis inconsciente à la toute fin de sa vie.

famille expliquant que ça faisait partie de la « game », ce qu'il avait réitéré en entretien individuel quelques mois suivant le décès de sa mère.

(Histoire de madame Gingras, CHSLD)

Dans l'histoire de madame Gingras, bien qu'elle ait été apte à prendre ses propres décisions et que certains de ses enfants respectaient ce qu'elle avait choisi, d'autres avaient remis en doute ses capacités afin que la décision devienne en accord avec leur propre perspective. Ainsi, la décision n'était plus le fruit d'une délibération entre les soignantes et le soigné, mais entre les soignantes, le soigné et plusieurs membres de la famille. Les soins prodigués à madame Gingras avaient été décidés en prenant en considération la détresse de la famille au détriment des souhaits de la dame.

La famille perçoit souvent l'action comme un devoir de non-abandon. Il faut pourtant voir l'action comme le prolongement du bien-être de l'autre (Hirsch 2004). Ce devoir moral amène des responsabilités plus grandes à l'égard des personnes dont l'état les rend plus vulnérables aux choix et aux actions de leurs proches (Massé 2015).

Ces situations, où la volonté de la famille devient un enjeu dans la réorientation des soins, sont également survenues à l'unité de gériatrie hospitalière, comme le donne à voir l'histoire de madame Lafontaine. Lors de situations limites, il n'était pas rare que les gériatres de l'unité invitent les membres d'une même famille, souvent conjoints ou enfants d'un patient, à discuter des suites des traitements et de la réorientation des soins. Qu'en est-il alors lorsque le patient est esseulé ?

Selon des soignantes et certaines observations, il semble que la mise en place de soins de fin de vie soit plus fluide lorsque le patient est esseulé. Dans les histoires documentées, quelques personnes (quatre pour être plus précise, soit deux dans chaque lieu à l'étude) n'étaient pas accompagnées. À l'unité de gériatrie hospitalière, lorsque les malades ont pris seuls leur décision, la famille était absente et leur condition était souvent clairement établie comme celle qui mène rapidement à une fin de vie « active ». Les deux personnes de l'unité de gériatrie hospitalière à avoir été transférées en soins palliatifs étaient toutes deux esseulées, l'une souffrant d'un cancer et l'autre d'une maladie pulmonaire (sans trouble neurocognitif).

Au CHSLD, les patients sans famille et considérés inaptes sont plus rapidement décédés. Les médecins s'entendent généralement avec la curatelle et les soins de confort sont souvent privilégiés lorsque cela est en accord avec l'état de santé du patient. Selon Roxanne (infirmière auxiliaire, CHSLD), les personnes qui n'ont pas de famille sont plus faciles à accompagner en fin de vie que celles qui en ont une.

Broom et Kirby (2013) démontraient que le caractère de la fin de vie est souvent enraciné dans les attentes des familles et dans l'idée culturelle entourant le devoir et les responsabilités de son parent. Ces dynamiques familiales centrent le processus du mourir autour de la dialectique combinant préférence individuelle et désir collectif. Pour les proches, la personne du grand âge n'est pas qu'un corps malade, mais plutôt un parent, une figure d'attachement. Les proches sont parfois incapables d'envisager la perte de leur parent (Maffi et Papadaniel 2017). Le droit à l'autodétermination devient pernicieux, relevant ces failles intrinsèques et les tensions qu'il génère.

Le cheminement devient alors une porte de salut et s'inscrit comme principale stratégie de négociation afin de rétablir le seuil moral de l'acceptable.

#### **6.2.4. Cheminement comme principale stratégie de négociation**

À l'unité de gériatrie hospitalière et au CHSLD, les soignantes doivent négocier avec les familles. Par ailleurs, la place qu'occupe la famille dans la prise de décision des personnes du grand âge est bien documentée dans la littérature (Broady, Saich et Hinton 2018; Broom et Kirby, 2013; Davies *et al.* 2016), tout comme les défis perçus par les soignantes dans leur relation avec ces dernières (Broom *et al.* 2014; Leclerc *et al.* 2014). Des rapports de pouvoir se jouent dans ces interactions sociales (Bruch 2017), peut-être plus encore lorsqu'il s'agit d'une relation triadique (soignant-patient-famille) où la famille détient un rôle majeur (Fortin et Maynard 2012).

Les soignantes sont du même avis sur l'impératif d'accompagnement de la famille pour lui permettre de cheminer vers l'acceptation de la mort prochaine de leur proche et, ainsi, faciliter le processus de deuil. Des compromis à l'égard de soins que des soignantes auraient jugés « appropriés » se font alors, bénéficiant ainsi à la famille et lui permettant de faire le bout de chemin nécessaire pour « être rendu là, à accepter qu'on laisse aller » (D' Damato, CHSLD).

Madame Latulippe<sup>81</sup> avait 93 ans. Elle souffrait d'Alzheimer depuis plusieurs années et vivait depuis deux ans dans ce CHSLD. Bien que la santé de la dame déclinait depuis plusieurs années, les six derniers mois avaient été marqués par de nombreuses chutes et par quelques épisodes de soins nécessitant la prise d'antibiotiques. Elle passait dorénavant ses journées dans son fauteuil gériatrique, immobile. L'expression de son état s'articulait par des cris. Le médecin traitant et l'infirmière responsable de l'étage, Annie, avaient rencontré la fille de madame Latulippe, Ginette, afin de discuter d'une réorientation des soins : c'est-à-dire, de passer des soins actifs à des soins palliatifs, ou du moins, changer le niveau de soins afin de permettre d'axer les soins sur le confort plutôt que sur des traitements permettant de prolonger la vie. Après quelques mois de négociation et de réflexion, Ginette avait accepté de laisser aller.

À la mi-mai, madame Latulippe présentait les signes d'une infection. Ginette a demandé de faire des examens diagnostiques complémentaires afin d'en déterminer la cause. L'infirmière a rappelé à la fille l'orientation des soins discutée plus tôt dans l'année, orientation qui allait axer les soins davantage sur le confort que sur le prolongement de sa vie. Les soins de fin de vie ont débuté et aucun traitement aigu ne devait être prodigué. Ginette a ajouté : « C'est quand même dommage de ne rien faire alors qu'on sait qu'on peut la sauver ». L'infirmière a rappelé le déclin marqué de sa mère dans les six derniers mois et a souligné leur accord sur les soins de confort. Elle a toutefois ajouté que si elle souhaitait que sa mère soit transférée à l'hôpital, l'option était également envisageable. Ginette a renoncé et s'est mise à pleurer. Elle a toutefois attendu la visite du médecin de garde, après le départ d'Annie, afin de faire administrer des antibiotiques à sa mère.

Quelques jours après le début de la prise d'antibiotiques, madame Latulippe était de retour dans le salon du CHSLD, dans son fauteuil, à crier. Les soins de fin de vie avaient été retirés. Une semaine plus tard, à la fin mai, madame Latulippe faisait un AVC. En fait, c'est ce que l'infirmière a présumé lorsqu'elle a observé qu'un côté de son visage s'était affaissé. La semaine suivante, madame Latulippe était fiévreuse et refusait de s'alimenter. Son médecin a appelé Ginette, qui était à l'extérieur de la ville, pour l'aviser de la fin de vie de sa mère. Ginette est revenue en urgence pour être auprès d'elle. Lorsqu'elle a rencontré le médecin et l'infirmière, elle leur a demandé s'il était possible de donner des antibiotiques à sa mère soulignant que la dernière fois, même s'ils croyaient que c'était la fin, sa mère avait encore pu vivre grâce aux traitements.

L'infirmière a souligné que madame Latulippe avait pu vivre une semaine ou deux de plus, mais dans quelles conditions ? Quoi qu'il en soit, le médecin était catégorique, aucun antibiotique n'aiderait, c'était le cours naturel de la maladie. Les soins de fin de vie ont débuté. Madame Latulippe est décédée à la mi-juin, dans les bras de son unique fille, Ginette.

(Histoire de madame Latulippe, CHSLD)

---

<sup>81</sup> L'histoire de madame Latulippe est aussi discutée dans un article publié en 2019 (Lessard 2019) et dans un autre à paraître (Fortin et Lessard 2021).



L'histoire de madame Latulippe montre que les traitements présentaient peu de bénéfices pour elle. Cependant, les bénéfices du traitement ont été, dans une certaine mesure, au profit de sa fille. À ce propos, des auteurs (Birchley *et al.* 2016) soulignent un sens d'obligation plus important de la part des enfants comme principal aidant qui ont tendance à demander des traitements plus agressifs qu'ils ne l'auraient souhaité pour eux-mêmes. Le fardeau de la prise de décision est d'autant plus réel lorsqu'il est question de choisir entre la vie et la mort (Aulisio 2016).

Ginette avait conscience de l'imminence de la mort de sa mère, mais elle était également convaincue que cette mort prochaine pouvait être retardée. Le traitement avait été considéré comme fructueux, puisqu'il avait repoussé la mort, sans égards à la fragilité de madame Latulippe ou à sa condition de santé qui n'allait pas s'améliorer. Comme le dit Kaufman (2015), les traitements sont devenus le penchant ordinaire de la médecine. Dans une certaine mesure, il est normal, voire banal, de garder quelqu'un en vie alors qu'il souffre d'une cause réversible au cours d'une maladie chronique incurable au dernier stade de sa vie. N'importe quel traitement, un soluté, des antibiotiques, une visite aux urgences peut être efficace pour prolonger la vie de quelques semaines, jusqu'à ce que la mort vienne frapper de nouveau. Pourtant, comme le rapporte White et Pope (2016), le médecin a pour devoir de prolonger la vie, mais non pas de prolonger l'acte du mourir.

Dans l'histoire de madame Latulippe, selon la perspective de sa fille, le dernier traitement aigu qu'elle a reçu a suscité l'espoir en de meilleurs lendemains. Parallèlement, l'évènement lui a permis de cheminer vers l'acceptation de l'éventuel décès de sa mère. Le soutien constant de l'infirmière responsable de l'étage et du médecin traitant au cours d'une longue période a permis l'établissement d'une véritable relation thérapeutique. Bien que les objectifs de soins aient été réorientés, Ginette avait besoin de temps pour accepter le fait que sa mère était en fin de vie. Ce qui est relativement fréquent selon l'étude de Birchley et ses collaborateurs (2016). Bien que plusieurs médecins et infirmières aient témoigné de la place prépondérante de la famille dans la prise de décision, la décision finale reste une prérogative médicale (Fortin, Le Gall et Dorval 2016). Le concept de prise de décision partagée devient alors ambigu. Les

informations partagées avec la famille par les soignantes étaient pesées selon ce que l'équipe soignante pensait que la fille de la dame était en mesure d'accepter.

La décision de l'équipe soignante de cesser un traitement ou de s'abstenir de traiter peut ainsi donner l'impression qu'il s'agit du cours naturel d'une maladie terminale (Gisquet 2006). Les propos d'un médecin (D<sup>r</sup> Damato, CHSLD) sont éloquentes :

Ça les déculpabilise si on leur dit que voici ce qu'on pense, qu'on est rendu là, voici ce que l'on devrait faire. C'est souvent un soulagement pour eux de ne pas avoir à prendre cette décision eux-mêmes. Ce n'est pas qu'on décide à 100 %. Ceux qui s'opposent vont s'opposer. [...] Mais pour les autres, ça leur enlève un poids qu'on décide à leur place.

(D<sup>r</sup> Damato, CHSLD)

Dans ce genre de situation, les débats sont évités et la décision n'a pas à être justifiée. La famille s'en remet aux recommandations des soignantes quant aux démarches à suivre, et ainsi, n'a pas à prendre part à cette décision finale, celle qui signerait la fin de la vie de leur proche. Ce mode d'action, pouvant être qualifié de « paternaliste », soulage pourtant la famille de la tragédie de l'indécidable.

Le mourir et la mort mettent en lumière les enjeux relationnels en fin de vie et resituent le mourant dans un collectif, souvent celui de la famille.

### **6.3. La vie, la mort : enjeux relationnels**

Le mourir est relationnel (Broom et Kirby 2013; Le Gall, Samson et Fortin à paraître) et la relation est au cœur de la prise de décision et de la négociation du juste et de l'assez. Si les histoires présentées jusqu'à présent tentent d'illustrer différentes grilles de lecture qui permettent de comprendre ce qui se joue autour du seuil moral du juste et de l'assez, l'aspect relationnel reste à l'avant-plan. L'évaluation de ce seuil où l'action n'est plus de mise se réalise par différents acteurs, même par ceux qui ne participent pas à la prise de décision, ni même au soin, que ce soit une infirmière, une préposée, un intervenant, un personnel d'entretien, un frère, un petit-enfant. Le degré de proximité avec la personne du grand âge ne semble pas peser de façon excessive dans ce jugement, bien qu'il y joue nécessairement dans la prise de décision.

Cela dit, les familles des patients se positionnent comme garantes du meilleur intérêt de leur parent, de leur conjoint ou de leur beau-frère. Ils se font à leur tour le devoir de faire respecter les volontés de leurs proches, volontés jadis exprimées ou interprétées en connaissance du sujet. C'est alors que les différentes perspectives se heurtent ou s'arriment, illustrant ainsi des valeurs divergentes, non seulement en fonction d'un groupe d'appartenance, mais également au sein d'un même groupe.

### **6.3.1. La place des soignantes**

L'enjeu s'inscrit dans la relation qu'entretiennent les soignantes avec les soignés et leurs proches. Il s'agit d'un enjeu de pouvoir qui régit les relations entre individus, mais également entre ces derniers et l'ensemble du système de santé (Grenier 2010). Lorsque les soins techniques et relationnels ne semblent pas arrimés à la condition du patient, certains estiment que les soins sont inappropriés. Ce décalage peut générer une certaine forme de détresse chez l'observateur. Une infirmière (Elsa, CHSLD) en fait le constat lorsqu'elle me parle des interventions possibles pour renverser l'infection de madame Laliberté. À mots couverts, elle juge qu'il serait préférable de la laisser aller (c'est-à-dire de cesser les interventions à visée curative). Elle ajoute toutefois, comme pour atténuer son opinion, de ne pas être la seule dans l'évaluation de son état.

Une gériatre partage son expérience dans l'évaluation du décalage perçu par d'autres soignantes et de la détresse que cela peut engendrer.

Parce que le personnel soignant a aussi ses valeurs, ses principes et on a eu des fois des situations où l'équipe nursing avait une vision de la souffrance, c'est souvent par rapport à la souffrance et ce qui est le mieux pour le patient. Parce que, dans tout ça là, que ce soit les patients... que ce soit le proche, le personnel ou le médecin qui fait la prescription, tout le monde essaie d'avoir ce qui est le mieux pour le patient sauf que l'interprétation est différente parce que c'est teinté avec nos valeurs, nos perceptions, nos contacts qu'on a eus avec le patient, ce que le patient nous a verbalisé. Fait que tout ça vient s'amalgamer, des fois ça peut amener des zones de conflits parce que l'interprétation n'est pas du tout la même. Puis dans ce temps-là, ce n'est pas évident, il faut faire... et le médecin, il faut que tu prennes le temps à ce moment-là de t'asseoir avec la personne qui n'a pas la même vision et tu essaies de voir, il faut parler et prendre le temps. Et des fois c'est long, et des fois ce n'est pas tout de suite. Puis des fois, il faut retravailler et des fois il faut refaire une sorte de petits topos avec le personnel qui a vécu de la détresse parce que pour eux, ce que le

médecin a prescrit comme... parce que des fois, la vision du médecin s'arrime plus avec la famille et le personnel perçoit que ce n'est pas la bonne chose pour le patient.

(D<sup>re</sup> Martinault, unité de gériatrie hospitalière)

Cet écart de perception entre le juste et l'assez peut engendrer de la détresse morale chez les soignantes, détresse déjà bien documentée dans la littérature (Fortin et Maynard 2012; Piers *et al.* 2012; Young, Froggatt et Brearley 2017).

Si les soignantes ciblent le respect de la volonté des familles et l'élément culturel comme enjeux majeurs du processus de prise de décision, elles maintiennent également un rôle moral de protection où elles se font un devoir d'agir dans le meilleur intérêt du patient.

Par ailleurs, la connaissance de la personne du grand âge s'avère essentielle dans l'évaluation de son état (normal ou pathologique). Le roulement du personnel en CHSLD et à l'unité de gériatrie met parfois à mal cette nécessité. Une infirmière du CHSLD se l'explique comme suit :

Quand tu accompagnes bien une personne, tu te tiens... tu es toujours en arrière. Mais ce n'est pas quand la personne tombe que tu la ramasses, parce que tu as toujours été là... en tout cas, j'illustre ça comme ça, tu as toujours été tellement proche que dépendamment la personne, up, elle manque un pas, tu le sens, tu le sais et tu t'ajustes.

(Elsa, infirmière, CHSLD)

En ce sens, la dégradation de l'état de la personne est accompagnée et des discussions peuvent avoir lieu tout au long de la trajectoire de fin de vie. Les médecins observent qu'en général, en CHSLD, les infirmières partagent la même vision qu'eux et s'entendent facilement sur les soins à donner. Cependant, ce n'est souvent vrai qu'avec les infirmières régulières. Des situations ambiguës surviennent parfois lorsque les décisions se prennent par des infirmières remplaçantes. Il arrive des situations d'urgence où un transfert à l'hôpital est le résultat d'une méconnaissance du résident.

L'infirmière [remplaçante], le médecin [de garde] qui ne le (patient) connaissent pas et ils le font envoyer à l'hôpital. [...]. Le patient va mourir à l'urgence dans le couloir. Mais le personnel régulier, souvent, ils sont habitués.

(D<sup>re</sup> Guy, CHSLD)

Cet élément est en filigrane des histoires présentées jusqu'à présent. Il a été évoqué dans l'histoire de madame Costa où le gériatre référant changeait de façon hebdomadaire, accélérant la rotation habituelle. Si les soins sont foncièrement relationnels (Brugère 2010; Gagnon 2019; Worms 2012a), la rotation des soignantes (toutes catégories confondues) qu'impose la logique institutionnelle module la relation entre les soignantes, le soigné et la famille. Il s'agit d'une relation entre l'équipe et la famille plutôt qu'entre individus singuliers.

En CHSLD, la logique se veut différente et promeut la stabilité de la soignante auprès des mêmes résidents (MSSS 2018). Ce qui semble favorable dans l'histoire de madame Latulippe. Le lien thérapeutique, avec le patient et la famille, permet d'alléger le fardeau de la maladie, de l'accompagnement et du deuil (Broady, Saich et Hinton 2018; Davies *et al.* 2016). Cependant, des éléments structurels, comme la non-reconnaissance du travail des soignantes auprès des personnes du grand âge, la précarité des emplois et la lourdeur des tâches engendrent un roulement de personnel non négligeable (Aubry, Couturier et Lemay 2020) et, *in fine*, ébranlent les relations.

### **6.3.2. La place des familles selon les proches**

Si les soignantes des deux lieux considèrent la volonté des familles comme centrale à la prise de décision, les proches l'appréhendent autrement. Le fardeau qu'incarne la prise de décision est observable (Davies *et al.* 2016) tout comme la culpabilité qui en découle leur est réelle. La prise de décision qui est, *a priori*, partagée est ainsi remise en question par certains qui estiment le faible apport du terme « éclairé » dans le consentement de soin pour autrui. Le questionnement de la belle-sœur de monsieur Vincent en informe :

Est-ce qu'on lui donne tel traitement ou tel traitement ? Lui [monsieur Vincent] m'avait dit : « Tant que ma vie est en bonne condition pour que je puisse bien vivre, je veux vivre. » Mais là... Quel est le soin qui peut l'améliorer ou le soin qui le prolonge ? C'est très difficile de faire la part des choses.

(Guylaine, belle-sœur de monsieur Vincent, CHSLD)

À cela elle ajoute qu'elle se sentait dépourvue de l'expertise nécessaire pour comprendre la condition de santé de Monsieur Vincent, comme l'aurait eu une infirmière par exemple. Et la place de la famille dans la décision peut être remise en question par les proches.

La conjointe de monsieur Tétrault se souvient de l'appel téléphonique du résident en médecine (en charge à la période de l'hospitalisation de son conjoint) comme une invitation à prendre part à la prise de décision. Ce dernier lui avait fait valoir la perspective de l'équipe médicale quant à la condition de son mari. Alors il m'a dit : « On veut le mettre sur les soins palliatifs. » Mais il m'a dit : « C'est vous qui allez décider. » C'est là qu'il m'a dit ça. Il m'a dit "nous on pense qu'il faudrait le mettre aux soins palliatifs, mais c'est à vous de prendre la décision." » Lorsque je lui demande quelle a été sa décision, elle affirme avoir voulu y réfléchir et en discuter avec une personne proche d'elle, mais extérieure à la situation. Tout compte fait : cette décision, je ne l'ai pas vraiment prise finalement. C'est l'hôpital qui l'a prise je peux dire. Parce que moi, ils ne m'ont pas reposé la question. De dire « Qu'est-ce que vous avez décidé ? » Non, tout s'est fait après, c'est eux qui ont décidé de le mettre sur les soins palliatifs.

(Denis, conjointe de monsieur Tétrault, unité de gériatrie hospitalière)

Monsieur Tétrault avait finalement bénéficié de soins de confort à l'unité de gériatrie hospitalière, avec une consultation de l'équipe de soins palliatifs de l'hôpital et était décédé peu de temps après celle-ci.

Pour madame Lafontaine, la décision est mitigée :

Madame Lafontaine avait reçu, quant à elle, deux cycles d'antibiotiques pour traiter son infection qui avait finalement donné lieu à une fin de vie et à des soins de confort. Si la fille de la dame n'était pas d'avis de poursuivre le deuxième cycle d'antibiotiques, les frères avaient préféré lui donner toutes les chances de retrouver « une santé relative ». Selon Jean (fils de madame Lafontaine), ces traitements découlaient de la recommandation des médecins qui avaient proposé de poursuivre les traitements comme deux des enfants étaient de cet avis. « Qu'on veuille aller au bout du traitement qu'elle recevait, qui était recommandé par les médecins là. En même temps, on n'est pas des spécialistes de qu'est-ce qui peut être fait, qu'est-ce qui, on se fie un peu à l'expérience, au jugement, aux compétences des médecins, des gériatres qui en ont vu d'autres là. »

Madame Lafontaine ne mangeait que très peu, restait au lit et refusait tous les soins. Chaque fois qu'une personne extérieure à sa famille l'approchait, elle disait « la paix ! » Jean ajoute que selon sa perspective, il s'agissait de soins proportionnés. « Ça ne me semblait pas extrême, ni on va alléger les souffrances au premier signe des souffrances, ni on va prolonger au-delà de ce qui est décent. Ça me semblait très équilibré dans une étape aussi peu équilibrée qu'est le passage de la vie à la mort, c'est quand même un basculement énorme, ça me semblait ce qu'on a suivi d'être le plus équilibré entre le bien-être du patient et le bien-être de son entourage. »

(Histoire de madame Lafontaine, unité de gériatrie hospitalière)

Finalement, la participation des proches aux décisions varie de façon remarquable. Ceux n'ayant pas eu à se prononcer clairement sur l'orientation thérapeutique relatent des histoires où des interventions avaient été tentées et où l'épuisement des possibles avait mené à l'inéluctable. À ce propos, Kaufman (2015) démontrait que le choix est en définitive assez illusoire lorsqu'il est question de fin de vie dans la médecine contemporaine.

In the context of serious illness and decline in the hospital, however, it is a distortion or misrepresentation because the choices available are actually guided and limited by the options physicians and others present (Kaufman 2015, 48).

Qu'en est-il alors de la place de la personne du grand âge, somme toute, principale concernée par la prise de décision ?

### **6.3.3. La place de la personne du grand âge dans la prise de décision**

Les histoires de fin de vie illustrées précédemment mettent en lumière l'espace périphérique qu'occupe la personne du grand âge dans les prises de décision qui la concernent. Qu'elle soit reconnue « inapte », « confuse » ou qualifiée de « très âgée », ce sont les soignantes et la famille qui figurent à titre d'actrices actives de la prise de décision, reléguant au second plan la perspective de la principale concernée. Cet espace périphérique de la personne du grand âge dans les prises de décision est également documenté dans la littérature (Le Gall, Samson et Fortin à paraître) et permet d'interroger leur statut ontologique (nous y reviendrons au chapitre suivant). Malgré cet espace symbolique en marge de la prise de décision, les soignantes et les proches témoignent parfois percevoir chez le malade une fatigue de vivre, une envie de mourir ou de se laisser aller. Ils confèrent ainsi au malade un pouvoir sur sa vie en communiquant son désir de mort (Beyrie, Douguet et Mino 2017). Des soignantes rapportent leurs perspectives :

Selon Rachelle, infirmière de liaison à l'unité de gériatrie hospitalière : « Les patients ils voudraient mourir, ils veulent aller retrouver leur conjoint. Ils sont tannés, ils sont en perte d'autonomie, ils sont grabataires. Ils n'en peuvent plus ». Ce qui corrobore un autre soignant (Frandy, infirmier, unité de gériatrie hospitalière) qui estime qu'à leur âge plusieurs patients souhaitent partir et que ce désir se manifeste par l'absence de combat pour la vie ou contre la maladie. Ce sont des « patients fatigués de la vie, qui sont malades, qui ont enduré beaucoup, mais que les proches ne veulent pas laisser partir » (Denis, professionnel, unité de gériatrie hospitalière). Selon Frandy, ce sont des personnes qui sont « rendu là » dans leur parcours de vie, mais dont les familles ne parviennent pas à laisser aller, « non, pas tout de suite ». Au CHSLD, une infirmière croit qu'il ne faut pas prendre ce désir à la légère.

Ce n'est pas quelque chose que tu dis quand tu ne veux pas ça. Même quand la personne est démente. Combien de fois, il y en a « ah sors-moi d'icitte, je veux mourir ». Je veux dire, on l'entend souvent là ici. Je ne te le cacherai pas, on l'entend souvent. Les patients qui nous regardent et nous disent ça : « Je suis tannée là, et j'ai hâte de mourir. »

(Anne-Maude, infirmière, CHSLD)

L'exemple de madame Gingras illustre ces propos. Elle avait arrêté de se lever et de s'alimenter et elle avait pris la décision de ne pas être transférée à l'hôpital. Son fils explique que trois semaines avant cette décision, sa mère (madame Gingras) lui avait confié : « le cœur me fait mal, je pense que je vais mourir. »

Comme pour madame Rossi qui exprimait son souhait de mourir par la dégradation fréquente de son état de santé selon certains. « Parce qu'elle, elle se laissait aller. Elle se laissait tout le temps aller, mais on la remontait tout le temps. On lui donnait ce qu'elle ne voulait pas dans le fond » (Anne-Maude, infirmière, CHSLD). Pour Yolanda (cheffe d'unités, CHSLD), lorsqu'un patient manifeste ses volontés, « on essaie de respecter ça le plus possible ».

Beyrie, Douguet et Mino (2017) observent le même phénomène. La personne du grand âge est considérée, par les soignantes du moins, comme « actrice de sa fin de vie » (2017, 11) et déciderait, dans une certaine mesure, du moment de sa fin de vie et même de son dernier souffle.



Celle-ci choisirait le moment de partir, elle serait actrice dans ce processus consistant à se retirer de la vie. On retrouve cette même idée à la fois pour acter le début de l'aggravation (qui serait déclenchée par la perte d'envie) et au moment précis du décès (la personne attendrait selon les cas d'être entourée ou seule, d'avoir vu un proche) (Beyrie, Douguet et Mino 2017, 11).

Le poids décisionnel de la personne du grand âge se voit parfois modulé selon l'avancement de son trouble neurocognitif, de sa capacité à communiquer son refus, mais aussi de la capacité des soignantes à traduire ce refus de soins en un discours acceptable pour les proches. Pour des médecins, le principal défi est justement d'avoir accès aux volontés de la personne du grand âge.

Pour moi le principal enjeu c'est [de savoir] qu'elle était la volonté de la personne. Et, on a beau vouloir appliquer une loi, au bout du compte, la réelle question qui se pose dans les soins de fin de vie, dans la décision qu'on ait rendue là c'est qu'est-ce que cette personne-là veut, ou aurait voulu si elle pouvait s'exprimer.

(D<sup>r</sup> Damato, CHSLD)

Pourtant, bien que la fatigue de vivre soit perçue par les soignantes comme témoignant du désir de mort de la personne, elle n'est pas toujours prise en considération ou alors, elle ne l'est pas d'emblée, mais le devient plus la réversibilité de la condition s'amenuise. Et même lorsque ce désir perçu est entendu, les rapports de pouvoir entre les soignantes, le soigné et la famille donnent à voir une autre dynamique que celle où les soins sont entièrement centrés sur le patient et sur ses volontés. Comme le donnent à voir les résultats de cette étude, les soins, spécialement ceux qui se jouent à la toute fin de vie de la personne du grand âge, semblent souvent s'orienter vers la famille. La subjectivité de la personne du grand âge est relayée aux représentations que se font les soignantes ou les proches de ce qui est acceptable au regard de la condition de la personne. Les nuances sont considérables (Birchley *et al.* 2016). L'histoire de madame Malo, hospitalisée à l'unité de gériatrie hospitalière, en témoigne.

Bien que Madame Malo souffre d'un trouble neurocognitif à un stade avancé, elle manifeste clairement son refus de soins en s'opposant aux demandes et en se montrant peu « collaborante ». Une gériatre, D<sup>re</sup> Martinault, analyse la situation en émettant l'hypothèse que madame Malo n'a peut-être plus envie de se battre contre la maladie, mais aussi qu'elle n'est peut-être pas confortable avec le fait de ne plus être en contrôle, de se faire imposer des soins. Elle émet cette hypothèse en se mettant à la place de madame Malo et en considérant qu'elle agirait probablement

ainsi si des soins lui étaient imposés. Son travail consiste alors en la mise en place de stratégies permettant au fils de cheminer peu à peu vers la possibilité de la perte de sa mère et à madame Malo d'avoir la possibilité de refuser certains soins.

(Notes de terrain, juillet 2018, unité de gériatrie hospitalière)

La reconnaissance de ce désir de mort passe ainsi par un certain « script » normatif où le malade doit se battre pour la vie et qu'en cas contraire, c'est qu'il désire mourir. L'attitude positive du combat se voit perturber lorsque l'orientation thérapeutique à visée palliative se pointe à l'horizon (MacArtney *et al.* 2015) et contribuerait à alimenter la transgression du seuil moral et à mettre en perspective l'autodétermination du patient.

Pour ceux qui arrivent encore à s'exprimer verbalement, il peut arriver qu'ils communiquent des discours contradictoires. Dans ces cas précis, la volonté des personnes rencontrées au cours de l'étude diverge parfois de ce qu'ils expriment, ou encore, leur discours change de perspective à mesure qu'ils retrouvent une relative santé. Monsieur Trudeau, par exemple, verbalise sans cesse son désir de mort. Une gériatre rapporte une discussion qu'elle a eue avec lui.

Ah mon pauvre monsieur, ça c'est monsieur Trudeau. Il est tout en décomposition. Hier soir, il m'a dit "je vais mourir cette nuit, je vais mourir cette nuit. "Il était tout mal. Et ce matin, j'arrive et je lui dis : « vous n'êtes pas mort ? » Il me dit : « Je vais mourir encore, je veux mourir, je veux partir, je veux m'en aller. » Et il se tord dans son lit, il se tord dans son lit, il se tord de douleur morale.

(D<sup>re</sup> Paquette, unité de gériatrie hospitalière)

Ses enfants s'en inquiètent. Ce qui sera pris en compte lors d'une rencontre de famille pour statuer de l'orientation des soins de Monsieur Trudeau, à savoir si on envisage les soins palliatifs à domicile ou l'institutionnalisation en CHSLD. Lorsque lui sont proposés des soins palliatifs à domicile — orientation priorisée par la famille en l'absence de Monsieur Trudeau — il penche finalement vers l'institutionnalisation en CHSLD. Il faut dire que sa femme l'y attendait. Ce projet de fin de vie ne lui enlève toutefois pas ce discours qu'il tiendra jusqu'à la fin de son hospitalisation.

Le pouvoir décisionnel des personnes du grand âge peut être mis à mal par les proches et les soignantes tout comme il peut être pris en compte à un moment ou à un autre dans la trajectoire de fin de vie. Quoi qu'il en soit, l'option des soins palliatifs ou des soins de confort survient souvent tardivement, après des interventions tentées pour renverser la situation ou une longue négociation avec la famille. C'est ici que la notion d'autonomie est une fois de plus remise en question. La famille se porte garante des décisions lorsque la personne du grand âge n'est plus apte à le faire. Mais lorsqu'elle ose être, la personne « ne peut être autonome que si les soignantes et les proches écoutent et respectent ce [qu'elle] leur communique » (Wary 2014, 416).

## **Pistes de réflexion et de conclusion**

Le processus de prise de décision au sujet des personnes du grand âge ne diffère pas outre mesure qu'il se déroule à l'unité de gériatrie hospitalière ou en CHSLD. De ce fait, il n'a pas été possible dans cette étude de parler d'une culture de prise de décision inhérente à l'institution ou l'unité de soin contrairement à ce que Kentish-Barnes (2007) avait documenté dans quatre services de réanimation. La reconnaissance de la fin de vie (in)évitable apparaît fondamentale dans l'initiation d'une discussion, sans quoi, le mourir et l'éventualité de la mort sont passés sous silence. La discussion est toutefois initiée par différents acteurs. À l'unité de gériatrie hospitalière, les gériatres assurent les échanges avec les familles alors qu'au CHSLD, c'est l'infirmière responsable de l'étage qui a la responsabilité d'évoquer cette possibilité avec la famille et de la confirmer avec le médecin. Elle agit non seulement à titre d'intermédiaire entre médecin et famille, mais aussi comme chef d'orchestre. Le médecin au CHSLD est souvent en second plan dans la relation thérapeutique en fin de vie, spécialement lorsqu'il s'agit d'un médecin de garde.

Ainsi, la perspective des infirmières au chevet à l'unité de gériatrie hospitalière est quasi absente de la prise de décision. Il en est de même pour celles des préposées aux bénéficiaires de l'un ou l'autre des lieux à l'étude. Pourtant, en entretien individuel, ces personnes s'avèrent être d'une sensibilité fine pour « détecter » la fin de vie des personnes du grand âge ou encore, noter la dégradation des patients. Ces observations seront discutées au chapitre suivant.

À l'unité de gériatrie hospitalière comme en CHSLD les frontières de la fin de vie sont malléables et s'ouvrent parfois sur de longues négociations (Kaufman 2005). Ces dernières s'articulent autour de la reconnaissance de la fin de vie (in)évitable desquelles résulte une prise de décision de prolonger la vie ou d'envisager la mort. Le processus n'est toutefois pas linéaire, il est particulier et évolutif (Collège des médecins du Québec 2008). Il donne lieu à une discussion au long cours où la relation thérapeutique triadique entre les soignantes, le soigné et la famille prend tout son sens. Cependant, le roulement du personnel met souvent à mal cette relation.

Aussi, lorsque les indicateurs de l'approche de la mort sont diffus ou que des mesures objectives ne permettent pas de proposer un pronostic, l'incertitude liée à la reconnaissance de la fin de vie (in)évitable en est que plus grande. Devant l'incertitude, l'option par défaut, celle de prolonger la vie est souvent considérée, les autres options ne sont pas évoquées. Comme en témoignait un gériatre, il n'est pas nécessaire qu'une personne meure en recevant des soins de confort. L'important réside dans les soins qui lui sont donnés. Cette perspective semble néanmoins attribuable à la norme de l'action : « Choisir de s'arrêter ne va pas de soi, et le choix de l'abstention thérapeutique ne se fait pas une fois pour toutes, mais peut être rouvert à plusieurs reprises » (Baszanger 2002, 220).

Prolonger la vie représente bien souvent l'option socialement acceptable, celle de « ne pas laisser mourir » (Memmi et Taïeb 2009). L'option de laisser-aller n'est souvent que tardivement envisagée par les soignantes, prises dans une routine de restauration de la santé.

La reconnaissance de la fin de vie mène à une question d'ordre moral : « When is the right time to die? » (Kellehear 2007a, 236). L'élément temporel devient structurant et engendre des enjeux moraux quant au juste et à l'assez. « Right »—time and « right »—place of social experiences organize our expectations and understandings (Kellehear 2007a, 239).

La dimension temporelle invite les acteurs à se positionner dans un contexte spécifique où la maladie de leur être cher se déplace du chronique au terminal. Ce qui ne se fait pas sans difficulté. Chattoo et Ahmad (2008, 55) envisagent le soin — de fin de vie — dans une autre dimension temporelle que celui inhérent à la maladie chronique. Le soin dans la maladie

terminale est circonscrit dans le temps, ce qui le distingue de celui « related to chronic and disabling condition in general. » Cette idée de soin limité dans le temps est également développée par Haeringer (2017) qui observe des réajustements techniques et organisationnels auprès des patients en fin de vie en unité de soins palliatifs. Cette limite temporelle est, *a priori*, écartée de la trajectoire de fin de vie des personnes du grand âge, trajectoire estimée plus incertaine et dont la durée peut varier jusqu'à ce que la fin de vie « active » soit reconnue, bousculant ce contexte où une « temporalité » de la fin de vie opère.

La mort en ces institutions de soins peut ainsi être comprise comme un problème. Malgré le fait que plusieurs proches souhaitent une « bonne mort » pour leurs parents, ils n'en souhaitent pas leur fin pour autant (Kaufman 2005). Cette contradiction est appuyée par les progrès de la médecine qui ont longtemps permis de préserver la vie en retardant la mort aux âges les plus avancés. Cela ne veut pourtant pas dire qu'au grand âge la mort soit plus facilement acceptée. Selon Aulisio (2016), c'est le deuil de celui qui doit prendre part à la décision qui est difficile à appréhender. Ainsi, le choix devient déchirant entre le désir de prolonger la vie et celui de permettre à l'être cher de mourir dans la « dignité ». Garcia (2011, 465) évoquait cette idée :

À partir du moment où l'être humain a les moyens de soigner ce qui cause la mort, il devient passivement responsable de la mort en n'agissant pas contre elle. [...] En repoussant la mort comme un ensemble de symptômes, de phénomènes qu'on peut toujours traiter, la biologie contemporaine transforme le laisser-aller en meurtre par omission.

Choisir de prolonger la vie permet de miser sur l'espoir : « Life and futility are seen in a variety of practices which combine to kill death and resurrect optimism about continuity of life in spite of loss » (Seale 1998, 3). Ce qui met en lumière la difficile posture dans laquelle sont positionnés les proches et du fait que le seuil moral de l'acceptable puisse différer de celui des soignantes.

La dimension morale revient en avant-plan dans la prise de décision en fin de vie ou dans la négociation du juste et de l'assez. La notion de morale « réfère aux conceptions du bien et du mal, du juste et de l'injuste » (Massé et Saint-Arnaud 2003, 22) et définit les pratiques acceptables.

