

Université de Montréal

Souffrance des résidents en centres d'hébergement atteints de démence
Perceptions des préposés aux bénéficiaires

Par
Mathieu Moreau

Faculté de médecine

Mémoire présenté en vue de l'obtention du grade de
M. Sc. en sciences biomédicales, option éthique clinique

Mars 2024

© Mathieu Moreau, 2024

Université de Montréal

Faculté de médecine

Ce mémoire intitulé

Souffrance des résidents en soins de longue durée atteints de démence

Perceptions des préposés aux bénéficiaires

Présenté par

Mathieu Moreau

A été évalué par un jury composé des personnes suivantes

Marc-Antoine Marquis

Président-rapporteur

Amélie Du Pont-Thibodeau

Directeur de recherche

Serge Daneault

Codirecteur

Louis-André Richard

Membre externe du jury

Résumé

Contexte : La majorité des résidents en centres d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD) souffrent de troubles neurocognitifs majeurs (TNCM) et un bon nombre d'entre eux ne peuvent verbaliser leurs souffrances. Les préposés aux bénéficiaires (PAB) constituent le groupe de soignants qui, de loin, passe le plus de temps au chevet des résidents. Or, nous connaissons peu la perception qu'ils ont de la souffrance.

Objectifs : Cette étude exploratoire vise à comprendre comment les PAB conceptualisent la notion de souffrance et à décrire comment ils l'évaluent chez les personnes atteintes de TNCM sévère.

Méthodes : Des entretiens semi-dirigés ont été menés auprès de 6 PAB travaillant de jour, de soir ou de nuit. Les verbatims ont ensuite été analysés selon une approche qualitative inspirée de la théorisation ancrée.

Analyse et résultats : Les PAB conceptualisent que la souffrance s'exprime par un changement. Celui-ci peut être par rapport à un état initial de calme (par opposition à une agitation), à un état antérieur cognitivement intact (par opposition aux TNCM), à un état de bien-être (par opposition à l'expression d'une émotion négative par les résidents) et à un état de satisfaction (par opposition aux besoins des résidents qui sont non comblés). La perception de la souffrance vise donc à identifier ces changements. Ainsi, le rôle des PAB s'appuie sur le fait de connaître son résident. Leur compétence est relative à leur expérience.

La violence est présente dans les CHSLD. Elle représente un obstacle dans la perception de la souffrance puisqu'elle agit en dévalorisant le rôle des PAB. Elle magnifie également la perte de sens que les PAB éprouvent face à la souffrance, ce qui érode leur idéal de soignants. Cette érosion contribue à ce qu'ils développent des mécanismes de défense qui les éloignent des résidents.

Conclusion : La souffrance s'exprimant par un changement, sa reconnaissance passe par l'établissement d'une relation longitudinale avec les résidents. Ceci démontre l'importance d'une stabilité des équipes et souligne que l'évaluation de la souffrance est un processus continu et non uniquement ponctuel.

Mots-clés : Souffrance, démence, troubles neurocognitifs majeurs, soins de longue durée, éthique clinique, préposé aux bénéficiaires.

Abstract

Background: Most residents in long-term care facilities suffer from major neurocognitive disorders, and many are unable to verbalize their suffering. Health care assistants (HCA) are by far the group of caregivers who spend the most time at residents' bedsides. Yet we know little about their perception of suffering.

Objectives: The aim of this exploratory study was to understand how HCA conceptualize the notion of suffering, and to describe how they assess it in people with major neurocognitive disorders.

Methods: Semi-structured interviews were conducted with 6 HCA working day, evening, or night shifts. The verbatims were then analyzed using a qualitative approach inspired by grounded theory.

Analysis and results: HCA conceptualize suffering as a change. This may be in relation to an initial state of calm (as opposed to agitation), to a previous cognitively intact state (as opposed to major neurocognitive disorders), to a state of well-being (as opposed to residents' expression of negative emotion) and to a state of satisfaction (as opposed to residents' unmet needs). The perception of suffering therefore aims to identify these changes. Thus, the role of the HCA is based on knowing the resident. Their competence is relative to their experience.

Violence is present in long-term care facilities. It represents an obstacle in the perception of suffering since it acts to depreciate the role of HCA. It also magnifies the loss of meaning that HCA experience in the face of suffering, eroding their ideal as caregivers. This erosion contributes to their developing defense mechanisms that distance them from residents.

Conclusion: Since suffering expresses itself through change, its recognition requires the establishment of a longitudinal relationship with residents. This demonstrates the importance of team stability and underlines the fact that assessing suffering is an ongoing process, not just a one-off event.

Keywords : Suffering, dementia, major neurocognitive disorders, long-term care, clinical ethics, health care assistants.

Table des matières

Résumé	3
Abstract.....	5
Table des matières.....	6
Liste des tableaux	13
Liste des figures	14
Liste des sigles et abréviations.....	15
Remerciements.....	17
Chapitre 1 – Introduction.....	19
Chapitre 2 – Recension des écrits	21
Diverses conceptualisations de la souffrance	22
Des outils imparfaits pour évaluer la souffrance	27
Qui devrait évaluer la souffrance?.....	30
De l'idéal à la réalité	33
Chapitre 3 – Méthodologie	40
Question de recherche	40
Objectifs.....	40
Méthodologie	40
Sélection des milieux, choix des sujets et recrutement.....	41
Échantillonnage	41
Choix des outils de recueil de données.....	42
Collecte de données.....	43
Processus d'analyse qualitative	43

Considérations éthiques	44
Chapitre 4 – Présentation et analyse des résultats	45
1. Les PAB sont des soignants compétents pour percevoir la souffrance	47
1.1. Expérience du PAB	47
1.1.1. Expérience de travail.....	47
1.1.2. Expérience personnelle.....	47
1.2. Connaissance du résident	47
1.2.1. Variabilité (entre les résidents).....	48
1.2.2. Habitude.....	48
1.2.3. Relation	49
1.2.3.1. Proximité.....	49
1.2.3.2. Suivi longitudinal.....	49
1.2.3.3. Confiance	49
1.2.3.4. Identification	50
1.2.4. Résidents problématiques	50
1.2.5. Nouveau résident (pour le PAB).....	51
1.3. Perception de la souffrance	51
1.3.1. Questionner	52
1.3.2. Voir.....	52
1.3.3. Interprétation.....	52
1.3.3.1. <i>Communication non verbale</i>	53
1.3.3.1.1. <i>Incapacité de parler</i>	53
1.3.3.1.2. <i>Gestuel</i>	53
1.3.3.1.3. <i>Expression du visage</i>	54

1.3.3.2.	<i>Incertitude</i>	54
1.3.4.	Manifestations de non-souffrance.....	55
1.3.5.	Manifestations de souffrance	56
1.3.5.1.	<i>Agitation</i>	56
1.3.5.1.1.	Agitation physique avec agressivité.....	56
1.3.5.1.1.1.	Frapper	57
1.3.5.1.1.2.	Résistance aux soins	57
1.3.5.1.2.	Agitation verbale avec agressivité	57
1.3.5.1.2.1.	Crier	57
1.3.5.1.2.2.	Insulter et sacrer.....	58
1.3.5.1.3.	Agitation physique sans agressivité	58
1.3.5.1.3.1.	Errance.....	58
1.3.5.2.	<i>Changement</i>	58
1.3.5.3.	<i>Émotions</i>	59
1.3.5.3.1.	Tristesse	59
1.3.5.3.2.	Colère.....	59
1.3.5.3.3.	Angoisse.....	60
1.3.5.3.4.	Solitude	60
1.3.5.4.	<i>Besoin</i>	61
1.3.5.4.1.	Faim	61
1.3.5.4.2.	Élimination	61
1.3.5.4.3.	Sommeil	61
1.3.5.5.	<i>Troubles cognitifs</i>	62
1.3.6.	Types de souffrances.....	62

1.3.6.1.	<i>Souffrance physique</i>	62
1.3.6.1.1.	Douleur physique.....	62
1.3.6.2.	<i>Souffrance non somatique</i>	63
1.3.6.2.1.	Souffrance émotionnelle	63
1.3.6.2.2.	Souffrance et douleur mentales	63
1.3.6.2.3.	Souffrance et douleur morales	63
1.3.6.3.	Au moment des soins.....	64
1.3.6.3.1.	Manipulation	64
1.3.6.3.2.	Soins d'hygiène	64
1.3.6.3.3.	Restriction.....	65
1.3.6.4.	Maltraitance.....	65
1.4.	Rôles du PAB	66
1.4.1.	Présence.....	66
1.4.2.	Adaptation	66
1.4.2.1.	Solutions	66
1.4.2.2.	Ruse.....	67
1.4.3.	Défense	67
2.	La structure du travail facilite et nuit à la perception de la souffrance	68
2.1.	L'équipe comme facilitatrice.....	68
2.1.1.	Communication.....	68
2.1.1.1.	<i>Aviser l'infirmière</i>	69
2.1.1.1.1.	<i>Évaluation infirmière</i>	69
2.1.2.	Stabilité	70
2.1.3.	Entraide.....	70

2.1.4.	Famille comme partenaire	71
2.2.	La structure du travail comme obstacle.....	71
2.2.1.	Lourdeur.....	71
2.2.1.1.	<i>Pénurie</i>	71
2.2.2.	Absence de pouvoir.....	73
2.2.2.1.	<i>Hiérarchie</i>	73
2.2.2.2.	<i>Grille</i>	73
3.	La souffrance occasionne une perte de sens chez les PAB	74
3.1.	Le <i>care</i> comme idéal	74
3.2.	Ému	75
3.3.	Choc	75
3.4.	Impuissance	76
3.5.	Désillusion	76
3.6.	Violence	77
3.6.1.	Forcer	77
3.6.2.	Danger	78
3.6.3.	Torture	79
3.7.	Mécanismes de défense	79
3.7.1.	Détachement	80
3.7.2.	Évitement.....	80
3.7.3.	Espérer la mort.....	80
Chapitre 5 –	Discussion	85
Quelques perles	85

Des valeurs bousculées par un crescendo de perte de sens allant jusqu'à une impression de violence.....	85
Souffrance et douleur : conceptuellement similaires.....	86
Des échos dans la littérature	89
Importance de la connaissance du patient et de la relation.....	89
« Soigner, c'est prendre soin »	91
Cris	92
Quelques nouvelles trouvailles.....	93
La souffrance s'exprime par un changement.....	93
La place de la violence dans le cycle de la souffrance	95
Limites de l'étude	97
Limites liées à l'échantillonnage	97
Posture de médecin, posture de chercheur.....	98
Implication pour la pratique	101
Implication pour les gestionnaires.....	101
Conséquence pour les recherches futures.....	102
Chapitre 6 – Conclusion	104
Références bibliographiques	106
Annexes	116
Annexe 1 – Formulaire d'information et de consentement	116
Annexe 2 – Approbation éthique du comité d'éthique de la recherche du CIUSSS du Nord-de-l'Île-de-Montréal	121
Annexe 3 – Reconnaissance de l'approbation éthique délivrée par le comité d'éthique de la recherche du CIUSSS du Nord-de-l'Île-de-Montréal par le Comité d'éthique de la recherche en sciences de la santé	123

Annexe 4 – Guide initial d’entrevue et questionnaire sociodémographique 125

Annexe 5 – Arborescence conceptuelle finale..... 127

Liste des tableaux

Tableau 1	<i>Profil des participants</i>	46
------------------	--------------------------------------	----

Liste des figures

- Figure 1** *Schématisme originale de la souffrance perçue par les PAB chez les patients atteints de TNCM* 82
- Figure 2** *Schématisme de la souffrance perçue par les PAB chez les patients atteints de TNCM : le cycle de la souffrance* 83

Liste des sigles et abréviations

CHSLD : Centre d'hébergement de soins de longue durée

CIUSSS : Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux

PAB : Préposé aux bénéficiaires

TNCM : Trouble neurocognitif majeur

*À tous les préposés aux bénéficiaires
que j'ai eu la chance de côtoyer au cours des années.
Puisse ce travail mettre un peu en lumière
votre travail de l'ombre
comme vous mettez un peu d'humanité
dans ce réseau parfois bien sombre.*

Remerciements

Appeler ce projet une « maîtrise » est terriblement ironique. Rarement dans ma vie n'ai-je été aussi peu en maîtrise d'une situation. Mais maîtriser veut aussi dire surmonter. En ce sens, une maîtrise est beaucoup moins une destination (la maîtrise d'un sujet) qu'un voyage pour s'y rendre. J'aimerais donc remercier plusieurs personnes qui m'ont inspiré au cours de cette odyssee aux airs parfois homériques (autant par le périple du protagoniste que par les actions nocturnes de Pénélope).

Merci Marie-Ève de m'avoir indiqué la voie de l'éthique clinique. Merci Antoine d'être un mentor si généreux de tes conseils et de ta personne. Merci Nathalie de me montrer qu'on peut combiner recherche et clinique. Et merci Julie pour nos longues et inspirantes conversations d'une « étudiante » à un autre.

Merci aux six PAB qui ont généreusement donné de leur temps pour ce projet. J'ai appris de vos propos, mais aussi à votre contact. Vous avez été inspirantes à plusieurs points de vue.

Merci Philippe de m'avoir ouvert l'esprit que j'avais le pouvoir de me créer de l'espace pour, mais aussi grâce à, ma maîtrise. Ainsi, une année pénible a pu être supplantée par une année de réel bonheur.

Merci Serge pour tes nombreux et riches conseils, pour ta rigueur et pour ton accompagnement infallible qui m'a permis de rester dans le droit chemin. Nos rencontres mensuelles me manquent déjà. Tu as été un guide beaucoup plus important dans ma vie professionnelle que cette « simple » maîtrise.

Merci Amélie d'être une directrice, mais aussi une collègue qui sait m'inspirer au quotidien, la seule à me faire compétition pour étirer les échéanciers jusqu'à la dernière seconde. Ton pragmatisme a souvent été un phare dans cette maîtrise comme dans ma vie professionnelle. Je suis comblé que notre collaboration ne cesse pas avec la fin de ma scolarité.

Enfin, merci à Nadia, ma complice des quelque vingt dernières années, qui sait depuis toujours qu'au moment où mes chaussures commencent à marcher sur du bitume, je cherche déjà les sentiers où il n'y en a pas. Merci d'avoir décidé à l'époque de t'embarquer avec moi dans ce projet fou qu'est la vie et de continuer à le faire, même si cela signifie que je bouleverse parfois notre vie commune comme il fut nécessaire de le faire pour réaliser cette maîtrise.

Et merci à Viviane, Marianne et Roxanne, mes trois enfants extraordinaires, qui ont su me rappeler dans des moments de découragement qu'il y a une vie à l'extérieur de la maîtrise. Vous m'avez donné à la fois la force de continuer et le courage de m'arrêter. Vous voir grandir me donne foi en l'humanité.

Chapitre 1 – Introduction

Vendredi 13 mars 2020.

Cette date marquait le début de la pandémie de la COVID-19 au Québec. À travers les rues désertes, je roulais dans l'auto de ma directrice de maîtrise, Amélie Du Pont-Thibodeau, après une réunion. Nous discutons de mon projet de maîtrise, de l'orientation que je voulais prendre, c'est-à-dire d'étudier la souffrance des personnes atteintes de troubles neurocognitifs majeurs sévères. Ceci me permettrait de combiner mon intérêt pour l'éthique clinique, la médecine palliative et pour l'aide médicale à mourir. Nous ne nous doutions pas à ce moment-là de l'ampleur que prendrait la pandémie et comment le projet de recherche (et surtout, mon emploi du temps), serait façonné par celle-ci.

Je suis avant tout clinicien. Comme médecin qui préparait alors une transition de carrière, des soins intensifs et de l'urgence à la médecine palliative, j'étais très au fait de la place centrale qu'occupe la souffrance dans le vécu des patients. J'avais suffisamment de cheveux gris pour prendre conscience que deux patients n'accordent pas nécessairement la même valeur à la souffrance : certains voudront tenter de l'éviter à tout prix, d'autres verront dans cette souffrance un passage obligé en espérant des jours meilleurs. Mes propres valeurs se heurtaient souvent à celles de mes patients et de leurs proches.

Je voyais également que la réponse sociétale à la souffrance reposait en bonne partie sur un accès à l'aide médicale à mourir. Bien que je pratique celle-ci, je n'arrivais pas à concilier que la société demande aux médecins d'appliquer une solution si radicale et irréversible pour traiter un problème que nous comprenons souvent si peu. Surtout, je voyais poindre à l'horizon les demandes anticipées d'aide médicale à mourir et j'anticipais leur complexité exponentielle.

La pandémie a révélé au grand jour ce que nous connaissions déjà dans le milieu médical : la grande vulnérabilité des patients résidant en centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD). Ma maîtrise a pris plusieurs virages en cours de route, mais très tôt, l'idée de travailler avec des préposés aux bénéficiaires (PAB) s'est imposée. Depuis le début de mes études en médecine, j'ai rencontré d'innombrables PAB qui m'ont touché par leur compétence et leur humanisme. J'avais certes l'intention de leur donner une voix, mais j'étais surtout intéressé par leur regard sur la question de la souffrance, alors que ce sont eux qui passent leurs journées auprès des résidents.

Pourtant, malgré leur rôle central dans la vie des résidents en CHSLD, à ma connaissance, peu d'études s'intéressent spécifiquement à la perception qu'ont les PAB de la souffrance des personnes atteintes de troubles neurocognitifs majeurs (TNCM) dont ils prennent soin. Il serait donc important de connaître leur expérience dans l'appréciation de la souffrance des patients. Cette maîtrise vise donc à comprendre comment les PAB conceptualisent la souffrance et comment ils l'évaluent chez les patients atteints de TNCM sévères qui ne peuvent parler.

Chapitre 2 – Recension des écrits

La pandémie de la COVID-19 a mis en lumière les conditions de vie et la grande vulnérabilité des patients résidant en CHSLD. Dans plusieurs pays, ces patients ont constitué une part importante des décès, représentant par exemple de 26,6 à 78,2% du total des décès en août 2020 dans les pays étudiés¹ (1). En plus du nombre élevé de décès, ce sont les circonstances dans lesquelles ceux-ci se sont produits qui semblent avoir soulevé de nombreuses questions. Parmi ces circonstances, notons la mise en place de mesures de santé publique exceptionnelles telles que la restriction des visites, de sévères consignes d'isolement, l'utilisation de matériel de protection individuelle à large échelle, le déménagement et le regroupement des résidents infectés vers des zones spécifiques, en enfin le remplacement des équipes régulières par des travailleurs ponctuels non expérimentés.

Il est estimé que plus de 50 % des résidents en CHSLD seraient affectés d'une forme ou une autre de TNCM, qu'on appelait auparavant « démences » (2). Au Québec, selon le Comité aviseur sur la révision de l'offre en CHSLD, ce chiffre se situerait entre 70 à 80% (3). Or, il est clair que l'évaluation des souffrances de ces résidents pose de véritables défis. En effet, bien qu'une telle évaluation se base habituellement sur l'expression verbale de la souffrance rapportée par le patient, on peut croire que les patients atteints de TNCM sévères sont souvent incapables d'exprimer en des termes verbaux ce qu'ils vivent (4). Ces personnes seraient donc à risque d'une sous-estimation de leurs souffrances par les soignants (5).

Dans les CHSLD, les principaux dispensateurs de soins directs aux patients sont les infirmières auxiliaires et les PAB. Le rôle que confère le Ministère de la santé et des services sociaux aux PAB est d'ailleurs celui d'« intervenant accompagnateur » :

¹ Allemagne, Angleterre et Pays de Galles, Australie, Belgique, Canada, Espagne, États-Unis, France

De plus, sa relation de grande proximité avec le résident fait du préposé aux bénéficiaires un intervenant essentiel lorsque vient le temps, pour l'équipe de soins infirmiers, de prendre une décision qui concerne le respect des besoins, des valeurs et des croyances du résident et de sa famille. (6)

Guy Durand définit l'éthique clinique comme :

- L'éthique clinique ne concerne pas que les médecins, mais aussi les équipes de soins et l'entourage.
- L'éthique clinique ne concerne pas que les conflits de valeurs et les dilemmes, mais le comportement au quotidien : les décisions, les gestes communs, les attitudes, le questionnement incessant.
- L'éthique clinique ne se limite pas à déterminer le prescrit, le permis, le toléré ou le défendu; elle est centrée sur la recherche de l'optimal, de ce qui est préférable pour ce cas-ci, de ce qui est le meilleur possible pour ce cas-ci, et non dans l'absolu. (7, p. 153)

Ainsi, pour les PAB, la souffrance des personnes atteintes de TNCM et résidant en CHSLD s'inscrit dans ce questionnement éthique : comment faire pour bien faire face à cette situation humaine complexe? Les éléments (PAB, personnes atteintes de TNCM, CHSLD) de cette situation constituent également les éléments de la « visée éthique » de Ricoeur « la visée de la "vie bonne" avec et pour autrui dans des institutions justes. » (8, p. 202). Or, à ce stade-ci, il est opportun de nous questionner sur ce que nous entendons par « souffrance ».

Diverses conceptualisations de la souffrance

Dans son article phare, Cassell (9) définissait la souffrance comme « un état de détresse grave associé à des événements qui menacent l'intégrité de la personne » (9, p. 640). Il énonçait trois caractéristiques de la souffrance :

- 1) la souffrance est ressentie par des personnes (...)
- 2) la souffrance survient lorsqu'une destruction imminente de la personne est perçue (...)
- 3) la souffrance peut être liée à n'importe quel aspect de la personne . (9, p. 640)

Cassell (9) rejetait donc le dualisme cartésien, thèse proposée par Descartes (10) qui séparait le corps de l'esprit, et accordait une importance particulière à tous les aspects de la personne (*personhood*)² :

Tous les aspects de la personne – le passé vécu, le passé vécu de la famille, la culture et la société, les rôles, la dimension instrumentale, les associations et les relations, le corps, l'inconscient, l'être politique, la vie secrète, l'avenir perçu et la dimension transcendante – sont susceptibles d'être atteints et perdus. (9, p. 643)

Ces caractères holistiques et multifactoriels de la souffrance sont maintenant bien reconnus, ne se limitant pas à la simple réalité de la douleur. Cherny (11) identifie les symptômes physiques, les symptômes psychologiques, la détresse spirituelle et existentielle, ainsi que la détresse familiale et sociale comme les formes de détresse induisant de la souffrance qui sont propres au patient. Ceci se traduit d'ailleurs dans la littérature alors que les patients atteints de TNCM en CHSLD démontrent des souffrances de différentes natures : dans les semaines précédant le décès, les symptômes les plus souvent rapportés sont la douleur, la peur, l'anxiété ainsi que la résistance aux soins (12) la dyspnée, les plaies de pression, la douleur, des vomissements et de l'agitation (13); et enfin, la douleur, l'agitation et la dyspnée (14).

Même si la majorité des conceptualisations récentes de la souffrance prennent leurs racines dans la représentation de Cassell (9), tous ne s'entendent cependant pas exactement sur sa définition. En se basant sur une vision aristotélicienne de la personne, van Hooft (15) rejette lui aussi la vision dualiste du corps et de l'esprit. De plus, il hiérarchise la douleur comme une forme de souffrance : « Mon hypothèse est que la souffrance est le concept le plus fondamental des deux et que la douleur est l'une des nombreuses formes possibles de souffrance. » (15, p. 126) En outre, pour van Hooft (15), la maladie en tant que telle (*malady*), comme un TNCM, pourrait constituer en soi une forme de souffrance.

²² Bien que la pensée sur le concept de *personhood* ait évolué au cours des années suivantes, notamment en ce qui a trait aux personnes souffrant de TNCM comme nous le verrons plus loin, dans son article original, Cassell semble lier « personne » et « *personhood* » : « Dans la séparation entre la pensée et le corps, le concept de la personne, ou de *personhood*, a été associé à celui de la pensée, de l'esprit et du subjectif. » (120, p. 640)

Dans une série d'articles récents, Duffee (16–19) fait elle aussi une critique de la conceptualisation de Cassell. Selon elle, les définitions modernes de la douleur contredisent sa vision, qui se limiterait à la description de différents types de douleur. D'ailleurs, dans sa distinction entre « souffrance » et « douleur », Cassell ne tenait compte que de la douleur nociceptive et peinait à différencier les douleurs non-nociceptives de la souffrance (18). De plus, toujours selon Duffee (17), puisque Cassell ne définissait pas la détresse, ceci la rend difficile à distinguer de certaines conditions médicales: « La différence en jeu ici est de savoir si la souffrance est *coextensive* ou *identique* aux conditions qui lui sont similaires. » (17, p. 700) En outre, son explication de la souffrance devenait circulaire, souffrance et détresse étant couramment utilisées comme synonymes.

Par ses arguments, Duffee (16–19) soulève une question qui a une importance à la fois clinique et éthique : peut-on et faut-il différencier les types de souffrances? Cette question est importante, puisqu'elle a un impact tant sur l'évaluation que sur le traitement de la souffrance. D'une part, si nous ne pouvons pas différencier les types de souffrances, se pourrait-il que les échelles d'évaluation conçues pour l'un de ces « types », la douleur par exemple, aient plutôt la caractéristique d'évaluer la souffrance dans son ensemble? L'évaluation, bien que complexe, serait ainsi simplifiée et permettrait d'appliquer une approche étape par étape au soulagement de cette souffrance telle que décrite pour la douleur chez les patients avec un TNCM (4). Cette approche est toutefois critiquée : « l'utilisation non judicieuse des outils d'évaluation de la douleur chez les personnes ayant des difficultés de communication risque de conduire à un traitement irréfléchi de toutes les expressions de détresse à l'aide d'analgésiques. » (20, p. 72). Par exemple, un patient vivant de l'anxiété sévère se verrait offrir un médicament analgésique, qui aurait peu de chance de soulager sa souffrance, plutôt qu'un autre traitement spécifique. D'autre part, s'il est possible et souhaitable de différencier les types de souffrances, il faut appliquer une évaluation qui prendrait en compte ces différents types ou alors des évaluations distinctes pour chaque type. C'est l'approche favorisée par la European Association for Palliative

Care : « Des outils d'évaluation de la douleur, de l'inconfort et du comportement devraient être utilisés pour le dépistage et le suivi des patients atteints de démence modérée ou sévère, ainsi que pour l'évaluation de l'efficacité des interventions. » (21, p. 201)

En contexte palliatif, les soignants travaillent avec le concept de « *total pain* » développé par Dame Cicely Saunders (22) et traduit en français tantôt par « douleur totale » (23), tantôt par « souffrance totale »³ (24). La souffrance est « totale », globale et multidimensionnelle puisqu'elle naît de l'interaction entre les souffrances physique, psychologique, sociale et spirituelle (25). L'objectif des soins palliatifs devient donc de diminuer cette souffrance, mais aussi d'en déterminer les causes (20). Il serait donc possible et pertinent de mieux évaluer la nature des souffrances pour offrir un traitement plus précis : « En résumé, toutes les menaces - physiques, psychologiques, sociales ou spirituelles - perçues par un patient et les membres de sa famille doivent être considérées comme d'égale importance, et les besoins uniques du patient et de sa famille doivent être continuellement réévalués. » (26, p. 47). Philips, Uygur et Egnaw (27) proposent un modèle clinique global de la souffrance construit autour de 4 axes et de 8 domaines⁴. Les expériences de souffrance des patients se trouvent au centre du modèle : détresse, menace, perte, désespoir, isolement (27). L'utilité principale du modèle est de structurer l'évaluation clinique de la souffrance. Des questions permettent d'ailleurs d'explorer chacun des domaines.

Tous ne s'entendent cependant pas sur l'impératif de traiter toutes les souffrances. Bueno-Gómez (28) affirme que certains moments de souffrance sont des occasions de développement personnel. Rattner et Berzoff (29) observent que certaines souffrances sont intrinsèques à la fin de la vie et ne peuvent être apaisées. Elles concluent aussi que « paradoxalement, les patients, les familles et les cliniciens pourraient souffrir moins si la nature intrinsèque de certaines formes

³ Nous préférons l'expression « souffrance totale ».

⁴ Les quatre axes et les huit domaines s'y rattachant sont : biomédical (symptômes, fonctions), socioculturel (rôles, relations), psychocomportemental (émotions, pensées), existentiel (narratif, conception du monde) (27).

de souffrance en fin de vie était reconnue » (29, p. 254). Dans la même veine, Braude (30) termine son article : « C'est une erreur pour la médecine de supposer qu'elle doit intégrer la souffrance dans son domaine en tant qu'expérience subjective qui peut être donnée d'elle-même et aussi en tant qu'objet de traitement. » (30, p. 275) Les patients pourraient aussi sentir qu'ils « déçoivent » leur médecin si les tentatives de ce dernier échouent à le soulager (31). Ceci pourrait avoir comme effet de rendre la souffrance encore plus taboue et son évaluation plus difficile, ce qui mènerait paradoxalement à une aggravation de celle-ci (31). Nous voyons d'ailleurs un exemple de ce phénomène chez les patients qui souffrent de détresse lorsqu'une barrière communicationnelle les empêche de bien faire comprendre leur souffrance à leur interlocuteur (20).

