

Université de Montréal

Préoccupations éthiques des intervenants
dans leur travail d'accompagnement
auprès des aînés en fin de vie
résidant en centre d'hébergement

Par
Diane Métayer

Sciences humaines appliquées
Faculté des Arts et des Sciences

Thèse présentée à la Faculté des Arts et des Sciences
en vue de l'obtention du grade de Philosophiae Doctor (Ph. D.)
en Sciences humaines appliquées
option bioéthique

Décembre, 2014

© Diane Métayer, 2014

Université de Montréal
Faculté des Arts et des Sciences

Cette thèse intitulée :

Préoccupations éthiques des intervenants
dans leur travail d'accompagnement
auprès des aînés en fin de vie
résidant en centre d'hébergement

présentée par

Diane Métayer

a été évaluée par un jury composé des personnes suivantes :

Vardit Ravitsky
président rapporteur

Paul C. Veilleux
directeur de recherche

Hubert Doucet
codirecteur

Alain Legault
membre du jury

Marie-Josée Drolet
examineur externe

Résumé

Cette thèse en bioéthique a pour objectif d'identifier les préoccupations éthiques des intervenants dans leur tâche d'accompagnement des personnes âgées en fin de vie qui résident en centre d'hébergement. Dans le cadre d'une recherche exploratoire de type qualitatif, 12 entrevues semi dirigées sont réalisées avec des intervenants travaillant en contact direct auprès de la clientèle des centres d'hébergement.

L'originalité de cette thèse est de donner la parole aux intervenants en contact direct avec les résidents et de recueillir les préoccupations qu'ils ont en tête lorsqu'ils exécutent leurs gestes de soins. L'analyse qualitative des contenus d'entrevue permet de dégager de multiples préoccupations de ces intervenants face à différents éléments du milieu, tels l'établissement en tant qu'organisation, les résidents en fin de vie, les pairs de ces derniers, les collaborateurs des intervenants (familles et collègues de travail), de même qu'envers eux-mêmes au plan de leur savoir-faire et de leur savoir-être. Certains éléments en limitent toutefois la portée : le choix de volontaires comme participants, le nombre réduit des ces derniers particulièrement au niveau des personnes de sexe masculin, et l'effet de la désirabilité sociale qui a pu entraîner la présentation d'une vision améliorée de la réalité.

Cette thèse contribue à l'avancement des connaissances en bioéthique en démontrant que le recours à la pensée éthique de Ricœur constitue une grille pertinente à utiliser pour la compréhension et l'analyse du fonctionnement institutionnel, du vécu des résidents en fin de vie de même que des interventions du personnel au plan de leur accompagnement envers les résidents et les familles. En s'appuyant sur les composantes de la petite éthique de Ricœur pour jeter les bases d'un programme de fin de vie en centre d'hébergement, cette thèse montre également que la référence à Ricœur peut constituer une ressource valable pour élaborer une réponse à la directive ministérielle en tenant compte des recommandations des intervenants.

Mots clé : Éthique, fin de vie, personne âgée, intervenant, accompagnement, centre d'hébergement, vécu partagé.

Abstract

The aim of this Bioethic thesis is to identify the intervening staff's ethical concerns in their support services beside elderlies living in Accommodation centre in the end of their lives. In the frame of an exploratory qualitative research, twelve semi-directed interview are carried out with members of the staff working directly with the clientele of such Accommodation centre.

The originality of this thesis is to give a voice to the staff in direct interaction with the residents and to collect the concerns they have in mind while they perform their activities. The qualitative analysis of the content of these interviews allow expose many concerns of the staff in regard of different elements of the environnement such as the Center as a an organisation, the resident and the end of his life, the peers of the last, the associates of the staff such as families and co-workers, as much as much toward themselves in regard of their knowhow and how to be. Nonetheless, certain component limit its range such as : the choice of volunteers as participants, their small number particularly regarding the males staff and, the effect of social desirability that could have drawn the presentation of an improved vision of the reality.

This thesis contribute to the advance of the knowledge in bioethics, demonstrating that the recourse at Ricœur's ethical thinking constitute a pertinent to use for the comprehension and analysis of the institutional functioning, the quality of life of the residents in end of life, as much as for the intervention of staff in their interventions in their accompagnement toward the residents and their families. In leaning on Ricœur's components of small ethics to set the bases of a program of end of life in Accommodation centre, this thesis shows also that the reference to Ricœur can constitute a valid resource to elaborate a response to the ministerial directive taking in account the staff's recommandations.

Keywords : Ethics, end of life, senior, staff, accompaniment, senior home, shared experience.

Table des matières

Résumé	1
Abstract	iii
Table des matières	v
Liste des tableaux	xi
Liste des figures	xii
Liste des sigles et des acronymes	xiii
Dédicace	xiv
Remerciements	xv
Introduction	1
1. Mission des centres d'hébergement	3
2. Portrait de la clientèle	5
3. Portrait du personnel	7
Chapitre 1	
Revue de littérature	10
1. Cheminement de la demande	11
2. Contexte institutionnel	13
3. Pôle des résidents	17
3.1. Singularité des situations	17
3.2. Pertes et dépendances	18
3.3. Souffrances	20
3.4. Capacités résiduelles	23
3.5. Valeurs à préserver	24
3.6. Tâches de fin de vie	26
4. Pôle des intervenants	28
4.1. Attentes ministérielles	28
4.2. Espace de soins	30
4.3. Savoir-faire	33
4.4. Travail multidisciplinaire en interdisciplinarité	35
4.5. Savoir-être	39
4.6. Souffrance vécue	42

5.	Espace relationnel	44
	5.1. Contexte de vécu partagé	45
	5.2. Dissymétrie relationnelle	47
	5.3. Relation de réciprocité	49
	5.4. Attachement	54
	5.5. Don	55
6.	Accompagnement	57
	6.1. Notions d'accompagnement	58
	6.2. Accompagnement spirituel	63
	6.3. Pôle du résident	64
	6.3.1. Tâches	64
	6.3.1.1. Faire un bilan	64
	6.3.1.2. Donner du sens	66
	6.3.2. Craintes	67
	6.3.2.1. Oubli	68
	6.3.2.2. Perte de son humanité	68
	6.3.2.3. Exclusion de la communauté des vivants	69
	6.4. Pôle des intervenants	70
	6.4.1. Impact émotif	71
	6.4.2. Moyens d'intervention	74
	6.4.2.1. Interdisciplinarité	75
	6.4.2.2. Utilisation des sens	76
	6.4.2.2.1. Parole	76
	6.4.2.2.2. Écoute	78
	6.4.2.2.3. Toucher	78
	6.4.2.2.4. Regard	79
	6.4.2.3. Attitudes	80
	6.4.2.3.1. Considération	81
	6.4.2.3.2. Sécurité	82
	6.4.2.3.3. Confiance	83
	6.4.2.3.4. Disponibilité	83
	6.4.2.3.5. Congruence	86
	6.4.2.3.6. Empathie	86
	6.4.3. Moment de la mort	88
	6.5. Éthique	90
	Chapitre 2	
	Cadre conceptuel	94
1.	Visée éthique de Ricœur	96
	1.1. Visée de la vie bonne	97

1.2. Avec et pour autrui	100
1.3. Dans des institutions justes	102
2. Pôles relationnels	103
2.1. Position vulnérable de cet autre	104
2.2. Position de pouvoir de l'intervenant	106
3. Trois niveaux du jugement médical	108
4. Deux niveaux de l'éthique	110
5. Approche de la mort	111
5.1. Mort	112
5.2. Mémoire	113
5.3. Accompagnement	113
Chapitre 3	
Problématique	115
Chapitre 4	
Cadre méthodologique	120
1. Contexte de la recherche	121
2. Type de recherche	124
3. Méthodologie employée	126
4. Déroulement	130
5. Corpus de sujets	132
6. Analyse des données	134
6.1. Première étape : analyse du matériel	135
6.2. Deuxième étape : examen des données	137
6.3. Troisième étape : transformation des données	139
7. Interprétation des résultats	143
8. Matériel utilisé	144
Chapitre 5	
Analyse des données	145
1. Analyse du matériel	147
1.1. Sélection des extraits signifiants	147
1.2. Codage	148
2. Examen des données	151
2.1. Regard d'ensemble sur les codes	152
2.2. Présentation des participants	159
2.3. Comparaison des données	163

2.3.1. <i>Par intervenant</i>	163
2.3.2. <i>Par titre professionnel</i>	169
2.3.3. <i>Selon que les intervenants sont professionnels ou non professionnels</i>	174
2.3.4. <i>Selon le champ d'exercice des intervenants</i>	176
2.3.5. <i>Selon la proximité face aux résidents</i>	176
2.3.6. <i>Selon le sexe</i>	177
2.3.7. <i>Selon l'âge</i>	180
2.3.8. <i>Selon la religion</i>	182
2.3.9. <i>Selon le niveau de scolarité</i>	184
2.3.10. <i>Selon le nombre d'années d'expérience de travail</i>	186
2.3.11. <i>Selon le nombre d'années d'expérience auprès des personnes âgées</i>	189
2.3.12. <i>Selon que les parents sont vivants ou décédés</i>	192
2.3.13. <i>Selon l'âge plus avancé des parents</i>	194
3. Transformation des données	197
3.1. Regroupement sous le thème du résident	199
3.2. Regroupement sous le thème des collaborateurs	204
3.3. Regroupement sous le thème de l'intervenant	205
3.4. Suites de la recherche	221
Chapitre 6	
Présentation du contenu des entrevues	224
1. Contenu des entrevues	226
1.1. Cadre institutionnel	226
1.2. Résident, sujet de l'intervention	230
1.2.1. <i>En tant que personne</i>	231
1.2.2. <i>Interactions structurelles</i>	236
1.2.3. <i>Pairs</i>	238
1.3. Collaborateurs	239
1.3.1. <i>Membres des familles</i>	240
1.3.2. <i>Collègues de travail</i>	243
1.4. Intervenant	248
1.4.1. <i>Zone personnelle</i>	249
1.4.2. <i>Zone réflexive</i>	252
1.4.3. <i>Interactions structurelles</i>	254
1.4.3.1. Objectifs	255
1.4.3.2. Système d'évaluation et de reconnaissance	257
1.4.4. <i>Interactions relationnelles</i>	258
1.4.4.1. Zone affective	259
1.4.4.2. Zone professionnelle	263

	1.4.4.2.1. <i>Savoir</i>	264
	1.4.4.2.2. <i>Savoir-faire</i>	266
	1.4.4.2.3. <i>Savoir-être</i>	272
	1.4.4.2.3.1. <i>Contenu</i>	272
	1.4.4.2.3.2. <i>Manière d'aborder</i>	275
	1.5. Constats et souhaits	304
2.	Préoccupations éthiques des intervenants	308
	2.1. Envers le cadre institutionnel	309
	2.1.1. <i>Considération</i>	310
	2.1.2. <i>Milieu de vie</i>	313
	2.2. Envers le résident	314
	2.2.1. <i>Bien-être</i>	315
	2.2.2. <i>Continuité affective</i>	319
	2.3. Envers les pairs	322
	2.3.1. <i>Rassurance</i>	323
	2.3.2. <i>Confidentialité</i>	323
	2.4. Envers les collaborateurs	324
	2.4.1. <i>Respect dû à la personne</i>	325
	2.4.2. <i>Rassurance</i>	325
	2.4.3. <i>Transparence</i>	326
	2.4.4. <i>Collaboration</i>	327
	2.5. Envers eux-mêmes	330
	2.5.1. <i>Zone personnelle</i>	330
	2.5.1.1. <i>Caractère sacré de la vie</i>	330
	2.5.1.2. <i>Authenticité</i>	331
	2.5.1.3. <i>Respect de soi</i>	332
	2.5.2. <i>Zone réflexive</i>	333
	2.5.2.1. <i>Compétence</i>	333
	2.5.3. <i>Interactions structurelles</i>	335
	2.5.3.1. <i>Satisfaction de soi</i>	335
	2.5.3.2. <i>Empathie</i>	337
	2.5.4. <i>Interactions relationnelles</i>	339
	2.5.4.1. <i>Zone affective</i>	339
	2.5.4.1.1. <i>Alliance</i>	339
	2.5.4.2. <i>Zone professionnelle</i>	342
	2.5.4.2.1. <i>Savoir</i>	342
	2.5.4.2.2. <i>Savoir-faire</i>	343
	2.5.4.2.2.1. <i>Observation</i>	343
	2.5.4.2.2.2. <i>Confort</i>	345
	2.5.4.2.2.3. <i>Réconfort</i>	345
	2.5.4.2.3. <i>Savoir-être</i>	347
	2.5.4.2.3.1. <i>Respect de la singularité</i>	348

2.5.4.2.3.2. <i>Proximité</i>	350
2.5.4.2.3.3. <i>Disponibilité</i>	351
2.5.4.2.3.4. <i>Respect</i>	353
2.5.4.2.3.5. <i>Communication verbale</i>	354
2.5.4.2.3.6. <i>Toucher</i>	355
Chapitre 7	
Discussion des résultats	358
1. Regard sur les questions de départ	360
2. Liens avec Ricœur	364
2.1. Visée de la vie bonne	365
2.2. Avec et pour autrui	375
2.3. Dans des institutions justes	390
3. Forces et faiblesses de la présente recherche	398
Conclusion	404
Bibliographie	419
Annexes	xvi
Annexe A	
Guide d’entrevue	xvii
Annexe B	
CERFAS	xviii
Annexe C	
Comité d’éthique Jeanne-Mance	xix
Annexe D	
Comité d’éthique CHUM	xx
Annexe E	
Questionnaire sociodémographique	xxi
Annexe F	
Synthèse du projet de recherche	xxiii
Annexe G	
Autorisation à participer à la recherche (CSSS Lucille-Teasdale)	xxx
Annexe H	
Autorisation à participer à la recherche (CSSS Cœur-de-l’île)	xxxi
Annexe I	
Autorisation à l’enregistrement	xxxiv
Annexe J	
Catégories	xxxvii

Liste des tableaux

I. Codes et nombre de segments associés	150
II. Codes les plus utilisés en général	153
III. Codes les moins utilisés en général	155
IV. Codes les plus abordés par les intervenants	156
V. Codes les moins abordés par les intervenants	158
VI. Âge des participants	159
VII. Niveau de scolarité	160
VIII. Profession	161
IX. Religion	161
X. Expérience de travail	162
XI. Nombre de thèmes abordés par intervenant	164
XII. Nombre de codes à six segments ou moins	165
XIII. A–b–c Thèmes abordés par intervenant	167-168-169
XIV. Principaux codes des préposés	170
XV. Principaux codes des infirmiers	171
XVI. Principaux codes des autres intervenants	172
XVII. Codes des professionnels et des non professionnels	175
XVIII. Codes selon le genre des participants	178
XIX. Codes selon l'âge des participants	180
XX. Codes selon l'appartenance religieuse	183
XXI. Codes selon la scolarité	185
XXII. Codes selon l'expérience de travail	187
XXIII. Codes selon l'expérience auprès des personnes âgées	190
XXIV. Codes selon que les parents sont vivants ou décédés	193
XXV. Codes selon l'âge plus avancé des parents	195

Liste des figures

1. Structure d'ensemble	140
2. Milieu institutionnel	199
3. Besoins	200
4. Notion de pouvoir	201
5. Fin de vie	201
6. En tant que personne	202
7. Relations structurelles du résident	203
8. Résident	203
9. Collaborateurs	204
10. Intervenant	206
11. Zone personnelle	207
12. Zone réflexive	208
13. Zone affective	209
14. Zone professionnelle	210
15. Savoir	211
16. Savoir-faire	212
17. Savoir-être	213
18. Contenu	213
19. Valeurs de référence	215
20. Communication	216
21. Manière d'aborder	218
22. Interactions structurelles de l'intervenant	220
23. Suites de la recherche	221

Liste des sigles et des acronymes

CHSLD :	Centre d'hébergement et de soins de longue durée
CLSC :	Centre local de services communautaires
CSSS :	Centre de santé et de services sociaux
DEC :	Diplôme d'études collégiales
DEP :	Diplôme d'études professionnelles
MSSS :	Ministère de la santé et des services sociaux
PALV :	Perte d'autonomie liée au vieillissement
PDSB :	Principes de déplacement sécuritaire des bénéficiaires
RI :	Ressource intermédiaire
RNI :	Ressource non institutionnelle

Dédicace

Cette thèse aurait été impensable sans le rôle de premier plan joué par mon père, Bernard. Non seulement il a toujours cru en mes capacités et encouragé mes efforts, mais il a su défendre, dans un contexte familial plutôt hostile à cette idée, le droit aux études pour les filles comme pour les garçons. Sans son soutien indéfectible à travers les années, il m'aurait été impensable d'atteindre ce niveau de scolarité. Je lui suis donc profondément reconnaissante d'avoir osé s'affirmer.

Le thème de cette thèse lui revient tout particulièrement. D'une part, parce qu'il s'est toujours montré curieux au sujet de la mort et, d'autre part, parce que je n'ai pas pu l'accompagner comme je l'aurais voulu durant cette dernière étape de sa vie. C'est un peu ma façon de tenter de réparer le passé et de lui offrir ce qu'il aurait apprécié. Il mérite donc largement que cette thèse lui soit dédiée.

Remerciements

L'aboutissement d'un projet de cette envergure ne peut se faire sans le soutien de plusieurs personnes qui contribuent, chacune à leur façon, à sa réalisation. Il est impossible de désigner toutes celles qui ont apporté leur soutien de quelque façon que ce soit; toutefois, certaines ont eu un apport plus particulier qui mérite d'être souligné.

Je tiens à remercier mon directeur, Paul C. Veilleux, pour sa disponibilité durant toutes ces années et son soutien inlassable dans les moments de difficulté, de doute et de découragement. Sa présence soutenue, l'aide opportune qu'il a su apporter ainsi que sa gentillesse, sa patience et son réconfort ont rendu possible ce projet. Pour avoir accepté de participer à cette aventure sans trop connaître la direction qu'elle allait prendre, je lui dois toute ma gratitude.

Un merci tout particulier également à mon codirecteur, Hubert Doucet, bioéthicien et professeur à la retraite. Alors qu'il était directeur du programme de bioéthique, il a vu la pertinence de ce projet puis, après l'avoir accepté, il m'a fait connaître le philosophe Paul Ricœur. Cette rencontre a fait sens pour moi et m'a aidée à organiser ma pensée. Je le remercie aussi pour ses remarques fort judicieuses, son exigence et ses encouragements.