Ce chapitre donne ainsi à voir les énoncés d'évaluation (Massé 2015) attribuables à des valeurs divergentes : la sacralité de la vie, le droit à l'autodétermination et le mourir dans la dignité. Ces valeurs sont concurrentes dans la priorisation des actions à tenir. Elles sont intrinsèquement liées à des normes de conduite qui tantôt misent sur l'action et tantôt sur le laisser-aller. Plusieurs régimes normatifs se confrontent et donnent lieu à des tensions et des incompréhensions. Ces régimes valent aussi bien pour la conception de la vie que de la valeur qui lui est accordée (Maffi et Papadaniel 2017). Cette pluralité de normes « crée des espaces de négociation qui rendent visibles l'arbitraire des approches médicales, mais également des zones d'incertitude » (Maffi et Papadaniel 2017, 4).

Par conséquent, la prise de décision glisse vers un processus de moralisation où la négociation du juste et de l'assez domine. Selon Massé (2015, 42), la « moralisation est un processus plus "naturel" d'attribution d'un caractère moral à de nouvelles normes proposées par les institutions [...] ».

Comme le démontrait Du Pont-Thibodeau (2017) au regard des nouveau-nés en néonatalogie, les personnes du grand âge souffrant de troubles neurocognitifs avancés voient plus souvent leurs soins négociés vers des soins de confort que des personnes plus autonomes ou dont le trouble neurocognitif est moins avancé. Le contexte socioculturel et législatif qui met de l'avant le mourir dans la dignité semble jouer tout comme le trouble neurocognitif à un stade avancé se traduit en raison acceptable d'envisager la mort (ce constat est davantage explicité au chapitre 8).

Enfin, le prochain chapitre invite à explorer la mise en scène du mourir lorsque l'imminence de la mort est décelée.

## Chapitre 7. La mise en scène du mourir

Mourir devient un temps de reconnaissance de la vie qui s'achève, un temps social entre mourants et proches — irréductible à la fin de vie d'un point de vue clinique. (Fortin et Lessard 2021)

### Introduction

Dans les chapitres précédents, la façon dont le mourir des personnes du grand âge est appréhendé et la difficile reconnaissance de la fin de vie et de l'imminence de la mort ont été discutés. Ce présent chapitre propose d'explorer les soins prodigués à l'extrémité de la vie des personnes du grand âge considérées comme mourantes ou, à tout le moins, en fin de vie. Avant d'explicitier la mise en scène de la mort, il convient de s'attarder aux soins (de confort) « ordinaires » offerts aux personnes du grand âge en fin de vie. Les éléments organisationnels qui modulent les soins aux mourants et qui mènent à une certaine forme d'exclusion structurelle (Hébert *et al.* 2010) des personnes du grand âge aux espaces spécialistes du mourir seront mis en lumière. Enfin, à partir des données recueillies au chevet des mourants, une réflexion sur le « death work » permettra d'envisager le soin dans ses dimensions performatives, mais aussi politiques. Les soins de fin de vie deviennent extraordinaires lorsque l'engagement des soignantes propose une action « appropriée » au regard de leur manifestation de compassion. Il est question d'explorer ce caractère plus mystérieux de la disposition d'accompagner à la fin de la vie.

### 7.1. Des soins ordinaires lors de situations limites

Au chapitre 4, nous avons explicité, à partir des documents officiels et des discours, la façon dont les institutions et les soignantes envisagent le mourir. Dans la présente section, nous souhaitons explorer l'accompagnement des personnes du grand âge dans la phase « active » du mourir et documenter les contraintes organisationnelles de l'accompagnement « ordinaire » sur les unités de soins à l'étude.

### 7.1.1. Unité de gériatrie hospitalière

Selon une gériatre, la mort à l'unité de gériatrie hospitalière représente le résultat d'une évaluation médicale « erronée » quant aux potentiels de vie (c.-à-d. de rétablissement ou de guérison) d'un patient. Ses propos sont éloquentes :

Avant, on hospitalisait des gens très, très malades puis ils mouraient. Mais là, on oriente vraiment notre pratique vers des gens qui ont un pronostic vital. S'ils meurent, c'est qu'on n'a pas choisi... c'est qu'on a mal fait notre travail. [...] On encourage fortement qu'ils aillent mourir en CHSLD, s'ils n'ont pas de potentiels. Sinon, qu'ils aillent en médecine interne ou [dans] n'importe quel service là. Ils ont un lieu de vie, ils n'ont pas besoin d'évaluation.

(D<sup>re</sup> Paquette, unité de gériatrie hospitalière)

Selon l'infirmière en chef (Diane), la mort à l'unité de gériatrie hospitalière ébranle leur philosophie de soins puisqu'elle représente l'échec à « la guérison, l'innovation, la recherche, l'amélioration de l'espérance de vie ». Pourtant, plusieurs parmi les soignantes de l'unité sont d'accord pour dire que la mort fait partie de la vie et qu'il est « normal » de s'éteindre, tout spécialement, à un âge avancé.

Rappelons que les critères d'admission à l'unité de gériatrie hospitalière misent sur les potentialités de survie et de récupération. Ainsi, un patient admis à l'urgence dont l'objectif de soins s'oriente vers le confort pourrait mourir à même ce lieu, ou sur n'importe quelle unité de soins spécialisés (pneumologie, cardiologie, médecine interne, etc.). Ce qui est présenté comme une modalité privilégiée à l'ensemble de la province (Fillion *et al.* 2013). Il semble que les spécialistes du mourir — l'unité spécialisée en soins palliatifs<sup>82</sup> — « réservent » leurs lits pour les patients plus complexes ou du moins pouvant se raconter. En fait, c'est en ces termes que cette même gériatre explique à un proche que sa mère restera sur l'unité pour bénéficier de soins de confort.

---

<sup>82</sup> Rappelons que l'unité de soins palliatifs de l'établissement détient une dizaine de lits.



[les soins palliatifs] c'est davantage pour les gens avec cancer ou alors qui ont besoin de parler, puisqu'il y a plein de bénévoles pour parler de soi. Alors que les personnes démentes, ce n'est pas nécessairement ce qu'elles souhaitent, donc ça [les soins] reste davantage sur les unités de soins puisqu'elles préfèrent être tranquilles plutôt que de parler.

(Notes de terrain, juillet 2018, unité de gériatrie hospitalière)

Les efforts des gériatries pour la sélection des patients qui respectent les critères d'admission engendrent moins de décès sur l'unité de soins. Des exceptions sont faites pour certains patients et des situations plus incertaines peuvent mener vers un décès au cours de l'hospitalisation. Ainsi, trois personnes du grand âge ont bénéficié de soins de confort à l'unité de gériatrie hospitalière au cours de l'étude.

Selon l'infirmière en chef, les soins de confort prodigués à la fin de la vie des patients à l'unité de gériatrie hospitalière représentent « un soin comme un autre, il y a des procédures qui s'y rattachent » ou un soin normal selon l'observation d'un infirmier (Samuel, unité de gériatrie hospitalière). Pourtant, la qualité et la quantité de présence auprès du mourant et de sa famille deviennent l'enjeu d'un accompagnement véritable. Les soignantes veillent au confort du patient et de ses proches à deux niveaux : d'abord par des soins techniques et médicaux par l'évaluation et le contrôle de la douleur, les soins de bouche, d'hygiène, le positionnement<sup>83</sup> aux deux heures et, ensuite, par des soins relationnels qui mettent l'accent sur le lien « thérapeutique », prendre le temps, tenir la main, être à l'écoute, faire preuve d'humanité. Dès lors, le travail collectif ne mise plus sur l'expertise multidisciplinaire, mais sur la présence des soignantes de proximité (gériatre, infirmière, préposée). Les espaces de discussion concernant ces patients deviennent alors informels, *in situ*, dans la chambre, dans le couloir, mais plus lors des rencontres multidisciplinaires<sup>84</sup> ou des rapports quotidiens. Si les soins de confort sont compris comme des soins « ordinaires » faisant partie de l'éventail de compétences des soignantes (Fillion *et al.* 2013), plusieurs affirment le malaise dont ils sont témoins dans la prise en charge d'un patient en « soins de confort », soins pouvant somme toute être associés à la fin de vie et à la mort. Par ailleurs, selon des auteurs « [...] l'appellation "soins de confort" semble

---

<sup>83</sup> Il s'agit de repositionner le malade dans son lit toutes les deux heures afin de le mettre confortable et d'éviter les plaies de pression.

<sup>84</sup> Ici, la notion d'équipe multidisciplinaire et interdisciplinaire serait interchangeable.

minimiser l'expertise et les compétences requises pour prodiguer des soins palliatifs [...] » (Fillion *et al.* 2013, 36).

Bien que toutes disent souhaiter le meilleur pour leur patient, certaines soignantes témoignent des lacunes organisationnelles qui font reposer la qualité des soins sur les ressources humaines, tant par leur nombre que par leurs aptitudes relationnelles.

Donc, c'est ce qui est des fois un petit peu difficile. On n'a pas l'impression de pouvoir donner les meilleurs soins. On connaît comment le faire, mais on n'a pas accès à ce qu'il faut pour donner les meilleurs soins à nos patients parce qu'on manque surtout de main-d'œuvre humaine, de temps avec les patients et de... je veux dire avoir une préposée qui peut écouter le patient, jaser [...]. Je dirais que les grands enjeux c'est de réussir à bricoler quelque chose pour arriver à donner les meilleurs soins possibles dans les contextes actuels des soins de santé. On est très limité en ressources humaines.

(D<sup>r</sup> Stéphane, unité de gériatrie hospitalière)

Ce constat s'avère d'autant plus réel lorsqu'il y a un patient en fin de vie. Une infirmière explique qu'elle tentera de créer un « lien thérapeutique » avec le mourant et sa famille, mais « avec 10 ou 8 patients, ce n'est pas aussi optimal [qu'en unité de soins palliatifs] » (Mélodie, infirmière, unité de gériatrie hospitalière).

Des soignantes ayant assisté à l'accompagnement de patient receveur de l'aide médicale à mourir ou ayant pratiqué en unité de soins palliatifs constatent les inégalités dans l'accès aux soins de fin de vie de qualité selon qu'ils aient été prodigués dans une unité spécialisée en soins palliatifs ou dans n'importe quelle autre unité de soins.

[...] une meilleure connaissance de c'est quoi des soins palliatifs de qualité. Et de prendre en compte aussi que ce n'est pas tous les patients qui ont accès à ça, malheureusement. Entre-ouvrir la porte à c'est quoi l'aide médicale à mourir, ça m'a permis de voir un peu ça. Et je dirais aussi l'importance qu'ont les soins palliatifs. Parce qu'on se rend compte et on se remet un peu en question sur ce qu'on a fait. Je pense qu'il n'y a aucun médecin qui ne veut pas donner de bons soins palliatifs, mais quand on se rend compte jusqu'où ça peut aller, tant dans l'accompagnement que dans nos soins comme tels, on pense à nos cas et on se dit « ouin, on aurait peut-être pu faire ça différemment. » Sans que les choses aient mal été faites, mais en se disant que ce n'était peut-être pas le *gold standard* de soins à ce moment. Et je dirais que le personnel infirmier y est pour beaucoup là. Quand on voit la qualité du personnel infirmier sur une unité de soins palliatifs, c'est très différent de sur un étage chirurgical ou médical, où on est habitué de faire des soins et où on est un peu moins

habitué de veiller au confort parfait d'un patient. Donc, ça, ça y est pour beaucoup. Et comme médecin, ce n'est pas nécessairement très complexe les soins de fin de vie, on a l'impression, mais quand on voit tout ce qui peut être fait en termes de médication, de petites recettes pour soulager certains symptômes, on se rend compte que... que juste un doctorat de médecine ne nous donne pas le secret de tout et la bonne recette pour tout donc je pense que ça vaut la peine, si possible, dans tout décès d'avoir un médecin en soins palliatifs qui est impliqué pour s'assurer vraiment qu'on donne le meilleur possible comme traitement.

(D<sup>r</sup> Stéphane, unité de gériatrie hospitalière)

L'équipe de soins palliatifs de l'institution est mobile, bien qu'elle bénéficie d'un espace (unité de soins) au sein de l'hôpital pour accompagner les patients en soins palliatifs. Rappelons qu'elle peut être consultée à la demande du gériatre responsable du dossier du patient à l'unité de gériatrie hospitalière. La visite prend la forme d'une consultation experte au regard de la situation et aux symptômes. Les soins quotidiens demeurent toutefois à la charge des soignantes de l'unité de gériatrie hospitalière.

Aussi, les soins de confort en unité de soins destinés à l'amélioration de la santé des patients vieillissants semblent aller à l'encontre des objectifs de soins usuels, et aussi, à contrecourant de la mission de soins de l'établissement. L'accompagnement en fin de vie est imposé. Le mourant dilué dans une section de cinq à 10 patients où les différentes soignantes au chevet doivent jongler entre une médecine active et restauratrice et une médecine du dévouement et de sollicitude (Fillion *et al.* 2013). À la différence des unités de soins palliatifs ou de l'aide médicale à mourir où les soignantes « décident » de leur présence auprès des patients dont la mort est préparée ou programmée, les soins de confort imposent aux soignantes de faire face aux limites de la médecine et de l'innovation tant promue par l'établissement, ils doivent faire face à la mort.

### **7.1.2. CHSLD**

Le cadre de référence en soins de fin de vie du CHSLD proposait de réactualiser l'offre de soins de fin de vie sur le territoire du CIUSSS et dans les établissements d'hébergement, dont celui touché par l'étude (Document institutionnel — cadre de référence). Ce cadre permettait ainsi de ne plus laisser la mort survenir sans que le mourir ait été considéré, débanalisant cet instant de vie.

Et je pense que c'est peut-être quelque chose qui avait été laissé trop longtemps comme de côté. Parce que la mort c'était comme rendu... c'était rendu... comme banal. Ouais, tu sais genre la personne décède, ah ben oui, elle était âgée, dans les circonstances... Il y en a eu des zones grises là où on a transféré des gens qui sont décédés à l'hôpital, qu'on n'a pas pu revoir. Je pense qu'on est capable, avec la formation qu'on a, d'aller auprès des familles et mettre notre pied à terre et leur dire, voici ce qu'il risque d'arriver, tu comprends pour essayer de rattraper le tout là.

(Yolanda, cheffe d'unités, CHSLD)

À l'instar de l'unité de gériatrie hospitalière, les soins de confort (nommés soins de fin de vie au CHSLD) sont considérés comme des soins allant de soi, faisant partie de l'éventail de compétences que les soignantes doivent détenir pour travailler auprès des résidents en CHSLD.

Lorsque les soins de fin de vie sont enclenchés, une affiche ayant pour symbole un papillon bleu est collée, avec l'accord des proches, sur le pan de la porte de la chambre du mourant. Ce papillon, instauré par le cadre de référence, « symbolise la métamorphose, la transformation » (Document institutionnel — cadre de référence). Ce faisant, le personnel du CHSLD prend connaissance de cette vie qui achève et doit adopter une posture de savoir-faire et savoir-être spécifique au mourir. À titre d'exemple : « toucher le résident de façon rassurante »; « rafraichir le visage du résident avec une débarbouillette humide »; « créer une ambiance de détente et de paix dans la chambre » (Document institutionnel — cadre de référence). Toutes disent connaître leur rôle à jouer : « tout le monde est tellement au courant de ce qu'il faut qu'il fasse, qu'on n'a pas besoin de se parler pour savoir ce qu'on va faire ça. Ça va de soi, c'est un soin qui est continu. » (Anne-Maude, infirmière, CHSLD).

À la différence de l'unité de gériatrie hospitalière, les soins de fin de vie deviennent une responsabilité partagée où les besoins de la personne en fin de vie et de leurs proches doivent être pris en charge par plusieurs types de professionnels. Une pratique collaborative est alors de mise, entre professionnels, patient et proches. Au CHSLD, « le travail interdisciplinaire est la pierre angulaire des soins de fin de vie [...]. Il permet également le partage d'information afin d'harmoniser les actions et d'organiser une stratégie de soins adaptés et cohérents pour le résident et ses proches » (Document institutionnel — cadre de référence). Du moins, c'est ce qui est prévu. La mise en place de rencontres interdisciplinaires à la fin de vie d'un résident est logistiquement complexe. La courte durée des soins de fin de vie (entre une heure et sept jours)

couplée au manque de ressources (temporelles et humaines) met à mal cette prérogative. Malgré cela, des rencontres de ce type ont eu lieu lors de l'accompagnement en fin de vie de deux résidents (sur six) au cours de l'étude.

Plusieurs estiment que l'organisation de la routine de travail ne change pas lorsqu'une personne est en fin de vie. Les soins infirmiers quotidiens sont moins exigeants dans la mesure où les soins prodigués sont plus « basiques ». La volonté du patient doit être respectée. C'est dire que l'infirmière ou l'infirmière auxiliaire ne négocie plus pour la prise de médicament, pour le maintien de l'autonomie, etc. Selon des infirmières, il y a plus de temps accordé à l'accompagnement des familles. D'autres catégories de professionnels (médecins, cheffes d'unités et préposée aux bénéficiaires) voient toutefois ce soutien d'un autre œil, observant que l'accompagnement infirmier varie en fonction de l'infirmière en poste. « Il y a des infirmières qui sont plus impliquées, d'autres infirmières sont moins habituées avec des soins de fin de vie » (Dre Guy, CHSLD).

Les préposées aux bénéficiaires, sur qui l'accompagnement relationnel du résident repose en grande partie (explicité à la section 7.2), reconnaissent néanmoins les lacunes organisationnelles. Le patient mourant est l'un parmi les 32 résidents assignés à l'infirmière et l'infirmière auxiliaire de l'étage et des six à sept patients par préposée aux bénéficiaires. Ce ratio augmente en soirée et encore davantage de nuit. La charge de travail n'est ainsi aucunement réduite lorsque la vie d'un résident achève. Elles sont nombreuses à penser que plus de temps devrait leur être accordé :

Parce que des fois on gruge sur autre chose pour le faire. Et ils ont tendance à augmenter nos tâches. Et il y a quelqu'un qui a besoin de nous de l'autre côté. [...] Il n'y a pas assez de temps. C'est ça que je trouve ça un peu d'hypocrisie aussi. Ils nous donnent la formation et puis à un moment donné, quand on devait l'appliquer on devait leur accorder du temps, surtout aux gens qui n'ont personne. Mais on n'a pas le temps nécessaire pour ça. Des fois, comme moi quand je travaille le soir, c'est à notre pause qu'on va venir tenir la main de la personne. [...] Dans notre pause parce qu'on se tenait avec cette personne-là.

(Ada, préposée aux bénéficiaires, CHSLD)

### **7.1.3. Un temps pour la perte**

Lors de l'accompagnement en fin de vie, le temps manque souvent aux différentes soignantes tout comme les espaces permettant de partager sa peine lorsqu'une personne du grand âge meurt :

Madame Grondin est décédée en début d'après-midi, quelques minutes après que je sois passée lui dire au revoir. Elle était seule. Lorsque je suis revenue dans sa chambre et que j'ai constaté qu'elle ne respirait plus, je me suis dirigée vers le poste pour en aviser l'infirmière. Cette dernière m'a expliqué qu'elle devait contacter la famille et les pompes funèbres. Elle m'a aussi invitée à la suivre pour constater le décès avant d'appeler le médecin. Après notre visite à la dépouille de madame Grondin, la rencontre d'équipe hebdomadaire a débuté comme à son habitude, vers 13 heures 30. L'infirmière a annoncé la nouvelle aux préposées aux bénéficiaires : « madame Grondin est décédée ! » et a demandé à deux d'entre-elles d'aller préparer le corps. À l'annonce de la nouvelle, une préposée m'a semblé ébranlée, une autre lui a touché l'épaule en guise de réconfort. Quelques secondes plus tard, l'infirmière a poursuivi la rencontre avec les différents éléments à l'ordre du jour sans qu'aucune autre référence à la mort de madame Grondin ne soit faite.

(Notes de terrain, juillet 2017, CHSLD)

L'annonce du décès d'une personne du grand âge, en CHSLD comme à l'unité de gériatrie hospitalière, ne faisait pas l'objet d'une procédure formelle. Il n'était pas rare que les soignantes ou résidents en prennent connaissance par « hasard » lorsqu'un nouveau patient occupe la chambre par exemple ou que son absence prolongée dans les lieux communs soulève des questions. Sussman et ses collaborateurs (2017) soulignaient que lorsque la nouvelle du décès se fait de façon indirecte, la signification de la perte semble moindre. Le fait de passer sous silence la mort peut également avoir des effets négatifs sur les survivants.

Si des balises sont instaurées et que chacun connaît son « rôle » professionnel, l'accompagnement est largement influencé par les sensibilités individuelles. Néanmoins, malgré ce contexte de soins qui semble mettre à mal la prise en charge du mourir, de nombreuses soignantes font de ce temps de vie, un instant précieux et inestimable.

## **7.2. « Death work »**

Le constat présenté précédemment met en lumière les lacunes organisationnelles et structurelles qui en viennent à exclure les personnes du grand âge des espaces spécialistes du

mourir. Néanmoins, les soignantes n'en sont pas nécessairement les artisanes. Elles sont davantage empêtrées dans une succession de normes et de règles auxquelles elles doivent soumettre leur pratique. Et comme le donne à voir ce travail de la mort, elles témoignent d'une agentivité par-delà le poids des structures et orientations organisationnelles décrites à la précédente section.

Cette section examine le « doing death » (Soom Ammann, Salis Gross et Rauber 2016, 118) qui réfère à la pratique de soins, routinière et extraordinaire (Seale 1998), des soignantes lorsqu'elles interagissent auprès d'une personne mourante. Dans le but de ne pas abandonner dans la mort et de ne pas banaliser cette ultime étape de la vie, les pratiques de soins de fin de vie sont guidées par des balises plus ou moins explicites basées, en quelque sorte, sur des « modes of doing good » (Pols 2003, 320) en laissant libre cours à la mise en scène du mourir et de la mort. Ces « modes of doing good » sont définies comme un ensemble d'idéaux, de procédures, de routines, de savoirs, de valeurs orientées vers une forme spécifique du « bon soin ». Autrement dit, elles sont issues à la fois de l'éthos professionnel, de l'expérience, de « techniques de soi » (en référence à Foucault), mais aussi de l'idée que se font les soignantes de l'idéal d'une bonne mort (Leibing 2005; Soom Ammann, Salis Gross et Rauber 2016) et du mourir dans la dignité (Pols, Pasveer et Willems 2018). En découlent des façons de faire et de dire qui correspondent à la compréhension de ce qui est un « bon soin » dans de telles situations et guident, *in fine*, l'accompagnement en fin de vie.

La question du mourir dans la dignité, qui a fait l'objet de nombreux débats depuis la fin des années 2000, a laissé planer certains idéaux sur sa signification intrinsèque. Des soignantes témoignent de l'importance de poursuivre les soins à la personne en fin de vie et de la considérer comme personne à part entière jusqu'à la fin et même au-delà (jusqu'à la disposition du corps) et au respect de ses volontés (lorsque connues).

On respecte la dignité de la personne, on va permettre une mort sans douleur comme on dit, être confortable. On va quand même continuer de vouvoyer la personne, à lui parler même si la personne ne répond pas et des fois, n'est pas là.

(Bérénice, cheffe d'unités, CHSLD)

La dignité fait ici référence à la personne en tant qu'être humain, à son essence même, à sa qualité intrinsèque (Baertschi 2017; Commission de l'éthique de la science et de la technologie 2010) qui peut toutefois être ébranlée ou atteinte par la négligence ou l'absence de soins.

Cette idée du mourir dans la dignité teinte ce qui est « bon » de faire et de dire en ces moments limites. Elle s'appuie également sur l'idéal d'une bonne mort telle que promue dans les débats publics depuis plusieurs années, celle contrôlée, pacifiée, sans souffrance, acceptée de tous et accompagnée des siens (explicitée au chapitre 1).

Enfin, le mourir dans la dignité et la bonne mort promeuvent l'idée d'un mourir individualisé dont les contours sont contrôlés (McNamara 2004; Seale et van der Geest 2004; Soom Ammann, Salis Gross et Rauber 2016).

### **7.2.1. Entre confort et réconfort : « faire bien » (*doing good*) dans l'accompagnement en fin de vie.**

L'idéal de bonne mort et du mourir dans la dignité engendrent une certaine forme de routinisation de l'accompagnement en fin de vie qui permette qu'elle soit socialement acceptable (Timmermans 2005). Cette routinisation implique de fortes prescriptions et normalise les comportements de tous ceux qui s'engagent dans le processus du mourir.

Certaines soignantes témoignent de l'incorporation de leur accompagnement en fin de vie, perçue davantage comme quelque chose « allant de soi », « d'innée » ou au contraire, comme étant entachée lors de ces situations limites. Au premier abord, cela laisse penser que ces qualités relèvent de l'ordre de la vertu, c'est-à-dire que certaines soignantes possèderaient la capacité de déployer la « bonne chose » à faire ou à dire dans leurs relations avec le mourant et les proches alors que d'autres en seraient dépourvues. Si certaines considèrent cela comme « allant de soi », il est également possible de l'interpréter comme la compréhension du « bon soin » dans son aspect moral des « techniques de soi ». Ces techniques viennent améliorer le rapport à l'autre en aidant à supporter et orienter l'engagement de la soignante avec l'idée du « bon soin » (Pols, Pasveer et Willems 2018, 98).



Quatre conceptions des « modes of doing good » ont été documentées. Ils opèrent comme guide ou « dispositif » qui organisent les pratiques (Bourdieu 1980; Marche 2015). Ils mettent également en lumière la moralisation de l'accompagnement en fin de vie en contexte gériatrique et des possibles dérives politiques y étant associées.

### **7.2.2. Professionnalisation des soins de fin de vie**

La reconnaissance médicale et sociale des soins palliatifs et de fin de vie s'est abondamment répandue à partir des années 1970 et a donné lieu à l'édiction des droits des personnes en fin de vie. La loi concernant les soins de fin de vie vient, quant à elle, cristalliser un système de normes et de valeurs qui dictent les pratiques entourant le mourir des malades.

Cette professionnalisation entourant le mourir et la mort a généré des pratiques collectives qui organisent les activités au regard des actions et des réactions des autres acteurs. Elles homogénéisent les membres d'un groupe en les distinguant des autres groupes (Bourdieu 1977). Si l'on revient aux contextes de soins, et des pratiques soignantes, l'éthos professionnel (Fusulier 2011), qui consiste à apprendre non seulement ce qu'il convient de faire pour respecter les règles non écrites sur sa profession — mais aussi à échanger avec ses confrères, les juger en tant que professionnels, les admirer, les mépriser — permet d'appréhender l'éventuelle moralisation des soins de fin de vie.

En ce sens, il existe des milieux de socialisation, dans ce cas, le CHSLD et l'unité de gériatrie hospitalière, qui favorisent, par l'expérience et l'apprentissage, l'intériorisation de normes, de valeurs et de principes éthiques qui permettent d'adopter un rapport particulier au monde notamment en attribuant de la valeur aux registres du « bien », du « juste » et du « normal ».

Savoir « quoi dire » et « quoi faire » en fin de vie relève ainsi de l'apprentissage, de la socialisation professionnelle, mais également de « techniques du soi » permettant de se sentir prédisposé pour prodiguer ce genre de soin.

Les soignantes constatent que leur formation initiale et continue concernant les soins de fin de vie leur ont donné des outils plus théoriques pour appréhender le mourir et la mort. Cependant, selon une majorité de soignantes, l'accompagnement véritable s'apprend par

l'expérience, par l'observation de leurs pairs et par leur capacité propre à prendre soin lors de ces situations limites.

Quand on fait notre cours, on le sait, mais ce n'est pas quelque chose qui est très réel. On le sait, mais on ne sait pas ce que ça veut dire, par contre. On le sait juste la première fois qu'on le vit. C'est bouleversant la première fois qu'on le vit. Mais, je le savais, mais je ne savais pas de quoi... comment je me sentirais.

(Suzy, infirmière de liaison, unité de gériatrie hospitalière)

Par ailleurs, nombreuses sont celles qui se souviennent du premier décès auquel elles ont été confrontées à la sortie des bancs d'école. Cette première confrontation à la réalité de la finitude effraie. Souvent inexpérimentées, la crainte de ne pas avoir su faire « bien » les taraude. L'accompagnement par une soignante d'expérience est alors grandement apprécié. Pour d'autres, une formation complémentaire leur a permis de démystifier le mourir et de les aider à vaincre leur peur de la mort.

L'accompagnement en fin de vie embrasse quatre dimensions de « modes of doing good ». Certaines de ces dimensions semblent davantage réservées à des catégories professionnelles spécifiques. Cependant, des sensibilités individuelles semblent également jouer. Il existe ainsi une certaine mise en scène du mourir où chacune incarne un rôle préétabli et dont l'accomplissement s'arrime à celui de leur collègue.

Il faut travailler en groupe et que chacun fasse son... c'est-à-dire, chacun sa responsabilité. [...] Chacun fait son job, mais il y a une chose très importante. Chacun sa responsabilité.

(Adel, infirmier auxiliaire, CHSLD)

La cohésion d'équipe est d'ailleurs mise de l'avant lors de la fin de vie d'un patient ou d'un résident. Plusieurs soignantes estiment que l'entraide entre collègues et les consensus s'invitent davantage qu'en temps de soins curatifs.

La mise en scène du mourir semble plus présente au CHSLD qu'en unité de gériatrie hospitalière bien qu'elle y soit également présente. Ce qui a été particulièrement marquant au cours de l'étude a été de constater le peu d'espace qu'occupe le mourant dans son propre mourir. L'espace qui lui est accordé varie selon la catégorie professionnelle de la soignante à

son chevet et plus encore, selon l'individu. Des soignantes (médecins et infirmières) des lieux à l'étude constatent qu'elles s'affairent davantage à l'accompagnement des familles et à la gestion des symptômes qu'à l'accompagnement de la « personne intérieure » (Leibing 2005, 147). Cette dernière responsabilité est l'affaire des préposées aux bénéficiaires bien que certaines autres soignantes en prennent également le soin.

### Accompagner la famille

Oui, c'est surtout la famille parce que quand le patient est en fin de vie et qu'on lui donne les soins de confort, moi je n'ai plus... si le patient est à demi conscient, tout ça. Je vais dire bonjour, mais je suis plus en relation avec la famille, les aidants que le patient. C'est plus ça moi mon rôle avec la famille et les aidants.

(Rachelle, infirmière de liaison, unité de gériatrie hospitalière)

La famille occupe une place prépondérante dans l'accompagnement en fin de vie. Elle représente un pilier majeur dans le soutien au mourant et reste dans la mire de soignantes, particulièrement des médecins et des infirmières.

Ce qui me marque le plus dans le décès des patients c'est souvent, c'est le contact avec la famille. [...] c'est d'accompagner la famille à travers ça. De rester fort à travers ça, même si on a beaucoup de peine, c'est de rendre ça positif pour la famille. De faire voir que bon, cette madame-là est rendue en fin de vie [...] puis c'est d'expliquer aussi ce qu'est le processus de la mort. C'est de les accompagner là-dedans. C'est ça qui... et une fois que c'est fait, une fois que les gens ont cheminé là-dedans, puis qu'ils sont mieux qu'ils étaient pour accompagner leur parent, ben moi ma job est faite.

(Annie, infirmière, CHSLD)

L'accompagnement de la famille permet que cette dernière soit disposée à accompagner son proche mourant et puisse bénéficier de ce temps du mourir pour vivre, ensemble, les derniers moments « précieux ». Les infirmières du CHSLD (et dans une moindre mesure les médecins) et les gériatres de l'unité de gériatrie hospitalière (et dans une moindre mesure les infirmières) accompagnent les familles dans leur cheminement afin qu'elles puissent vivre la fin de vie de leur proche de façon confortable malgré « tout le bagage d'investissement émotionnel » (Dre Michelle, unité de gériatrie hospitalière).

Ginette, la fille de madame Latulippe, explique la force qu'elle a trouvé pour faire face à la fin de vie de sa mère et combien le personnel lui a permis d'alléger son fardeau :

Ginette disait [à sa mère] de se diriger vers la lumière. Elle pense que sa mère avait peur de la mort. Elle ne sait pas comment elle a fait, mais à ce moment précis, elle a senti une force qui lui a permis de tenir (les sept derniers jours de la vie de sa mère). « En tout cas, moi je lui parlais, lui parlais, priais. Puis je ne me serais pas cru capable de faire ça puis de chanter et de l'avoir dans mes bras ». Elle lui chantait « je m'abandonne, je m'abandonne, tel un vent puissant, souffle maintenant, Dieu vient régner, Dieu vient régner sur moi. » [...] Selon Ginette, le personnel avait été extraordinaire. Il avait mis un petit papillon bleu sur la porte, il était présent pour elle et pour sa mère. Même Annie (infirmière) venait régulièrement les voir. Elle lui demandait « Ginette, comment ça va ? ». Les repas de sa mère (qui avait cessé de s'alimenter) lui étaient laissés afin qu'elle puisse manger sans avoir à sortir de la chambre.

(Histoire de fin de vie de madame Latulippe, CHSLD)

Ces petites attentions génèrent un sentiment de reconnaissance et de bienveillance. La démonstration d'empathie, de compassion, de sollicitude pose un baume sur la tristesse de la perte et donne lieu à un sentiment de sérénité quant au mourir de leur proche « dans la dignité ». Comme en témoigne Noël, fils de madame Robert, la fin de vie de sa mère s'était déroulée dans la « dignité » et avec « respect ». « C'était correct, moi je suis sorti de là, oui beaucoup de respect, de dignité, d'empathie. Beaucoup, beaucoup d'empathie. »

Certains soins sont donnés au mourant dans le seul but de rassurer la famille comme m'avait expliqué Bérénice (cheffe d'unités, CHSLD) alors que nous prenions l'ascenseur en discutant de la fin de vie de madame Gingras. L'oxygène ne bénéficiait plus à cette dame. La famille ne souhaitait toutefois pas qu'on le lui retire. Les soignantes laissaient l'oxygène pour rassurer la famille (Notes de terrain, septembre 2017, CHSLD).

Cet accompagnement de la famille est comparable à l'unité de gériatrie hospitalière. Le temps passé à la préserver, à l'accompagner, à la faire cheminer est non négligeable. L'intervenant en soins spirituel peut également rencontrer la famille, lorsque celle-ci en ressent le besoin. Cependant, la courte durée des soins de fin de vie à l'hôpital court-circuite ce temps du mourir.

Si plusieurs soignantes se sentent à l'aise dans l'accompagnement des familles, d'autres évoquent un certain malaise, de la tristesse et de la pitié :

Moi je ne voulais pas être là [lorsque la famille arrive pour voir le défunt]. Mais je les ai rencontrés dans le couloir. Et là, il y avait les larmes et on a fait des câlins. Ça, ça m'a fait pitié. Justement je ne voulais pas être là pour ça. Je savais qu'elles [conjointes et filles du défunt] allaient me dire merci. Je ne voulais pas, je ne voulais pas, je ne voulais juste pas.

(Mika, infirmière, unité de gériatrie hospitalière)

Ce prendre soin passe également par le contrôle de l'environnement.

#### Contrôle de l'environnement

La mise en scène d'un environnement calme et serein où l'espace est épuré et la nuisance sonore diminuée est encouragée en CHSLD. Le cadre de référence y fait mention. C'est, par ailleurs, pour aviser du comportement à adopter qu'un papillon bleu est affiché devant la porte du mourant. Ainsi, tout le personnel de l'établissement peut prendre connaissance de la fin de cette vie, passer dire au revoir et créer un environnement paisible. La mise en scène de cet environnement serein n'a pas été observée à l'unité de gériatrie hospitalière. Seule la mention d'une attention particulière à cet élément lors d'une aide médicale à mourir a été rapportée. Pourtant, des soignantes estiment certains gestes déplacés ou à proscrire lorsqu'une personne est en fin de vie ou lors de la préparation du corps pour la morgue comme le serait une discussion concernant ses activités « parler de ta fin de semaine, de ce que tu as mangé et de ce que tu as bu... » (Sana, infirmière, unité de gériatrie hospitalière).

Au CHSLD, du matériel est également mis à disposition; une radio est disponible pour diffuser de la musique douce, tout comme des bougies électriques sont mises à disposition afin de favoriser une ambiance calme et propice au (ré)confort. Un fauteuil est également proposé afin qu'un proche puisse veiller son être cher. Il existe ainsi la nécessité de moduler cet espace du mourir. Les chambres individuelles de l'unité de gériatrie hospitalière proposent cet environnement (fauteuil, calme) à tous, sans égard à l'état de santé du patient.

Cette possibilité de mise en scène d'une « bulle protectrice » avait été soulignée par plusieurs soignantes du CHSLD :

Moi je pense qu'ils sont contents qu'on mette en place ce qu'on a mis en place. Elles [les soignantes] attendaient ça depuis longtemps et ça fait quelque temps qu'elles en demandaient parce que oui, on recevait les familles, mais on n'avait pas vraiment d'endroit pour les recevoir. On n'avait pas vraiment d'endroit non plus pour leur offrir un café ou quoi que ce soit. On était comme : « allez-vous acheter un café en bas [à la cafétéria], parce que nous on n'en a pas sur l'étage ». Et quand ils livrent le café, c'était comme un peu ambigu là quoi faire avec eux autres. Je pense qu'elles [soignantes] sont contentes qu'on ait pris une position puis qu'on ait implanté ce qu'on a implanté.

(Yolanda, cheffe d'unités, CHSLD)

Le fait de pouvoir offrir un environnement serein et d'être en mesure de proposer un café par exemple augmentait le sentiment de « faire bien » des soignantes du CHSLD.

Et quand il y a un décès, on n'a pas besoin de l'autorisation de l'infirmière, on fait un café, on l'apporte, on l'offre à la famille. Il y en a pour qui c'était vraiment bien apprécié. On apporte, on fait le café, on dit « je viens vous offrir le café, est-ce que vous voulez ? » [...]. C'est comme, ce n'est rien de plus, ce n'est pas compliqué.

(Adel, infirmier auxiliaire, CHSLD)

À l'hôpital, un proche (Jean, fils de madame Lafontaine) avait apprécié l'environnement où sa mère disposait d'une chambre individuelle climatisée en cet été chaud et humide. Il avait remarqué que sa mère n'avait jamais été laissée seule, ce qui avait nourri son sentiment de confiance en son absence ou celle de ses frères et de ses sœurs.

La prise en charge des symptômes représente un élément phare dans l'accompagnement des familles et, enfin, la gestion du corps.

### Gérer le corps

Le « death work » passe en grande partie par la gestion du corps, du fait de rendre confortable et de gérer la douleur. Cet élément est au cœur des préoccupations. Toutes les soignantes ayant participé à l'étude ont spécifié, d'emblée, s'afférer à cet objectif commun, celui du confort. La réduction du mourir aux symptômes du corps en déclin est en soi une construction culturelle des temps modernes (Seale 1998).

Les infirmières des lieux à l'étude doivent évaluer la condition du mourant, observer les signes potentiels d'inconfort, les difficultés respiratoires, l'anxiété et administrer les

médicaments en conséquence afin « d'assurer une fin de vie agréable pour le patient et la famille aussi. » (Krystel, infirmière auxiliaire, CHSLD).