Deux conceptions récentes évoquent d'ailleurs l'importance de l'adaptation (*coping*) dans la genèse et le soulagement de la souffrance. Duffee conclut sa critique en soulignant que la définition de Krikorian et Limonero, qui met cette adaptation de l'avant, est plus utile: « la souffrance est une "expérience multidimensionnelle et dynamique de stress sévère qui survient lorsqu'une menace importante pèse sur l'ensemble de la personne et que les processus de régulation sont insuffisants, ce qui conduit à l'épuisement". » (26). Une situation ne deviendrait donc souffrance que lorsque la personne ne parvient plus à s'y adapter (32). Par conséquent, Krikorian et ses collaborateurs (33) voient deux avenues pour le soulagement de la souffrance: « La souffrance peut être soulagée en éliminant les menaces perçues par la personne et en rétablissant la santé, lorsque cela est possible. Il peut également s'avérer utile de redéfinir les menaces qui pèsent sur une personne donnée à un moment donné, tout en lui donnant un nouveau sens et de l'espoir. » (33, p. 804). De même, Svenaeus (34) voit la souffrance comme une aliénation de la personne dans la perte de sens et de but dans la vie. Pour lui, la perte de sens est centrale pour que survienne la souffrance :

La souffrance est un état d'esprit potentiellement aliénant qui envahit la personne et l'engage dans une lutte pour soi-même (*remain at home*) face à la perte du sens et du but de la vie. Elle implique des expériences douloureuses à différents niveaux qui sont reliées par l'état de souffrance, mais qui se distinguent néanmoins par le fait qu'elles concernent principalement (1) mon incarnation, (2) mes engagements dans le monde avec les autres, et (3) mes valeurs fondamentales. (34, p. 413)

Pour Svenaeus (35), le sens qu'une personne a aux yeux des autres s'inscrit dans la narrativité de sa vie, ce qui se rapproche conceptuellement de l'« identité narrative » de Ricoeur (36). Or, ce travail de sens, pouvant être apparenté à la logothérapie de Frankl (37), exige un travail cognitif d'envergure. Malheureusement, l'immense majorité des patients atteints de TNCM vivant en CHSLD en semblent incapables. Pour Del Giglio (38), qui avance le concept de « médecine fondée sur la souffrance » (*suffering-based medicine*) fortement influencé par les travaux de Svenaeus, la souffrance est une construction qui doit être transmise de la personne souffrante au soignant à travers une anamnèse détaillée. Nous pouvons tout de suite voir les écueils qu'une telle approche peut avoir pour les patients atteints de TNCM sévères, alors que plusieurs ne seraient pas en mesure de communiquer adéquatement à l'équipe ni leur propre évaluation de la souffrance ni la place que la maladie occupe dans leur narrativité actuelle, créant une rupture de la narrativité.

Bref, bien qu'aucune définition de la souffrance ne soit complètement satisfaisante, l'aspect holistique de la souffrance et la réaction psychologique (par exemple de détresse) que ressent la personne semble faire davantage consensus. En outre, l'approche de Krikorian et Limonero (26) est celle qui semble susceptible de traduire le plus fidèlement la réalité des personnes atteintes de TNCM en CHSLD. Le thème de la souffrance compris en termes de processus régulatoires davantage qu'en termes de recherche de sens, la question demeure maintenant de déterminer le meilleur moyen de l'évaluer.

Des outils imparfaits pour évaluer la souffrance

Dans son *Position Statement* de 2019, l'American Society for Pain Management Nursing recommande cinq étapes dans l'évaluation de la douleur pour les patients incapables de la rapporter, comme les patients atteints de troubles neurocognitifs sévères : « 1. Connaître les causes potentielles de la douleur; 2. tenter l'autodéclaration; 3. observer le comportement du patient; 4. solliciter l'avis d'un proche; 5. tenter l'essai d'un analgésique. » (4, p. 407). En ce qui

concerne la souffrance, certains ont également proposé des outils par étapes ou critériés pour permettre une évaluation de celle-ci. Dans une revue des différents outils disponibles en soins palliatifs, Krikorian et ses collaborateurs notent: « Cependant, peu d'instruments ont été développés pour évaluer spécifiquement la souffrance, ils ne sont pas utilisés régulièrement et aucun d'entre eux ne constitue une norme d'excellence. À ce jour, l'entretien clinique est toujours considéré comme le meilleur moyen d'évaluer la souffrance. » (39, p. 131). Ils notent également le faible nombre d'outils qui permettent l'évaluation des patients avec des difficultés de communication.

Un de ces outils est le *Mini-Suffering State Examination (MSSE)* (40). Il consiste en une liste de dix éléments⁵ dont un observateur note la présence ou l'absence. Le nombre d'éléments présents permet de déterminer une évaluation quantitative de l'intensité de la souffrance. Il a l'avantage d'être l'un des outils performant le mieux sur le plan de la faisabilité (41). La liste des éléments qui composent cette échelle a été élaborée à partir de l'expérience clinique des auteurs et non à partir de données empiriques. Cela pourrait expliquer, par exemple, pourquoi l'anxiété et la dyspnée ne s'y trouvent pas (40) alors qu'on ne peut nier qu'une anxiété ou une dyspnée sévère contribue nécessairement à la souffrance. Bien que l'échelle MSSE obtienne une bonne corrélation avec la sous-échelle CAD-EOLD (évaluation du confort des patients atteints de démence en fin de vie), chaque élément qui compose cette échelle n'a été validé que par une concordance inter-juges. On ne connaît donc pas leur valeur discriminante. De plus, les éléments sont un mélange de comportements observables (pas calme, cris, douleur), de conditions médicales (ulcères de décubitus, malnutrition, troubles de l'alimentation, état médical instable), d'intervention (intervention invasive) et d'appréciation par des groupes externes (souffrance selon l'avis médical, souffrance selon l'avis de la famille). Un patient qui réunirait les quatre conditions médicales souffrirait *de facto* de manière intermédiaire. Cette échelle supposerait donc une conception de la souffrance qui se rapprocherait de celle de van Hooft (15). De surcroît, les infirmières qui utilisent le MSSE auraient tendance à noter la souffrance de façon plus élevée

⁵ 1. Pas calme; 2. Cris; 3. Douleur; 4. Ulcères de décubitus; 5. Malnutrition; 6. Trouble de l'alimentation; 7. Intervention invasive; 8. État médical instable; 9. Souffrance selon l'avis médical; 10. Souffrance selon l'avis de la famille. (40)

que les médecins (42), ce qui pourrait signifier que diverses catégories de professionnels conceptualisent différemment la souffrance, ou à tout le moins, l'évaluent autrement. Enfin, dans leur étude de validation, Aminoff et ses collaborateurs (40) ont noté un niveau élevé de désaccord entre les deux médecins concernant l'item « souffrance selon l'avis du médecin ».

Or, il n'est pas clair qu'une telle évaluation critériée de la souffrance soit celle qui s'applique actuellement le mieux aux patients vivant en CHSLD. Le personnel soignant au chevet des malades en CHSLD semble préférer une approche se basant sur leur formation et leur expérience, ne jugeant pas que des échelles aient une valeur ajoutée (43). Ceci explique probablement en partie les défis à l'implantation d'outils cliniques dans les centres de soins de longue durée (44).

Il n'est par ailleurs pas surprenant que de nombreuses échelles (notamment le PACSLAC (45) et le PAINAD (46)) utilisent les expressions faciales comme marqueurs d'expression de la douleur. Le visage est intuitivement une porte d'entrée à la relation entre un soignant et un soigné. Comme nous le verrons plus loin, ceci rejoint l'éthique de Levinas, pour qui la responsabilité naît des regards qui se croisent entre la personne savante et la personne vulnérable (47). Chez les patients atteints de TNCM, l'observation du visage est d'autant plus justifiée. Dans une revue systématique et une méta-analyse, ces patients ont montré une plus grande sensibilité à la douleur lorsqu'ils étaient évalués par des outils utilisant l'observation d'expressions faciales, alors que d'autres outils se basant sur des réponses psychophysiologiques n'arrivaient pas à ce résultat, ce qui ouvre la porte à l'hypothèse que les patients atteints de TNCM souffrent davantage qu'ils n'y paraissent, mais parviennent plus difficilement à l'exprimer (48).

Bref, les échelles d'évaluation de la souffrance chez les patients atteints de TNCM sévères semblent rares, avec de sérieuses limitations ou alors fastidieuses à administrer. En attendant que de meilleurs outils soient développés, une évaluation basée sur l'expérience semble celle qui soit privilégiée sur le terrain, avec les limitations qu'une telle approche comporte. Par

conséquent, il devient d'autant plus important de déterminer qui est la meilleure personne pour évaluer la souffrance d'autrui lorsque la personne elle-même n'est plus capable de l'exprimer.

Qui devrait évaluer la souffrance?

La crise du système des soins de santé (49,50), avec le bouleversement des rôles des soignants, pose aussi la question de la responsabilité de chacun dans l'évaluation de la souffrance des patients atteints de TNCM. Si les familles, qui connaissent généralement bien leur proche, sont souvent les mieux placées pour évaluer la souffrance, elles ne sont pas constamment présentes. La pandémie à la COVID-19, avec des mesures limitant la présence des proches au chevet, nous a d'ailleurs rappelé à la fois leur importance pour le bien-être des résidents en CHSLD, et le fait que l'évaluation de la souffrance ne peut pas uniquement reposer sur eux.

De plus, les évaluations des familles ne sont pas « objectives » et dépendent en bonne partie de leur propre compréhension de la maladie et du rapport qu'elles entretiennent avec la personne malade. Ainsi, van der Steen et ses collaborateurs (51) ont montré que lorsque les familles considéraient les TNCM comme des maladies dont on peut mourir, elles percevaient un plus grand confort durant la phase de décès de leur proche atteint de TNCM. De même, Roo et ses collaborateurs (52) notaient que parmi les deux caractéristiques associées au fait de décéder plus paisiblement se trouve l'opinion des membres de la famille selon laquelle ceux-ci estimaient qu'un nombre suffisant d'infirmières étaient disponibles. Munn et Zimmerman (53) rappellent que les familles sont conscientes des limites inhérentes aux soins en CHSLD, mais « la plupart des membres de la famille ont indiqué qu'ils préféreraient des soins empreints de compassion (*tender loving care*), prodigués par un personnel empathique, plutôt que des installations plus élégantes ou des traitements médicaux techniquement avancés. » (53)

Les membres des familles ne semblent pas non plus utiliser les mêmes critères d'évaluation de la douleur, qui fait partie de l'expérience de la souffrance, que les travailleurs de la santé. Par

exemple, dans leur étude, Eritz et Hadjistavropoulos (54) ont fait visionner une vidéo aux membres des familles où leur proche effectuait une activité de la vie quotidienne potentiellement douloureuse. Les résultats suggèrent que les indices non-verbaux n'étaient pas importants dans leur évaluation de la douleur. Seuls les membres des familles passant plus de dix heures par semaine au chevet de leurs proches montraient une corrélation entre leur évaluation de la douleur et l'expression de comportements inclus dans l'échelle PACSLAC (54), ce qui laisse supposer qu'il doit exister une courbe d'apprentissage pour reconnaître les expressions de douleur de leur proche.

Finalement, les familles ressentent des émotions face à la souffrance de leurs proches. Ces émotions semblent être similaires ou complémentaires à celles de leurs proches, ou même faire appel à des mécanismes de défense (55). Les familles peuvent aussi vivre cette souffrance émotionnellement et physiquement à travers une expérience d'impuissance (56). Or, il n'est pas clair si cette impuissance influence leur perception de la souffrance de leur proche atteint de TNCM, par exemple par une projection de leur propre souffrance sur celui-ci.

Par ailleurs, un système qui baserait uniquement l'évaluation de la souffrance sur celle que font les proches, et donc sur leur présence auprès des patients, ne serait pas un système juste, les patients isolés socialement se retrouvant désavantagés. Un tel système ne serait pas non plus un système durable comme l'a montré la pandémie, alors que les politiques mises en place à plusieurs endroits étaient une interdiction des visites (57).

Si les proches contribuent forcément à l'évaluation et au niveau de souffrance des patients dans l'écosystème de soins que sont les CHSLD (58), l'évaluation de la souffrance dépend surtout de travailleurs de la santé y œuvrant. Dans leur étude, Tousignant-Laflamme et ses collaborateurs (59) ont identifié que le premier besoin éducationnel de quatre groupes de travailleurs de la santé en CHSLD (médecins et pharmaciens; ergothérapeutes et physiothérapeutes; infirmières; PAB)

est l'évaluation de la douleur, nous rappelant la complexité de cette tâche. Nous voyons également que l'évaluation de la douleur ne semble pas aussi systématique que souhaitée. Ainsi, « la documentation de la douleur diminue de façon linéaire à mesure que les troubles cognitifs augmentent » (5, p. 391).

Quant à eux, les médecins n'ont probablement qu'une connaissance superficielle d'un résident en CHSLD. Par leurs rencontres cliniques ponctuelles avec celui-ci, ils ne pourraient qu'évoquer que le patient souffre ou ne souffre pas à *ce moment précis*. De plus, les résultats obtenus par van der Steen et ses collaborateurs (60) suggèrent que des indicateurs plus objectifs de la souffrance sont davantage utilisés par les autres membres de l'équipe que par les médecins. Enfin, il est particulièrement éclairant de constater qu'un des éléments avec la plus grande discordance inter-juges dans l'échelle MSSE est la « souffrance selon l'avis médical », démontrant toute la complexité de l'évaluation de la souffrance, en particulier pour des médecins (40).

Dans les CHSLD canadiens (et possiblement dans d'autres pays), les principaux dispensateurs de soins directs aux patients sont les infirmières auxiliaires et les PAB. Ils ont ainsi une connaissance intime des préférences, des routines et des comportements des résidents. Dans leur étude qualitative, Jansen et ses collaborateurs (61) reconnaissent que leurs rôles consistent à la fois à identifier la douleur et à la rapporter au reste de l'équipe. Dans cette étude, il est noté qu'il est plus difficile pour les PAB de reconnaître la douleur s'ils ne sont pas familiers avec les résidents. Une bonne évaluation de la douleur exige donc un suivi longitudinal.

Dans leur revue de la portée (*scoping review*) sur les expériences et perspectives des PAB quant au rôle qu'ils jouent dans les soins de fin de vie dans les établissements de soins de longue durée, Just et ses collaborateurs (62) identifient des comportements qui se rapportent à leurs rôles. Ainsi, les PAB offrent du soutien psychosocial aux résidents ainsi qu'à leurs proches, ils les connaissent et connaissent leurs souhaits et désirs en matière de préférence de soins et offrent

leurs soins qui impliquent un contact physique avec respect et dignité. Les actions que les PAB posent dépasseraient toutefois leur strict rôle : ils adaptent le tempo des soins (parfois en accélérant les soins des autres résidents pour maximiser le temps au chevet des patients en fin de vie), s'assurent que les résidents ne décèdent pas seuls (62), deviennent émotionnellement impliqués et considèrent les résidents comme membre de leur famille élargie (63). Les auteurs avancent comme hypothèse que si les PAB agissent ainsi, c'est qu'ils sont conscients des besoins en soins des résidents mourants et qu'ils comblent une lacune dans l'offre des soins. (62)

Bref, la pandémie a rappelé l'importance de la présence de personnes qui connaissent le résident en CHSLD, que ceux-ci soient membres de la famille ou travailleurs de la santé. Il appert que cette connaissance semble plus importante que le titre d'emploi que l'on porte. D'un autre côté, cette dépendance aux autres pourrait également impliquer une vulnérabilité accrue aux différents facteurs qui affectent l'organisation du système de santé.

De l'idéal à la réalité

On sait que les CHSLD représentent le principal lieu de décès des patients atteints de TNCM dans la majorité des pays (64) et certaines études estiment qu'environ un tiers de ces personnes meurent durant leur première année en CHSLD (65). C'est pourquoi l'Organisation mondiale de la santé (66) soutient que la philosophie palliative devrait être adoptée pour tous les résidents dès leur arrivée en CHSLD. Or, les soins aux personnes âgées et les soins palliatifs partagent l'objectif commun de soulager les souffrances du patient pour lui permettre de maximiser sa qualité de vie au sein de son projet personnel de vie. Une philosophie palliative est également justifiée par le caractère irrémédiable de la condition de santé des résidents et par le fait que les symptômes sont fréquents en fin de vie (14,67,68). Certains auteurs en viennent d'ailleurs à la conclusion qu'une importante proportion des décès en CHSLD ne serait pas paisible selon une évaluation de leurs proches (69).

Concernant l'évaluation de la souffrance chez les patients affligés de TNCM, nous pouvons penser que dans un contexte idéal, celle-ci serait évaluée plusieurs fois par quart de travail de manière systématique. Or, une échelle comme le PACSLAC prend 5 minutes ou moins à compléter par des infirmières (PACSLAC-F (70)) ou par des infirmières et des PAB (PACSLAC-II (71)). Comme les PAB s'occupent de 25 à 38 patients par quart de travail (72), utiliser cette échelle pour chaque patient à chaque quart de travail prendrait de deux à trois heures par PAB simplement pour l'identification de la souffrance. Verreault et ses collaborateurs (73) ont en partie contourné ce problème dans leur étude pour améliorer la fin de vie des patients en CHSLD en utilisant le PACSLAC-F pour le dépistage de la souffrance deux fois par semaine par quart de travail. L'échelle était à nouveau utilisée plus souvent au besoin ou encore pour évaluer l'effet d'une intervention visant à diminuer la souffrance. Tran et ses collaborateurs (71) ont constaté que l'utilisation d'une application pour tablette pour compléter le PACSLAC-II augmentait le nombre d'évaluations de la douleur par semaine.

L'évaluation des souffrances des résidents en CHSLD atteints de TNCM pose donc de véritables défis. L'éthique clinique est ici interpellée alors que les particularités de la maladie du patient interfèrent avec l'identification et le traitement de sa souffrance, le laissant potentiellement non soulagé. Faut-il se résigner à offrir un soulagement moindre à une catégorie de patients? Si nous voulons au contraire mieux les soulager, comment faire? Est-ce que le système contribue à ces souffrances et si oui, de manière disproportionnée par rapport à d'autres patients? Ceci touche tant à l'idéal de soins des intervenants qu'à l'idéal de soins porté par la population envers les soignants et le système de santé (74).

Or, un système des soins de santé en crise et sur le point de s'effondrer (49,50) ajoute une couche de complexité à une situation qui l'était déjà fortement. Lorsque les soins de base (alimentation, hygiène) ne peuvent être assurés adéquatement, qu'en est-il de l'évaluation et du soulagement de la souffrance? Une surcharge de travail ne peut rompre notre engagement éthique envers nos patients et notre profession. En se référant à l'éthique de la responsabilité de Levinas, cette

« responsabilité infinie » ne peut pas être abdiquée puisqu'elle nous est imposée et ne fait donc aucunement appel à notre libre-arbitre (47) :

Je ne peux plus vivre seulement pour moi dès lors que j'ai été « sensible » à la vulnérabilité d'autrui manifestée par le visage. Nous avons vu qu'être sujet, c'est ne plus vivre seulement pour soi. C'est autrui qui me rend responsable malgré moi : il devance ma liberté et ma volonté. Je ne suis pas la cause de mon action. Ainsi est bouleversée la définition de la responsabilité reposant sur l'imputation, sur le lien de cause à effet. La cause de ma responsabilité est en autrui ; de moi dépend la réponse, c'est-à-dire l'attitude, la parole ou l'action à venir. (75, p. 125)

Pour Levinas, l'éthique se retrouve notamment à deux niveaux⁶. D'abord, elle naît de la vulnérabilité de l'autre : « en bref, l'éthique naît du face-à-face avec la vulnérabilité » (76, p. 35). Levinas inverse donc la dépendance classique : c'est le soignant qui devient dépendant, « otage », de la vulnérabilité de l'autre (75). La souffrance provient alors d'un manque : « La douleur d'autrui, celle qui me convoque, c'est le besoin qui n'a pas été comblé. » (75, p. 133)

Ensuite, la souffrance est, pour Levinas, toujours inutile et érode notre humanité (76). L'éthique naît donc de la réponse que le soignant y donne : « L'obligation de la bienfaisance médicale de répondre au cri humain de la souffrance n'est pas remplie par une réflexion phénoménologique, mais par une réponse éthique. » (30, p. 275). Ainsi, l'éthique levinassienne représente une « convocation à l'action » (47, p. 97).

Il est donc important de comprendre que l'obligation levinassienne ne permet aucun compromis : « Levinas nous propose une éthique de l'absolu, une morale hyperbolique qui tient peu compte des circonstances. Or, le soin ne peut s'extraire totalement de la contingence » (47, p. 97). Pour lui, le soignant doit être en mesure de se sacrifier au profit de l'autre : « La responsabilité irait

⁶ Nous n'aborderons pas ici l'interface entre le politique et l'éthique, alors qu' « avec l'arrivée du Tiers nous quittons ainsi l'éthique pour entrer dans le politique. » (47, p. 96)

jusqu'à cette violence que le sujet se fait à soi-même en se donnant pour finalité la vie d'autrui avant tout chose, avant la sienne propre » (75, p. 135).

On peut voir les écueils de l'éthique lévinassienne dans un contexte de crise dans le système des soins de santé. (47, p. 97) D'une part, elle peut mener les soignants à un échec assuré alors que le nombre de personnes malades et vulnérables dépasse largement la capacité de soins de qualité de plusieurs soignants. D'autre part, pour éviter cet échec assuré, des soignants pourraient être tentés de se protéger eux-mêmes et de fuir ces visages en minimisant les contacts avec les patients ou, à tout le moins, en offrant des soins dépersonnalisés. Midtbust et ses collaborateurs (77) illustrent parfaitement cette tension éthique dans leur étude qualitative sur les obstacles et les facilitateurs perçus par les professionnels de la santé dans la prestation de soins palliatifs aux personnes atteintes de TNCM sévères : « Les professionnels de la santé ont ressenti la pression d'avoir mauvaise conscience en passant trop peu de temps avec chaque résident, en conflit avec la pression d'aller aider tout le monde. » (77, p. 4)

Comme nous l'avons vu plus tôt, les soins qu'offrent les PAB en temps normal dépassent le simple cadre de la responsabilité et touchent à la relation de soins. Est-ce que ces rôles tombent dans la catégorie de la responsabilité ou de la sollicitude? Il est impossible de couper au couteau ces deux dispositions, mais le fait que les PAB se sentent émotionnellement impliqués, par une forme de réciprocité, laisse penser qu'une part de leur engagement vient de la sollicitude plutôt qu'au seul impératif de la responsabilité.

Par exemple, dans une étude ethnographique ciblée au sein d'un établissement de soins de longue durée en Ontario au Canada, Sims-Gould et ses collaborateurs (78) ont montré qu'il existe une tension éthique pour les PAB entre compléter leurs tâches liées à leur travail et être présents pour les résidents à la fin de leur vie. L'insuffisance de personnel les force à prioriser les soins physiques et liés à la maladie au détriment des besoins psychosociaux des résidents et de leurs

familles. Les auteurs font également ressortir le consensus au sein des soignants sur l'importance de développer des liens de type familiaux avec les résidents afin de leur offrir des soins de qualité (78). Encore une fois, ce lien semble dépasser la simple responsabilité et pointe davantage vers la sollicitude. Ces éléments se retrouvent également dans une autre étude ethnographique, cette fois réalisée dans le contexte des CHSLD québécois (79).

Or, sollicitude et vulnérabilité pourraient être liées. En commentant directement la situation des résidents en CHSLD durant le début de la pandémie au Québec, Doucet (80) déclare que : « Ces personnes vulnérables ont besoin de l'aide de l'autre, exprimant la solidarité de la communauté et l'accompagnement des aidants. Je préfère cette vision à celle d'une éthique du prendre soin. Celle-ci, pour riche et nécessaire qu'elle soit, paraît privilégier la dimension professionnelle, alors qu'il importe de faire d'abord ressortir la responsabilité collective. » (80, p. 145). C'est pour cette raison qu'il en appelle à une éthique de la vulnérabilité. S'éloignant de la définition que semble ici en faire Doucet, Held (81) reconnaît que l'éthique du prendre soin (*care*) implique une *pratique* et une *valeur* et accorde donc une importance également à la disposition des personnes offrant le soin. Par conséquent, l'éthique du prendre soin met l'accent sur la relation.

La mise en relation des éthiques du prendre soin et de l'éthique de Ricœur est par conséquent logique. Dans un éditorial, van Nistelrooij et Schaafsma répondent à Tronto (82) que si la réflexion éthique doit partir de la relation de soins, elle doit aussi être informée par des idéaux : « Ricœur décrit le 'projet de vie' comme une "zone intermédiaire d'échange entre le caractère indéterminé des idéaux directeurs et la nature déterminée des pratiques" (Ricœur 1992, 159). » (82, p. 491). Aussi, Grondin (36) nous rappelle que pour Ricœur, « l'éthique engage une sollicitude pour autrui et plus spécifiquement pour l'autre qui souffre » (36, p. 108). De même, Sautereau (83) soutient que Ricœur conçoit la vulnérabilité comme inhérente à la condition humaine et la responsabilité comme une capacité à répondre à autrui sous la forme de la sollicitude. Les éthiques du prendre soin deviennent alors une manière de conceptualiser cette sollicitude : « À côté des capacités développées par Ricœur, il y a donc place pour une conceptualisation plus élaborée de cette

capacité à se soucier des autres et, à cet égard, les éthiques du *care* s'avèrent une ressource précieuse. » (83, p. 6)

Bref, la responsabilité face à la vulnérabilité de la souffrance des résidents atteints de TNCM en CHSLD relève-t-elle davantage de l'éthique lévinassienne ou ricœurienne? Dans sa lecture croisée des conceptions de la relation de soins entre Levinas et Ricœur, Svandra (84) identifie trois différences fondamentales entre ces auteurs qui touchent à la liberté, à la réciprocité et à la justice. Levinas ne permet en effet aucune liberté dans notre responsabilité, qui nous oblige. Cette responsabilité devient ce que l'on pourrait qualifier de « conscription morale ». Levinas refuse donc également toute réciprocité⁷. Pour Ricœur cependant, « aucune éthique n'est envisageable sans un sujet préalablement déjà constitué jouissant d'un certain degré de liberté » (84, p. 123). De même, il conçoit une réciprocité, quoiqu'asymétrique, dans la sollicitude. Enfin, la justice lévinassienne est avant tout politique, puisque c'est l'arrivée du tiers qui limite ma responsabilité envers autrui. Ricoeur voit plutôt la justice comme notre disposition à vivre en communauté. Notre sentiment éthique serait donc une « extension progressive de la question de la justice du proche au lointain » (84, p. 124).

Comment concilier le tout dans le contexte du système de santé actuel? Il est difficile de ne pas voir l'aspect politique de la justice alors que des décisions politiques ont de grands impacts sur la réponse que l'on puisse donner à la vulnérabilité et à la souffrance des patients en CHSLD (organisation des soins, gestion du personnel). Dans un contexte idéal, ces décisions seraient prises en fonction des besoins des résidents des CHSLD. Toutefois, le système de l'hébergement en longue durée est loin d'être idéal, certains auteurs (85) assimilant la vie en CHSLD à une véritable mort sociale précédant la mort biologique notamment marquée par l'isolement et la perte de *personhood*⁸ de ces personnes. Se pourrait-il même que les CHSLD soient des endroits

⁷ Zielinski (75) dira d'ailleurs que « Le véritable sens de l'absence de réciprocité dans la relation éthique est sans doute cette gratuité absolue. » (75, p. 129)

⁸ Dans sa thèse, Soulières (115) propose de comprendre le *personhood* comme trois dimensions à la fois distinctes, interdépendantes et complémentaires :

violents (86)? Ceci n'est pas sans rappeler que le système de santé peut, en soi, être une source de souffrance (87,88). Bref, bien que des actions doivent se jouer aux niveaux politique et sociétal, la sollicitude ricœurienne combinée aux éthiques du prendre soin, à la fois comme action et comme relation, peut s'avérer une réponse pour les soignants sur le terrain.

Ce chapitre résume l'état actuel des connaissances relatives à la conceptualisation de la souffrance et à son évaluation par le personnel en CHSLD, dont les PAB, qui sont les principaux dispensateurs de soins directs aux patients dans les CHSLD. Pourtant, malgré leur rôle central dans la vie des résidents en CHSLD, à notre connaissance, peu d'études s'intéressent spécifiquement à leur perception de la souffrance. Jansen et ses collaborateurs (61) ont réalisé des études qualitatives basées sur une analyse thématique d'entrevues semi-dirigées de PAB. Cette équipe s'est toutefois intéressée à l'évaluation de la douleur, qui n'est selon nous qu'un des aspects de la souffrance. Aussi, elle n'a pas analysé la conceptualisation de la souffrance que se font les PAB. Enfin, les entrevues dans cette étude ont été réalisées dans trois milieux de soins distincts (soins palliatifs de fin de vie [*hospice*], résidences pour personnes âgées [*nursing homes*] et soins hospitaliers [*secondary care*]) alors que nous nous concentrons uniquement sur les CHSLD. Notre étude exploratoire vise donc à mieux comprendre la conceptualisation et l'évaluation de la souffrance des personnes atteintes de TNCM par les PAB qui travaillent en CHSLD.

-
- 1) un « statut » de personne;
 - 2) une « identité » personnelle et donc nécessairement unique; et
 - 3) une « approche d'intervention » centrée sur la personne. (115, p. 66)

Chapitre 3 – Méthodologie

Question de recherche

Comment les PAB conceptualisent-ils la souffrance et comment l'évaluent-ils chez un patient atteint d'un TNCM sévère?