Ma reconnaissance va aux CSSS Cœur-de-l'Ile et Lucille-Teasdale. Parce qu'ils m'ont ouvert leur porte et donné accès aux membres de leur personnel, ils ont permis que ce projet devienne réalité. Outre les directions d'établissements, je remercie chaleureusement les intervenants qui ont accepté de prendre de leur temps personnel pour participer à cette recherche; leur collaboration est d'autant plus appréciée que je sais pertinemment que les chercheurs sont rarement les bienvenus sur le terrain de la pratique professionnelle. Leur participation a permis de lever le voile sur un travail méconnu et trop souvent méprisé; leurs commentaires démontrent quant à eux la grandeur et la générosité de leurs gestes effectués

dans la plus grande discrétion. Ils méritent d'être reconnus pour le travail qu'ils effectuent et les valeurs qu'ils poursuivent et j'espère que cette recherche y contribuera.

Je tiens à souligner le soutien des membres de ma famille. Mon conjoint, Marcel Héroux, qui a toléré pendant toutes ces années les nombreux moments au cours desquels je l'ai laissé seul pour me consacrer aux études et à la rédaction, l'obligeant à assumer un surplus de tâches. Mes filles, Claire et Catherine, pour leur encouragement constant à poursuivre, de même que pour l'aide concrète qu'elles ont su apporter à différentes étapes de la recherche et de la rédaction. Sans elles, mon rêve aurait été beaucoup plus ardu à réaliser et le résultat sûrement moins qualitatif au niveau de la présentation.

Il n'est pas possible de passer sous silence le soutien de ma grande amie Lucille David. Elle a accepté, même malade, de me transmettre ses commentaires, toujours aussi pertinents, et ses remarques fort rigoureuses, alors que le thème de la mort l'interpellait personnellement. À Lucille, ainsi qu'à son conjoint, François Sainte-Marie, je dis mes plus chaleureux remerciements pour leur précieuse collaboration à ce projet. Chacun y a mis un peu de sa compétence et de ses ressources personnelles, ce qui en fait un projet enrichi.

Enfin, un mot pour souligner l'apport de Sylvain Gervais. Il a su, avec patience et générosité, calmer mes angoisses, soutenir mes efforts, m'encourager et m'épauler durant cette longue démarche au cours de laquelle les écueils de tous genres n'ont pas manqué de surgir. Ses interventions ont permis d'adoucir l'impact des événements de la vie et de ne pas perdre de vue mon objectif.

Introduction

Depuis plusieurs années déjà, la tendance générale au Québec est de maintenir les personnes âgées à leur domicile le plus longtemps possible et, si la chose se peut, jusqu'à la fin de leur vie en leur offrant à ce moment des soins palliatifs à la maison. Toutefois, même si cet objectif est privilégié par le Ministère de la santé et des services sociaux (MSSS), celui-ci reconnaît la nécessité d'un placement en centre d'hébergement pour une partie de la population, soit celle pour laquelle les services offerts à domicile par le CLSC (Centre Local de Services Communautaires) ne suffisent plus à compenser la perte d'autonomie. Cette dernière, généralement reliée au processus du vieillissement en ce qui a trait aux aînés, ne fait que décupler lorsqu'elle est en plus associée à un état de santé défaillant, à un problème de santé mentale ou à une maladie dégénérative. L'ensemble de leur situation les amène à occuper la majorité des places disponibles dans les centres d'hébergement et, leur état ne faisant habituellement que se détériorer au fil des mois et des années que dure leur séjour en établissement, la fin de leur placement arrive lorsque survient la mort.

Ce contexte explique que parmi les services exigés par le ministère auprès des centres d'hébergement, se trouvent les soins de fin de vie. Malgré cette directive pourtant clairement exprimée, nous constatons que ce service est rarement structuré dans les établissements et le personnel, peu ou pas formé à cet égard. Cependant, il est bien évident que les intervenants sont malgré tout régulièrement confrontés au décès des résidents, ceux-ci ne pouvant attendre que les programmes de fin de vie soient élaborés, puis mis en place, pour avoir besoin du service. Comme celui-ci doit être dispensé par les intervenants, qu'il soit organisé ou non par l'établissement, plusieurs interrogations surgissent : en l'absence de guide, de quelle façon les membres du personnel se débrouillent-ils pour faire face à cette tâche? Font-ils de l'accompagnement auprès des résidents en fin de vie et, si oui, comment parviennent-ils à le faire? Comment perçoivent-ils ce qu'ils font? Quelle approche privilégient-ils? Quelles sont les préoccupations qui les habitent devant cette étape de la vie? De quelle manière vivent-ils cette période de la vie des résidents auprès de qui ils travaillent parfois depuis déjà plusieurs années?

La présente recherche s'intéresse donc au vécu global de ces intervenants durant la période où les résidents parviennent à la fin de leur vie mais, plus particulièrement, aux préoccupations éthiques qu'ils disent avoir lorsqu'ils accompagnent un résident en fin de vie ainsi que la manière dont ils disent parvenir à les traduire dans leurs interventions.

Mais avant d'explorer plus à fond cette problématique, il convient de se familiariser avec la mission des centres d'hébergement du Québec, puis de dresser un portrait général des résidents qui habitent ces établissements ainsi que des intervenants qui y œuvrent, afin d'avoir une idée plus précise de ce dont il est question.

1. Mission des centres d'hébergement

Le ministère est responsable des orientations des centres d'hébergement, plus couramment encore appelés CHSLD (Centre d'Hébergement de Soins de Longue Durée), de l'ensemble du processus d'admission ainsi que du séjour en centre d'hébergement une fois le placement fait. Il encadre le tout en promulguant des directives auxquelles les établissements doivent répondre en mettant en œuvre des programmes opérationnalisant les visées ministérielles qui concernent leur population. Une des visées sur laquelle insiste beaucoup le ministère depuis plusieurs années déjà concerne la mission de ces centres d'hébergement qui est d'offrir un milieu de vie substitut (art. 83 de la Loi sur les Services de Santé et les Services Sociaux) aux personnes pour qui une telle solution s'avère nécessaire (Gouvernement du Québec, 2003, p. 1)¹. Dans le cadre de cette mission visant à constituer des milieux de vie substituts, les centres d'hébergement doivent, selon le ministère, répondre aux besoins spécifiques pour lesquels un placement a été jugé indispensable, soit les besoins reliés aux

¹ La bibliographie de même que les références dans le texte sont inscrits selon les normes de l'APA.

déficiences et aux incapacités des personnes hébergées (Gouvernement du Québec, 2003, p. 1), en plus de répondre à l'ensemble de leurs besoins fondamentaux.

Dans un autre ordre d'idées, l'établissement doit aussi dispenser les « services en lien avec les situations de fin de vie (soins palliatifs, soins de confort, accompagnement à la personne et aux proches) » (Gouvernement du Québec, 2003, p. 9-10), le ministère précisant non seulement que l'accompagnement auprès de la personne en fin de vie doit exister, mais qu'il doit se faire « dans la dignité, le respect et le confort, de concert avec les proches, et tout en procédant selon ses convictions, ses croyances, sa culture et ses choix » (Gouvernement du Québec, 2003, p. 14). Une telle directive concernant l'accompagnement à la fin de vie dans les centres d'hébergement peut par ailleurs étonner puisque l'approche de la mort se vit généralement dans la société québécoise dans les centres hospitaliers, même si les soins palliatifs à domicile prennent de plus en plus de popularité depuis quelques années. Mais la personne âgée dont le milieu de vie se situe en centre d'hébergement est quant à elle plutôt retournée vers son milieu de vie substitut dès qu'il y a arrêt des traitements curatifs ou lorsque la période de soins aigus est terminée, puisqu'un personnel compétent peut lui dispenser les soins dont elle a besoin.

Malgré des orientations ministérielles pourtant très explicites, le Conseil de la santé et du bien-être (2003, p. 24) constate que des services de fin de vie n'existent toutefois que sur une base exceptionnelle dans les centres d'hébergement et que, lorsqu'ils sont en place, sont généralement mal organisés. Selon certains observateurs, le processus menant à la mort chez les aînés serait malheureusement trop souvent considéré en établissement comme quelque chose allant de soi (Marcoux et Cloutier, 2006, p. 6), ce qui amènerait le personnel, croit-on, à ne pas s'en préoccuper plus qu'il ne le faille. Ce manque apparent d'intérêt des intervenants envers l'accompagnement en fin de vie pourrait par contre n'être que la conséquence du fait qu'ils sont eux-mêmes délestés de cette responsabilité puisque, outre le fait que de rares centres d'hébergement offrent des programmes structurés d'accompagnement en fin de vie,

ceux qui existent sont la plupart du temps assumés par des bénévoles formés à cet effet plutôt que par les membres du personnel eux-mêmes.

Pour l'Organisation Mondiale de la Santé (cité dans Conseil de la santé et du bien-être, 2003, p. 17), les services de fin de vie devraient s'inscrire en continuité avec les soins déjà identifiés afin de répondre aux besoins multiples et variés du résident. Tout en admettant l'obligation des centres d'hébergement de faire face aux décès, Heslon (2008, p. 135) tient à préciser que même si la vieillesse conduit inévitablement à la mort, ces centres ne doivent par contre pas devenir pour autant des mouvoirs. Il faut de son point de vue admettre la réalité de la mort et parvenir à intégrer les pratiques reliées à la fin de vie à la gestion courante des soins, ce qui correspond par ailleurs à la vision qu'en a le Conseil de la santé et du bien-être. Ces quelques informations nous permettent de mieux saisir la structure globale qui entoure les centres d'hébergement. Nous allons maintenant considérer les acteurs.

Dans tous les centres d'hébergement, les résidents et les membres du personnel représentent les principaux acteurs de la vie institutionnelle, puisqu'ils sont au cœur des événements qui s'y déroulent, les premiers étant la raison d'être de l'établissement et les seconds, les intervenants qui distribuent les soins à ceux qui en ont besoin. Il s'avère donc important de s'arrêter à ces deux groupes de personnes, afin d'être informé de façon globale des caractéristiques des personnes composant chacun de ces groupes. Nous jetterons tout d'abord un œil sur cette population qui vient résider dans les centres d'hébergement du Québec, puis nous dresserons un portrait général des intervenants qui travaillent dans ces établissements.

2. Portrait de la clientèle

La population qui réside dans les centres d'hébergement représente un peu moins de 4% des aînés en 2004 (Gouvernement du Québec, 2005, p. 11, 17). Elle est relativement âgée,

46% des personnes ayant plus de 85 ans, et aux prises avec des pertes parfois nombreuses, le taux d'incapacité augmentant habituellement avec l'âge (Gouvernement du Québec, 2003, p. 6).

Les aînés qui viennent habiter dans un centre d'hébergement, ou les membres de leur famille lorsqu'ils ne peuvent plus prendre eux-mêmes la décision, font ce « choix », pas toujours volontaire, souvent raisonné, parce que leur sécurité, due à la maladie, aux handicaps, aux pertes cognitives ou autres, est grandement compromise à leur domicile. Ce sont justement ces limitations qui les rendent dépendants de leur environnement et, par voie de conséquence, vulnérables aux interventions d'autrui.

Le fait que les personnes âgées soient confrontées en établissement à un milieu hétéroclite constitue un des facteurs ne facilitant pas toujours leur adaptation. Ainsi, les résidents ne se trouvent pas nécessairement tous dans la même catégorie d'âges. En effet, le seuil d'incapacité requis pour être hébergé (nécessiter 3 ½ heures ou plus de soins par jour) est le seul critère, en plus de la majorité (avoir atteint l'âge de 18 ans), pour être admis en centre d'hébergement. Plusieurs générations peuvent donc se côtoyer dans une même unité. En plus de cet élément, l'état de santé des différents résidents peut varier considérablement de l'un à l'autre, de même que leurs capacités physiques et cognitives résiduelles. Ces quelques éléments montrent bien les différences qui peuvent exister entre les résidents et, conséquemment, les ajustements nécessaires auxquels doivent faire face les membres du personnel.

Venir en aide et donner des soins à la population diversifiée hébergée dans les centres exigent un personnel qualifié, capable de répondre en tout temps à des besoins variés et en mesure d'exécuter des tâches multiples. Après avoir fait ce survol de la clientèle des centres d'hébergement, nous allons maintenant jeter un regard sur le personnel qui entre en contact direct auprès de ces résidents.

3. Portrait du personnel

Les membres du personnel qui s'occupent directement des résidents sont issus de professions variées, la majorité d'entre eux étant constituée de préposés aux bénéficiaires, couramment appelés « pab » ou « préposés », qui ont à donner les soins directs aux aînés et à laquelle se greffent des infirmières, de même que des infirmières auxiliaires. Ces personnes travaillent toutes en étroite collaboration sur un même quart de travail alors que trois quarts de travail successifs assument les 24 heures d'une journée. L'ensemble du personnel œuvrant dans une unité est sous la responsabilité d'un chef d'unité qui est présent sur le quart de jour mais qui est, selon l'expression consacrée, « responsable du 24 heures », c'est-à-dire qu'il doit voir à la coordination de l'ensemble des interventions sur les trois quarts de travail, afin d'assumer un suivi des résidents et de maintenir une certaine cohérence auprès de ceux-ci. Ce gestionnaire est aidé dans ses fonctions par des coordonnateurs, obligatoirement de profession infirmière, qui assument la responsabilité des résidents et du personnel de l'établissement durant les quarts de soir et de nuit, de même que lors des fins de semaine.

Puisque les besoins des résidents sont variés, l'équipe d'intervenants en contact direct et régulier travaille généralement en interdisciplinarité avec différents professionnels venant répondre à des besoins ponctuels plus spécifiques tels l'ergothérapeute, le physiothérapeute, le thérapeute en réadaptation physique, le travailleur social, l'intervenant en soins spirituels, la nutritionniste et, plus rarement, l'éducateur spécialisé et le psychologue. Heslon (2008, p. 46) fait toutefois remarquer à cet égard que les animateurs de même que les psychologues ont tendance à être plus présents depuis quelques années, alors qu'auparavant ils étaient à peu près totalement absents de ces institutions.

Bien qu'à partir d'un regard externe le constat ne puisse se faire facilement, l'environnement dans lequel évoluent les membres du personnel est hétérogène et instable. En effet, malgré les directives du ministère qui recommandent la formation d'îlots de résidents regroupant des problématiques similaires (Gouvernement du Québec, 2003, p. 22), plusieurs

des unités de vie des centres d'hébergement accueillent à la fois des résidents lucides et des résidents confus. Cette situation amène le personnel et les résidents à faire face à de nombreux comportements perturbateurs et dérangeants dû à l'incompréhension des résidents confus qui viennent interférer, de façon imprévisible et parfois fréquente, dans le déroulement des tâches régulières. Outre cet aspect, l'environnement crée lui-même de l'instabilité en raison de tous les imprévus qui peuvent survenir. Ainsi, une admission, un dégât de selles, une débâcle urinaire, une chute, une épidémie de gastroentérite ou d'influenza, une période de canicule de même qu'un résident à ses derniers instants de vie viennent court-circuiter la routine habituelle du personnel, mettant parfois les intervenants considérablement en retard par rapport à leur horaire de travail et exigeant un surplus d'actes de soins qui ne peuvent être différés.

Cette brève incursion dans l'univers des centres d'hébergement nous permet d'avoir un aperçu du contexte général de ces établissements, des personnes qui ont recours à ce type d'hébergement de même que de celles qui leur donnent les soins requis. Ces éléments étant par ailleurs posés, nous pouvons maintenant présenter les différents chapitres de cette thèse. Ainsi, au chapitre 1, une revue de la littérature existante concernant le fonctionnement interne de l'institution, la réalité plus intime à laquelle sont confrontés chacun de leur côté les résidents et les intervenants, l'espace qu'occupe la relation qui se crée entre ces deux pôles et enfin, l'accompagnement que les intervenants peuvent offrir aux résidents en fin de vie, permet d'obtenir une idée plus juste du contexte entourant la fin de vie des résidents ainsi que des préoccupations habitant les intervenants durant cette période particulièrement intense. Le chapitre 2 aborde quant à lui le cadre conceptuel, soit quelques notions éthiques particulièrement pertinentes au présent contexte tel que les présente le philosophe français Paul Ricœur. La problématique étudiée dans cette recherche est décrite au chapitre 3; elle souligne ce que cette recherche espère apporter au monde des connaissances. Le chapitre 4 fait état du cadre méthodologique suivi dans la présente recherche; outre le contexte général dans lequel se sont déroulées les entrevues, le type de recherche, la méthodologie, le déroulement, la constitution du corpus des participants de même que les différentes étapes de l'analyse des données et de l'interprétation des résultats et le matériel utilisé sont quant à eux tour à tour

présentés. Le chapitre 5 décrit les données de la recherche, alors que le chapitre 6 présente le contenu des entrevues, dégage de celui-ci les préoccupations éthiques et met certains commentaires soulevés par les intervenants en parallèle avec les propos tenus par les auteurs consultés dans la revue de littérature. Le chapitre 7 discute des résultats obtenus en lien avec les propos tenus par Ricœur dans le cadre conceptuel. La conclusion identifie des modalités pouvant faciliter l'accompagnement à offrir aux résidents ainsi qu'aux membres de leur famille par les intervenants puis présente les bases d'un projet de formation à offrir aux intervenants dans le but de les soutenir dans l'opérationnalisation de leurs préoccupations éthiques à cette étape de la vie de leurs résidents. Elle présente également des perspectives de recherche.

Chapitre 1

Revue de littérature

Quels que soient la structure interne et l'organigramme des centres d'hébergement, les résidents qui les habitent et les membres du personnel qui y œuvrent sont ceux qui animent ce milieu de vie. Ces deux groupes de personnes, régulièrement en interaction les unes avec les autres, abordent le quotidien à partir de points de vue différents mais complémentaires, tout en poursuivant des objectifs parfois distincts. Afin de bien saisir les enjeux auxquels ils sont confrontés tout au long du séjour mais plus spécifiquement lors des soins de fin de vie, il est important d'explorer plus à fond le contexte dans lequel se déroulent les interventions de fin de vie, le pôle des résidents de même que celui des intervenants, dans le but de cerner ce qui caractérise chacun de ces groupes. Puis, comme ils sont en interaction de façon intime sur une base régulière, l'espace relationnel qu'ils occupent s'avère être un élément d'importance capitale puisqu'au fil des actes de soins donnés durant les mois, voire les années dans certains cas, que dure le temps de l'hébergement, une relation se construit inévitablement, celle-ci pouvant mener à une relation d'accompagnement en fin de vie. Enfin, nous touchons succinctement aux derniers instants de la vie ainsi qu'au caractère éthique de cette relation.

La revue de littérature que nous présentons maintenant porte donc successivement sur ces différents volets : le pôle du résident, celui de l'intervenant, l'espace relationnel, l'accompagnement, les derniers instants de vie et le caractère éthique. Toutefois, avant d'aborder ces différents éléments, considérons d'un peu plus près le chemin à travers lequel la demande de placement circule pour aboutir à un placement institutionnel.