C'est de justement avoir un œil plus présent. Parce que la personne n'aura pas nécessairement... Les personnes âgées ne vont pas nécessairement te le dire quand elles ont mal. Et elles sont en fin de vie dont peut-être qu'elles n'ont plus la conscience de tout ça et peut-être qu'elles sont confuses. C'est de s'assurer qu'elles ont l'air soulagées aussi.

(Sana, infirmière, unité de gériatre)

Les médecins assurent la prescription de traitements médicamenteux. Il est alors primordial de détenir un minimum de compétences pharmacologiques afin de traiter les symptômes pouvant être présents en phase palliative. « Peu importe, la nausée, l'obstruction intestinale, n'importe quoi. Le minimum de bagage par rapport à tout ça est nécessaire pour bien le faire. » (D<sup>r</sup> Damato, CHSLD).

Dans les deux institutions à l'étude, l'évaluation et le soulagement de la douleur des personnes en fin de vie semblent parfois difficiles et restent tributaires des valeurs et des croyances de l'infirmière au chevet.

L'utilisation généralisée de la morphine pour soulager la douleur en fin de vie donne lieu à une représentation forte qui lie ce type de médicament à la « mort fine ». Il existe également un certain malaise, chez certaines, à l'égard de la « dernière injection ».

Pour eux autres [les proches] la morphine, ce n'est pas correct, mais ils sont en fin de vie les patients. Puis ils me regardent, ils vont peut-être penser que je suis en train de la tuer. (Rire). Mais ce n'est pas ça. Ben, ce n'est pas que je suis en train de la tuer, mais ça aide peut-être au processus d'aller plus vite. Mais au moins elle est confortable et je leur explique, à la famille, que l'important c'est qu'elle ne souffre pas, qu'elle soit confortable.

(Krystel, infirmière auxiliaire, CHSLD)

À l'unité de gériatrie hospitalière, comme en CHSLD, l'accord de la famille est nécessaire à l'administration de médicaments pouvant altérer la conscience.

C'est Marie (étudiante en médecine) qui animera la rencontre avec la famille. D<sup>re</sup> Martinault lui explique ce qu'il conviendra de dire et ce sur quoi elle sera évaluée. Marie et les résidentes « juniores » en médecine consultent le dossier de Madame

Lafontaine pour vérifier quels médicaments il conviendrait de supprimer lorsqu'elle sera mise en soins de confort. Au cours de la rencontre, Marie exprime à la famille son malaise d'avoir constaté l'inconfort de madame Lafontaine en matinée. Elle n'avait encore rien prescrit, ni administré comme elle ne les avait pas encore consultés à ce propos.

(Notes de terrain, juillet 2018, unité de gériatrie hospitalière)

Le corps et les symptômes qu'il manifeste lorsque la mort est au détour font l'objet d'une grande attention. Et malgré les soins optimaux, de l'inconfort peut être perçu par la famille.

La plupart du temps, malgré les bons soins palliatifs dans un contexte optimal, il y a toujours un petit degré de, je ne dirais de pas souffrance nécessairement, mais un peu d'inconfort. Pas nécessairement que le patient ressent, mais que la famille perçoit.

(D<sup>r</sup> Stéphane, unité de gériatrie hospitalière)

Cet inconfort ou cette souffrance touche à la fois celui qui en ressent le malaise et celui qui en est témoin. Cette reconnaissance est largement dépendante du fait qu'elle rejoint l'idée que l'on se fait de la mort et de son propre ressenti devant la finitude. La souffrance semble ici l'affaire des proches. Elle est générée par la perte qui se profile, par la rupture qui s'opère entre eux et leur parent ou leur conjoint. Si Ricœur (2013) affirmait que la souffrance n'est pas la douleur, il reste qu'elle y est souvent intimement associée. La souffrance est « la conséquence d'une interprétation par l'individu de sa douleur » (Le Breton 2015, 3). C'est également dans l'affectivité qu'il est possible de la concevoir. Les proches souhaitent ainsi une fin de vie confortable pour leur être cher sans pour autant accepter facilement la mise en place de médicaments destinés à diminuer la douleur. La souffrance altère ainsi le rapport soi-autrui et engendre « une diminution du pouvoir d'agir » (Ricœur 2013, 14).

Le déclin exacerbé du corps est contenu par les soins qui lui sont prodigués. Cet aspect est l'affaire des préposées aux bénéficiaires. L'histoire de madame Rossi en témoigne.

Freddy, préposé aux bénéficiaires, vient me chercher pour aller rendre visite à madame Rossi. Tous les proches sont sortis de la chambre, la porte est restée entre-ouverte. Freddy et une autre préposée positionnent madame Rossi. Ils la tournent sur le côté, ils regardent son dos qui présente des rougeurs. Je ne peux m'empêcher d'être étonnée par la maigreur de son corps, de sa peau qui creuse chacune de ses côtes. La préposée l'hydrate en lui mettant de la crème et la masse en lui disant que



ça lui fera du bien. Elle y va doucement entre ses côtes, sur ses épaules et sur ses rougeurs. Ils la repositionnent, lui changent le piqué, nettoient l'embout de sa sonde, lui font un soin de bouche l'un après l'autre. Ils lui parlent doucement.

(Histoire de madame Rossi, juin 2017, CHSLD)

Lors des soins à madame Rossi, une autre préposée me dira qu'elle en prend soin comme si c'était sa mère. Ce qu'elle aimerait en rentrant dans la chambre de sa mère mourante serait de la voir propre et de sentir un doux parfum.

Enfin, ces « modes of doing good » laissent place à la « personne intérieure » (Leibing 2005, 147), au mourant.

#### Accompagner la personne intérieure

Les personnes du grand âge qui sont décédées en CHSLD et à l'unité de gériatre hospitalière et qui ont bénéficié de soins de fin de vie ( $n = 9$ ), souffraient pour majorité, de troubles neurocognitifs ( $n = 8$ ). Dans le cas contraire, la fin de vie leur vie a généré une perte de conscience. Leur « être » dans le monde était généralement perturbé et la réciprocité dans leur rapport aux autres semblait difficile à maintenir (Seale 1998; Soulières 2019). Dans toutes ces histoires, la communication des ressentis se faisait plus difficilement. La rencontre de l'autre présentait un défi puisque les repères communicationnels et existentiels étaient bousculés.

Rose-Lyne, préposée aux bénéficiaires, est d'une douceur infinie. Elle parle à madame Rossi. Je n'entends pas ce qui est dit et je n'ose pas entrer dans la chambre. Ce moment semble de grande intimité. J'ai alors le sentiment que Rose-Lyne récite une prière (elle porte une croix dans son cou, une petite chaîne discrète, mais visible). Je m'approche et je l'entends lui dire « pensez aux beaux moments et laissez-vous partir. Souvenez-vous des belles choses de votre vie. Vous pouvez quitter, laissez-vous aller. »

(Notes de terrain, juin 2017, CHSLD)

Rose-Lyne me racontera plus tard sa façon de prendre soin des personnes en fin de vie. « Moi ce que j'ai fait, quel que soit, même s'il n'est pas mon patient, si le patient est en fin de vie, il faut leur parler. Tu leur tiens la main, tu peux même te pencher sur eux autres, leur parler à l'oreille pour leur dire qu'on l'aimait. Il faut toujours leur dire qu'on les aime et qu'ils ont été aimés. »

(Rose-Lyne, préposée aux bénéficiaires, CHSLD)

Ces extraits témoignent du prendre soin majoritairement porté par les préposées aux bénéficiaires à la personne mourante qu'elles considèrent comme « des personnes qui sont vraiment vulnérables et des personnes qui sont démunies des fois de presque tout » (Victoria, préposée aux bénéficiaires, CHSLD).

Ce prendre soin occupe l'espace d'un moment précieux qu'est celui de la fin. Pour les préposées, la personne doit se sentir aimée, ce qu'elles s'attardent à faire.

Et puis, il ne faut pas être indifférent. Parce que si on est indifférent, on va laisser passer ce moment-là et c'est un moment précieux. C'est un moment précieux parce que la personne a besoin d'amour et d'attention pour ça là. Moi je trouve que ça prend de l'amour.

(Ada, préposée aux bénéficiaires, CHSLD)

Le rôle des préposées aux bénéficiaires à ce moment précis est reconnu comme tel par les autres soignantes en CHSLD comme à l'unité de gériatrie hospitalière.

Dans la chambre, souvent tu vois ça. Les préposées vont venir voir la personne, elles vont faire soit une prière ou la toucher ou quelque chose, un petit mot à la personne pour remercier ou l'envoyer en paix. Peu importe la façon de croire en la vie. Mais ça, ça se fait souvent. Surtout les préposées c'est parce qu'elles vont avoir été très proches physiquement avec les patients.

(Sana, infirmière, unité de gériatrie hospitalière)

Par ailleurs, après le décès de la personne, spécialement lorsqu'elle a été connue de longue date par les préposées, plusieurs d'entre elles laissent libre cours à leur chagrin, pleurant la perte qu'elles vivent. Une infirmière raconte comment les préposées aux bénéficiaires ont réagi à l'annonce du décès de monsieur Lefavre :

Ça m'a marqué dans le sens que... ça ne m'a pas fait mal parce que j'ai vu ça d'une manière physiologique. Je n'ai pas vu ça... dans le fond, le monsieur était en fin de vie, il était en train de mourir. Je me suis vraiment bien occupée de lui. Mais mes préposées pleuraient. Je dis : « Mais pourquoi vous pleurez ? » « Mais parce que c'est triste. » J'ai dit : « Écoutez, il a 80 ans, 81-82, 80 passés. Il a vécu une SUPER belle vie. Sa femme est heureuse. Ils ont vécu de beaux moments. Il s'est occupé de ses belles-filles. Pourquoi vous pleurez ? Célébrez sa mort ! »

(Mika, infirmière, unité de gériatrie hospitalière)

Samuel, jeune infirmier à l'unité de gériatrie hospitalière, constate qu'il a reçu une formation de technicien : administrer des médicaments, évaluer la douleur. Il croit toutefois que son travail va au-delà de la technique et que le relationnel occupe un large espace. Lorsqu'un de ses patients est en fin de vie, il s'accorde un moment.

Je m'accorde du temps, un moment avec un patient que j'ai apprécié pour lui parler. Souvent je lui dis : « Regarde, pars en paix, on est là pour toi, on est là pour te soigner. Pars en paix puis vas-y. » Puis bon... c'est ça. Moi réellement, je pense que ça me permet de vraiment sortir le *motton*<sup>85</sup>.

(Samuel, infirmier, unité de gériatrie hospitalière)

Au-delà de la formation qu'ont reçue les soignantes, cet aspect du « death work », celui de prendre soin de la personne intérieure ferait partie de leur qualité intrinsèque. Comme plusieurs préposées et quelques infirmières, lorsque questionnée sur l'origine de leur savoir-être et de leur savoir-faire, Thaïs affirme : « C'est quelque chose qui vient de moi. » (préposée aux bénéficiaires, CHSLD)

Ces quatre dimensions des « modes of doing good » dans l'accompagnement en fin de vie sont teintées de l'idéal d'une bonne mort par l'accompagnement de la famille, du mourir sans souffrance, mais également par la question de l'authenticité du soi, de l'amour dans la rencontre de l'autre. La notion du mourir dans la dignité est aussi présente par le fait de construire un environnement serein où la personne et sa famille sont au cœur des préoccupations et où la personne à part entière reste reconnue.

## **Pistes de réflexion et de conclusion**

Ce chapitre s'est intéressé à la façon dont le mourir est mis en scène par les différentes soignantes dans les deux lieux à l'étude. D'abord, nous avons exploré les difficultés organisationnelles de l'accompagnement en fin de vie à l'unité de gériatrie hospitalière et au CHSLD. Par la suite, nous nous sommes attardés à la façon dont le mourir est mis en scène une fois que la fin de vie est reconnue de tous. Au regard des résultats de cette recherche, les soins de fin de vie sont prodigués avec parcimonie. Peu de personnes en ont bénéficié et lorsqu'elles

---

<sup>85</sup> Terme qui signifie que quelqu'un ressent une certaine tristesse.

ont été accompagnées, cela se résumait à quelques heures ou jours avant la mort, référant ainsi au mourir « actif » des personnes du grand âge. Il reste qu'une sensibilité individuelle à des vies qui s'achèvent était présente par-delà l'organisation formelle du travail.

Par conséquent, la prise en charge du mourir à l'unité de gériatrie hospitalière s'est avérée être une situation d'exception. L'absence de la mort avait d'autant plus surpris qu'une des gériatres avait participé à la réflexion du projet de recherche dans son volet « prise de décision lors de pronostic sombre », souhaitant documenter cet aspect de leur pratique où la mort était une éventualité. Toutefois, le déménagement de l'unité de gériatrie hospitalière dans ce centre d'expertise avait, semble-t-il, modifié la prise en charge des personnes au pronostic sombre. Par ailleurs, le rapport de la Commission sur les soins de fin de vie (2019) recense les inégalités d'accès aux soins de fin de vie non seulement en matière d'établissements ou de régions sociosanitaires, mais également selon le type de maladies. L'éventail des pratiques (soins palliatifs et aide médicale à mourir) entourant le mourir et la mort est destiné dans une grande majorité à des patients atteints de cancer et dont l'âge moyen est de moins de 75 ans<sup>86</sup> (ICIS 2018).

La trajectoire de maladie des personnes âgées fragilisées résulte souvent par la mise en place tardive de soins palliatifs et de fin de vie. L'unité de gériatrie hospitalière en est un bon exemple. Prodigués sur une courte période, les soins de confort sont en réalité des soins de fin de vie au regard de la dégradation rapide de l'état du patient et à sa mort imminente. Le statut du mourant lui est alors attribué sur une très courte période et son incapacité d'être, par son trouble neurocognitif ou son inconscience notamment, l'exclu à la fois des unités de soins palliatifs et de l'aide médicale à mourir.

---

<sup>86</sup> Entre le 1<sup>er</sup> janvier 2015 et le 31 mars 2018, si la majorité des personnes ayant bénéficié de l'aide médicale à mourir était âgée, en moyenne de 72 ans, 78 % des personnes qui ont bénéficié de l'aide médicale à mourir (AMM) souffraient de cancer. Quelque 67 % des AMM se sont réalisées en milieu hospitalier, 20 % à domicile, 10 % en CHSLD et 1 % en maison de soins palliatifs (CSFV 2019). Par ailleurs, bien que le cancer soit la première cause de mortalité au Québec avec 31,9 % des décès, les maladies de l'appareil respiratoire sont la première cause de mortalité chez les plus de 85 ans. Les troubles mentaux et du comportement et les maladies du système nerveux (Alzheimer) occupent une place grandissante. Selon l'Institut de la statistique du Québec (2019, 71) : « Cette catégorie est à l'origine de 18 % des décès masculins et de 25 % des décès féminins chez les 90 ans et plus. » Les soins palliatifs et de fin de vie quant à eux sont offerts à un nombre de personnes variant peu depuis 2015, oscillant entre 29 000 et 31 000. Sur les quelque 30 000 personnes qui en bénéficient chaque année, 13 % en ont reçu en CHSLD, 31 % en centre hospitalier, 32 % à domicile et 9 % en maison de soins palliatifs (CSFV 2019)

Les critères d'admissibilité aux différents soins produisent des inégalités quant à l'accessibilité aux soins de fin de vie tels que définis par la loi et forgent des normes sociales implicites sur la façon dont les personnes du grand âge doivent vivre leur fin de vie. Ce qui fait apparaître une distinction entre les personnes qui ont droit à une fin de vie « dans la dignité » et celles qui sont laissées sur les unités de soins, diluées à travers une philosophie de soins curatifs.

Si l'hôpital représente le lieu de mort le plus fréquent au Québec avec près de 80 %<sup>87</sup> des décès, il n'en reste pas moins destiné à la restauration de la santé. La technique n'est ainsi qu'un élément dans la prise en charge du mourir. L'aspect relationnel, au cœur de l'accompagnement, est laissé à la discrétion des soignantes lorsque ces dernières se sentent disposées à le faire. Qui plus est, le contexte de soins au moment de l'étude accusait des lacunes organisationnelles et structurelles grandissantes laissant reposer la qualité des soins sur un nombre de plus en plus réduit de soignantes au chevet.

Le CHSLD mettait en œuvre le cadre de référence au moment même de l'étude. Les notions étaient nouvelles et fraîchement acquises malgré le sentiment de routine des soignantes. La pérennisation du cadre de référence laissait toutefois croire à un certain défi, ne serait-ce que dans la formation des soignantes dans un contexte de pénurie de main-d'œuvre et de difficulté de rétention du personnel.

C'est lorsque la fin de vie est reconnue que se manifeste le « death work ». L'accompagnement est alors modulé par des sensibilités individuelles et professionnelles. Les différentes dimensions proposées dans ce chapitre donnent à voir les « modes of doing good » et témoignent d'un mourir pacifié du point de vue de la famille. La qualité de la relation entre la famille et les soignantes marque la qualité de l'accompagnement en fin de vie et donne lieu à un glissement de l'approche centrée sur le patient à l'approche orientée sur la famille. Bien que l'idée séduise dans la littérature (Wolf, Berlinger et Jennings 2015), elle peut également mener à la mise au second plan du mourant — dans la reconnaissance de la « personne intérieure ».

---

<sup>87</sup> Selon les données de 2019 de Statistique Canada : [Tableau 13-10-0715-01 Décès, selon le lieu de décès \(en milieu hospitalier ou ailleurs qu'en milieu hospitalier\)](#), consulté le 13 janvier 2021.

L'éthos professionnel teinte définitivement l'accompagnement en fin de vie bien qu'il n'agisse pas de façon isolée. Il existe un bagage de normes et de valeurs dans lequel les soignantes vont puiser pour orienter leurs pratiques (Marche 2015). Les soignantes le font en fonction de la bonne chose à faire ou à dire dans ce genre de situations. L'accompagnement de la famille et le contrôle de la douleur sont davantage du ressort des infirmières et des médecins alors que l'accompagnement de la personne intérieure relève des préposées aux bénéficiaires.

Les « modes of doing good » axés sur la personne intérieure réfèrent à des « techniques de soi » qui prescrivent une façon de s'engager dans le « bon soin ». Ces façons de dire et de faire semblent à la croisée de l'agir selon les contraintes et les possibilités proposées par l'environnement social particulier (Bourdieu 1980) et par la disposition des préposées aux bénéficiaires à résister à la mort sociale des personnes du grand âge dans ces mêmes institutions (Seale 1998). Par ailleurs, ce que les actrices, en l'occurrence les préposées aux bénéficiaires et certaines infirmières, considèrent comme étant de l'ordre naturel serait en réalité un « script » culturel approprié (Seale 1998). Ce « script » permet un certain contrôle sur la manière dont le mourir « actif » se déroule. Le « death work » doit être compris comme l'expression d'une forme d'agentivité qui, bien que flexible, reste soumise aux obligations institutionnelles qui exigent d'éviter de perturber la routine de soin (Soom Ammann, Salis Gross et Rauber 2016). Ce que Sudnow relevait déjà en 1967.

Cet ordre naturel et vertueux du « bon soin » embrasse également un certain « vice de raisonnement » (Brugère 2010, 12). Ce vice donne lieu à certaines dérives supposant que les vertus liées aux soucis des autres permettent un accompagnement « dans la dignité » du mourant alors que les ressources sont limitées et les conditions d'exercice souvent difficiles.

L'enjeu devient ainsi la production d'un discours moral visant à définir des conduites idéales à tenir envers ces personnes en fin de vie. Conduites définies par un arsenal de postures, de choses à dire, de façon de se mouvoir, de toucher qui dessinent les frontières entre le bien et le mal, entre ce qui est « bon » de dire et de ne pas faire. Ces conduites ont été intériorisées lors de la socialisation des soignantes à la relation de soins en fin de vie et peut-être davantage par l'idée du « mourir dans la dignité ».

Ces faïres et ces direx sont également incorporés au regard du pouvoir politique. En ce sens, le transfert de responsabilité de l'administration publique de la mort vers les institutions de soins, vers les « experts » et les professionnels de la santé, a mené au développement de gestes, de mots, de pratiques soignantes permettant de rendre plus supportable le mourir et la mort.

Les dérives politiques sont justement de faire reposer l'accompagnement en fin de vie dans les CHSLD et les unités de soins curatifs, sur la « vertu » ou la disposition des différentes soignantes à s'organiser, dans un horaire déjà extrêmement chargé, à accompagner, à tenir la main, à offrir du soutien et à mettre de l'avant la personne intérieure.

Le chapitre suivant vise à approfondir les pistes de réflexion des différents chapitres et à clarifier les éléments de réponse à la question et aux objectifs de recherche.





## **Chapitre 8. Ancrage empirique et contribution théorique**

### **Introduction**

Dans les chapitres qui ont précédé, la façon d'envisager le mourir, les pratiques qui s'y rattachent et les multiples éléments qui les modulent ont été abordés. Cette description (et discussion) des pratiques a permis de répondre à la question de recherche au cœur de cette thèse, c'est-à-dire comment les pratiques entourant le mourir façonnent les trajectoires de fin de vie des personnes du grand âge en institution. Les résultats de cette étude montrent la façon dont les pratiques transcendent les individus et même les institutions, bien qu'elles présentent une certaine adaptation individuelle, professionnelle et institutionnelle. Par ailleurs, en examinant les pratiques comme plus petites unités d'analyse du social, il a été possible de circonscrire un mourir qui s'étire au-delà des quelques heures ou jours précédant la mort biologique et de documenter en quoi la Loi concernant les soins de fin de vie est créatrice d'inégalités, voire d'exclusion des personnes du grand âge aux espaces et aux soins spécialistes du mourir. Ces chapitres donnent aussi à voir les conditions dans lesquelles les personnes du grand âge séjournant en institution vivent la fin de leur vie, leur mourir et leur mort.

Des valeurs phares traversent les pratiques entourant le mourir des personnes du grand âge comme la sécurité, l'intégrité du corps, le mourir dans la dignité, l'autonomie et le droit à l'autodétermination, la sacralité de la vie et la solidarité familiale. Les normes qui y sont associées édictent les comportements socialement, voire moralement acceptables à adopter dans différentes circonstances et selon le rôle qu'incarnent les différents acteurs. Aussi, les significations du mourir, de la mort, de la qualité de vie divergent selon le contexte, la temporalité et l'acteur qui y donne sens. Et enfin, à travers le septième chapitre, où il est possible de véritablement saisir le soin tel que prodigué par les soignantes.

Ce dernier chapitre vise à explorer plus en profondeur certains éléments abordés précédemment et à esquisser une assise théorique du mourir et des pratiques sociales. Il vise aussi à approfondir l'analyse de l'actualisation de la Loi concernant les soins de fin de vie et les

enjeux qu'elle soulève. Trois éléments seront ainsi développés : le processus du mourir; les pratiques entourant le mourir comme pratiques sociales, politiques et morales et enfin le grand âge comme non-lieu du mourir.

## **8.1. Processus du mourir**

La définition du mourir comme processus (telle que proposée au chapitre 2) a permis de le situer à l'extérieur de l'évaluation clinique et de le sortir du seul champ médical bien que ce dernier reste immanquablement en trame de fond. Rappelons brièvement que le mourir représente un processus (Broom et Kirby 2013; Northcott et Wilson 2017; Timmermans, 2010) qui prend place à travers le temps et peut suivre différentes trajectoires (Strauss et Glaser 1970) dont la mort assombrit l'horizon (Mino 2013). Dans cette étude, la mort (biologique) marque la fin du mourir. Cette définition situe le mourir à l'intérieur de la vie, en en faisant une expérience qui précède la mort et qui peut être contenue sur une période — de fin de vie — plus ou moins longue (mois, années). À ce processus sont intimement liées des pratiques.

Le mourir est avant tout un processus social lié à un processus biologique. Il est également politique, moral et symbolique. Il est vécu à travers les corps, mais aussi à travers la société (Marsland et Prince 2012). Il est façonné par une pluralité d'actions en dialogue avec le monde tout autour. La réponse sociale entourant le mourir est importante puisqu'elle en module la signification (Northcott et Wilson 2017). Ainsi, la façon dont les personnes du grand âge sont soutenues et soignées tout au long du processus du mourir est le reflet de valeurs sociales plus larges (O'Shea *et al.* 2008). Ces valeurs présentent des conceptions collectives et partagées de ce qui est souhaitable avant d'être adaptées par les individus selon les circonstances et le sens qu'elles y donnent.

Le sens attribué au mourir et à la mort n'est pas statique (Seale et van der Geest 2004) et peut être redéfini selon le contexte ou le moment (avant, pendant ou après la mort). Si la mort peut être comprise comme « naturelle » lorsqu'elle est pensée de façon théorique, elle peut également devenir tragique lorsqu'elle se pointe à l'horizon et se transformer en « délivrance » une fois effective. Ce sens diffère selon la position de celui qui en est acteur ou témoin, de l'évènement en lui-même, etc. La mort d'un patient ou d'un résident souffrant d'un trouble

neurocognitif à un stade avancé n'a pas la même signification pour les soignantes que la mort d'une mère (aussi âgée et malade qu'elle puisse être) pour les proches, par exemple. Par conséquent, les significations collectives de la mort des personnes du grand âge doivent être distinguées de celles plus individuelles. Ces différentes significations peuvent engendrer certains décalages ou dissensions dans la compréhension d'une pratique. Cette dernière n'a de sens que lorsqu'elle est comprise et partagée de tous dans un contexte particulier. Ce qui expliquerait les différences qui persistent dans la compréhension des situations où le mourir peut sembler manifeste pour les soignantes, mais ne soit pas reconnu comme tel par les proches. Le contraire est aussi vrai.

Ces dissonances peuvent être attribuables à la polysémie des termes (Mino et Fournier 2008) utilisés pour qualifier les soins donnés à la fin de la vie : « soins palliatifs », « soins de fin de vie », « soins de confort » et « niveau de soins 4 ». Ces sens multiples d'un vocabulaire étendu font écho à une des conceptions du palliatif au regard du curatif avancées par Mino et Fournier (2008). Selon ces auteurs, il ne s'agit pas d'opposer le curatif au palliatif dans la notion de guérison, mais plutôt dans celle qui oppose le traitement de la maladie à celui des symptômes :

[...] le traitement « curatif » s'attaque au processus morbide avec une efficacité totale ou partielle, définitive ou momentanée. Il devient synonyme d'« actif », dans le sens d'acte relatif à la cure de la maladie et non plus à sa guérison. Le « curatif » est de nouveau opposable au « palliatif », qui agit là non sur la maladie, mais sur les symptômes (Mino et Fournier 2008, 87).

Dans les histoires de fin de vie documentées, les traitements visaient généralement à renverser l'affection aiguë lors de maladies chroniques au long cours ou à ralentir le déclin plus exacerbé. Ce qui peut se traduire par des traitements actifs en phase palliative ou, autrement dit, du « palliatif actif » (Bazanger 2000, 74, aussi citée dans Mino et Fournier 2008, 87). Son contraire, qui serait le « palliatif pur » dans la phase active de la fin de vie, ne permettrait pas un retour en arrière (Bazanger 2000). La phase<sup>88</sup> précédente (palliative active), quant à elle, se qualifie par des « boucles de temps » (84) qui amène à un certain point (souvent critique), mais

---

<sup>88</sup> Phase nommée « chantiers empiriques » par Bazanger (2000, 69) qui explicite le travail médical au cours de cette période, travail individualisé, qui n'est pas donné d'emblée, mais qui se construit et reconstruit au fur et à mesure.

qui, malgré tout, débouche sur une nouvelle situation (souvent plus stable) qui permet « que l'on [puisse] rejouer un nouveau combat, réparer si on ose dire » (84). Ce qui semble s'être joué dans les histoires des personnes du grand âge à l'unité de gériatrie hospitalière qui, considérées mourantes après l'échec apparent des traitements, ont survécu et se sont trouvées à vivre leur fin de vie en CHSLD. Ces « boucles de temps » se présentent dans un mourir prolongé et amène à se questionner sur les normes qui entourent le bien mourir et, par extension, le bien vieillir.

### **8.1.1. Les normes du bien vieillir et du bien mourir : porteuses d'exclusion ?**

Dans les sciences sociales, il semble y avoir des positions différentes quant à la façon d'envisager le vieillissement, le grand âge et le mourir. Les progrès médicaux et de santé publique, ayant permis de faire reculer la mort à un âge avancé, ont eu pour conséquence l'association de la vieillesse à une maladie mortelle (Lafontaine 2008). Si bien que des efforts sont faits dans la promotion du « bien vieillir » (Billé 2009) et du « bien mourir » (Castra 2003) afin que tous puissent « réussir » son vieillissement et sa mort. Ces normes dictent ce qu'il faut être : un vieux qui vieillit et meurt bien (Alvarez 2014).

Cette valorisation positive du vieillissement et du mourir laisse peu d'espace à la délibération des difficultés inhérentes à la fin de vie. Pour autant, son contraire n'amène pas plus de réponses. Ennuyer (2013a, 105) relève le fait que la vieillesse et le grand âge soient souvent abordés sous un angle médical et déficitaire et que la fin de vie soit trop souvent « associée à dépendance, démence, mort sociale, perte d'autonomie, déprise... alors que ces qualitatifs ne s'appliquent qu'à une minorité des gens dits "très âgés" ». Par conséquent, ces associations entre la mort et la vieillesse transforment à la fois « la façon de concevoir la mort, mais aussi la façon de mourir et l'expérience de fin de vie » (Lafontaine 2010, 5). Dans l'une ou l'autre des perspectives, la dégénérescence associée au grand âge (tue ou décriée) apparaît comme une tare qu'il faut combattre. Ce qui pourrait également être expliqué par le culte de performance des sociétés modernes (Billé 2016) qui a pour effet de brouiller les frontières entre le vivre et le mourir, entre la vie et la mort. En permettant de renverser et de repousser la mort, la biomédecine (et l'utilisation qui en est faite) provoque le refoulement du mourir jusqu'aux limites de l'acceptable.

Bien que les vieillissements se déclinent en des formes multiples, tout comme le font les trajectoires et les expériences, il est possible de penser qu'au fil du temps, des problèmes de santé qui s'accumulent et des épreuves de plus en plus nombreuses, l'expérience du mourir se confond tranquillement avec celle du vivre. Elles ne sont ainsi plus dichotomiques, mais bien la même face d'une seule pièce (Fortin, Lessard et Le Gall 2021). Cable-Williams et Wilson (2017) suggèrent de penser le vivre et le mourir au grand âge, spécialement en institution, comme étant intrinsèquement entrelacés. Tout comme Pattison avait théorisé en 1978 différentes phases<sup>89</sup>, où le vivre et le mourir (*living-dying interval*) s'embrassent lorsqu'ils s'étirent dans le temps. Ignorer la mort comme éventualité priverait les personnes du grand âge de soins en adéquation avec leur besoin (Cable-Williams et Wilson 2017).

Ces normes peuvent être porteuses d'exclusion lorsque les expériences du vieillir et du mourir s'en écartent. Ce que démontrent les résultats de cette thèse par les pratiques entourant le mourir des personnes du grand âge en institution gériatrique (CHSLD et unité de gériatrie hospitalière). Ces pratiques dévoilent en un certain paradoxe au regard de la valeur de la vie en tant que telle et la valeur des vies en particulier.

## **8.2. Pratiques entourant le mourir comme pratiques sociale, politique et morale**

Les fondements de la théorie de la pratique ont guidé la collecte de données et ont servi, dans une certaine mesure, de cadre d'analyse des données. En rappel, la définition de la pratique proposée au chapitre 2 décline celle-ci comme étant un ensemble de faires et de direx qui est incorporé et partagé. La pratique s'avère une construction historique, sociale et culturelle. L'agent qui la porte doit détenir une certaine compréhension du savoir-faire dans un contexte particulier qui cadre avec les règles et les normes auxquelles la pratique répond. La pratique est également modulée en fonction des valeurs de l'agent qui la porte. Ce dernier détient toutefois le pouvoir de les façonner. Trois dimensions principales la composent : le sens ou la signification, les normes et enfin, les valeurs.

---

<sup>89</sup> 1) Crise aiguë; 2) « chronic living and dying » et; 3) la phase terminale où il est question du « mourir actif » (Pattison 1978, 142). Si ces différents termes sont développés par Pattison dans le but d'explicitier les processus psychologiques qui prennent place à chacune de ses phases, le vocabulaire m'apparaît pertinent pour illustrer le chevauchement.

Les pratiques ici documentées sont celles qui entourent le mourir des personnes du grand âge en institution gériatrique — la préservation d'un état limite, la prise de décision ou la négociation du juste et de l'assez et la mise en scène du mourir. Elles mettent en lumière de multiples paradoxes sociaux et moraux qui brouillent une lecture claire du phénomène. Un des plus importants paradoxes en filigrane du mourir dans les sociétés modernes (également illustré dans cette thèse) est probablement celui qui existe entre la valeur sociale des personnes du grand âge et la valeur de la vie.

### **8.2.1. Valeur sociale des personnes du grand âge**

Il est possible, semble-t-il, de faire un parallèle entre les personnes du grand âge institutionnalisées et les « fous » dont Foucault (1972, 21) abordait l'historique d'enfermement et son construit social. Retirés de la cité, ils étaient mis à l'écart du monde « dans un espace moral d'exclusion ». Ce retrait permettait, selon le philosophe, la préservation de l'ordre social. Ce qui n'est pas étranger aux histoires des personnes du grand âge en institution gériatrique.

Au regard de cet espace qu'occupent les personnes du grand âge dans la société moderne, la dimension symbolique de leur valeur sociale (Glaser et Strauss 1964), voire morale, donne à penser que l'acceptation de leur mort en serait facilitée. Pourtant, les résultats de cette thèse démontrent un certain paradoxe. Si ces personnes sont en périphérie du monde social par le rejet qui est fait de leur condition de déclin qui met au grand jour ce à quoi l'être humain est voué avec certitude, sa finitude, leur fin de vie n'en est pas plus facilement reconnue. Dans *The Loneliness of Dying*, Elias (1985) envisage le déclin des personnes du grand âge comme principale cause de ségrégation que l'on en fait. Selon l'auteur, le processus civilisationnel aurait amené dans son sillage le refoulement de la mort et l'apparition de malaises entourant le mourir, la mort et le deuil. Ce refoulement ou cette expulsion (Stolberg 2017) du mourir et de la mort de la vie sociale permettrait de séparer l'homme « civilisé » de l'animal, tout comme le sexe, les excréments et les émotions (Elias 1985) font aujourd'hui l'objet d'un contrôle individuel et collectif accru. Dans ce contexte, les personnes dont le mourir et les changements physiologiques s'observent, se voient stigmatisées. Cet état de fait est également discuté par

différents auteurs dont Hirsch (2004) et Charpentier et ses collaborateurs (2010) qui constatent que l'âge et la vieillesse sont associés à un état de régression et d'exclusion graduelle.

La personne n'est plus reconnue et acceptée au sein de la société. Destituée de toute valeur, elle est marginalisée et bannie. Ce n'est plus une question d'usure du temps, mais de révocation, que marque et signifie cet effacement progressif du monde des vivants (Hirsch 2004, 229).

Gilleard et Higgs (2010, 121) suggèrent, quant à eux, que le grand âge — qu'ils nomment le quatrième âge — agisse comme « black hole » du vieillissement et que dans l'imaginaire social, il (le grand âge) ne soit pas représentatif d'une cohorte particulière ou d'une étape de la vie, mais bien d'une destination finale. Pour ces auteurs, l'âge véritable n'est pas le marqueur d'entrée dans le grand âge, mais plutôt la représentation sociale qui lui est attribuée lorsque les personnes ne sont plus en mesure de gérer leur quotidien par elles-mêmes. Par conséquent, les pratiques sociales contribuent à délimiter un espace symbolique leur étant destiné : « The fourth age was not a matter of collective achievement made possible by social, cultural, and economic developments but an inevitable end that could at best be marginalized to the end of life. » (Gilleard et Higgs 2010, 122)

Cet espace symbolique peut être compris comme l'institution, dernier lieu de soin, dernière demeure, dernier milieu de vie où survient la mort ou du moins, se vit un mourir prolongé, de façon cachée. L'institutionnalisation survient alors que l'État s'est longtemps dégage de la gestion de la vieillesse au profit des solidarités familiales et communautaires (Lavoie et Guberman 2010) et a privilégié, par le fait même, la marchandisation de la vieillesse. Le resserrement des critères d'admission (en unité de gériatrie hospitalière et en CHSLD) provoque l'intensification de l'exclusion. Le Theule et ses collaborateurs (2017, 107) explicitaient la façon dont la tarification à l'activité tend à faciliter la sélection des patients « les plus rentables », ce que défendent également d'autres auteurs (Kurunmäki et Miller 2008). Bien que les médecins puissent naviguer de façon plus ou moins autonome dans ce système, il reste que ces logiques systémiques écartent les patients moins rentables et moins « intéressants » d'un point de vue clinique de l'institution surspécialisée. Ce qui rend invisible (Le Theule, Lambert et Morales 2017) le travail relationnel entrepris et l'accompagnement nécessaire des personnes du grand âge notamment. L'unité de gériatrie hospitalière à l'étude était destinée aux patients

démontrant des potentiels de survie et le CHSLD accueillait des personnes dont l'état fonctionnel était grandement altéré. La première étant la porte d'entrée « facilitée » pour la seconde. Cette destination finale (tant physique que symbolique) engendre la préservation d'un état limite par la gestion des risques de mourir de façon spontanée où la valeur de la vie prend tout son sens.

### **8.2.2. Valeur de la Vie**

Le paradoxe survient lorsque l'on s'attarde à la valeur de la vie. Si la valeur des personnes du grand âge peut sembler moindre du fait de leur exclusion du monde sociale, la sacralité de la vie reste à l'avant-plan. D'abord, par un souci collectif, institutionnel et professionnel qui s'articule autour de la sécurité corporelle des personnes du grand âge, qui permet d'écarter la possibilité d'une mort soudaine « évitable », comme il a été démontré au chapitre 5. Ensuite, par la prise de décision (qui survient lors d'un épisode aigu de maladie ou encore lors d'un déclin plus marqué) qui laisse supposer que l'action (intervention) est la norme socialement acceptable et que l'option de prolonger la vie est la voie à emprunter, comme explicitée au chapitre 6.

Dans cette recherche, il a été vu qu'en CHSLD, les personnes souffrant de troubles neurocognitifs à un stade moins avancé, pouvant encore se déplacer et communiquer, ont été moins nombreuses à recevoir des soins de fin de vie. Une majorité d'entre elles a été transférée à l'hôpital, la négociation ne s'est pas posée, la mort n'était pas une éventualité, du moins, elle n'était pas nommée, bien qu'elle soit survenue malgré tout.

À l'unité de gériatrie hospitalière, c'est seulement lorsque les interventions n'ont pas abouti aux résultats escomptés, soit la restauration d'une relative santé, que des soins de confort ont été mis en place. Dans ce genre de situation, les soins de confort permettent au corps de transiter... vers la vie plutôt que vers la mort. Une réorientation de la prise en charge de la personne du grand âge se fait par la suite et mène, dans une majorité des histoires documentées dans cette thèse, vers l'institutionnalisation en CHSLD.