Objectifs

Cette étude exploratoire basée sur une question à deux volets vise à mieux comprendre la perception de la souffrance des personnes atteintes de TNCM sévère qui ne peuvent la verbaliser par le groupe de soignants qui passe le plus temps au chevet des patients, soit les PAB œuvrant en CHSLD. Le premier objectif est de comprendre comment les PAB conceptualisent la notion de souffrance. Le deuxième objectif est de décrire comment ils évaluent la souffrance des personnes atteintes de TNCM sévère.

Méthodologie

Comme peu d'écrits ont été publiés sur cette thématique et que cette étude vise la compréhension à la fois de la conceptualisation de la souffrance et de son appréciation par les PAB, l'approche retenue est qualitative (89). En outre, les PAB constituent une population rarement étudiée. Par sa nature exploratoire, elle vise à générer de nouvelles questions et de nouvelles hypothèses. La conception de cette étude se rapproche donc d'une conceptualisation telle que présentée par Glaser (90). Cependant, Glaser est associé à une approche positiviste de la théorisation ancrée (91), alors que nous adopterons plutôt une approche à la fois pragmatique et constructiviste, comme nous le verrons plus loin.

Sélection des milieux, choix des sujets et recrutement

Nous avons réalisé des entrevues avec des PAB travaillant dans un CHSLD. Deux CHSLD ont été ciblés au sein du Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux (CIUSSS) du Nord-de-l'île de Montréal, où le chercheur principal (Mathieu Moreau) détient des privilèges d'exercice comme médecin.

Les critères d'inclusion des participants sont : 1) Être un PAB; 2) Avoir au moins 3 mois d'expérience en CHSLD, en ressource intermédiaire ou en résidence privée pour aînés; 3) Être âgé de 18 ans et plus; 4) Être capable de s'exprimer en français.

Le recrutement a été effectué à l'aide de deux méthodes. D'abord, le chercheur principal a communiqué avec les coordonnateurs de site des CHSLD, leur expliquant le projet et les invitant à parler de l'étude à leurs équipes. Un courriel d'invitation leur a été fourni. Il invitait les PAB qui le souhaitaient à communiquer avec le chercheur principal afin d'obtenir plus d'information sur le projet. Des PAB des trois quarts de travail ont délibérément été recrutées. Également, une fois les premiers participants identifiés, selon la méthode « boule de neige », chacun des participants a été invité en fin d'entrevue à identifier deux ou trois collègues qui auraient pu être intéressés par l'étude et à leur transférer le courriel d'invitation. Cette méthode n'a cependant permis de recruter aucun participant.

Échantillonnage

L'échantillonnage est donc un amalgame entre un échantillonnage de convenance et un échantillonnage raisonné. Initialement, le processus d'échantillonnage et de collecte de données devait se poursuivre jusqu'à l'atteinte de la saturation des concepts. Celle-ci est ici interprétée dans le sens habituel accordé par la théorisation ancrée :

Le point de « saturation », au sens où l'entend la théorie ancrée, n'est pas simplement lié au fait qu' « aucune nouvelle idée ne ressort des données », mais à la notion d'un compte rendu théorique conceptuellement dense du domaine d'intérêt, dans lequel toutes les catégories sont entièrement prises en compte, les variations au sein de celles-ci expliquées, et toutes les relations entre les catégories établies, testées et validées pour une série de contextes. (20, pp. 78-79)

L'objectif de recrutement initial n'était donc pas de recruter un nombre prédéterminé de participants, mais plutôt d'arriver à recruter par un échantillonnage théorique les participants qui permettront d'élaborer la théorie. Flick (93) considère que le moment où le recrutement est complet et la saturation théorique atteinte est identifié grâce à un processus abductif (voir la section « Processus d'analyse qualitative »). Il est estimé que cette saturation devrait survenir lorsque le recrutement atteint environ une dizaine (94) à une quinzaine (92) de participants.

Cependant, afin de répondre à des impératifs professionnels concomitants de la part du chercheur principal, comme il s'agissait d'une étude exploratoire, il a été convenu avec l'équipe de recherche de limiter l'échantillon à six participantes. Ce choix fut fait après la réalisation des trois premières entrevues.

Choix des outils de recueil de données

La collecte de données a été constituée d'un entretien individuel semi-dirigé et d'un questionnaire sociodémographique effectués par le chercheur principal. Le choix de l'entrevue comme source principale des données repose sur l'objectif de l'étude qui cherche à comprendre la perspective des PAB. De plus, cet outil de recueil de données a déjà été utilisé avec succès dans le type de milieu sélectionné (CHSLD) et auprès de la population ciblée (PAB) (95)

Collecte de données

Lors des entretiens, les questions ont été posées de façon large et non tendancieuse, afin de laisser le participant s'exprimer le plus librement possible. Elles se basaient sur un guide initial d'entretien qui reposait en partie sur la technique de l'incident critique (96) en questionnant les participants sur deux expériences concernant un résident atteint de TNCM, l'une qui leur a paru souffrante et l'autre non souffrante. Ce guide a ensuite évolué pour tenir compte à la fois des réponses des participantes antérieures et de l'expérience grandissante du chercheur principal. La version finale du guide initial d'entrevue et le questionnaire sociodémographique sont disponibles à l'annexe 4.

En tenant compte des règles sociosanitaires en vigueur aux différents moments des entrevues, les trois premières entrevues ont eu lieu par téléphone et les trois dernières en personne. Les entrevues semi-dirigées et les questionnaires sociodémographiques ont été audio enregistrées, avec le consentement préalable des participantes, et elles ont été transcrites sous la forme de verbatims anonymisés.

Processus d'analyse qualitative

Nous avons effectué une analyse des verbatims selon une approche inspirée de la théorisation ancrée. D'abord, nous avons réalisé une codification ouverte la plus proche possible du matériel recueilli afin de laisser émerger le plus grand nombre de descriptions possibles du phénomène d'intérêt (codification descriptive). Ensuite, nous avons proposé une catégorisation conceptuelle (codification axiale) nous permettant de créer et de mettre en relation des codes et catégories afin d'expliquer et de modéliser le phénomène d'intérêt. Enfin, nous avons effectué une codification sélective permettant la construction de la théorisation qui constitue l'aboutissement de notre processus d'analyse (annexe 5).

Nous avons utilisé un processus d'analyse comparative continu, au cours duquel le résultat des analyses initiales a orienté le choix des participantes futures et a modifié l'analyse comme telle. Ce processus a eu lieu plus spécifiquement après les deux premières entrevues.

La totalité des analyses descriptives a été effectuée par deux chercheurs et toute divergence a été discutée lors des réunions d'équipe qui ont eu lieu de façon régulière tout au long du processus de recherche entre le chercheur principal et le codirecteur de maîtrise (Serge Daneault). Une rencontre de recherche avec des collaborateurs (Amélie Du Pont-Thibodeau [directrice de maîtrise], Émilie Allard et Andréanne Côté) a également eu lieu. Toutes les analyses ont été effectuées à l'aide du logiciel d'analyse qualitative NVivo R1 (QSR International).

Considérations éthiques

La présente recherche respecte le cadre établi par l'énoncé de politique des trois conseils (EPTC2) et ses principes de bienfaisance, d'autonomie et de justice. La réalisation de ce projet de recherche a été autorisée par le comité de la recherche du CIUSSS du Nord-de-l'Île-de-Montréal (annexe 2). Cette approbation éthique a été reconnue par le Comité d'éthique de la recherche en sciences de la santé de l'Université de Montréal (annexe 3).

La participation était volontaire et toutes les participantes ont donné leur consentement par écrit (annexe 1). La participation des PAB était également confidentielle, n'étant notamment pas connue par leur employeur. Les données des participantes ont été anonymisées et les participantes ont été identifiées par un numéro de code. Enfin, comme le projet de recherche pouvait évoquer des sujets émotifs, le chercheur principal, qui est un médecin de famille de formation, pouvait diriger les participants éprouvant de la détresse psychologique pendant ou après l'entrevue vers la ligne de soutien psychosociale du CIUSSS du Nord-de-l'Île-de-Montréal.

Chapitre 4 – Présentation et analyse des résultats

Au total, six entrevues ont été menées (tableau 1). Celles-ci ont été réalisées en trois phases : la première à l'hiver 2021, la deuxième à l'automne 2022 et la troisième à l'hiver 2023. Le temps moyen d'entrevue était de 42 minutes et 32 secondes.

Comme les six participantes à la recherche s'identifient au genre féminin, les PAB seront désignées par les pronoms elle/elles. Elles ont un âge moyen de 45 ans et 4 mois et une expérience de travail en tant que PAB variant de 2 ans et demi à 26 ans, pour une moyenne de 14 ans et 7 mois. À elles six, elles travaillent sur tous les quarts de travail. La majorité possède une scolarité de niveau secondaire.

Nous avons voulu évaluer la religiosité des participantes pour explorer le rôle de la religion dans la conceptualisation de la souffrance par les PAB. Pour ce faire, nous avons utilisé l'indice de religiosité de Statistique Canada (97). Celui-ci s'obtient par l'addition d'un score donné à chacune des dimensions de la religiosité : l'appartenance religieuse, la participation religieuse, la fréquence des activités religieuses pratiquées seule et l'importance de la religion. Les résultats sont ensuite regroupés en trois catégories (indice de religiosité faible : 0 à 5; moyen : 6 à 10; élevé : 11 à 13). Les personnes sans appartenance religieuse sont automatiquement classifiées comme ayant un indice de religiosité faible. Bien que parmi les six PAB, quatre s'identifient à la religion catholique, leur indice de religiosité est faible ou moyen.

L'analyse conceptuelle a principalement fait émerger trois concepts :

- 1) Les PAB sont des soignants compétents pour percevoir la souffrance
- 2) La structure du travail peut faciliter ou nuire à la perception de la souffrance
- 3) La souffrance occasionne une perte de sens chez les PAB

Tableau 1 *Profil des participants*

	PAB-1	PAB-2	PAB-3	PAB-4	PAB-5	PAB-6
Âge	45	41	45	54	50	37
Genre	Femme	Femme	Femme	Femme	Femme	Femme
Années d'expérience en tant que préposé aux bénéficiaires	25	13	26	16	2,5	5
Quart de travail principal	Jour	Jour	Jour	Nuit	Soir	Soir
État civil	Célibataire	Conjoint de fait	Mariée	Mariée	Célibataire	Conjoint de fait
Niveau de scolarité	Secondaire	Secondaire	Secondaire	Collégial	Universitaire	Secondaire
Pays de naissance	Canada	Canada	Canada	Haïti	Canada	Canada
Pays de naissance des parents	Canada	Canada	Canada	Haïti	Canada	Haïti
Appartenance religieuse	Catholique	Aucune	Catholique	Aucune	Catholique	Catholique
Indice de religiosité	Moyen	Faible	Faible	Faible	Moyen	Moyen
Durée de l'entrevue	41:20	25:14	41:09	51:28	54:12	44:50
Date de l'entrevue	Hiver 2021	Hiver 2021	Automne 2022	Hiver 2023	Hiver 2023	Hiver 2023

Note. L'indice de religiosité est obtenu par l'addition d'un score donné à chacune des dimensions de la religiosité : appartenance religieuse (aucune [0], pratique une religion [1]); participation religieuse (pas du tout [0], une ou deux fois par année [1], au moins trois fois par année [2], au moins une fois par mois [3], au moins une fois par semaine [4]); fréquence des activités religieuses pratiquées seule (pas du tout [0], une ou deux fois par année [1], au moins trois fois par année [2], au moins une fois par mois [3], au moins une fois par semaine [4]); importance de la religion (de 0 [pas du tout important] à 4 [très important]). Les résultats sont ensuite regroupés en trois catégories (indice de religiosité faible : 0 à 5; moyen : 6 à 10; élevé : 11 à 13). (97)

1. Les PAB sont des soignants compétents pour percevoir la souffrance

Pour soigner, les préposées se basent principalement sur leur expérience (1.1 Expérience du PAB). Celle-ci peut leur permettre de développer une connaissance du résident comme nous l'illustrerons plus loin (1.2 Connaissance du résident). Cette connaissance les aide dans leur perception de la souffrance, qu'elles conceptualisent de différentes façons comme nous le verrons plus tard (1.3 Perception de la souffrance). Enfin, les PAB vont jouer différents rôles en réponse à la souffrance des patients (1.4. Rôles du PAB).

1.1. Expérience du PAB

1.1.1. Expérience de travail

Les PAB viennent avec une expérience préalable de travail. Plusieurs affirment que ceci facilite l'identification de la souffrance : « Les outils, je vais me fier à mon expérience. Mais qu'est-ce que j'ai vécu dans le passé avec les autres résidents. » (PAB-1)

1.1.2. Expérience personnelle

Plusieurs PAB disent aussi que leur vécu comme personne les aide dans leur travail. Ce vécu peut être une expérience liée à leur vie à l'extérieur du travail comme d'une expérience de travail préalable. Ici, une participante, qui avait antérieurement travaillé avec des animaux, explique : « Donc, c'est cet atout-là que j..., que je suis contente d'avoir eu avec les animaux, qui m'aide avec ces gens-là. » (PAB-5)

1.2. Connaissance du résident

Les PAB reconnaissent que chaque résident exprime sa souffrance de façon singulière. Elles tentent donc de connaître les habitudes du résident, elles placent les soins dans une perspective de relation et elles identifient les résidents « problématiques ». Cette connaissance des résidents

facilite la perception de la souffrance. En contrepartie, il est plus difficile de discerner la souffrance chez les résidents que la PAB rencontre pour la première fois.

1.2.1. Variabilité (entre les résidents)

Plusieurs PAB notent que chaque résident exprime sa souffrance de façon différente : « Puis, il n’y a pas personne de pareil parce que c’est des humains, fait que... Ça ne dure pas jamais le même temps pour personne, tu comprends. » (PAB-1). Cette expression variable d’un résident à l’autre exige un travail personnalisé, au cas par cas :

Fait que, tu sais, c’est toujours travailler du cas par cas avec chaque personne. Parce que je peux trouver une solution pour lui, mais elle est pas bonne pour l’autre. Parce que... ils ont peut-être pas la même forme de démence. (PAB-6)

1.2.2. Habitude

Les habitudes font référence aux préférences du résident, à ses comportements spécifiques, voire à certains rituels. Plusieurs PAB mentionnent que la connaissance du résident passe par la connaissance de ses habitudes :

Donc, d’emblée, en allant porter, exemple, quelque chose ailleurs, je sais que je ferais mieux d’amener un verre d’eau tout de suite, je vais me sauver du temps puis de l’ouvrage à moi. Mais en même temps, ça va faire plaisir à la personne, parce que j’ai anticipé son désir d’avoir de l’eau. Tu sais, ça devient plus facile dans les activités quand on les connaît. (PAB-5)

Les habitudes ne concernent pas nécessairement directement le moment présent. Connaître la personne, c’est aussi connaître l’histoire de sa vie passée pour adapter ses soins dans le présent :

Fait qu’avec la famille, on a souvent parlé, discuté, puis ils nous racontaient l’histoire de vie de cette personne et puis en bout de ligne, on a trouvé que le résident en tant que tel, qui souffrait de démence et d’agitation aussi, il aimait souvent avoir des choses dans les mains. Fait que c’était un homme qui travaillait dans un milieu sûrement industriel, puis euh... entre nous, on a apporté des objets qu’il pouvait défaire de temps en temps, des casse-têtes, parce que c’est des petits morceaux qu’il peut coller. Et à la longue, ça a aidé. Ça a vraiment aidé. (PAB-6)

1.2.3. Relation

Les PAB développent des relations avec leurs résidents en étant proches d'eux, en assurant leur suivi dans le temps, en permettant aux résidents de développer un sentiment de confiance envers elles et en s'identifiant à eux.

1.2.3.1. *Proximité*

Présent dans le discours de plusieurs PAB, le fait d'être proche des résidents peut avoir différentes significations. La proximité peut signifier un rapprochement dans l'espace : « Mais c'est normal, nous, on est plus proches, plus proches en tant que préposées, c'est normal quand on voit quelque chose qui ne va pas, c'est normal. » (PAB-4).

Elle peut aussi désigner un rapprochement émotionnel par l'établissement d'un lien :

Avec leur monde, ils vont se sentir à l'aise, il y a un lien qui s'établit, il y a une communication qui s'établit. Des fois, il y a des préposés qui sont capables de faire plein de choses avec un résident, puis si tu changes le préposé, le résident, c'est fini, tu viens de le perdre. (PAB-1)

1.2.3.2. *Suivi longitudinal*

Plusieurs PAB mentionnent l'importance de suivre dans le temps les mêmes résidents pour apprendre à les connaître :

Quand ça fait 2-3 ans t'es toujours avec la même personne, les mêmes résidents, c'est sûr que tu vas savoir que, ah, aujourd'hui, il file pas. En connaissant bien tes résidents, tu sais quand ils ont un vrai problème ou quand ils ont mal, quand ils ont faim. (PAB-6)

1.2.3.3. *Confiance*

En établissant une relation avec les résidents, ceux-ci développent un sentiment de confiance et de sécurité envers les PAB. Plusieurs PAB en font état :

Donc, cette résidente-là m'avait beaucoup touchée et c'est lorsqu'elle est morte justement, j'ai dit à son fils, j'ai dit : « C'était la... la première qui me faisait comme vraiment confiance, même dans les moments d'égarement, elle avait quand même confiance en nous. » (PAB-5)

1.2.3.4. Identification

Enfin, cette relation qui s'établit entre une PAB et un résident est possible par une identification à celui-ci, qui passe alors d'autre à semblable. Ce processus d'identification est double. D'abord, plusieurs PAB mentionnent des éléments en lien avec leur propre identification au résident :

Donc, essayez de vous imaginer que vous êtes chez vous, vous mangez des fraises, des bonnes fraises des champs et là, vous avez pas conscience que : « Maintenant, c'est la dernière fois de ma vie que je vais manger une fraise. » « Maintenant, c'est la dernière fois de ma vie que je vais manger un hot dog ou un steak. » Parce que ça fait pas partie des menus de CHSLD. (PAB-5)

En demandant à son interlocuteur de s'imaginer à la place du résident, la PAB démontre qu'elle a déjà fait elle-même cette expérience de pensée. C'est elle qui vit par procuration le deuil de manger des fraises des champs.

Ensuite, plusieurs PAB parlent des résidents comme des membres de leur propre famille ou projettent sur les résidents leur propre parent :

Et là, j'ai... j'ai pleuré. J'ai pleuré. Et j'ai pleuré dans le sens que j'ai toujours dit : « Si c'était mon père? » C'était un homme et en ce temps-là, je disais : « Si c'était mon père et si c'était pas moi qui étais là, disponible pour prendre soin de mon père, c'était quelqu'un d'autre? » (PAB-4)

1.2.4. Résidents problématiques

Tous les PAB notent que certains résidents sont « problématiques ». Des résidents identifiés comme tels le sont à cause de leurs troubles neurocognitifs ou de leurs comportements.

On a aussi des cartables que quand qu'on a des résidents problématiques, on a son nom, puis on a comme une grille de... pas de comportements, mais une grille que... Il y en a qu'il faut que tu commences le haut, puis tu peux pas faire le bas tout de suite. Il faut que tu sortes de la chambre puis tu retournes plus tard. C'est comme en deux étapes. (...) Mais ça, c'est des résidents ciblés, qu'on a ciblés problématiques, qu'on a le plan de soins dans un cartable. (PAB-3)

La présence de troubles neurocognitifs complique également la connaissance des résidents :

Q: Puis les résidents qui sont atteints de démence sévère, ceux qui ne sont plus tout à fait en mesure de... de parler comme ça?

R: Eux, c'est vraiment difficile, parce qu'on peut pas prétendre les connaître. (PAB-5)

1.2.5. Nouveau résident (pour le PAB)

Tous les PAB mentionnent les difficultés d'identifier la souffrance chez des résidents qu'elles rencontrent pour la première fois. Ainsi, comme elles ne connaissent pas son état de base, elles ne peuvent identifier un changement dans son état : « Si moi, on me déplace d'étage puis je suis avec quelqu'un que je connais pas, puis que là, il y a un changement dans son comportement, mais je le connais pas, je peux pas le savoir qu'il y a un changement là. » (PAB-2)

Connaître l'état de base du résident, quel genre de personne il est et ses comportements habituels est à ce point important pour le travail des PAB qu'elles vont rechercher activement ces informations :

Quand c'est un nouveau patient, sur un autre étage, qui a de la démence, j'ai tendance à aller voir la préposée régulière pour demander : « Est-ce que c'est normal quand il crie comme ça? Est-ce que c'est normal? » Parce que je le connais pas assez pour interpréter. C'est vraiment dans la durée que j'y arrive. (PAB-5)

1.3. Perception de la souffrance

L'expérience des PAB et leur connaissance des résidents leur permettent de percevoir la souffrance de ceux-ci. Chez les patients qui peuvent interagir, la manière privilégiée est de

questionner le résident. Sinon, les PAB disent que dans certaines circonstances, ils voient la souffrance. Dans d'autres, il s'agit d'un travail d'interprétation. Ceci les mène à identifier des manifestations de non-souffrance et des manifestations de souffrance. Ils sont donc en mesure d'identifier différents types de souffrance.

1.3.1. Questionner

D'abord, plusieurs PAB mentionnent qu'elles questionnent directement le résident pour vérifier s'il souffre ou si ses besoins ne sont pas comblés :

« Est-ce que vous voulez la télé? Est-ce que vous voulez la radio? Vous voulez appeler votre femme? Vous voulez un jouet? Vous voulez manger quelque chose? » Puis il va... souvent, ils sont capables de répondre. Que ce soit de la tête ou avec la main, ou de... verbalement, ils sont capables de répondre. Oui. (PAB-6)

1.3.2. Voir

Tous les préposés disent qu'elles *voient* la souffrance, en utilisant spécifiquement ce verbe :

Tu sais, on voit comme leur détresse puis leur... leur... leur anxiété, on la voit, on la... tu sais, on voit qu'ils sont... qu'ils sont anxieux, angoissés, stressés. On le sait. Visuellement, on les... on le voit que la personne est... est pas bien. Tu sais, ils manquent de repères. (PAB-3)

Les PAB disent aussi voir les niveaux de souffrance : « Ça veut dire, l'intensité, on va le voir. Nous, les préposés, on va voir l'intensité. » (PAB-4)

1.3.3. Interprétation

Plusieurs PAB mentionnent explicitement qu'ils doivent interpréter différents aspects des résidents, notamment ceux qui n'ont plus la capacité de parler. Ils utilisent alors une communication non verbale et des signes cliniques centrés surtout sur le visage. Cette interprétation demeure cependant empreinte d'incertitude.

1.3.3.1. Communication non verbale

1.3.3.1.1. Incapacité de parler

Tous les préposés mentionnent qu'elles travaillent avec des résidents qui sont incapables d'exprimer verbalement leur souffrance :

Les résidents qui souffrent de démence, ils peuvent pas dire leurs besoins comme nous. Puis ça, c'est... je trouve ça triste. Tu sais, souvent, ils peuvent pas nous dire qu'ils ont faim, qu'ils ont soif, qu'ils ont froid. C'est... je trouve que c'est un... dans un certain sens, c'est une souffrance. (PAB-3)

Comme on peut noter dans cet extrait, l'incapacité de parler des résidents devient un obstacle à la perception de la souffrance par les PAB.

Dans cet autre extrait, c'est ironiquement davantage par son rire mêlé à un soupir que par les mots qu'elle utilise que la PAB témoigne de la complexité de la perception de la souffrance chez les patients qui ne peuvent parler : « Mais quand la personne peut pas s'exprimer, là... (Rires/soupir) Là c'est ça. C'est de l'interprétation. » (PAB-2).

1.3.3.1.2. Gestuel

Pour compenser cette incapacité de parler, plusieurs PAB insistent sur l'importance accordée au langage non verbal, notamment gestuel :

Il faut que tu apprennes à les détecter d'un point de vue gestuel, d'un point de vue vocal qui n'est pas des propos cohérents, mais plutôt plus des cris, des respirations, des... la façon qu'elle va être agitée. Euh... si elle est calme, si elle est brusque dans ses mouvements. (PAB-5)

1.3.3.1.3. *Expression du visage*

Le visage est un endroit précis où observer des signes de souffrance. Ainsi, tous les PAB en observent, notamment la pâleur de la peau. Elles notent également les grimaces et le froncement des sourcils : « Je vais regarder des signes au niveau du faciès, s'ils changent, s'ils sont plus blancs une journée, s'ils ont des... s'ils grimacent, s'ils sont plus agités. C'est sûr que, pour moi, c'est des signes d'alarme. » (PAB-1)

1.3.3.2. *Incertitude*

Tous les PAB font état d'une incertitude dans leur appréciation des souffrances du résident. Elles découvrent alors des manières de pallier cette incertitude en comparant les résidents, tantôt à des animaux (« Ma façon d'y arriver, c'est de les interpréter comme j'interpréteraient un animal. » [PAB-5]), tantôt à des enfants :

Après le souper, ils sont un petit peu plus agités. Pourquoi? Est-ce que c'est parce que le bedon il est bien rempli? Tu sais, on se met dans la tête c'est comme un enfant. Tu sais, les enfants, une fois qu'ils ont fini de manger, ils font la sieste. Après la sieste, bon, ben go. Fait qu'on dit souvent, les personnes âgées revient comme des enfants. (PAB-6)

De plus, il est parfois difficile de dissocier l'évaluation du soin thérapeutique. En procédant par essai et erreurs, la PAB découvre une solution pour apaiser la souffrance. C'est a posteriori que le PAB reconnaît davantage la nature de la souffrance.

J'étais vraiment surpris parce que je pensais, des fois elle pleurait, je pensais que quelque chose la dérangeait, mais j'avais l'impression que c'était plus émotif que physique, mais ça semblait être une douleur physique, parce que les Tylenol [NDLR : acétaminophène] ont réglé le problème. (PAB-2)

Pour cette PAB, cette incertitude se mêle à un questionnement et à incompréhension franche, issue d'une évaluation infructueuse : « On essaie de comprendre pourquoi, on le sait pas. On se dit : "Il doit y avoir une souffrance des fois, émotionnelle ou physique ou... ou...". On sait pas pourquoi. » (PAB-2)

Bref, grâce à leur expérience et à leur connaissance des résidents, les PAB parviennent à percevoir la souffrance en les questionnant, en voyant plus directement la souffrance ou en interprétant des signes. Elles peuvent donc identifier ce qu'elles considèrent des manifestations de non-souffrance et de souffrance chez les résidents et classer les différents types de souffrances.

1.3.4. Manifestations de non-souffrance

Les résidents manifestent un état de non-souffrance en étant soulagés. Plusieurs PAB remarquent cet état de réconfort et l'associent à une absence d'inconfort : « Ils oublient leur... leur... Tu sais, dans le fond, ils ont pas l'air souffrants parce que, je trouve que leur démence, il y en... je trouve qu'il y en a qui ont une bonne démence » (PAB-3)

De plus, plusieurs PAB perçoivent le calme des résidents et l'assimilent à un état de non-souffrance : « Mais en général, les résidents semblent calmes, souriants. Pour moi, c'est l'indication qu'ils semblent pas souffrants, là. » (PAB-2). Le calme devient donc aussi l'objectif à atteindre lorsque les résidents deviennent agités.

De même, le calme peut être relatif à un résident spécifique, comme il peut être appliqué à une unité de soin : « C'est là qu'on entend rien, c'est plus calme. Le moment le plus calme de la journée, oui. » (PAB-2)

Enfin, plusieurs PAB observent que les résidents expriment également leur non-souffrance par l'art, en dansant ou en chantant par exemple. Elles utilisent d'ailleurs les moyens artistiques comme méthodes de soulagement : « C'est sûr, que quand qu'on met la musique puis on les fait danser, pour eux autres ce n'est pas souffrant, c'est quelque chose de plaisant. » (PAB-1)

1.3.5. Manifestations de souffrance

Pour les PAB, les résidents manifestent de la souffrance de différentes manières. Un état d'agitation témoigne généralement d'une souffrance. Un changement par rapport à un état « de base » permet aussi de déterminer qu'un résident souffre. Certaines émotions sont associées à de la souffrance, tout comme des besoins non comblés. Enfin, le fait d'être atteint de TNCM est en soi souffrant pour certains résidents.

1.3.5.1. *Agitation*

Si le calme est une manifestation de non-souffrance, l'agitation en est par conséquent une de souffrance pour plusieurs des PAB : « Bien, des fois, ils sont beaucoup plus agités. Ils sont... ils pleurent, des... ils viennent... oui, l'agitation, beaucoup d'agitation. Sont plus... sont plus agités. Puis il y en a beaucoup qui pleurent aussi. » (PAB-3)

Pour mieux comprendre ce phénomène, nous avons décidé d'adopter la classification de Cohen-Mansfield (98). Selon cette autrice, l'agitation se définit comme une « activité inappropriée, verbale, vocale ou motrice, qui, d'après un observateur extérieur, ne résulte pas directement des besoins insatisfaits ou d'un état confusionnel » (98). Ainsi, l'agitation peut se manifester avec ou sans agressivité, de manière physique ou verbale.