1. Cheminement de la demande

Tel que nous l'avons mentionné dans l'introduction, lorsque les services offerts à domicile par les CLSC ne suffisent plus à assurer la protection de la personne désignée et de son environnement, une demande est alors transmise pour étude à l'Agence de la santé et des services sociaux en vue d'un placement en hébergement. Si l'évaluation effectuée parvient aux

mêmes conclusions que celles contenues dans la demande de placement, la demande est alors dirigée vers l'un ou l'autre des centres d'hébergement publics ou l'une des résidences privées conventionnées qui, au Québec, relèvent tous de la responsabilité du ministère.

Les critères servant de base au choix de l'établissement sont multiples et variés. À titre d'exemple, nous pouvons mentionner la préférence de la personne âgée ou de sa famille, la proximité géographique avec son milieu de vie antérieur ou avec celui des membres de son entourage, les places disponibles dans l'établissement en fonction de l'urgence du placement, le comportement de la personne âgée, c'est-à-dire la présence ou non de comportements perturbateurs et dérangeants, ainsi que sa capacité à faire face à la mixité des sexes et des pathologies. Par ailleurs, une liste d'attente trop longue par rapport à l'urgence du placement peut, soit obliger la personne à accepter une place de transition dans un autre centre d'hébergement que celui initialement choisi en attendant d'y obtenir une place, soit l'orienter vers une résidence privée alors qu'elle planifiait un placement en centre d'hébergement public; le choix de la résidence peut alors se faire en fonction du coût de l'hébergement et de la capacité de payer de la personne et non pas selon son intérêt.

Certains autres éléments, telle la capacité du groupe d'accueil à recevoir une personne avec les caractéristiques qu'elle présente à ce moment précis, sont aussi pris en considération. Non pas que la personne puisse devenir inadmissible, mais son intégration peut être reportée à une date ultérieure, c'est-à-dire à un moment où l'équipe d'intervenants sera capable de faire face aux comportements présentés et de les gérer convenablement.

Une fois la demande d'hébergement acceptée et la place disponible, la personne âgée est confrontée à son nouveau milieu de vie, milieu qu'elle ne connaît la plupart du temps que pour y avoir effectué une courte visite. Nous allons maintenant nous attarder à cet environnement.

2. Contexte institutionnel

Les éléments qui ont entraîné un placement en centre d'hébergement, soit un état de santé déficient de même qu'une perte d'autonomie qui y est généralement associée, justifient sans contredit les soins à donner aux résidents et l'aide nécessaire pour exécuter certaines activités de la vie quotidienne. Ces soins et cette aide ne doivent toutefois pas occulter le fait qu'ils s'inscrivent malgré tout dans un milieu de vie substitut, ce qui signifie que les résidents doivent pouvoir recevoir les soins requis dans un contexte de milieu de vie et non pas recevoir des soins dans un milieu de type hospitalier. Adhérant totalement à cette distinction d'importance, Gineste et Pellissier (2005) mettent toutefois en doute la volonté réelle de certains établissements à vouloir devenir des milieux de vie pour les résidents, soulignant qu'encore de nos jours, les institutions ont « tendance à être organisée[s] en fonction de ceux qui y travaillent et non de ceux qui y vivent » (Gineste et Pellissier, p. 211). Dans cette ligne de pensée, certains auteurs (Gendron et Carrier, 1997, p. 235; Heslon, 2008, p. 46) ajoutent même que les institutions fonctionnent encore bien souvent selon le modèle et la culture des centres hospitaliers, c'est-à-dire selon un modèle aseptisé et sclérosé, où

[l]'organisation de la journée ressemble à celle de l'hôpital : une équipe du matin, une l'après-midi et des surveillants de nuit. La matinée est généralement consacrée aux toilettes et aux soins, les repas rythment la journée, le coucher a lieu tôt, de même que le dîner (Heslon, 2008, p. 46).

Cet horaire de soins qui peut paraître à prime abord rigide et irrespectueux des préférences individuelles des résidents, a pourtant une raison d'être très sensée. Ainsi, si les toilettes partielles et les bains se font généralement en matinée, c'est pour que les résidents soient habillés au début de la journée et disponibles par la suite pour participer à des activités, se rendre à des rendez-vous ou tout simplement disposer de leur journée comme bon leur semble. Cette organisation du temps veut respecter les besoins et les habitudes de vie des résidents, mais elle peut toutefois bien évidemment, être rigidifiée par un intervenant plus

soucieux de l'exécution minutieuse de son plan de travail que du désir et de l'intérêt des résidents.

Plusieurs critiques, parfois sévères, s'élèvent pour dénoncer certaines pratiques en vigueur dans les centres d'hébergement, pratiques pourtant contraires à la notion de milieu de vie. À ce titre, Laborel et Vercauteren (2004, p. 54) mentionnent que des soignants ne demandent pas toujours la permission avant d'entrer dans la chambre du résident sous prétexte qu'ils ont des soins à donner et qu'il leur faut entrer, cela même si la chambre est reconnue comme étant un endroit privé. Outre cet aspect, de nombreux reproches tournant autour de la rigidité des horaires sont émis. À ce propos, Gineste et Pellissier (2005, p. 126) soulignent que les résidents subissent des horaires généralement déterminés sans leur avis; ils mentionnent également la monotonie du régime de vie institutionnel où la routine, identique d'un jour à l'autre, ne donne pas le goût aux résidents de se rappeler ni du jour ni de la date (2005, p. 105), ce qui rejoint la pensée d'Heslon (2008, p. 46) évoquée plus avant. Poursuivant dans ce sens, Laborel et Vercauteren vont même jusqu'à dire que cette « régularité immuable des horaires » (2004, p. 30) est imposée sans discernement et va à l'encontre des objectifs poursuivis auprès des personnes âgées. Pandelé dénonce pour sa part le fait que des personnes aient, encore de nos jours, leur toilette quotidienne au milieu de la nuit « sur le motif que l'on manque de temps de nursing le matin et que, de toute façon, la personne ne fait pas la différence entre le jour et la nuit! » (2009, p. 153). Pour Gineste et Pellissier, il est clair que ce milieu de vie fait abstraction de l'autonomie des résidents :

Toutes ces personnes ont fait l'expérience, en arrivant dans ces institutions, de découvrir qu'une part de leur autonomie devenait inutile : quelles que soient leurs habitudes, leurs préférences, leurs goûts, elles sont désormais obligées de subir des horaires, des gestes, des pratiques décidées indépendamment d'elles (2005, p. 126).

Ces quelques remarques rappellent des propos déjà tenus par Goffman qui, dès 1968, relève plusieurs incongruités dans l'organisation de la vie en institution. Il souligne entre autres choses que les personnes arrivent en hébergement avec leurs habitudes de vie, leurs

façons de faire très personnelles et leur culture, « héritée de leur univers familial, c'est-à-dire un genre de vie et un ensemble d'activités jugées valables jusqu'au moment de l'admission » (1968, p. 55), ce qui laisse entendre que les résidents doivent mettre de côté leur passé, ou une partie de celui-ci, pour s'adapter à la culture de l'établissement. Il mentionne aussi la difficulté que les personnes ont à s'isoler en institution, puisqu'il y a toujours quelqu'un qui peut les voir ou les entendre (1968, p. 68) et, par voie de conséquence, la promiscuité à laquelle elles doivent maintenant s'habituer (1968, p. 48), alors qu'elles vivaient généralement jusque-là de façon plutôt solitaire. Il souligne également l'impression qu'ont les résidents de devoir constamment solliciter de l'aide ou des services, alors qu'ils avaient auparavant l'habitude de se débrouiller par eux-mêmes et qu'en plus, ils avaient directement accès aux produits désirés (1968, p. 65) ce qui leur est actuellement interdit pour des raisons de sécurité. Il ajoute de plus que l'accès à leur chambre leur est parfois interdit durant la journée par des membres du personnel qui ne veulent pas que l'ordre qu'ils y ont mis le matin soit défait par la suite (1968, p. 305). Invoquant la protection du résident, plusieurs intervenants insistent pour avoir accès à sa chambre durant la nuit cela, même si la personne a demandé que son intimité soit respectée, affirmant qu'elle n'a pas besoin d'être visitée durant la nuit. Goffman fait également mention du fait que la demande des résidents pour rencontrer le médecin et lui parler doit très souvent passer par l'intermédiaire de l'infirmière qui juge de la pertinence de celle-ci (1968, p. 50); il précise que les résidents sont aussi malheureusement parfois même tenus « dans l'ignorance des décisions qui les concernent » (1968, p. 51). Laborel et Vercauteren (2004, p. 33) de même que Quenneville et Dufour (2008, p. 27) mentionnent que de tels comportements se mettent généralement en place en prétextant le « bien » du résident, bien qui est uniquement évalué à partir du point de vue des membres du personnel et qui ne tient pas compte de celui du résident ou des membres de sa famille.

Malgré des changements notoires effectués au fil des ans, les quelques exemples relatés ici montrent que, malgré les efforts déployés depuis l'époque où Goffman a fait ces observations, il y a encore place à l'amélioration. Ainsi, Gineste et Pellissier notent en 2005 (p. 199, 211) que la vie en institution est loin d'être organisée en fonction de l'intérêt des

résidents; en 2008, Nuss (p. 2) affirme à son tour qu'en ce qui le concerne, les institutions fonctionnent davantage comme un milieu de type carcéral que comme un lieu de vie. De leur côté, Laborel et Vercauteren (2004, p. 32), tentant pour leur part de comprendre les comportements des membres du personnel ainsi que la mise en place d'une véritable violence institutionnelle, soulignent que les intervenants sont bien souvent pris dans des habitudes desquelles il leur est difficile de se dégager; ceci ne les justifie pas, mais explique l'engrenage dans lequel ils sont enracinés. Toutes ces remarques démontrent que l'écart peut être grand entre ce que les résidents quittent et ce à quoi ils doivent rapidement s'adapter, puisque la vie institutionnelle a des exigences qui viennent nécessairement heurter les habitudes liées à leur mode de vie antérieur dans leur logement.

Comme nous le mentionnions plus avant, toute cette vie institutionnelle que nous énonçons ici ne traduit évidemment pas les volontés ministérielles ni l'esprit des directives concernant les établissements. Cela démontre par ailleurs qu'il est relativement facile pour des institutions, même bien intentionnées, de mettre en place des conditions de vie qui découlent davantage d'un pouvoir de domination que d'une volonté de venir en aide cela, sans même trop s'en rendre compte. Le risque est d'autant plus élevé qu'elles ont affaire à une clientèle captive et vulnérable.

Ce rapide tour d'horizon du cadre institutionnel nous fait voir certaines réalités auxquelles se confrontent les organisations, réalités avec lesquelles doivent aussi composer au quotidien les résidents et les membres du personnel. Ces deux groupes de personnes représentent les principaux acteurs de la vie institutionnelle, puisqu'ils sont au cœur des événements qui s'y déroulent, les premiers étant la raison d'être de l'établissement et les seconds, les intervenants qui distribuent les soins à ceux qui en ont besoin. Il s'avère donc important de s'arrêter à ces deux groupes, afin de connaître davantage ce qui les concerne.

3. Pôle des résidents

La population des centres d'hébergement est composée de résidents aux caractéristiques très diversifiées, dont la particularité commune est de vivre avec une perte d'autonomie suffisamment considérable pour ne plus être en sécurité dans leur logement. Ces résidents sont déstabilisés par leur changement de milieu de vie et vivent un deuil face à la diminution de leurs capacités. Puis, quand vient l'approche de leur fin de vie, ils sont à nouveau ébranlés par cet événement butoir qui se profile à l'horizon. Dans cette section de la revue de littérature, nous allons donc successivement aborder la singularité des situations que vivent les résidents, la réalité de leurs pertes et de leurs dépendances, leurs souffrances face à leur situation, leurs capacités résiduelles, les valeurs qu'ils tiennent à préserver ainsi que les tâches de fin de vie qu'il leur serait préférable de réaliser.

3.1. Singularité des situations

Quenneville et Dufour (2008, préambule, s.p.) décrivent bien le contexte général très singulier qui entoure chaque résident; ainsi, chaque maladie a ses particularités, chaque personne atteinte réagit à sa manière et l'entourage, la famille tout autant que le personnel soignant, intervient à sa façon. Bien qu'il y ait à n'en pas douter des similitudes entre les situations, chacune d'entre elles recèle toutefois une foule de variables qui lui est propre et qui en fait une histoire unique méritant une attention particulière. Ainsi, le milieu d'origine des résidents diffère, les raisons qui ont entraîné un placement ne sont pas exactement les mêmes, la personne qui a pris la décision (le résident lui-même ou un membre de sa famille), la façon dont celle-ci a été prise, en urgence ou après un long cheminement et, s'il y a lieu, la manière dont elle a été annoncée, varient parfois considérablement. Du jour au lendemain, les résidents doivent s'habituer à la vie de groupe, aux horaires plutôt stricts de la salle à manger et des périodes de soins, à l'espace réduit de leur unique pièce et, dans la plupart des cas, au partage

de leur salle de toilette avec un ou une inconnu(e). À la suite de Goffman, plusieurs répéteraient peut-être encore aujourd'hui qu'ils ont " le sentiment de « s'être fait avoir » en acceptant d'être hébergés " (1968, p. 194).

Les changements se bousculent parfois avec grande rapidité, alors même que les résidents ne détiennent plus toutes les ressources personnelles nécessaires pour faire face à de tels bouleversements, dû aux pertes qui s'accumulent et aux dépendances qui s'ensuivent. C'est sur ce versant sombre de la réalité que notre attention va maintenant se porter.

3.2. Pertes et dépendances

Plus on avance en âge, plus les capacités diminuent et, comme nous l'avons mentionné auparavant, les personnes admises en centre d'hébergement ont pour la plupart d'entre elles plus de quatre-vingts ans. Laborel et Vercauteren (2004, p. 39) affirment pour leur part que le simple fait de prendre de l'âge fragilise déjà la santé de quiconque, ce qui est d'autant plus vrai pour les personnes en centre d'hébergement qu'elles y ont justement été admises pour un état de santé défaillant, cette situation entraînant une perte d'énergie physique ainsi qu'une perte de résistance (van Breemen, 2006, p. 74). Vinay (2010, p. 68) souligne également la transformation de l'apparence corporelle qui offre une image de soi dégradante. Enfin, une moins bonne acuité visuelle, une capacité d'audition en baisse de même qu'une plus grande difficulté à se déplacer ont, en plus de diminuer les possibilités d'activité, un impact sur la capacité à établir de nouveaux contacts avec autrui (van Breemen, 2006, p. 61), ce qui isole encore davantage la personne âgée.

Aux pertes physiques déjà fort nombreuses, s'ajoutent d'autres pertes tout aussi difficiles à encaisser. Il en est ainsi de la diminution des biens matériels accumulés au cours de la vie et des souvenirs qui leur sont associés, des responsabilités qui se raréfient (van Breemen, 2006, p. 74), de la perte des titres, des capacités de faire et de réussir ce qui est

entrepris qui diminuent graduellement, des rêves qui s'enfuient (Nouwen, 2004, p. 112), du futur qui s'amenuise (Vinay, 2010, p. 68), du statut de personne autonome ainsi que du contrôle sur sa propre vie qui s'envole de plus en plus (Quenneville et Dufour, 2008, p. 27). Il faut aussi noter une diminution des capacités d'attention et de concentration (van Breemen, 2006, p. 62-63) de même qu'une perte de la capacité à s'adapter à l'environnement (Laborel et Vercauteren, 2004, p. 39). Quelques auteurs (Nouwen, 2004, p. 112; van Breemen, 2006, p. 74) notent aussi la perte des gens connus et des amis, ceux-ci mourant les uns après les autres. Toutes ces pertes affectent la personne et influencent parfois son humeur en la rendant maussade (Gauvin et Régnier, 2004, p. 84), ce qui a pour effet d'éloigner encore davantage son entourage, d'autant plus que la maladie a pour effet d'isoler la personne atteinte (Des Aulniers, 1997, p. 250). Pour van Breemen (2006, p. 31), la solitude représente presque alors un abandon.

Plus l'approche de la mort se fait sentir, plus la fragilité de la personne augmente (Pereira, 2007, p. 20-21), celle-ci pouvant se traduire par de la gêne, de l'irritabilité, voire même de l'agressivité (Pereira, 2007, p. 22).

Cette épreuve de grande dépendance peut amener le résident à lâcher prise et à abandonner sa lutte pour continuer à vivre. Par contre, plusieurs auteurs (van Breemen, 2006, p. 29, 48, 73; Vinay, 2010, p. 68; Voyer, 2009, p. 22) y voient aussi une occasion de cheminement et la possibilité d'une transformation, tant pour la personne âgée que pour les personnes qui l'accompagnent, à la condition toutefois que les limites soient d'abord acceptées. Cet état place la personne devant des choix : accepter les pertes ou les vivre en éprouvant du ressentiment (Nouwen, 2004, p. 108). Cette pensée est aussi celle de Vinay (2010, p. 68) pour qui l'accumulation des pertes, même si elle ouvre sur un monde de souffrances, peut également ouvrir sur des perspectives insoupçonnées et amener la personne à se découvrir des ressources jusque-là ignorées.

Pour la personne directement concernée, les pertes subies et la vulnérabilité à laquelle celles-ci la condamnent l'« oblige[nt] à une plus grande introspection » (van Breemen, 2006,

p. 61), véritable richesse qui lui donne accès à tout un monde, parfois peu exploré jusqu'à ce jour. de Hennezel (1995, p. 180) et van Breemen (2006, p. 31) avancent l'importance de trouver le sens que prend cette période de la vie, tâche pour laquelle Massion (2008, p. 75) émet certaines réserves. Ce dernier constate que rendues à ce stade, les personnes n'ont pas tellement davantage de force intérieure que de force physique, ce qui rend la tâche difficile à réaliser.

Ces pertes de plus en plus considérables entraînent de la souffrance chez les personnes âgées, même si celles-ci peuvent se vivre avec plus ou moins d'acuité.

3.3. Souffrances

Suite à leur admission, plusieurs des nouveaux résidents éprouvent des difficultés d'adaptation au nouvel environnement, ce qui ajoute un poids aux contraintes physiques déjà présentes. Le changement de milieu de vie n'est pas le seul responsable des difficultés d'adaptation des aînés et ne semble pas non plus représenter l'élément principal des troubles physiologiques et émotionnels qui sont parfois observés après le placement. À ce sujet, Gineste et Pellissier (2005, p. 90-91) constatent deux éléments qui ont principalement un effet sur l'adaptation des résidents. Ainsi, la manière dont le placement s'est fait (avec ou sans explications, avec ou sans consentement, déménagement planifié de longue date ou effectué en situation d'urgence) a, selon eux, un impact beaucoup plus grand que le milieu lui-même. Outre cet aspect, l'attitude qu'adopteront les gens qui côtoient le résident sera déterminante. D'un côté, la façon dont les membres du personnel vont accueillir le résident et l'aborder par la suite a son importance et pourra avoir des effets dévastateurs sur sa dignité si elle est inadéquate, tandis que de l'autre côté, l'attitude des membres de la famille viendra elle aussi colorer les capacités adaptatives. Si

[...] des étrangers se mettent à le tutoyer ou à l'appeler par un surnom, des membres de sa famille commencent à ne plus tenir compte de ses opinions et de ses décisions,

des soignants à ne plus s'enquérir de son consentement ou à ne pas accorder de sens à son refus (Gineste et Pellissier, 2005, p. 93),

la personne âgée aura alors l'impression qu'elle n'a plus de droits et qu'elle n'est plus considérée par les gens qui l'entourent.