La valeur de la vie semble alors mise en premier plan. Il s'agit non pas de cette vie en particulier, celle sur le point de se terminer, mais de « la vie en tant que telle<sup>90</sup> » (Fassin 2009, 44) dans sa dimension symbolique et politique et dans ce qu'elle s'arrime avec le but de la biomédecine, de préserver la vie ou de « ne pas laisser mourir » (Memmi et Taïeb 2009, 8).

La biomédecine, par sa nature même, structure et contraint les agents par une multitude de normes et de valeurs qui lui sont propres. Rappelons que la médecine s'est progressivement imposée dans la prise en charge du mourir en remplaçant la religion comme autorité morale de la gestion de cette phase ultime de la vie (Timmermans, 2010). Que la médecine ignore le mourir (Seale, 1998) ou qu'elle le reconnaisse, elle en façonne sans aucun doute l'expérience. Et comme autorité morale, elle dicte les règles de conduite qui passent par un contrôle des corps de plus en plus accru.

Deux pouvoirs s'exercent alors de façon simultanée : le pouvoir sur la vie (Foucault, 1976, Memmi et Taïeb, 2009, Rabinow et Rose, 2006) et le pouvoir de la vie (Fassin, 2009).

Le pouvoir sur la vie (biopouvoir) permet, selon Memmi et Taïeb (2009), la prévention du mourir et de la mort. Cette prévention s'inscrit dans différents courants, dont celui de la post-mortalité et de la volonté de prolonger indéfiniment la vie. Memmi et Taïeb (2009) soulignent qu'il s'agit là d'un pouvoir qui ne mise plus que sur la vie, mais qui s'enracine dans un pouvoir de ne pas abandonner dans la mort. Ce pouvoir encadre également le type de vie que les individus peuvent vivre. C'est une forme de pouvoir qui régule les vies (Rabinow et Rose, 2006). Le pouvoir de la vie, quant à lui, opère différemment puisqu'il ne normalise pas seulement la vie des individus et le type de vie qu'ils peuvent vivre. Il donne la signification et la valeur de la vie en tant que telle et des vies en particulier. Il attache une certaine légitimité à la vie, ce qui produit, *in fine*, des inégalités (Fassin 2009).

Ces deux types de pouvoir survalorisent la notion de survie et agissent sur le corps qui doit être protégé (Fassin 2009). C'est ainsi que les deux conceptions d'abord explicitées par Agamben (1998) et largement présentées dans la littérature (aussi abordées au chapitre 5) se

---

<sup>90</sup> Notre traduction de « *life as such* » de Fassin (2009, 44)

confrontent. D'une part, zoé, ou la « vie nue » qui doit être protégée à tout prix et bios, « la vie bonne » sur laquelle un jugement sur la valeur de la vie méritant d'être vécue est posé.

Les résultats de cette recherche montrent l'émergence d'une pratique de négociation du juste et de l'assez qui pourrait être analysée comme un « regime of living », tel que définie par Collier et Lakoff (2007), qui présente une configuration de normes, de valeurs et de modes de raisonnement qui s'alignent dans des situations qui présentent un problème moral sur la façon dont une personne devrait vivre. Il s'agit plus particulièrement « the dynamic process through which a situated form of moral reasoning—regime of living—is invoked and reworked in a problematic situation to provide a possible guide to action » (Collier et Lakoff 2007, 23 aussi cités dans Fassin, 2009, 48).

C'est là où le seuil moral de l'acceptable, dans le prolongement de la vie, intervient. Le seuil où les soignantes négocient le juste et l'assez afin que les familles puissent cheminer dans l'acceptation de la mort prochaine de leur proche.

### **8.2.3. Seuil moral de l'acceptable**

C'est seulement lorsque la mort (comme issue éventuelle) est perçue comme une délivrance (souvent du point de vue des soignantes, mais parfois aussi du point de vue des proches comme le donne à voir l'histoire de madame Lapointe) — de cette vie qui ne vaut plus la peine d'être vécue — que des soins de fin de vie sont plus facilement mis en place ou du moins, plus rapidement envisagés. À partir de ce seuil, il y a un glissement du général (la vie en tant que telle) au singulier (cette vie en particulier).

Biehl (2013) propose qu'il existe des catégories de personnes qui sont autorisées à mourir en raison de leur statut social considéré comme moindre. Lemos Dekker (2018), quant à elle, y voit davantage, dans l'acceptabilité et la légitimité de cette mort, une forme de « soin » qui intervient au cours d'un mourir prolongé. Selon l'auteure, « the construction of life not worth living is related to negative imaginaries of dementia, experience of loss before biological death and the construction of life as undignified through suffering » (2018, 1-2). Si cette forme de soin est plus facilement acceptée par les proches de l'étude de Lemos Dekker aux Pays-Bas, elle reste difficile pour plusieurs proches de cette présente recherche qui doivent se positionner en faveur

de la mort de leur être cher. Kaufman (2006, 23) proposait également que les troubles neurocognitifs (*dementia*) agissent « as a rational for facilitating death. » Tout comme il existe une ambivalence culturelle à savoir si la vie qui n'a plus de sens est une raison suffisante pour envisager la mort. C'est parfois le statut même de « vivant » qui devient difficile à cerner, à définir, à justifier même (Soulières 2019). Dans cette étude, il ne s'agit pas simplement de personnes qui souffrent de troubles neurocognitifs, mais aussi de personnes du grand âge dont le déclin du corps est très avancé.

C'est à ce seuil moral, celui où il devient plus acceptable, légitime, voire souhaitable, qu'une personne meure, qu'il convienne de s'attarder. C'est également autour de ce seuil qu'un « regime of living » semble s'opérationnaliser pour donner corps à un guide d'action de négociation du juste et de l'assez. Par ailleurs, selon Broom et ses collaborateurs (2014), la négociation devient plus importante lorsque les lignes d'action sont incertaines, ce qui est particulièrement le cas dans la poursuite de traitements futiles et dans la réorientation des soins.

Les histoires de fin de vie où s'est jouée une négociation ont été celles où l'intégrité du corps semblait particulièrement compromise et où le consensus sur le mode d'action à tenir n'était pas donné d'emblée. Rappelons l'histoire de madame Costa où le fils demandait des interventions sur le corps de sa mère extrêmement affaibli ou l'histoire de madame Lapointe dont le soin du corps calcifié, immobile et suintant, engendrait de la détresse chez les enfants et certaines soignantes. Les histoires de madame Lafontaine, madame Latulippe, madame Rossi ou encore de madame Gingras l'illustrent également. La légitimité du mourir est construite, dans toutes ces histoires, autour du seuil à partir duquel l'action n'est plus justifiée, lorsqu'il y a atteinte à l'intégrité du corps.

Ces personnes n'appartiennent plus ni à l'une ou l'autre des catégories du malade, du mourant ou du mort, elles les incarnent toutes à la fois. L'intégrité de leur corps est menacée.

Cette intégrité du corps, qui fondent le seuil au-delà duquel se constitue l'intolérable, il faut la considérer sur un double plan, physique et politique. Physique, c'est-à-dire dans l'épaisseur matérielle du corps, là où la marque s'imprime, où la douleur s'éprouve, où l'image de soi se donne à voir. Politique, c'est-à-dire dans l'espace

social du corps, là où la dignité est atteinte, où la souffrance s'exprime, où la conscience de soi, comme être humain, devient impossible (Fassin et Bourdelais 2005, 9).

Selon Rose (2001), l'existence humaine, individuelle comme collective, passe par l'existence corporelle. Ce qui expliquerait que le corps immobile, souffrant, en grand déclin, devienne dès lors le lieu où le seuil moral du juste et de l'assez se manifeste. Les caractéristiques d'un corps inerte sans force vitale apparaissent comme bafouant toute dignité humaine. C'est ici que les frontières qui séparent le malade, le mourant et le mort déplacent le seuil de ce qui est moralement acceptable.

Ce brouillage des frontières rend difficilement acceptable, pour certaines soignantes, l'intervention sur ces corps presque morts. Le mourir est alors plus facilement appréhendé afin que sa phase active puisse se faire dans la « dignité ».

Par conséquent, faire souffrir ou prolonger la vie d'un mourant paraît difficilement acceptable (Fassin et Bourdelais 2005). La souffrance ne peut plus être légitimée et acceptée puisqu'il ne s'agit plus d'un passage obligé vers une vie meilleure<sup>91</sup>. La souffrance devient dès lors « intolérable » et, de ce fait, la mort légitimement acceptée (Bueno-Gómez 2017). Ce qui en fait un objet soumis au jugement moral.

La construction de cette limite est historiquement située et même légiféré au Québec. Rappelons que les soins palliatifs ont été édifiés, dans leur forme moderne, en consternation aux traitements des mourants, à la revendication de l'autodétermination des patients, à l'émergence contemporaine de l'idéal de bonne mort et du mourir dans la dignité. La Loi concernant les soins de fin de vie vient normaliser ce qui est « digne » et acceptable. Le pouvoir s'exprime ainsi dans sa capacité à définir ce qui est approprié et devrait être considéré comme normal.

L'atteinte du seuil moral du juste et de l'assez est relatif à l'acteur qui en fait l'évaluation et y porte son propre jugement. Toutes les soignantes n'ont pas toujours la même perspective au même moment. C'est un travail d'interprétation qui se fait dans le temps, à partir de critères

---

<sup>91</sup> Comme serait légitimée la souffrance causée par les interventions médicales permettant d'avoir un enfant, de guérir d'un cancer ou de prolonger la vie par exemple.

d'évaluation à la fois objectifs et biomédicaux et subjectifs, quant à la qualité de vie par exemple et du désir de mort perçu ou exprimé par le patient. Cette évaluation se fait aussi de façon expérientielle, c'est-à-dire qui s'inscrit dans l'histoire biographique des personnes qui en portent le jugement et dans un aspect spirituel. Dans toutes les histoires où la négociation du juste et de l'assez a été plus présente, les proches ou les soignantes évoquaient une foi plus explicite (croyantes et pratiquantes) sans toutefois que cette foi ne soit mise à l'avant-plan dans les raisons menant à ne pas reconnaître ou envisager la mort prochaine. Enfin, cette évaluation morale s'inscrit dans des rapports de pouvoir entre les différents acteurs, services de soins et type de médecine curative ou palliative (Maffi et Papadaniel 2017).

Un autre paradoxe survient à ce moment. La dignité semble appartenir au champ du mourir « actif » et non pas, dans sa forme « acceptable », au champ où le vivre et le mourir s'entrelacent. Par conséquent, des actes misant sur la sécurité des corps valent parfois davantage que ceux visant la dignité humaine. Le seuil de l'acceptable n'est que rarement évoqué lorsqu'il s'agit d'un décès sans soins de fin de vie par exemple ou lorsqu'une personne vit la fin de sa vie attachée à son fauteuil roulant et à son lit. Comme l'écrivaient Fassin et Bourdelais (2005, 8), le travail ethnographique permet de révéler l'« irrépensible capacité des sociétés à tolérer l'intolérable ». C'est, finalement, l'identification de la phase active du mourir et la transition vers des soins de fin de vie qui honorent le mourir dans la dignité.

Si ces paradoxes montrent la façon dont les pratiques varient par les circonstances et conditions qui leur sont externes, la dimension relationnelle, transversale aux pratiques entourant le mourir, doit être approfondie.

#### **8.2.4. Dimension relationnelle des pratiques entourant le mourir**

Comme le donnent à voir les résultats, le mourir concerne presque toujours un collectif (Broady Saich et Hinton 2018; Broom et Kirby 2013, Davies *et al.* 2016; Le Gall, Samson et Fortin à paraître). Davies et ses collaborateurs (2016) proposaient même que les proches soient moins soucieux des aspects médicaux que des aspects relationnels en fin de vie. Pour Worms (2012b), la relation représente une des dimensions du soin. Ce dernier (le soin) étant à la fois secours (matériel et objectif) et soutien (d'un sujet). Ainsi, le prendre soin passe par des actions à la fois

techniques et relationnelles et s'apparente à des devoirs et obligations morales. Selon l'auteur (2012b, 13) :

Ce sont *toutes* les dimensions du soin qui sont « vitales », même si le secours l'est de manière la « plus évidente ». On voit peut-être moins, de prime abord, comment l'attention individuelle, le respect social, la justice politique ainsi que le soin du monde sont des besoins vitaux, dont l'absence peut faire souffrir — et dans certains cas, mourir, tout autant que celle de la nourriture ou de la médecine.

La dimension relationnelle des pratiques est vitale et ce, tout autant que les soins techniques. Elle prend place dans un contexte social où l'autonomie et le droit à l'autodétermination sont des valeurs phares. Elle s'inscrit aussi dans un contexte où la « dépendance » caractérise souvent les interactions entre individus et devient « stigmaté d'une vieillesse "qui va mal" » (Ennuyer 2013 a, 142).

Au Québec, comme ailleurs en Occident, un tournant s'est effectué dans la relation médecin-malade qui est passée d'un modèle paternaliste à celui centré sur le patient. Ce modèle met l'accent sur une des valeurs promues de la société québécoise (société qui mise sur les individus), l'autonomie et l'autodétermination. Selon des auteurs (Gómez-Vírseda, de Maeseneer et Gastmans 2019), l'autonomie individuelle sert d'argumentaire pour protéger les patients du paternalisme médical. L'adoption du modèle centré sur le patient a ainsi permis le développement d'une éthique médicale en ce qui concerne les droits individuels et d'autonomie du patient (White et Pope 2016). Ce modèle se base également sur une médecine du « care » et de compassion (Schofield *et al.* 1995). Pourtant, alors que s'opère cette importante transformation dans l'approche aux patients, l'État se désengage des soins aux personnes âgées avec incapacités en revalorisant les solidarités familiales. Ces deux valeurs, celle de l'autonomie et des solidarités familiales, ne sont pas totalement opposées et tendent à s'entrelacer à la fin de vie des personnes du grand âge.

Ennuyer (2013a) propose de revoir le concept d'autonomie dans ce qu'il est que de n'obéir qu'à soi-même. « La dignité de la personne consiste précisément en cette capacité à faire des choix moraux par soi-même, sans qu'ils soient imposés de l'extérieur » (Ennuyer 2013 a, 141). Lorsque les personnes du grand âge sont représentées par leurs proches et qu'elles sont considérées comme inaptes et dépendantes, le concept d'autonomie semble faire défaut et la

famille, mise au premier plan. Ennuyer (2013a, 152) propose une « vision de l'autonomie dans le champ de la vieillesse » en faisant de l'autonomie un concept dynamique et relationnel. L'individu est alors perçu comme un être social défini par ses interactions avec les autres. D'autres auteurs (Grignoli, Bernardo et Malacrida 2018) soutiennent la reconnaissance des relations et du rôle social dans l'identité des individus et dans leurs habiletés à prendre des décisions notamment.

La relation triadique entre les soignantes, le soigné et la famille, illustrée dans les histoires de fin de vie, met en lumière l'interdépendance entre la personne malade et son entourage (Lalu 2017) et révèle que l'individu ne constitue pas à lui seul, le lieu d'intervention. Il s'agit plutôt de la somme de cet individu, de son environnement et de son entourage (Gómez-Vírveda, de Maeseneer et Gastmans 2019). Les pratiques entourant le mourir, dans leur dimension relationnelle, renvoient essentiellement à la notion du prendre soin. Ces relations s'inscrivent dans un contexte particulier qui peut être créateur de difficultés et d'inégalités comme il a été démontré dans les trois pratiques et lorsque les souhaits ou volontés de la personne du grand âge sont ignorés ou contournés au « nom de son bien tel que le conçoivent ses soignantes ou sa famille » (Ennuyer 2013 a, 153). Ces relations peuvent également promouvoir la confiance et le bien-être, le temps d'un instant, lorsque des attentions sont portées aux personnes du grand âge, à leurs besoins et leurs possibles désirs.

Néanmoins, les relations présentent une asymétrie, dans la manifestation d'un certain pouvoir (Grenier 2010) que ce soit celles qui lient la soignante au soigné, celles qui encadrent la hiérarchie professionnelle ou celles qui s'inscrivent dans des dynamiques interpersonnelles ou familiales (Fainzang 2015). Commençons par cette dernière.

Lorsque l'on s'attarde aux éléments communs constitutifs des histoires de fin de vie où le juste et de l'assez ont été négociés, il est possible de constater qu'il s'agit toutes de femmes — mères — accompagnées de leur(s) enfant(s) dont le genre ne semble pas jouer dans la balance. Si le nombre de sujets ( $n = 6$ ) ne permet pas généralisation, il peut être pertinent d'explorer cette avenue dans une recherche subséquente, du fait du genre et de l'intergénérationnel. Comme mentionné au chapitre 6, le fait de prendre des décisions pour autrui peut mener à

choisir des soins qui ne sont pas perçus comme souhaitables pour soi-même, mais le deviennent pour son parent. L'humain doit être situé dans ses connexions interpersonnelles. Par conséquent, les intérêts personnels deviennent souvent des questions d'intérêts centrés sur les autres. Resituer la personne dans ses interrelations dévoile ainsi sa vulnérabilité, mais aussi la réciprocité dans le prendre soin (dans le parcours de vie) et les responsabilités interindividuelles et familiales (Gómez-Vírseda, de Maeseneer et Gastmans 2019).

Fainzang (2015) démontrait la façon dont la famille peut, à la fois, apporter un grand soutien au malade tout comme elle peut jouer un « rôle ambigu, sinon pernicieux, à travers les valeurs qu'elle véhicule, la pression qu'elle exerce [...] » (223). Elle qualifie de « solidarité pathogène » (227) les situations où la famille n'est pas que soutien ou obstacle, mais un peu des deux à la fois. Dans la relation triadique entre les soignantes, le soigné et la famille, les proches peuvent amplifier ou diminuer un problème ou encore brouiller la communication. Les relations entre la personne du grand âge et sa famille sont complexes et les prises de décisions en fin de vie en sont nécessairement le reflet. Les soignantes, témoins de ces relations singulières et plurielles, deviennent parfois suspicieuses quant au bien-fondé des intérêts des membres de la famille. Les proches peuvent alors être perçus comme des obstacles aux traitements (Leclerc *et al.* 2014). Aussi, les relations sont basées sur les interactions présentes et passées, sur le rôle de genre attendu, l'histoire familiale, etc.

Au regard de ces situations, l'autonomie individuelle peut être repensée, comme le propose Ennuyer (2013a), en des termes d'autonomie relationnelle ou du moins, dans un aspect solidaire et familial. Ce qui est, par ailleurs, de plus en plus présent dans la littérature en éthique médicale (Gómez-Vírseda, de Maeseneer et Gastmans 2019). Bien qu'elle se situe souvent en réaction à la notion « individualisante » de l'autonomie, le concept d'autonomie relationnelle est une nouvelle piste de réflexion envisagée lorsqu'il est question de soins de fin de vie ou de prise de décision (Breslin 2005; Gómez-Vírseda, de Maeseneer et Gastmans 2019; Marx *et al.* 2014; Trees, Osh et Murray 2017). Une revue systématique (Gómez-Vírseda, de Maeseneer et Gastmans 2019) définit l'autonomie relationnelle comme visant à maintenir le contrôle d'une personne sur sa vie, tout en intégrant la notion d'ancrage sociale. Il s'agit de considérer la réalité sociale de l'individu dans la prise de décision, dans ses particularités et dans son



contexte. L'autonomie relationnelle comporte également la notion d'inclusion. Elle s'apparente davantage à une question de degrés, d'un continuum au cours duquel les valeurs peuvent varier en fonction de la dynamique de soin. Cette notion doit être équilibrée par d'autres valeurs relationnelles comme celle de la compassion, de l'espoir, de l'empathie, de la solidarité et des responsabilités.

Cette définition apparaît pertinente pour comprendre la place des familles dans la prise de décision ou dans la négociation du juste et de l'assez bien qu'elle ne semble pas légitimer la place au second rang de plusieurs personnes du grand âge. Ce qui fait écho aux travaux de Grignoli, Bernardo et Malacrida (2018) qui identifient les limites de l'autonomie relationnelle qui sont celles où les volontés des patients sont mises en marge au détriment de celles de famille, celles où il faille déterminer qui peut prendre part aux décisions et celles où de possibles difficultés morales inhérentes aux décisions peuvent être longtemps portées par les familles (Grignoli, Bernardo et Malacrida 2018).

Les relations entre les soignantes et le soigné sont également complexes. Il a été vu, dans les chapitres précédents, que c'est autour du travail relationnel que se donnent à voir les manifestations plus explicites des relations de pouvoir, mais aussi de bienveillance. Ce travail de relation centré sur le patient, au cours du mourir prolongé et du mourir « actif », semble être davantage du ressort des préposées aux bénéficiaires que des autres catégories d'emploi. Les médecins et infirmières interviennent davantage auprès des familles, bien que des nuances se jouent souvent au niveau individuel. Elles prescrivent et orchestrent les soins.

Ce sont sur les épaules des préposées aux bénéficiaires, majoritairement des femmes noires migrantes, au bas de l'échelle hiérarchique institutionnelle, dont l'absence de valorisation et de reconnaissance est décriée (Aubry et Couturier 2014; Bellemare 2015), que les soins centrés sur la personne « intérieure » reposent. La division du travail relationnel est dépendante, selon Castra (2013), de la fréquence de présence auprès du mourant. Cependant, contrairement à ce qu'avance Castra en proposant que la profondeur des relations soit liée à un certain privilège de distanciation, les résultats de cette recherche montrent qu'elle est directement liée au temps passé auprès des patients. Ainsi, lorsque le mourir « actif » est

reconnu, les soins orientés vers la famille et sur le soulagement de la douleur sont pris en charge par les infirmières et les médecins alors que le travail centré sur la personne du grand âge et de sa reconnaissance se fait majoritairement par les préposées.

Deux éléments peuvent alors être considérés, celui de la perte d'intérêt qui caractérise la personne malade chronique du grand âge comme nous l'avons vu préalablement et celui de la professionnalisation de la médecine palliative. Ces deux éléments font glisser l'accompagnement en fin de vie des personnes du grand âge en institution gériatrique vers les marges du social.

Selon Mino (2013), le prendre soin des personnes du grand âge en fin de vie doit s'orienter vers la promotion de la vie des personnes malades tout en s'adaptant à ses besoins singuliers. Ces besoins sont tout autant corporels que spirituels (Worms 2012b). C'est, par ailleurs, autour de la relation aux patients que s'est développée la professionnalisation des soins palliatifs (Castra 2013) en s'intéressant au patient comme sujet plutôt qu'à une maladie ou à un corps. Si, dans l'histoire des soins palliatifs, ce sont les médecins et les infirmières qui se sont d'abord engagés dans le mouvement des soins palliatifs, ce sont *a priori* les préposées aux bénéficiaires, dans cette étude à tout le moins, qui font une différence auprès du patient en fin de vie, dans la profondeur de la relation. Contrairement au mouvement des médecins, ces préposées aux bénéficiaires font un travail dans l'ombre et ne cherchent pas à reconceptualiser la fin de vie. Elles réintègrent toutefois les personnes du grand âge à leur préoccupation, même si c'est parfois le temps d'un court instant. Elles les reconnaissent en tant que personne à part entière, personne qui expérimente le processus du mourir. Ce qui confère aux personnes du grand âge, selon Hirsch (2004, 20), « une dignité, une reconnaissance, une valeur non soumise aux idéologies conjoncturelles. »

Cette reconnaissance est profondément attachée au bien-faire, au renoncement à l'indifférence (Hirsch 2004). Ce renoncement à l'indifférence n'est toutefois pas donné d'emblée. Les préposées aux bénéficiaires qui ont bien voulu participer à cette recherche étaient probablement plus sensibles à la question du mourir et surtout, plus à l'aise de l'aborder. Au cours de cette étude, certaines préposées aux bénéficiaires se disaient moins

confortables d'en discuter tout comme d'intervenir auprès de ces patients. Par conséquent, ces soignantes n'ont pas participé à l'étude ce qui peut laisser l'impression de relations optimales lors de la phase « active » du mourir. Cet état de fait constituerait un important biais méthodologique comme ces préposées ne seraient pas représentatives de la réalité. Pourtant, leur témoignage, celui des proches et les observations convergent vers un accompagnement du mourir « actif » qui se distingue par ces soignantes auprès des personnes du grand âge.

Les préposées rapportent qu'elles détiennent la capacité d'accompagner dans la mort, qu'elles sont ainsi faites et qu'aucune formation ne pourrait égaler leur savoir-être et savoir-faire en ces situations limites. Le *care* est au détour, du moins la façon dont il a été défini au départ, comme étant inné, allant de soi, vocationnel.

Cela dit, les observations témoignent aussi des lacunes relationnelles souvent engendrées par la pression temporelle, par les normes institutionnelles (de sécurité notamment), par un manque de sensibilité individuelle ou un travail axé sur la tâche plutôt que sur la personne. Les préposées aux bénéficiaires doivent composer avec une surcharge de travail (Bellemare 2015). Elles doivent également prendre soin des personnes dont le corps et l'esprit ne répondent souvent plus au standard sociétal. Pour autant, le soin en fin de vie n'est pas tant de faire que d'être présent (Fiat 2016).

Comme discuté précédemment (chapitre 7), ces préposées doivent jongler avec les dimensions techniques et relationnelles du soin où des forces en tension se confrontent (Bellemare 2015). Les logiques industrielles à l'œuvre dans ces institutions entraînent une pression qui va à l'encontre des idéaux d'accompagnement (Anchis et Gagnon 2017). La dimension relationnelle est fragile d'autant plus lorsqu'il s'agit de préposées aux bénéficiaires remplaçantes et non régulières. L'aspect technique et la logique de productivité peuvent l'emporter plus facilement sur la dimension relationnelle, spécialement lorsque la routine du soin et les préférences individuelles sont méconnues. Ces éléments peuvent être exacerbés par les relations de pouvoir entre préposées aux bénéficiaires séniors et juniors, entre régulières et occasionnelles (Aubry et Couturier 2012). Ce qui favorise des relations asymétriques entre soignantes et entre soignante et soigné.

Cette pression productiviste sur le soin entache la reconnaissance de la dimension temporelle dans la prise en charge des personnes du grand âge dans un mourir prolongé et prédispose à une forme de violence structurelle (Lessard à paraître, Parazelli 2008). Cette forme de violence s'exerce à la fois sur les personnes du grand âge et les préposées aux bénéficiaires qui ne sont pas reconnues comme professionnels et vivent une domination symbolique forte (Couturier et Lemelin 2014). Des personnes sans reconnaissance pour s'occuper du mourir des personnes du grand âge sans grande valeur sociale. Comme le soulignait Cognet (2004, 172), il importe alors de s'interroger sur la manière dont les personnes prennent place dans le monde social « sous le signe des différences d'abord, des inégalités ensuite et d'un certain déni de la citoyenneté, un terrain qui relève autant de la santé que du politique. »

Enfin, les personnes du grand âge en institution gériatrique dont l'histoire a été documentée ont eu peu accès à des soins de fin de vie tels qu'édictees par la loi. Celles qui ont eu accès à des soins de fin de vie en ont bénéficié pour une durée s'échelonnant de quelques heures à quelques jours. Ce qui nous amène à explorer les enjeux d'exclusion et d'inégalité qu'engendre la Loi concernant les soins de fin de vie.

### **8.3. Le grand-âge comme non-lieu du mourir (enjeux de la loi)**

La pratique de prise de décision en fin de vie s'opère lors de la reconnaissance de la fin de vie et permet la mise en place de soins de fin de vie pour l'accompagnement des derniers instants. La période qui sépare la prise de décision et la mise en scène du mourir est souvent de très courte durée. Dans cette recherche, il apparaît que la transition vers des soins de fin de vie (phase active du mourir) ne se fait pas sans heurts et qu'avant cette période, le mourir comme processus peut être envisagé bien qu'il reste difficile à circonscrire par les soignantes et les proches.

La construction sociohistorique des institutions de soins tend à distancier le mourir et la mort de leur mission (Le Theule, Lambert et Morales 2017; Stolberg 2017) bien qu'elles y restent intrinsèquement liées. Selon un récent rapport réalisé au Québec (Guertin *et al.* 2021), les personnes susceptibles de bénéficier de soins palliatifs meurent généralement en centre hospitalier. Les CHSLD représentent également le lieu de mort d'un grand nombre de

personnes. Bien que ce lieu constitue la dernière demeure des personnes du grand âge, les orientations ministérielles promeuvent l'approche « milieu de vie » et envisagent des standards qui peuvent s'articuler autour des soins visant à prolonger la vie plutôt qu'à envisager la mort. Tout comme les UCDG (dont celle à l'étude) sont destinées à la prévention du déclin prononcé des personnes âgées et articulées autour du maintien des capacités fonctionnelles. Dans les deux institutions, le mourir et la mort ne sont pas totalement évacués, il reste qu'ils ne présentent pas une voie facilement envisagée, ce que donnent à voir les histoires de fin de vie. Il ne s'agit pas ici de critiquer la mission de soins des institutions à l'étude, mais de souligner un aspect peut-être plus invisible qui gagnerait à être mis en lumière, celui du mourir.

Les soins palliatifs dans leur dimension médicale et dans leur idée d'accompagnement holistique en fin de vie semblent contournés pour une vaste majorité de personnes du grand âge en fin de vie. Les fréquentes transitions entre différentes institutions (Mino 2013) et le roulement ou rotation du personnel ne favorisent pas une prise en charge globale qui perdure dans le temps. Malgré le fait que les personnes souffrant de troubles neurocognitifs sont de plus en plus représentées dans les trajectoires des personnes susceptibles de recevoir des soins palliatifs (Guertin *et al.* 2021), elles ont encore bien peu accès à des soins palliatifs dans les espaces spécialistes du mourir (unité de soins palliatifs et maison de soins palliatifs).

Les pratiques entourant le mourir révèlent une certaine exclusion des personnes du grand âge de la prise en compte de la période de fin de vie, dans sa non-reconnaissance notamment. Il semble ainsi nécessaire de s'interroger sur la place du mourir au grand-âge dans la société contemporaine. Des enjeux collectifs plus grands peuvent néanmoins être soulevés.

En 2008, Bibeau et Fortin (112) écrivaient :

En réalité, les choix que les personnes font, l'itinéraire qu'elles suivent et leurs conduites s'inscrivent, sans qu'elles en soient toujours conscientes, dans des tracés collectifs qui dictent largement, à l'avance, leurs décisions et qui orientent leur parcours de vie. [...] les « trajectoires individuelles » des personnes, leurs comportements et leurs conduites, s'enroulent toujours dans des « enjeux collectifs » plus larges, dans les défis qui se posent à une société à un moment précis de son histoire.

Ce qui fait écho aux trajectoires des personnes du grand âge qui subissent une certaine forme d'exclusion collective des soins voués au mourir et au mourant.

La reconnaissance des soins palliatifs s'est institutionnalisée et s'est accommodée du pronostic de moins de trois mois (en maison de soins) ou de moins d'un mois (en unité spécialisée) reléguant au second plan l'idée d'un accompagnement dans la durée. Tout comme la spécialisation et la médicalisation des soins palliatifs tend à donner accès aux espaces spécialistes du mourir aux personnes souffrant de symptômes aigus, généralement la douleur, fortement associée aux symptômes du cancer (Philip *et al.* 2019). Par ailleurs, au Québec, les maisons de soins palliatifs accueillent presque exclusivement des personnes atteintes du cancer (Guertin *et al.* 2021). Ces critères d'admissibilité, inhérents à une logique financière, minent l'accompagnement sur le long terme où le soin est intégré dans une prise en charge globale du patient et de sa famille, dans la durée (Mino, Cohen-Solal et Kentish-Barnes 2016). Non pas que les lieux à l'étude ou que les soignantes de cette présente recherche ne misent pas sur une prise en charge globale du patient ou du résident, mais plutôt que la réalité institutionnelle et organisationnelle en mine la possibilité opératoire. Hébert et ses collaborateurs (2010) abordaient l'organisation des services de soins palliatifs sous l'angle de l'exclusion sociale et démontraient comment les personnes âgées en fin de vie vivaient de multiples formes d'exclusion en fin de vie par la marginalisation et la banalisation de leur expérience au cours de cette ultime période de vie. Ils avançaient l'idée que la dévalorisation de la vieillesse jouait un rôle dans l'accès aux soins palliatifs. Dans ce cas, l'idée des relations de pouvoir est plus grande que celui entre deux individus ou groupes de personnes. Ce pouvoir s'immisce dans la « distinction entre ceux qui méritent ou valent d'être soignés, et ceux qui ne le méritent ou ne le valent pas [...] » (Worms 2012b, 29). Les personnes mourant en CHSLD représentent près d'un quart de l'ensemble des décès au Québec<sup>92</sup>. Il s'agit également de personnes souffrant plus généralement « des maladies du système nerveux et des organes des sens et certains troubles mentaux et du comportement » (Guertin *et al.* 2021, 3). C'est dire que peu d'entre elles bénéficient de soins palliatifs spécialisés. Par ailleurs, ce constat avait déjà été fait en Angleterre

---

<sup>92</sup> La catégorie inclut « autres établissements », mais concerne « principalement des CHSLD » (Guertin *et al.* 2021, 41).

en 2010. Il y a des évidences d'inégalités dans la référence en soins palliatifs et dans l'utilisation des services de soins palliatifs pour les personnes du grand âge (Gardiner *et al.* 2011).

Comme le disaient Froggatt (2001) et Ternstedt et Franklin (2006) il y a déjà plusieurs années, les soins de fin de vie doivent être adaptés aux personnes âgées puisque la philosophie promue par l'approche palliative ne s'applique pas nécessairement à cette population. Dans l'étude l'Ollivier (2007), il a été constaté que l'absence de la performance du soi mine la possibilité de la rencontre, de la mise en récit d'une histoire biographique, tant promue par l'idéal de « bonne mort » et véhiculée par l'approche palliative. Ce n'est pas que la personne rejette l'idée d'un récit de soi, mais plutôt qu'elle s'en voit incapable de le performer ou de le décider. Cette idéale de bonne mort fait que « ceux qui parlent » se verront prioriser (Ollivier 2007).

Par extension, le grand âge peut alors être perçu comme un « non-lieu » du mourir, en analogie à l'anthropologie urbaine (Augé 2010; Simard 2018), espace où l'être humain reste anonyme. Comme le mentionne Simard (2018), le manque de performance de soi provoque un glissement dans les marges, dans les zones limites du social. C'est une sorte de désengagement de la société à l'égard des personnes inguérissables ni de leur maladie, ni de leur mort (Higgins 2006) et d'une certaine exclusion structurelle des espaces reconnus spécialistes du mourir. Les soins palliatifs et l'aide médicale à mourir<sup>93</sup>, tous deux créés dans l'espoir de contrôler le mourir et la mort, semblent échouer auprès des personnes du grand âge atteintes de troubles neurocognitifs tout comme auprès des personnes très âgées dont la parole reste silencieuse.

En faisant du mourir l'ultime épreuve de développement personnel, la littérature défend une conception moralement exigeante pour le mourant. Or, les soins de confort proposés à la toute fin de la vie restent à l'orée des soins spécialisés dans la prise en charge du mourir. La marchandisation des soins fait que les soins palliatifs s'apparentent davantage à des soins autour du mourir actif qui s'opèrent quelques jours avant la mort biologique.

---

<sup>93</sup> Le 17 mars 2021 a été adopté le projet de loi C-7 au fédéral invalidant la « mort raisonnablement prévisible » dans l'accès à l'aide médicale à mourir. Cette loi permet également qu'une personne puisse recevoir l'AMM sans qu'elle ait à redonner son consentement immédiatement avant le traitement. La demande d'AMM peut ainsi être faite à l'avance. Un délai de 90 jours entre la demande faite à l'avance et l'acte était, en mars 2021, en discussion.

Enfin, quelques années après son entrée en vigueur, la Loi concernant les soins de fin de vie semble échouer à donner accès aux soins palliatifs et à l'aide médicale à mourir à toutes personnes dans le besoin. Selon le rapport ayant mené à l'adoption de la loi, l'accessibilité aux soins palliatifs doit se faire sans égard au pronostic de vie ni au type de maladie. Or, la structure actuelle des « espaces » spécialisés en soins palliatifs mise sur un pronostic clair de moins de trois mois (moins d'un mois en hôpital). Outre l'accessibilité aux espaces spécialisés, le passage des soins curatifs aux soins palliatifs à la toute fin de la vie engendre une réflexion éthique et morale sur la prise en charge des troubles liés à la vieillesse. Le vieillissement de la population s'accélère et les enjeux de prise en charge des personnes âgées fragilisées à la fin de leur vie deviennent de plus en plus inquiétants d'autant plus dans un contexte sociétal où le « mourir dans la dignité » est légiféré.

La Loi concernant les soins de fin de vie régule les pratiques entourant le mourir et à la mort tout en transférant la responsabilité de gestion et d'administration publique de la mort aux institutions (Memmi et Taïeb 2009) et même plus spécifiquement aux professionnels de la santé. Ce sont ces derniers, par leur qualité relationnelle notamment, qui tentent de faire de cet événement, un événement acceptable. C'est une mise à l'écart structurelle et même symbolique contre laquelle les soignantes résistent en quelque sorte en travaillant la mort (Soom Ammann, Salis Gross et Rauber 2016), de façon à ce que l'idéal de bonne mort soit atteint. Malgré les contraintes structurelles et organisationnelles, elles tentent de trouver le temps, d'aller tenir main, de réconforter, de faire preuve d'humanité. Cela représente, non seulement un travail invisible, mais aussi non reconnu (Beyrie, Douget et Mino 2017; Le Theule, Lambert et Morales 2017).