1.3.5.1.1. *Agitation physique avec agressivité*

Plusieurs PAB observent une agitation physique avec agressivité chez les résidents. Celle-ci peut inclure le fait de cracher, foncer, lancer, pousser ou s'arracher les cheveux :

Je pense à un monsieur que, ça lui arrivait par périodes d'aller dans la cuisine puis se mettre à pousser les tables puis les chaises. Là il devenait agressif. Bien lui, c'était sa façon de communiquer qu'il avait de la souffrance. Mais... il ne savait pas comment le dire. (PAB-2)

1.3.5.1.1.1. *Frapper*

Plusieurs PAB notent que les résidents ont tendance à manifester une souffrance en frappant, que ce soient des structures ou du mobilier, ou encore en frappant d'autres personnes : « Bien pour eux autres ils vont exprimer leur souffrance en frappant dans les portes, en étant plus agités, pour eux autres c'est leur façon de dire que ça les dérange. » (PAB-1)

1.3.5.1.1.2. *Résistance aux soins*

Certaines PAB décrivent plus spécifiquement une agressivité associée aux soins, souvent aux soins d'hygiène :

Si à chaque fois qu'on lui donne son bain ou sa douche, bien, ça marche pas, il crie, il veut pas se faire laver les cheveux, c'est... c'est la guerre, c'est sûr que c'est... à un moment donné, l'infirmière, elle sort une grille, puis là on identifie si c'est vraiment... c'est-tu juste lors du bain, juste lors... quand qu'il se fait laver les cheveux ou... tu sais, c'est quoi? (PAB-3)

1.3.5.1.2. *Agitation verbale avec agressivité*

1.3.5.1.2.1. *Crier*

Plusieurs PAB mentionnent les cris comme l'expression d'une souffrance, qui peut être associée à un besoin non comblé : « le résident qui crie juste pour avoir de l'attention, parce qu'il a mal à l'âme parce qu'il veut de l'attention parce qu'il en a besoin » (PAB-1)

Les cris d'une même personne n'expriment pas toujours la même souffrance : « Puis les cris sont différents souvent. Entre un cri de douleur et un cri plutôt euh... émotionnel. » (PAB-6). Un cri peut donc être associé à un besoin particulier :

J'ai une résidente qui est plus capable du tout de s'exprimer de façon cohérente, mais elle parle tout le temps, puis elle dit tout plein de choses. Mais quand qu'elle... elle a envie d'aller à la selle, elle crie d'une façon particulière. Et là, je le sais que bientôt, je vais avoir une culotte à changer. Mais elle, elle se sent pas confortable, donc elle crie de cette façon-là, comme s'il se passe quelque chose qu'elle aime pas. (PAB-5)

1.3.5.1.2.2. Insulter et sacrer

Certaines PAB notent spécifiquement que les résidents utilisent des insultes et des jurons pour manifester leur agressivité. Comme on peut le voir dans la citation suivante, dans le cas de patients avec des troubles neurocognitifs, ceci peut s'inscrire dans un crescendo de manifestations agressives et violentes :

Et, là, ils perdent leur filtre aussi, hein, ceux qui ont des problèmes cognitifs, ils ont plus la... la courtoisie qu'ils avaient dans leur jeune temps et la tolérance et la résilience. Là, c'est les gros mots qui sortent, les injures. Puis à la fin, il y avait les coups. Elle a mangé des coups de poing cette dame-là, elle est tombée au sol. Elle s'est fait frapper, lancer des verres d'eau, ça avait plus de sens. (PAB-5)

1.3.5.1.3. Agitation physique sans agressivité

1.3.5.1.3.1. Errance

L'errance « se traduit par une déambulation ou une locomotion répétitive et aléatoire, sans but apparent ou rationnel pour l'observateur. » (99). Plusieurs PAB notent ce comportement chez les résidents :

Mais quand la nuit tombe, là, c'est là que... on... on... il y a le phénomène d'errance qu'on appelle. Là, ils sont comme perdus, ils dorment pas. Pourquoi ils dorment pas? Est-ce que c'est le métabolisme, la maladie qui fait que, ils ont moins besoin de sommeil? Je le sais pas. Mais beaucoup ne dorment pas la nuit et se promènent. Cherchent, on sait pas quoi. Eux-mêmes savent pas, regardent le plafond. (PAB-5)

1.3.5.2. Changement

Plusieurs PAB remarquent que les changements individuels dans le temps permettent de mieux percevoir la souffrance :

Le résident, avec beaucoup d'expérience et d'habitude, si c'est un résident qui a l'habitude d'être toujours joyeux, de toujours euh... en train de danser, des fois il... il vous prend la main, il marche avec vous, il balance. Et puis en ce jour... une journée

que vous voyez que non, c'est pas le même résident, c'est pas la même résidente que j'ai, là, aujourd'hui. Alors, je vois... je vais voir, c'est, c'est... je vais voir. Ou un résident qui... qui aime manger, vous savez qu'il aime quelque chose, qu'il aime le sucré ou quoi que ce soit, et vous lui amenez un morceau de gâteau, il te dit non, il te fait des non. « C'est pas, c'est pas ma résidente, ça. » Ça fait que là, on va... oui, on va savoir très facilement s'il souffre ou bien s'il ne souffre pas. (PAB-4)

Ce que nous percevons dans le discours de cette PAB, c'est qu'un résident qui est souffrant est un résident qui se comporte différemment qu'à son habitude. Cette conception se retrouve dans le discours d'autres PAB :

Q: Les patients qui sont atteints de démence sévère, en général, est-ce que vous trouvez qu'ils souffrent?

R: Euh... je pourrais dire ça... ça dépend par périodes, peut-être.

Q: Ok.

R: Par périodes. Parce que aujourd'hui, tu peux arriver puis oui, tu sais que cette personne souffre de démence, mais son état est tout à fait correct. Il peut changer dans les trente prochaines minutes. Comme il peut passer 3-4 jours bien correct. (PAB-6)

1.3.5.3. *Émotions*

Les PAB décèlent les émotions des résidents et les associent à des états de non- souffrance ou de souffrance. Si la joie était associée au bien-être, comme nous l'avons vu à la section 1.3.4.1 *Bien-être*, la tristesse, la colère, l'angoisse et la solitude sont associées à la souffrance.

1.3.5.3.1. *Tristesse*

Pour plusieurs PAB, les résidents peuvent paraître malheureux, tristes ou avoir de la peine. Cette émotion devient cependant plus évidente quand le résident pleure : « Des fois, ils pleurent parce qu'ils se rendent compte comment ils sont présentement puis ils aiment pas ça. » (PAB-1)

1.3.5.3.2. *Colère*

Certaines PAB notent une irritabilité, une frustration, voire une colère franche chez leurs résidents : « Elle était pas aigrie, elle était pas en colère contre sa situation ou contre nous, ce qui

est souvent le cas, les gens sont en colère et on est comme un peu un exutoire, ça peut devenir difficile. On est le bouc émissaire de leurs souffrances. » (PAB-5)

1.3.5.3.3. *Angoisse*

Selon la définition du dictionnaire *Le Petit Robert*, l'angoisse est un « malaise psychique et physique, né de l'imminence d'un danger, caractérisé par une crainte diffuse pouvant aller de l'inquiétude à la panique (...) » (100). Bref, l'angoisse inclut la peur et l'anxiété. De plus, l'angoisse est proche de la détresse, qui fait partie de la plupart des définitions de la souffrance comme nous l'avons vu dans la recension des écrits. Plusieurs PAB observent donc des éléments d'angoisse chez les résidents : « Pour ce qui est de l'anxiété, c'est le soir. Ça, ç'a toujours été, là. L'anxiété de crépuscule. Ça c'est certain, qu'il y a comme une angoisse qui s'installe le soir. "Faut que je retourne chez nous, les enfants", "j'ai pas barré mon auto, je vais me faire voler." » (PAB-1)

1.3.5.3.4. *Solitude*

Pour plusieurs PAB, le fait que les résidents se retrouvent physiquement seuls est en soi une source de souffrance :

Souvent le soir, après le souper. Parce que tu sais, tout le monde va dans leur chambre. Fait qu'ils sont tous en retrait. Il y en a beaucoup qui se promènent plus, c'est comme si... moi personnellement, c'est comme ça je le vois. Je trouve qu'une fois que le souper est fini, ils sont tous dans leur chambre, soit la télévision ou la radio. Ils se retrouvent plus en solitude. Est-ce que c'est ça qui fait que la personne... la démence augmente? Moi, je... je déduis. Mais je suis pas l'experte. (ricane) Je déduis. (PAB-6)

Ils peuvent aussi ressentir un besoin de présence et d'attention, puisqu'ils craignent l'abandon ou encore parce qu'ils ont l'impression d'être devenus inexistants : « Il y en a qui vont sonner pour des demandes qu'on juge exagérées, juste parce qu'ils savent pas quoi faire de leur temps, juste parce qu'ils ont envie que quelqu'un vienne dire : "Oui, avez-vous besoin de quelque chose?" Parce qu'ils sentent qu'ils sont inexistants sinon. » (PAB-5)

1.3.5.4. *Besoin*

Les PAB notent que les résidents expriment différents besoins. Lorsqu'ils sont non comblés, ces besoins deviennent une souffrance selon les PAB.

1.3.5.4.1. *Faim*

Plusieurs PAB reconnaissent la faim ou la soif chez leurs résidents : « Si je m'en rends compte que la personne souffre parce qu'elle a faim, je vais... je vais le dire à l'infirmière mais je vais lui donner quelque chose à manger. » (PAB-1)

1.3.5.4.2. *Élimination*

Les résidents dépendent en grande partie des PAB pour leurs besoins d'élimination. Ainsi, ils peuvent réclamer la présence des PAB lorsqu'ils ont envie, tout comme ils peuvent le faire lorsqu'ils sont souillés. Bien que plusieurs PAB parlent de ces besoins d'élimination, la PAB-4 relate une situation où les selles avaient perdu leur sens d'excréments pour le résident :

Mais en arrivant, et le temps que j'étais allée chercher mes... mes matériel et tout ça pour revenir, puis il était comme déjà en train de... de jouer [avec ses selles] et de mettre tout ça dans, dans... dans sa peau, dans son visage et puis comme... il le regardait, il le regardait dans un miroir et en train de... c'est comme il était en train de, de... de se laver lui-même avec [ses selles]. (PAB-4)

1.3.5.4.3. *Sommeil*

Plusieurs PAB mentionnent la fatigue ou le besoin de sommeil comme une source de souffrance : « Ouais, puis celle morale, c'est plus le soir. Parce que les résidents sont plus fatigués. » (PAB-1)

1.3.5.5. *Troubles cognitifs*

Pour tous les PAB, les troubles cognitifs qui affligent certains résidents sont en soi une source de souffrance : « Donc, c'est pas juste perdre sa maison, c'est pas juste perdre son autonomie, c'est perdre aussi tous les souvenirs. » (PAB-5).

Un aspect spécifique des troubles neurocognitifs majeurs qui semblent causer de la souffrance est la désorientation des résidents, par rapport aux personnes, au temps et au lieu :

La souffrance, ça peut être la souffrance aussi ils savent plus où est-ce qu'ils sont, qu'est-ce qui... ils cherchent leur mère. C'est une sorte de souffrance, ça. « Qu'est-ce que je fais ici? Puis où est-ce que je vais? » Ils savent plus où aller... ils savent plus quoi faire... ils sont vraiment désorientés. Ils sont beaucoup anxieux... (PAB-3)

1.3.6. Types de souffrances

Les souffrances identifiées par les PAB peuvent se classer en quatre catégories : les souffrances physiques, les souffrances non somatiques, les souffrances au moment des soins et enfin, la maltraitance.

1.3.6.1. *Souffrance physique*

Plusieurs PAB utilisent les termes « souffrance » ou « souffrance physique » pour désigner de la douleur : « Puis elle a tombée en bas de son lit en essayant de se lever, puis elle s'est fracturée la hanche. La dame, elle avait beaucoup de souffrance. » (PAB-1)

1.3.6.1.1. *Douleur physique*

De même, la douleur physique est très présente dans les entrevues. Cinq des six PAB y font directement référence et il s'agit de la catégorie avec la plus haute densité de codes (44). En plus des douleurs physiques textuellement mentionnées ainsi ou le fait d'avoir mal, sont ici incluses les douleurs qui par le contexte sont physiques : « Bien, c'est un ensemble de signes. C'est sûr

que si un résident est blanc, puis il grimace, c'est parce que, probablement qu'il a de la douleur. Dans ma tête, c'est ça. Fait qu'il peut être blanc à cause qu'il y a autre chose, mais s'il grimace, ça va me dire "Oh, lui a de la douleur, fais attention." » (PAB-1).

1.3.6.2. *Souffrance non somatique*

La souffrance non somatique regroupe les souffrances psychologique, sociale et existentielle (101). Pour les PAB, les mêmes termes peuvent désigner des réalités différentes.

1.3.6.2.1. *Souffrance émotionnelle*

Plusieurs PAB évoquent la souffrance émotionnelle de leurs résidents : « Mais parfois, c'est pas physique. Parfois, c'est intérieur ou émotionnellement aussi. Alors, quand c'est... quand c'est vraiment émotionnel, c'est difficile. » (PAB-6)

1.3.6.2.2. *Souffrance et douleur mentales*

Certaines PAB utilisent les expressions « souffrance mentale » ou « douleur mentale ». Pour la PAB-5, la « souffrance mentale » désigne deux réalités. D'abord, la souffrance psychologique : « Essayez d'imaginer, c'est pas juste une souffrance physique, c'est une souffrance mentale. Ici, les menus, c'est toujours les mêmes menus qui reviennent. Oui, il y a de la variété, mais ça demeure toujours une boucle sans fin. » (PAB-5). Dans d'autres circonstances, la « souffrance mentale » s'apparente toutefois à de la souffrance existentielle : « Parce qu'ils sentent qu'ils sont inexistants sinon. Ça, c'est... c'est une souffrance mentale qui est... qui est pratiquement chez tous les résidents, je dirais, à divers degrés. » (PAB-5).

1.3.6.2.3. *Souffrance et douleur morales*

Une seule PAB parle de « souffrance morale » et de « douleur morale ». Encore une fois, conceptuellement, ce type de souffrance s'apparente parfois à de la souffrance psychologique

(« Pour moi, c'est pas juste la souffrance physique. Il y a la souffrance morale aussi. Puis qui est pour moi, elle est quasiment plus importante que la souffrance physique. » [PAB-1]), parfois à de la souffrance existentielle (« le résident qui crie juste pour avoir de l'attention, parce qu'il a mal à l'âme parce qu'il veut de l'attention parce qu'il en a besoin » [PAB-1])

1.3.6.3. Au moment des soins

Les PAB identifient différentes souffrances au moment où ils prodiguent les soins, comme lorsqu'ils doivent manipuler les patients, lorsqu'ils donnent des soins d'hygiène ou lorsqu'ils doivent restreindre les patients. Aussi, les PAB parlent de maltraitance, qui est vue comme une absence de soins.

1.3.6.3.1. Manipulation

Plusieurs PAB observent la souffrance lors des soins, notamment lorsqu'ils bougent les patients : « Tu le vois, là, quand que tu les manipules, quand tu les tournes des fois, quand qu'ils viennent crispés, le visage ou quand qu'ils... tu sais, quand qu'il y a des petits gémissements, ça veut dire qu'ils sont pas confortables, sont... sont pas bien » (PAB-3).

Dans plusieurs cas, les PAB constatent la souffrance au moment des manipulations. Certaines vont cependant plus loin, en identifiant que ces manipulations et ces déplacements peuvent être la cause de souffrance : « C'est... éprouvant pour certaines personnes d'avoir à se déplacer comme ça » (PAB-2).

1.3.6.3.2. Soins d'hygiène

Comme nous l'avons vu à la section 1.3.5.1.1.2. *Résistance aux soins*, les soins d'hygiène sont un moment propice pour la manifestation de résistance aux soins. Plusieurs PAB observent donc la

souffrance lors de ceux-ci. Cependant, certains résidents semblent souffrants sans démontrer de résistance :

C'est souvent là [sur une unité prothétique⁹] qu'on vit ça, parce que la personne comprend pas aussi, pourquoi qu'elle est dans le bain, pourquoi qu'il fait froid puis il fait chaud, puis pourquoi on est après elle comme ça. Fait que, c'est, quand même... plus difficile souvent de donner des bains à ces gens-là, qui comprennent pas. (PAB-2)

1.3.6.3.3. *Restriction*

Certains soins visent à appliquer une contention aux résidents, parfois chimique, parfois physique, avec l'objectif de les immobiliser lorsqu'ils sont agités. Dans le contexte particulier de la pandémie, cette contention visait souvent à restreindre les déplacements des résidents en les enfermant dans leur chambre pour les isoler. Plusieurs PAB associent ces restrictions à une forme de souffrance :

Et à la pandémie, ils les enfermaient dans leur chambre. À l'époque, il y avait les contentions, il y avait des portes et ils pouvaient juste comme regarder par-dessus comme ça. Ils pouvaient pas sortir. Alors, pour quelqu'un qui a des problèmes cognitifs, ça devait être vraiment euh... être emprisonné dans un cauchemar, là. (PAB-5)

1.3.6.4. *Maltraitance*

Une seule PAB parle de maltraitance. Pour elle, la maltraitance et la souffrance sont conceptuellement très proches : « Parce que souffrance, maltraitance, on peut les associer, on peut... c'est, c'est presque la même chose. » (PAB-4) Elle précise sa pensée en soulignant que la maltraitance, c'est de ne pas répondre aux besoins des résidents : « Parce que si du côté de donner des soins, je pense que la personne va souffrir si, par exemple, on sait qu'on doit prendre soin, on doit le laver, on doit l'habiller, on doit changer la culotte, on doit faire ci. Si on fait pas ça, c'est une... c'est une maltraitance. C'est une souffrance. » (PAB-4). Bien qu'elle soit la seule à

⁹ Une unité prothétique est « conçue pour recevoir les patients souffrant d'errance intrusive, permet de regrouper les résidents atteints de démence ayant les mêmes caractéristiques de déficits cognitifs. On munit ces aires communes de portes codées, limitant ainsi les risques de fugue. » (121, p. 1043)

mentionner le terme « maltraitance », sa conception de la souffrance se rapproche de celle évoquée par d'autres PAB à la section 1.3.5.4. *Besoin*.

1.4. Rôles du PAB

Les PAB ne sont pas des témoins passifs de la souffrance et elles adoptent différents rôles en réponse à celle-ci. Elles assurent une présence auprès des résidents, adaptent leurs interventions et défendent les intérêts des résidents face à leurs supérieurs.

1.4.1. Présence

Plusieurs PAB parlent de l'importance d'assurer une présence auprès des résidents. Celle-ci est souvent thérapeutique : « Puis parfois, juste le fait que, tu sais, tu leur mets une main sur une épaule, puis eux, ils vont s'appuyer la tête. Fait que tu dis, c'est pas une douleur physique. C'est plutôt émotionnel. » (PAB-6).

1.4.2. Adaptation

Ensuite, tout au long de leurs soins, les PAB doivent s'adapter aux circonstances du patient. Toutes parlent de cette adaptation dans les soins qu'elles offrent :

Il y en a qui vont dire « Ouais, c'est clairement trop. On va... on va y aller si une journée, elle semble moins souffrante et plus de bonne humeur. Là on va faire le plus qu'on peut. Puis une autre journée, on va s'adapter à son état. » (PAB-3)

1.4.2.1. Solutions

De même, toutes les PAB mentionnent qu'elles cherchent à trouver des solutions, souvent pour apaiser les souffrances, comme dans le premier extrait, ou les prévenir, comme dans le second :

on va trouver, on essaie toutes sortes de choses pour essayer de... de soulager la personne, là. (inaudible) La changer de position, la faire marcher, lui donner à manger

ou de... ou la médication. On va tout essayer pour gérer ça. On va pas juste dire « Elle souffre » puis on attend, là. (PAB-2)

On essaie de s'adapter quand il y a des changements pour trouver des stratégies pour donner les soins quand même de façon adéquate sans que ça crée des problèmes, mais c'est toujours comme une petite période où on marche sur les œufs pour ce patient-là. (PAB-5)

Comme il est possible de le constater dans le premier extrait, les solutions peuvent notamment se trouver par essais et erreurs.

1.4.2.2. *Ruse*

Une des stratégies d'adaptation qu'utilisent les PAB est la ruse. Ici, la ruse est un moyen qui vise à tromper le résident et se traduit généralement en une forme de distraction afin de détourner son attention ou de lui changer les idées, comme dans le premier extrait, ou encore d'occuper son temps, comme dans le second :

Bien, des fois c'est pas long, parce que nous autres, on est habitués, on va les chercher, puis là on leur fait un petit tour, puis on leur change les idées, puis.... Puis, des fois ça marche, des fois ils se calment, c'est pas long. Puis ils passent à d'autre chose quand même assez vite. (PAB-3)

Il y en a un, on lui fait plier des serviettes. Il était très serviable pour sa femme, ce monsieur-là, il pliait le linge. Donc, on lui fait plier des serviettes. Et quand elles sont toutes pliées, on les apporte, on fait semblant d'aller les porter, on les déplie toutes, puis on les ramène. Puis là, il continue sans fin comme ça. Mais pendant ce temps-là, il est occupé, puis il est concentré sur quelque chose. Il a le sentiment de faire un travail utile. (PAB-5)

Cette stratégie est mentionnée par plusieurs PAB. Elle semble surtout utilisée pour atténuer une souffrance, sans nécessairement en connaître la nature.

1.4.3. *Défense*

Enfin, un rôle additionnel que les PAB doivent adopter est celui de défenseur du patient dans le système ou face à la hiérarchie. Elles deviennent en quelque sorte la voix du patient. Cet

advocacy, thème présent dans plusieurs entrevues, se traduit par des rappels ou de l'insistance auprès des supérieurs. Les PAB parlent du besoin de défendre leurs patients pour 1) Prévenir des souffrances; 2) Communiquer qu'ils souffrent :

Et, et... moi, je, je, je... moi, avec mon expérience, si je me donne une semaine pour approcher un résident avec mes approches et tout ça et que je vois, ça marche pas, alors je vais voir mes, mes, mes... mes supérieurs, mon infirmière supérieure et tout ça. On va demander une réunion, on va demander... pour dire que : « Dis-nous qu'est-ce qui se passe, parce que... on a fait toutes les approches qu'on devrait faire, qu'on connaît, et ça n'a pas marché. Alors, dis-nous. » (PAB-4)

2. La structure du travail facilite et nuit à la perception de la souffrance

La structure du travail permet aux PAB tantôt de faciliter leur perception de la souffrance (2.1 L'équipe comme facilitatrice), tantôt d'agir comme un obstacle à cette perception (2.2 La structure du travail comme obstacle).

2.1. L'équipe comme facilitatrice

L'équipe joue généralement un rôle facilitateur dans l'accomplissement des tâches.

2.1.1. Communication

La communication entre collègues est décrite par plusieurs préposés comme un facilitateur pour comprendre les résidents ou leur offrir des soins personnalisés. Cette communication se fait généralement de façon verbale : « Bien, je pense que moi, si je parle pour mon équipe que j'ai avec moi, quand j'envoie une information et mon équipe embrasse l'information. Embrasse l'information. » (PAB-4)

Aussi, une PAB dit que l'identification de résidents « problématiques » permet de déterminer un plan de soins qui est communiqué par écrit et devient disponible pour consultation par le reste de l'équipe :

Puis on a aussi des cartables que quand qu'on a des résidents problématiques, on a le... son nom, puis on a comme une grille de... pas de comportements, mais une grille que... comment... Il y en a qu'il faut que tu commences le haut, puis tu peux pas faire le bas tout de suite. Il faut que tu sortes de la chambre puis tu retournes plus tard. C'est comme en deux étapes. C'est... il faut y aller tranquillement. Il y en a des résidents que c'est comme ça. Mais ça, c'est des résidents ciblés, qu'on a ciblés problématiques, qu'on a le plan de soins dans un cartable. (PAB-3)

2.1.1.1. Aviser l'infirmière

Un type de communication plus spécifique consiste à aviser l'infirmière. Tous les PAB en parlent. Cette interaction se produit généralement lorsque la PAB constate une souffrance. La plupart du temps, il s'agit d'une souffrance que le PAB n'a pas le moyen de soulager, notamment lorsqu'il est question d'administrer des médicaments :

Puis encore une fois, le pli, le froncement des sourcils, on regarde beaucoup ça. Les grimaces quand qu'on les bouge. Dans le visage, souvent on va observer pour voir si la personne a comme fait une grimace quand qu'on la bouge, on dit « Ah, fait que là, elle aurait besoin d'une dose pour calmer la douleur », puis on avise l'infirmière à ce moment-là. (PAB-2)

2.1.1.1.1. Évaluation infirmière

Une fois l'infirmière avisée, elle procède généralement à une évaluation, qui consiste notamment à prendre les signes vitaux. Bien que plusieurs PAB mentionnent cette évaluation par l'infirmière, certaines insistent sur l'importance de passer le flambeau à l'infirmière qui devient responsable d'assurer le suivi du résident :

« Là, tu... tu sais que tu as fait ton travail et tu vas voir l'infirmière et tu vas lui dire que "J'ai tout essayé, il a rien voulu. D'habitude, il est pas comme ça. Ça veut dire que aujourd'hui, il a bien... il a pas mangé ou aujourd'hui, il a bien mangé." Ça veut dire c'est à l'infirmière maintenant de faire ses suivis et puis de voir. (PAB-4)

2.1.2. Stabilité

Tous les PAB indiquent l'importance de la stabilité. Cette stabilité peut se rapporter à un étage, aux résidents :

il y a certains résidents qui sont assez proches de moi parce que j'ai la chance d'être assez régulière dans une aile, de pas trop me promener. Ça, c'est... c'est par choix, je voulais ça, puis j'ai essayé de travailler fort pour que ça reste comme ça, parce que ça me permet d'être plus efficace quand je connais bien les résidents d'un point de vue personnel et tout ça. (PAB-5)

Cette stabilité peut aussi se rapporter à l'équipe :

l'équipe, ça vaut comme beaucoup, beaucoup. Ça fait que quand qu'on a l'équipe, les infirmières connaissent... connaissent leurs préposés et les préposés aussi connaissent leurs infirmières. Alors, c'est quelque chose qui, qui, qui se font très bien, qui marche très bien, puis en... en me connaissant, si mon infirmière sait... me connaît très bien, elle connaît qui je suis en tant que préposée, alors [son nom] va lui donner une information, oui, il va faire. (PAB-4)

2.1.3. Entraide

Plusieurs PAB mentionnent que de travailler en équipe permet une collaboration et une entraide, qui dépassent les descriptions de tâches habituelles de chaque soignant :

Puis l'infirmière a dit : « Ok, ben, je vais aller l'alimenter au souper, moi. » Mais j'ai dit : « Mais c'est pas ta tâche, c'est correct, je vais prendre sur moi, je vais le faire. » Mais finalement, elle m'a rendu service puis elle est allée, puis elle l'a fait. Puis j'ai, j'ai trouvé ça comme cool de sa part, autant que moi je vais l'aider quand qu'il y a des... des patients récalcitrants qui veulent pas soit un vaccin, soit un test COVID, soit un médicament. (PAB-5)

Comme il est possible de le voir dans cet extrait, cette entraide permet ultimement d'offrir de meilleurs soins au patient et en temps plus opportun.

2.1.4. Famille comme partenaire

Pour plusieurs PAB, la famille aide dans leur perception de la souffrance. Elles la considèrent donc sous une perspective de partenariat :

Bien les familles, ils les connaissent leur... leur papa, leur maman, leur frère, leur sœur, tout ça. C'est sûr qu'eux autres aussi, en les connaissant, ils vont être capables de plus l'identifier. C'est sûr que des fois, ils vont dire "Ah, je pense que maman aurait peut-être de la douleur." Fait que tu sais, on va aller voir. (PAB-1)

2.2. La structure du travail comme obstacle

De nombreux obstacles dans la structure du travail nuisent à l'appréciation ou au soulagement de la souffrance.

2.2.1. Lourdeur

En premier lieu, la lourdeur de la tâche est notée par plusieurs PAB. Cette lourdeur peut s'exprimer de façon ponctuelle selon les circonstances : « on va parler à notre infirmière et notre infirmière elle va... et des fois, comme j'ai dit, si ça déborde, des fois, les nuits sont pas pareilles. Et on va le rappeler, on va le rappeler toujours : "Est-ce que t'as été?" » (PAB-4).

Cette lourdeur est aussi illustrée par un accroissement constant de la tâche : « Puis les résidents, plus ça va, plus c'est lourd. C'est surtout au niveau cognitif ou que ce soit au niveau physique, les résidents sont.... sont plus vieux mais sont aussi plus malades quand ils s'en viennent en CHSLD » (PAB-1).