Bien que les pertes et un état de dépendance peuvent susciter des moments très intenses et réveiller des ressources insoupçonnées chez la personne atteinte comme chez les membres de son entourage, la souffrance morale qui en découle reste par ailleurs très réelle. La douleur physique, qui peut pourtant être parfois assez pénible à supporter, ne semble toutefois pas constituer ce qui est le plus difficile à tolérer pour les résidents en fin de vie. Burucoa (2009, p. 30-31) affirme que la douleur physique ne représente qu'un des quatre pôles de la souffrance, à côté des souffrances psychoaffective, sociale et spirituelle. Tout comme Burucoa, plusieurs auteurs croient que les souffrances morales ont un effet beaucoup plus dévastateur. À ce titre, un sentiment de solitude ou d'isolement est maintes fois évoqué (Burucoa, 2009, p. 37; van Breemen, 2006, p. 113), sentiment qui livre, de façon justifiée ou non, la personne à son propre sort et qui peut devenir un fardeau à supporter. Cette solitude provient souvent du fait que, selon le point de vue de de Hennezel (1995, p. 44-45), la personne ne ressent pas le droit de parler de sa mort prochaine. Des craintes deviennent aussi parfois envahissantes : crainte d'étouffer, d'éprouver de grandes douleurs et d'être abandonné (Burucoa, 2009, p. 37). À cet égard, Servan-Schreiber (2011, p. 118), lui-même en fin de vie, reconnaît que la crainte de devenir un poids pour autrui est une angoisse qui isole, parce qu'il devient difficile d'aborder ce sujet avec ses proches, la mort apparaissant graduellement comme un soulagement. Alors que Ricœur, rendu également à la fin de sa vie, éprouve « l'angoisse du néant » (2007, p. 143) et que van Breemen (2006, p. 121) fait état de la peur de mourir que plusieurs ressentent, Burucoa mentionne pour sa part que la « peur de l'au-delà est bien rare » (2006, p. 37), sans toutefois préciser ce qu'il entend exactement par là. Parmi les souffrances auxquelles les personnes sont confrontées, il est fait mention de la méfiance envers les traitements due à l'inconfort provoqué par toutes les manipulations auxquelles elles

doivent se soumettre (Des Aulniers, 1997, p. 188). Elles éprouvent aussi de « la répulsion face à la déchéance » (Burucoa, 2009, p. 37), de l'humiliation de se voir affaiblies et dépendantes (Ricœur, 2007, p. 143), dépendance qui entraîne pour certains la crainte d'être maltraités (Des Aulniers, 1997, p. 189), qui humilie parce qu'elle rend incapable d'agir (Ricœur, 2007, p. 143) et qui emprisonne la personne derrière des apparences et des préjugés (Zucman, 2009, p. 103). Alors que van Breemen (2006, p. 121) évoque également les tourments vécus par des conflits non résolus et que Burucoa (2009, p. 30-31) soulève le sentiment de culpabilité qui se vit avec beaucoup d'intensité chez certains, Vinay (2010, p. 68) mentionne les ruminations concernant le passé qui ont tendance à refaire surface.

Servan-Schreiber (2011, p. 30-31), lui-même atteint dans son intégrité corporelle, souligne que l'invalidité physique blesse la personne dans sa dignité humaine et fait craindre de ne plus faire partie du monde des vivants, du seul fait de ne plus être en mesure de poursuivre le rythme de vie d'« avant ». À ce questionnement, Laborel et Vercauteren (2004, p. 70) affirment que ces personnes ont droit au respect et qu'il est évident qu'elles continuent à faire partie de la famille humaine. Dans cette même ligne de pensée, de Hennezel (1995, p. 150) mentionne la honte que peut ressentir la personne à recevoir les soins comme un tout petit enfant.

Pour Brugère (2011, p. 59), la vulnérabilité ressentie par la personne prend racine dans les relations asymétriques existant entre les malades et les personnes qui leur donnent des soins, empêchant ainsi de créer un univers commun et égal.

L'impact de cette vulnérabilité humaine peut avoir des effets sur les personnes qui accompagnent, en plus d'en avoir directement sur la personne elle-même. Dans cette même ligne de pensée, de Montigny souligne que la vulnérabilité d'une personne touche autrui beaucoup mieux que ne le ferait sa résistance et peut constituer un « éveil à la noblesse » (2010, p. 155), alors que de Hennezel (2005, p. 182) souligne pour sa part que cette vulnérabilité appelle la tendresse des gestes. Baudry (2009, p. 63) mentionne quant à lui à ce sujet que la vulnérabilité d'une personne nous amène sur un territoire commun, territoire que

nous partageons avec elle et qui peut devenir une source de solidarité. C'est donc dire que le contact avec la vulnérabilité offre la possibilité d'une transformation qu'il nous appartient de saisir. van Breemen (2006, p. 48) considère même que le partage de cette fragilité humaine avec autrui est une occasion bénie.

Bien que les pertes soient multiples, il s'avère nécessaire de se rappeler qu'il reste malgré tout des capacités.

3.4. Capacités résiduelles

Ainsi, nonobstant les multiples pertes qu'a à vivre la personne en fin de vie, il lui reste tout de même certaines capacités, bien que celles-ci soient de moins en moins nombreuses. Sur le plan physique tout d'abord, la personne peut encore exécuter certaines tâches ou du moins certains gestes; ceux-ci sont à maintenir le plus possible, car ils représentent les résidus de son autonomie fonctionnelle (Des Aulniers, 1997, p. 249). Les difficultés d'exécution ou les incapacités à réaliser certains mouvements obligent parfois à apprendre une nouvelle façon de faire pour utiliser le potentiel résiduel ce qui est, pour Des Aulniers (1997, p. 248-249), une manière de réaffirmer ses valeurs qui est à préserver. C'est en ce sens que Gineste et Pellissier mentionnent que le personnel soignant doit aider la personne à répondre à ses besoins (2005, p. 236) et non pas le faire à sa place si elle en est encore capable, ce qui l'empêcherait d'utiliser une de ses capacités et l'affaiblirait, puisqu'une capacité dont on ne se sert pas se détériore, cela, d'autant plus rapidement que la personne est âgée et vulnérable (Gineste et Pellissier, 2005, p. 127).

Sur un autre plan, Quenneville et Dufour (2008, p. 53) rappellent que la personne reste toujours capable de décoder les signaux que lui envoie son corps et que les intervenants doivent être attentifs à ses interprétations, même s'ils apparaissent de peu d'importance : la personne se connaît mieux que nous ne la connaissons.

Gineste et Pellissier (2005, p. 195) déplorent vivement le fait que les personnes malades et de surcroît âgées soient souvent tenues pour ignorantes et incompétentes et que, suite à ce jugement, leur avis ne leur soit plus demandé. Ils affirment que ces personnes savent encore ce qui leur est bénéfique et qu'elles sont en mesure de transmettre leur avis. Dans le même sens, Kübler-Ross (1998a, p. 28) demande de ne pas assimiler trop rapidement la réaction d'une personne en fin de vie à une attitude de déni de sa part, car cela pourrait être tout bonnement l'expression d'un choix, puisqu'elle en est encore capable. De son côté, Hennezel (1995, p. 189) nous rappelle que la personne peut dire, et parfois même crier, sa douleur et son angoisse, capacité trop souvent anesthésiée par de la médication. Brugère (2011, p. 42), réaffirmant le point de vue de Ricœur, considère que la personne devrait encore avoir le pouvoir de dire et d'agir, pouvoirs qui sont parfois brimés.

Parce que la situation est particulièrement délicate, il semble plus aisé de passer outre au respect de certaines valeurs, au moment où, justement, leur importance augmente.

3.5. Valeurs à préserver

La dignité humaine semble être particulièrement difficile à préserver à cette étape de la vie. Pour plusieurs auteurs (Baudry, 2009, p. 68; de Hennezel, 2005, p. 133, 135; de Montigny, 2010, p. 207; Ruzzniewski, 1999, p. 72), la maladie grave et l'approche de la fin de vie ne viennent par ailleurs aucunement altérer cette valeur capitale. Ils reconnaissent toutefois qu'il devient parfois ardu de la faire admettre et respecter, comme si la personne devenait de moins en moins digne plus son état s'aggrave et plus elle devient vulnérable. Ainsi, après avoir défini plusieurs sens accordés au terme de dignité, allant de la dignité attribuée socialement à une personne selon ses mérites ou sa fonction, au fait de témoigner de sa valeur personnelle par exemple à travers sa bravoure, à l'apparence d'une personne en fonction de normes, Ricot indique que la dignité est, entre autres sens, « la qualité d'humanité inscrite en tout être humain quel que soit son état » (2003, p. 22); pour lui, tout comme pour de Hennezel (2005,

p. 135), elle est une valeur d'être inaliénable. Mais dans la maladie grave et l'approche de la mort, son risque d'érosion semble préoccupant, allant même jusqu'à parfois mettre en péril pour la personne atteinte le sentiment d'être sujet de sa propre vie. Le fait de taire la vérité à la personne concernée tout en la racontant aux membres de sa famille porte atteinte à sa dignité humaine tout en la privant d'ouvrir sur son angoisse (Voyer, 2009, p. 45) et de se préparer à son propre départ, une telle préparation étant pour Servan-Schreiber (2011, p. 73) un immense privilège.

Plusieurs auteurs (de Hennezel, 1995, p. 45, 2005, p. 182; de Montigny, 2010, p. 117; Ruzniewski, 1999, p. 49) soulignent l'importance de rester acteur de sa vie, même si les capacités sont grandement réduites, la « maladie ne détron[ant] pas la personne » (de Montigny, 2010, p. 117). Cette dignité d'être sujet de sa vie est ce désir d'être traité malgré l'évidente fragilité et la dépendance, non pas comme un bébé ou un animal (Servan-Schreiber, 2011, p. 104), mais comme une personne à part entière (Mémin, 2001, p. 88). Brugère croit que rendues à ce stade, ces personnes sont souvent à ce point déshumanisées « que leur exploitation n'est pas perçue » (2011, p. 42).

Pour Quenneville et Dufour (2008, p. 41) de même que pour Baudoin et Blondeau (1993, p. 81), l'autonomie et l'autodétermination sont aussi à privilégier et font partie de la qualité de vie de la personne. Cette autonomie va même jusqu'à faire le choix de vivre sa mort ou de la subir (Delisle-Lapierre, 1982, p. 53). de Montigny (2010, p. 203) ajoute que mourir dans le respect de la dignité veut dire mourir dans un environnement sécuritaire, soulagé de ses douleurs.

Il ne faut pas perdre de vue que la personne en fin de vie fait preuve de courage, force qu'elle puise dans sa fragilité, en acceptant de vivre cette dernière étape de sa vie (Patry, 2008, p. 40-41).

L'approche de la fin de vie fait percevoir certaines tâches à accomplir, afin de boucler cette vie qui se termine.

3.6. Tâches de fin de vie

van Breemen (2006, p. 73) nous rappelle que les aînés détiennent encore, malgré leur âge, la possibilité d'évoluer et de se transformer, ce qui leur donne aussi par ailleurs la responsabilité de demeurer réceptifs. Gauvin et Régnier (2004, p. 81), de même que Kübler-Ross (1981, p. 191), partagent tous cet avis et qualifient même la fin de vie comme étant une des étapes de croissance de la vie humaine, bien que nécessairement la dernière. Non seulement les aînés ont la capacité de changer, mais il leur reste différentes tâches à exécuter avant de quitter ce monde. À ce sujet, de Hennezel (1995, p. 36) souligne qu'il est nécessaire d'apprendre à s'abandonner, ce qui n'est pas si évident que cela à faire. Gauvin et Régnier (2004, p. 87) mentionnent quant à eux le besoin pour plusieurs de faire un ménage dans leurs relations et de ne conserver que celles qui leur font du bien et qui détiennent encore un sens pour eux.

Par ailleurs, les tâches qui reviennent le plus souvent dans les écrits sont celles du bilan de vie et des remises en question (Gauvin et Régnier, 2004, p. 87; Héту, 2000, p. 95; Ruzniewski, 1999, p. 77; van Breemen, 2006, p. 85-86). Ce sont des tâches qui obligent à faire une pause dans le but de faire le point, « remettre en question ses valeurs, ses comportements, ses désirs et ses projets » (Pereira, 2007, p. 41) et relire sa vie (van Breemen, 2006, p. 86) afin de lui redonner une forme (de Hennezel, 1995, p. 147). Cela permet de réaliser tout ce qui a été accompli et, dans la mesure du possible, comme le souligne Delisle-Lapierre (1982, p. 63), de ressentir de la satisfaction face à l'ensemble de sa vie. Ce travail arrive pour van Breemen (2006, p. 62-63, 85) à un bon moment puisque la personne a, rendu à ce stade, une vie intérieure plus riche et est plus en mesure de faire de l'introspection; cette tâche est donc facilitée par ce qui devient une force chez la personne.

Cette tâche représente une quête de sens face à ce qui a existé, ce que Ricœur appelle « une récapitulation de l'existence » (2007, p. 81), mais également face à ce qui se vit dans le moment présent : comment donner du sens à ce qui n'en a apparemment pas au premier regard

(de Hennezel, 1995, p. 180; Pereira, 2007, p. 40-41; Quenneville et Dufour, 2008, p. 23) ce qui, selon Gineste et Pellissier (2005, p. 37) est le premier besoin de l'être humain. Pour Pereira, le fait de trouver un sens nouveau répond à un « besoin d'unité et de cohérence » (2007, p. 148), mais pour y parvenir, il semble nécessaire de pardonner aux autres et de se pardonner à soi-même, cheminement qui peut être souffrant, voire même culpabilisant (Quenneville et Dufour, 2008, p. 115).

Pour Gauvin et Régnier (2004, p. 85) de même que pour Kübler-Ross (1997, p. 194), il est important de tout mettre en œuvre pour conserver malgré tout l'espoir, une forme générale d'espoir face à la vie, face à autrui et face à soi-même. Gauvin et Régnier (2004, p. 85) précisent par ailleurs qu'il n'est pas simple pour l'entourage de la personne en fin de vie de maintenir l'espoir vivant sans mentir sur la réalité.

Bien que ce ne soit pas un moment très joyeux, certains auteurs (de Hennezel, 1995, p. 13; van Breemen, 2006, p. 104) notent que le moment du décès représente le point culminant de toute une vie, son ultime accomplissement, ce qui lui donne sens.

Ruszniewski (1999, p. 70) précise pour sa part que le cheminement de chacun vers la fin de vie est unique et très personnel, dû aux différences individuelles; il n'y a donc pas de tracé préétabli à suivre, mais plutôt une démarche intime et singulière, ce qui entraîne des situations fort différentes d'une personne à l'autre.

Le besoin de continuer à se sentir membre de la communauté des vivants constitue une préoccupation importante et fréquente (Delisle-Lapierre, 1982, p. 98; Ricœur, 2007, p. 42, 46; Ricot, 2003, p. 9; Ruszniewski, 1999, p. 71). Comme le dit Ricot, « [f]inir sa vie, c'est d'abord la continuer » (2003, p. 9). Dans cette ligne de pensée, plusieurs craignent d'être oubliés rapidement et aimeraient que les gens se rappellent d'eux après leur départ (Brimigion, 1984, p. 93).

Venir en aide et donner des soins à la population diversifiée hébergée dans les centres exigent un personnel qualifié, capable de répondre en tout temps à des demandes variées et en

mesure d'exécuter des tâches multiples. Ce sont des professionnels de toutes sortes, préposés aux bénéficiaires, infirmiers auxiliaires ou infirmiers, plus rarement éducateurs spécialisés, qui ont la charge de donner les soins quotidiens que la personne n'est plus en mesure d'effectuer seule ou qu'elle n'est plus du tout capable d'accomplir. Après avoir fait un survol de la clientèle des centres d'hébergement, c'est sur le personnel qui entre en contact direct auprès de ces résidents que nous allons jeter un regard.

4. Pôle des intervenants

L'autre pôle de la relation est occupé par les intervenants qui donnent les soins aux résidents, ceux qui veillent à répondre à leurs besoins parfois durant de nombreuses années. Nous allons nous intéresser à leur point de vue, aux tâches concrètes qu'ils ont à réaliser pour donner les soins requis, à l'impact émotif que celles-ci peuvent avoir sur-eux-mêmes en tant que personne, de même qu'aux exigences relationnelles que leur travail comporte. Nous abordons donc successivement les attentes que le ministère exprime à leur égard, l'espace de soins qui se crée entre eux et les résidents, les exigences du savoir-faire, le travail en interdisciplinarité, la question du savoir-être dans l'exécution de leurs tâches de même que la souffrance qu'ils sont susceptibles de vivre dans le cadre de leur travail.

4.1. Attentes ministérielles

Le ministère, grand responsable de ce secteur d'intervention, transmet les attentes générales qu'il a envers le personnel œuvrant en centre d'hébergement. Il souligne en ce sens que les connaissances en gérontologie et en gériatrie évoluant rapidement et ne cessant d'augmenter, il y a nécessité pour les intervenants de se tenir à jour, afin d'être en mesure de

mettre constamment en place des interventions de qualité (Gouvernement du Québec, 2003, p. 10). À cet égard, il précise différentes connaissances comme étant indispensables à une bonne exécution des tâches demandées dont, entre autres choses, une connaissance des caractéristiques et des besoins de la clientèle admise en hébergement, des approches pertinentes à utiliser auprès de cette clientèle, ainsi qu'une bonne maîtrise des techniques et des équipements à utiliser.

Sur un autre plan, il mentionne aussi certains éléments qu'il veut retrouver dans les interventions quotidiennes du personnel des centres d'hébergement. À cet effet, il précise que leurs actions doivent porter sur l'accueil des résidents, l'accompagnement de ces derniers durant toute la durée de leur séjour en résidence ainsi que le soutien aux membres de leur famille, en y incluant le support nécessaire au moment du décès (Gouvernement du Québec, 2003, p. 12). Il tient de plus à ce qu'une évaluation globale du résident se fasse de façon continue, ciblant autant l'ensemble des problèmes de la personne, les facteurs biopsychosociaux et culturels pouvant influencer sur ceux-ci, son degré d'adaptabilité que les caractéristiques de sa famille. Il veut enfin qu'un plan d'intervention individualisé soit réalisé, celui-ci traduisant « une vision dynamique des possibilités d'évolution et d'acquisition » (Gouvernement du Québec, 2003, p. 13) de la personne hébergée.