## **Conclusion**

Dans ce dernier chapitre, le processus du mourir, les pratiques entourant le mourir comme pratiques sociales, politiques et morales et la façon dont le grand-âge peut être perçu comme un non-lieu du mourir ont été explicités. L'argumentaire s'articule autour d'une certaine forme d'exclusion sociale des personnes du grand âge du mourir dans la dignité. Les pratiques entourant le mourir modulent leur trajectoire de fin de vie des personnes du grand âge. Leur



trajectoire s'écarte, la plupart du temps, de celle où des soins de fin de vie — entendu comme des soins palliatifs et l'aide médicale à mourir — sont offerts. Des personnes ayant eu accès à des soins palliatifs dans une structure spécialisée en ont bénéficié pour quelques jours. Celles qui ont bénéficié de soins de fin de vie (ou de soins de confort) dans l'unité où elles avaient été admises, sept jours tout au plus, souffraient pour majorité de troubles neurocognitifs à un stage avancé. Leur intégrité du corps était compromise. Ces soins ont souvent eu lieu après une plus ou moins longue négociation entre les soignantes et la famille quant au seuil du l'acceptable ou du juste et de l'assez. Les éléments abordés convergent vers un même point, celui de l'exclusion sociale des personnes du grand âge séjournant en institution gériatrique de leur propre mort. Des soignantes prennent en charge les personnes du grand âge au meilleur de leurs capacités techniques et relationnelles, les contraintes organisationnelles et structurelles ne leur permettent toutefois pas toujours ce temps d'arrêt ou de présence de l'accompagnement vers la mort. Aussi, la pratique de la préservation d'un état limite, dictée par la valeur de sécurité, mine la prise en charge personnalisée de la personne du grand âge. Comme dans chacune des pratiques, des soignantes arrivent à contourner les contraintes, à s'en accommoder, il reste qu'il n'est pas possible, sur le long terme, d'envisager l'accompagnement du mourir, selon la seule volonté individuelle des soignantes. Les pratiques entourant le mourir des personnes du grand âge transcendent les institutions et les individus bien qu'une certaine variabilité soit perceptible au plan individuel, professionnel et institutionnel. En ce sens, les pratiques prennent sens en fonction des différentes situations, du moment et du lieu où elles s'actent et de l'agent qui les porte (type de profession, régulier, occasionnel, mais aussi de sa relation avec le patient, la famille). Elles sont complexes. Elles donnent à voir certaines valeurs prédominantes qui façonnent leur variabilité interindividuelle comme la sécurité, la sacralité de la vie, l'autonomie, les solidarités familiales et le mourir dans la dignité. La coexistence de ces valeurs dans la constitution des pratiques met en évidence des paradoxes et des tensions qui à leur tour modulent les trajectoires par la négociation qui en est faite. Enfin, ce chapitre présente les enjeux d'inégalité et d'exclusion que soulève la Loi concernant les soins de fin de vie par le difficile accès aux soins de fin de vie des personnes du grand âge.



# Conclusion

## Retour sur la recherche

### Chapitres 1 et 2

Le premier chapitre offrait un état des lieux sur l'évolution du mourir, de la mort et du vieillissement en Occident. Nous y avons constaté que la personne du grand âge incarne deux aspects craints de l'existence humaine : le vieillissement et la mort (Le Breton 2013). Malgré l'universalité de ces phénomènes biologiques, la réponse sociale qui en découle est très variable en fonction du lieu et de l'époque. Si la mort était jadis inopportune et tragique, elle est dorénavant de plus en plus contrôlée et résulte bien souvent de prises de décision et de négociations au cours d'un mourir prolongé. Ainsi, plus que la mort en elle-même, c'est le processus du mourir qui est craint (Northcott et Wilson 2017). L'idée d'explorer les pratiques entourant le mourir des personnes du grand âge en institution gériatrique a émergé alors que des enjeux entourant le mourir dans la dignité s'imposaient dans l'espace public, menant à des débats sur le droit de choisir sa propre mort, et ce, en continuité avec les revendications du « bien mourir ». Cette idée avait également été motivée par des observations faites en milieu institutionnel où les soins de fin de vie destinés aux personnes du grand âge étaient absents ou engendraient certains malaises. Les débats publics avaient mené à l'adoption de la Loi concernant les soins de fin de vie au Québec, et plus après, à l'arrêt *Carter c. Canada*, rendant légal le fait de bénéficier l'aide d'un médecin pour mourir. La loi québécoise, entrée en vigueur en 2015, vise l'élargissement des droits des personnes en fin de vie, dont celui d'avoir accès à des soins palliatifs et à l'aide médicale à mourir. Elle donne également l'obligation à tous les établissements de soins d'élaborer une politique et un programme de soins de fin de vie.

Cette thèse visait à documenter la façon dont s'est opérationnalisée la Loi concernant les soins de fin de vie dans les institutions gériatriques où l'accompagnement en fin de vie n'était pas la première mission de soins. Si, au départ, la focale de la thèse visait à documenter les pratiques de soins de fin de vie, l'absence, ou du moins la rareté, des soins spécifiques à cette

courte période précédant la mort biologique m'a amenée à réorienter l'objet de ma thèse vers les pratiques entourant le mourir des personnes du grand âge en institution gériatrique. Le mourir y est ici décrit comme un processus qui se déploie sur une plus longue période que les quelques heures ou quelques jours précédant la mort biologique. Par conséquent, cette thèse s'est intéressée à comprendre en quoi et comment les pratiques entourant le mourir modulent les trajectoires de fin de vie des personnes du grand âge séjournant en institution. Elle visait : à documenter les pratiques entourant le mourir des personnes du grand âge, les variations et similitudes interpersonnelles, interprofessionnelles et interinstitutionnelles; à examiner les trajectoires de fin de vie; à explorer les conditions de vie et de mort des personnes du grand âge séjournant en institution; et, enfin, à identifier les enjeux de la Loi concernant les soins de fin de vie.

Le chapitre 2 a posé les bases de nos inspirations théoriques et a permis d'explicitier les méthodes employées. Une étude ethnographique a été réalisée dans deux institutions gériatriques publiques montréalaises : dans un CHSLD et dans une unité de gériatrie hospitalière. Cette ethnographie repose sur des observations directes menées lors de réunions médicales et infirmières, lors des activités quotidiennes sur les unités de soins et auprès des personnes du grand âge. Des entretiens formels ( $n = 41$ ) ont été réalisés auprès de soignantes (médecins, infirmières, infirmières auxiliaires, préposées aux bénéficiaires et soignantes en chef) et auprès des proches ( $n = 8$ ) ayant perdu leur être cher au cours de l'étude. Des entretiens informels avec les soignantes, les proches et les personnes du grand âge ont également bonifié l'ethnographie. Grâce à ces différentes sources de données, 35 histoires de fin de vie de personnes du grand âge ont pu être reconstituées. À travers ces différents corpus, trois pratiques entourant le mourir des personnes du grand âge en institution ont été plus particulièrement documentées. Ces pratiques modulent les trajectoires de fin de vie des personnes du grand âge. Ainsi, il est possible de constater que leurs trajectoires ne sont pas linéaires et bien souvent synonymes de transitions — entre différentes institutions et différents états d'être — où interviennent de multiples acteurs (soignantes et proches) et des contextes organisationnels et structurels contraignants.

## **Synthèse des résultats**

### **Chapitre 3**

Ce chapitre met en contexte les lieux où se déroule l'étude, soit le CHSLD et l'unité de gériatrie hospitalière. Plus encore, il en présente les différentes missions de soins et les soignantes en poste. On y constate que ces deux établissements prennent en charge des personnes âgées fragilisées souffrant de troubles liés à la vieillesse (syndromes gériatriques). L'unité de gériatrie hospitalière s'inscrit en amont du CHSLD dans le continuum de soins et présente, bien souvent, la porte d'entrée vers l'institutionnalisation à long terme en CHSLD. Les missions de soins s'intéressent certes à la restauration d'une relative santé lors d'une affection aiguë ou d'un déclin plus marqué. Elles misent également sur le maintien des capacités résiduelles et visent à préserver une certaine qualité de vie.

Ces institutions sont grandement régulées et hiérarchisées. Les soignantes qui prennent soin des corps sont souvent celles au bas de l'échelle hiérarchique. Les médecins évaluent et prescrivent les soins, les infirmières les orchestrent. Ainsi, celles qui passent le plus de temps au chevet des patients sont les préposées aux bénéficiaires.

Ce chapitre détaille les participants à l'étude : soignantes, proches et personnes du grand âge dont les histoires de fin de vie ont été documentées.

### **Chapitre 4**

Les institutions gériatriques à l'étude peuvent être comprises comme des espaces de prise en charge du long et lent processus du mourir qui survient au grand âge et qui mène inexorablement à la mort. Ce chapitre contextualise la façon dont les institutions et les soignantes à l'étude, par les documents officiels et les discours recueillis et analysés, font face au mourir des personnes du grand âge.

Au CHSLD, un cadre de référence régule les soins de fin de vie. À l'unité de gériatrie hospitalière, ces soins sont ceux de confort. Les niveaux de soins sont également abordés comme une abstraction médicale qui dicte l'orientation thérapeutique, mais dont les contours

apportent parfois une certaine confusion. Les différents termes associés à la fin de vie ou aux soins à la fin de la vie des personnes du grand âge sont par la suite explicités, menant à explorer l'ambiguïté et la polysémie des termes en fonction du lieu d'utilisation et des interlocuteurs.

## **Chapitre 5**

Ce chapitre explore la première pratique entourant le mourir des personnes du grand âge, soit la préservation d'un état limite, définie par le fait de se retrouver en transition entre deux états d'être ou deux espaces. Il examine également l'état liminal des personnes du grand âge dont les histoires ont été documentées. Cet état limite est préservé par les soignantes et les institutions de prise en charge. Par conséquent, ce chapitre s'attarde à ces transitions et à la vie en institution, où le principe de sécurité structure l'existence et mène vers une certaine violence institutionnelle permettant la préservation d'un état limite en réduisant les risques de mourir de façon soudaine. Ce chapitre explore également la dimension relationnelle de cette pratique où la qualité de vie et de mort est prise en compte.

## **Chapitre 6**

Le chapitre 6 examine la pratique de prise de décision ou celle de la négociation du juste et de l'assez. Le déclin lent mais progressif des personnes du grand âge en institution est marqué par des épisodes de maladies aiguës ou de déclin plus exacerbé. La fréquence de ces épisodes fragilise la légitimité des soins et impose la négociation du juste et de l'assez où les enjeux de la prise de décision deviennent éminemment moraux. Lorsque les soins à donner (prolonger la vie ou envisager la mort) aux patients ou aux résidents sont consensuels, les négociations se posent moins. Une logique de l'action prévaut toutefois. La suite des décisions se prendra au regard de la non-réponse aux traitements ou de l'impossibilité de traitement. En revanche, lorsqu'une discordance de points de vue émerge à l'égard de la reconnaissance de la fin de vie « imminente », la négociation du juste et de l'assez opère. Cette négociation a souvent lieu lorsque les personnes du grand âge souffrent de troubles neurocognitifs à un stade avancé. À ce moment se pose un jugement de valeur sur la vie qui ne vaut plus la peine d'être vécue, selon diverses perspectives. C'est le seuil du juste et de l'assez qui se voit négocié, le seuil (moral) qui limite la légitimité de la vie d'une personne. Ce seuil est évalué en fonction de différentes

perspectives, dont celles abordées par les soignantes et les proches par la référence au normal et au pathologique, la « culture » et les volontés des familles. Le « cheminement », compris comme le bout de « chemin » à parcourir par les familles pour accepter la mort prochaine de leur être cher, devient alors la principale stratégie de négociation des soignantes. Différentes valeurs entrent en tension. La dimension relationnelle est une fois de plus explorée et rend compte de la place de chacune des parties (soignante, patient et proche), dans la prise de décision et dans la négociation.

## **Chapitre 7**

Le chapitre 7 s'intéresse aux soins prodigués à l'extrémité de la vie, lorsque la personne du grand âge est considérée en fin de vie ou mourante. Les soins ordinaires offerts en fin de vie sur les différentes unités de soins à l'étude sont explorés dans leur dimension organisationnelle, ce qui met en lumière l'accès difficile pour les personnes du grand âge aux espaces spécialistes du mourir et leur exclusion par les structures qui en découlent. Enfin, une réflexion sur le « death work » permet d'envisager le soin entourant le mourir « actif » dans ses dimensions performatives, mais aussi politiques et dans ce qu'il informe sur le mourir dans la dignité. Les soins deviennent ici extraordinaires lorsque l'engagement des soignantes les dispose à accompagner les personnes du grand âge dans l'ultime moment de leur vie.

## **Chapitre 8**

Enfin, le chapitre 8 permet d'approfondir les éléments clés de la thèse au regard de la question et aux objectifs de recherche. D'abord, un bref retour sur la définition du mourir est proposé, comme un processus dynamique — biologique, social, politique et moral — qui se déploie dans le temps. Les pratiques entourant le mourir est discuté dans ses éléments politiques, sociaux et symboliques. Cela mène à l'identification de tensions qui existent entre les différentes valeurs présentées dans les pratiques et les paradoxes sociaux et moraux qui émergent, dont l'un des plus importants est celui qui existe entre la valeur sociale des personnes du grand âge et la valeur de la vie. Plus encore, la notion du mourir dans la dignité est resituée. Si elle se situe à l'extrémité de la vie, celle de la fin, elle est souvent mise de côté lorsqu'il s'agit de préserver l'état limite des personnes du grand âge. Le seuil moral de l'acceptable ou du juste et de l'assez

explicite la façon dont la mort de certaines personnes — celles atteintes d'un trouble neurocognitif avancé — est légitimée. Enfin, ce chapitre examine les enjeux d'exclusion et d'inégalité générés par la Loi concernant les soins de fin de vie.

## **Contributions à l'égard de la COVID-19**

La pandémie du coronavirus qui a sévi en 2020-2021 n'est pas sans rappeler les limites de la médecine et de la santé publique et le fait que nous sommes tous mortels. Au Québec, ce sont des centaines de milliers de personnes qui ont été infectées et plus d'une dizaine de milliers qui en sont décédées. Le nombre de décès dérange, et peut-être plus encore les conditions de vie et de mort de ces personnes au plus fort de la pandémie au printemps 2020 et au cours des mois qui ont suivi. Cette pandémie a également mis en lumière un fait particulier aux sociétés occidentales, celui de l'âgisme (Simard 2020), entendu comme la discrimination à l'égard des personnes âgées.

En mars 2020, après que l'état d'urgence eût été décrété au Québec (comme ailleurs dans le monde), les CHSLD ont été frappés de plein fouet par le virus. Il semblait y circuler librement, fauchant par dizaines les personnes du grand âge. Les hôpitaux avaient été réorganisés pour éviter les surcharges, mais la protection des CHSLD avait été une fois de plus négligée (rappelons la priorisation des centres hospitaliers au détriment des milieux de vie substitut et du domicile faite par la réforme Barrette de 2015).

Le manque de matériel, la mobilité des soignantes entre établissements et le bris de confiance envers les autorités (Le protecteur du citoyen 2020), traduit par le désistement du personnel, ont grandement favorisé la propagation du virus. Cette crise n'a pourtant fait qu'exacerber ce que certains déploraient depuis des années (Inzitari *et al.* 2020; Konetzka 2020) et ce qui est documenté dans cette thèse : le manque criant de personnel, leur non-reconnaissance, le sous-financement et le manque d'encadrement et de suivi des établissements. Cette situation a engendré des conséquences majeures sur la qualité des soins et, par extension, sur la qualité de vie et de mort de ces personnes.



De plus, la santé publique s'est montrée intransigeante concernant les nouvelles règles de confinement des aînés vivant dans les institutions publiques comme privées. Ces mesures avaient certes pour objectif de restreindre la propagation du virus et vraisemblablement de limiter les pertes humaines, mais les dommages directs (nombre de personnes infectées et de décès) et collatéraux (conditions de vie et de soins inhumaines) ont été nombreux. Malgré le désir de protection à leur égard, les CHSLD sont devenus des « zone of abandonment » (Biehl 2013, 2) où les personnes étaient laissées pour mourir non seulement de la COVID-19, mais aussi de leur abandon : « Des personnes âgées abandonnées, laissées à elles-mêmes à mourir dans leurs propres excréments, sans nourriture et sans eau, complètement seules. » (Estabrooks *et al.* 2020, p. 14) Burlacu et ses collaborateurs (2020) s'interrogent avec raison sur les causes réelles de ces nombreux décès : le coronavirus ou le manque de nourriture et de soins primaires ? Dans un excès de prudence et au nom de la sécurité, ces personnes ont été privées des besoins fondamentaux : l'amour, la communauté, le soutien et la présence humaine. Elles ont été laissées seules *avec* la mort. Ce sont, une fois de plus, les soignantes qui ont tenu, à bout de bras, les institutions et adouci les fins de vie.

Ces restrictions visant à les protéger — à assurer leur sécurité — ont également exacerbé un problème préexistant, celui de l'isolement (Texte collectif 2020), de ses conséquences sur la santé physique et psychologique (Holt-Lunstad *et al.* 2015) et de ses effets sur la mortalité prématurée. Les conséquences de l'isolement peuvent être égales sinon plus grandes en termes de morbidité, de mortalité et de coût que la pandémie en elle-même (Burlacu *et al.* 2020).

Ces morts donnent également lieu à la normalisation d'un certain discours social qui réduit l'anxiété des plus jeunes en mettant l'accent sur le fait que cette mort tant redoutée affecte presque exclusivement les personnes âgées qui vivent en CHSLD. Selon Baillargeon (2020, en ligne) c'est « comme si le virus avait agi en révélateur de nos quatre vérités. Il donne l'exemple précis du manque de solidarité intergénérationnelle, ou plutôt du partage et de la compassion à sens unique ».

Les CHSLD peuvent ainsi être compris comme étant devenus des zones d'abandon où la vie des personnes en marge de la société, pour un moment, a été rendue visible. Leur existence est

devenue paradoxale, coincée entre la compassion et l'abandon, l'indignation et l'impuissance, entre la vie et la mort. Rappelons que la valeur de la vie, dans sa dimension morale, qualifie une catégorie d'individu dont la mort est acceptable et par extension, dont la vie ne vaut pas la peine d'être vécue.

Si quelques articles sont parus dans les journaux (Simard 2020; Hébert et Couturier 2020; Buzzetti 2021) afin de dénoncer le sort réservé à nos vieux institutionnalisés, il semble que peu d'efforts aient été faits afin de prévenir ou d'alléger le fardeau des restrictions sanitaires sur les personnes hébergées et même celles vivant dans les résidences pour personnes âgées. Comme le rapportent Hébert et Couturier (2020), malgré le grand nombre de décès survenus chez les personnes âgées vivant dans des milieux collectifs, aucun mouvement de population ni slogan virulent sur les médias sociaux ne s'est présenté pour dénoncer cette sombre réalité. En leurs mots : « À quoi bon se préoccuper des vieux ? Ils ont fait leur temps. La vie d'une personne âgée dans notre société utilitariste vaut-elle moins que celle d'un jeune ou d'un travailleur ? » (Hébert et Couturier 2020, en ligne)

Pourtant, comme le disait le regretté Serge Bouchard, « il suffit de s'intéresser à l'autre pour lui donner sa dignité » (Zouaou, 2021, en ligne). Et pour reprendre les termes d'Hébert et de Forestier (2021 en ligne), « il faut qu'on se parle des vieux ».

Sans prétendre détenir la solution à ce désintéressement systématisé envers les personnes âgées, notre société vieillissante n'appelle-t-elle pas à un virage social où tous les membres de la société seraient reconnus ? Un dialogue intergénérationnel permettant de considérer le cycle de vie semble fondamental afin de favoriser la rencontre et l'échange sur le vieillir et le mourir dans ce qu'ils ont d'universel. L'étrange vieillesse doit devenir familière. Ne sommes-nous pas les jeunes d'hier et les vieux de demain ?

Il paraît ainsi nécessaire de promouvoir le développement d'initiatives intersectorielles qui abordent le vieillir et le mourir à tous les âges de vie et de décloisonner la recherche pour la mettre en relation avec l'art vivant, les médias, l'éducation, les institutions, les organismes communautaires et la population jeune et moins jeune.

Aussi, notre voix se joint à celles de médecins, gériatres, chercheurs, gérontologues (Pinard et Hébert 2020) qui réclament que le Québec engage sans plus tarder une conversation nationale sur le vieillissement de la population et que soient pris en considération les multiples vieillissements et les multiples enjeux (van der Vlugt et Audet-Nadeau 2020) y étant reliés et qui touchent tous les domaines de la vie, dont celui de sa fin.

## **Ouverture : Soins palliatifs gériatriques**

Enfin, nous souhaitons appuyer Cable-Williams et Wilson (2017) dans leur proposition de considérer le vivre et le mourir en institution gériatrique de façon entrelacée plutôt que dichotomique. Ces chercheuses avancent que le fait de reconnaître le risque de mort qui pèse sur les personnes du grand âge n'est pas âgiste. Bien au contraire, la reconnaissance de cet entrelacement permettrait une intégration précoce des soins palliatifs.

Notre société vieillissante appelle également à modifier l'approche centrée sur la maladie et les organes. Les maladies chroniques prévalent désormais et affectent bien souvent plus d'un système ou plus d'un organe à la fois : « In today's hyper-specialised and increasingly fragmented medical world, we need an integrative approach to zoom out to the global picture of the patient's life situation [...]. » (Voumard *et al.* 2018, 3) Cette approche serait celle d'une médecine gériatrique qui, dans la gestion des problèmes de santé complexe, intégrerait une philosophie palliative précoce auprès des personnes du grand âge.

Cette nouvelle philosophie s'écarterait du pronostic et s'intéresserait autant à la vie qu'à la mort. Les soins ne s'inscriraient plus dans une alternance de phase curative et palliative, mais plutôt dans une notion humaine et continue de soins (Wary 2014). Cette approche serait celle documentée par Mino, Cohen-Solal et Kentish-Barnes (2016, 12) pour les malades du cancer où le « pacte thérapeutique entre médecin et patient apparaît fondé sur l'ensemble de la prise en charge et non sur le traitement de la seule pathologie [...] ».

Enfin, quelle fin de vie souhaitons-nous à tous les âges de la vie ? Le grand âge étant souvent associé à une période de multiples épreuves et de deuil, l'accompagnement de la vie

jusqu'à la mort devient fondamental. Un dialogue profond et inclusif apparaît ainsi nécessaire et urgent.

## Références bibliographiques

- Abu Dabrh, Aad Moain, Robert P Shannon et Richard J Presutti. 2018. « Sharing is Caring: Minimizing the Disruption with Palliative Care ». *Cureus* 10 (3): e2321. <https://doi.org/10.7759/cureus.2321>
- Agamben, Giorgio. 1998. *Homo Sacer: Sovereign Power and Bare Life*. Stanford University Press.
- Agier, Michel. 2004. *La sagesse de l'ethnologue. Sagesse d'un métier*. Paris : L'Oeil neuf éditions.
- Aimonetti, Jean-Marc. 2018. « "Tout ce qu'il reste à faire quand il n'y a plus rien à faire" ». S'il fallait conclure ». Dans *Gérontologie : aux portes de la souffrance*. Sous la direction de Philippe Pitaud, 279-293. Toulouse : ERES.
- Alvarez, Stéphane. 2014. « Prévention et vieillissement : l'expérience individuelle du vieillissement face à la norme contemporaine du "bien vieillir" ». Doctorat de Sociologie, Université de Grenoble. <https://tel.archives-ouvertes.fr/tel-01145883>
- Amar, Stéphane. 2009. « Violence du mourir, violence des soins palliatifs, violence en soins palliatifs ». *Le Journal des psychologues* 266 (3) : 35-38.
- Anchis, Annick et Éric Gagnon, dir. 2017. *Aides-soignantes et autres funambules du soin : entre nécessités et arts de faire*. Québec : Presses de l'Université Laval.
- Ariès, Philippe. 1967. « La mort inversée : Le changement des attitudes devant la mort dans les sociétés occidentales ». *European Journal of Sociology/Archives Européennes de Sociologie/Europäisches Archiv für Soziologie* 8 (2): 169-195.
- . 1975. *Essais sur l'histoire de la mort en Occident du Moyen Âge à nos jours*. Paris : Éditions du Seuil.
- Arnold, Robert M. 2016. « Potential Perils to the Promise of Specialty Palliative Care ». Dans *The Oxford Handbook of Ethics at the End of Life*. Sous la direction de Stuart J. Youngner et Robert M. Arnold. New York: Oxford University Press.

- Arnup, Katerine. 2013. *Death, Dying and Canadian Families*. Vanier Institute of the Family Publication.
- Assemblée nationale Québec. 2013. *Projet de loi no 52. Loi concernant les soins de fin de vie*. Assemblée nationale Québec.
- Assemblée nationale du Québec. 2010. *Commission spéciale mourir dans la dignité. Document de consultation*. Québec : Assemblée nationale du Québec.
- Association médicale canadienne. 2018. *Pénurie de personnel dans les résidences de soins de longue durée du Québec*. Québec : Association médicale canadienne.
- Association québécoise d'établissements de santé et de services sociaux. 2013. *Le nouveau visage de l'hébergement public au Québec. Portrait des centres publics et de leurs résidents*. Montréal : AQESSS.
- . 2014. *Pour la qualité de vie des personnes hébergées en CHSLD*. Mémoire présenté à la commission de la santé et des services sociaux. Montréal : AQESSS.
- Atwood, Gaines D et Robbie Davis-Floyd. 2003. « On Biomedicine ». Dans *Encyclopedia of Medical Anthropology*. Sous la direction de Carol Ember et Melvin Ember. Yale : Human Relations Area Files.
- Aubry, François. 2016. « Les préposés aux bénéficiaires au Québec : entre amour du métier et dégoût de la tâche. Comment l'analyse de l'activité permet de comprendre le paradoxe ». *Sociologie et sociétés* 48 (1): 169-189. <https://doi.org/10.7202/1036888ar>
- Aubry, François et Yves Couturier. 2012. « L'habilitation des nouveaux préposés aux bénéficiaires par le groupe de pairs dans les organisations gériatriques de type CHSLD au Québec ». *Phronesis* 1 (2): 5-14.
- , dir. 2014. *Préposés aux bénéficiaires et aides-soignantes. Entre domination et autonomie*. Sous la direction de François Aubry et Yves Couturier. 1 ed. Québec : Presses de l'Université du Québec.
- Aubry, François, Yves Couturier et Frédéric Gilbert. 2013. « L'application de l'approche milieu de vie en établissement d'hébergement de longue durée par les préposées aux bénéficiaires

du point de vue des préposées, infirmières et infirmières auxiliaires ». *L'infirmière clinicienne* 10 (1): 52-61.

Aubry, François, Yves Couturier et Flavie Lemay, dir. 2020. *Les organisations de soins de longue durée : points de vue scientifiques et critiques sur les CHSLD et les EHPAD*. Montréal : Presses de l'Université de Montréal.

Aubry, Régis. 2012. « La place de l'incertitude dans l'agir médical ». *Jusqu'à la mort accompagner la vie* 109 (2): 41-49. <https://doi.org/10.3917/jalmalv.109.0041>

Augé, Marc. 2010. « Retour sur les "non-lieux". Les transformations du paysage urbain ». *Communications* 87 (2): 171-178. <https://doi.org/10.3917/commu.087.0171>

Aulisio, M. 2016. « "So What Do you Want us to Do?": Patients' Rights, Unintended Consequences, and the Surrogate's Role ». Dans *The Oxford Handbook of Ethics at the End of Life*. Sous la direction de Stuart J. Youngner et Robert M. Arnold, 27-41. New York: Oxford University Press.

Azeredo, Ana Cristina et Frédéric Fleury-Payeur. 2020. « La mortalité et l'espérance de vie au Québec en 2019 ». *Bulletin sociodémographique* 24 (5).

Baertschi, Bernard. 2017. « Dignité (A) ». Dans *L'Encyclopédie philosophique*. Sous la direction de Maxime Kristanek. <https://encyclo-philo.fr/item/109>

Baillargeon, Stéphane. 2020. « Le virus de l'âgisme ». *Le Devoir* Section Société. <https://www.ledevoir.com/societe/577349/le-virus-de-l-agisme>

Barclay, Stephen, Katherine Froggatt, Clare Crang, Elspeth Mathie, Melanie Handley, Steve Iliffe, Jill Manthorpe, Heather Gage et Claire Goodman. 2014. « Living in uncertain times: trajectories to death in residential care homes ». *British Journal of General Practice* 64 (626): e576-e583.

Bureau du Québec. 2010. *Pour des soins de fin de vie respectueux des personnes*. Québec : Gouvernement du Québec.

- Barnes, Barry. 2001. « Practice as Collective Action ». Dans *The Practice Turn in Contemporary Theory*. Sous la direction de Theodore R Schatzki, Karin Knorr-Cetina et Eike von Savigny, 17-28. London and New York: Routledge, Taylor and Francis group.
- Barrett, Ron. 2011. « Anthropology at the End of Life ». Dans *A Companion to Medical Anthropology*. Sous la direction de Merrill Singer et Pamela I, 477-490. Erickson. Blackwell Publishing.
- Baszanger, Isabelle. 1986. « Les maladies chroniques et leur ordre négocié ». *Revue française de sociologie*: 3-27.
- , dir. 1992. « Introduction : Les chantiers d'un interactionnisme américain ». Dans *La trame de la négociation. Sociologie qualitative et interactionnisme*. 11-64. Paris : Harmanttan.
- . 2000. « Entre traitement de la dernière chance et palliatif pur : les frontières invisibles des innovations thérapeutiques ». *Sciences sociales et santé* 18 (2): 67-94.
- . 2002. « La fin de la vie : de nouvelles frontières entre curatif et palliatif ». Dans *Quelle médecine voulons-nous ?* Sous la direction de Isabelle Baszanger, Martine Bungener et Anne Paillet, 211-213. La Dispute.
- Bédard, Caroline, Diane Major, Pastelle Ladouceur-Kègle, Marie-Hélène Guertin et Jacques Brisson. 2006. *Soins palliatifs de fin de vie au Québec : définition et mesure d'indicateurs. Partie 1 : Population adultes*. Montréal : Institut national de santé publique du Québec.
- Bellemare, M. 2015. *L'approche relationnelle de soins : mieux comprendre son implantation et explorer son impact en CHSLD. Études et recherches, Rapport R857*. Montréal : IRSST.
- Benoist, Jean. 2007. « Les deux versants du temps : à propos du savoir médical sur l'avenir ». Dans *Prévoir et prédire la maladie. De la divination au pronostic*. Sous la direction de Illario Rossi, 352. Paris : Aux lieux d'être.
- Benoit, Jacques. 2015. « La réforme Barrette : cap sur le privé en santé ». *Relations* (781): 35-37.  
<https://id.erudit.org/iderudit/79720ac>
- Bernard, Marie-Fleur. 2004. « Prendre soin de nos aînés en fin de vie : à la recherche du sens ». *Études sur la mort* 2 (126): 43-69.



- Bernat, James. 2018. « Defining Death ». Dans *The Routledge Companion to Death and Dying*. Sous la direction de Christopher M. Moreman. London: Routledge.
- Berzlanovich, Andrea. M., Wolfgang. Keil, Thomas Waldhoer, Ernst Sim, Peter Fasching et Barbara Fazeny-Dörner. 2005. « Do Centenarians Die Healthy? An Autopsy Study ». *Journal of Gerontology Series A Biological Science and Medical Science* 60 (7): 862-5. <https://doi.org/10.1093/gerona/60.7.862>
- Beyrie, Adeline, Florence Douguet et Jean-Christophe Mino. 2017. « Accompagner la fin de vie en maison de retraite : spécificités et limites d'un travail inestimable ». *ethnographiques.org* (35). [https://www.ethnographiques.org/2017/Beyrie\\_Douguet\\_Mino](https://www.ethnographiques.org/2017/Beyrie_Douguet_Mino)
- Biehl, João. 2013. *Vita: Life in a Zone of Social Abandonment*. Berkeley: University of California Press.
- Billé, Michel. 2009. « Vivre son deuil. La tyrannie du "bien vieillir" ». *Études sur la mort* 135 (1): 7-22. <https://doi.org/10.3917/eslm.135.0007>
- . 2016. « Mourir : un droit et un besoin ? » Dans *Prendre soin de ceux qui ne guériront pas*. Sous la direction d'Élisabeth Zucman, 25-42. L'âge et la vie — Prendre soin des personnes âgées et des autres. Toulouse : ERES.
- Binnette Charbonneau, Anne. 2018. « Combien de personnes vivent seules au Québec en 2016? » *Données sociodémographique en bref. [En ligne]* 22 (2): 1-16. Institut de la statistique du Québec.
- Birchley, Giles, Kerry Jones, Richard Huxtable, Jeremy Dixon, Jenny Kitzinger et Linda Clare. 2016. « Dying Well with Reduced Agency: a Scoping Review and Thematic Synthesis of the Decision-Making Process in Dementia, Traumatic Brain Injury and Frailty ». *BMC Medical Ethics* 17 (1): 46. <https://doi.org/10.1186/s12910-016-0129-x>
- Blais, Mireille et Stéphane 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.

- Blanchard, Nathalie. 2008. « Aller vivre en résidence : l'expérience des personnes âgées ». *Maitrise en travail social*. Montréal : Université du Québec à Montréal.
- Blauner, Robert. 1966. « Death and Social Structure ». *Psychiatry* 29 (4): 378-394.
- Blondel, Frédéric et Sabine Delzescaux, dir 2018. « 2. La vie nue, ou la vie "qui ne mérite pas d'être vécue" ». Dans *Aux confins de la grande dépendance. Le polyhandicap, entre reconnaissance et déni d'altérité*. 67-97. Toulouse : ERES.
- Boothroyd, Lucy , Michel Rossignol, André Jean, Renée Latulippe et Annie Tessier. 2015. *Les niveaux d'intervention médicale – niveaux de soins. Portrait de la situation et revue de la littérature*. Montréal : Institut national d'excellence en santé et en services sociaux.
- Bounon, Laurence et Jean-Michel Lassaunière. 2014. « La médicalisation de la mort ». *Éthique & Santé* 11 (4): 195-201. <http://dx.doi.org/10.1016/j.etiqe.2014.08.001>
- Bourdieu, Pierre. 1977. *Esquisse d'une théorie de la pratique : précédé de trois études d'ethnologie kabyle*. Genève : Librairies Droz.
- . 1980. *Le sens pratique. Le Sens commun*. Paris : Éditions de Minuit.
- Bourgeois-Guérin, Valérie. 2015. « Quelques repères pour penser le deuil et les pertes des aînés ». *Pluriâges* 6 (1): 36-40.
- Bourgeois-Guérin, Valérie, Isabelle Van Pevenage, Jeanne Lachance, Rock-André Blondin et Antoine Marquis. 2018. « L'expérience du deuil chez les personnes âgées : la fréquence rime-t-elle avec l'aisance? » Dans *Les vieillissements sous la loupe. Entre mythes et réalités*. Sous la direction de Véronique Billette, Patric Marier et Anne-Marie Séguin, 213-220. Québec : Presses de l'Université Laval.
- Bourque, Denis et René Lachapelle. 2018. « Les ravages de la réforme Barrette ». *Relations* (798): 20-21. <https://id.erudit.org/iderudit/88768ac>
- Boyd, Kristy et Scott A. Murray. 2010. « Recognising and Managing Key Transitions in End of Life Care ». *British Medical Journal* 341: c4863. <https://doi.org/10.1136/bmj.c4863>

- Bradshaw, Ann. 1996. « The spiritual dimension of hospice: the secularization of an ideal ». *Social Science & Medicine* 43 (3): 409-19.
- Breslin, Jonathan M. 2005. « Autonomy and the Role of the Family in Making Decisions at the End of Life ». *Journal of Clinical Ethics* 16 (1): 11-9.
- Brim, Orville G., Howard E Freedman, Sol Levine et Norman Scotch, dir. 1970. *The Dying Patient*. Russell Sage Foundation, New York. Publications. New York: Russell Sage Foundation.
- Broady, Timothy R., Freya Saich et Tom Hinton. 2018. « Caring for a Family Member or Friend with Dementia at the End of Life: A Scoping Review and Implications for Palliative Care Practice ». *Palliative Medicine* 32 (3): 643-656. <https://doi.org/10.1177/0269216317748844>
- Broom, Alex. 2015. *Dying: a Social Perspective on the End of Life*. Routledge.
- Broom, Alex et Emma Kirby. 2013. « The End of Life and the Family: Hospice Patients' Views on Dying as Relational ». *Sociology of Health & Illness* 35 (4): 499-513. <https://doi.org/10.1111/j.1467-9566.2012.01497.x>
- Broom, Alex, Emma Kirby, Phillip Good, Julia Wootton, Patsy Yates et Janet Hardy. 2014. « Negotiating Futility, Managing Emotions: Nursing the Transition to Palliative Care ». *Qualitative Health Research* 25 (3): 299-309. <https://doi.org/10.1177/1049732314553123>
- Bruch, Elizabeth et Feinberg, Fred. 2017. « Decision-Making Processes in Social Contexts ». *Annual Review of Sociology* 43 (1): 207-227. <https://doi.org/10.1146/annurev-soc-060116-053622>
- Brugère, Fabienne. 2010. « L'éthique du care : entre sollicitude et soin, dispositions et pratiques ». Dans *La philosophie du soin*. Sous la direction de Lazare Benaroyo, Céline Lefève, Jean-Christophe Mino et Frédéric Worms, 69-86. Paris : La Nature humaine : Presses Universitaires de France.
- Buch, Elana D. 2015. « Anthropology of Aging and Care ». *Annual Review of Anthropology* 44 (1): 277-293. <https://doi.org/10.1146/annurev-anthro-102214-014254>

- Bueno-Gómez, Noelia. 2017. « Conceptualizing Suffering and Pain ». *Philosophy, Ethics, and Humanities in Medicine* 12 (1): 7. <https://doi.org/10.1186/s13010-017-0049-5>
- Burlacu, Alexandru, Ionut Mavrighi, Radu Crisan-Dabija, Daniel Jugrin, Smaranda Buju, Bogdan Artene et Adrian Covic. 2020. « "Celebrating Old Age": An Obsolete Expression during the COVID-19 Pandemic? Medical, Social, Psychological, and Religious Consequences of Home Isolation and Loneliness among the Elderly ». *Archives of medical science : AMS* 17 (2): 285-295. <https://doi.org/10.5114/aoms.2020.95955>
- Buzzetti, Hélène. 1 février 2021. « Débat délicat sur la répartition des ressources médicales et l'acceptation de la mort ». *Le Devoir*, no. Santé.
- Cable-Williams, Beryl et Donna Wilson. 2017. « Dying and Death within the Culture of Long-Term Care Facilities in Canada ». *International Journal of Older People Nursing* 12 (1). <https://doi.org/10.1111/opn.12125>
- Cable-Williams, Beryl et Donna Wilson. 2014. « Awareness of Impending Death for Residents of Long-Term Care Facilities ». *International Journal of Older People Nursing* 9 (2): 169-179. <http://dx.doi.org/10.1111/opn.12045>
- Calvez, Marcel. 2010. « 14. Pour une approche constructiviste des risques de santé : quelques leçons des recherches sur la prévention du sida ». Dans *Risque et pratiques médicales*. Sous la direction de Danièle Carricaburu et Michel Castra, 215-226. Rennes : Presses de l'EHESP.
- Canada. 1982. *Charte canadienne des droites et libertés. Partie 1. de la Loi constitutionnelle de 1982 sur le Canada*. c11.
- Canada. 2021. *Nouvelle loi canadienne en matière d'aide médicale à mourir*. Ottawa: Gouvernement du Canada. <https://www.justice.gc.ca/fra/jp-cj/am-ad/di-bk.html>
- Canguilhem, Georges. 2013 [1966]. *Le normal et le pathologique*. Paris : Presses Universitaires de France.
- Canuel, Catherine, Yves Couturier et Marie Beaulieu. 2010. « Le rôle des proches dans le processus de détermination de l'inaptitude de la personne âgée en perte d'autonomie du

- point de vue des professionnels ». *Enfances, Familles, Générations* (13): 97-115.  
<https://doi.org/https://doi.org/10.7202/045422ar>
- Caradec, Vincent. 2007. « L'épreuve du grand âge ». *Retraite et société* 52 (3): 11-37.  
<https://www.cairn.info/revue-retraite-et-societe1-2007-3-page-11.htm>
- . 2014. « Transitions du vieillissement et épreuve du grand âge ». Dans *Vieillesse et vieillissements. Regards sociologiques*. Sous la direction de Cornelia Hummel, Isabelle Mallon et Vincent Caradec, 273-288. Rennes : Presses Universitaires de Rennes.
- Caronna, Carol A. 2010. « Why use Qualitative Methods to Study Health Care Organizations? Insights from Multi-Level Case Studies ». Dans *The SAGE Handbook Qualitative Methods Health Research*. Sous la direction Delvy Bourgeault, Robert Dingwall et Raymond De Vries. London: SAGE Publications Ltd.
- Carr, Deborah. 2003. « A "Good Death" for Whom? Quality of Spouse's Death and Psychological Distress among Older Widowed Persons ». *Journal of Health and Social Behavior* 44 (2): 215-32.
- Carr, Deborah et Elizabeth A. Luth. 2019. « Well-Being at the End of Life ». *Annual Review of Sociology* 45 (1): 515-534. <https://doi.org/10.1146/annurev-soc-073018-022524>
- Casey, Dympna, Kathy Murphy, Aine Ni Leime, Philip Larkin, Sheila Payne, Katherine A. Froggatt et Eamon O'Shea. 2011. « Dying Well: Factors that Influence the Provision of Good End-of-Life Care for Older People in Acute and Long-Stay Care Settings in Ireland ». *Journal of Clinical Nursing* 20 (13-14): 1824-33. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2010.03628.x>
- Castra, Michel. 2003. *Bien mourir : sociologie des soins palliatifs*. Paris : Presses universitaires de France.
- . 2009. « L'émergence des soins palliatifs dans la médecine, une forme particulière de militantisme en fin de vie ». *Quaderni* 68: 25-35.
- . 2010. « L'émergence d'une nouvelle conception du "bien mourir". Les soins palliatifs comme médicalisation et professionnalisation de la fin de vie ». *Revue internationale de soins palliatifs* 25: 14-17. <https://doi.org/10.3917/inka.101.0014>

- . 2015. « Les transformations sociales de la fin de vie et de la mort dans les sociétés contemporaines ». *EMPAN* 97 (1): 12-18. <https://doi.org/10.3917/empa.097.0012>
- Castra, Michel 2013. « Travail émotionnel et compétences relationnelles en soins palliatifs ». Dans *Les soignants et la mort*. Sous la direction de Florent Schepens, 123-135. Clinique du travail. Toulouse : ERES.
- Charpentier, Michèle, Nancy Guberman, Véronique Billette, Jean-Pierre Lavoie, Amanda Grenier, Ignace Olazabal, dirs. 2010. *Vieillir au pluriel : perspectives sociales*. Collection Problèmes sociaux & interventions sociales ; 47. Québec : Presses de l'Université du Québec.
- Chattoo, Sangeeta et Waqar Ahmad. 2008. « The Moral Economy of Selfhood and Caring: Negotiating Boundaries of Personal Care as Embodied Moral Practice ». *Sociology of Health & Illness* 30 (4): 550-564. <https://doi.org/10.1111/j.1467-9566.2007.01072.x>
- Clavandier, Gaëlle. 2009. *Sociologie de la mort*. Paris : Armand Colin.
- Cognet, Marguerite. 2002. « Les femmes, les services et le don ». *Cahiers de recherche sociologique* (37): 51-77.
- . 2004. « La vulnérabilité des immigrants : analyse d'une construction sociale ». Dans *Identités, vulnérabilités, communautés*. Sous la direction de Francine Saillant, Michèle Clément et Charles Gauthier, 155-188. Québec : Nota Bene.
- Cognet, Marguerite et Sylvie Fortin. 2003. « Le poids du genre et de l'ethnicité dans la division du travail en santé ». *Lien social et Politiques* (49): 155-172.
- Cognet, Marguerite et Laurent Raigneau. 2002. « Le genre et l'ethnicité : les critères voilés de la délégation des actes en santé ». *Les Cahiers du Gres* 3 (1): 25-38.
- Cohen-Mansfield, Jiska, Michal Skornick-Bouchbinder et Shai Brill. 2017. « Trajectories of End of Life: A Systematic Review ». *The Journals of Gerontology: Series B* 73 (4): 564-572. <https://doi.org/10.1093/geronb/gbx093>
- Collège des médecins du Québec. 2007. *La pratique médicale en soins de longue durée. Guide d'exercice*. Montréal : Collège des médecins du Québec.