2.2.1.1. Pénurie

Cette lourdeur est accentuée par la pénurie, qui concerne surtout le personnel. Les PAB de tous les quarts de travail en font état :

Ils peuvent dire que pour le moment, là, ils ont vraiment dans une pénurie de préposés, il en manque, vraiment là. On peut pas dire c'est la catastrophe, mais c'est vraiment... parce que, des fois, on peut passer une semaine à travailler sur des étages (ricane), une préposée pour 50 résidents par nuit. (PAB-4)

Cette pénurie entraîne un roulement de personnel. Les employés changent d'étages ou encore des nouveaux arrivent en CHSLD. Tous les PAB en parlent :

la préposée qui se promène d'étages en étages, bien souvent, elle va être moins attentive, parce qu'elle dit « Je viens juste aujourd'hui. Je fais mes affaires puis au diable le reste... » Comprenez? Mais tandis que si vous laissez les préposés sur un étage, tout le temps sur le même étage, vous les promenez pas. Bien c'est pas juste pour les microbes qu'ils se promènent pas, c'est aussi parce que le résident s'habitue avec son préposé. Vice-versa. (PAB-1)

Certaines mentionnent aussi spécifiquement le personnel qui provient d'agences de placement. Selon le *Règlement sur les agences de placement de personnel et les agences de recrutement de travailleurs étrangers temporaires*, une agence de placement est « une personne, société ou autre entité dont au moins l'une des activités consiste à offrir des services de location de personnel en fournissant des salariés à une entreprise cliente pour combler des besoins de main-d'œuvre » (102). Dans le contexte des CHSLD, son objectif est de permettre à ceux-ci de recourir ponctuellement à des remplacements de personnel. Les employés qui proviennent d'agences ne font donc pas partie des employés habituels du CHSLD et viennent généralement que ponctuellement dans ce lieu précis. « Mais, malheureusement, la préposée qui était avec moi en équipe est une préposée d'agence, donc je le savais que ça ferait pas l'affaire parce que cette cliente-là n'accepte pas les... les préposées qu'elle ne connaît pas du tout. » (PAB-5)

2.2.2. Absence de pouvoir

2.2.2.1. Hiérarchie

Le fait que les PAB se retrouvent au bas de la hiérarchie les place dans une position où leur pouvoir d'action est limité et où elles dépendent de leurs supérieurs : « Bien là, ça dépend, ça dépend de notre infirmière, là (rires). Ça dépend des boss qui sont sur place. » (PAB-2).

Parfois, cette hiérarchie se manifeste par une condescendance ou une indifférence : « Là, il [infirmier d'une agence de placement] me disait : "T'es qui? T'es juste une préposée, comment tu peux me dire comment faire mon travail? Nanananan." » (PAB-4). Et en parlant du même infirmier : « Mais l'autre, je le dis, il faisait rien. Il était dans son téléphone, les pieds croisés » (PAB-4).

2.2.2.2. Grille

Cette absence de pouvoir est particulièrement manifeste dans l'utilisation des grilles de comportement. Si la mention initiale de ces outils par certaines PAB est surtout descriptive, en questionnant davantage la PAB-5 sur leur utilité réelle, celle-ci mentionne qu'il s'agit davantage d'une mesure de contrôle hiérarchique que d'une grille utile cliniquement:

Ces grilles-là sont... sont utilisées pour tout et pour rien, pour nous calmer. C'est méchant, là. C'est, c'est très... c'est un point de vue très personnel et subjectif. Mais on en finit par penser que ces grilles-là sont là pour nous endormir dans nos requêtes. Tu sais, comme... parce qu'on les remplit avec sérieux, mais après on finit par plus y croire parce que après la grille, s'il y en a des événements répertoriés, on n'a pas de feedback (PAB-5)

La structure du travail permet donc aux PAB d'œuvrer au sein d'une équipe. Celle-ci facilite généralement le travail des PAB et leur perception de la souffrance en améliorant la communication, particulièrement au sein d'une équipe stable, qui promeut l'entraide. Ceci est d'autant plus vrai lorsque la famille agit comme partenaire. Cependant, la structure du travail

entraîne également une lourdeur des tâches des PAB, elles qui n'ont pas réellement de pouvoir au sein de cette structure. Ceci contribue à nuire à la perception de la souffrance.

3. La souffrance occasionne une perte de sens chez les PAB

Les PAB portent en eux un idéal de soignant. La souffrance des résidents entraîne une série de réactions chez elles qui les éloignent de leur idéal de soignant. Ces réactions, placées ici en crescendo, témoignent d'une perte de sens croissante. De surcroît, l'exposition à la violence amplifie cette perte de sens. Enfin, les PAB adoptent des mécanismes de défense qui les isolent encore davantage de leur idéal de soignant.

3.1. Le *care* comme idéal

Tout d'abord, les PAB ont des valeurs qui les portent vers un idéal de soin, le *care*. Plusieurs en parlent sous différentes formes. *Prendre soin* se rapproche de l'idéal du « bon soignant » :

Alors, on est là, on prend soin, on s'entraide et comme je dis, si c'est moi qui forme les nouveaux arrivent... les nouveaux arrivants, je leur dis : « Voilà qu'est-ce qu'il en est du travail. Voilà qu'est-ce que vous devez faire pour devenir comme un bon ou une bonne préposé(e). » (PAB-4)

Aussi, plusieurs PAB mentionnent viser à offrir les meilleurs soins. Si dans certains cas, il s'agit d'en faire quantitativement plus, dans d'autres, l'idéal consiste à offrir le mieux dans les circonstances, s'approchant du compromis : « Mais, ça, c'est... c'est complexe, là. Puis, tu sais, on veut pas les brimer, les empêcher de marcher parce que c'est quand même bon pour eux. On est pris, on essaie de trouver le mieux à faire. C'est... on s'ajuste à chaque fois. » (PAB-5)

En outre, *prendre soin* peut être un rôle : « C'est ça qui m'a plus marquée avec les gens qui n'ont pas toute leur tête et que je suis là pour prendre soin de ces personnes-là. » (PAB-4). Il peut être

un état : « Mais on vient, pour ma part à moi en tout cas, je viens... je... I care. Tu comprends. » (PAB-1). Ici, la PAB met l'accent sur le mot « care » en utilisant le terme anglais et en s'adressant ensuite directement à son interlocuteur pour s'assurer de sa compréhension.

Enfin, pour la PAB-6, *prendre soin* relève d'un idéal qu'elle qualifie de « mission » : « Quand je pars d'ici à 23h30, mission accomplie. Quand je reviens à 15h30, ma mission commence. Fait que quand je passe mon 7.25 heures ici avec mes résidents, ça me fait chaud au cœur. (Pleurs) C'est comme ma deuxième famille. » Cette mission est à ce point chère à son cœur qu'elle pleure en l'évoquant.

3.2. Ému

Plusieurs PAB ont indiqué être touchées par la souffrance des résidents, qui leur fait vivre des émotions à leur tour. Dans ce cas-ci, la PAB-3 parle de la tristesse et de la pitié, au point de lui briser le cœur :

Je juge pas personne. Mais moi, je trouve ça tellement triste de voir quelqu'un en fin de vie tout seul. Tu sais, le jour, il y a beaucoup de va-et-vient, mais le soir puis la nuit, en CHSLD, c'est tran... ça fait pitié. Moi, j'ai... j'ai... ça là, ça me... ça me brise le cœur, ça. Je trouve ça triste. Que on pourrait pas faire un petit plus pour ces gens-là. (PAB-3)

3.3. Choc

Plusieurs PAB ne sont pas simplement touchées par la souffrance des résidents, mais se disent « marquées », ce qui suppose un impact plus durable. En parlant du résident mentionné à la section 1.3.5.4.2. *Élimination*, qui se « lavait » avec ses selles, la PAB-4 affirme : « Alors, oui, ça m'a marquée beaucoup. Et comme vous m'avez demandé quelque chose qui m'a marquée avec... » (PAB-4).

Pour d'autres, cette réaction à la souffrance prend la forme d'un choc : « Et ça, ça m'avait extrêmement choquée qu'en tant que société, on puisse pas offrir ça à nos malades alors qu'on avait un étage COVID avec le câble et tout ça pour les patients des autres hôpitaux. » (PAB-5). Dans cet extrait, on sent que le choc s'apparente à une indignation.

3.4. Impuissance

Tous les PAB mentionnent un sentiment d'impuissance, souvent quand elles sont confrontées à l'échec de leurs méthodes pour identifier ou apaiser la souffrance :

Alors, j'imagine que c'est important, parce que le matin, il fait pas ça, il est calme, il est normal. Puis à un moment donné, ça commence un petit peu, puis de plus en plus fort, de plus en plus, de plus en plus fort, parce qu'on arrive pas à trouver c'est quoi le problème, j'imagine. Si on le trouve un jour, là il va se calmer, mais c'est ça. (PAB-2)

Cette PAB tente de balancer l'échec avec de l'espoir, alors qu'il est possible de détecter une pointe de résignation dans son discours.

Aussi, si l'échec mène à l'impuissance, parfois c'est le statut même de PAB qui traduit l'impuissance comme nous l'avons vu à la section 2.1.2. *Absence de pouvoir* :

Ben, c'est sûr que nous autres on est impuissants, tu sais. Nous autres, on est juste préposés, hein, fait que... Je veux dire, nous autres, on le dit à l'infirmière, mais... tu sais, on se sent impuissants. Puis quand qu'on y retourne, bien, on... des fois, on se sent fatigués, mais, on est... nous, on est là... moi, je suis là pour le résident, le confort puis le... tu sais, c'est important. Fait que des fois, ils nous trouvent fatigués, mais pas grave. (PAB-3)

3.5. Désillusion

Plusieurs PAB parlent de désillusion, notamment en marquant l'écart entre l'idéal des soins et la réalité du système :

Mais, là, ce qu'on est en train de vivre, selon moi, c'est que les familles sont choquées parce que, là, ils réalisent c'est quoi la réalité, alors qu'avant ils avaient peut-être des œillères et ils pensaient que tout était beau, tout allait bien. Et là, ils voient que non, le système va pas bien du tout. Puis là, leurs parents sont dedans. Puis là, ils se sentent interpellés. On trouve que le système offre pas assez, qu'il y a des lacunes et tout ça. (PAB-5)

La PAB-3, qui est émue par le fait que les patients meurent seuls, vient ajouter une couche à sa pensée : « Quand ils sont décédés, il faut mettre un drap blanc jusqu'à la sortie, pour qu'ils partent en dignité. Mais... être tout seul pour mourir, ça, c'est comme un non-sens. (ricane) J'ai de la misère. » (PAB-3). Elle illustre le contraste entre la dignité associée au drap et le non-sens de mourir seul. La désillusion devient alors une absurdité.

3.6. Violence

Les PAB décrivent un milieu de soin qui devrait être basé sur le *care*, mais au sein duquel elles font face à de la violence. Celle-ci touche aux violences physique, verbale et psychologique et regroupe tout ce qui a trait à la violence dans le milieu de travail, qui est véhiculée tant par les résidents que par l'organisation des soins. Les éléments de 2.1.2. *Absence de pouvoir* témoignent notamment de violences verbales et psychologiques liées à l'organisation des soins. Ils ne sont pas reproduits ici.

3.6.1. Forcer

Plusieurs PAB abordent le thème de forcer. Parfois, c'est elles qui doivent forcer un soin :

Il y en a qu'ils auraient peur que la famille se plaigne disons que le patient a pas eu son bain, ou des choses comme ça, puis qui préfèrent qu'on force le soin. Mais, moi je suis contre ça, là. Hum... (silence de 4 secondes) Puis mon interprétation à moi de forcer un soin, puis celui de quelqu'un d'autre, c'est peut-être pas la même chose... (PAB-2)

Comme nous l'avons vu à la section 1.3.5.1.1.2. *Résistance aux soins*, une autre PAB utilise le mot « guerre » pour décrire un soin d'hygiène : « Si à chaque fois qu'on lui donne son bain ou sa douche, bien, ça marche pas, il crie, il veut pas se faire laver les cheveux, c'est... c'est la guerre (...) » (PAB-3). À la section 1.3.6.3.3. *Restriction*, une autre PAB fait référence à une prison : « Alors, pour quelqu'un qui a des problèmes cognitifs, ça devait être vraiment euh... être emprisonné dans un cauchemar, là. » (PAB-5).

À d'autres moments, ce sont les PAB elles-mêmes qui sont forcées de recevoir des doléances ou des insultes :

Ça m'est arrivé des fois que... une... une résidente a déversé sa colère contre moi, je me souviens plus du contexte ou de la raison, là, parce que ça a arrivé à plusieurs occasions, mais cette fois-là, j'ai... ça tombait (rires)... excusez-moi, la mauvaise semaine du mois où on est à pic, nous, les femmes. Et, là, je le ressentais vraiment, puis j'étais comme... je me disais : « Si j'avais le choix aujourd'hui, je lui enverrais une autre préposée. » Dans le sens que j'ai pas envie de subir ça aujourd'hui. (PAB-5)

3.6.2. Danger

Plusieurs PAB exposent des situations de danger. Le danger peut être pour elles-mêmes, comme risquer de se faire frapper :

Q: Puis dans quelles circonstances vous pouvez dire que vous en avez jusque-là?
R: Euh... (sopire) dans les circonstances, c'est que, des fois, euh... des fois, c'est, c'est difficile aussi dans le travail. Des fois, il y en a qui sont très violents. Il y en a qui sont très violents, sachant que qu'est-ce qu'ils font, mais on... on a des coups par-ci, par-là. On peut recevoir des coups... (PAB-4)

La même PAB place même certains résidents dans une posture d'adversaires en utilisant le terme « affronter » : « Et nous, on doit... on doit les affronter, on doit donner des soins sans savoir à qui on a à faire. » (PAB-4).

En outre, le danger est aussi celui de travailler dans un environnement où l'une des tâches des PAB devient d'empêcher les résidents de lancer des objets ou de frapper : « Et comme on pouvait pas l'arrêter de chanter, comment on peut faire pour gérer ça? Elle, c'est son bonheur de chanter. On peut pas l'arrêter de chanter. On peut juste essayer de contrôler ceux qui veulent la battre. » (PAB-5). En ce sens, conceptuellement, les éléments inclus sous *1.3.5.1.1. Physique avec agressivité* peuvent également être considérés des éléments de danger.

3.6.3. Torture

Certaines PAB parlent de torture. Pour l'une d'entre elles, la non-accélération de la mort devient une forme d'acharnement :

Ça, j'ai trouvé ça dur. C'est... je le sais qu'ils ont un protocole à suivre. Mais quand qu'on le sait que la patiente, là, c'est comme... est pu consciente, est dans son lit. On la tourne aux deux heures. Elle a une petite dose de morphine mais, tu sais, c'est comme c'est juste pour la soulager, c'est pas assez pour l... pour qu'elle parte. Mais je trouve ça long. J'ai trouvé ça long, huit jours. Huit jours que j'ai été là matin, midi, soir, même la nuit c'est moi qui la tournais, qui la crémais, qui la lavais, là. Ça je voulais le faire parce que c'était un besoin que j'avais, là. Fait que je l'ai faite, là. Mais c'est ça, j'ai trouvé ça dur ce point de vue-là, sur ce point de vue-là. Je trouvais ça que c'était s'acharner un peu. C'est... un peu de l'acharnement, tu sais. (PAB-3)

Une autre utilise spécifiquement le terme « torture » pour décrire cette attente d'une mort naturelle :

Alors, elle a été comme condamnée à mourir de faim, entre guillemets, là. Et c'est... ça m'a apparu une torture pour moi. Ça m'a paru comme une injustice, parce que là... on a beau les mettre en soins de confort pour atténuer la souffrance, le corps humain peut vivre quand même longtemps sans eau et sans nourriture. (PAB-5)

3.7. Mécanismes de défense

La perte de sens culmine lorsque les PAB adoptent des mécanismes de défense qui les éloignent paradoxalement de l'idéal de soin qu'elles tentent d'atteindre.

3.7.1. Détachement

Plusieurs PAB mentionnent qu'elles doivent placer des limites dans ce qu'elles acceptent de faire ou de se limiter à une tâche physique. Ainsi, elles se coupent émotionnellement, se détachent :

Donc, on essaie d'avoir plus de ressources humaines. Puis la plus grande frustration, c'est qu'on se heurte à un mur souvent rendu là. Donc, on tolère, on tolère. Et puis, bien, de temps à autres, les plus faibles vont craquer. Puis les plus forts vont... vont... les plus forts, souvent c'est ceux qui ont un détachement... qui vont faire leur travail puis qui s'en vont chez eux, qui pensent pas à ça. Tu sais, qui sont zéro impliqués émotionnellement. Eux, eux arrivent à bien gérer ça, la plupart du temps. (PAB-5)

3.7.2. Évitement

Éviter un résident, c'est sciemment ne pas lui offrir de soins. C'est résolument rompre avec l'idéal de s'en occuper, du *care*. Certaines PAB disent que leurs collègues ou elles-mêmes évitent des patients : « ce monsieur-là, c'est un monsieur qui avait beaucoup de salive, fait qu'il bavait beaucoup. Puis les gens, ils le trouvaient pas propre à cause de ça, fait que les gens ils étaient pas portés à s'en occuper. » (PAB-1). Dans cet extrait, il est possible de détecter une forme d'aversion.

3.7.3. Espérer la mort

Certaines PAB parlent d'espérer la mort, dans le contexte de fin de vie qui se prolonge, comme nous l'avons vu à la section 3.7.3. *Torture* : « On le sait qu'est en fin de vie, on le sait. Je comprends... j'ai de la misère à comprendre comment qu'on peut laisser une personne pendant tant de temps... tu sais, on dirait que la morphine c'est à... c'est à petites doses. Mais on le sait qu'elle reviendra pas. » (PAB-3)

Une PAB parle toutefois d'espérer la mort de résidents qu'elle trouve plus problématiques :

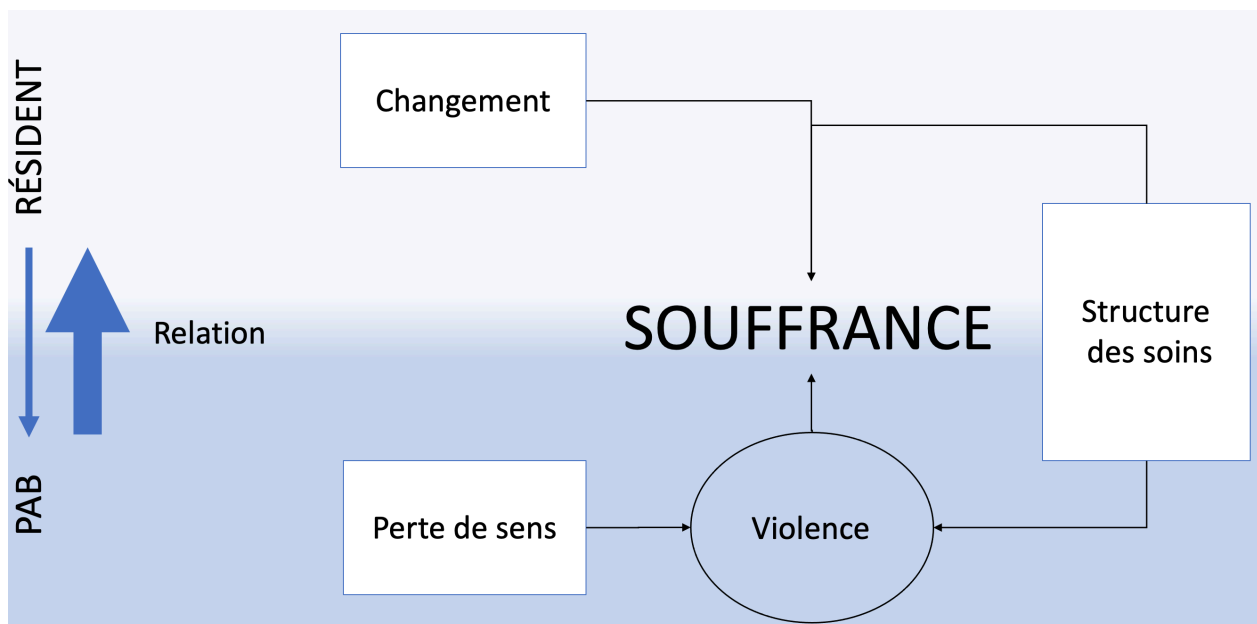
Donc, c'est... il faut pas que ces situations-là durent éternellement, là. Je peux pas dire heureusement c'est un CHSLD, mais c'est un petit peu un passage éphémère pour ces

gens-là. Fait que tu le sais que tôt ou tard elle sera plus là cette personne-là, puis tu te dis : « Bien, tôt ou tard, ça va finir, elle va s'en aller. » Mais des fois ils sont là très longtemps, plusieurs années. (PAB-5)

Schématisation de la souffrance perçue par les PAB chez les patients atteints de TNCM

La conceptualisation initiale plaçait en relation les notions de changement, de structure des soins et de violence autour de la souffrance (figure 1). Tant la structure des soins que la perte de sens contribuaient également à la violence. La relation entre les résidents et les PAB était illustrée par une flèche asymétrique pour mettre en évidence la relation de dépendance des résidents atteints de TNCM sévères en CHSLD par rapport aux PAB.

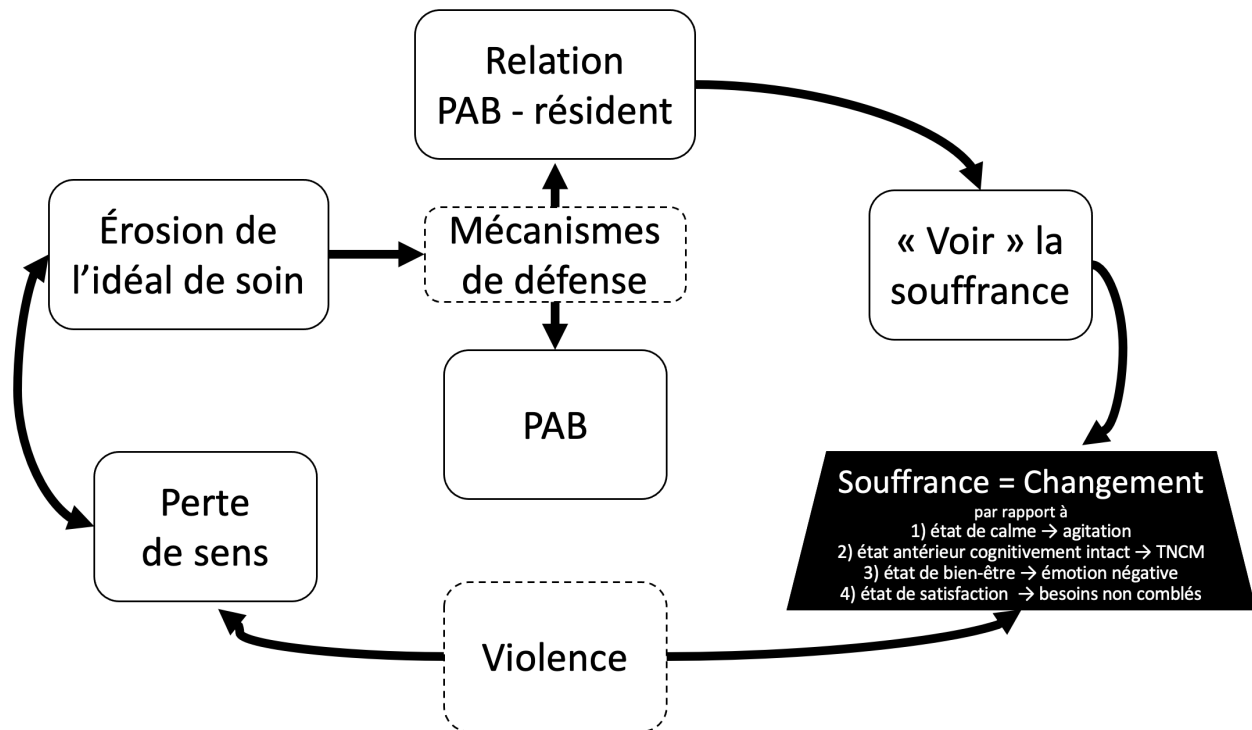
Figure 1 Schématisation originale de la souffrance perçue par les PAB chez les patients atteints de TNCM



La conceptualisation a ensuite évolué. Le modèle linéaire initial s'est avéré insatisfaisant, notamment parce qu'il ne tenait pas suffisamment compte des relations et des interactions entre les différents concepts. Aussi, l'érosion de l'idéal de soin qui mène au développement de mécanismes de défense par les PAB n'était pas illustrée.

Ainsi, une nouvelle conceptualisation a émergé, représentée par un cycle de la souffrance (figure 2).

Figure 2 Schématisation de la souffrance perçue par les PAB chez les patients atteints de TNCM : le cycle de la souffrance



Dans ce modèle, en développant une relation avec les résidents, les PAB parviennent à percevoir la souffrance des résidents en CHSLD atteints de TNCM sévères qui ne communiquent pas verbalement surtout au niveau visuel. Ainsi, elles « voient » la souffrance, qui pour elles, s’exprime par un changement :

- Changement par rapport à un état de calme : agitation
- Changement par rapport à un état antérieur cognitivement intact : TNCM
- Changement par rapport à un état de bien-être : émotion négative exprimée par les résidents

- Changement par rapport à un état de satisfaction : besoins non comblés des résidents

Leur perception de la souffrance vise donc à identifier ces changements. Par conséquent, le rôle de la PAB est de connaître son résident grâce à leur compétence, qui est relative à leur expérience.

On voit dans ce modèle que la violence est présente dans les CHSLD. Elle magnifie la perte de sens que les PAB éprouvent face à la souffrance. Cette perte de sens cause une érosion de leur idéal de soignant, qui contribue à son tour à la perte de sens, en plus de mener les PAB à développer des mécanismes de défense qui ne sont pas nécessairement adaptés à leurs rôles face à la souffrance. Ces mécanismes de défense les éloignent de leurs résidents, ce qui les empêche de les connaître adéquatement et d'identifier leur souffrance. Cette distance devient alors incompatible avec leur idéal de soignant, perpétuant le cycle de la souffrance.

Chapitre 5 – Discussion

Cette étude exploratoire vise à comprendre comment les PAB conceptualisent la notion de souffrance et elle cherche à décrire comment ils l'évaluent chez les personnes atteintes de TNCM sévère. Comme nous l'avons vu à la section précédente, c'est principalement au niveau visuel que les PAB en CHSLD perçoivent la souffrance des patients atteints de TNCM sévères qui ne communiquent pas verbalement. Au niveau conceptuel, pour les PAB, la souffrance s'exprime par un changement. Leur rôle, qui passe par une compétence relative à leur expérience, s'appuie donc sur la nécessité de bien connaître leurs résidents pour percevoir ce changement. Enfin, la violence est un obstacle dans la perception de la souffrance par le biais de la dévalorisation du rôle des PAB. La violence participe au sentiment de perte de sens qu'éprouvent les PAB face à la souffrance, laquelle perte de sens érode leur idéal de soignants.

Ce chapitre permettra d'abord de mettre en évidence certains résultats avant de mettre en relation les résultats avec la littérature, d'abord par rapport aux aspects confirmatoires de cette étude, puis par rapport à ses nouvelles contributions. Ensuite, les forces et les limites de l'étude seront mises en relief. Enfin, des considérations pour la recherche, pour la clinique et pour les gestionnaires seront présentées.

Quelques perles

Des valeurs bousculées par un crescendo de perte de sens allant jusqu'à une impression de violence

Bien que cette étude ne porte pas spécifiquement sur l'impact de la souffrance des patients atteints de TNCM sur les PAB, il est apparu assez tôt dans notre analyse que les PAB ne constituent pas des prestataires de soins et de services « neutres » : en effet, les PAB ont leurs valeurs et celles-ci se trouvent bousculées par la souffrance des résidents dont elles s'occupent. La perte de

sens qu'elles éprouvent est illustrée par un crescendo de réactions négatives, qui culmine par un sentiment de violence. Il est intéressant de voir que les mécanismes de défense que déploient spontanément les PAB ont le pouvoir de limiter leur entrée en relation avec les résidents, alors que c'est justement cette relation qui leur permet de percevoir la souffrance. Belzile et ses collaborateurs (103) mentionnent à ce sujet qu'ils adoptent une posture agentique, « c'est-à-dire à quitter la position de l'acteur bienveillant pour celle d'un agent exécutant la tâche demandée sans égard à la dimension relationnelle de la situation clinique. » (103, p. 42). Bref, la souffrance induit un cercle vicieux qui pourrait entraîner les PAB à moins la percevoir et donc, à moins contribuer à son soulagement.

En soi, ce n'est pas seulement la souffrance elle-même qui induit cette perte de sens, mais souvent la structure du travail qui y contribue. En agissant sur des éléments de la structure du travail, il est possible que la souffrance des résidents et des PAB diminuent dans une boucle de rétroaction cette fois positive.

Les PAB recherchent la relation qui constitue une motivation sérieuse pour leur travail. On parle bien sûr de la relation avec les résidents qui est une relation intense au point que le résident est perçu comme un membre de leur famille. On parle aussi de la relation avec les collègues, qui deviennent également comme une famille. Ce caractère de relation les pousse alors à adopter un impératif de défense des résidents auprès des collègues ou des gestionnaires, un rôle de défenseur du patient qui, comme tel, ne fait pas partie de leur définition de tâches.

Souffrance et douleur : conceptuellement similaires

L'étude a aussi mis en évidence que les PAB, bien qu'elles affirment reconnaître différents types de souffrances, ne différentient pas réellement les concepts de douleur et de souffrance, les utilisant souvent comme synonymes. Pour elles, douleur et souffrance sont deux mots d'usage courant plutôt que des concepts bien définis. Ceci n'est pas propre aux PAB. Par exemple, dans

son étude rétrospective de dossiers de patients atteints de démence décédés en centres de soins de longue durée, Høgsnes (104) a souligné que les infirmières se concentraient sur les symptômes physiques et notaient la douleur des patients en termes généraux et vagues.