Le fait que les résidents nécessitent de l'aide pour accomplir certaines tâches de la vie quotidienne, tâches pouvant différer d'une personne à l'autre, constitue la raison première justifiant la présence des membres du personnel dans les centres d'hébergement. Les soins physiques représentent donc le besoin premier des résidents, ce qui fait que l'espace des soins prend une importance considérable.

4.2. Espace de soins

Les soins requis par le résident correspondent surtout aux soins reliés aux besoins fondamentaux, c'est-à-dire aux besoins d'hygiène, d'alimentation et de sécurité (Fustier, 2000, p. 37; Heslon, 2008, p. 74, 86) car, plus le temps passe, moins la personne est en mesure de répondre par elle-même à ses propres besoins; elle nécessite alors l'aide d'autrui pour y répondre. Heslon décrit très bien comment ces tâches sont ingrates et comment elles peuvent parfois s'avérer répugnantes pour les membres du personnel qui les exécutent :

Le travail en gériatrie est fait de nombreuses tâches ingrates : toilettes, levers et couchers, aide à l'alimentation, manipulation de corps raides et douloureux, traitements intrusifs, nettoyage des selles, mauvaises odeurs, confrontation à la détresse et à la mort. Les tâches du corps prédominent, donnant à ces métiers une tonalité peu attrayante, qui tend à effacer la noblesse de la fonction qui consiste à prendre soins [sic] des derniers jours de nos parents et, finalement, de tout un chacun. (2008, p. 74)

Parce qu'il est moins investi sur un plan affectif, de Montigny (2010, p. 126) mentionne qu'il peut être plus facile pour un intervenant que pour un membre de la famille de prodiguer des soins physiques aussi intimes, bien que certains membres de la famille puissent se sentir privilégiés de donner ces soins à leur parent. Quelques auteurs (de Montigny, 2010, p. 126; Fustier, 2000, p. 37) soulignent que ces gestes créent indéniablement un lien privilégié entre les personnes, celles qui le donnent et celles qui le reçoivent, ce qui en fait presque un moment « sacré ». Fustier (2000, p. 37) croit même que pour le résident en position de vulnérabilité et de grande dépendance, ces gestes de soins peuvent le ramener à la dépendance de son enfance et transformer l'intervenant en une figure maternelle de substitution. Il est évident que la relation passe à ce moment par l'intermédiaire du corps, tant les soins de base que les traitements à donner (Laborel et Vercauteren, 2004, p. 76).

Outre le soutien apporté aux résidents dans les tâches quotidiennes tels les soins d'hygiène, l'habillement, l'aide à l'alimentation et la stimulation à l'hydratation, certains

aspects de la tâche valent la peine d'être soulignés parce que, bien que d'apparence banale, ils ont un impact sur l'ensemble du bien-être des résidents et sur le maintien ou l'amélioration de leurs capacités fonctionnelles. À ce titre, la surveillance de l'élimination intestinale de façon régulière permet de favoriser un bien-être chez le résident et évite fréquemment des comportements perturbateurs dus à l'inconfort ressenti. Il s'avère donc primordial que les intervenants, non seulement observent, mais notent leurs observations quant à cet aspect, afin que des mesures soient prises pour suppléer à une incapacité passagère s'il y a lieu, mais également afin qu'il n'y ait aucune intervention, tel un lavement, si cette intervention n'est pas nécessaire. Une autre tâche d'apparence banale et trop souvent négligée sous prétexte d'un manque de temps ou d'un manque d'effectifs est la marche. Gineste et Pellissier (2005, p. 266) mentionnent ainsi qu'une marche de 20 minutes par jour évite de devenir grabataire. Ce temps apparaît bien peu quand on considère une seule personne, mais il prend des proportions beaucoup plus importantes quand on multiplie cette durée par la quarantaine de résidents qui habitent une même unité. La marche n'est en effet pas toujours possible de façon autonome; l'encouragement ainsi qu'une aide appropriée sont parfois indispensables pour qu'elle soit exécutée puisque sans eux, le résident craint souvent les chutes dues à un équilibre précaire et n'ose pas prendre le risque de marcher par lui-même.

Dans les tâches des intervenants, s'ajoutent évidemment aux soins physiques les tâches reliées au soulagement de la douleur, tant la douleur physique, plus circonscrite, que la douleur « totale » (Jacquemin, 2004, p. 23), l'administration des médicaments, le traitement des plaies et les divers autres soins infirmiers requis par leur état, de même que le soutien aux personnes, aussi bien le résident que les membres de sa famille.

Heslon admet facilement la lourdeur de toutes ces tâches et reconnaît que « la société délègue implicitement [aux intervenants] la charge de faire face à la mort des autres » (2008, p. 138). De son point de vue, des conditions de travail difficiles viennent s'ajouter au caractère pénible des tâches exigées, pour en faire des fonctions peu attrayantes et mal rémunérées (Heslon, 2008, p. 76).

L'ensemble des éléments soulevé laisse entrevoir que les seules compétences théoriques et pratiques des membres du personnel ne peuvent parvenir à faire d'eux des intervenants compétents. Ainsi, outre la maîtrise des tâches au plan technique, il est nécessaire de savoir ce qu'il y a à faire en lien avec les différents contextes, comme par exemple les gestes qu'il y a à poser au moment d'une chute. Il faut de plus être en mesure de prioriser adéquatement les multiples tâches, car des imprévus viennent régulièrement se greffer à la routine déjà établie. Enfin, il est important que les membres du personnel ne perdent pas de vue qu'ils travaillent avec des êtres humains, tous différents les uns des autres et que leur approche doit par conséquent différer d'un résident à l'autre. C'est à partir de telles considérations que Laborel et Vercauteren (2004, p. 113) et Mémin (2001, p. 13) soulignent la nécessité d'un équilibre entre les trois types de savoir, soit le savoir, le savoir-faire et le savoir-être, ainsi que d'un partage de ces trois savoirs entre les membres de l'équipe interdisciplinaire pour être en mesure de parvenir à une transdisciplinarité, dans le but d'accomplir les tâches attendues (Mémin, 2001, p. 13).

Si les connaissances théoriques nécessaires pour chaque professionnel ne sont que très rarement précisées dans la littérature consultée, probablement parce qu'elles sont pré-requises à l'obtention des diplômes respectifs, les deux autres savoirs sont plus largement élaborés. Nous allons nous attarder un peu plus longuement dans un premier temps sur le savoir-faire, car il n'est pas tout de savoir ce qu'il faut faire : il faut prendre le temps de le faire et l'exécuter de façon adéquate. À cet égard, certaines façons de faire apparaissent plus appropriées que d'autres et semblent davantage rejoindre les objectifs visés en termes de qualité de soins.

4.3. Savoir-faire

Laborel et Vercauteren (2004, p. 129) croient que la qualité du soin suppose la compétence de l'intervenant dans la réponse effective aux besoins fondamentaux de la personne ainsi que de l'expertise technique de l'intervenant. En ce sens, il s'avère donc indispensable que les connaissances reliées aux problématiques spécifiques des résidents, tel le processus démentiel, soient transmises aux membres du personnel afin qu'ils sachent les raisons pour lesquelles il est préférable d'agir d'une façon plutôt que d'une autre avec ces résidents (Gineste et Pellissier, 2005, p. 302). Ceci soulève par ailleurs toute la question du respect de la confidentialité et de la transmission des diagnostics à tous les membres du personnel, quelle que soit leur profession.

La recherche et l'expérience nous apprennent que certaines précautions doivent être prises en considération pour donner les soins aux résidents sans les heurter, particulièrement lorsqu'ils sont atteints de déficits cognitifs. Ainsi, lors de la toilette, la séquence la moins à risque de provoquer une réaction négative est de commencer par les

zones les moins sensibles (mollets, genoux, mi-cuisses, dos, bras, avant-bras...) pour terminer par les zones les plus sensibles (zones intimes, pieds, visage, mains). (Gineste et Pellissier, 2005, p. 283-284).

De plus, prendre le résident par une « prise en pince » (Gineste et Pellissier, 2005, p. 276, 291), c'est-à-dire « saisir dans sa main le poignet ou l'avant-bras d'une personne » (Gineste et Pellissier, 2005, p. 276), risque d'être perçu par celui-ci comme une agression s'il ne possède plus suffisamment de capacités cognitives pour évaluer objectivement ce geste (Gineste et Pellissier, 2005, p. 291). Dans la même ligne de pensée, aider le résident à la marche en lui enlevant une partie de son poids sous prétexte de l'aider en le soulageant ne fait que le désinformer, alors que ses atteintes cognitives nécessiteraient au contraire un surplus

d'informations pour interpréter adéquatement ce qu'il doit faire (Gineste et Pellissier, 2005, p. 267).

Certaines techniques sont parfois d'un secours indiscutable pour parvenir à donner des soins à un résident qui ne saisit plus l'objectif de ces gestes. Ainsi, la capture sensorielle (Gineste et Pellissier, 2005, p. 292-299, p. 301-303) qui vise à attirer l'attention du résident, constituant en fait la période des préliminaires aux soins, est un moyen très efficace. Il en va de même des moyens de diversion, pour lesquels deux intervenants sont nécessaires : « l'un accomplit les gestes de soin pendant que l'autre ne s'occupe que de maintenir, par les gestes et le regard, les liens sensoriels avec la personne » (Gineste et Pellissier, 2005, p. 299). Dû à la diminution de sa « capacité d'attention divisée » (Gineste et Pellissier, 2005, p. 105), le résident oublie alors le soin qui l'incommode et l'intervenant qui le donne, pour ne se centrer que sur la conversation qu'il entretient avec un autre intervenant, permettant de la sorte que les soins d'hygiène soient donnés sans les lui faire vivre comme une agression.

Un élément essentiel du savoir-faire des intervenants est la capacité de juger du niveau d'aide requis par les résidents, c'est-à-dire s'assurer de ne pas faire à la place de la personne une action qu'elle est encore capable de réaliser par elle-même (Gineste et Pellissier, 2005, p. 55, 85, 278, 337; Laborel et Vercauteren, 2004, p. 130). Les capacités résiduelles des résidents ne sont malheureusement pas sollicitées selon leur plein potentiel, plusieurs intervenants exécutant à la place des résidents des tâches qu'ils seraient encore en mesure de réaliser. De telles interventions sont habituellement faites avec de bonnes intentions, mais elles portent atteinte à l'estime de soi des résidents, diminuent considérablement leur autonomie et altèrent davantage leurs capacités physiques du seul fait qu'elles ne peuvent pas s'exercer (Gineste et Pellissier, 2005, p. 127-128).

Il faut plutôt les « aider à faire » comme le soulignent Laborel et Vercauteren (2004, p. 130). Cette dernière remarque se rapproche de la distinction que fait Nuss (2008, p. 88) entre le maternage et l'attention portée à autrui, nuance capitale qu'il attribue à la façon dont l'intervenant est présent à l'autre dans l'accomplissement de ses tâches. Il s'avère évident que

d'accomplir lui-même une tâche prend beaucoup moins de temps à l'intervenant que d'aider le résident à l'exécuter par ses propres moyens. Conséquemment, parce que

dans un grand nombre d'institutions, le bon soignant est celui qui accomplit le maximum de tâches et d'actes dans un minimum de temps [et que la] relation et l'échange avec les personnes dont il prend soin sont souvent considérés comme inutiles et coûteuses (Gineste et Pellissier, 2005, p. 185),

il est possible de comprendre que l'intervenant soit déchiré entre ce qui est attendu de lui et ce qu'il croit utile et important pour ses résidents et qu'il aille vers ce qui va le plus rapidement, voulant ultimement préserver son emploi.

Même si les gestionnaires essaient de faire donner les soins d'un résident le plus souvent par un même intervenant dans le but d'établir une continuité, à la fois dans les soins et dans la relation, plusieurs intervenants doivent se succéder afin de donner les soins sur les trois quarts de travail d'une même journée et cela, sept jours par semaine. Cette présence continue oblige à se partager les tâches et à travailler en équipe à trois niveaux : entre les intervenants œuvrant en même temps sur l'unité, entre les équipes des différents quarts de travail et enfin, entre les intervenants attirés à l'unité et les différents professionnels qui peuvent être appelés à venir donner des soins plus spécifiques. Il y a donc un travail d'équipe qui est exigé de même qu'un travail interdisciplinaire complémentaire au premier. Ces aspects vont retenir notre attention dans les prochaines pages.

4.4. Travail multidisciplinaire en interdisciplinarité

Les préposés aux bénéficiaires sont les intervenants les plus nombreux à graviter autour des résidents et ils sont aussi ceux qui sont le plus en proximité de contact avec ces derniers, puisqu'ils posent quotidiennement et cela, plusieurs fois par jour, des gestes de soins très intimes. Ruzniewski (1999, p. 148) reconnaît l'importance de ces intervenants. Ainsi,

malgré le fait qu'ils ne détiennent aucun pouvoir décisionnel, elle considère qu'ils constituent le pivot de l'équipe et mentionne que grâce à eux et à leur confiance dans le travail d'équipe, les résidents ne deviennent pas des objets de soins. Elle croit qu'ils jouent, par leurs compétences techniques et leur attitude, un rôle réparateur face à la dépendance physique du résident, ce qui permet à ce dernier d'en « atténuer le caractère avilissant et humiliant » (1999, p. 147). Cette compréhension qu'elle a de leur rôle et de l'impact majeur de leur action sur le déroulement du séjour des résidents et du respect de leur identité met en exergue des gestes de soins effacés et généralement peu reconnus, ce qui met en valeur des intervenants habituellement négligés, voire oubliés.

Ruszniewski souligne également l'apport incontestable du rôle de l'infirmière, professionnelle sur laquelle s'appuie le médecin dû à sa compétence et à sa disponibilité, particulièrement lorsque les résidents sont en fin de vie, « dans cette phase d'une si douloureuse impuissance devant la faillite [du] propre savoir » du médecin (1999, p. 146).

Plusieurs auteurs évoquent l'importance du travail d'équipe, particulièrement durant la dernière étape de la vie. Ainsi, Brimigion (1984, p. 91) souligne que c'est grâce à un travail d'équipe où il y a du soutien entre les membres du personnel que ceux-ci peuvent comprendre la situation et en arriver à donner les soins requis avec tendresse. Pour Ducalet, le travail d'équipe devrait être davantage valorisé, car il représente beaucoup plus qu'un regroupement de personnes, mais « est une communauté de sens et d'expérience partagée » (2009, p. 71). Blake (1984, p. 102) et Kübler-Ross (1998a, p. 146) insistent quant à eux sur l'importance des réunions d'équipe pour partager les peurs, les doutes et les émotions entre les membres du personnel, mais aussi pour « recharger leurs batteries » (Kübler-Ross, 1998a, p. 146). Selon Kübler-Ross, de telles réunions empêchent de mécaniser les gestes et de dépersonnaliser les interventions envers les résidents (1998a, p. 146).

Bien que le travail en équipe soit perçu comme un exercice nécessaire à la qualité des soins, il n'est pas dit qu'il soit facile pour autant. À ce sujet, Kübler-Ross (1998a, p. 131) précise que plus le nombre d'intervenants dans l'équipe est grand, plus la communication

entre les membres est de piètre qualité et plus le partage de la responsabilité des soins est difficile à faire. Laborel et Vercauteren (2004, p. 48) ne considèrent par ailleurs pas que les équipes de travail soient ni très, ni trop nombreuses; elles sont pour eux en nombre restreint, voire insuffisant pour exécuter les tâches qui se doivent d'être accomplies, ce qui ne veut par contre pas dire que les problèmes de communication soient inexistant. Quant à Ruzniewski (1999, p. 145), elle souligne les confrontations qu'auront inévitablement les différents membres de l'équipe entre eux, que ce soit à propos de l'approche à adopter envers le résident ou d'autres sujets de discussion que viendront exacerber les difficultés émotionnelles soulevées par le fait d'observer la venue prochaine de la mort chez un résident.

Nonobstant ces difficultés, le travail en équipe interdisciplinaire est fréquemment relevé comme étant d'une importance capitale tant pour pouvoir offrir au résident une disponibilité de tous les instants et l'accompagner dans cette dernière étape de la vie, que pour se soutenir les uns les autres dans l'accomplissement des tâches (Burucoa, 2009, p. 37; Jacquemin, 2004, p. 25; Kübler-Ross, 1998a, p. 185; Vinay, 2010, p. 75; Williams-Ziegler, 1984, p. 31). Ainsi, Williams-Ziegler (1984, p. 31) souligne qu'il ne devrait pas exister de frontières bien étanches entre le travail de chacun des membres de l'équipe, mais plutôt un partage de responsabilités. À cet égard, elle constate que fréquemment, les professionnels sont tellement préoccupés par les tâches de leur propre champ d'expertise qu'ils en oublient de travailler en collaboration les uns avec les autres. La coopération entre tous les membres de l'équipe élargie, intervenants de proximité et professionnels sur appel, reste pour Ruzniewski (1999, p. 162) un aspect important du travail interdisciplinaire. Une reconnaissance mutuelle de l'apport possible de chacun, tant les spécialistes du domaine médical que ceux de la dimension psychique, de même qu'un partage des responsabilités sont, selon elle, obligatoires pour aider réellement le résident. Gauvin et Régnier (2004, p. 112) soulignent que la diversité des personnes et des professions que le résident côtoie constitue une chance pour ce dernier, car il peut choisir le professionnel avec qui il se sent le plus à l'aise pour établir une relation transférentielle.

La lourde responsabilité que crée ce contexte de fin de vie sur les membres du personnel est reconnue par de Hennezel (1995, p. 150; 2005, p. 137-138, 140). Cette dernière précise toutefois que cette responsabilité implique d'une part une formation adéquate avant de l'endosser et, d'autre part, qu'elle soit assumée également par les cadres et l'institution en tant qu'organisation et non pas seulement par le personnel en contact direct. À ce sujet, elle mentionne que cela doit être une responsabilité collective et qu'une « culture commune de l'humain » (2008, p. 112) doit également être partagée entre tous les membres de l'équipe. Dans cette ligne de pensée, Fèvre rappelle les trois sens que donne Ricoeur à la notion de responsabilité soit,

[...] l'imputabilité de l'action à son auteur présumé, la responsabilité à l'égard d'autrui dont j'ai la garde ou la charge, (surtout s'il est fragile), et la capacité d'assumer les conséquences de ses actes, en particulier en termes de réparation du tort (Fèvre, 2003, p. 80-81).