- . 2008. *Pour des soins appropriés au début, tout au long et en fin de vie*. Montréal : Rapport du groupe de travail en éthique clinique. Collège des médecins du Québec.
- Collier, Stephen J. et Andrew Lakoff. 2007. « On Regimes of Living ». Dans *Global Assemblages: Technology, Politics and Ethics as Anthropological problems*. Sous la direction de Aiwha Ong et Stephen J Collier, 22-39. Blackwell Publishing Ltd.
- Comité national d'éthique sur le vieillissement. 2018. *Les soins palliatifs : Pour vivre ensemble avec dignité le temps qu'il nous reste. Avis du comité national d'éthique sur le vieillissement*. Comité national d'éthique sur le vieillissement.
- Commissaire à la santé et au bien-être. 2017. « Les personnes âgées de 75 ans et plus en attente d'une place d'hébergement en CHSLD ». *Bulletin* 16.
- Commission de l'éthique de la science et de la technologie. 2010. *Mourir dans la dignité. Des précisions sur les termes et quelques enjeux éthiques*. Québec : Gouvernement du Québec.
- Commission de la santé et des services sociaux. 2013. *Les conditions de vie des adultes hébergés en centre d'hébergement et de soins de longue durée. Mandat d'initiative. Document de consultation*. Québec : Assemblée nationale du Québec.
- Commission spéciale sur la question du mourir dans la dignité. 2012. *Mourir dans la dignité*. Québec : Assemblée nationale du Québec.
- Commission sur la santé et les services sociaux. 2016. *Les conditions de vie des adultes hébergés en centre d'hébergement et de soins de longue durée. Observations, conclusions et recommandations*. Québec : Assemblée nationale du Québec.
- Commission sur les soins de fin de vie. 2019. *Rapport sur la situation des soins de fin de vie au Québec. Du 10 décembre 2015 au 31 mars 2018*. Québec : Gouvernement du Québec, Commission sur les soins de fin de vie, Institut national d'excellence en santé et en services sociaux.
- . 2020. *Rapport annuel d'activités. 1er avril 2019 au 31 mars 2020*. Québec : Gouvernement du Québec, Commission sur les soins de fin de vie, Institut national d'excellence en santé et en services sociaux

- Contandriopoulos, Damien. 2016. « L'échec de la réforme Barrette ». *L'actualité* 11, no. Politiques, santé et science.
- Costello, John. 2001. « Nursing Older Dying Patients: Findings from an Ethnographic Study of Death and Dying in Elderly Care Wards ». *Journal of advanced nursing* 35 (1): 59-68.
- Cottrell, Laura. et Wendy Duggleby. 2016. « The "Good Death": An Integrative Literature Review ». *Palliative and Supportive Care* 14 (6): 686-712. <https://doi.org/10.1017/s1478951515001285>
- Court, Martine. 2016. « Incorporation ». Dans *Encyclopédie critique du genre*, 321-330. Paris : La Découverte.
- Couturier, Yves, Maude-Émilie Pépin et Ibrahima Diallo. 2020. « Les trajectoires de vie et de soins vers l'hébergement de longue durée ». Dans *Les organisations de soins de longue durée. Points de vue scientifiques et critiques sur les CHSLD et les EHPAD*. Sous la direction de François Aubry, Yves Couturier et Fanny Lemay, 19-31. Montréal : Les Presses de l'Université de Montréal.
- Couturier, Yves et Michel Lemelin. 2014. « Des regards sur les débats portant sur la professionnalisation des préposées aux bénéficiaires en gériatrie au Québec. Formes de la domination symbolique ». Dans *Préposés aux bénéficiaires et aides-soignantes*. Sous la direction de Yves Couturier et François Aubry, 209-218. Entre domination et autonomie. Presses de l'Université du Québec.
- Czarniawska-Joerges, Barbara. 2007. *Shadowing: and Other Techniques for Doing Fieldwork in Modern Societies*. Copenhagen Business School Press DK.
- Davies, Janette. 2017. *Living before Dying Imagining and Remembering Home*. New Directions in Anthropology ed. New York, Oxford: Berghahn Books. .
- Davies, Nathan, Greta Rait, Laura Maio et Steve Iliffe. 2016. « Family Caregivers' Conceptualisation of Quality End-of-Life Care for People with Dementia: A Qualitative Study ». *Palliative Medicine* 31 (8): 726-733.



- De Jong, Jennifer D. et Linda E. Clarke. 2009. « What is a Good Death? Stories from Palliative Care ». *Journal of Palliative Care* 25 (1): 61-7.
- Déchaux, Jean-Hugues. 2001. « La mort dans les sociétés modernes : la thèse de Norbert Elias à l'épreuve ». 51 (1): 161-183. <https://doi.org/10.3917/anso.011.0161>
- DelVecchio Good, Mary Jo., Nina M. Gadmer, Patricia Ruopp, Matthew Lakoma, Amy M. Sullivan, Ellen Redinbaugh, Robert M. Arnold et Susan D. Block. 2004. « Narrative Nuances on Good and Bad Deaths: Internists' Tales from High-Technology Work Places ». *Social Science and Medecine* 58 (5): 939-53.
- Drolet, Marie-Josée, Mireille Lalancette et Marie-Ève Caty. 2020. « "Brisées par leur travail! OU Au bout du rouleau". Réflexion critique sur les modes managériaux en santé ». *Canadian Journal of Bioethics* 3 (1): 103-107.
- Du Pont-Thibodeau. 2017. « Les nouveau-nés : des personnes pas comme les autres ». Thèse de doctorat en sciences biomédicales. Montréal : Université de Montréal. <https://papyrus.bib.umontreal.ca/xmlui/handle/1866/18863>
- Dubuisson-Quellier, Sophie et Marie Plessz. 2013. « La théorie des pratiques. Quels apports pour l'étude sociologique de la consommation? » *Sociologie* 4 (4): <http://sociologie.revues.org/2030>
- Dupras, Annik et Stéphane Lemire. 2012. *Les Gériatres au Québec. À l'aube du vieillissement démographique. Un défi à relever, un rôle à clarifier*. Association des médecins gériatres du Québec.
- Elias, Norbert. 1985. *The Loneliness of the dying*. Oxford, UK. New York, NY: The Continuum International Publishing Group Inc.
- Ennuyer, Bernard. 2013a. « Les malentendus de l'« autonomie » et de la « dépendance » dans le champ de la vieillesse ». *Le sociographe* (5): 139-157.
- . 2013b. « Une « fin de vie », ça commence quand? » Dans *Vivre vieux, mourir vivant*. Sous la direction de Philippe Pitaud, 103-111. Toulouse: ERES.

- Estabrooks, Carole, Sharon Strauss, Collen Flood, Janice Keeje, Pat Amstrong, Gail Donner, Véronique Boscart, Francine Ducharme, James Silvius et Michael Wolfson. 2020. *Rétablir la confiance : la COVID-19 et l'avenir des soins de longue durée*. Société Royale du Canada
- Fainzang, Sylvie. 2015. « Chapitre 16. Les ambiguïtés du rôle familial. Un regard anthropologique sur le lien famille-santé ». Dans *Souffrances familiales et résilience*. Sous la direction de Roland Coutanceau et Rachid Bennegadi, 223-230. Paris : Dunod.
- Fassin, Didier. 2000. « Entre politiques du vivant et politiques de la vie : pour une anthropologie de la santé ». *Anthropologie et sociétés* 24 (1): 95-116.
- . 2009. « Another Politics of Life is Possible ». *Theory, Culture & Society* 26 (5): 44-60. <https://doi.org/10.1177/0263276409106349>
- Fassin, Didier et Patrice Bourdelais. 2005. « Introduction Les frontières de l'espace moral ». Dans *Les constructions de l'intolérable*. Sous la direction de Patrice Bourdelais et Didier Fassin, 7-15. Paris : La Découverte.
- Faya-Robles, Alfonsina 2018. « La personne âgée "fragile" ». *Anthropologie & Santé [En ligne]* 17. <https://doi.org/10.4000/anthropologiesante.4341>
- Fiat, Éric. 2016. « L'accompagnement, comme devoir de civilisation ». Dans *Fins de vie, éthique et société*. Sous la direction de Emmanuel Hirsch, 51-54. Toulouse : ERES.
- Fillion, Lise, Manon Truchon, Michel L'Heureux, Céline Gélinas, Marie Bellemare, Lyse Langlois, Jean-François Desbiens, Clmence Dallaire, Réjeanne Dupuis, Geneviève Roch et Marie-Anik Robitaille. 2013. *Amélioration des services et des soins de fin de vie. Mieux comprendre les effets sur la satisfaction et le bien-être des infirmières*. Montréal : Institut de recherche Robert-Sauvé en santé et en sécurité du travail.
- Fleury-Payeur, Frédéric et Ana Cristina Azeredo. 2021. « La mortalité et l'espérance de vie au Québec en 2020 ». *Bulletin sociodémographique* 25 (3): 7.

- Fortin, Sylvie. 2004. « Les enjeux et défis d'une pratique pédiatrique en contexte pluraliste : réflexions théoriques ». Dans *Soins aux enfants et pluralisme culturel*. Sous la direction de Sylvaine De Plaen. Montréal : Éditions du CHU Saint-Justine.
- Fortin, Sylvie et Marie-Jeanne Blain. 2013. *Mourir à l'ère biotechnologique*. Montréal : Éditions du CHU Saint-Justine.
- Fortin, Sylvie et Danielle Laudy. 2007. « Soins de santé et diversité culturelle : comment faire pour bien faire? » Dans *L'obligation d'accommodement : quoi, comment, jusqu'où? Des outils pour tous*. Sous la direction de Myriam Jézéquel, 289-317. Montréal : Éditions Yvon Blais.
- Fortin, Sylvie et Josiane Le Gall. 2016. « Maladies graves et fin de vie : prise de décision et pratiques de soins. Introduction du Numéro ». *Anthropologie & Santé* [en ligne] 12.  
<https://doi.org/10.4000/anthropologiesante.2092>
- Fortin, Sylvie, Josiane Le Gall et Geneviève Dorval. 2016. « Prolonger la vie ou envisager la mort? Quelques enjeux de la prise de décision lors de maladies graves ». *Anthropologie & Santé* [En ligne] 12. <https://doi.org/10.4000/anthropologiesante.2081>
- Fortin, Sylvie, Sabrina Lessard et Josiane Le Gall. 2021. « Envisager l'improbable, contourner l'inconcevable : histoires de (fin) de vie en hémato-oncologie pédiatrique montréalais ». *Anthropologie et Santé*. <https://journals.openedition.org/anthropologiesante/9819>
- Fortin, Sylvie, Sabrina Lessard. 2021. « Prise de décision en fin de vie : Là où jeunes et moins jeunes se rencontrent ». *Anthropologie et Sociétés* 45-1-2 (Fin de vie et mourir dans un monde pluriel).
- Fortin, Sylvie et Serge Maynard. 2012. « Progrès de la médecine, progrès technologiques et pratiques cliniques : les soignants se racontent ». *Anthropologie & Santé* [en ligne] 5.  
<https://doi.org/10.4000/anthropologiesante.1015>
- Foucart, Jean 2003. « La vieillesse : une construction sociale ». *Pensée plurielle* (2): 7-18.
- Foucault, Michel. 1972. *Histoire de la folie à l'âge classique*. Éditions Gallimard.

- . 1976. « Droit de mort et pouvoir sur la vie. Histoire de la sexualité ». Dans *La volonté de savoir*, 171-191. Paris : Gallimard
- Froggatt, K. A. 2001. « Palliative Care and Nursing Homes: Where Next? » *Palliative Medicine* 15 (1): 42-8.
- Froggatt, Katherine, Jo Hockley, Deborah Parker et Kevin Brazil. 2011. « A System Lifeworld Perspective on Dying in Long-Term Care Settings for Older People: Contested States in Contested Places ». *Health & Place* 17 (1): 263-268.
- Fusulier, Bernard. 2011. « Le concept d'éthos. De ses usages classiques à un usage renouvelé ». *Recherches sociologiques et anthropologiques* 42 (42-1): 97-109.
- Gagnon, Éric. 2019. « Le temps, les soins, la déprise ». Dans *Figures du vieillir et formes de déprise*. Sous la direction de Anastasia Meidani et Stefano Cavalli, 85-104. Toulouse : ERES.
- Garcia, Tristan. 2011. « La Mort ». Dans *Forme et objet*. Sous la direction de Tristan Garcia, 455-477. MétaphysiqueS. Paris : Presses Universitaires de France.
- Gardiner, Clare, Mark Cobb, Merryn Gott et Christine Ingleton. 2011. « Barriers to Providing Palliative Care for Older People in Acute Hospitals ». *Age and Ageing* 40 (2): 233-238.
- Gauthier, G, E Bernard et JC Darrieux. 2015. « Fin de vie à domicile et préférence pour un lieu de décès : revue de la littérature ». *Exercer* 118: 52-60.
- Gawande, Atul. 2014. *Being Mortal: Medicine and What Matters in the End*. New York: Metropolitan Books.
- Gerson, Sheri Mila, Amanda Bingley, Nancy Preston et Anne Grinyer. 2019. « When is Hastened Death Considered Suicide? A Systematically Conducted Literature Review about Palliative Care Professionals' Experiences where Assisted Dying is Legal ». *BMC Palliative Care* 18 (1): 75. <https://doi.org/10.1186/s12904-019-0451-4>
- Giddens, Anthony. 1979. *Central Problems in Social Theory: Action, Structure, and Contradiction in Social Analysis*. Bekerley: University of California Press.

- . 1984. *The Constitution of Society: Outline of the Theory of Structuration*. University of California Press.
- . 1991. *Modernity and Self-Identity: Self and Society in the Late Modern Age*. Stanford University Press.
- Gilleard, Chris et Paul Higgs. 2010. « Aging without Agency: Theorizing the fourth age ». *Aging & Mental Health* 14 (2): 121-128.
- Girard, Chantal, Anne Binnette Charbonneau et Frédéric F. Payeur. 2014. *Le bilan démographique du Québec. Édition 2014*. Institut de la statistique du Québec.
- Gisquet, Elsa. 2006. « Vers une réelle ingérence des profanes ? Le mythe de la décision médicale partagée à travers le cas des décisions d'arrêt de vie en réanimation néonatale ». *Recherches familiales* 3 (1): 61-73. <https://doi.org/10.3917/rf.003.0061>
- Glaser, Barney G. et Anselm L Strauss. 1964. « The Social Loss of Dying Patients ». *American Journal of Nursing* 64: 119-21.
- Glaser, Barney G. et Anselm L Strauss. 1966. *Awareness of Dying*. Observation. Chicago: Adeline Pub.
- Glaser, Barney G. et Anselm L Strauss. 1974. *Time for Dying*. Observation. Chicago: Adeline Pub.
- Goffman, Erving. 1961. *Asylums: Essays on the Social Situation of Mental Patients and Other Inmates*. Garden City, N.Y.: Doubleday.
- . 1969 [1956]. *The Presentation of Self in Everyday Life*. London: Allen Lane the Penguin Press.
- Gomes, Barbara, Joachim Cohen, Luc Deliens et Irene Higginson. 2011. « International trends in Circumstances of Death and Dying amongst Older People ». Dans *Living with Ageing and Dying: Palliative Care and End of Life Care for Older People*. Sous la direction de Merryn Gott et Christine Ingleton, 3-18. Oxford: Oxford University Press.
- Gómez-Vírveda, Carlos, Yves de Maeseneer et Chris Gastmans. 2019. « Relational Autonomy: What does it Mean and How is it Used in End-of-Life Care? A Systematic Review of

Argument-Based Ethics Literature ». *BMC Medical Ethics* 20 (1): 76.  
<https://doi.org/10.1186/s12910-019-0417-3>

Gouvernement du Canada. 2016. *Contexte législatif : aide médicale à mourir (projet de loi C-14)*. Ottawa : Gouvernement du Canada.

Gouvernement du Canada. 1995. *Comité spécial du Sénat sur l'euthanasie et l'aide au suicide, de la vie et de la mort : rapport final*. Ottawa : Gouvernement du Canada.

Grenier, Amanda. 2010. « Âge, vieillisse et vieillissement. Définitions controversées de l'âge ». Dans *Vieillir au pluriel. Perspectives sociales*. Sous la direction de Michèle Carpenter, Nancy Guberman, Véronique Billette, Jean-Pierre Lavoie, Amanda Grenier et Ignace Olazabal, 35-52. Québec : Presses de l'Université du Québec.

Grignoli, Nicola, Valentina Di Bernardo et Roberto Malacrida. 2018. « New Perspectives on Substituted Relational Autonomy for Shared Decision-Making in Critical Care ». *Critical Care* 22 (1): 260. <https://doi.org/10.1186/s13054-018-2187-6>

Guertin, Marie-Hélène, Marjorie Tremblay, Emilie Allard, Elisa Pucella, Denis Hamel et Arnaud Duhoux. 2021. *Indicateurs de soins palliatifs : mise à jour des résultats pour la population adulte du Québec (2002-2016)*. Montréal : Institut national de santé publique du Québec

Gurdogan, Eylem Pasli, Berna Aksoy et Ezgi Kinici. 2020. « The Concept of a Good Death from the Perspectives of Family Caregivers of Advanced Cancer Patients ». *OMEGA - Journal of Death and Dying* 0 (0), 1-14. <https://doi.org/10.1177/0030222820945082>

Haeringer, Anne-Sophie 2017. « Considérer la personne en fin de vie ». *Anthropologie & Santé [en ligne]* 15. <https://doi.org/10.4000/anthropologiesante.2711>

Hamrouni, Naïma. 2019. *L'aide médicale à mourir pour les personnes en situation d'inaptitude : le juste équilibre en le droit à l'autodétermination, la compassion et la prudence*. La Direction des communications du ministère de la Santé et des Services Sociaux. Québec : Gouvernement du Québec.

Handfield, Catherine. 11 août 2009. « Les Québécois favorables à l'euthanasie ». *La Presse*.

- Hart, Bethne, Peter Sainsbury et Stephanie Short. 1998. « Whose Dying? A Sociological Critique of the 'Good Death' ». *Mortality* 3 (1): 65-77.
- Hawley, Pippa. 2017. « Barriers to Access to Palliative Care ». *Palliative Care: Research and Treatment* 10: 1-6. <https://doi.org/10.1177/1178224216688887>
- Hébert, Guillaume, Jennie-Laure Sully et Minh Nguyen. 2017. *Allocation des ressources pour la santé et les services sociaux au Québec*. Institut de recherche et d'informations socio-économiques.
- Hébert, Marjo, Karine Nour, Patrick Durivage, Zelda Freitas et Valérie Bourgeois-Guérin. 2010. « Les aînés. Les grands oubliés des soins palliatifs? » Dans *Vieillir au pluriel. Perspectives sociales*. Sous la direction de Michèle Charpentier, Nancy Guberman, Véronique Billette, Jean-Pierre Lavoie, Amanda Grenier et Ignace Olazabal, 223-244. Québec : Presses de l'Université du Québec.
- Hébert, Réjean et Yves Couturier. 19 novembre 2020. « Un âgisme systémique révélé par la pandémie ». *Le Devoir*.
- Hébert, Réjean et Louise Forestier. 2021, 30 mai. « Il faut qu'on se parle des vieux ». *La Presse*.
- Higgins, Robert W. 2006a. « La mort ? Une exception ». *Éthique & Santé* 3 (1): 35-42. [https://doi.org/10.1016/S1765-4629\(06\)70561-X](https://doi.org/10.1016/S1765-4629(06)70561-X)
- Higgins, Robert W. 2006b. « Le sujet mourant, questions pour la psychanalyse. La mort en état d'exception ». Dans *La psychanalyse, encore!*. Sous la direction de Claude Boukobza, 411-420. Toulouse, Hors collection : ERES.
- Higginson, Irene J., Barbara A Daveson, R Sean Morrison, Deokhee Yi, Diane Meier, Melinda Smith, Karen Ryan, Regina McQuillan, Bridget M. Johnston et Charles Normand. 2017. « Social and Clinical Determinants of Preferences and their Achievement at the End of Life: Prospective Cohort Study of Older Adults Receiving Palliative Care in Three Countries ». *BMC Geriatrics* 17 (1): 271. <https://doi.org/10.1186/s12877-017-0648-4>

- Higgs, Paul et Chris Gilleard. 2017. « Ageing, Dementia and the Social Mind: Past, Present and Future Perspectives ». *Sociology of Health & Illness* 39 (2): 175-181. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.12536>
- Hintermeyer, Pascal. 2009. « Choisir sa mort? » 32-131 (4): 157-170. <https://doi.org/10.3917/ga.131.0157>
- . 2010. « L'émergence des soins palliatifs ». *Revue internationale de soins palliatifs* 25 (1): 10-13. <http://www.cairn.info/revue-infokara-2010-1-page-10.htm>
- Hirsch, Emmanuel. 2004. « Vieillesse : le devoir de non-abandon ». *Revue d'éthique et de théologie morale* 229 (2): 19-22. <https://doi.org/10.3917/rethm.229.0019>
- Hockey, Jennifer. 1990. *Experiences of Death. An Anthropological Account*. Edinburgh: Edinburgh University Press.
- Holt-Lunstad, Julianne, Timothy B. Smith, Mark Baker, Tyler Harris et David Stephenson. 2015. « Loneliness and Social Isolation as Risk Factors for Mortality: a Meta-Analytic Review ». *Perspectives on Psychological Science* 10 (2): 227-37. <https://doi.org/10.1177/1745691614568352>
- Hopkinson, Jane B, Christine E Hallett et Karen A Luker. 2003. « Caring for Dying People in Hospital ». *Journal of Advanced Nursing* 44 (5): 525-533.
- Howarth, Glennys. 2007. *Death and Dying: A Sociological Introduction*. Polity, 1 édition.
- Institut canadien d'information sur la santé. 2009. *Cheminement du patient : transferts des soins de longue durée aux soins de courte durée*. Ottawa : Institut canadien d'information sur la santé.
- . 2017. *Aînés en transition : cheminement dans le continuum de soins*. Ottawa : Institut canadien d'information sur la santé.
- . 2018. *Accès aux soins palliatifs au Canada*. Ottawa : Institut canadien d'information sur la santé.



- Institut de la statistique du Québec. 2019. *Le bilan démographique du Québec. Édition 2019*. Québec : Institut de la statistique du Québec.
- Institut national d'excellence en santé et en services sociaux. 2018. *État des connaissances : Qualité des milieux de vie en centre d'hébergement pour les personnes âgées en perte d'autonomie*. Québec : INESSS
- Inzitari, Marco, E. Risco, M. Cesari, B. M. Buurman, K. Kuluski, V. Davey, L. Bennett, J. Varela et J. Prvu Bettger. 2020. « Editorial: Nursing Homes and Long-Term Care After COVID-19: A New Era? » *The Journal of Nutrition, Health & Aging* 24 (10): 1042-1046. <https://doi.org/10.1007/s12603-020-1447-8>
- Johnson, Martin, Moira Attree, Ian Jones, EKhlas Al Gamal et Davis Garbutt. 2014. « Diagnosis, Prognosis and Awareness of Dying in Nursing Homes: Towards the Gold Standard? » *International Journal of Older People's Nursing* 9 (2): 95-105.
- Kaufman, Sharon. 2000a. « In the Shadow of "Death with Dignity": Medicine and Cultural Quandaries of the Vegetative State ». *American Anthropologist* 102 (1): 69-83.
- . 2000b. « Senescence, Decline, and the Quest for a Good Death: Contemporary Dilemmas and Historical Antecedents ». *Journal of Aging Studies* 14 (1): 1-23. [https://doi.org/10.1016/S0890-4065\(00\)80013-4](https://doi.org/10.1016/S0890-4065(00)80013-4)
- . 2005. *And a Time to Die: How American Hospitals Shape the End of Life*. Simon and Schuster.
- . 2015. *Ordinary Medicine: Extraordinary Treatments, Longer Lives, and Where to Draw the Line*. Duke University Press.
- . 2006. « Dementia-Near-Death and life itself ». Dans *Thinking About Dementia*. Sous la direction de Annette Leibing et Lawrence Cohen, 23-42. Rutgers University Press.
- Kaufman, Sharon et Lynn M Morgan. 2005. « The Anthropology of the Beginnings and End of Life ». *Annual Review of Anthropology* 34: 317-341.
- Kellehear, Allan. 2007a. « The Final Challenge: Timing Death ». Dans *A Social History of Dying*. Sous la direction de Allan Kellehear, 234-250. Cambridge: Cambridge University Press.

- . 2007b. *A social History of Dying*. Cambridge: Cambridge University Press.
- . 2009. *The Study of Dying: From Autonomy to Transformation*. Cambridge: Cambridge University Press.
- . 2014. *The Inner Life of the Dying Person. End-of-Life Care : A Series*. New York: Columbia University Press.
- Kentish-Barnes, Nancy. 2007a. « Mourir à l'heure du médecin. Décisions de fin de vie en réanimation ». *Revue francophone de sociologie* 48 (3): 449-475.  
<https://doi.org/DOI10.3917/rfs.483.0449>
- Kergoat, Marie-Jeanne, Rosario Rodriguez, Judith Latour et Paule Lebel. 1999. *Critères d'admissibilité dans les unités de courte durée gériatriques (UCDG)*. Montréal : Centre de recherche de l'institut universitaire de gériatrie de Montréal.
- Kitzinger, Jenny et Celia Kitzinger. 2013. « The 'Window of Opportunity' for Death after Severe Brain Injury: Family Experiences ». *Sociology of Health and Illness* 35 (7): 1095-112.  
<https://doi.org/10.1111/1467-9566.12020>
- Konetzka, R. Tamara. 2020. « The Challenges of Improving Nursing Home Quality ». *JAMA Network Open* 3 (1): e1920231-e1920231.  
<https://doi.org/10.1001/jamanetworkopen.2019.20231>
- Kübler-Ross, Elisabeth, Stanford Wessler et Louis V Avioli. 1972. « On Death and Dying ». *Jama* 221 (2): 174-179.
- Kurunmäki, Liisa et Peter Miller. 2008. « Counting the Costs: The Risks of Regulating and Accounting for Health Care Provision ». *Health, Risk & Society* 10 (1): 9-21.  
<https://doi.org/10.1080/13698570701782395>.
- Laberge, Yves. 1996. « De la culture aux cultures. Délimitations d'un concept pluri-sémantique ». *Laval théologique et philosophique* 52 (3): 805-825.
- Lafontaine, Céline. 2008. *La Société postmortelle. La mort, l'individu et le lien social à l'ère des technosciences*. Paris : Le Seuil.

- . 2010. « La vieillesse, une maladie mortelle ». *Revue internationale de soins palliatifs* 25 (1): 5-9.
- Lalive d'Épinay, Christian et Dario Spini. 2007. « Le grand âge : un domaine de recherche récent ». *Gérontologie et société* 30/123 (4): 31-54. <https://doi.org/10.3917/g.s.123.0031>
- Lalu, Kathleen. 2017. « Favoriser le travail de deuil des soignants par la construction de récits de fin de vie en unité de soins de longue durée ». *NPG Neurologie - Psychiatrie - Gériatrie* 17 (102): 405-410. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.npg.2017.03.004>
- Lambert, Pierrette et Micheline Lecomte. 2000. *Le citoyen : Une personne du début à la fin de sa vie. Rapport sur l'État de situation des soins palliatifs au Québec pour l'Association québécoise de soins palliatifs*. Québec : Gouvernement du Québec.
- Laprise, Elisha et Christine Loignon. 2013. « Le travail ethnographique en contexte médical ». *Revue du CRÉMIS* 6 (1): En ligne.
- Lavoie, Jean-Pierre et Nancy Guberman. 2010. « Les politiques québécoises à l'égard des personnes âgées ». Dans *Viellir au pluriel. Perspectives sociales*. Sous la direction de Michèle Charpentier, Nancy Guberman, Véronique Billette, Jean-Pierre Lavoie, Amanda Grenier et Ignace Olazabal, 413-430. Québec : Presses de l'Université du Québec.
- Lavoie, Jean-Pierre, Nancy Guberman et Patrik Marier. 2014. « La responsabilité des soins aux aînés au Québec ». *Du secteur public au secteur privé. IRPP* 48.
- Lawhorne, L. W. 1999. « End-of-Life Care in the Nursing Home-is a Good Death Compatible with Regulatory Compliance? » *Bioethics Forum* 15 (3): 23-8.
- Lawton, Julia. 1998. « Contemporary Hospice Care: the Sequestration of the Unbounded Body and 'Dirty Dying' ». *Sociology of Health & Illness*, 20 (2): 121-143. <http://dx.doi.org/10.1111/1467-9566.00094>
- Le Breton, David, dir. 2012a. « L'individu précaire : risque et quotidien ». Dans *Sociologie du risque*, 11-30. Paris Presses Universitaires de France.
- . dir. 2012b. « La construction sociale du risque ». Dans *Sociologie du risque*, 31-54. Paris : Presses Universitaires de France.

- . dir. 2013. « Chapitre 7. Le vieillissement intolérable : le corps défait ». Dans *Anthropologie du corps et de la modernité*, 209-223. Paris : Presses Universitaires de France.
- . 2015. « Douleur et souffrance : déclinaisons du sens ». *Revue des sciences sociales* (53): 76-81. <https://doi.org/https://doi.org/10.4000/revss.2819>
- Le Gall, Josiane, Marie-Eve Samson et Sylvie Fortin. à paraître. « Expériences du mourir et de la mort : regards de proches ayant accompagné un aîné immigrant en fin de vie à Montréal ». *Anthropologie et Sociétés*.
- Le Protecteur du citoyen. 2019. *Rapport annuel d'activité 2018-2019*. Montréal : Le Protecteur du citoyen.
- . 2020. *La COVID-19 dans les CHSLD durant la première vague de la pandémie. Apprendre de la crise et passer à l'action pour respecter les droits et la dignité des personnes hébergées*. Montréal : Le Protecteur du citoyen.
- Le Theule, Marie-Astrid, Caroline Lambert et Jérémy Morales. 2017. « Accompagner la mort, organiser la fin de vie. Ethnographie d'un service de soins aigus de gériatrie ». *Revue française de gestion* 262 (1): 105-121. <https://doi.org/10.3166/rfg.2017.00121>
- Leclerc, Bernard-Simon, Laurence Blanchard, Michael Cantinotti, Yves Couturier, Denis Gervais, Sabrina Lessard et Suzanne Mongeau. 2014. « The Effectiveness of Interdisciplinary Teams in End-of-Life Palliative Care: A Systematic Review of Comparative Studies ». *Journal of Palliative care* 30 (1): 44.
- Leclerc, Bernard-Simon, Sabrina Lessard, Coralie Bechenec, Emma Le Gal, Sylvie Benoit et Lyne Bellerose. 2014. « Attitudes toward Death, Dying, End-of-Life Palliative Care, and Interdisciplinary Practice in Long-Term Care Workers ». *Journal of the American Medical Directors Association* 15 (3): 207-213.
- Lecours, Chantale, Maxime Murphy, Gaëtane Dubé et Marcel Godbout. 2013. *Enquête québécoise sur les limitations d'activités, les maladies chroniques et le vieillissement 2010-2011. Utilisation des services de santé et des services sociaux des personnes de 65 ans et plus*. Québec : Institut de la statistique du Québec.

- Legault, A. 2017. « Lettre aux praticiennes et aux praticiens des soins palliatifs du Québec. Quelle place pour les soins palliatifs à "l'ère de l'aide médicale à mourir"? » *Cahiers francophones de soins palliatifs* 17 (1): 66-71.
- Leibing, Annette. 2005. « Pratiques de bons soins — la maladie d'Alzheimer et la "personne intérieure" ». *Cahiers de recherche sociologique* (41-42): 147-168.
- Leibing, Annette, Nancy Guberman et Janine Wiles. 2016. « Liminal Homes: Older People, Loss of Capacities, and the Present Future of Living Spaces ». *Journal of Aging Studies* 37: 10-19. <https://doi.org/10.1016/j.jaging.2015.12.002>
- Lemieux, Raymond. 1982. « Pratique de la mort et production sociale ». *Anthropologie et Sociétés* 6 (3): 25-44. <https://doi.org/https://doi.org/10.7202/006097ar>
- Lemos Dekker, N. 2018. « Moral Frames for Lives Worth Living: Managing the End of Life with Dementia ». *Death Studies* 42 (5): 322-328. <https://doi.org/10.1080/07481187.2017.1396644>
- Lessard, S. à paraître. « "Are you Waiting for One of Us to Die? ": An Ethnography of Disorientation in a Geriatric Environment ». Dans *Subjectivities and Afflictions: A Medical Anthropology Approach*. Sous la direction de Angel Martinez Hernaez et Lina Masana. Cambridge Scholars Publishing.
- Lessard, Sabrina. 2019. « "Domage de ne rien faire alors qu'on sait qu'on peut la sauver!" Ethnographie du mourir en centre d'hébergement et de soins de longue durée ». *Vie et Vieillesse* 16 (3).
- Lessard, Sabrina, Bernard-Simon Leclerc, Sylvie Benoit et Lyne Bellerose. 2017. « Évaluation des effets d'une formation pilote de soins de fin de vie en contexte de soins de longue durée ». *Cahiers francophones de soins palliatifs* 17 (2): 28-37.
- Lévi-Strauss, Claude. 1973. *Anthropologie structurale deux*. Paris : Plon.
- Lewis, Milton James. 2007. *Medicine and Care of the Dying: A Modern History*. Oxford University Press.