Pour les PAB, la souffrance peut s'expliquer davantage par les visées que par la cause. Les PAB mentionnent clairement qu'elles peuvent « voir » la souffrance, comme si celle-ci leur sautait aux yeux. C'est a posteriori qu'elles attribuent une signification à cette souffrance et parviennent à en extrapoler une cause ou à la catégoriser. Dans leur travail quotidien, porté vers l'action, elles tentent moins d'identifier le type de souffrance que de trouver ce qui pourrait la soulager, afin d'agir directement sur elle. L'utilisation de ruses, qui pourrait parfois être éthiquement justifiée (105,106), constituent leur principal outil pour soulager la souffrance d'un résident. Elles adaptent ensuite souvent leurs soins pour éviter une prochaine souffrance. En outre, lorsque les PAB catégorisaient la souffrance, la douleur (ou souffrance) physique était plus définie que pour ce que nous avons regroupé sous « souffrance non somatique » et qui réunit plusieurs types de souffrances qui varient d'une PAB à l'autre qui utilisent alors des qualificatifs plus vagues comme souffrance émotionnelle, souffrance mentale ou souffrance morale.

Par ailleurs, bien que la maltraitance n'ait été mentionnée que par une seule PAB, il faut davantage se poser la question pourquoi ce thème n'a pas été abordé par les cinq autres alors que le nombre de plaintes pour maltraitance des aînés, surtout en CHSLD, ne fait qu'augmenter (107). Belzile et ses collaborateurs (103) mentionnent d'ailleurs que les PAB sont bel et bien dans une position où peut se produire de la maltraitance :

Par leur finalité (soins d'hygiène, aide et assistance à l'alimentation ou à la mobilité, etc.), leur fréquence (au quotidien, plusieurs fois par jour), leur mode et leur lieu de réalisation (dans un espace proximal et intime avec le résident), ces activités placent fréquemment les préposés aux bénéficiaires dans des situations où peut se manifester la maltraitance. (103, p. 39)

Avouer que nous sommes témoins de maltraitance, ou pire, que nous en commettons, est toutefois très tabou parce que cela constitue un aveu d'impuissance de l'équipe : « la maltraitance, en étant indiscutablement jugée inacceptable, entraîne des jugements sans appel invitant les préposés aux bénéficiaires à développer des stratégies d'action cachées » (103, p. 43). Les PAB l'abordent donc de manière indirecte, en se plaçant elles-mêmes sous un jour favorable. Par exemple, la PAB-1 parle qu'elle s'occupe quasi-exclusivement d'un patient qui dégoûte les autres PAB : « ce monsieur-là, c'est un monsieur qui avait beaucoup de salive, fait qu'il bavait beaucoup. Puis les gens, ils le trouvaient pas propre à cause de ça, fait que les gens ils étaient pas portés à s'en occuper. » (PAB-1). Dans son chapitre « L'aide sociale en gériatrie ou l'organisation sociale des dégoûts » basé sur une étude ethnographie en Belgique, Dubois (108) note justement, en parlant des aides-soignantes : « (...) jusqu'au jour où ses sens lui font faux bond et où la répulsion du soi et de l'autre l'emporte sur ce souci éthique. Alors, certaines de ses conduites se déshumanisent. Face à cette défaillance éthique, elle est rongée par la culpabilité. »

Il est également possible que la maltraitance soit sous-détectée par les PAB qui pourraient venir à normaliser des situations qui ne devraient pas l'être (107). Enfin, comme nous l'avons mentionné au chapitre 4, il est également possible que les PAB décrivent de la maltraitance en mentionnant les besoins non comblés des résidents, sans explicitement utiliser le thème.

La très rare présence de la souffrance existentielle et l'absence de souffrance spirituelle dans le discours des PAB pourrait paraître surprenant. Ceci pourrait en partie s'expliquer par l'indice de religiosité des participantes (faible pour la moitié, moyen pour l'autre moitié). Cet indice pourrait refléter la diminution de la religiosité constatée dans les dernières décennies au Canada et particulièrement au Québec (109).

Enfin, la non-souffrance, considérée les PAB comme un état de réconfort et de calme, s'exprime notamment par les arts. Les PAB voient les résidents qui chantent et qui dansent comme des

résidents heureux. Même pour la résidente qui recevait des coups des autres résidents en raison de son chant (voir section 3.6.2. Danger), chanter était son bonheur selon la PAB-5. Au-delà des loisirs structurés, l'expression par les arts devient donc une façon pour les PAB de partager leur joie au travail. Le rire devient aussi une manière d'entrer en relation. Gagnon (79), dans la section « Jouer » de son chapitre « Présences », mentionne :

L'horaire et l'organisation du travail permettent l'insertion *fonctionnelle* des résidents (et du personnel) au centre d'hébergement. Les différentes formes d'appropriation et d'écart, les marques d'attention favorisent pour leur part l'insertion *affective* et *morale*. Elles humanisent les relations, en ce sens qu'elles leur donnent une signification par-delà la satisfaction des besoins physiologiques, en approchant ces relations présentes d'expériences passées (le billard, la danse), en renforçant les liens (d'amitié, de filiation) ou en exprimant des valeurs (dignité, autonomie). Elles réinscrivent les personnes dans un monde plus vaste qui dépasse le centre et dans une temporalité plus étendue. (79, p. 47)

Des échos dans la littérature

Importance de la connaissance du patient et de la relation

La seule étude identifiée lors de notre survol de la littérature qui s'intéresse aux perspectives et aux expériences des PAB dans l'évaluation et de la gestion de la douleur des patients atteints de TNCM se base sur une analyse thématique. Jansen et ses collaborateurs (61) identifient que le rôle des PAB consiste à identifier la douleur et à la rapporter au reste de l'équipe. Dans cette étude, plusieurs PAB trouvent difficile de reconnaître la douleur s'ils ne sont pas familiers avec les résidents. L'évaluation de la douleur exige donc une connaissance holistique des résidents : « Ces observations ont été interprétées dans le contexte de la connaissance holistique des résidents par les aides-soignants (health care assistants), ce qui a facilité la distinction entre les expressions de la douleur et d'autres états non liés à la douleur (par exemple, l'ennui, la faim). » (61, p. 4). Dans leur revue de la portée, Just et ses collaborateurs (62) mentionnaient d'ailleurs que les PAB considéraient qu'un de leurs rôles était de connaître les souhaits des résidents en matière de soins afin d'assurer une fin de vie empreinte de respect et de dignité.

Nos résultats rejoignent également les travaux de Gagnon (79) : « "Même si la personne ne parle pas, tu la regardes et tu sais qu'est-ce qu'elle veut", explique une préposée. » (79, p. 75). Ceci rejoint d'ailleurs ce qu'a dit la PAB-4 : « Mais aussitôt que je, je les vois ou que je rentre, le premier contact, le premier bonjour, je le sais que c'est une bonne ou une mauvaise journée ou il faut je revienne plusieurs fois. » (PAB-4). L'établissement d'une relation permet d'apprécier les habitudes des résidents et donc d'aller au-devant de leurs besoins.

Dans l'étude de Jansen et ses collaborateurs (61), les PAB étaient également avides de développer leurs compétences, en apprenant notamment l'utilisation de certaines échelles. Ceci contraste avec les résultats d'une autre de leurs études au titre évocateur : « "I don't need a piece of paper with scores to tell me that somebody's in pain and I need to do something about it". Nurses' and healthcare assistants' perspectives on and use of pain assessment tools with people dying with advanced dementia » (110). Dans le résumé de leur présentation au congrès de l'European Association for Palliative Care en 2016, les auteurs notent : « Les scores basés sur une brève observation ont été perçus comme un mauvais substitut à la connaissance du patient, à l'observation au fil du temps et aux antécédents collatéraux des aides-soignants (health care assistants) et de la famille. » (110) Ces résultats reflètent davantage les nôtres, alors qu'une PAB évoque que les grilles sont peu utiles pour améliorer les soins des résidents et servent avant tout un objectif de gestion :

Ces grilles-là sont... sont utilisées pour tout et pour rien, pour nous calmer. C'est méchant, là. C'est, c'est très... c'est un point de vue très personnel et subjectif. Mais on en finit par penser que ces grilles-là sont là pour nous endormir dans nos requêtes. Tu sais, comme... parce qu'on les remplit avec sérieux, mais après on finit par plus y croire parce que après la grille, s'il y en a des événements répertoriés, on n'a pas de feedback (PAB-5)

Le fait de ne pas connaître un résident entraîne des conséquences cliniques. Par exemple, dans une étude ontarienne (111), les nouveaux patients et ceux avec des TNCM sont moins susceptibles de recevoir des opioïdes. Dans notre étude, ces deux catégories de patients sont en

effet ressorties comme les deux posant la plus grande difficulté aux PAB (voir les sections 1.2.4. Résidents problématiques et 1.2.5. Nouveau résident (pour le PAB)).

« Soigner, c'est prendre soin »

Nos résultats montrent que l'idéal de soin que portent les PAB est le prendre soin (*caring*). Celui-ci se déploie dans leurs soins quotidiens. Par exemple, dans leur étude, Jansen et ses collaborateurs (61) mentionnent que les PAB adaptent leurs routines pour tenter d'éviter la douleur : « Ils [les PAB] ont adapté les routines de soins, reportant les tâches impliquant de toucher, soulever, déplacer ou tourner les résidents jusqu'à ce que l'analgésie ait fait effet. » (61, p. 5). Nos résultats vont plus loin : les PAB adaptent leurs comportements non seulement pour prévenir une souffrance future, mais surtout pour tenter de soulager la souffrance dans le présent. Cet idéal de prendre soin rejoint également les résultats de Just et ses collaborateurs (62) qui illustrent que les PAB jouent des rôles qui ne font pas partie de leurs définitions de tâche, notamment en étant émotivement impliqués, en considérant les résidents comme membre de leur famille élargie et en assurant une présence auprès des résidents mourants afin qu'ils ne décèdent pas seuls, notamment en passant de leur temps personnel au chevet. Ceci rejoint nos résultats. Par exemple, la PAB-3 mentionnait le non-sens du fait que certains résidents meurent seuls (voir section 3.5. Désillusion). Dans son cas cependant, sa réponse était principalement institutionnelle : « je trouve qu'il y a un manque de ce côté-là en CHSLD. Les personnes seules, je trouve que, t'sais... t'sais, ils pourraient, je le sais pas moi, libérer un préposé ou quelque chose pour mettons passer une couple d'heures, la nuit ou le soir, pour pas que la personne elle soit seule. » (PAB-3).

Si le prendre soin s'insère dans les soins quotidiens, il s'opérationnalise également en réaction à la souffrance. L'impulsion première des PAB est d'assurer une présence auprès de la personne souffrante. Gagnon (79) nous rappelle d'ailleurs que « c'est lorsque les soins sont réduits à la seule présence que celle-ci devient visible. » (79, p. 63). Cette présence, antidote de la solitude, répond à l'impression d'inexistence que la PAB-5 attribuait à certains résidents pour expliquer

leurs recherches d'attention (voir la section 1.3.5.3.4. Solitude). Gagnon (79) ajoute : « Soigner c'est préserver un monde menacé de se disloquer, maintenir une présence toujours fragile. » (79, p. 70). Les PAB deviennent donc un point d'ancrage pour les résidents dans le monde. Gagnon (79) met également en relation les postures de vulnérabilité des résidents et des PAB :

L'impuissance et la solitude des premiers [les résidents] mettent à découvert et accentuent l'impuissance et la solitude des secondes [les soignantes]. La vulnérabilité des résidents, du fait de leur dépendance à l'égard du personnel, met au jour la vulnérabilité des soignantes, coincées entre des obligations contradictoires. (79, p. 83)

De ces obligations contradictoires naît le questionnement éthique. Doucet (80) mentionne d'ailleurs que « le respect de la dignité de la personne passe par la reconnaissance de sa vulnérabilité. (...) Priver la personne de présence de l'autre, c'est la priver d'humanité, d'identité. » (80, p. 144). Sautereau (83), qui met en dialogue l'éthique ricœurienne et les éthiques du care, conclut son exposé en énonçant :

Dans cette veine, nous avons cherché à montrer que les éthiques du care peuvent permettre d'enrichir la conception ricœurienne de la responsabilité entendue non pas comme imputabilité – sur laquelle Ricœur insiste principalement –, mais de la responsabilité comprise dans le sens d'une véritable « capacité de *care*. » Une « capacité de *care* » nécessaire au développement et au maintien des autres capacités du soi.

Comme notre étude l'a montré, la souffrance des PAB, que nous pourrions qualifier de souffrance éthique des soignants, vient justement en bonne partie de cette *incapacité* de prendre soin.

Cris

Pour les PAB, les cris des résidents expriment généralement une souffrance, que ce soit par un besoin non comblé (par exemple, un besoin d'attention), pour exprimer une douleur ou une émotion. Dans notre étude, tous les PAB associaient les cris à une souffrance. Ceci rejoint les travaux de Bourbonnais et Ducharme (112) qui notaient qu'« exceptionnellement, ils [les cris] expriment également leur satisfaction [des résidents] à l'égard des actions menées par les

personnes qui les entourent. » (112, p. 1177). Ainsi, Aminoff et ses collaborateurs (40), qui ont développé l'un des rares outils cliniques conçus pour l'évaluation de la souffrance des patients avec des difficultés de communication, le *Mini-Suffering State Examination* (MSSE), étaient probablement justifiés d'inclure les cris parmi la liste des dix éléments dont la présence augmente la probabilité que le résident souffre.

Les PAB arrivent généralement à décoder les cris et en comprendre leur signification pour les résidents qu'elles connaissent. Bourbonnais et Ducharme (112) parlent des cris comme d'un langage unique. Mais pour les PAB, l'importance de maîtriser ce langage n'est pas pour savoir *si* le résident souffre, mais *pourquoi* il souffre. Ce n'est pas tant pour en identifier la cause que pour anticiper la solution. Comme les PAB sont portées vers l'action, les cris appellent à une réponse. C'est ensuite a posteriori que les PAB attribuent une signification aux cris, comme l'ont aussi rapporté Bourbonnais et Ducharme (112) : « Grâce à divers critères de modulation, la famille et les soignants formels sont en mesure de faire la distinction entre les sept catégories de signification. » (112, p. 1177)

Quelques nouvelles trouvailles

La souffrance s'exprime par un changement

Cette étude contribue à la conceptualisation de la souffrance des personnes en CHSLD atteintes de TNCM sévères qui ne peuvent la verbaliser, notamment en considérant que la souffrance s'exprime par un changement. En effet, les PAB en viennent à connaître les résidents, leurs habitudes et comportements. C'est généralement lorsqu'un de ces éléments sort de la routine que le résident est vu comme souffrant. La connaissance de leur routine permet donc d'anticiper des changements prévisibles en réponse de certains besoins ou en réaction à leur environnement.

La première manifestation de cet état de changement est l'agitation. Cohen-Mansfield (98) classe l'agitation selon qu'elle soit physique ou verbale, puis selon qu'elle soit accompagnée d'agressivité ou non. Dans notre étude, et en lien avec le thème de la violence, les PAB ont principalement noté les comportements agressifs des résidents.

Ainsi, le *Mini-Suffering State Examination* (MSSE) d'Aminoff et ses collaborateurs (40) place le fait d'être « non calme » (*not calm*) comme premier item de leur grille de dix éléments. Aminoff (113) a aussi étudié l'interrelation entre l'agitation et la souffrance de résidents d'un hôpital gériatrique tertiaire avec des TNCM sévères qui interféraient avec les capacités de communication verbale des patients. Il nous invite à nous poser comme première question devant un patient atteint de TNCM sévère pour déterminer s'il souffre ou non : « Est-il calme ou agité? » (113, p. 170). Dans son étude, l'élément d'agitation était associé à des niveaux de souffrance élevée : « Les scores à l'échelle MSSE des patients calmes et non calmes atteints de démence avancée étaient respectivement de $3,21 \pm 1,71$ (niveau de souffrance faible) et de $6,12 \pm 2,16$ (niveau de souffrance élevé), avec une différence statistique significative ($P = 0,001$). » (113, p. 171)¹⁰. Son intuition initiale de l'inclure dans sa grille était donc probablement juste, ce que tendent à soutenir les résultats de notre présente étude.

Les PAB conçoivent également que les impacts d'une maladie peuvent *en soi* être souffrants. Par exemple, dans le cas des TNCM, les pertes cognitives sont associées à des souffrances. Que ce passage du statut de bien-portant à celui de malade soit la cause de souffrance rejoint la conceptualisation de van Hooft (15) sur l'effet de la maladie en tant que telle (*malady*) sur la souffrance. Bref, certains résidents atteints de TNCM sévères en CHSLD sont *d'emblée* souffrants selon les PAB.

¹⁰ Il est aussi intéressant de noter qu'un peu plus des trois quarts (76,8 %) des médecins ou des infirmières considéraient que le patient agité souffrait, mais moins de 6 membres de la famille sur 10 (58,5 %). D'autre part, aucun des 101 patients de cette étude qui étaient dans un état de calme ne criait. (113)

Les PAB perçoivent deux autres types de changements. D'une part, les émotions « négatives » que sont la tristesse, la colère, l'angoisse et la solitude rompent avec un état de bien-être. Ceci les éloigne de l'état de réconfort associé à la non-souffrance par les PAB. D'autre part, les besoins non comblés comme la faim, les besoins d'élimination et le sommeil, tâches qui incombent aux PAB, éloignent les résidents d'un état de satisfaction ou de non-souffrance.

La place de la violence dans le cycle de la souffrance

Le fait de considérer les CHSLD comme des milieux de soins où le personnel est victime de violence n'est pas exactement nouveau. Déjà, dans une étude réalisée au milieu des années 2000, Banerjee et ses collaborateurs (114) ont mise en évidence que la violence physique était vécue par deux tiers des PAB sur une base quotidienne ou hebdomadaire. Ces résultats obtenus par questionnaires administrés à des PAB travaillant en Ontario, en Nouvelle-Écosse et au Manitoba, ont été explorés dans des groupes de discussion. La violence était attribuée à des conditions systématiques, ce qui a poussé les chercheurs à adopter le concept de violence structurelle pour l'analyse de leurs résultats : « Les participants aux groupes de discussion considèrent que les facteurs structurels jouent un rôle dans les conflits et la violence qu'ils ont subis (par exemple, la lourdeur de la charge de travail, le manque de personnel, la rigidité des routines de travail, le manque d'autonomie décisionnelle et l'insuffisance des soins relationnels). » (114, p. 397)

Plusieurs de ces éléments sont également ressortis dans notre recherche. Par exemple, la PAB-4 illustre que ces expériences de violence physique sont universelles :

Des fois, il y en a qui sont très violents. Il y en a qui sont très violents, sachant que qu'est-ce qu'ils font, mais on... on a des coups par-ci, par-là. On peut recevoir des coups... (...) Et nous, on doit... on doit les affronter, on doit donner des soins sans savoir à qui on a à faire. Et... et des fois, c'est, c'est ça. C'est ça qui... qui paraît plus difficile dans... dans notre métier en tant que préposés, moi je parle... je parle pour moi et je parle aussi pour mes collègues, mes collègues préposés dans n'importe quel... dans n'importe quel CHSLD, parce que je sais que on vit les mêmes difficultés, les mêmes difficultés, même si on n'a pas les mêmes expériences, on vit les mêmes difficultés, les difficultés sont pareilles dans les CHSLD. (PAB-4)

Plus tard, elle illustre à la fois la violence des résidents, mais également la violence structurelle qui impose de travailler avec des résidents violents sans en être au préalable informée : « Mais ce que j'aime pas aussi là-dedans, c'est la violence. J'aime pas la violence. J'aime pas la violence. Quand un résident est violent et qu'on nous dise pas que c'est un résident violent, ça, ça vient me chercher. » (PAB-4).

La PAB-5 utilisera l'expression « bouc émissaire » à deux occasions. D'une part, pour illustrer qu'elle se sent comme un exutoire de la colère et des souffrances des résidents : « Elle était pas aigrie, elle était pas en colère contre sa situation ou contre nous, ce qui est souvent le cas, les gens sont en colère et on est comme un peu un exutoire, ça peut devenir difficile. On est le bouc émissaire de leurs souffrances. » (PAB-5). La proximité des résidents impose donc de recevoir leurs doléances. Les remarques sexistes et racistes seraient quant à elles vécues de manière routinière, ce qui pourrait expliquer une normalisation et une minimisation de la violence (114).

D'autre part, la PAB-5 parle qu'une résidente qui devient la cible des autres résidents et qui a dû être déménagée pour assurer sa sécurité : « Et c'est devenu ingérable. On a dû la faire transférer pour sa sécurité puis son... Parce qu'elle était devenue le bouc émissaire de... d'un étage complet, là. » (PAB-5) Dans sa thèse basée sur une ethnographie en CHSLD, Soulières (115) remarque aussi que les interactions entre les résidents sont souvent empreintes de violence. Elle mentionne par exemple que les actes de violence convergeaient vers une résidente faisant de l'errance intrusive (115).

Enfin, la violence pousse les PAB à des choix tragiques: « Les soignants ont indiqué qu'ils devaient choisir entre leur propre bien-être et celui des résidents. » (114, p. 395). Notre étude détaille certains mécanismes de défense adoptés par les PAB : détachement, évitement, espérer la mort du résident.

Pour sa part, Daneault (116) a mis en lumière trois conditions centrales dans la souffrance de patients atteints de cancer. L'une de celle-ci est la souffrance comme un sentiment d'être soumis à la violence. Bien que ce ne soit pas la population ici étudiée, on ne peut que se poser des questions sur le rôle de l'organisation du système de santé dans la création de souffrance et de violence.

Alors, qu'apporte de nouveau notre étude sur la place de la violence en CHSLD? Elle lie plus fortement les notions de souffrance et de violence. Ainsi, la souffrance est souvent vécue de manière violente par les PAB, qui par leur position hiérarchique, se retrouvent impuissantes. Cette violence catalyse leur perte de sens et les pousse à adopter des mécanismes de défense qui sont contraires à leur idéal de soignant. Gilligan (cité par Fleury, 106) affirme justement que « l'éthique du *care* repose sur le précepte de la non-violence » (106, p. 51). Paradoxalement, les mécanismes de défense mènent à une prise de distance par rapport aux résidents (qui dépasse le seul résident « en cause ») et les privent de leur principal outil pour observer la souffrance des résidents. Bref, cette étude illustre la place qu'occupe la violence dans le cycle de la souffrance.

Limites de l'étude

Limites liées à l'échantillonnage

L'étude actuelle se veut avant tout exploratoire. Ainsi, la taille de l'échantillon devait initialement se situer autour de dix à douze participants. Pour des raisons principalement pratiques en regard des autres engagements professionnels, puisqu'il s'agissait d'une étude exploratoire, il a été décidé que six entrevues seraient suffisantes. Par ailleurs, l'analyse comparative continue s'est faite en deux temps, soit après les deux premières entrevues puis à la suite des quatre suivantes, plutôt qu'après chaque duo d'entrevues comme cela avait été initialement planifié. Il faut cependant noter que, malgré la taille réduite de notre échantillon, une saturation théorique

partielle de certains thèmes centraux a été atteinte, l'entrevue de la PAB-6 montrant des thèmes principalement confirmatoires.

Les six participantes, toutes des femmes, ne provenaient que de deux CHSLD dans le même territoire montréalais. De plus, l'ensemble des participantes ont été recrutées en passant par les gestionnaires locales des CHSLD (aucune selon la méthode boule de neige ou les affiches), ce qui a pu favoriser la sélection de participantes correspondant à l'idéal de ces supérieurs hiérarchiques. Une des forces de l'étude fut cependant l'hétérogénéité de notre échantillon, en ayant des participantes de diverses origines et avec des expériences variées. En outre, nous avons pris soin de recruter des PAB des trois quarts de travail afin de saisir le spectre des expériences des participantes qui peut varier en fonction du quart de travail. Enfin, le faible indice de religiosité noté dans la description de notre échantillon pourrait constituer une limite à la transférabilité dans des régions du monde où cet indice est plus élevé.

Une des limites potentielles de cette étude est de comprendre le rôle qu'a pu jouer la pandémie à la COVID-19 dans les résultats de cette étude. Par exemple, est-ce que la perte de sens, qui est ressortie comme une thématique majeure de notre étude, a pu être exacerbée par la pandémie? L'étude de Haslam-Larmer et collaborateurs (117) traite de la détresse morale des travailleurs en centres de soins de longue durée en Ontario durant la pandémie. On note plusieurs recoupements avec les thèmes abordés dans notre projet de recherche. Dans notre étude, nous notons que la pandémie a influencé le dispositif de recherche, les trois premières entrevues étant réalisées par appels téléphoniques alors que les trois dernières entrevues ont été menées lors d'une rencontre en présence.

Posture de médecin, posture de chercheur

Depuis la publication originale de Glaser et Strauss (118), des postures différentes ont émergé au sein de la théorisation ancrée. Parce que nous reconnaissons l'importance des interprétations

abductives, nous adoptons une posture pragmatiste. Ainsi, nous ne croyons pas que la théorie puisse émerger directement des données par la simple induction comme le soutient la posture positiviste défendue par Glaser (90,91), mais plutôt que la construction de la théorie est rendue possible par le bagage des chercheurs. Dans notre cas, ce bagage est à la fois théorique, incluant une revue de la littérature, et professionnel. Reichertz (119) décrit ce processus d'abduction :

L'opération, le saut intellectuel qui « énonce » les points communs entre la connaissance et les données et qui code dans des concepts déjà connus est la première étape : l'induction qualitative (...). Cet acte de pensée ajoute également quelque chose aux données. La deuxième étape est le saut intellectuel qui ajoute quelque chose de très nouveau aux données, quelque chose qu'elles ne contiennent pas et qui n'existe pas non plus déjà en tant que concept ou théorie. C'est l'abduction. (28, p. 225)

L'abduction laisse donc une grande place tant à l'intuition qu'à la surprise dans l'interprétation des données (119). L'approche pragmatique demande aussi que, dans un processus continu de comparaison, la théorie en émergence soit constamment vérifiée grâce au recrutement de participants sélectionnés selon leurs caractéristiques théoriques¹¹.

Nous adoptons également la posture constructiviste de la théorisation ancrée qui reconnaît que la production des connaissances dépend à la fois du contexte social et des interactions entre un chercheur et les participants (91). Le chercheur possède sa propre subjectivité et n'est donc pas complètement neutre. La position de médecin du chercheur principal peut donc être à la fois une richesse (par ma connaissance du milieu médical, par mon expérience de témoin de la souffrance chez les patients qui sont l'objet de l'étude) et un risque (par ma position « hiérarchique » par rapport aux PAB) pour le déroulement de l'étude. Des mémos ont d'ailleurs été colligés tout au long de l'étude pour prendre conscience de cette subjectivité. Des rencontres régulières avec le co-directeur du mémoire ont également eu lieu pour tenter de minimiser ces risques.

¹¹ Glaser (90) se montre très critique face à cette approche, jugeant que les participants ne devraient pas être juges de la validité d'une théorie, responsabilité qui revient exclusivement au chercheur.

Le contexte de l'entrevue a aussi revêtu une importance particulière puisque, même en étant un étudiant, je demeure un médecin. Ainsi, j'ai tenté de demeurer sensible aux enjeux de pouvoir entre les PAB et moi. En outre, le langage, à la fois donnée et méthode (92), est ici capital : d'une part, parce que mon niveau de langage aurait pu traduire inconsciemment un enjeu de pouvoir; d'autre part parce que l'analyse par théorisation ancrée, en optant par un examen phénoménologique des données, dépend directement du langage utilisé par les participantes.

Or, après les deux premières entrevues, il est apparu clair que tant le guide initial d'entretien que la manière de poser des questions n'offraient pas des données aussi riches et nuancées qu'escomptées. En effet, une entrevue de recherche diffère du recueil d'une histoire clinique qui compose mon quotidien de médecin puisqu'elle vise à « ouvrir » les réponses (92). Toutefois, sans conclure « que les catégories sur lesquelles [nous] posons des questions ne reflètent pas celles de [nos] interlocuteurs et que [nos] questions ne correspondent pas du tout à leurs expériences. » (20, p. 127), il semble que le niveau d'abstraction des deux premières questions ne permet pas d'obtenir des réponses particulièrement riches. Cette abstraction provient en partie d'une absence de contextualisation. Une manière plus appropriée de poser la question initiale serait par exemple : « Sur votre unité actuelle, pouvez-vous me parler du patient qui semble le plus souffrir? »

Enfin, au cours de l'étude, il est apparu évident que les entrevues réalisées en personne étaient plus riches, avec moins de reformulation et une utilisation accrue des facilitateurs non verbaux, qui nuisaient moins au déroulement de l'entrevue. Ce furent d'ailleurs les trois entrevues les plus longues. Il fut aussi plus facile de soutenir l'émotion des participantes. Comme me l'a maintes fois rappelé mon co-directeur, une entrevue de recherche est avant tout une rencontre. Si cela avait été possible n'eût été de la COVID, il aurait plus profitable de réaliser toutes les entrevues en personne.