Il souligne que pour Ricoeur, la responsabilité d'une personne n'est pas illimitée, mais plutôt restreinte à ce qui est confié à ses soins, ce qui correspond tout à fait à la vision de Marie de Hennezel (2008, p. 112). Vinay (2010, p. 75) voit même dans l'accompagnement en fin de vie une responsabilité au niveau de la prévention car, en plus d'aider la personne à bien mourir, l'accompagnement atténue par la suite l'intensité du deuil des membres de l'entourage. Pour lui, l'accompagnement devient aussi conséquemment « une mesure de promotion de la santé publique » (Vinay, 2010, p. 75); il a par ailleurs l'impression que cet aspect de la réalité est nettement négligé et bien rarement abordé comme sujet de réflexion.

Kübler-Ross propose en conclusion de « cesser de nous plaindre de ceux avec lesquels nous travaillons » (1998a, p. 132) et de tenter de comprendre leurs inquiétudes et leurs réactions plutôt que de les en blâmer, ce qui contribuerait à l'amélioration du climat d'équipe.

Même si la tâche globale est lourde, le temps pour l'exécution des soins des résidents plutôt restreint et les difficultés relationnelles entre les membres d'une même équipe

fréquemment présentes, le fait de venir en aide aux résidents et d'entrer quotidiennement en contact intime avec eux ne peut faire autrement que de créer des liens entre les résidents et les membres du personnel (Gineste et Pellissier, 2005, p. 186, 282, 284). Bien que la répétition des gestes de soins sur une base quotidienne crée une certaine habitude, la façon d'accomplir ces gestes semble avoir une importance capitale. C'est sur cet autre type du savoir, le savoir-être des intervenants tel que le mentionne Mémin (2001, p. 13), que nous allons maintenant nous pencher.

4.5. Savoir-être

L'observation directe dévoile peu de différence entre un intervenant qui accomplit sa tâche de façon adéquate sur un plan technique et un autre qui porte en plus attention à autrui tout en le faisant : les gestes sont les mêmes, mais ce qui est transmis par ces deux intervenants ne prend pas du tout le même sens. À cet égard, Nuss affirme que de son point de vue la différence se situe dans ce qu'il désigne comme étant le « comportement » : « [e]lle réside dans la manière de faire et d'être avec la personne accompagnée » (2008, p. 83), ce qui réfère à ce qu'il est généralement convenu d'appeler l'attitude ou le savoir-être. Pronovost, Gagnon & Potvin, dont la pensée est très près de celle de Nuss, apportent quelques précisions quant au savoir-être :

Le savoir-être s'appuie davantage sur les caractéristiques personnelles [...] qu'aux actions qu'il pose. Il fait référence à des dispositions intérieures ou à des attitudes qui favorisent l'adaptation de l'action éducative aux caractéristiques des personnes et des circonstances impliquées. (2000, p. 22).

Gendreau abonde dans cette ligne de pensée, mais il nuance toutefois quelque peu ce qui précède dans le sens où il préfère parler de schèmes relationnels plutôt que d'attitudes, parce qu'un « schème est un instrument, un outil du savoir-être qui se construit (hélas, se

détériorer aussi) dans le cadre d'interactions partagées entre des personnes » (2001, p. 82). Ainsi pour lui, se référant au concept du schème cognitif élaboré par Piaget, le schème relationnel est lui aussi le résultat d'un apprentissage et il devient donc possible de le développer ou de l'améliorer.

Nuss préfère utiliser les expressions d'assistanat et son contraire, l'accompagnement, tout en mettant sous ce dernier terme le sens même du savoir-être. Ainsi, il définit l'assistanat comme étant une approche relevant directement du devoir de charité (2008, p. 58), où « le faire prime sur l'être et l'objet sur le sujet » (2008, p. 14), approche qui infériorise la personne, alors que dans l'accompagnement, l'intervenant est présent à celui qu'il aide. Pour lui, être présent signifie « être dans l'immédiateté de l'acte qu'on accomplit [...] être présent à l'autre, dans ce qu'on fait, non ailleurs... pris par ses pensées vagabondes » (2008, p. 176). Pour ce faire, l'intervenant doit d'abord être présent à lui-même comme personne, mais avoir aussi confiance en lui. En effet, pour Nuss il est illusoire de penser se rendre disponible à autrui si l'intervenant ne peut pas être présent à lui-même, tout comme il ne peut pas respecter l'autre s'il n'est pas en mesure de se respecter lui-même (2008, p. 175).

Être présent à autrui ne prend pas plus de temps dans l'exécution des tâches puisque les gestes sont les mêmes mais, comme le souligne Stiker dans la préface (Nuss, 2008, p. XII), il se dégage de l'humanité dans l'accomplissement des gestes de soins. Nuss renchérit en soulignant que

[L]a présence à l'autre, tout compte fait, ne repose la plupart du temps que sur des gestes simples, des attentions basiques qui ne ralentissent pas le personnel dans son souci d'efficacité et tombent sous le coin du bon sens (2008, p. 73).

Il ajoute qu'à ce moment-là, l'intervenant « ne lave pas un corps mais un être, tout comme il habille ou donne à manger à une entité et à une personne particulière et unique » (2008, p. 88). Il souligne que pour être vraiment présent à autrui, un certain dépassement de soi est nécessaire de même qu'une remise en question de ses habitudes de

travail, ce qui ne se fait pas toujours dans la réalité, parce que plusieurs intervenants ne perçoivent aucun intérêt à modifier leurs comportements.

Nuss distingue également l'attention véritable portée à autrui du maternage, ce qu'il considère ne pas être tout à fait de l'assistanat. Le maternage est pour lui un refus de considérer l'autre, en pensant et en décidant pour lui, à sa place : « [o]n ne travaille pas *avec* lui, mais *pour* lui, si ce n'est *sans* lui, ou *contre* lui » (2008, p. 10). Le maternage entraîne selon lui une « prise en charge » de la personne dépendante (2008, p. 13) au lieu d'une « prise en compte », qui conduit presque inévitablement à des comportements infantilisants (2008, p. 35). À ce titre, lui-même lourdement handicapé et totalement dépendant d'autrui pour toutes les activités de la vie quotidienne, Nuss se sent souvent perçu comme étant trop diminué pour posséder encore son libre-arbitre, « suspect[é] d'avoir la conscience aussi amoindrie que [le] corps » (2008, p. 5). Le malheur selon Nuss avec le maternage, est qu'il est généralement fait avec de bonnes intentions et un profond souci de bien faire (2008, p. 83, 85).

Il se montre très critique envers les intervenants, avouant avoir davantage vécu avec ses soignants des relations humiliantes et irrespectueuses que des relations humanisantes. Pour lui, la théorie et l'application de la bonne technique ont malheureusement bien souvent préséance sur la relation à créer avec la personne à aider, ce qui le désole totalement.

Nous venons de faire le constat que la façon de poser un geste comporte une importance capitale et prime sur le geste lui-même. Dans cette ligne de pensée, Ruszniewski (1999, p. 147) mentionne que les intervenants peuvent, par leur savoir-faire et leur savoir-être, atténuer la souffrance des résidents et modifier la perception que ceux-ci pourraient avoir du caractère avilissant et dégradant de leur condition physique. Leur rôle s'avère donc être extrêmement précieux pour le bien-être des résidents. Les intervenants reconnaissent assez facilement que l'exécution de leurs tâches est fort importante, voire indispensable, mais ils n'en parlent que très peu de même qu'ils taisent la souffrance que leur fonction les amène bien souvent à vivre. C'est cet aspect que nous allons explorer dans la prochaine section.

4.6. Souffrance vécue

De façon générale, les intervenants tentent d'effectuer leur travail du mieux qu'ils le peuvent et essaient de ne pas faire porter leurs préoccupations aux résidents, ce qui ne les empêche pas d'être confrontés à certaines difficultés qui leur font vivre de la souffrance.

À ce titre, Laborel et Vercauteren mentionnent qu'il est demandé au personnel d'assumer « une prise en charge psychologique alors qu'il n'en a pas reçu la formation » (2004, p. 48). Il n'y a donc rien d'étonnant à ce que Corbeil rapporte que ce secteur d'activités soit chargé de difficultés, tant « par la nature que par la lourdeur des tâches et qu'il peut y avoir un sentiment général de désespoir » (1991, p. 4). Corbeil (1991, p. 90) souligne également que les comportements perturbateurs et dérangeants des résidents déments épuisent le personnel entre autres parce qu'ils surviennent à l'improviste, qu'ils sont parfois difficiles à gérer et qu'ils provoquent des réactions chez les résidents lucides, eux-mêmes perturbés, voire exaspérés, par les comportements dysfonctionnels de leurs pairs. Corbeil constate qu'une telle cohabitation entre résidents lucides et déments amène fréquemment les membres du personnel à vivre de l'épuisement émotionnel, surtout s'ils n'ont pas choisi de travailler avec cette clientèle. Il ressort de sa recherche que ce sont « la fréquence et surtout le type de comportements dysfonctionnels » (1991, p. 53) qui ont un impact, particulièrement si les intervenants ont de la difficulté à les contrôler et s'ils se sentent visés par ces comportements. À ce sujet, Gineste et Pellissier soulignent que la cause des maladies et des différents troubles tel le *burn out* chez les intervenants est souvent reliée aux « difficultés qui apparaissent dans les situations de soins aux personnes présentant ces Comportements d'Agitation Pathologique » (2005, p. 181).

Une autre difficulté semble venir du fait que « [l]es tâches sont évaluées en termes de temps moyen passé auprès d'un résident » (Laborel et Vercauteren, 2004, p. 31), ce qui crée un inconfort quand un soin prend plus de temps à être exécuté que ce qui est généralement prévu. Les membres du personnel se sentent alors bousculés dans leur horaire et cette situation a

tendance à leur faire négliger les soins personnalisés qu'on leur demande et qu'ils ont eux aussi comme objectif de donner. Tout ceci leur fait donc vivre une contradiction entre d'une part, la qualité des soins qu'ils désirent donner et, d'autre part, le respect du temps imparti à chacune des tâches. " L'objectif devient trop vite le minimum requis ou vital. D'« aider à faire » ou « faire avec » comme objectifs d'autonomisation, on ne peut que glisser vers le « ne pas faire » ou « faire à la place de »" (Laborel et Vercauteren, 2004, p. 31). La rapidité avec laquelle les tâches doivent être exécutées pour arriver dans le temps provoque de la déception et de l'insatisfaction chez l'intervenant qui, en plus, doit affronter la réaction du résident lui-même bousculé par cette situation.

Heslon note que le fait que le centre d'hébergement soit un lieu où l'on meurt généralement à la fin du séjour rend le travail du « déjà pénible physiquement, tout autant pénible psychologiquement » (2008, p. 71). Cette lourdeur est parfois augmentée par l'absence d'un véritable travail d'équipe de même que par la difficulté ou l'impossibilité d'échanges entre les membres du personnel. À ce sujet, Blake (1984, p. 99) mentionne que de parler de ses émotions, de ses questionnements et de ses ratés ne se fait pas facilement, les gens ayant plutôt tendance à blâmer autrui des dérapages qui se sont produits au lieu de s'avouer insatisfaits de ce qu'ils ont eux-mêmes fait. Rejoignant la pensée de Blake, Nuss (2008, p. 100) constate que le silence observé chez les membres du personnel à l'égard entre autres des résidents provient des formations reçues pour devenir intervenant, formations dans lesquelles il leur est enseigné de se taire et de prendre sur eux pour ne pas blesser autrui. Une telle consigne les isole par ailleurs avec leur souffrance.

Travailler auprès des personnes âgées est beaucoup moins valorisé socialement que de s'investir auprès de la jeunesse (Heslon, 2008, p. 73), la vieillesse et la mort étant plus occultées dans notre société. Heslon ajoute que le travail auprès de cette clientèle est peu publicisé et « largement déconsidéré » (2008, p. IX), ce qui ne fait qu'augmenter la souffrance des membres du personnel et les isole davantage. Heslon (2008, p. 105) fait également état d'une souffrance rarement évoquée mais qui a pourtant un impact considérable sur le vécu

émotif des intervenants. Ainsi, il soulève qu'on perd souvent de vue que le résident qui est admis prend la place d'un résident qui vient de décéder. Comme il ne s'écoule parfois que quelques heures entre le décès de l'un et l'admission de l'autre et que l'intervenant apprend parfois à son arrivée au travail le décès du résident dont il s'occupait, il n'a pas le temps de faire son deuil du premier avant d'accueillir le suivant avec tous les égards dus à sa personne. Il ne peut par conséquent que penser au résident qui occupait ces lieux peu de temps auparavant, bien qu'il se force à se montrer accueillant envers le nouveau venu et qu'il essaie de ne pas faire référence au précédent. Heslon (2008, p. 187) conclut que nous devrions prendre soin de nos soignants, car ils remplissent des tâches éprouvantes.

Comme nous venons de l'énoncer, les intervenants en centre d'hébergement jouent un rôle précieux, voire indispensable, et pourtant, combien ingrat et peu reconnu. Les tâches sont lourdes, les attentes nombreuses et la considération à leur égard généralement manifestée de façon fort discrète, sinon inexistante. Pourtant, ces intervenants qui œuvrent dans l'anonymat (Heslon, 2008, p. IX) remplissent bien plus que les tâches exigées par leur fonction : en plus des soins requis, ils créent des relations avec les résidents dont ils s'occupent au fil des mois et des années (Heslon, 2008, p. 86) au cours desquels ils les côtoient quotidiennement, ce qui modifie totalement la situation. Cet aspect fondamental de leur travail retient notre attention dans les prochaines pages.

5. Espace relationnel

Peu importe la direction que prend la relation qui s'établit entre les résidents et les intervenants, les nombreuses interactions qui se produisent entre eux créent nécessairement un lien, que celui-ci appartienne au registre de la colère ou de la violence ou, à l'opposé, à celui de la tendresse, de l'amitié et de l'amour. Dans cette section, le contexte de vécu partagé, la dissymétrie existant dans la relation entre ces deux partenaires, la relation de réciprocité,

l'attachement puis le don sont respectivement abordés, afin de considérer différents éléments du cadre relationnel.

5.1. Contexte de vécu partagé

Comme nous venons de le mentionner, les résidents et les intervenants entrent en interaction quotidienne les uns avec les autres, ce qu'il est convenu d'appeler le « vécu partagé ». Ainsi que le soulignent Puskas, Caouette, Dessureault & Mailloux, le vécu partagé « donne un accès direct à des événements significatifs vécus par le sujet; ces événements incluent des moments forts, parfois d'apparence anodine, qui permettent la création du lien » (2012, p. 29). Ce vécu commun crée un contexte relationnel unique, dans lequel les échanges prennent une signification particulière.

D'emblée, il ne fait aucun doute pour Laborel et Vercauteren (2004, p. 75) que la relation est le propre des personnes et que c'est cet élément qui fait de nous des êtres humains. Pour ces auteurs, nous sommes tous interdépendants les uns des autres au plan relationnel mais, comme le précise Vergely (de Hennezel et Vergely, 2010, p. 98), plus l'avancée en âge se fait sentir, plus nous devenons sensibles à la présence d'autrui. Pour un résident en centre d'hébergement toutefois, sa sensibilité à autrui est rudement mise à l'épreuve puisque l'intervenant entre de façon régulière dans son intimité en posant des gestes de soins qui peuvent s'avérer dégradants et humiliants tels changer une culotte souillée, laver les parties génitales et alimenter comme cela se fait pour un nourrisson.

Ces gestes, pourtant nécessaires, ne sont pas particulièrement agréables en soi mais la façon dont ils sont effectués modifie le sens qu'ils peuvent prendre. Ainsi, des gestes faits par des « mains compétentes mais souvent mécaniques de soignantes fatiguées » (de Hennezel, 1995, p. 150) peuvent faire vivre aux résidents un sentiment de honte alors que les mêmes gestes, exécutés avec tendresse et compassion, peuvent faire vivre un bien-être. de Hennezel

(1995, p. 150) souligne qu'en effectuant de tels gestes intimes, les intervenants se doivent de dépasser leur propre répugnance, par ailleurs toute légitime, devant des situations parfois dégoûtantes pour redonner ou conserver au résident sa dignité de personne humaine. Lafond souligne à cet égard qu'il n'y a aucun doute pour lui que le fait de « [p]rendre soin d'une personne âgée renvoie à l'humanité qui réside en chacun de nous » (2009, p. 123), car c'est là que les intervenants doivent aller chercher la force qu'il leur faut pour surmonter des réactions naturelles et réaliser leurs gestes de soins.

Dans cette même ligne de pensée, certains auteurs (Heslon, 2008, p. 86; Laborel et Vercauteren, 2004, p. 129; Malherbe, 2007, p. 53; Marin, 2010, p. 134) mentionnent que lorsque l'efficacité technique des gestes de soins est enrichie de sollicitude et de compassion, le résident se sent pris en considération et sent son unicité reconnue, passant ainsi d'un « objet de soins » à un « sujet de soins », ce qui redonne tout son sens aux gestes posés (Heslon, 2008, p. 86). Un tel type de relation démontre pour Lefève une « double polarité, à la fois soin de l'autre et soin de soi » (2010, p. 126), mais pour Heslon, cette façon de concevoir les soins ne correspond toutefois malheureusement pas à la pensée dominante de nos milieux. En effet, comme le temps est limité, voire insuffisant, et bien souvent restreint aux tâches, « [t]out ce qui fabrique l'humanité est ainsi tenu à l'écart ou remis à plus tard » (2008, p. 85). Il note que cette façon de faire entre par ailleurs en contradiction avec les motivations profondes qui ont amené les intervenants à faire ce travail, soit le souci d'autrui et le besoin de faire un travail utile.

Il ne faut par ailleurs pas écarter le fait que la relation entre le résident et les intervenants en est une dissymétrique, dans le sens où l'un est malade et vulnérable, et l'autre est en santé et en position d'autorité (Gineste et Pellissier, 2005, 217; Ricot, 2003, p. 23); l'un a besoin de l'aide d'autrui même pour exécuter les besoins de base alors que l'autre est capable d'agir par lui-même; l'un ignore ce qui est préférable de faire alors que l'autre détient les connaissances et le savoir-faire (Goffman, 1968, p. 18). Cet écart colore donc la relation qui s'établit entre les deux d'une façon bien particulière en établissant parfois un rapport de

force qui rend ardu la gestion et la résolution de conflits (Quenneville et Dufour, 2008, p. 77; Voyer, 2009, p. 15).

5.2. Dissymétrie relationnelle

Cette inégalité entre le résident et l'intervenant donne parfois l'impression que le résident a des devoirs envers les membres du personnel et l'intervenant, des droits, ce qui creuse inévitablement un fossé entre les personnes. Gineste et Pellissier (2005, p. 217) mentionnent que certains intervenants ne connaissent pas les droits des résidents; nous croyons plutôt pour notre part qu'ils ne veulent pas les reconnaître, car avec toutes les formations données dans les centres d'hébergement au cours des dernières années et les dépliants produits à cet effet laissés à la disposition du personnel, il est difficile de nos jours de ne pas avoir entendu parler des droits et responsabilités des résidents. Même s'il est généralement admis maintenant que les résidents détiennent des droits, il est nécessaire de garder en tête que ceux-ci ne sont pas toujours en mesure, physiquement ou cognitivement, de les défendre. Leurs droits peuvent donc alors être facilement pillés. Cette éventualité est d'autant plus possible que, non seulement les résidents sont souvent incapables de revendiquer leurs droits et de les faire respecter, mais quand ils sont capables de le faire, ils craignent de s'exprimer par peur de représailles de la part des membres du personnel.