- Littlewood, Jane. 1992. « The Denial of Death and Rites of Passage in Contemporary Societies ». *The Sociological Review* 40 (S1): 69-84. <https://doi.org/10.1111/j.1467-954X.1992.tb03387.x>
- Lock, Margaret. 2001. « The Tempering of Medical Anthropology: Troubling Natural Categories ». *Medical Anthropology Quarterly* 15 (4): 478-492. <http://dx.doi.org/10.1525/maq.2001.15.4.478>
- Luhmann, Niklas. 2018. « The Paradox of Decision-Making ». Dans *Organization and Decision*. Sous la direction de Dirk Baecker, Niklas Luhmann et Rhodes Barrett, 98-121. Cambridge: Cambridge University Press.
- Lynn, Joanne. et David Adamson, M. 2003. *Living Well at the End of Life. Adapting Health Care to Serious Chronic Illness in Old Age*. Santa Monica, CA: RAND Corporation.
- MacArtney, John I, Aex Broom, Emma Kirby, Philip Good, Julia Wootton, Pasty M Yates et Jon Adams. 2015. « On Resilience and Acceptance in the Transition to Palliative Care at the End of Life ». *Health (London)* 19 (3): 263-79. <https://doi.org/10.1177/1363459314545696>
- Maffi, Irene et Yannis Papadaniel. 2017. « Les transitions existentielles en question. Introduction ». *Anthropologie & Santé. [En ligne]* 15. <https://doi.org/10.4000/anthropologiesante.2764>
- Mallet, Donatien, Nolwenn Begat, François Chaumier et Valérie Duchêne. 2016. « Du curatif au palliatif. Réflexions et repères pratiques ». Dans *Fins de vie, éthique et société*. Sous la direction de Emmanuel Hirsch, 259-280. Toulouse : Érès.
- Marcella, Jill et Mary Lou Kelley. 2015. « "Death is Part of the Job" in Long-Term Care Homes ». *Supporting Direct Care Staff With Their Grief and Bereavement* 5 (1).
- Marche, Hélène. 2015. « Au-delà de l'autonomie du patient : l'"esprit soin" dans les trajectoires de cancer avancé ». *Anthropologie & Santé [En ligne]* 10. <http://journals.openedition.org/anthropologiesante/1595>
- Marché-Paillé, A. 2011a. « Émotions et travail d'assistance aux soins personnels en gérontologie. Se garder du dégoût, mais pas trop ». Thèse de doctorat en science de

<https://corpus.ulaval.ca/jspui/handle/20.500.11794/22527>

---. 2011b. « Le dégoût dans le travail d'assistance aux soins personnels, s'en défendre mais pas trop ». *Travailler* 2 (24): 35-54. <http://www.cairn.info/revue-travailler-2010-2-page-35.htm>

Marshall, Victor W. 1980. *Last Chapters, a Sociology of Aging and Dying*. Brooks/Cole Series in Social Gerontology. Monterey, California: Brooks/Cole

Marsland, Rebecca et Ruth Prince. 2012. « What is Life Worth? Exploring Biomedical Interventions, Survival, and the Politics of Life ». *Medical Anthropology Quarterly* 26 (4): 453-469.

Martz, Kim et Janice M. Morse. 2016. « The Changing Nature of Guilt in Family Caregivers: Living through Care Transitions of Parents at the End of Life ». *Qualitative Health Research* 27 (7): 1006-1022. <https://doi.org/10.1177/1049732316649352>

Marx, Gabriella, Sonja Owusu Boakye, Antje Jung et Friedemann Nauck. 2014. « Trust and Autonomy in End of Life: Considering the Interrelation Between Patients and their Relatives ». *Curr Opin Support Palliat Care* 8 (4): 394-8. <https://doi.org/10.1097/spc.0000000000000096>

Massé, Raymond. 2015. *Anthropologie de la morale et de l'éthique*. Québec : Presses de L'Université Laval.

Massé, Raymond et Jocelyne Saint-Arnaud. 2003. *Éthique et santé publique : enjeux, valeurs et normativité*. Presses Université Laval.

McNamara, B., C. Waddell et M. Colvin. 1994. « The Institutionalization of the Good Death ». *Social science & medicine* 39 (11): 1501-8.

McNamara, Beverley. 2004. « Good Enough Death: Autonomy and Choice in Australian Palliative Care ». *Social Science & Medicine* 58 (5): 929-938.

- McNamara, Beverley, Charles Waddell et Margaret Colvin. 1995. « Threats to the Good Death: the Cultural Context of Stress and Coping among Hospice Nurses ». *Sociology of Health & Illness* 17 (2): 222-241.
- Meidani, Anastasia et Stefano Cavalli. 2019. « La déprise : un outil d'analyse des expériences du vieillir ». Dans *Figures du vieillir et formes de déprise*, 7-25. Toulouse: ERES.
- Meier, Emily A., Jarred V. Gallegos, Lori P. Montross Thomas, Colin A. Depp, Scott A. Irwin et Dilip V. Jeste. 2016. « Defining a Good Death (successful dying): Literature Review and a Call for Research and Public Dialogue ». *The American Journal of Geriatric Psychiatry: Official Journal of the American Association for Geriatric Psychiatry* 24 (4): 261-271. <https://doi.org/10.1016/j.jagp.2016.01.135>
- Mellor, Philip A. 1992. « Death in High Modernity: the Contemporary Presence and Absence of Death ». *The Sociological Review* 40 (S1): 11-30.
- Memmi, Dominique, dir. 2003. *Faire vivre et laisser mourir. Le gouvernement contemporain de la naissance et de la mort*. TAP/Politique et société. La Découverte.
- Memmi, Dominique et Emmanuel Taïeb. 2009. « Les recompositions du "faire mourir" : vers une biopolitique d'institution. Introduction au dossier "L'État et la mort" ». *Sociétés contemporaines*, 5-16. <https://www.cairn.info/revue-societes-contemporaines-2009-3-page-5.htm>
- Ménard, Jean-Pierre, Michèle Giroux et Jean-Claire Hébert. 2013. *Mettre en oeuvre les recommandations de la commission spéciale de l'Assemblée nationale sur la question de mourir dans la dignité*. Québec : Rapport du Comité de juristes experts.
- Meyer, Anna Maria, Ingrid Becker, Giacomo Siri, Paul Thomas Brinkkötter, Thomas Benzing, Alberto Pilotto et M. Cristina Polidori. 2020. « The Prognostic Significance of Geriatric Syndromes and Resources ». *Aging Clinical and Experimental Research* 32 (1): 115-124. <https://doi.org/10.1007/s40520-019-01168-9>



- Miller, Seumas. 2019. « Social institutions ». Dans *The Stanford Encyclopedia of Philosophy*. Sous la direction de Edward N. Zalta. Summer Edition. <https://plato.stanford.edu/entries/social-institutions/>
- Ministère de la Famille. 2018. *Au coeur de plan économique. Les aînés du Québec. Quelques données récentes*. Québec : Gouvernement du Québec.
- Ministère de la Famille et des Aînés. 2012. *Les aînés du Québec. Quelques données récentes*. Québec : Gouvernement du Québec.
- Ministère de la Justice. 2017. « Contexte législatif : aide médicale à mourir (projet de loi C-14) ». Gouvernement du Canada. <https://www.justice.gc.ca/fra/pr-rp/autre-other/am-ad/p1.html>
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. 2003a. *Un milieu de vie de qualité pour les personnes hébergées en CHSLD*. Québec : Gouvernement du Québec.
- . 2003b. *Un milieu de vie de qualité pour les personnes hébergées en CHSLD. Orientations ministérielles*. Québec : Gouvernement du Québec
- . 2010. *Politique en soins palliatifs de fin de vie*. Québec : Gouvernement du Québec
- . 2011. *Approche adaptée à la personne âgée en milieu hospitalier : cadre de référence*. Québec: Gouvernement du Québec.
- . 2015a. *Cadre de référence pour l'élaboration de protocoles d'application des mesures de contrôle. Contention, isolement et substances chimiques*. Québec : Gouvernement du Québec.
- . 2015b. *Soins palliatifs et de fin de vie. Plan de développement 2015-2020*. Québec : Gouvernement du Québec.
- . 2016. *Droits de personne en fin de vie. Loi concernant les soins de fin de vie*. Québec : Gouvernement du Québec.
- . 2017. *Le système de santé et de services sociaux au Québec. En bref*. Québec : Gouvernement du Québec.

- . 2018. *Cadre de référence et de normes relatives à l'hébergement dans les établissements de soins de longue durée*. Québec : Gouvernement du Québec.
- . 2020. *Soins palliatifs et de fin de vie : Rapport sur la mise en oeuvre de la Loi concernant les soins de fin de vie*. Québec : Gouvernement du Québec.
- Mino, Jean-Christophe. 2013. « Vieillesse, biotechnologies et fin de vie : un enjeu pour l'évolution de la médecine ». Dans *Mourir à l'ère biotechnologique*. Sous la direction de Sylvie Fortin et Blain Fortin, Jeanne-Marie, 153-165. CHU Sainte-Justine.
- Mino, Jean-Christophe, Zoé Cohen-Solal et Nancy Kentish-Barnes. 2016. « Arrêt des traitements et idéologies thérapeutiques du cancer ». *Anthropologie & Santé*. [En ligne] 12. <https://journals.openedition.org/anthropologiesante/2047>
- Mino, Jean-Christophe et Emmanuel Fournier. 2008. *Les mots des derniers soins : la démarche palliative dans la médecine contemporaine*. Médecine & sciences humaines; 10. Paris : Belles Lettres.
- Mino, Jean-Christophe et Marie-Odile Frattini. 2009. « Chronic Palliative Care: Specific Practices for Alzheimer's Disease Sufferers ». *Journal of Palliative Care* 25 (4): 257-263. <https://doi.org/10.1177/082585970902500403>
- Mission, L. 2012. « Les soins palliatifs en soins de longue durée au Québec : Contexte et enjeux ». *Cahiers francophones de soins palliatifs* 12: 31-35.
- Mitchell, Gary, Joanne Agnelli, Jessie McGreevy, Monica Diamond, Herlindia Roble, Elaine McShane et Joanne Strain. 2016. « Palliative and End of Life Care for People Living with Dementia in Care Homes: Part 1 ». *Nursing Standard* 30 (43): 54-63. <https://doi.org/10.7748/ns.2016.e10099>
- Mount, Balfour. 1976. « The Problem of Caring for the Dying in a General Hospital; the Palliative Care Unit as a Possible Solution ». *Canadian Medical Association journal* 115 (2): 119-121. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/58708>

- Mukamurera, Joséphine, France Lacourse et Yves Couturier. 2006. « Des avancées en analyse qualitative : pour une transparence et une systématisation des pratiques ». *Recherches qualitatives* 26 (1): 110-138.
- Mulkay, Michael. 1992. « Social Death in Britain ». *The Sociological Review* 40 (S1): 31-49. <https://doi.org/10.1111/j.1467-954X.1992.tb03385.x>
- Murray, Scott A., Marilyn Kendall, Kirsty Boyd et Aziz Sheikh. 2005. « Illness Trajectories and Palliative Care ». *BMJ (Clinical research ed.)* 330 (7498): 1007-1011. <https://doi.org/10.1136/bmj.330.7498.1007>
- Nadeau, Jean-François. 2020, 9 mai. « Les personnes âgées sous de mauvais auspices ». *Le Devoir*. <https://www.ledevoir.com/societe/578602/histoire-les-personnes-agees-sous-de-mauvais-auspices>
- Nicolini, Davide. 2013. *Practice Theory, Work, and Organization: An Introduction*. Oxford University Press.
- Nielsen, Karen T. et Stinne Glasdam. 2013. « Professional Caregivers' Work with the Dying in Nursing Homes--a Foucault-Inspired Analysis of Discourses in the Last Decade in a Danish Context ». *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 27 (4): 983-93.
- Northcott, Herbert C. et Donna M. Wilson. 2017. *Dying and Death in Canada*. Third edition. ed. Toronto: University of Toronto Press.
- O'Shea, Eamon, Kathy Murphy, Philip Larkin, Sheila Payne, Katherine Froggatt, Dympna Casey, Áine Ní Léime et Mary Keys. 2008. *End of Life Care for Older People in Acute and Long Stay Care Settings in Ireland*. National Council on Ageing and Older People (NCAOP).
- Olazabal, Ignace et Julien Simard. 2018. « Les aînés : mythes et réalités ». Dans *Les vieillissements sous la loupe : Entre mythes et réalités*. Sous la direction de Véronique Billette, Patrik Marier et Anne-Marie Séguin, 17-24. Québec : Presses de l'Université Laval.
- Olivier de Sardan, Jean-Pierre. 2008. *La rigueur du qualitatif les contraintes empiriques de l'interprétation socio-anthropologique*. *Anthropologie prospective*, 2030-5702 ; 3: Paris :L'Harmattan.

- Ollivier, Florence. 2007. « La "bonne mort" : une durée idéale pour la fin de vie en unité de soins palliatifs? » *Frontières* 20 (1): 34-39.
- Ortner, Sherry B. 1984. « Theory in Anthropology since the Sixties ». *Comparative Studies in Society and History* 26 (1): 126-166. <http://www.jstor.org/stable/178524>
- . 2006. *Anthropology and Social Theory: Culture, Power, and the Acting Subject*. Duke University Press.
- Otani, Hiroyuki, Saran Yoshida, Tatsuya Morita, Maho Aoyama, Yoshiyuki Kizawa, Yasuo Shima, Satoru Tsuneto et Mitsunori Miyashita. 2017. « Meaningful Communication before Death, but not Present at the Time of Death Itself, is Associated with Better Outcomes on Measures of Depression and Complicated Grief among Bereaved Family Members of Cancer Patients ». *Journal of Pain and Symptom Management* 54 (3): 273-279. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2017.07.010>
- Paillaud, Elena, Nathalie Clément-Hryniewicz et Jean Louis Lejonc. 2016. « La non-guérison à l'épreuve de la médecine gériatrique et des soins palliatifs ». Dans *Prendre soin de ceux qui ne guériront pas : La médecine questionnée par l'incurabilité et la fin de vie*. Sous la direction d'Élisabeth Zucman. Toulouse, France : ERES.
- Paillé, Pierre et Alex Mucchielli. 2012. *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. Malakoff : Armand Colin.
- Parazelli, Michel. 2008. « Violences structurelles ». *Nouvelles pratiques sociales* 20 (2): 3-8. <https://doi.org/https://doi.org/10.7202/018444ar>
- Parker, Deborah. 2000. « The Social Construction of the "Dying Role" and the Hospice Drama ». *OMEGA-Journal of Death and Dying* 40 (4): 493-512.
- . 2011. « Residential Aged Care Facilities: Places for Living and Dying ». *Cultural Studies Review* 17 (1): 31-51.
- Pattison, E Mansell. 1978. « The Living-Dying Process ». Dans *Psychosocial Care of the Dying Patient*. Sous la direction de Charles A Garfield, 133-168. New York: McGraw-Hill Book Compagny.

- Philip, Jennifer, Bethany Russell, Anna Collins, Caroline Brand, Brian Le, Peter Hudson et Vijaya Sundararajan. 2019. « The Ethics of Prioritizing Access to Palliative Care: A Qualitative Study ». *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*® 36 (7): 577-582. <https://doi.org/10.1177/1049909119833333>
- Phillips, Jane, Patricia M Davidson, Debra Jackson, Linda Kristjanson, John Daly et Jim Curran. 2006. « Residential Aged Care: The Last Frontier for Palliative Care ». *J Adv Nurs* 55 (4): 416-24. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2006.03945.x>
- Piers, Ruth D, Magali Van den Eynde, Els Steeman, Peter Vlerick, Dominique D Benoit et Nele J Van Den Noortgate. 2012. « End-of-Life Care of the Geriatric Patient and Nurses' Moral Distress ». *Journal of the American Medical Directors Association* 13 (1): 80. e7-80. e13.
- Pinard, Claude et Réjean Hébert. 2020, 7 décembre. « Pour une conversation nationale sur le vieillissement ». *La Presse* (Section Opinions). <https://www.lapresse.ca/debats/opinions/2020-12-07/pour-une-conversation-nationale-sur-le-vieillessement.php>
- Pollock, Kristian. 2015. « Is Home Always the Best and Preferred Place of Death? » *BMJ* 351: h4855.
- Pols, Jeannette. 2003. « Enforcing Patient Rights or Improving Care? The Interference of Two Modes of Doing Good in Mental Health Care ». *Sociology of Health & Illness* 25 (4): 320-347. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.00349>
- Pols, Jeannette, Bernike Pasveer et Dick Willems. 2018. « The Particularity of Dignity: Relational Engagement in Care at the End of Life ». *Medicine, Health Care and Philosophy* 21 (1): 89-100. <https://doi.org/10.1007/s11019-017-9787-9>
- Postill, John. 2010. « Introduction: Theorising Media and Practice ». Dans *Theorising Media and Practice*. Sous la direction de Brigiit Brauchler et John Postill. Berghahn Books.
- Pradines, B., V. Pradines-Rouzeirol et P. Poli. 2009. « Fin de vie en soins de longue durée ». *NPG Neurologie - Psychiatrie - Gériatrie* 9 (49): 32-41. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.npg.2008.10.001>

- Price, Oriana Milani. 2013. « Remaking Jobs and Organisations: A Schatzkian Practice Perspective ». Thèse de doctorat en Éducation. Sydney: University of Technology.
- Proulx, Jérôme. 2019. « Recherches qualitatives et validités scientifiques ». *Recherches qualitatives* 38 (1): 53-70. <https://doi.org/https://doi.org/10.7202/1059647ar>
- Québec. 2014. *Loi concernant les soins de fin de vie*. S-32.0001. LégisQuébec. <http://legisquebec.gouv.qc.ca/fr/showdoc/cs/s-32.0001>
- Québec. 1991. *Loi sur la santé et les services sociaux*. S-4.2. LégisQuébec. <http://legisquebec.gouv.qc.ca/fr/showdoc/cs/s-4.2>
- Québec. 1975. *Charte des droits et libertés de la personne*. C-12. LégisQuébec. <http://legisquebec.gouv.qc.ca/fr/showdoc/cs/c-12>
- Quinlan, Elizabeth. 2008. « Conspicuous Invisibility: Shadowing as a Data Collection Strategy ». *Qualitative Inquiry* 14 (8): 1480-1499. <https://doi.org/10.1177/1077800408318318>
- Rabinow, Paul et Nikolas Rose. 2006. « Biopower Today ». *BioSocieties* 1 (2): 195-217. <https://doi.org/10.1017/S1745855206040014>
- Read, Simon et Sara MacBride-Stewart. 2018. « The 'Good Death' and Reduced Capacity: a Literature Review ». *Mortality* 23 (4): 381-395. <https://doi.org/10.1080/13576275.2017.1339676>
- Reckwitz, Andreas. 2002. « Toward a Theory of Social Practices: A Development in Culturalist Theorizing ». *European Journal of Social Theory* 5 (2): 243-263. <http://est.sagepub.com/content/5/2/243.abstract>
- Regroupement des unités de courte durée gériatriques et des services hospitaliers de gériatrie du Québec (RUSHGQ). 2013. *Enquête auprès des responsables des Unités de courte durée gériatrique (UCDG) sur leurs ressources professionnelles : ratios actuels et niveau de satisfaction*. Québec : RUSHGQ.
- Ricoeur, Paul. 2013. « La souffrance n'est pas la douleur ». Dans *Souffrance et douleur. Autour de Paul Ricoeur*. Sous la direction de Claire Marin et Nathalie Zaccai-Reyners, 13-34. Paris : Presses Universitaires de France.

- Rose, Nikolas. 2001. « The Politics of Life Itself ». *Theory, Culture & Society* 18 (6): 1-30.  
<https://doi.org/10.1177/02632760122052020>
- Rossi, Ilario. 2010a. « Culture palliative : pour anticiper et accueillir la mort ». *Revue internationale de soins palliatifs* 25 (1): 37-43.
- . 2010b. « Dialoguer autour des incertitudes de la mort ». *Revue internationale de soins palliatifs* 25 (1): 3-4. <http://www.cairn.info/revue-infokara-2010-1-page-3.htm>
- Rossi, Ilario, François Kaech, Rose-Anna Foley et Yannis Papadaniel. 2009. « L'éthique à l'épreuve d'une anthropologie en milieu palliatif : de l'insertion à la restitution ». *ethnographiques.org [en ligne]*. <http://www.ethnographiques.org/2008/Rossi,et-al.html>
- Rossignol, M et L Boothroyd. 2016. *Les niveaux de soins. Normes et standards de qualité*. Québec : Institut national d'excellence en santé et services sociaux.
- Rouse, Joseph. 2007. « Practice Theory ». *Handbook of the Philosophy of Science* (15).
- Sahlins, Marshall. 2000. *Culture in Practice: Selected Essays*. New York: Zone books.
- Saint-Arnaud, Jocelyne. 1996. « Réanimation et transplantation; La mort reconceptualisée ». *Sociologie et sociétés* 28 (2): 93-108. <https://doi.org/https://doi.org/10.7202/001666ar>
- . 2011. « Perspectives éthiques sur la signification de l'expression : mourir dans la dignité ». *Frontières* 24 (1-2): 11-17.
- Saunders, Dame Cicely M, Mary Baines et Robert Dunlop. 1995. *La vie aidant la mort : thérapeutiques antalgiques et soins palliatifs en phase terminale*. Arnette Blackwell.
- Schatzki, Theodore R. 1996. *Social Practices: A Wittgensteinian Approach to Human Activity and the Social*. Cambridge University Press.
- . 2001. « Practice Mind-ed Orders ». Dans *The Practice Turn in Contemporary Theory*. Sous la direction de Theodore R Schatzki, Karin Knorr-Cetina et Eike von Savigny. London: Psychology Press.
- . 2012. « A Primer on Practices ». Dans *Practice-Based Education. Perspectives and Strategies*. Sous la direction de Joy Higgs, Ronald Barnett, Stephen Billet, Maggie Hutchings et

- Franziska Trede, 13-26. *Practice, Education, Work and Society*; 6. Rotterdam: SensePublishers.
- Schatzki, Theodore R, Karin Knorr-Cetina et Eike von Savigny, dir. 2001. *The Practice Turn in Contemporary Theory*. London: Routledge
- Schniewind, Alexandrine. 2016. *La mort. Que sais-je*. Paris : Presses Universitaires de France.
- Schofield, Theo, Moira Stewart, Judith Belle Brown, W. Wayne Weston, Ian R. MacWhinney, Carol L. McWilliam et Thomas R. Freeman. 1995. « Patient-Centered Medicine Transforming the Clinical Method ». *BMJ: British medical journal* 311 (7019): 1580.
- Seale, C. 2000. « Changing Patterns of Death and Dying ». *Social Science & Medicine* 51 (6): 917-30.
- Seale, Clive. 1998. *Constructing Death: The Sociology of Dying and Bereavement*. *Constructing Death: The Sociology of Dying and Bereavement*. New York, NY, US: Cambridge University Press.
- . 2005. « The Transformation of Dying in Old Societies ». Dans *The Cambridge Handbook of Age and Ageing*. Sous la direction de Malcolm L. Johnson, 378-386. Cambridge Handbooks in Psychology. Cambridge: Cambridge University Press.
- Seale, Clive et Sjaak van der Geest. 2004. « Good and Bad Death: Introduction ». *Social science medicine* 58 (5), 883-885
- Sebag-Lanoë, Renée. 2016. "Décider dans les situations du grand âge ». Dans *Fins de vie, éthique et société*. Sous la direction de Emmanuel Hirsch, 175-182. ERES.
- Séguin, Anne-Marie, Véronique Billette et Patrik Marier. 2018. « Introduction. Les vieillissements sous la loupe : regards sur des expériences diversifiées ». Dans *Les vieillissements sous la loupe : Entre mythes et réalités*. Sous la direction de Véronique Billette, Patrik Marier et Anne-Marie Séguin, 7-14. Québec : Presses de l'Université Laval.
- Séguin, Anne-Marie, Isabelle Van Pevenage et Chloé Dauphinais. 2018. « La plupart des personnes très âgées vivent-elles en CHSLD ? » Dans *Les vieillissements sous la loupe :*



*entre mythes et réalités*. Sous la direction de Véronique Billette, Patrik Marier et Anne-Marie Séguin, 65-83. Québec : Presses de l'Université Laval.

Sercu, Maria, Ilse Beyens, Marc Cosyns, Fien Mertens, Myriam Deveugele et Peter Pype. 2018. « Rethinking End-of-Life Care and Palliative Care: Learning from the Illness Trajectories and Lived Experiences of Terminally Ill Patients and Their Family Carers ». *Qualitative health research* 28 (14): 2220-2238.

Sewell, William H JR. 2005. *Logics of history: Social theory and social transformation*. Chicago: University of Chicago Press.

Sgier, Léa et Barbara Lucas. 2018. « Citoyenneté politique et reconnaissance dans la vieillesse dépendante ». *Gérontologie et société* 40/157 (3): 151-164.  
<https://doi.org/10.3917/g1.157.0151>

Shang, Mélanie. 2013. *Soins palliatifs et de fin de vie - Volet 2. Recension des pratiques*. Longueuil : Agence de la santé et des services sociaux de la Montérégie.

Shang, Mélanie et Arinka Jancarik. 2013. *Soins palliatifs et de fin de vie. Volet 1. Recension des écrits*. Longueuil : Agence de la santé et des services sociaux de la Montérégie.

Simard, Julien. 2018. « Aux limites de l'accompagnement en soins palliatifs. Figures de patients "difficiles" ». Dans *Innomables, inclassables, ingouvernables. Aux frontières du social*. Sous la direction de Shirley Roy, Dahlia Namian et Carolyne Grimard. Québec : Presses de l'Université de Québec.

---. 2020 (mars). « Le gérontocide, forme extrême de l'âgisme ? » *Revue À Babord* 83  
<https://www.ababord.org/Le-gerontocide-forme-extreme-de-l-agisme>.

Sinclair, Shane. 2011. « Impact of Death and Dying on the Personal Lives and Practices of Palliative and Hospice Care Professionals ». *Canadian Medical Association Journal* 183 (2): 180-187. <http://www.cmaj.ca/content/183/2/180.abstract>

Smith, André. 2009. « Decision-Making as Social Practice: Exploring the Relevance of Bourdieu's Concepts of Habitus and Symbolic Capital ». Dans *Decision-Making, Personhood and*

- Dementia*. Sous la direction de Deborah O'Connor et Barbara Purves, 37 - 46. London: Jessica Kingsley.
- Soom Ammann, Eva, Corina Salis Gross et Gabriela Rauber. 2016. « The Art of Enduring Contradictory Goals: Challenges in the Institutional Co-Construction of a 'Good Death' ». *Journal of Intercultural Studies* 37 (2): 118-132. <https://doi.org/10.1080/07256868.2016.1141755>
- Soulières, Maryse. 2019. « Des personnes à part entière? Ethnographie auprès de résidents atteints de troubles neuro-cognitifs majeurs au stade avancé en centre d'hébergement ». Thèse de doctorat en anthropologie. Montréal: Université de Montréal. [https://papyrus.bib.umontreal.ca/xmlui/bitstream/handle/1866/23986/Soulieres\\_Maryse\\_2019\\_these.pdf?sequence=4](https://papyrus.bib.umontreal.ca/xmlui/bitstream/handle/1866/23986/Soulieres_Maryse_2019_these.pdf?sequence=4)
- Statistique Canada. 2020. « Décès, selon le lieu de décès (en milieu hospitalier ou ailleurs qu'en milieu hospitalier) ». Statistique Canada.
- Steinhauser, Karen E., Elizabeth C Clipp, Maya McNeilly, Nicholas A. Christakis, Lauren M. McIntyre et James A. Tulsky. 2000. « In Search of a Good Death: Observations of Patients, Families, and Providers ». *Annals of Internal Medicine* 132 (10): 825-32.
- Stolberg, Michael. 2017. *A History of Palliative Care, 1500-1970: Concepts, Practices, and Ethical Challenges*. Cham, Switzerland: Springer.
- Strauss, Anselm L. et Barney G Glaser. 1970. « Patterns of Dying ». Dans *The Dying Patient*. Sous la direction de Orville G Brim, Sol Levine, Howard E Freeman et Norman Scotch, 129-155. New York: Russell Sage Foundation.
- Strauss, Anselm, Shizuko Fagerhaugh, Barbara Suczek et Carolyn Wiener. 1985. *Social Organization of Medical Work*. Chicago: University of Chicago Press.
- Strauss, Anselm L. 1992. *La trame de la négociation : sociologie qualitative et interactionnisme*. Paris : L'Harmattan.
- Sudnow, David. 1967. *Passing on: The Social Organization of Dying*. Prentice Hall.

- Sussman, Tamara, Sharon Kaasalainen, Susan Mintzberg, Shane Sinclair, Laurel Young, Jenny Ploeg, Valérie Bourgeois-Guérin, Genevieve Thompson, Lorraine Venturato, Marie Earl, Patricia Strachan, John J. You, Robin Bonifas et Margaret McKee. 2017. « Broadening End-of-Life Comfort to Improve Palliative Care Practices in Long-Term Care ». *Canadian Journal on Aging/La Revue canadienne du vieillissement* 36 (3): 306-317. <https://doi.org/10.1017/S0714980817000253>
- Sweeting, Helen et Mary Gilhooly. 1997. « Dementia and the Phenomenon of Social Death ». *Sociology of Health & Illness* 19 (1): 93-117. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1467-9566.1997.tb00017.x>
- Ternstedt, Britt Marie et Lise-Lotte Franklin. 2006. « Ways of Relating to Death: Views of Older People Resident in Nursing Homes ». *International Journal of Palliative Nursing* 12 (7): 334-40.
- Texte collectif. 2020, 18 avril. « Il faut mettre fin à l'âgisme ». *Le Devoir* Section Opinion. <https://www.ledevoir.com/opinion/idees/577265/il-faut-mettre-fin-a-l-agisme>
- Thomas, Tabitha, Gemma Clarke et Stephen Barclay. 2018. « The Difficulties of Discharging Hospice Patients to Care Homes at the End of Life: A Focus Group Study ». *Palliative Medicine* 32 (7): 1267-1274. <https://doi.org/10.1177/0269216318772735>
- Thornton, Kevin et Christine B. Phillips. 2009. « Performing the Good Death: the Medieval Ars Moriendi and Contemporary Doctors ». *Medical Humanities* 35 (2): 94. <https://doi.org/10.1136/jmh.2009.001693>
- Timmermans, Stefan. 2005. « Death Brokering: Constructing Culturally Appropriate Deaths ». *Sociology of Health & Illness*, 27 (7): 993-1013. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1467-9566.2005.00467.x>
- . 2010. « There's More to Dying than Death: Qualitative Research on the End-of-Life ». Dans *The Sage Handbook Qualitative method health research*. Sous la direction de Ivy Bourgeault, Robert Dingwall Et Raymond De Vries, 19-34. Sage.

- Trees, April R., Jennifer E. Ohs et Meghan C. Murray. 2017. « Family Communication about End-of-Life Decisions and the Enactment of the Decision-Maker Role ». *Behavioral sciences (Basel, Switzerland)* 7 (2): 36. <https://doi.org/10.3390/bs7020036>
- Tremblay, G., J. Pellerin, G. Asselin, M. Coulombe et M. Rhainds. 2016. *L'approche gériatrique globale pour une clientèle d'aînés fragilisés hospitalisés. Rapport d'évaluation*. Québec : CHU de Québec, Unité d'évaluation des technologies Et des modes d'intervention en santé.
- Turcotte, Martin et Grant Schellenberg. 2007. *Un portrait des aînés au Canada, 2006*. Statistique Canada, Division de la statistique sociale et autochtone.
- Turner, Bryan S. et Alex Dumas. 2016. *L'antivieillesse : vieillir à l'ère des nouvelles biotechnologies. Sociologie contemporaine*. Québec : Presses de l'Université Laval.
- Turner, Stephen. 1994. *The Social Theory of Practices: Tradition, Tacit Knowledge, and Presuppositions*. Chicago: University of Chicago Press.
- Turner, V. 1977. « Variations of the Theme of Liminality ». Dans *Secular Ritual*. Sous la direction de Sally Falk Moore et Barbara G Moore. Uitgeverij Van Gorcum.
- United Nations. 2019. *World Population Ageing 2019: Highlights..* Department of Economic and Social Affairs Population Division, United Nations.
- van der Steen, Jenny T., Lukas Radbruch, Cees M Hertogh, Marika E. de Boer, Julian C. Hughes, Philip Larkin, Anneke L Francke, Saskia Jünger, Diane Gove, Pam Firth, Raymond T. Koopmans et Ladislav Volicer. 2014. « White Paper Defining Optimal Palliative Care in Older People with Dementia: a Delphi Study and Recommendations from the European Association for Palliative Care ». *Palliative Medicine* 28 (3): 197-209. <https://doi.org/10.1177/0269216313493685>
- van der Vlugt, E et V Audet-Nadeau. 2020. *Bien vieillir au Québec. Portrait des inégalités entre générations et entre personnes âgées*. Montréal : Observatoire québécois des inégalités
- van Gennep, Arnold. 1909. *Les rites de passage : étude systématique des rites de la porte et du seuil, de l'hospitalité, de l'adoption, de la grossesse et de l'accouchement, de la naissance,*

*de l'enfance, de la puberté, de l'initiation, de l'ordination, du couronnement des fiançailles et du mariage, des funérailles, des saisons, etc.* Vol. 5. É. Nourry.

Voumard, R, E Rubli Truchard, L Benaroyo, GD Borasio, C Büla et RJ Jox. 2018. « Geriatric Palliative Care: a View of its Concept, Challenges and Strategies ». *BMC geriatrics* 18 (1): 220.

Waldrop, Deborah. P. et Kathy Nyquist. 2011. « The Transition from Routine Care to End-of-Life Care in a Nursing Home: Exploring Staff Perspectives ». *Journal of the American Medical Directors Association* 12 (2): 114-20.

Walter, Tony. 2003. « Historical and Cultural Variants on the Good Death ». *BMJ (Clinical research ed.)* 327 (7408): 218-220. <https://doi.org/10.1136/bmj.327.7408.218>

---. 2020. *Death in the Modern World*. Los Angeles: SAGE Publications Inc.

Warde, Alan. 2005. « Consumption and Theories of Practice ». *Journal of Consumer Culture* 5 (2): 131-153. <https://doi.org/10.1177/1469540505053090>

Wary, Bernard. 2014. « Soins palliatifs en gériatrie ». Dans *Manuel de soins palliatifs*. Sous la direction de Dominique Jacquemin et Didier de Broucker, 413-425. Dunod.

Watson, Julie, Joe Hockley et Belinda Dewar. 2006. « Barriers to Implementing an Integrated Care Pathway for the Last Days of Life in Nursing Homes ». *International journal of palliative nursing* 12 (5): 234-241.

White, Douglas et Thaddeus Pope. 2016. « Medical Futility and Potentially Inappropriate Treatment ». Dans *The Oxford Handbook of Ethics at the End of Life*. Sous la direction de Stuart J. Youngner et Robert M. Arnold, 65-86. New York: Oxford University Press.

Wilkinson, Jane et Stephen Kemmis. 2014. « Practice Theory: Viewing leadership as leading ». *Educational Philosophy and Theory* 47 (4): 342-358. <http://dx.doi.org/10.1080/00131857.2014.976928>

Willmott, Lindy, Benjamin White, Cindy Gallois, Malcolm Parker, Nicholas Graves, Sarah Winch, Leonie Kaye Callaway, Nicole Shepherd et Eliana Close. 2016. « Reasons Doctors Provide

Futile Treatment at the End of Life: a Qualitative Study ». *Journal of Medical Ethics* 42 (8): 496-503. <https://doi.org/10.1136/medethics-2016-103370>

Wilson, Janet et Marilyn Kirshbaum. 2011. « Effects of Patient Death on Nursing Staff: a Literature Review ». *British journal of nursing* 20 (9): 559-563.

Wolf, Susan M., Nancy Berlinger et Bruce Jennings. 2015. « Forty Years of Work on End-of-Life Care — From Patients' Rights to Systemic Reform ». *New England Journal of Medicine* 372 (7): 678-682. <https://doi.org/10.1056/NEJMms1410321>

Worms, Frédéric. 2012a. « Fin de vie et relations de soin ». Dans *Fin(s) de vie*. Sous la direction de Jean-Marc Ferry, 277-295. Paris : Presses Universitaires de France.

---. 2012b. *Soin et politique*. Paris : Presses Universitaires de France.

Young, Amanda, Katherine Froggatt et Sarah G Brearley. 2017. « 'Powerlessness' or 'Doing the Right Thing' - Moral Distress among Nursing Home Staff Caring for Residents at the End of Life: An Interpretive Descriptive Study ». *Palliative Medicine* 31 (9): 853-860. <https://doi.org/10.1177/0269216316682894>

Zimmermann, Camilla. 2007. « Death Denial: Obstacle or Instrument for Palliative Care? An Analysis of Clinical Literature ». *Sociology of Health & Illness* 29 (2): 297-314. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1467-9566.2007.00495.x>

Zouaoui, Nadia. 2021, 27 mai. « Hommage. Un café avec Serge Bouchard ». *La Presse*.

## Annexe 1. Grille d'observation

Catégories/concept	Éléments d'observation
<b>Information générale</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Diversité professionnelle de la composition des équipes soignantes</li> <li>- Fonctionnement de l'unité de soins</li> <li>- Fonctionnement de l'unité de soins lorsqu'il y a une personne âgée en fin de vie</li> <li>- Utilisation (ou non-utilisation) de l'espace</li> <li>- Utilisation (ou non-utilisation) de matériel</li> </ul>
<b>Loi concernant les soins de fin de vie</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Normes, valeurs et principes de la loi</li> <li>- Positionnement professionnel et institutionnel face à la loi</li> <li>- Influence de la loi sur les pratiques de soins de fin de vie</li> </ul>
<b>Notion de soins de fin de vie des personnes âgées</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Compréhension et interprétation de la fin de vie</li> <li>- Faire et dire (ou leur absence) des professionnels entourant la fin de vie (actes médicaux, soins professionnels, utilisation de matériels)</li> <li>- Valeurs, croyances, finalités individuelles et professionnelles</li> </ul>
<b>Expériences et connaissances par rapport aux soins de fin de vie</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Expérience et identité personnelle, professionnelle</li> <li>- Décision de dispenser des soins de fin de vie</li> <li>- Valeurs, croyances, finalités individuelles et professionnelles</li> <li>- Normes entourant les soins de fin de vie</li> <li>- Rôle et responsabilité des différentes catégories professionnelles et leur compréhension en situation de fin de vie</li> </ul>
<b>Relations entre les professionnels dans les pratiques de soins de fin de vie</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Travail interdisciplinaire en situation de fin de vie</li> <li>- Qualité des relations interprofessionnelles dans les soins de fin de vie</li> <li>- Influence des relations sur les pratiques individuelles et collectives de soins de fin de vie</li> <li>- Positionnement face aux relations professionnelles lors de situation de fin de vie</li> <li>- Rôle et responsabilité perçus des autres catégories professionnelles en situation de SFV</li> <li>- Relations entre collègues selon les différences de professions, de sexe, d'origine et de religion</li> <li>- Interaction lors des rencontres d'équipe, le personnel présent, absent.</li> </ul>
<b>Mécanismes à l'œuvre dans les pratiques de soins de fin de vie</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Compréhension et interprétation de la loi</li> <li>- Socialisation et engagement dans les pratiques de soins de fin de vie</li> <li>- Changements perçus dans les pratiques de soins de fin de vie</li> </ul>
<b>Développement institutionnel entourant les soins de fin de vie après la loi concernant les soins de fin de vie</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Processus de mise en application de la loi (rencontres, comités, dépliants, politique, programme, formulaire, guide de pratique...), matériels, relatifs aux soins de fin de vie mis à disposition pour les professionnels, les proches, les résidents ou les patients</li> <li>- Impact de l'organisation des soins de fin de vie sur les pratiques soignantes</li> <li>- Rôle des institutions dans la mise en application de la loi</li> <li>- Positionnement face à l'institution</li> <li>- Défis et enjeux perçus de la loi</li> <li>- Personnes-ressources ou comité de consultation</li> </ul>





## **Annexe 2. Formulaire d'information et de consentement — soignants à l'entretien individuel**

**« Perspective anthropologique du mourir et de la mort : — étude exploratoire sur les pratiques de soins de fin de vie auprès des personnes âgées institutionnalisées après l'entrée en vigueur de la loi concernant les soins de fin de vie »**

**Chercheuse principale : Sylvie Fortin, Ph. D., Professeur au Département d'anthropologie de l'Université de Montréal**

**Co-directeur : Bernard-Simon Leclerc, Ph. D., Centre intégré universitaire de santé et de service sociaux, Université de Montréal**

**Étudiante : Sabrina Lessard, Ph. D., étudiante au doctorat, Département d'anthropologie de l'Université de Montréal**

**Organisme subventionnaire : Bourse des Fonds de recherche du Québec — Société et culture (FRQSC)**

### **Description du projet**

Le projet de recherche a pour but de mieux comprendre le travail des professionnels auprès des personnes âgées en fin de vie et de voir comment la loi concernant les soins de fin de vie s'actualise dans votre unité de soins. Pour ce faire, l'étudiante chercheuse compte rencontrer les professionnels et les gestionnaires de votre unité, sur une base volontaire, pour une entrevue individuelle.