Implication pour la pratique

Cette étude expose les défis de l'évaluation de la souffrance chez les personnes atteintes de TNCM sévères vivant en CHSLD en montrant que peu d'outils peuvent être utilisés de manière réaliste pour uniformiser l'évaluation de la souffrance, qui se limite d'ailleurs souvent à l'évaluation de la douleur. Comme nous l'avons vu précédemment, les grilles de comportements et les scores observationnels sont des substituts inadéquats pour évaluer la souffrance (110). Plutôt que de former les PAB à l'utilisation de telles grilles, il vaudrait donc probablement mieux investir dans les facteurs qui aident les PAB à percevoir la souffrance des résidents atteints de TNCM sévères, par exemple en facilitant la communication et l'entraide au sein d'équipes stables.

La valeur relative à l'expérience des PAB doit aussi être mise à contribution dans l'identification et le soulagement de la souffrance. Celle-ci ne peut cependant se déployer adéquatement qu'à travers une relation longitudinale avec les résidents, grâce à des ratios PAB-résidents qui permettent son développement et à une stabilité des équipes auprès des résidents.

Enfin, il ressort de cette étude que l'évaluation de la souffrance ne peut être laissée qu'aux professionnels de la santé et qu'elle doit plutôt relever de l'ensemble des soignants autour du résident, incluant la famille. Seule cette approche interdisciplinaire peut offrir une perspective se rapprochant de la complexité de la souffrance d'un patient atteint de TNCM sévère.

Implication pour les gestionnaires

Plusieurs éléments s'inscrivent dans le cycle de la souffrance, constituant autant de pistes d'intervention pour les gestionnaires.

La structure du travail contribue à la perte de sens des PAB. Cette perte de sens, par l'érection de mécanismes de défense, nuit à la perception de la souffrance des résidents. Les gestionnaires ont

donc un impératif éthique de diminuer les obstacles organisationnels qui favorisent cette perte de sens. Par exemple, la diminution de la violence en milieu de soins doit aussi être en soi une priorité. Il en est de même de la maltraitance en CHSLD. Afin de s'assurer que les besoins de base (alimentation, hygiène) soient comblés, mais aussi que le personnel ait le temps et la capacité de répondre aux autres besoins (affectifs, de sécurité), des ratios adéquats de personnel doivent être mis en place et maintenus.

La valeur des PAB dans l'identification et le soulagement de la souffrance repose en bonne partie sur leur connaissance des résidents qui s'inscrit dans une relation longitudinale. Ceci est facilité par une équipe de travail stable. La stabilité du personnel auprès des résidents et au sein des équipes doit donc être un idéal vers lequel les gestionnaires doivent tendre.

Enfin, la fin de vie a été identifiée comme un moment charnière qui contribue fortement à la perte de sens des PAB, notamment parce qu'elles se voient contraintes de laisser des résidents seuls dans leurs derniers jours et leurs dernières heures de vie. Une flexibilité dans la gestion du personnel ou le recours à des bénévoles pourrait assurer une présence au chevet de ses résidents, que les PAB considèrent souvent comme des membres de leur propre famille.

Conséquence pour les recherches futures

Une des questions laissées en suspens repose sur le rôle des soins dans la souffrance des résidents en CHSLD atteints de TNCM sévères. La souffrance est-elle observée au moment des soins ou les soins causent-ils de la souffrance comme le soulignent les travaux de Daneault et ses collaborateurs (87)? Ainsi, quelle place occupe la violence dans la prestation des soins par les PAB? Ces questions, comme celle de la maltraitance, sont nettement plus taboues, mais interpellent d'autant plus l'éthique clinique. Elles gagneraient à être approfondies par d'autres recherches.

Il serait également intéressant de valider les données obtenues auprès des infirmières en CHSLD, qui sont les supérieures hiérarchiques des PAB. Une étude qui associerait des triades PAB-infirmière-proche aidant d'un résident de CHSLD atteint de TNCM sévère pourrait également aider à mieux comprendre les facteurs les plus illustratifs de la souffrance de ces patients selon des tiers.

Chapitre 6 – Conclusion

Cette étude exploratoire a permis de mieux comprendre la conceptualisation et l'évaluation de la souffrance des personnes atteintes de TNCM qui ne peuvent verbaliser leurs souffrances par les PAB qui travaillent en CHSLD. La revue de la littérature s'est principalement penchée sur les différentes conceptualisations de la souffrance depuis la définition de Cassell (9). Bien qu'aucune définition de la souffrance ne soit complètement satisfaisante, deux éléments ressortent des conceptualisations : son aspect holistique et la réaction psychologique que ressent la personne souffrante. En intégrant la notion d'adaptation, les plus récentes définitions semblent permettre de mieux situer la souffrance des personnes atteintes de TNCM en CHSLD. Sur le terrain, les évaluations paraissent principalement basées sur l'expérience de personnes qui connaissent le résident, lesquelles peuvent être des proches ou des travailleurs de la santé, plutôt que sur des échelles et des grilles, qui semblent rares, qui ont plusieurs limitations ou qui peuvent être lourdes à administrer.

Dans une perspective d'éthique clinique, nous nous sommes ensuite intéressés à la responsabilité des soignants face à la vulnérabilité induite par la souffrance des résidents atteints de TNCM en CHSLD en contrastant les éthiques de Levinas et de Ricoeur. Pour les soignants sur le terrain, la combinaison des éthiques du prendre soin à la sollicitude ricœurienne peut représenter un élément de réponse.

Notre étude qualitative inspirée de la théorisation ancrée a permis de dégager que les PAB conceptualisent que la souffrance s'exprime par un changement. Celui-ci peut être par rapport à un état initial de calme (par opposition à toute forme d'agitation), à un état antérieur cognitivement intact (par opposition aux TNCM), à un état de bien-être (par opposition à l'expression d'une émotion négative par les résidents) et à un état de satisfaction (par opposition aux besoins des résidents qui sont non comblés). Pour identifier ce changement et ainsi « voir »

la souffrance, les PAB doivent connaître leurs résidents. Ce rôle se traduit par une compétence qui est avant tout relative à leur expérience.

La souffrance des résidents se reflète sur les PAB. Face aux résidents souffrants, ceux-ci en viennent à vivre une perte de sens. Cette perte de sens se trouve magnifiée par la violence, présente dans les CHSLD à la fois dans celle qui émane des soins aux patients comme dans celle imposée par la structure du travail, par exemple via la dévalorisation du rôle des PAB. La perte de sens qu'éprouvent les PAB face à la souffrance érode leur idéal de soignants, ce qui contribue à développer des mécanismes de défense qui les éloignent des résidents en diminuant leurs interactions significatives avec eux. La relation entre les résidents et les PAB s'en trouvent alors diminuée, ce qui empêche les PAB de voir la souffrance et contribue par le fait même à un éloignement de plus en plus de leur idéal.

Ce cycle de la souffrance, dans lequel s'inscrit la violence, appelle à des actions aux niveaux clinique et de la gestion. Comme la souffrance s'exprime par un changement, sa reconnaissance passe par l'établissement d'une relation longitudinale avec les résidents. Ceci démontre l'importance d'une stabilité des équipes, ce qui peut permettre de mieux prévenir la souffrance, de la soulager plus tôt et de permettre le déploiement des équipes stables où la communication fluide et l'entraide permettent de faciliter le travail et la perception de la souffrance. Ainsi, l'évaluation de la souffrance est en effet un processus continu et non uniquement ponctuel qui se base sur une compétence principalement relative à leur expérience.

Références bibliographiques

1. Thompson D-C, Barbu M-G, Beiu C, Popa LG, Mihai MM, Berteau M, et al. The Impact of COVID-19 Pandemic on Long-Term Care Facilities Worldwide: An Overview on International Issues. *Biomed Res Int.* 2020;2020:8870249.
2. Fagundes DF, Costa MT, Alves BB da S, Benício MMS, Vieira LP, Carneiro LSF, et al. Prevalence of dementia in long-term care institutions: a meta-analysis. *Jornal Brasileiro De Psiquiatria.* 2021;70(1):59-67.
3. Comité aviseur sur la révision de l'offre en CHSLD. Pratiques cliniques adaptées : résidents avec déficits cognitifs en CHSLD, (document inédit). 2013.
4. Herr K, Coyne PJ, Ely E, Gélinas C, Manworren RCB. Pain Assessment in the Patient Unable to Self-Report: Clinical Practice Recommendations in Support of the ASPMN 2019 Position Statement. *Pain Manag Nurs.* 2019;20(5):404-17.
5. Reynolds KS, Hanson LC, DeVellis RF, Henderson M, Steinhauer KE. Disparities in Pain Management Between Cognitively Intact and Cognitively Impaired Nursing Home Residents. *J Pain Symptom Manag.* 2008;35(4):388-96.
6. Ministère de la santé et des services sociaux. Cadre de référence et normes relatives à l'hébergement dans les établissements de soins de longue durée. 2018, 20 p.
7. Durand G. Introduction générale à la bioéthique. Histoire, concepts et outils, coll. « Fides ». 2001;191(3).
8. Ricoeur P. *Soi-même comme un autre.* Éditions du Seuil. 1990. 432 p.
9. Cassel EJ. The Nature of Suffering and the Goals of Medicine. *New Engl J Med.* 1982;306(11):639-45.
10. Descartes R. *Méditations métaphysiques.* Flammarion. 2010. 225 p.
11. Cherny N. The problem of suffering and the principles of assessment in palliative medicine. Dans: Cherny N, Fallon M, Kaasa S, Portenoy RK, Currow DC. *Oxford Textbook of Palliative Medicine.* 5th edition. 2015. p. 1254.
12. Vandervoort A, Block LV den, Steen JT van der, Volicer L, Stichele RV, Houttekier D, et al. Nursing Home Residents Dying With Dementia in Flanders, Belgium: A Nationwide Postmortem Study on Clinical Characteristics and Quality of Dying. *J Am Med Dir Assoc.* 2013;14(7):485-92.

13. Giulio PD, Toscani F, Villani D, Brunelli C, Gentile S, Spadin P. Dying with Advanced Dementia in Long-Term Care Geriatric Institutions: A Retrospective Study. *J Palliat Med.* 2008;11(7):1023-8.
14. Hendriks SA, Smalbrugge M, Hertogh CMPM, Steen JT van der. Dying With Dementia: Symptoms, Treatment, and Quality of Life in the Last Week of Life. *J Pain Symptom Manag.* 2014;47(4):710-20.
15. Hooft S van. Suffering and the goals of medicine. *Medicine Heal Care Philosophy.* 1998;1(2):125-31.
16. Duffee C. An intellectual history of suffering in the *Encyclopedia of Bioethics*, 1978–2014. *Med Humanit.* 2020;47(3):274-282.
17. Duffee C. What really is the nature of suffering? Three problems with Eric Cassell’s concept of distress. *Bioethics.* 2020;34(7):695-702.
18. Duffee CM. Pain versus suffering: a distinction currently without a difference. *J Med Ethics.* 2021;47(3):175–178.
19. Duffee C. Existential spectrum of suffering: concepts and moral valuations for assessing intensity and tolerability. *J Med Ethics.* 2023;0:1–6.
20. Ryan KR, McQuillan R. Palliative care for disadvantaged groups: people with intellectual disabilities. *Prog Palliat Care.* 2013;13(2):70-4.
21. Steen JT van der, Radbruch L, Hertogh CMPM, Boer ME de, Hughes JC, Larkin P, et al. White paper defining optimal palliative care in older people with dementia: A Delphi study and recommendations from the European Association for Palliative Care. *Palliative Med.* 2014;28(3):197-209.
22. Saunders C. The evolution of palliative care. *Patient Educ Couns.* 2000;41(1):7-13.
23. Doucet H. De la « douleur totale » à la souffrance existentielle: Réflexions éthiques nées de l’évolution du vocabulaire en soins palliatifs. *Théologiques.* 2021;28(1):127-44.
24. Berre RL, Loute A. Raconter la souffrance en soins palliatifs : les usages multiples du récit. *Médecine Palliat.* 2018;17(4):208-17.
25. Mehta A, Chan LS. Understanding of the Concept of « Total Pain ». *J Hosp Palliat Nurs.* 2008;10(1):26-32.
26. Krikorian A, Limonero JT. An Integrated view of Suffering in Palliative Care. *J Palliative Care.* 2011;28(1):41-9.

27. Phillips WR, Uygur JM, Egnaw TR. A Comprehensive Clinical Model of Suffering. *J Am Board Fam Med.* 2023;36(2):344-55.
28. Bueno-Gómez N. Conceptualizing suffering and pain. *Philos, Ethics, Humanit Med.* 2017;12(1):7.
29. Rattner M, Berzoff J. Rethinking Suffering: Allowing for Suffering that is Intrinsic at End of Life. *J Soc Work End--Life Palliat Care.* 2016;12(3):240-58.
30. Braude HD. Affecting the Body and Transforming Desire: The Treatment of Suffering as the End of Medicine. *PPP.* 2012;19(4):265-78.
31. Streeck N. Death without distress? The taboo of suffering in palliative care. *Medicine Heal Care Philosophy.* 2020;23(3):343-51.
32. Daneault S, Ummel D, Côté A, Leclerc-Loiselle J, Vinit F, Azri M, et al. Passing through end-of-life suffering: Possible or not? Results from a qualitative inquiry. *Death Stud.* 2022;1-12.
33. Krikorian A, Limonero JT, Maté J. Suffering and distress at the end-of-life. *Psycho Oncol.* 2012;21(8):799-808.
34. Svenaeus F. The phenomenology of suffering in medicine and bioethics. *Theor Med Bioeth.* 2014;35(6):407-20.
35. Svenaeus F. To die well: the phenomenology of suffering and end of life ethics. *Medicine Heal Care Philosophy.* 2020;23(3):335-42.
36. Grondin J. Paul Ricoeur. *Que sais-je ? Presses Universitaires de France.* 2017. 128 p.
37. Frankl VE. *Man's Search for Meaning : an Introduction to Logotherapy.* Beacon Press. 2006. 165 p.
38. Giglio A del. Suffering-based medicine: practicing scientific medicine with a humanistic approach. *Medicine Heal Care Philosophy.* 2020;23(2):215-9.
39. Krikorian A, Limonero JT, Corey MT. Suffering Assessment: A Review of Available Instruments for Use in Palliative Care. *J Palliat Med.* 2013;16(2):130-42.
40. Aminoff BZ, Purits E, Noy S, Adunsky A. Measuring the suffering of end-stage dementia: reliability and validity of the Mini-Suffering State Examination. *Arch Gerontol Geriat.* 2004;38(2):123-30.
41. Soest-Poortvliet MC van, Steen JT van der, Zimmerman S, Cohen LW, Reed D, Achterberg WP, et al. Selecting the Best Instruments to Measure Quality of End-of-Life Care and Quality of Dying in Long Term Care. *J Am Med Dir Assoc.* 2013;14(3):179-86.

42. Soest-Poortvliet MC van, Steen JT van der, Zimmerman S, Cohen LW, Klapwijk MaartjeS, Bezemer M, et al. Psychometric properties of instruments to measure the quality of end-of-life care and dying for long-term care residents with dementia. *Qual Life Res.* 2012;21(4):671-84.
43. Jansen BDW, Brazil K, Passmore P, Buchanan H, Maxwell D, McIlfatrick S, et al. “A tool doesn’t add anything”. The importance of added value: Use of observational pain tools with patients with advanced dementia approaching the end of life—a qualitative study of physician and nurse experiences and perspectives. *Int J Geriatr Psych.* 2018;33(10):1346-54.
44. Resnick B, Quinn C, Baxter S. Testing the Feasibility of Implementation of Clinical Practice Guidelines in Long-Term Care Facilities. *J Am Med Dir Assoc.* 2004;5(1):1-8.
45. Chan S, Hadjistavropoulos T, Williams J, Lints-Martindale A. Evidence-based Development and Initial Validation of the Pain Assessment Checklist for Seniors With Limited Ability to Communicate-II (PACSLAC-II). *Clin J Pain.* 2014;30(9):816-24.
46. Warden V, Hurley AC, Volicer L. Development and Psychometric Evaluation of the Pain Assessment in Advanced Dementia (PAINAD) Scale. *J Am Med Dir Assoc.* 2003;4(1):9-15.
47. Svandra P. Introduction à la pensée d’Emmanuel Levinas. Le soin ou l’irréductible inquiétude d’une responsabilité infinie. *Recherche En Soins Infirm.* 2018;132(1):91.
48. Stubbs B, Thompson T, Solmi M, Vancampfort D, Sergi G, Luchini C, et al. Is pain sensitivity altered in people with Alzheimer’s disease? A systematic review and meta-analysis of experimental pain research. *Exp Gerontol.* 2016;82:30-8.
49. Association médicale canadienne. Crise dans le système des soins de santé du Canada : ce dont nous avons besoin maintenant. *CMANews* [Internet]. 2022 août 10; Disponible au: <https://www.cma.ca/news/canadas-health-care-crisis-what-we-need-now>
50. Fraser S. La crise dans les soins de santé au Canada: Que se passe-t-il? *Can Fam Physician.* 2022;68(12):873-873.
51. Steen JT van der, Onwuteaka-Philipsen BD, Knol DL, Ribbe MW, Deliens L. Caregivers’ understanding of dementia predicts patients’ comfort at death: a prospective observational study. *Bmc Med.* 2013;11(1):105-105.
52. Roo MLD, Steen JT van der, Garre FG, Noortgate NVD, Onwuteaka-Philipsen BD, Deliens L, et al. When do people with dementia die peacefully? An analysis of data collected prospectively in long-term care settings. *Palliative Med.* 2014;28(3):210-9.
53. Munn JC, Zimmerman S. A Good Death for Residents of Long-Term Care. *J Soc Work End-of-life Palliat Care.* 2006;2(3):45-59.
54. Eritz H, Hadjistavropoulos T. Do Informal Caregivers Consider Nonverbal Behavior When They Assess Pain in People With Severe Dementia? *J Pain.* 2011;12(3):331-9.

55. Monin JK, Schulz R. Interpersonal Effects of Suffering in Older Adult Caregiving Relationships. *Psychol Aging*. 2009;24(3):681-95.
56. Milberg A, Strang P, Jakobsson M. Next of kin's experience of powerlessness and helplessness in palliative home care. *Support Care Cancer*. 2004;12(2):120-8.
57. Perron C, Gonzalez MM, Bouthillier M-È. Enjeux éthiques de la présence et de l'absence des proches auprès des personnes en fin de vie en temps de pandémie. *Frontières*. 2022;33(1).
58. Boivin A, Dumez V, Castonguay G, Berkesse A. The Ecology of Engagement: Fostering cooperative efforts in health with patients and communities. *Health Expect*. 2022; 25(5) : 2314-2327.
59. Tousignant-Laflamme Y, Tousignant M, Lussier D, Lebel P, Savoie M, Lalonde L, et al. Educational Needs of Health Care Providers Working in Long-Term Care Facilities with Regard to Pain Management. *Pain Res Management*. 2012;17(5):341-6.
60. Steen JT van der, Deliëns L, Koopmans RTCM, Onwuteaka-Philipsen BD. Physicians' perceptions of suffering in people with dementia at the end of life. *Palliat Supportive Care*. 2017;15(5):587-99.
61. Jansen BDW, Brazil K, Passmore P, Buchanan H, Maxwell D, McIlpatrick SJ, et al. Exploring healthcare assistants' role and experience in pain assessment and management for people with advanced dementia towards the end of life: a qualitative study. *Bmc Palliat Care*. 2017;16(1):6.
62. Just DT, O'Rourke HM, Berta WB, Variath C, Cranley LA. Expanding the Concept of End-of-life Care in Long-term Care: A Scoping Review Exploring the Role of Healthcare Assistants. *Int J Older People Nurs*. 2021;16(2):e12353.
63. McClement S, Wowchuk S, Klaasen K. "Caring as if it were my family": Health care aides' perspectives about expert care of the dying resident in a personal care home. *Palliat Supportive Care*. 2009;7(4):449-57.
64. Reyniers T, Deliëns L, Pasma HR, Morin L, Addington-Hall J, Frova L, et al. International Variation in Place of Death of Older People Who Died From Dementia in 14 European and non-European Countries. *J Am Med Dir Assoc*. 2015;16(2):165-71.
65. Xiong B, Freeman S, Banner D, Spirigene L. Hospice use and one-year survivorship of residents in long-term care facilities in Canada: a cohort study. *Bmc Palliat Care*. 2019;18(1):100.
66. Hall S, Petkova H, Tsouros AD, Costantini M, Higginson IJ. Palliative care for older people: better practices. World Health Organization. Regional Office for Europe. 2011. Disponible au:
67. Aminoff BZ, Adunsky A. Dying dementia patients: Too much suffering, too little palliation. *Am J Alzheimer's Dis Other Dementias*. 2004;19(4):243-7.

68. Mitchell SL, Teno JM, Kiely DK, Shaffer ML, Jones RN, Prigerson HG, et al. The clinical course of advanced dementia. *New Engl J Medicine*. 2009 oct 15;361(16):1529-38.
69. Roo MLD, Albers G, Deliens L, Vet HCW de, Francke AL, Noortgate NVD, et al. Physical and Psychological Distress Are Related to Dying Peacefully in Residents With Dementia in Long-Term Care Facilities. *J Pain Symptom Manag*. 2015;50(1):1-8.
70. Aubin M, Verreault R, Savoie M, LeMay S, Hadjistavropoulos T, Fillion L, et al. Validité et utilité clinique d'une grille d'observation (PACSLAC-F) pour évaluer la douleur chez des aînés atteints de démence vivant en milieu de soins de longue durée*. *Can J Aging La Revue Can Du Vieillissement*. 2008;27(1):45-55.
71. Tran V, Winters E, Stroulia E, Hadjistavropoulos T. Implementation and evaluation of a pain assessment app and novel community platform for long-term care health professionals. *Aging Ment Heal*. 2022;ahead-of-print(ahead-of-print):1-10.
72. Hewko SJ, Cooper SL, Huynh H, Spiwek TL, Carleton HL, Reid S, et al. Invisible no more: a scoping review of the health care aide workforce literature. *Bmc Nurs*. 2015;14(1):38.
73. Verreault R, Arcand M, Misson L, Durand PJ, Kroger E, Aubin M, et al. Quasi-experimental evaluation of a multifaceted intervention to improve quality of end-of-life care and quality of dying for patients with advanced dementia in long-term care institutions. *Palliative Med*. 2018;32(3):613-21.
74. Smith-MacDonald L, Venturato L, Hunter P, Kaasalainen S, Sussman T, McCleary L, et al. Perspectives and experiences of compassion in long-term care facilities within Canada: a qualitative study of patients, family members and health care providers. *Bmc Geriatr*. 2019;19(1):128.
75. Zielinski A. Une éthique bouleversée. Dans: Zielinski A. Levinas. Presses Universitaires de France. 2004. p. 117-48.
76. Aaltola E. Philosophical Narratives of Suffering: Nietzsche, Levinas, Weil and Their Cultural Roots. *Suomen Antropologi J Finn Anthropological Soc*. 2019;43(3):22-40.
77. Midtbust MH, Alnes RE, Gjengedal E, Lykkeslet E. Perceived barriers and facilitators in providing palliative care for people with severe dementia: the healthcare professionals' experiences. *Bmc Health Serv Res*. 2018;18(1):709.
78. Sims-Gould J, Wiersma E, Arseneau L, Kelley ML, Kozak J, Habjan S, et al. Care Provider Perspectives on End-Of-Life Care in Long-Term-Care Homes: Implications for Whole-Person and Palliative Care. *J Palliative Care*. 2010;26(2):122-9.
79. Gagnon É. Les signes du monde. Une ethnographie des centres d'hébergement. Liber. 2021. 161 p.

80. Doucet H. « Répondre à la vulnérabilité »: l'éthique et les CHSLD au temps de la Covid-19. *Éthique Santé*. 2020;17(3):142-6.
81. Held V. *The Ethics of Care: Personal, Political, and Global*. Oxford University Press; 2005. 211 p.
82. Nistelrooij I van, Schaafsma P, Tronto JC. Ricoeur and the ethics of care. *Medicine Heal Care Philosophy*. 2014;17(4):485-91.
83. Sautereau C. Répondre à la vulnérabilité: Paul Ricœur et les éthiques du care en dialogue. *J Fr Francophone Philosophy*. 2015;23(1):1-20.
84. Svandra P. Le soin entre sollicitude et responsabilité. Une lecture croisée de Ricœur et de Levinas. *Éthique Santé*. 2016;13(3):121-6.
85. Froggatt K. Life and death in English nursing homes: sequestration or transition? *Ageing Amp Soc*. 2001;21(3):319-32.
86. Girard-Bossé A. Violence dans le milieu de la santé. *Métiers à risque*. 2023; Disponible au: <https://www.lapresse.ca/actualites/sante/2023-03-31/violence-dans-le-milieu-de-la-sante/metiers-a-risque.php>
87. Daneault S, Lussier V, Mongeau S, Hudon E, Paillé P, Dion D, et al. Primum non nocere: could the health care system contribute to suffering? In-depth study from the perspective of terminally ill cancer patients. *Can Fam Physician Médecin De Fam Can*. 2006;52(12):1574-5.
88. Svanström R, Sundler AJ, Berglund M, Westin L. Suffering caused by care—elderly patients' experiences in community care. *Int J Qual Stud Heal*. 2013;8(0):20603.
89. Daneault S. The essential role of qualitative research in building knowledge on health. *Anaesth Crit Care Pa*. 2018;37(2):105-7.
90. Glaser BG. Conceptualization: On Theory and Theorizing Using Grounded Theory. *Int J Qual Meth*. 2002;1(2):23-38.
91. Allard É, Genest C, Legault A. La théorisation ancrée : une méthodologie, plurielle. *Revue Francophone Int De Recherche Infirm*. 2020;6(1):100192.
92. Green J, Thorogood N. *Qualitative Methods for Health Research*. 4e édition. SAGE Publications. 2018. 440 p.
93. Flick U. Going beyond: Theoretical sampling, saturation and sorting. Dans: Flick U. *Doing Grounded Theory*. SAGE Publications. 2018. p. 83-94.
94. Hennink MM, Kaiser BN, Marconi VC. Code Saturation Versus Meaning Saturation. *Qual Health Res*. 2017;27(4):591-608.

95. Aubry F, Etheridge F, Couturier Y. Facilitating Change Among Nursing Assistants in Long Term Care. *Ojin Online J Issues Nurs.* 2012;18(1).
96. Bradley CP. Turning Anecdotes into Data—The Critical Incident Technique. *Fam Pract.* 1992;9(1):98-103.
97. Clark W, Schellenberg G. Les Canadiens et la religion [Internet]. Statistique Canada; 2006 [cité 2023 nov 1] p. 9. (Tendances sociales canadiennes). Disponible au: <https://www150.statcan.gc.ca/n1/fr/catalogue/11-008-X20060019181>
98. Cohen-Mansfield J. Conceptualization of Agitation: Results Based on the Cohen-Mansfield Agitation Inventory and the Agitation Behavior Mapping Instrument. *Int Psychogeriatr.* 1997;8(S3):309-15.
99. Imbeault S. L'errance. Dans: Voyer P. Soins infirmiers aux aînés en perte d'autonomie, 3^e édition. Éditions du nouveau pédagogique inc. 2020. p. 510-23.
100. Angoisse. Dans: Rey-Debove J et Rey A. Le Nouveau Petit Robert, Dictionnaires Le Robert, 2000.
101. Daneault S, Azri M, Ummel D, Vinit F, Côté A, Leclerc-Loiselle J, et al. Non-somatic Suffering in Palliative Care: A Qualitative Study on Patients' Perspectives. *J Palliative Care.* 2022;37(4):518-525.
102. Règlement sur les agences de placement de personnel et les agences de recrutement de travailleurs étrangers temporaires [Internet]. Chapitre N-1.1, r. 0.1, preprint 1. Disponible au: [legisquebec.gouv.qc.ca/fr/ ShowDoc/cr/N-1.1,%20r.%200.1%20/](https://legisquebec.gouv.qc.ca/fr/ShowDoc/cr/N-1.1,%20r.%200.1%20/)
103. Belzile L, Pelletier C, Beaulieu M. Les préposés aux bénéficiaires face aux problématiques de maltraitance dans les organisations de soins de longue durée. Dans: Aubry F, Couturier Y. Préposés aux bénéficiaires et aides-soignantes Entre domination et autonomie. Presses de l'Université du Québec; 2014. p. 35-49.
104. Høgsnes L, Danielson E, Norbergh K, Melin-Johansson C. Healthcare professionals' documentation in nursing homes when caring for patients with dementia in end of life – a retrospective records review. *J Clin Nurs.* 2016;25(11-12):1663-73.
105. Schermer M. Nothing but the Truth? On Truth and Deception in Dementia Care. *Bioethics.* 2007;21(1):13-22.
106. Fleury C. Le care, au fondement du sanitaire et du social. *Soins.* 2018;63(826):54-7.
107. Chouinard T. Maltraitance d'aînés et d'adultes vulnérables. Un record de plaintes, une réalité sous-estimée. La Presse [Internet]. 2023 janv 18; Disponible au: <https://www.lapresse.ca/actualites/sante/2023-01-18/maltraitance-d-aines-et-d-adultes-vulnerables/un-record-de-plaintes-une-realite-sous-estimee.php>

108. Dubois F. L'aide-soignante en gériatrie ou l'organisation sociale des dégoûts. Dans: Aubry F, Couturier Y. Préposés aux bénéficiaires et aides-soignantes Entre domination et autonomie. Presses de l'Université du Québec; 2014. p. 159-173.
109. Cornelissen L. La religiosité au Canada et son évolution de 1985 à 2019 [Internet]. Statistique Canada; 2021 oct [cité 2023 déc 8] p. 20. (Regards sur la société canadienne). Disponible au: <https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/75-006-x/2021001/article/00010-fra.htm>
110. Jansen BDW, Brazil K, Passmore A, Buchanan H, Maxwell D, McIlpatrick S, et al. "I don't need a piece of paper with scores to tell me that somebody's in pain and I need to do something about it". Nurses' and healthcare assistants' perspectives on and use of pain assessment tools with people dying with advanced dementia. *Palliative Med.* 2016;30(6):NP1-401.
111. Iacono A, Campitelli MA, Bronskill SE, Hogan DB, Iaboni A, MacLagan LC, et al. Correlates of Opioid Use Among Ontario Long-Term Care Residents and Variation by Pain Frequency and Intensity: A Cross-sectional Analysis. *Drugs Aging.* 2022;39(10):811-27.
112. Bourbonnais A, Ducharme F. The meanings of screams in older people living with dementia in a nursing home. *Int Psychogeriatr.* 2010;22(7):1172-84.
113. Aminoff BZ. Not Calm and Aminoff Suffering Syndrome in Advanced Alzheimer's Disease. *Am J Alzheimer's Dis Other Dementias.* 2016;31(2):169-80.
114. Banerjee A, Daly T, Armstrong P, Szebehely M, Armstrong H, Lafrance S. Structural violence in long-term, residential care for older people: Comparing Canada and Scandinavia. *Soc Sci Med.* 2012;74(3):390-8.
115. Soulières M. Des personnes à part entière? Ethnographie auprès de résidents atteints de troubles neurocognitifs majeurs au stade avancé en centre d'hébergement [thèse de doctorat, Université de Montréal]. Papyrus; 2019.
116. Daneault S, Lussier V, Mongeau S, Paillé P, Hudon É, Dion D, et al. The Nature of Suffering and its Relief in the Terminally Ill: A Qualitative Study. *J Palliative Care.* 2004;20(1):7-11.
117. Haslam-Larmer L, Grigorovich A, Quirt H, Engel K, Stewart S, Rodrigues K, et al. Prevalence, causes, and consequences of moral distress in healthcare providers caring for people living with dementia in long-term care during a pandemic. *Dementia.* 2023;22(1):5-27.
118. Glaser BG, Strauss AL. *The Discovery of Grounded Theory: Strategies for Qualitative Research.* Aldine. 1967. 284 p.
119. Reichertz J. Abduction: The Logic of Discovery of Grounded Theory. Dans: Bryant A, Charmaz K. *The SAGE Handbook of Grounded Theory.* SAGE Publications. 2007. p. 214-28.