En effet, ces droits s'exercent dans un contexte relationnel dissymétrique dans lequel existe inévitablement une relation d'inégalité et de pouvoir, dans laquelle la violence, verbale ou physique, prévaut fréquemment (Brugère, 2011, p. 70; Gineste et Pellissier, 2005, p. 217, 233, 234; Patry, 2008, p. 11, 37). Ce pouvoir sur autrui peut se prendre de multiples façons, parfois même de manière très subtile, mais il traduit dans tous les cas, « un véritable rapport de pouvoir qui peut conduire à une attitude de domination violente subie par le résident » (Laborel et Vercauteren, 2004, p. 100). À cet égard, des comportements infantilisants, l'utilisation de surnoms (Gineste et Pellissier, 2005, p. 18, 93),

l'indifférence, le tutoiement, une toilette intime sur une femme exécutée par un homme, des réactions expéditives, des réveils sans ménagement, des repas laissés devant des vieilles gens qui n'ont plus le goût de manger (de Hennezel, 2008, p. 41),

de même que des attitudes discriminatoires et humiliantes (Laborel et Vercauteren, 2004, p. 78) témoignent d'une violence incontestable envers les résidents, sans qu'il y ait pour autant des agressions physiques. Voyer perçoit aussi un rapport de force dans la manipulation qui se trame autour des prises de décision par des moyens tels « le blâme, la menace et le chantage » (2009, p. 44) qui sont parfois exercés pour que le point de vue de l'intervenant prédomine, réduisant ainsi le résident à l'état d'instrument ou d'objet. Baudoin et Blondeau (1993, p. 34) mentionnent également que le fait pour l'intervenant de prendre la place de l'autre au lieu de conserver une position de service constitue également une prise de pouvoir qui n'a pas lieu d'être. En ce sens, Brugère souligne qu'à chaque fois qu'il y a quelqu'un de vulnérable à l'intérieur d'une relation et que l'intervenant croit que cette personne vulnérable est exactement identique à lui, qu'elle a les mêmes désirs que lui et qu'elle veut une même réponse à ses besoins, il y a abus de pouvoir. Elle rappelle que, parce que les résidents sont dans une position de vulnérabilité, il est alors facile de les anéantir par le pouvoir exercé sur eux (2011, p. 55).

Pour Laborel et Vercauteren ces dérives, bien qu'inacceptables, sont toutefois isolées et proviennent en bonne partie de notre perception de la vieillesse, période que nous concevons comme étant constituée « de pertes, de déchéance [et] d'inutilité » (2004, p. 26). Cela ne devrait par ailleurs pas annuler tous les gestes de bienveillance qui se vivent dans les centres d'hébergement. Patry (2008, p. 11) précise pour sa part que de telles dérives ne témoignent pas nécessairement d'une mauvaise intention lorsqu'elles se produisent. de Hennezel (2008, p. 40) ne partage pas du tout quant à elle l'idée du caractère rare, voire exceptionnel, de ces abus de pouvoir. Elle base son affirmation sur un rapport de 2002 qui fait le constat qu'en France, la maltraitance chez les personnes âgées n'est ni un fait marginal, ni accidentel, évaluant que 5 % des personnes de plus de 65 ans et 15 % des plus de 75 ans subissent de la maltraitance. Peu

importe le pourcentage de maltraitance ou le nombre de personnes abusées, Ricœur rappelle que « [t]out mal commis par l'un [...] est mal subi par l'autre. Faire le mal, c'est faire souffrir l'autre » (2004b, p. 58). En ce sens, chaque situation d'abus en est une de trop, Ricœur soulignant que cette violence d'une personne exercée sur une autre, de quelque ordre qu'elle soit, est une des principales sources de souffrance (2004b, p. 24).

Brugère (2011, p. 67) note que prendre soin d'autrui ne consiste pas à le limiter, mais à le soutenir et à le protéger; Ricot (2003, p. 23) va même jusqu'à affirmer que ce pacte de soins, bâti sur une relation de confiance, transforme la dissymétrie initiale en alliance entre la personne malade et l'intervenant. Reprenant à son compte les propos de Ricœur, il précise que le respect de la personne malade n'est pas suffisant, car il faut lui garantir de conserver l'estime de soi, ce avec quoi Gineste et Pellissier (2005, p. 232) sont tout à fait en accord. Ils qualifient de réducteurs les soins qui portent atteinte au sentiment de confiance de la personne âgée et ceux qui ne permettent pas de préserver l'estime de soi du résident.

Nonobstant ce qui vient d'être mentionné au sujet de la relation pouvant exister entre les résidents et les membres du personnel, celle-ci n'en est fort heureusement pas toujours une d'abus et de violence, bien au contraire. Au fil des mois et des années passés à se côtoyer quotidiennement, la multiplicité des soins à donner aidant, une relation en vient à s'établir entre les personnes.

5.3. Relation de réciprocité

Cette relation fait l'objet de propos très diversifiés dans la littérature. Ainsi, la proximité relationnelle devant exister entre l'intervenant et le résident n'est pas perçue par tous de la même façon. Fiat (2009, p. 94) et Quenneville et Dufour (2008, p. 120) abordent cette relation sous l'angle de l'amitié, de la tendresse et de la compassion, voire même de l'amour, éprouvés à l'égard du sujet des soins, ce sentiment pouvant par ailleurs parfois nuire

à l'exercice des devoirs de l'intervenant selon Fiat (2009, p. 94). C'est probablement une telle préoccupation qui fait que les intervenants sont bien avisés de ne pas établir de relation « trop personnelle » avec les gens qu'ils accompagnent, comme s'il y avait un risque quelconque à établir un lien trop étroit (Hanus, 2000, p. 350). Quant à Ruzzniewski, elle recommande de maintenir « la bonne distance » (1999, p. 127) sur le continuum relationnel, quelque part entre l'évitement et l'identification. Quoi qu'il en soit, elle précise que la relation engagera très certainement l'intervenant au-delà du cadre spécifique de son rôle.

Quelques auteurs s'attardent aux difficultés pouvant survenir dans cette relation de proximité. À ce titre, il est souligné le malaise que peut vivre un soignant à voir la fin de vie se dessiner chez un résident (Delisle-Lapierre, 1982, p. 19; Quenneville et Dufour, 2008, p. 126), certains intervenants n'ayant pas l'aisance nécessaire pour aborder un tel sujet et tentant de fuir la relation (Delisle-Lapierre, 1982, p. 19). Ducalet (2009, p. 75) croit pour sa part que l'inconfort de l'intervenant provient de l'écart entre ce qu'il ressent comme sentiment envers la personne qu'il aide et le comportement que l'organisation le contraint parfois à adopter, ce qui peut entraîner des conflits psychiques. En ce sens, Ruzzniewski souligne la souffrance vécue par l'intervenant, tant chez celui qui ne ressent pas les sentiments qu'il croit devoir éprouver en pareille circonstance et qui vit alors de la culpabilité (1999, p. 126), que chez celui qui se sent personnellement impliqué par ce qui se vit sous ses yeux et qui désire par contre conserver une relation dite professionnelle, comme si une implication émotive était incompatible avec une relation professionnelle (1999, p. 137). Pereira croit que cette relation relève de l'engagement (2007, p. 145) et il y perçoit un défi à relever dans le sens où le dialogue doit se faire dans un contexte de respect mutuel entre le résident et l'intervenant, processus par lequel les deux partenaires doivent s'attendre à être transformés (2007, p. 82).

Il ne faut pas perdre de vue que cette relation se situe dans un contexte où les enjeux sont bien particuliers et qu'ils sont également susceptibles d'évoluer. Ainsi, pour Ruzzniewski (1999, p. 71), les intervenants sont très probablement au point de départ investis d'une toute-puissance par le résident, pouvoir qui a par ailleurs tendance à disparaître lorsque les soins

curatifs prennent fin. Cette situation amène alors l'intervenant à se sentir impuissant, voire même parfois inutile; il devient à ce moment nécessaire pour lui de revoir la relation qu'il entretient avec le résident et de repenser les objectifs de cette dernière. Plusieurs éléments peuvent venir teinter ce cheminement, dont la nature de la maladie du résident, la durée de celle-ci, sa personnalité, l'impact de la souffrance sur lui et le rôle de ses proches (Ruszniewski, 1999, p. 70); à ceux-ci peut s'ajouter la crainte de l'intervenant d'exprimer ses propres émotions, comme s'il transgressait une règle implicite rattachée à sa fonction (Ruszniewski, 1999, p. 137).

Les questions, parfois très directes du résident, peuvent prendre l'intervenant au dépourvu et le clouer sur place. Par contre, devant le résident qui s'enferme dans le mutisme, l'intervenant peut devenir ambivalent entre d'une part, être tenté de s'effacer lui-même et, d'autre part, de témoigner sa sollicitude (Ruszniewski, 1999, p. 151); il peut aussi se limiter à soulager la douleur du résident et à répondre à ses besoins vitaux, le transformant ainsi en objet de soins plutôt qu'en sujet de son attention.

Une interdépendance entre le résident et l'intervenant est généralement reconnue (Ruszniewski, 1999, p. 59; Vinay, 2010, p. 66). Alors que Vinay (2010, p. 66) y voit une des sources de la dignité humaine (en plus de l'autonomie) et du sens attribué à la vie, Ruszniewski (1999, p. 15-58), qui travaille dans un tel contexte depuis de nombreuses années, s'attarde à noter les mécanismes de défense observés chez l'intervenant consécutivement à des comportements ou à des réactions du résident. Elle précise que ces deux partenaires établissent une relation bien particulière puisque l'un d'entre eux est inévitablement conduit vers la mort que ce soit à court ou à moyen terme et que ce contexte de fin de vie colore différemment la relation qui se développe alors, même si dans toute relation la réaction de l'un des partenaires est généralement reliée à l'action de l'autre.

Elle souligne que l'intervenant met en place de tels mécanismes de défense dans un but, non pas malveillant, mais bien pour tenter de se protéger de la souffrance du résident et du surplus de tensions émotionnelles occasionnées par cette situation de fin de vie. Ainsi, il peut

délibérément mentir au résident, détruisant alors toute possibilité de dialogue, dans le but de repousser le moment de vérité au sujet de la fin de vie et les émotions qui accompagneront fort probablement cet instant fatidique. Le mensonge constitue pour Ruzzniewski (1999, p. 17) un moyen de conserver et de continuer à nourrir la confiance du résident, mais il ne permet par ailleurs pas à ce dernier de se protéger face à ce qui s'en vient. Une autre façon de camoufler la vérité est de banaliser la situation ou de carrément esquiver les questions du résident, ce qui signifie pour Ruzzniewski que l'intervenant traite alors la maladie mais non pas la personne aux prises avec celle-ci, puisqu'il ne tient pas compte de sa souffrance psychique. Il peut également lui donner une fausse réassurance dans le but d'entretenir un espoir qui n'est en fait plus pertinent, rationaliser la situation en utilisant un jargon incompréhensible pour le résident, fuir par en avant en annonçant trop rapidement et sans préparation des vérités proclamées avec une certaine rudesse, sans porter attention à la souffrance chez le résident ou encore, tourner celle-ci en dérision, ce qui constitue un autre moyen de réduire le résident au silence. Il peut également réagir par une identification projective :

incapable de faire front, il fait corps avec « son » malade, opérant ainsi une véritable symbiose. [...] [il] acquiert la conviction que lui seul sait ce qui convient au malade, lui seul perçoit l'attitude adéquate et appropriée pour le bien-être du patient (Ruzzniewski, 1999, p. 30),

comme si lui seul savait ce dont le résident a besoin et lui seul connaissait l'attitude appropriée à adopter. Finalement, de façon plus respectueuse à la fois de ses propres capacités et de sa subjectivité de même que du cheminement du résident, il peut avancer pas à pas vers la vérité au sujet de cet avenir très limité.

Dans cette ligne de pensée, Ducalet (2009, p. 76) reprend le concept de dissonances émotives proposé par d'autres auteurs par analogie au concept de dissonances cognitives, pour expliquer que l'intervenant sert de contenant à maintes reprises pour les émotions des résidents, leur agressivité, leur souffrance ou leur désespoir, et que c'est la dissonance émotive

qu'il vit parfois qui peut l'amener soit à agir à son tour avec une certaine violence envers les résidents ou encore à nier ses propres sentiments.

À la suite de quelques autres auteurs (Gineste et Pellissier, 2005, p. 229-230, 232; Laborel et Vercauteren, 2004, p. 74), Pereira (2007, p. 71, 146) met en garde de prendre la place du résident et de transformer celui-ci en objet, le maintenant dans un rôle de passivité où il n'a qu'à obéir, même si cela est fait pour son « bien » (Gineste et Pellissier, 2005, p. 228-229; Quenneville et Dufour, 2008, p. 27). Dans cette ligne de pensée, le fait de maintenir un réel dialogue constitue une façon de reconnaître l'altérité du résident et crée un rapport de réciprocité (Pereira, 2007, p. 71, 82; Voyer, 2009, p. 32-33), sollicitant la capacité de ce dernier à continuer à réfléchir (Doucet, 1988, 46). Bien que l'importance en soit reconnue et admise, un véritable dialogue ne semble toutefois pas facile à établir, les intervenants ayant plus de facilité à transmettre les informations techniques qu'à créer une véritable communication (Doucet, 2008, p. 73). Brugère (2011, p. 40) rappelle que pour Ricœur, les échanges mutuels mettent en place une règle de réciprocité qui brise la dissymétrie dans les rapports entre le résident et l'intervenant.

Ruszniewski (1999, p. 147) témoigne du fait que les intervenants en proximité de contact, particulièrement les préposés aux bénéficiaires, sont souvent questionnés par les personnes en fin de vie sur ce qui les attend dans un avenir prochain, même si ces dernières savent très bien que les intervenants ne détiennent pas plus de données qu'elles à ce sujet. Ruszniewski y voit là un résultat de l'investissement que le résident a mis dans ces personnes, se sentant suffisamment proche affectivement pour oser leur poser des questions aussi cruciales pour lui, ce qui démontre un réel lien d'attachement entre les deux.

5.4. Attachement

Comme le souligne Legault (1993, p. 16), il se développe un attachement particulier entre les résidents et le personnel qui s'occupe d'eux, dû à une fréquentation quotidienne, basée sur plusieurs années. La plupart du temps, les membres du personnel ont connu les résidents au moment de leur admission, alors qu'ils étaient relativement en forme, et ils les accompagnent généralement jusqu'à leur décès, le nombre et l'intensité des actes de soins augmentant même en fin de vie, ce qui représente un contexte inédit.

Il est maintenant de plus en plus reconnu que cette notion d'attachement, jadis étudiée par Bowlby au niveau du bébé et du jeune enfant, peut s'appliquer aux relations adultes en général, ainsi qu'aux relations dans un contexte de soins (Guedeney et Mintz, 2006, p. 91-100). Dans ce contexte, les deux pôles de la relation sont considérés, à savoir le pôle de la personne affaiblie et celui de la personne qui donne les soins. Guedeney et Dugravier identifient le lien d'attachement comme étant celui qui « est dirigé du plus faible vers celui qui protège » (2006, p. 15); ceci peut être associé ici au lien de l'aîné en perte d'autonomie vers son intervenant. Bowlby identifie aussi « la capacité à donner des soins et à s'occuper d'un plus petit que soi » (Guedeney et Dugravier, 2006, p. 18) comme étant le versant parental de l'attachement pouvant offrir un havre de sécurité (Guedeney et Mintz, 2006, p. 92); ceci peut être dans ce contexte-ci une caractéristique pouvant s'appliquer à l'intervenant. Guedeney et Mintz (2006, p. 92) identifient quant à eux le sentiment de sécurité et, par voie de conséquence le bien-être et le confort qui s'ensuivent, comme étant des émotions positives associées à l'attachement, ce qui constitue des éléments particulièrement importants dans la relation unissant les aînés et les intervenants (Guedeney et Dugravier, 2006, p. 19-20).

Il y a entre ces deux pôles un échange qui dépasse la simple relation sociale, un lien comme le mentionne Brugère (2011, p. 9), qui ne peut être réduit à un échange marchand. En ce sens, pour Kübler-Ross (1998a, p. 150), il y a dans cette relation professionnelle auprès des

personnes qui vont décéder, un partage de sa propre dimension humaine, ce qui nous rapproche du concept du don.

5.5. Don

Le lien d'attachement adulte est caractérisé selon Bowlby par la réciprocité, chaque partenaire étant tour à tour « donneur et receveur de soutien, d'attention et de sécurité » (Collins et Feeney, 2000, cité dans Guedeney et Mintz, 2006, p. 93). Si cette remarque ne pose aucunement problème lorsqu'il s'agit de partenaires en position d'égalité, elle questionne dans un contexte où l'un des deux est de plus en plus diminué, tant au plan physique que cognitif, et qu'il n'y a aucun espoir de revenir à la santé : comment lui est-il alors possible de donner à son tour? Pour des auteurs tel Godbout, il ne fait aucun doute que le don est un phénomène de réciprocité (1995, p. 139) dans lequel il est possible d'identifier les trois temps du cycle : donner, recevoir et rendre (1995, p. 139). Ce moment de rendre, qui revient en fait à la position de donner mais à un temps ultérieur de la séquence, constitue un « retour » qui peut selon lui se faire de différentes façons. Ainsi, il peut dépasser « la circulation matérielle des objets ou des services » (1995, p. 137) et se traduire par de la gratitude ou de la reconnaissance et même, par la transformation du donateur lui-même (1995, p. 142), ce qui rend donc possible pour lui le « retour », quel que soit l'état dans lequel se trouve l'un des partenaires de l'échange. Quenneville et Dufour notent d'ailleurs à ce sujet que la personne en fin de vie se montre elle-même fréquemment très généreuse envers les personnes qui vont lui survivre, leur faisant « en quelque sorte un cadeau d'adieu » (2008, p. 118). Pour de Hennezel, cette démarche rejoint une ancienne pratique tibétaine, le « *Tonglen* », qui « signifie donner et recevoir » (1995, p. 178), dans laquelle l'intervenant reçoit la souffrance de l'autre et donne en retour la confiance et la sérénité. Dans cette ligne de pensée, Nuss souligne pour sa part que l'accompagnement par un intervenant d'une personne dépendante relève indéniablement du don : « [u]n don de soi et un art d'être » (2008, p. 30), ce

qui rejoint la pensée de Godbout pour qui la relation de don est caractérisée par l'engagement (1995, p. 300).