### **Déroulement du projet**

Vous aurez à participer à une entrevue avec l'étudiante chercheuse durant laquelle elle vous posera des questions sur la loi, mais aussi sur votre pratique et celle de vos collègues lorsqu'une personne est en fin de vie. L'entrevue devrait durer environ 60 minutes et avec votre permission, elle sera enregistrée afin de retranscrire ce que vous aurez dit sans rien oublier. Si vous ne souhaitez pas être enregistré, des notes pourront être prises.

### **Risques et inconvénients à participer à cette recherche**

Il n'y a aucun risque à répondre aux questions. Cependant, il se peut que l'entrevue vous rappelle des moments plus difficiles liés à votre expérience de soins auprès des personnes âgées en fin de vie. Si vous le souhaitez, il vous sera possible de prendre une pause. Vous pourriez aussi décider de ne pas répondre à certaines questions ou de mettre fin à l'entrevue.

### **Avantages à participer à cette recherche**

Votre participation pourra aider à mieux comprendre la mise en œuvre de la loi et les pratiques de soins de fin de vie auprès des personnes âgées institutionnalisées.

### **Diffusion des résultats de la recherche**

Les résultats de cette recherche feront l'objet de la thèse de doctorat de l'étudiante chercheuse. Ils seront publiés dans le cadre d'articles scientifiques et professionnels. L'étudiante chercheuse présentera les résultats à différents congrès.

L'étudiante chercheuse prévoit également vous transmettre les résultats dans un bulletin d'information qui vous sera rendu disponible sur votre unité de soins. Ils pourraient également vous être présentés lors d'une conférence Midi-InterActions ou encore sur votre lieu de travail selon les possibilités.

### **Confidentialité**

L'ensemble des réponses de tous les participants sera analysé afin de comprendre le travail des différents professionnels auprès des personnes âgées en fin de vie.

Tous les renseignements recueillis seront traités de manière confidentielle dans les limites prévues par la loi et ne seront utilisés que pour ce projet de recherche. Un numéro de code sera utilisé pour relier votre nom à votre dossier de recherche et seules la chercheuse principale et son étudiante auront la liste correspondante. Les renseignements seront conservés dans un classeur sous clé situé dans le bureau fermé de l'étudiante chercheuse. Aucune information permettant de vous identifier ne sera publiée. Tous les renseignements ainsi que les enregistrements seront détruits 7 ans après la fin du projet de recherche.

À des fins de surveillance ou de contrôle de la recherche, il est possible que les chercheurs doivent permettre l'accès à votre dossier de recherche au Comité d'éthique de la recherche et l'organisme subventionnaire de la recherche. Tous adhèrent à une politique de stricte confidentialité.

Vous pouvez, en tout temps, demander à l'étudiante chercheuse de consulter votre dossier de recherche pour vérifier les renseignements que vous avez donnés et les faire rectifier au besoin et ce, aussi longtemps que la chercheuse responsable du projet ou l'établissement détiennent ces informations. Cependant, afin de préserver l'intégrité scientifique du projet, il est possible que vous n'ayez accès à certaines de ces informations qu'une fois votre participation à la recherche terminée.

Avec votre permission, il se peut que les renseignements que vous fournirez soient utilisés, avant la date prévue de destruction, dans le cadre de quelques projets de recherche qui porteront sur les différentes facettes du thème pour lequel vous être approché aujourd'hui. Ces projets éventuels seront sous la responsabilité de l'étudiante chercheuse et seront autorisés par le Comité d'éthique de la recherche du CIUSSS (Nom de l'établissement). L'équipe de recherche s'engage à maintenir et à protéger la confidentialité de vos données aux mêmes conditions que pour le présent projet. »

Le but de cette recherche n'est pas d'évaluer les prestations de soins. Cependant, si l'étudiante chercheuse est témoin d'une inconduite professionnelle, elle devra en parler au supérieur immédiat ou à la personne identifiée comme telle par le gestionnaire de l'unité de soins.

Les résultats généraux du projet seront utilisés dans des publications ou des communications, mais toujours de façon anonyme, c'est-à-dire sans jamais nommer ou identifier les participants.

### **Participation volontaire**

Vous pouvez décider de ne pas participer au projet de recherche ou de ne pas répondre à une ou plusieurs questions. Vous pouvez à tout moment décider que vous ne voulez plus participer à l'entrevue et que vous abandonnez le projet. Dans ce cas, vous pourrez demander à l'étudiante chercheuse de ne pas utiliser vos réponses pour sa recherche et de les détruire. Cependant, une fois que le processus de publication des données sera mis en route, il ne sera plus possible de détruire les analyses et les résultats portant sur vos réponses...

### **Personnes-ressources**

Pour toute question, vous pouvez me contacter au numéro suivant 514-XXX-XXXX ou à l'adresse suivante [sabrina.lessard@umontreal.ca](mailto:sabrina.lessard@umontreal.ca).

Ce projet a été approuvé par le Comité d'éthique de la recherche du CUISSS (Nom de l'établissement). Pour toute préoccupation sur vos droits en tant que participant de recherche, sur les responsabilités des chercheurs concernant votre participation à ce projet ou pour formuler des plaintes, vous pouvez communiquer avec le commissariat aux plaintes et à la qualité des services du CUISSS (nom et numéro de téléphone)

### **Responsabilité en cas de préjudice**

En signant ce formulaire d'information et de consentement, vous ne renoncez à aucun de vos droits ni ne libérez les chercheurs, l'établissement et l'organisme subventionnaire de leur responsabilité civile et professionnelle.

## **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 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 de leurs responsabilités.
- J'ai pris connaissance du présent formulaire d'information et de consentement et j'accepte de participer au projet de recherche.

Je consens à ce que l'entrevue soit enregistrée : Oui/Non

J'accepte que les renseignements que j'ai fournis soient utilisés dans le cadre de quelques projets de recherche ultérieurs visant à approfondir les soins de fin de vie avant leur destruction : 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 assurée 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.

Signature de l'étudiante-chercheuse : \_\_\_\_\_ Date : \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Nom : \_\_\_\_\_ Prénom : \_\_\_\_\_



## **Annexe 3. Formulaire d'information et de consentement — proches endeuillés**

**« Perspective anthropologique du mourir et de la mort : — étude exploratoire sur les pratiques de soins de fin de vie auprès des personnes âgées institutionnalisées après l'entrée en vigueur de la loi concernant les soins de fin de vie »**

**Chercheuse principale : Sylvie Fortin, Ph. D., Professeur au Département d'anthropologie de l'Université de Montréal**

**Co-directeur : Bernard-Simon Leclerc, Ph. D., Centre intégré universitaire de santé et de service sociaux, Université de Montréal**

**Étudiante : Sabrina Lessard, Ph. D., étudiante au doctorat, Département d'anthropologie de l'Université de Montréal**

**Organisme subventionnaire : Bourse des Fonds de recherche du Québec — Société et culture (FRQSC)**

### **Description du projet**

Le projet de recherche a pour but de mieux comprendre le travail des professionnels auprès des personnes âgées en fin de vie et de voir comment la loi concernant les soins de fin de vie s'actualise dans l'unité de soins. Pour ce faire, l'étudiante chercheuse compte rencontrer les professionnels, les gestionnaires et les personnes ayant accompagné une personne âgée à la fin de sa vie. La participation à l'entrevue individuelle se fait sur une base volontaire.

### **Déroulement du projet**

Vous aurez à participer à une entrevue avec l'étudiante chercheuse durant laquelle elle vous posera des questions sur la trajectoire de la maladie de votre proche, sur votre expérience de soins de fin de vie et sur les pratiques des professionnels que vous avez côtoyés. L'entrevue devrait durer environ 60 minutes et avec votre permission, elle sera enregistrée afin de retranscrire ce que vous aurez dit sans rien oublier. Si vous ne souhaitez pas être enregistré, des notes pourront être prises.

### **Risques et inconvénients à participer à cette recherche**

Il n'y a aucun risque à répondre aux questions. Cependant, il se peut que l'entrevue vous rappelle des moments plus difficiles liés à votre expérience de soins auprès de votre proche malade et à la fin de sa vie. Si vous le souhaitez, il vous sera possible de prendre une pause. Vous pourriez aussi décider de ne pas répondre à certaines questions ou de mettre fin à l'entrevue.

### **Avantages à participer à cette recherche**

Votre participation pourra aider à mieux comprendre la mise en œuvre de la loi et les pratiques de soins de fin de vie auprès des personnes âgées institutionnalisées.

### **Diffusion des résultats de recherche**

Les résultats de cette recherche feront l'objet de la thèse de doctorat de l'étudiante chercheuse. Ils seront publiés dans le cadre d'articles scientifiques et professionnels. L'étudiante chercheuse présentera les résultats à différents congrès.

### **Confidentialité**

L'ensemble des réponses de tous les participants sera analysé afin de comprendre le travail des différents professionnels auprès des personnes âgées en fin de vie.

Tous les renseignements recueillis seront traités de manière confidentielle dans les limites prévues par la loi. Un numéro de code sera utilisé pour relier votre nom à votre dossier de recherche et seul la chercheuse principale et son étudiante auront la liste correspondante. Les renseignements seront conservés dans un classeur sous clé situé dans le bureau fermé de l'étudiante chercheuse. Aucune information permettant de vous identifier ne sera publiée. Tous les renseignements ainsi que les enregistrements seront détruits 7 ans après la fin du projet de recherche.

À des fins de surveillance ou de contrôle de la recherche, il est possible que les chercheurs doivent permettre l'accès à votre dossier de recherche aux Comités d'éthique de la recherche et l'organisme subventionnaire de la recherche. Tous adhèrent à une politique de stricte confidentialité.

Vous pouvez, en tout temps, demander à l'étudiante chercheuse de consulter votre dossier de recherche pour vérifier les renseignements que vous avez donnés et les faire rectifier au besoin et ce, aussi longtemps que la chercheuse responsable du projet ou l'établissement détiennent ces informations. Cependant, afin de préserver l'intégrité scientifique du projet, il est possible que vous n'ayez accès à certaines de ces informations qu'une fois votre participation à la recherche terminée.

Avec votre permission, il se peut que les renseignements que vous fournirez soient utilisés, avant la date prévue de destruction, dans le cadre de quelques projets de recherche qui porteront sur les différentes facettes du thème pour lequel vous êtes approché aujourd'hui. Ces projets éventuels seront sous la responsabilité de l'étudiante chercheuse et seront autorisés par le Comité d'éthique de la recherche du CIUSSS (Nom de l'établissement). L'équipe de recherche s'engage à maintenir et à protéger la confidentialité de vos données aux mêmes conditions que pour le présent projet.

Le but de cette recherche n'est pas d'évaluer les prestations de soins. Cependant, si l'étudiante chercheuse est témoin d'une inconduite professionnelle, elle devra en parler au supérieur immédiat ou à la personne identifiée comme telle par le gestionnaire de l'unité de soins.

Les résultats généraux du projet seront utilisés dans des publications ou des communications, mais toujours de façon anonyme, c'est-à-dire sans jamais nommer ou identifier les participants.

### **Participation volontaire**

Vous pouvez décider de ne pas participer au projet de recherche ou de ne pas répondre à une ou plusieurs questions. Vous pouvez à tout moment décider que vous ne voulez plus participer à l'entrevue et que vous abandonnez le projet. Dans ce cas, vous pourrez demander à l'étudiante chercheuse de ne pas utiliser vos réponses pour sa recherche et de les détruire. Cependant, une fois que le processus de publication des données sera mis en route, il ne sera plus possible de détruire les analyses et les résultats portant sur vos réponses.

### **Personnes-ressources**

Pour toute question, vous pouvez me contacter au numéro suivant 514-XXX-XXXX ou à l'adresse suivante [sabrina.lessard@umontreal.ca](mailto:sabrina.lessard@umontreal.ca).

Ce projet a été approuvé par le Comité d'éthique de la recherche du CIUSSS (Nom de l'établissement). Pour toute préoccupation sur vos droits en tant que participant de recherche, sur les responsabilités des chercheurs concernant votre participation à ce projet ou pour formuler des plaintes, vous pouvez communiquer avec le commissariat aux plaintes et à la qualité des services du (Nom et numéro de téléphone de l'établissement).

### Responsabilité en cas de préjudice

En signant ce formulaire d'information et de consentement, vous ne renoncez à aucun de vos droits ni ne libérez les chercheurs, l'établissement et l'organisme subventionnaire de leur responsabilité civile et professionnelle.

## 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 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 de leurs responsabilités.
- J'ai pris connaissance du présent formulaire d'information et de consentement et j'accepte de participer au projet de recherche.

Je consens à ce que l'entrevue soit enregistrée : Oui/Non

J'accepte que les renseignements que j'ai fournis soient utilisés dans le cadre de quelques projets de recherche ultérieurs visant à approfondir les soins de fin de vie avant leur destruction : 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 assurée 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.

Signature de l'étudiante-chercheuse : \_\_\_\_\_ Date : \_\_\_\_\_

Nom : \_\_\_\_\_ Prénom : \_\_\_\_\_





## **Annexe 4. Guide d'entretien destiné aux soignantes (médecins, infirmières, infirmières auxiliaires, préposées aux bénéficiaires)**

### **Information individuelle**

- Profession, sexe, origine, appartenance religieuse, niveau de scolarité,
- Nombre d'années de pratique,
- Nombre d'années de pratique dans l'unité de soins
- Nombre de patients décédés et accompagnés au cours des 6 derniers mois.

- 1. Pouvez-vous me parler de ce qui vous a amené à devenir [professions]. Lorsque vous avez fait le choix de devenir [professions], saviez-vous que vous alliez prendre soin de personnes âgées en fin de vie ?**

### **Notion de soins de fin de vie des personnes âgées**

#### Question principale :

- 2. Parlez-moi de la fin de vie et de la mort d'une personne âgée qui vous a le plus marquée au cours des 3 derniers mois et pour laquelle vous avez prodigué des soins de fin de vie. Cette histoire peut vous avoir marqué positivement ou négativement.**

#### Question à approfondir selon la réponse à la question principale :

Pouvez-vous me décrire les soins que vous lui avez prodigués à partir du moment où vous avez pris connaissance que son état général se dégradait ? À quel moment avez-vous identifié ou avez-vous été informé que cette personne était en fin de vie ? Quels gestes avez-vous posés ? Quelles paroles avez-vous dites ? [Demander d'approfondir « faites » et les « dire ». Quel était votre rôle auprès de cette personne en fin de vie ?

Qu'est-ce qui vous importait le plus pendant la fin de vie de cette personne ?

Qu'est-ce qui vous importait le moins pendant la fin de vie de cette personne ?

Pouvez-vous me décrire ce que signifie pour vous la mort d'une personne âgée [hébergée ici ou admise ici] ?

Comment réagissez-vous lorsque vous prenez connaissance de l'approche de la mort [d'un résident ou d'un patient] ?

Qu'est-ce que les soins de fin de vie selon vous, selon votre pratique ?

Si vous étiez vous-même en CHSLD, qu'est-ce que vous souhaiteriez comme soins de fin de vie ?

### **Expérience et connaissances par rapport aux soins de fin de vie**

#### Question principale :

- 3. Au cours de votre carrière, avez-vous accompagné plusieurs personnes âgées en fin de vie ? Pouvez-vous me parler de votre expérience, de votre rôle, de vos responsabilités dans de telles situations auprès des personnes âgées ?**

- 4. Pouvez-vous me parler d'une expérience de soins de fin de vie où la [sédation palliative] a été administrée à un de vos résidents. Avez-vous déjà pris connaissance d'une demande d'aide médicale à mourir ? Comment utilisez-vous les directives de soins anticipés ?**

Question à approfondir selon la réponse à la question principale :

Pouvez-vous me parler du niveau de soin en vigueur lors de soins de fin de vie ?

Parlez-moi de l'influence de la volonté des patients et/ou de leur famille dans l'orientation des soins ?

Pouvez-vous me dire ce qui détermine qu'une personne âgée est en fin de vie et que le niveau de soin change ?

Avez-vous reçu une formation sur les soins de fin de vie ou sur les soins palliatifs au cours de votre carrière ? Pouvez-vous me parler de ce que vous a apporté cette formation.

Selon vous, quelles sont les compétences nécessaires dans la pratique de soins de fin de vie auprès des personnes âgées ?

Selon vous, existe-t-il des normes ou des règles formelles ou informelles concernant les soins à prodiguer à une personne âgée mourante ?

#### **Relations entre les professionnels dans pratiques de soins de fin de vie**

Question principale :

- 5. Parlez-moi de vos relations professionnelles (avec vos collègues) [nommer les différentes catégories professionnelles] lors des situations de fin de vie.**
- 6. Parlez-moi de vos relations avec les proches lors de situations de fin de vie.**

Question à approfondir selon la réponse à la question principale :

Existe-t-il des différends entre vous ou vos collègues, avec les proches, les résidents ? Quelles en sont les causes [différentes visions, âge, expérience, sexe, professions, religion...]

Parlez-moi de la façon dont vos relations professionnelles ou interpersonnelles influencent, positivement ou négativement, vos pratiques de soins auprès des personnes âgées en fin de vie.

Avez-vous été témoins de différences d'opinions quant aux soins à donner ?

Selon vous, au regard à vos relations professionnelles, quelles sont les situations de fin de vie idéale ? Quelles sont les situations de fin de vie les plus difficiles ?

- 7. Qu'est-ce que vous pensez que vos collègues et que votre chef d'unité attend de vous en situation de fin de vie ? Qu'est-ce que vous attendez de vos collègues ?**

Question à approfondir selon la réponse à la question principale :

Sentez-vous que vous avez le soutien de votre équipe, de votre [chef d'unité] lors de ces situations de fin

de vie ou suite aux décès d'un patient ?

### **Loi concernant les soins de fin de vie**

Questions principales :

- 8. Pouvez-vous me parler de la loi concernant les soins de fin de vie ?**
- 9. Selon vous, est-ce que la loi s'applique aisément auprès des personnes âgées qui séjournent dans votre unité de soins ?**

Question à approfondir selon la réponse à la question principale :

Selon votre compréhension de la loi, pouvez-vous me décrire ce à quoi renvoient les termes suivants

- Soins de fin de vie
- Soins palliatifs
- Mourir dans la dignité
- Aide médicale à mourir
- Directive de soins anticipés
- Sédation palliative

Y a-t-il des éléments de la loi qui vous interpellent davantage ? Si oui, lesquels ?

Qu'est-ce que cette loi représente pour vous ? Qu'est-ce que vous changeriez à cette loi ?

En quoi cette loi change-t-elle votre vision des soins de fin de vie ?

### **Information générale**

Question principale :

- 10. Pouvez-vous me parler du fonctionnement de votre unité de soins, de votre équipe lors de situation de fin de vie ? [Répartition des tâches, temps alloué, ressources disponibles, travail interdisciplinaire]**

Question à approfondir selon la réponse à la question principale :

Est-ce que ce fonctionnement est différent de celui qui prévaut au quotidien ? [Répartition des tâches, temps alloué, ressources disponibles]

Selon vous, est-ce votre unité de soins est suffisamment équipée (connaissances, matériels, ressources) pour la prise en charge des personnes âgées en fin de vie ?

### **Mécanismes à l'œuvre dans les pratiques de soins de fin de vie**

Question principale :

- 11. Parlez-moi de ce qui a changé dans votre pratique de soins de fin de vie depuis la mise en application de la loi.**

Question à approfondir selon la réponse à la question principale :

Qui a initié ces changements ? Est-ce que ces changements vous ont amené à devoir apprendre de nouvelles façons de faire ? Si oui, comment les avez-vous apprises ? Les mettez-vous en application dans votre pratique auprès des personnes âgées en fin de vie ?

Participez-vous à des activités, des évènements, des comités, des formations, des communautés de pratiques organisées par votre institution, ordre professionnel ou autre institution concernant les soins de fin de vie en lien avec la loi 2 ?

Question principale :

**12. Discutez-vous avec vos collègues des situations de fin de vie ?**

Questions à approfondir selon la réponse à la question principale :

Qu'est-ce que vous partagez ? Comment avez-vous appris à intervenir lors de situation de fin de vie ? Apprenez-vous de vos collègues en situation de fin de vie ? Vous sentez-vous partie prenante d'une communauté de pratique... de soins de fin de vie ?

**Développement institutionnel entourant les soins de fin de vie après la loi 2**

Question principale :

**13. Pouvez-vous me parler du processus de mise en application de la loi concernant les soins de fin de vie dans votre unité de soins ?**

Question à approfondir selon la réponse à la question principale :

Du rôle de votre [institution], de votre chef d'unité, de vos collègues quant à la mise en application de la loi concernant les soins de fin de vie dans votre unité de soins ?

Avez-vous été consulté pour la mise application de la loi ?

Question principale :

**14. Avez-vous le sentiment que votre organisation vous soutient dans la prise en charge des personnes âgées en fin de vie ?**

Existe-t-il une personne, un comité à qui vous pouvez vous référer si vous avez des questions à ce sujet ? Avez-vous reçu des informations, une formation... à ce sujet ?

**15. Quels sont les principaux défis ou enjeux dans la mise en application de cette loi auprès des personnes âgées en fin de vie ?**

## Annexe 5. Guide d'entretien destiné aux proches endeuillés

### Trajectoire de la maladie et de la fin de vie

1. Pour débiter, je vais vous poser quelques questions pour mieux situer la trajectoire de la maladie de « Gabriel.le » et comprendre son parcours de fin de vie.

- Quel est votre lien avec la personne décédée ?

2. Parlez-moi de la maladie de *Gabriel.le*...

- Quelles ont été les étapes marquantes de la maladie ?
- Quelles ont été les décisions (importantes) quant aux choix de traitements ?

3. Parlez-moi du séjour de *Gabriel* en [CHSLD - Hôpital]

- Comment se sont prises les décisions quant au choix du lieu [CHSLD — Hôpital] pour la prise en charge de *Gabriel.le* ?
- Qu'est-ce que ça signifiait pour vous l'entrée en [CHSLD - Hôpital] ?
  - Et pour *Gabriel.le* ?
- Parlez-moi de votre rôle auprès de *Gabriel.le* alors qu'il était [hébergé au CHSLD – hospitalisé]
- Quelles étaient vos attentes à l'égard des soins ?
- Combien de temps *Gabriel.le* a-t-il séjourné en [CHSLD - Hôpital] ?
- Selon vous, quelle était la qualité de vie de *Gabriel.le* lors de son séjour en [CHSLD - Hôpital] ?

4. Parlez-moi de la fin de vie de *Gabriel*

- À partir de quand avez-vous pris connaissance que l'état de santé de *Gabriel* se dégradait ?
- Les soignants nous parlent souvent du niveau de soins pour orienter les soins. Vous a-t-on parlé ? Si oui, qu'est-ce que vous en avez compris ?
- À partir de quand *Gabriel.le* a-t-il été « considéré » en fin de vie ?
  - Par qui ? (La famille, vous, les soignants et qui parmi les soignants ?)
  - Comment s'est passé le dévoilement du pronostic ? (qui, quand, où, comment)
  - Était-ce important de lui révéler (ou non) le pronostic ?
    - Si OUI — pour qui (par ex. personnel médical ? *Gabriel.le* ? Famille ? vous ?;
    - Si NON — pour qui ?
- À votre connaissance, quelles ont été les étapes marquantes de la fin de vie de *Gabriel.le*
- *Gabriel.le* a-t-il su qu'il allait mourir ?
  - Comment *Gabriel.le* a-t-il réagi à cette annonce ?
  - Quel était le point de vue de *Gabriel.le* sur sa mort (si connu par répondant) ?
- Comment avez-vous appris que *Gabriel.le* allait mourir ?
  - Comment avez-vous réagi ?
- Est-ce que *Gabriel.le* a beaucoup souffert ?
  - A-t-on pu alléger cette souffrance ? (qui, quoi, quand, comment...)

## 5. Parlez-moi des circonstances qui ont entouré la mort de *Gabriel.le*...

- C'était quand, où, comment ?
- Qui vous a annoncé le décès de *Gabriel.le* ?
- Cela s'est-il déroulé selon les souhaits du défunt, de la famille,
- Quels auraient été vos souhaits ?

## DÉCISIONS & SOINS REÇUS

### 6. Quelles ont été les décisions qui ont jalonné la fin de vie et le mourir ?

- Quels choix se sont posés en fin de vie ?
- Comment les décisions ont-elles été prises ?
- Quelle était la place de *Gabriel.le* dans ces décisions ?
- Quelle était la place de la famille ?
- Quelle était votre place ?
- Quelle était la place des soignants dans ces décisions (md, inf, autres) ?
- À votre connaissance, ces décisions ont-elles été consensuelles ?

### 7. Parlez-moi des soignants, des soins prodigués à *Gabriel.le*, à vous lorsqu'il était en fin de vie (où lorsque son état de santé s'est détérioré) ?

- Était-ce différent des soins qu'il recevait avant cette période ?
- L'équipe traitante a-t-elle abordé la question des niveaux de soins (i.e. quels soins furent maintenus ou arrêtés et à quelles fins) ?
- Les soins de fins de vie étaient-ils dispensés en milieu hospitalier, en hébergement ? Pour quelle raison ?

## LOI 2 – l'aide médicale à mourir

### 8. À votre connaissance, la question de l'aide médicale à mourir a-t-elle été abordée ?

- Si oui, par qui ?
- Si oui, comment cela s'est-il passé ?
  - pour *Gabriel*, pour vous, pour les proches ?
- Si non, que connaissez-vous de l'aide médicale à mourir ?
  - Qu'en pensez-vous ?
- Et la sédation palliative ?

## Désaccords ou difficultés rencontrées au fil de la trajectoire de fin de vie

### 9. Avez-vous vécu des conflits/désaccords ou rencontré des difficultés en fin de vie ? (décisions de traitement, aspects relationnels, etc.)

- Avec les soignants ? — Au sein de la famille ? — Avec *Gabriel.le* ?
- Dans un « monde idéal », comment auriez-vous aimé que se passe cette fin de vie ?

## CONCLUSION

- Si, par mégarde, mon enregistreur n'a pas fonctionné, qu'est-ce qu'il faut absolument retenir de la fin de vie de *Gabriel.le* ?
- Aimerez-vous ajouter quelque chose avant que l'on mette fin à l'entrevue ?

## REMERCIEMENTS

Nous vous remercions de votre participation pour mieux comprendre les pratiques des professionnelles et la réalité des personnes ayant accompagné une personne en fin de vie





## **Annexe 6. Priorités et dispositions législatives entourant le mourir et la mort au Québec**

Une politique de lutte contre le cancer avait été adoptée en 1998 en intégrant officiellement les soins palliatifs dans le continuum de soins (MSSS 2010). En 2000, le premier état de situation des soins palliatifs au Québec est publié et révèle les difficultés d'accessibilité, de continuité et d'équité des soins palliatifs (Lambert et Lecomte 2000). Ce n'est qu'en 2004 qu'une politique sur les soins palliatifs plus inclusive voit le jour au Québec. Les difficultés identifiées en 2000 le sont toujours en 2010 lors du renouvellement de la politique, élaborée de concert avec les intervenants du milieu. Les principes édictés par cette politique sont ceux du respect des besoins et des choix des usagers dans la planification et la prestation de soins, le maintien dans le milieu de vie naturel et le soutien aux proches (MSSS 2010). À ces principes s'arriment des objectifs de continuité, d'équité, d'accessibilité et de qualité des soins dispensés par des soignants formés et travaillant en interdisciplinarité. À ce moment, malgré le caractère inclusif des soins palliatifs devant bénéficier à toutes personnes dans le besoin, les soins palliatifs relèvent de la direction de la Lutte contre le cancer au sein du MSSS (Assemblée nationale du Québec 2012).

En 2009, l'Assemblée nationale du Québec adopte une motion pour la création d'une commission spéciale sur la question du mourir dans la dignité (Assemblée nationale du Québec 2010). Cette commission résulte de débats sur le droit de choisir sa propre mort et d'un document publié par le Collège des médecins du Québec (2009) qui avance qu'il existe des situations exceptionnelles en fin de vie où l'euthanasie pourrait être appropriée. Des sondages ont également mis en lumière le fait que plusieurs Québécois se montraient favorables à cet acte (Handfield 2009). À l'automne 2009, des associations réclament une consultation publique sur la question. C'est ainsi que l'Assemblée nationale du Québec mandate d'abord des experts issus de différentes disciplines comme la sociologie, la médecine, la psychologie, le droit et l'éthique, de se pencher sur la question. La consultation d'experts devait jeter les bases pour la réalisation d'une seconde consultation auprès du grand public. La question du mourir dans la dignité avait une portée plus large que celle de l'aide à mourir et devait aborder différentes notions « acharnement thérapeutique, refus et arrêt de traitements, testament de vie, soins palliatifs et sédations » (Assemblée nationale du Québec 2010, 9). Les valeurs mises sous

tension dans ces débats étaient celle de la dignité, mais aussi celles de l'autonomie et du caractère sacré de la vie.

De ce processus a résulté le dépôt d'un rapport *Mourir dans la dignité* formulant 24 recommandations qui visaient, en outre, à bonifier l'offre de soins de fin de vie sur le territoire québécois, assurer l'accessibilité et l'équité des soins de fin de vie, la formation des professionnels et la modification de certaines lois (Commission spéciale sur la question du mourir dans la dignité 2012). En juin 2012, le gouvernement du Québec a mandaté un Comité de juristes experts afin que soient faites des recommandations sur l'opérationnalisation du rapport *Mourir dans la dignité*. Ce rapport a été publié en 2013 et élabore de façon claire les principes légaux des éléments (Ménard, Giroux et Hébert 2013) constitutifs du projet de loi numéro 52 de la Loi concernant les soins de fin de vie (Assemblée nationale Québec 2013).

C'est finalement le 10 juin 2014 qu'a été adoptée la Loi concernant les soins de fin de vie (Gouvernement du Québec 2014). Cette dernière a pour but d'assurer des soins respectueux de la dignité et de l'autonomie des personnes en fin de vie en se basant sur un accompagnement adéquat de la personne afin que ses souffrances soient prévenues et apaisées. La loi est entrée en vigueur le 10 décembre 2015.

Après l'adoption de la Loi concernant les soins de fin de vie, l'arrêt *Carter c. Canada* vient statuer que les dispositions législatives canadiennes qui interdisent l'aide à mourir portent atteinte à l'article 7 de la *Charte canadienne des droits et libertés*, droit à la vie, à la liberté et à la sécurité de la personne (Ministère de la Justice 2017). L'aide médicale à mourir et le suicide assisté sont légiféré au Canada le 17 juin 2016 (Gouvernement du Canada 2016) en modifiant les dispositions du Code criminel.

#### Les débats se poursuivent

L'adoption et l'entrée en vigueur de la Loi concernant les soins de fin de vie ne se sont pas faites sans heurts. Plusieurs personnes considèrent que la loi met davantage d'importance sur l'euthanasie que sur les soins palliatifs (Legault 2017). Les maisons de soins palliatifs se prévalent de leur droit, exceptionnel, de refuser d'offrir l'acte d'euthanasie en leur enceinte. Les droits d'une personne en fin de vie en maison de soins palliatifs ne sont pas les mêmes que ceux qui prévalent dans les autres établissements de soins de Québec. De plus, selon les données de la Commission sur les soins de fin de vie (2019), ce sont 22 médecins qui se sont partagées près de la moitié (48 %) des aides médicales à

mourir au Québec (300 des 622 décès). Ces chiffres sont sensiblement les mêmes dans le rapport de 2020 (CSFV 2020).

Par conséquent, quelques années après l'entrée en vigueur de la Loi concernant les soins de fin de vie, des débats persistent sur la question du mourir dans la dignité (MSSS 2020). Ils s'intéressent plus spécifiquement à l'élargissement de l'admissibilité de l'aide médicale à mourir aux personnes inaptes (Hamrouni 2019) et aux personnes aptes dont l'état de santé est en déclin avancé et irréversible et dont les souffrances sont intolérables, sans que la mort ne soit imminente. Ce dernier cas de figure a été largement médiatisé par la cause dorénavant historique de Truchon-Gladu (Marin 2019).

#### Personnes aptes dont les souffrances sont intolérables

À l'été 2019, deux personnes lourdement handicapées, Jean Truchon et Nicole Gladu, accompagnées de leur avocat, Me Ménard, défendent leur droit à l'aide médicale à mourir. Ils ne sont pas en fin de vie, mais réclament le soulagement irréversible de leur souffrance intolérable et persistante causée par une maladie dégénérative incurable (Marin 2019). Après une longue période de plaidoyer devant les tribunaux, Truchon-Gladu gagnent leur cause. Le 11 septembre 2019, la Cour supérieure du Québec rend inopérant le critère de fin de vie prévu dans la Loi concernant les soins de fin de vie et celui de la mort « raisonnablement prévisible » du Code criminel comme condition d'admission à l'aide médicale à mourir. Ces critères ont été jugés contraires à la *Charte canadienne des droits et libertés*. Le critère de « mort raisonnablement prévisible » a été rendu invalide par la Cour supérieure du Canada, le 17 mars 2021 (Gouvernement du Canada 2021).

#### Personnes inaptes

Parallèlement, un groupe d'expert a été mandaté par le gouvernement du Québec pour explorer la question de l'inaptitude et de l'aide médicale à mourir. Le critère de consentement réitéré dans l'admissibilité à l'aide médicale à mourir exclut les personnes en situation d'inaptitude de se prévaloir de ce soin. La question était complexe et délicate :

Les personnes devenues incapables de consentir à leurs soins médicaux de façon libre, éclairée et continue devraient-elles, selon certaines conditions, avoir accès à l'aide médicale à mourir ? Comment ces personnes pourraient-elles être respectées ? Le consentement pour autrui devrait-il être permis ? Comment évaluer la souffrance d'une personne dont les capacités cognitives sont affaiblies ou considérablement altérées par une maladie neurodégénérative incurable ? (Hamrouni 2019, 4)

Le critère de consentement réitéré dans l'admissibilité à l'aide médicale à mourir exclut les personnes en situation d'inaptitude de se prévaloir de ce soin. Par crainte de ne pas pouvoir consentir au dernier moment, des personnes ont refusé la médication pour soulager leur souffrance de peur de perdre conscience. D'autres, atteintes de maladies neurodégénératives, telles que la maladie d'Alzheimer, sont privées du droit à l'aide médicale à mourir.

Le rapport d'expert conclut que le droit à l'autodétermination des chartes canadienne et québécoise des droits et libertés permet que l'acte soit posé lorsque le patient en ferait la demande *a priori* et que deux médecins auraient évalué positivement le droit de le recevoir. Le Groupe d'expert recommande également « la reconnaissance du droit de consentir à l'aide médicale à mourir de manière anticipée » (Hamrouni 2019, 4). Les autres critères d'admissibilité devront toutefois être respectés. Par conséquent, une personne n'ayant jamais formulé ses volontés en matière d'aide médicale à mourir ne pourrait en bénéficier.

## Annexe 7. Personnes du grand âge dont les histoires ont été documentées

ID	Nom	Âge	Origine	Décès	Autonome décision	Trouble neurocognitif	Lieux de décès
<b>CHSLD</b>							
1	Madame Lapointe	82	Québec	Oui	Non	Oui	CHSLD
2	Madame Bertrand	Inconnu	Québec	Oui	Inconnu	Non	CHSLD
3	Monsieur White	Inconnu	Inconnue	Oui	Non	Oui	CHSLD
4	Madame Rossi	90	Europe	Oui	Non	Oui	CHSLD
5	Madame Laliberté	Inconnu	Québec	Oui	Non	Oui	CHSLD
6	Madame Rivet	85	Québec	Oui	Inconnu	Oui	Hôpital
7	Madame Grondin	85	Québec	Oui	Non	Oui	CHSLD
8	Madame Lavoie	Inconnu	Québec	Oui	Non	Oui	Hôpital
9	Madame Latulippe	94	Québec	Oui	Non	Oui	CHSLD
10	Monsieur Costa	Inconnu	Europe	Oui	Inconnu	Oui	Hôpital
11	Monsieur Marchand	89	Québec	Oui	Non	Oui	CHSLD
12	Monsieur Nagy	91	Europe	Oui	Non	Oui	Hôpital
13	Madame Gingras	98	Québec	Oui	Oui	Non	CHSLD
14	Madame Robert	93	Québec	Oui	Non	Oui	CHSLD
15	Monsieur Vincent	80	Québec	Oui	Non	Oui	Hôpital
<b>Unité de gériatrie</b>							
16	Madame St-Armand	89	Québec	Non	Non	Oui	N/A
17	Madame Guzman	87	Europe	Non	Non	Oui	N/A
18	Monsieur Lefaiivre	85	Québec	Oui	Non	Oui	Unité de gériatrie
19	Madame Tremblay	99	Québec	Non	Oui	Oui	N/A
20	Madame Deschamps	89	Québec	Non	Non	Oui	N/A
21	Madame Drolet	85	Québec	Non	Oui	Oui	Demande AMM
22	Monsieur Dakin	85	Québec	Non	Non	Oui	N/A
23	Madame Savoie	98	Québec	Non	Oui	Oui	N/A
24	Monsieur Tétrault	89	Québec	Oui	Non	Oui	Unité de gériatrie
25	Madame Laberge	75	Québec	Oui	Oui	Non	Soins palliatifs unité spécialisée hôpital externe
26	Madame Costa	85	Europe	Non	Non	Oui	N/A
27	Madame Gallo	83	Europe	Non	Oui	Non	N/A
28	Monsieur Trudeau	94	Québec	Non	Oui	Oui	N/A
29	Madame Nadeau	89	Québec	Non	Non	Oui	N/A
30	Madame Lemieux	82	Québec	Non	Oui	Non	N/A
31	Monsieur Charlemagne	95	Québec	Oui	Oui	Non	Soins palliatifs unité spécialisée de l'hôpital
32	Madame Lafontaine	89	Québec	Oui	Non	Oui	Unité de gériatrie
33	Madame Chapdelaine	96	Québec	Non	Non	Oui	N/A
34	Madame Malo	85	Québec	Non	Non	Oui	N/A
35	Monsieur Dragoman	98	Europe	Non	Oui	Non	Demande AMM