120. Cassell EJ. The Nature of Suffering and the Goals of Medicine. *New Engl J Medicine*. 1982;306(11):639-45.

121. Lanteigne G, Duchesneau A-A. L'hébergement et les soins de longue durée. Dans: Lussier, D, Massoud, F. *Précis pratique de gériatrie Arcand-Hébert* (4e édition). Edisem. 2022.

Annexes

Annexe 1 – Formulaire d’information et de consentement

Centre intégré
universitaire de santé
et de services sociaux
du Nord-de-
l’Île-de-Montréal

Québec 

FORMULAIRE D’INFORMATION ET DE CONSENTEMENT

Titre du projet de recherche : La souffrance des patients atteints de troubles neurocognitifs en CHSLD.

Chercheur principal : Docteure Andréanne Côté, médecin en soins palliatifs, CIUSSS du Nord-de-l’Île-de-Montréal

Co-chercheurs : Docteur Mathieu Moreau, médecin-résident en soins palliatifs, Université de Montréal; Docteur Serge Daneault, professeur agrégé, Université de Montréal; Emilie Allard, PhD, chercheure régulière, CIUSSS du Nord-de-l’Île-de- Montréal; Amélie Du Pont-Thibodeau, professeure adjointe de clinique, Université de Montréal.

Financement du projet: Aucun

PRÉAMBULE

Nous sollicitons votre participation à un projet de recherche parce que vous êtes préposé aux bénéficiaires travaillant en CHSLD. Cependant, avant d’accepter de participer à ce projet et de signer ce formulaire d’information et de consentement, veuillez prendre le temps de lire, de comprendre et de considérer attentivement les renseignements qui suivent.

Ce formulaire peut contenir des mots que vous ne comprenez pas. Nous vous invitons à poser toutes les questions que vous jugerez utiles au chercheur responsable du projet ou aux autres membres du personnel affecté au projet de recherche et à leur demander de vous expliquer tout mot ou renseignement qui n’est pas clair.

NATURE ET OBJECTIFS DU PROJET DE RECHERCHE

- La majorité des patients en CHSLD souffrent de troubles neurocognitifs majeurs (démence) et un bon nombre d’entre eux ne peuvent verbaliser leurs souffrances. Or, nous connaissons mal la perception qu’ont les préposés aux bénéficiaires (PAB) de la souffrance, même s’il s’agit du groupe qui passe le plus de temps au chevet de ces patients.
- Cette étude vise donc à mieux comprendre comment les PAB conceptualisent la souffrance chez les personnes atteintes de trouble neurocognitif (démence) et par extension, comment ils l’évaluent. Elle vise le recrutement d’une dizaine de participants travaillant comme PAB en CHSLD au CIUSSS du Nord-de-l’Île-de-Montréal.

PARTICIPATION ATTENDUE

L'étude consiste en une entrevue unique en personne ou téléphonique d'une durée approximative de 45 minutes. Cette entrevue sera enregistrée en format audio puis retranscrite pour ensuite en identifier les principaux thèmes. Elle se terminera par un questionnaire portant sur des questions sociodémographiques.

AVANTAGES ASSOCIÉS AU PROJET DE RECHERCHE

Vous ne retirerez aucun bénéfice personnel de votre participation à ce projet de recherche. Toutefois, les résultats obtenus pourraient contribuer à l'avancement des connaissances scientifiques dans ce domaine.

RISQUES ET INCONVÉNIENTS ASSOCIÉS AU PROJET DE RECHERCHE

Il y a peu de risques liés à votre participation. Toutefois, il se peut que les questions posées vous amènent à aborder certaines difficultés que vous éprouvez. Advenant que vous éprouviez de la détresse psychologique pendant ou après l'entrevue, nous vous invitons à communiquer avec la ligne de soutien psychosociale du CIUSSS du Nord-de-l'Île-de-Montréal en composant le 514-495-6767 poste 7272 (ou à l'interne 515-7272) ou avec le programme d'aide aux employés 1-800-361-2433. De même, vous pouvez arrêter l'entrevue à tout moment ou choisir de ne pas répondre à une question.

Les inconvénients à votre participation concernent le temps nécessaire aux entrevues et le déplacement qu'elle implique, s'il y a lieu.

CONFIDENTIALITÉ

Durant votre participation à ce projet de recherche, le chercheur responsable de ce projet ainsi que les membres de son équipe de recherche recueilleront, dans un dossier de recherche, les renseignements vous concernant et nécessaires pour répondre aux objectifs scientifiques de ce projet de recherche. Ces renseignements peuvent comprendre des informations tels que votre nom, votre sexe, votre âge, votre lieu de naissance et celui de vos parents ou encore votre appartenance à une religion.

Tous les renseignements recueillis demeureront strictement confidentiels dans les limites prévues par la loi. Vous ne serez identifié que par un numéro de code. La clé du code reliant votre nom à votre dossier de recherche sera conservée par le chercheur principal responsable de ce projet de recherche séparément des données récoltées.

Les enregistrements audio seront conservés sur un serveur sécurisé institutionnel (Université de Montréal) protégé par mot de passe. Les formulaires de consentement seront conservés dans un classeur sous clé dans le bureau de la chercheuse principale, Andréanne Côté, au pavillon Dorion du CIUSSS du Nord-de-l'Île-de-Montréal. Toutes les données de l'étude seront conservées sept ans sous la responsabilité de Mathieu Moreau puis détruits.

Les données de recherche pourront être publiées ou faire l'objet de discussions scientifiques, mais il ne sera pas possible de vous identifier.

À des fins de surveillance, de contrôle, de protection et de sécurité, votre dossier de recherche pourra être consulté par une personne mandatée par l'établissement ou le comité et d'éthique de la recherche. Tous adhèrent à une politique de confidentialité.

Vous avez le droit de consulter votre dossier de recherche pour vérifier les renseignements recueillis, et les faire rectifier au besoin.

Enfin, votre participation sera confidentielle et ne sera notamment pas connue par votre employeur.

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 (environ 1-2) qui porteront sur la souffrance en CHSLD. Ces projets éventuels seront sous la responsabilité d'un des chercheurs de l'équipe de recherche et seront autorisés par le Comité d'éthique de la recherche du CIUSSS NIM. L'équipe de recherche s'engage à maintenir et à protéger la confidentialité de vos données aux mêmes conditions que pour le présent projet.

INDEMNISATION EN CAS DE PRÉJUDICE

En acceptant de participer à ce projet de recherche, vous ne renoncez à aucun de vos droits ni ne libérez le chercheur responsable de ce projet de recherche ou l'établissement de leur responsabilité civile et professionnelle.

PARTICIPATION VOLONTAIRE ET DROIT DE RETRAIT

Votre participation à ce projet de recherche est volontaire. Vous êtes donc libre de refuser d'y participer. Vous pouvez également vous retirer de ce projet à n'importe quel moment, sans avoir à donner de raisons, en informant l'équipe de recherche.

Votre décision de ne pas participer à ce projet de recherche ou de vous en retirer n'aura aucune conséquence sur vos relations avec les chercheurs, vos employeurs ou collègues.

Si vous vous retirez du projet ou êtes retiré du projet, l'information et le matériel déjà recueillis dans le cadre de ce projet seront détruits à moins que vous nous autorisiez à les conserver aux fins d'analyse du projet.

Toute nouvelle connaissance acquise durant le déroulement du projet qui pourrait avoir un impact sur votre décision de continuer à participer à ce projet vous sera communiquée rapidement.

COMPENSATION

Vous ne recevrez pas de compensation financière pour votre participation à ce projet de recherche.

COMMUNICATION DES RÉSULTATS

Les résultats du projet seront diffusés en tant que données générales pour l'ensemble des participants. Cela signifie que vous ne pourrez pas obtenir vos résultats individuels. Si vous souhaitez obtenir un résumé écrit des résultats généraux de la recherche, veuillez indiquer une adresse (courriel ou postale) où nous pourrions vous le faire parvenir : _____

IDENTIFICATION DES PERSONNES-RESSOURCES

Si vous avez des questions ou éprouvez des problèmes en lien avec le projet de recherche, ou si vous souhaitez vous en retirer, vous pouvez communiquer avec le chercheur responsable ou avec une personne de l'équipe de recherche au numéro suivant :

Dr Mathieu Moreau, 514-622-9851, mathieu.moreau.med@ssss.gouv.qc.ca

Dre Andréanne Côté, andreanne.cote.cnmtl@ssss.gouv.qc.ca

Pour toute question concernant vos droits en tant que participant à ce projet de recherche ou si vous avez des plaintes ou des commentaires à formuler, vous pouvez communiquer avec le

commissariat aux plaintes et à la qualité des services du Centre intégré universitaire de santé et des services sociaux du Nord-de-l'Île-Montréal (CIUSSS du Nord-de-l'Île-de-Montréal) au (514) 384-2000 poste 3316 ou au commissaire.plaintes.cnmtl@ssss.gouv.qc.ca.

SURVEILLANCE DES ASPECTS ÉTHIQUES DU PROJET DE RECHERCHE

Le comité d'éthique de la recherche du CIUSSS du Nord-de-l'Île-de-Montréal a approuvé le projet et en assurera le suivi. De plus, il approuvera au préalable toute révision et toute modification apportée au formulaire d'information et de consentement et au protocole de recherche. Vous pouvez joindre le comité d'éthique au (514) 338-2222 poste 3581.

CONSENTEMENT

Titre de l'étude : La souffrance des patients atteints de troubles neurocognitifs en CHSLD

Consentement du participant

J'ai pris connaissance du formulaire d'information et de consentement. On m'a expliqué le projet de recherche et le présent formulaire d'information et de consentement. On a répondu à mes questions et on m'a laissé le temps voulu pour prendre une décision. Après réflexion, je consens à participer à ce projet de recherche aux conditions qui y sont énoncées.

J'accepte que les renseignements que je fournis soient utilisés avant leur destruction prévue dans le cadre de quelques projets de recherche ultérieurs visant à approfondir le thème de la souffrance en CHSLD.

Cocher : Oui Non

Nom du participant
(en lettres moulées)

Signature du participant

Date (jj-mm-aaaa)

Signature de la personne qui obtient le consentement (si différente du chercheur)

J'ai expliqué au participant le projet de recherche et le présent formulaire d'information et de consentement et j'ai répondu aux questions qu'il m'a posées.

Nom de la personne qui obtient le
consentement (en lettres moulées)

Signature

Date (jj-mm-aaaa)

Signature et engagement du chercheur responsable de l'étude

Je certifie qu'on a expliqué au participant le présent formulaire d'information et de consentement, que l'on a répondu aux questions qu'il avait à cet égard et qu'on lui a clairement indiqué qu'il demeure libre de mettre un terme à sa participation, et ce, sans préjudice.

Je m'engage, avec l'équipe de recherche, à respecter ce qui a été convenu au formulaire d'information et de consentement et à en remettre une copie signée et datée au participant.

Nom du chercheur responsable du
projet de recherche (en lettres
moulées)

Signature

Date (jj-mm-aaaa)

Annexe 2 – Approbation éthique du comité d'éthique de la recherche du CIUSSS du Nord-de-l'Île-de-Montréal



APPROBATION D'UN PROJET DE RECHERCHE

NO DE DOSSIER DU CÉR 2021-2217

TITRE: «La souffrance des patients atteints de troubles neurocognitifs en CHSLD»

DOCUMENTS SOUMIS, RÉVISÉS OU AJOUTÉS ET APPROUVÉS PAR LE CÉR CIUSSS NIM :

- *Formulaire demande d'évaluation d'un projet de recherche formulaire F11 20129, en date du 4 novembre 2020*
- *Protocole, version en date du 17 décembre 2020*
- *Formulaire d'information et de consentement, version française, en date du 17 décembre 2020*
- *Protocole téléphonique, en date du 7 janvier 2021*
- *Courriel de recrutement, en date du 17 décembre 2020*
- *Affiche de recrutement, en date du 17 décembre 2020*
- *Guide initial d'entrevue, en date du 17 décembre 2020*
- *Filet de sécurité – risque suicidaire, en date du 17 décembre 2020*
- *Formulaire délégation des tâches, attestation des cochercheurs et engagement du chercheur signé*
- *Formulaire réponses aux conditions du CÉR formulaire F20, en date du 22 décembre 2020*

CHERCHEUR PRINCIPAL : Andréanne Côté, M.D.

AUTRES CHERCHEURS : Mathieu Moreau, médecin-résident en soins palliatifs (UdeM); Serge Daneault, MD. (UdeM); Emilie Allard, Ph.D (CIUSSS NIM)

CENTRE PARTICIPANT DU RSSS : CIUSSS du Nord-de-l'Île-de-Montréal

FINANCEMENT : Aucun

TYPE DE RECHERCHE : Qualitative

NOMBRE DE PARTICIPANTS RECRUTÉS : 10

ÉVALUATION SCIENTIFIQUE CIUSSS NIM : Comité plénier (25 novembre 2020)

ÉVALUATION ÉTHIQUE CÉR CIUSSS NIM : Comité plénier (25 novembre 2020)

TITRE: « La souffrance des patients atteints de troubles neurocognitifs en CHSLD »

DATE DE L'APPROBATION ÉTHIQUE FINALE DU PROJET : 8 janvier 2021

DATE D'EXPIRATION DE L'APPROBATION ÉTHIQUE : 8 janvier 2022

MEMBRES DU COMITÉ D'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE DU CIUSSS DU NORD-DE-L'ÎLE-DE-MONTRÉAL

AVIS Mme Élodie Petit, spécialisée en éthique , présidente
FAVORABLE : Me Delphine Roigt, juriste, vice-présidente
Mme Lise Bergeron, scientifique non-médecin
M. Carl-Ardy Dubois, scientifique non-médecin
Mme Marie-Josée Désy, membre non affilié représentant la collectivité



Elodie Petit

8 janvier 2021

Date

Le Comité d'éthique de la recherche du CIUSSS du Nord-de-l'Île-de-Montréal poursuit ses activités en accord avec les normes et les règlements québécois et canadiens applicables.

- Le CÉR du CIUSSS NIM est désigné par le gouvernement du Québec (MSSS) pour les fins d'application de l'article 21 du Code civil du Québec;
- Le comité d'éthique de la recherche exerce ses activités d'une manière conforme aux Bonnes pratiques cliniques (ICH) et aux directives publiées dans la version en vigueur de l'EPTC2 : Énoncé de politique des trois conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains (2018), conformément au Code Civil du Québec, conformément au *Plan d'action ministériel en éthique de la recherche et en intégrité scientifique (MSSS 1998)*

Annexe 3 – Reconnaissance de l’approbation éthique délivrée par le comité d’éthique de la recherche du CIUSSS du Nord-de-l’Île-de-Montréal par le Comité d’éthique de la recherche en sciences de la santé

Comité d’éthique de la recherche en sciences et en santé (CERSES)

Bureau de la conduite responsable en recherche



15 septembre 2021

Andréanne Côté
Professeure adjointe de clinique
Département de médecine de famille et médecine d’urgence, Université de Montréal

Mathieu Moreau
médecin-résident en soins palliatifs,
Université de Montréal

OBJET :	Projet 2021-1254 - Reconnaissance de l’approbation éthique délivrée par le CER du CIUSSS du NIM. Projet 2021-2217 La souffrance des patients atteints de troubles neurocognitifs en CHSLD Financement : non-financé
---------	--

Bonjour,

Le Comité d’éthique de la recherche en sciences et en santé (CERSES) de l’Université de Montréal a pris connaissance des documents reçus le 14 septembre 2021 concernant le projet de recherche intitulé *La souffrance des patients atteints de troubles neurocognitifs en CHSLD*, à savoir :

- Formulaire de demande de reconnaissance d’une évaluation éthique effectuée par un CER d’un établissement affilié à l’Université de Montréal (formulaire F11rea)
- Documents
 - Autorisation - PJ (Auto_CER_CIUSSS_NIM_2021-1-8.pdf)
 - Approbation scientifique - PJ (Appro_finale_CER_CIUSSS_NIM_2021-1-8.pdf)
 - Approbation éthique (autre CER) - PJ (Appro_finale_CER_CIUSSS_NIM_2021-1-8.pdf)
 - Financement - PJ (Budget_2021-09-14.xlsx)
 - Protocole de recherche - PJ (Protocole_2020-12-17.docx)
 - Recrutement - PJ (Affiche_recrutement_babillard_2020-12-17.docx)
 - Recrutement - PJ (Courriel_recrutement_2020-12-17.docx)
 - Recrutement - PJ (Protocole_téléphonique_2021-1-7.docx)
 - Collecte - PJ (Guide_d’entrevue_2020-12-17_v2.docx)
 - Consentement - PJ (FIC_majeur_apte_2020-12-17.pdf)
 - Autre documents pertinents- PJ (Enregistrement-Sujet-Recherche_2021-11-08.pdf)

À la lecture des documents, le Comité d’éthique de la recherche en sciences et en santé (CERSES) de l’université de Montréal reconnaît l’approbation éthique qui a été émise par le CER du CIUSSS du NIM, en tant que comité d’éthique d’un établissement du RSSS affilié à l’Université de Montréal, et qui a confirmé dans sa lettre du 8 janvier 2021 le résultat positif de l’examen scientifique et de l’examen éthique du projet.

Cette reconnaissance vous est donnée à condition que vous vous engagiez à :

- Utiliser la version des documents se rapportant à la recherche approuvée par le CER du CIUSSS du NIM;
- Respecter les exigences fixées par le CER du CIUSSS du NIM, pour le suivi éthique continu de la recherche;
- Remettre au CERSES, via un formulaire F9rea dans Nagano, le rapport annuel faisant état de l'avancement de la recherche traité par le CER du CIUSSS du NIM (formulaire de renouvellement annuel de l'approbation d'un projet de recherche), ainsi que la lettre de renouvellement de l'approbation éthique émise par ce CER.

Cette reconnaissance émise par le CERSES est valide du 8 janvier 2021 à la date de fin d'approbation émise par le CER évaluateur, soit le 8 janvier 2022, et peut être suspendue ou révoquée en cas de non-respect des exigences susmentionnées. Cette reconnaissance sera renouvelée conditionnellement au renouvellement de l'approbation éthique que vous effectuerez annuellement auprès du CER du CIUSSS du NIM et au respect des conditions énoncées à la présente lettre. Le rapport de fin de projet (ou tout autre document pertinent) traité par le CER de l'établissement ayant évalué le projet, ainsi que la lettre du CER de l'établissement ayant évalué le projet accusant réception de cette fermeture doivent être transmis via un formulaire F10reconnaissance.

Advenant le cas où le projet ferait l'objet de modifications pendant sa réalisation qui entraîneraient le recours à des ressources humaines ou matérielles de l'Université de Montréal, communiquer avec le CERSES dans les meilleurs délais afin de déterminer si ces modifications nécessiteraient une approbation éthique du CERSES.

Le CERSES de l'Université de Montréal est désigné par le ministre de la Santé et des Services Sociaux aux fins de l'application de l'article 21 du Code civil du Québec. Il exerce ses activités en conformité avec la *Politique sur la recherche avec des êtres humains* (60.1) de l'Université de Montréal ainsi que l'*Énoncé de politique des trois conseils* (EPTC). Il suit également les normes et règlements applicables au Québec et au Canada.

Cordialement,

Pour la présidente du CERSES, Christine Grou,

Julie Allard
 Conseillère en éthique de la recherche
 Bureau de la conduite responsable en recherche
 Université de Montréal
 3333, chemin Queen-Mary, bureau 220
 Montréal (Québec) H3V 1A2
 Tél. 514 343-6111, poste 2604
cerses@umontreal.ca

Envoyé par :

Julie Allard

Annexe 4 – Guide initial d’entrevue et questionnaire sociodémographique

Énoncé d’introduction

Tout d’abord, je tiens à vous remercier d’avoir accepté de participer à cette étude. Je vous rappelle que notre projet de recherche a pour but d’explorer la souffrance chez les personnes en CHSLD. Plus précisément, j’aimerais obtenir votre point de vue, à titre de PAB, quant à la souffrance des personnes atteintes de démence qui ne peuvent pas parler. Je tiens à vous mentionner qu’il n’existe aucune bonne ou mauvaise réponse et que je suis intéressé par l’ensemble de votre propos. Je vous rappelle que les données recueillies durant l’entretien resteront confidentielles et anonymes. Dans le même sens, vous êtes libre de quitter l’étude à tout moment et sans conséquence. N’hésitez pas à m’avertir si, à tout moment durant ou après l’entretien, vous avez une question, une inquiétude ou si vous avez l’impression que le sujet est difficile émotionnellement.

Questions en lien avec la thématique

Pouvez-vous me raconter une expérience d’un résident atteint de démence qui vous a paru souffrante?

Pouvez-vous me raconter une expérience d’un résident atteint de démence qui vous a paru non souffrante?

Comment comprenez-vous qu’un résident atteint de démence souffre?

Comment comprenez-vous qu’un résident atteint de démence ne souffre pas?

Selon vous, à quel moment un résident atteint de démence souffre-t-il?

Selon vous, à quel moment un résident atteint de démence ne souffre-t-il pas?

Selon vous, combien de temps un résident atteint de démence souffre-t-il?

Que faites-vous quand vous pensez qu’un résident souffre?

(À part la souffrance physique, y a-t-il d’autres formes de souffrances?)

Quand vous estimez qu’un patient souffre, allez-vous voir l’infirmière? Pourquoi?

Quand vous allez voir l'infirmière et qu'elle fait quelque chose pour soulager le patient, comment vous sentez-vous?

Si elle ne fait rien, comment vous sentez-vous?

Et si selon vous, ce qu'elle fait n'est pas ce qu'elle aurait dû faire, comment vous sentez-vous?

Quand les patients sont malheureux, est-ce qu'ils sont souffrants?

Questionnaire sociodémographique :

Âge

Genre (F/H/autre/ne veut pas répondre)

Expérience comme préposée (nombre d'années)

Quart de travail principal

État civil (célibataire/marié/conjoint de fait/autre [spécifier]) :

Niveau de scolarité (secondaire non complété/secondaire/études collégiales/universitaire)

Pays de naissance

Pays de naissance des parents

Indice de la religiosité de Santé Canada

-Avez-vous une appartenance religieuse ou pratiquez-vous une religion?

-À quelle fréquence participez-vous à des activités religieuses? Pas du tout, 1-2 fois par année, au moins 3 fois par année, au moins 1 fois par mois, au moins 1 fois par semaine.

-À quelle fréquence participez-vous à des activités religieuses seule? Pas du tout, 1-2 fois par année, au moins 3 fois par année, au moins 1 fois par mois, au moins 1 fois par semaine.

-Sur une échelle de 0 à 4, 0 n'étant pas du tout important et 4 étant très important, quelle importance accordez-vous à la religion?

Annexe 5 – Arborescence conceptuelle finale

1. Les PAB sont des soignants compétents pour percevoir la souffrance

1.1. Expérience du PAB

- 1.1.1. Expérience de travail
- 1.1.2. Expérience personnelle

1.2. Connaissance du résident

- 1.2.1. Variabilité (entre les résidents)
- 1.2.2. Habitude
- 1.2.3. Relation
 - 1.2.3.1. Proximité
 - 1.2.3.2. Suivi longitudinal
 - 1.2.3.3. Confiance
 - 1.2.3.4. Identification
- 1.2.4. Résidents problématiques.
- 1.2.5. Nouveau résident (pour le PAB)

1.3. Perception de la souffrance

- 1.3.1. Questionner
- 1.3.2. Voir
- 1.3.3. Interprétation
 - 1.3.3.1. Communication non verbale
 - 1.3.3.1.1. Incapacité de parler
 - 1.3.3.1.2. Gestuel
 - 1.3.3.1.3. Expression du visage
 - 1.3.3.2. Incertitude
- 1.3.4. Manifestations de non-souffrance
- 1.3.5. Manifestations de souffrance
 - 1.3.5.1. Agitation
 - 1.3.5.1.1. Agitation physique avec agressivité

- 1.3.5.1.1.1. Frapper
- 1.3.5.1.1.2. Résistance aux soins
- 1.3.5.1.2. Agitation verbale avec agressivité
 - 1.3.5.1.2.1. Crier
 - 1.3.5.1.2.2. Insulter et sacrer
- 1.3.5.1.3. Agitation physique sans agressivité
 - 1.3.5.1.3.1. Errance
- 1.3.5.2. Changement
- 1.3.5.3. Émotions
 - 1.3.5.3.1. Tristesse
 - 1.3.5.3.2. Colère
 - 1.3.5.3.3. Angoisse
 - 1.3.5.3.4. Solitude
- 1.3.5.4. Besoin
 - 1.3.5.4.1. Faim
 - 1.3.5.4.2. Élimination
 - 1.3.5.4.3. Sommeil
- 1.3.5.5. Troubles cognitifs
- 1.3.6. Types de souffrances
 - 1.3.6.1. Souffrance physique
 - 1.3.6.1.1. Douleur physique
 - 1.3.6.2. Souffrance non somatique
 - 1.3.6.2.1. Souffrance émotionnelle
 - 1.3.6.2.2. Souffrance et douleur mentales
 - 1.3.6.2.3. Souffrance et douleur morales
 - 1.3.6.3. Au moment des soins
 - 1.3.6.3.1. Manipulation
 - 1.3.6.3.2. Soins d'hygiène
 - 1.3.6.3.3. Restriction

1.3.6.4. Maltraitance

1.4. Rôles du PAB

1.4.1. Présence

1.4.2. Adaptation

1.4.2.1. Solutions

1.4.2.2. Ruse

1.4.3. Défense

2. La structure du travail facilite et nuit à la perception de la souffrance

2.1. L'équipe comme facilitatrice

2.1.1. Communication

2.1.1.1. Aviser l'infirmière

2.1.1.1.1. Évaluation infirmière

2.1.2. Stabilité

2.1.2.1. Équipe habituelle

2.1.3. Entraide

2.1.4. Famille comme partenaire

2.2. La structure du travail comme obstacle

2.2.1. Lourdeur

2.2.1.1. Pénurie

2.2.2. Absence de pouvoir

2.2.2.1. Hiérarchie

2.2.2.2. Grille

3. La souffrance occasionne une perte de sens chez les PAB

3.1. Le *care* comme idéal

3.2. Ému

3.3. Choc

3.4. Impuissance

3.5. Désillusion

3.6. Violence

3.6.1. Forcer

3.6.2. Danger

3.6.3. Torture

3.7. Mécanismes de défense

3.7.1. Détachement

3.7.2. Évitement

3.7.3. Espérer la mort