Lorsque Godbout parle de don, il ne fait pas référence à un objet quelconque, mais bien à un rapport social (1995, p. 15), à ce qui constitue même pour lui ce qu'il y a d'essentiel dans ce rapport, noyau qui sera inévitablement coloré par la teneur du lien entre les personnes. Il affirme que l'acceptation du don traduit la reconnaissance de la relation personnelle et qu'à l'inverse, son refus témoigne du fait que la relation elle-même est refusée. Le fait d'accepter le don « constitue le mode de relation par excellence entre les personnes en tant qu'elles se considèrent et s'instituent comme des personnes » (1995, p. 196). Dans la relation du don, il y a pour Godbout (1995, p. 300) un engagement réel de la personne, rapport dans lequel elle se montre nécessairement libre et spontanée afin qu'il soit possible de parler de don.

Godbout souligne également la gratuité du geste quel qu'il soit (1995, p. 138-139). Ce geste est d'abord donné pour nourrir la relation et le donateur n'est aucunement assuré d'obtenir un retour (1995, p. 136) puisque celui-ci est fait en toute liberté; donc il peut ne pas avoir lieu. À ce sujet, Godbout note quatre éléments qui différencient le retour du don du retour marchand. Il précise ainsi que le retour n'existe pas toujours mais qu'à l'inverse, il peut être beaucoup plus grand que le don initial (1995, p. 136); ce retour peut exister même s'il n'y a pas de désir ou de volonté de le recevoir (1995, p. 136) et, caractéristique très particulière, il est souvent intégré dans le don lui-même, c'est-à-dire « dans le geste même de donner » (1995, p. 137), plusieurs personnes reconnaissant recevoir davantage dans le fait de donner que ce qu'ils ont réellement donné.

Godbout inscrit le don dans la continuité. À ce titre, il aborde le « don-transmission », soit le fait de donner la vie, geste qui n'enlève rien à la personne qui donne mais qui donne tout à celle qui la reçoit. Pour lui, le fait d'avoir déjà transmis la vie aide à la compréhension de la mort et rend la confrontation avec cette dernière plus facile car, « [d]onner la vie, c'est aussi accepter de mourir parce qu'il faut que ceux qui donnent la vie meurent pour que ceux qui naissent vivent, pour leur faire de la place » (1995, p. 305).

Quelques auteurs font un rapprochement entre le don et le pardon. Ainsi, Godbout mentionne que le pardon est un don de passage, à la manière d'un rite de passage, qui fait passer « du système de la violence au système de don » (1995, p. 295). À cet égard, Nouwen (2004, p. 99) reconnaît l'importance de demander pardon à ceux qui ont pu être blessés par des commentaires ou des comportements, de régler ce qui est en suspens, ce qui signifie pour Pereira (2007, p. 105) d'aller au-delà du don pour pardonner et aussi demander pardon. C'est pour lui une façon de sortir de sa léthargie de personne malade et démunie pour redevenir acteur de sa vie en ouvrant sur le don.

Ces divers aspects de l'espace relationnel nous entraînent vers le cœur de la relation entre le résident et l'intervenant, celui qui devra accompagner le résident vers sa fin de vie. Tout en précisant que chacun privilégiera une approche personnelle face au résident qui va mourir, Ruzniewski mentionne que le pouvoir de l'intervenant repose à ce moment sur son « savoir-accompagner » (1999, p. 146). C'est donc sur cette tâche bien particulière que nous allons nous attarder.

6. Accompagnement

Tel que nous l'avons vu précédemment, l'intervenant accompagne les résidents tout au long de leur séjour en centre d'hébergement et cet accompagnement au quotidien prépare celui qui se fera en fin de vie. Par ailleurs, l'accompagnement qui mène à la fin de vie ne présente pas les mêmes enjeux tant pour le résident que pour l'intervenant et leur relation. En ce sens, bien qu'il soit en continuité avec ce qui a été fait auparavant, il s'en distingue nettement, ce qui en fait un accompagnement très particulier.

Après avoir défini ce que nous entendons par la notion d'accompagnement, dont l'accompagnement spirituel, nous allons tenter de cerner le contexte spécifique de cette étape de la vie pour chacun des acteurs qui a un rôle à y jouer. Pour ce faire, nous allons dans un

premier temps aborder les tâches à réaliser généralement reconnues à cette étape de la vie de même que les craintes qui habitent fréquemment les personnes qui ont à la vivre, avant de nous attarder plus spécialement aux intervenants, à l'impact émotif que ce contexte particulier peut provoquer en eux ainsi qu'aux moyens d'intervention dont ils disposent pour soutenir le résident, soit le travail en interdisciplinarité, l'utilisation des sens ainsi que les attitudes recommandées.

6.1. Notions d'accompagnement

Dans la notion d'accompagnement se retrouve l'idée « d'un mouvement, d'un cheminement, d'un sens » (Puskas et. al., 2012, p. 44), démarche qui « s'ancre dans la quotidienneté, et ce sont les événements du vécu qui constituent le spécifique de [l']intervention » (Puskas et. al., 2012, p. 44). Avant tout accompagnement, émotionnel ou spirituel, le premier pas consiste toujours à soulager la douleur et à offrir un confort physique (Conseil de la santé et du bien-être, 2003, p. 27; Kübler-Ross, 1996, p. 71); par la suite, lorsque ces objectifs sont atteints, un accompagnement véritable devient alors possible.

Selon Baudoin et Blondeau (1993, p. 106), pour qu'un accompagnement à cette étape de la vie puisse prendre place, deux préalables sont nécessaires chez les intervenants : qu'il y ait d'une part reconnaissance, puis acceptation du fait qu'une fin vient à arriver dans l'ordre des choses et que nous n'y pouvons rien changer et, d'autre part, qu'une solidarité envers le sort de nos semblables soit bien présente. Pereira appuie cette notion de solidarité envers nos semblables, car l'accompagnement est pour lui un compagnonnage qui dépasse de beaucoup le simple fait d'être à côté de la personne mais constitue plutôt « une communion à une souffrance et à une fragilité partagées » (2007, p. 146), ce qui ne devient possible que dans un contexte de solidarité envers autrui.

La relation d'accompagnement dans un contexte de fin de vie relève tout particulièrement du savoir-être (Gendron et Carrier, 1997, p. 114, 264-265). Il est à ce moment davantage question de créer un climat relationnel dans lequel le jugement de valeur est totalement absent (Hanus, 2000, p. 348), où il y a place pour une grande sensibilité à l'autre (Blake, 1984, p. 100; Gauvin et Régnier, 2004, p. 111, 114; Gineste et Pellissier, 2005, p. 234-235), ainsi que pour de l'intuition et du doigté (Gauvin et Régnier, 2004, p. 109, 111).

La relation d'accompagnement tient compte à la fois de la personne en tant que telle, de la maladie dont elle souffre de même que des difficultés psychologiques ou sociales qui pourraient survenir (Conseil de la santé et du bien-être, 2003, p. 27, 33, 41; Gray, 1984a, p. 16). Elle devrait être une intervention d'approche humaniste telle que recommandée dans le rapport du sous-comité sur le soutien et les soins palliatifs pour les personnes atteintes de cancer (août 1996, cité dans Conseil de la santé et du bien-être, 2003, p. 65), dont la base est un engagement à ne pas abandonner (de Hennezel, 2005, p. 120; Kübler-Ross, 1997, p. 33, 194) et dans laquelle il y a un profond souci pour le confort de la personne (Jacquet-Smailovic, 2006, p. 47). Gauvin et Régnier mentionnent de leur côté certains prérequis chez l'intervenant le rendant en mesure d'établir une telle relation; ils précisent entre autres qualités une bonne connaissance de soi (2004, p. 110), de la maturité, un équilibre affectif, un certain contrôle de son émotivité, la capacité d'adopter une attitude honnête (2004, p. 86), de la disponibilité, une écoute vigilante, ainsi que la capacité de respecter le cheminement d'autrui (2004, p. 92).

Par ailleurs, pour parvenir à ses fins, un tel accompagnement nécessite un cadre général d'intervention. En ce sens, il est primordial que l'environnement permette à la personne souffrante de se sentir reconnue et aimée (Gendron et Carrier, 1997, p. 117-118) et qu'elle ressente un certain bien-être physique, dans lequel la douleur est contrôlée (Conseil de la santé et du bien-être, 2003, p. 13, 54; Gendron et Carrier, 1997, p. 267). Kübler-Ross (1996, p. 71) et Jacquet-Smailovic (2006, p. 41, 43) soulignent à cet égard que ce dernier aspect, le contrôle de la douleur, est absolument essentiel avant de mettre en place tout soutien

émotionnel. Hanus (2000, p. 139) aborde quant à lui la notion de relation contractuelle, c'est-à-dire une relation établie en fonction des besoins de la personne et de sa situation particulière. Cette relation se doit d'être dénuée, est-il besoin de le rappeler, de tout ce qui pourrait infantiliser la personne (Gauvin et Régnier, 2004, p. 83; Kübler-Ross, 1998a, p. 81, 98; Renault, 2002, p. 82). Sur ce point d'ailleurs, Renault souligne que nous ignorons ce qui peut être réveillé dans l'imaginaire de la personne, le soignant pouvant par exemple être associé à son insu par la personne qu'il accompagne à la mère toute-puissante de l'enfance de celle-ci (2002, p. 82), l'infantilisation ne venant alors qu'accentuer une relation de dépendance.

Bien que certains y apportent des nuances, le sens accordé à l'accompagnement est très similaire d'un auteur à l'autre. Ainsi, on retrouve partout l'idée de soutien à la personne qui, dans ce cas-ci, est aux prises avec des pertes de plus en plus nombreuses (Fustier, 2000, p. 37; Heslon, 2008, p. 43). Tous reconnaissent que cette dernière demeure le maître-d'œuvre de sa propre démarche, Quenneville (Proulx, 2010, p. 83) la désignant comme étant le « chef d'orchestre », c'est-à-dire celle qui détermine ce qu'elle aborde, à quel moment et par quelle voie elle s'y rendra, l'intervenant ayant à ce moment comme rôle d'être une « éponge » afin de bien saisir ce que l'autre désire. Pour Fustier (2000, p. 119) et Heslon (2008, p. 160), accompagner c'est à la fois autoriser le lâcher-prise et la démarche, voire même les favoriser, Heslon affirmant pour sa part que l'accompagnement devrait aider à permettre le lâcher-prise à la personne pour qui cela n'a pas encore été fait (2008, p. 160). Pour cet auteur, cette relation d'accompagnement relève nettement d'une relation d'aide (2008, p. 176). En ce sens, Baudoin et Blondeau (1993, p. 121), Fustier (2000, p. 80-81) ainsi que Pereira (2007, p. 10, 71) soulignent que cette relation dépasse la relation de soins et doit permettre « de retrouver l'altérité de la relation » (Baudoin et Blondeau, 1993, p. 121). Pour Pereira (2007, p. 146), cela offre la possibilité d'aller au-delà de la situation de dépendance et de la perte d'autonomie pour tendre vers une certaine liberté.

Dans l'accompagnement, l'intervenant est pour Nuss attentif à l'autre : il « ne lave pas un corps mais un être, tout comme il habille ou donne à manger à une entité et à une personne

particulière et unique » (2008, p. 88), rejoignant ainsi la pensée de Ruzsniewski (1999, p. 148) qui affirme que la personne ne devrait pas être un objet de soins. Cela demande une relation véritable entre le résident et son intervenant, un rapport entre deux personnes (Mémin, 2001, p. 171) basé sur une confiance mutuelle (Nuss, 2008, p. 116) et un respect de la dignité de chacune d'entre elles. L'accompagnement se veut être un acte conscient (Nuss, 2008, p. 117) dans lequel l'empathie (Nuss, 2008, p. 116) tient une place prépondérante, impliquant nécessairement une collaboration étroite (Nuss, 2008, p. 46) et une solidarité consensuelle (Nuss, 2008, p. 65) entre les deux partenaires.

Pour Delisle-Lapierre (1982, p. 110), accompagner c'est porter ensemble et tenter de comprendre le mystère de l'autre, alors que Gauvin et Régnier (2004, p. 92) traduisent ce terme par le fait d'être présent et de respecter le cheminement de la personne. Kübler-Ross (1996, p. 206) tient pour sa part à relever la nuance qui existe entre le fait de secourir la personne et le fait de l'aider, le premier plaçant l'intervenant dans une position de force par rapport à la personne qui a besoin d'aide.

Fustier a toutefois une vision très particulière de cette relation, car pour lui elle doit « **accompagner la question de l'énigme d'autrui**, c'est-à-dire essentiellement ne pas en donner réponse qui étoufferait la question » (2000, p. 119) ou, plus explicitement, permettre que la question se pose, refuser d'y répondre à la place d'autrui et laisser la personne cheminer dans et avec ce questionnement. En effet, pour lui la personne en fin de vie se demande quelles sont les raisons qui motivent l'intervenant à en prendre soin et à la soutenir à cette étape de sa vie, la personne pouvant associer l'intervenant à la bonne mère, la mère idéale. Il est important pour Fustier que l'intervenant ne réponde pas à la préoccupation de la personne visant à savoir s'il agit parce que c'est son travail de le faire ou parce que cela relève du don de soi : laisser la question ouverte permet selon lui l'espoir, espoir qu'il importe de maintenir. Pour Pereira, accompagner c'est « [f]aire route ensemble » (2007, p. 147), en suivant un itinéraire que les deux partenaires découvrent ensemble au fur et à mesure du cheminement.

Quenneville (Proulx, 2010, p. 83) précise que pour parvenir à réaliser une telle démarche, il est nécessaire que l'intervenant puisse mettre de côté ses croyances et ses préjugés, afin de permettre à la personne de se rendre là où elle veut aller. de Hennezel considère que l'intervenant doit, dans la relation d'accompagnement, assumer le pôle opposé à celui que vit la personne en fin de vie, c'est-à-dire « [s]'attacher à être dans la confiance quand l'autre est dans le doute, à être dans la patience quand l'autre est dans la colère, dans l'espérance quand il est dans le désespoir » (de Hennezel et Leloup, 1997, p. 171) dans le but de lui permettre de vivre pleinement son émotion et de se sentir accepté par autrui.

Ruszniewski rappelle que cette étape de la vie s'inscrit pour chacun dans son histoire personnelle et qu'elle est reliée « à sa culture et son éthique, à sa sensibilité, à son intellect et aussi à son humeur » (1999, p. 152) et qu'elle n'est donc pas désincarnée. À cet égard, Heslon (2008, p. 160) précise de son côté que la neutralité n'est pas toujours facile à vivre dans l'accompagnement, puisque les intervenants sont eux-mêmes pris dans un passé et des situations familiales qui les empêchent parfois d'aborder la situation actuelle avec la neutralité souhaitée.

Même si elle peut sembler très gratifiante et facile à mettre en place, il existe des risques à établir une telle relation, risques qu'il ne faut pas négliger. Heslon (2008, p. 3) souligne à cet effet la possibilité de trop s'identifier à la personne qui se rapproche de la mort ou, au contraire, de l'objectiver à outrance, la déshumanisant par le fait même. Nuss, conscient des risques potentiels, insiste sur le fait qu'aucune formation ne peut selon lui garantir la qualité de l'accompagnement qui sera donné par l'intervenant, car c'est pour lui une « question de morale et de tempérament personnels » (2008, p. 59).

Dans cette relation d'accompagnement, l'ensemble des dimensions de la personne doit être pris en compte, soit « les aspects physique, psychologique, social et spirituel » (Pereira, 2007, p. 10), ce dernier aspect étant souvent négligé ou évité.

6.2. Accompagnement spirituel

Jacquemin (2004, p. 86) mentionne que la spiritualité s'avère difficile, voire parfois impossible à aborder pour les intervenants, selon lui dû au fait que nous sommes dans une société laïque. Il souligne aussi que le manque d'expérience de l'intervenant, sa solitude de même que les interrogations de la personne en fin de vie pouvant faire écho à son propre questionnement, sont d'autres obstacles à surmonter avant d'ouvrir la discussion sur ce thème (2004, p. 86). À cela, Quenneville (Proulx, 2010, p. 83) répond que malgré notre appartenance religieuse, il n'est aucunement question de transmettre notre foi et nos croyances, mais bien de respecter celles de la personne. de Montigny (Proulx, 2010, p. 205) avoue pour sa part avoir déjà cru que la spiritualité et la religion faisaient une différence pour la personne en fin de vie. Elle a maintenant plutôt l'impression que la sérénité observée à cette étape est davantage due à la satisfaction éprouvée par la personne, à un sentiment d'accomplissement, à l'acceptation de ses erreurs ainsi qu'aux différents legs qu'elle a pu transmettre, un legs étant une trace de soi laissée à l'intention d'autrui, qu'au fait d'être croyant et de pratiquer une religion. Pour Jacquemin, il est par contre beaucoup plus facile de « donner des anxiolytiques, des anti-dépresseurs, pour médicaliser un questionnement » (2004, p. 86), que de se demander s'il y a présence d'une souffrance quelconque qui pourrait traduire un cheminement spirituel. de Hennezel (1995, p. 189) et Gendron et Carrier (1997, p. 147) notent aussi l'utilisation de calmants pour faire taire l'angoisse, la colère et le désespoir, « pour que le mourant fasse le mort » (de Hennezel, 1995, p. 189).

Après avoir mentionné les notions d'accompagnement telles qu'abordées dans la revue de littérature, nous allons préciser comment cette réalité prend forme du côté des résidents.

6.3. Pôle du résident

L'approche de la fin de vie provoque un contexte particulier venant modifier les priorités de la personne concernée; ainsi, l'urgence de certaines tâches se fait sentir et des craintes autrefois banales prennent de l'ampleur. Ce sont ces aspects qui vont retenir notre attention dans cette section de l'accompagnement.

6.3.1. Tâches

Rendue à cette étape de la vie, la personne constate assez aisément que ses forces s'amenuisent graduellement, que le temps fuit et que la fin approche à grands pas. Certaines tâches, parfois déjà maintes fois repoussées par le passé, refont maintenant surface avec plus d'acuité. Ainsi, le temps prend une importance différente, comme le mentionne Jacquemin (2004, p. 73-74), un nouveau rapport au temps s'installe et le besoin de fermer la boucle se fait davantage ressentir. De plus, parce qu'il devient de moins en moins possible d'agir concrètement, le sentiment d'inutilité se taille une place qui va en augmentant, débouchant sur le besoin de trouver un sens à cette réalité qui n'en a plus selon toute vraisemblance (Jacquemin, 2004, p. 73). Ces préoccupations deviennent en réalité, des tâches à accomplir avant que le rideau ne tombe, soit celle de dresser le bilan de sa vie et celle de donner un sens à toute son existence ainsi qu'à ce vécu apparemment improductif.

6.3.1.1. Faire un bilan

Dans la vie d'une personne considérée dans son ensemble comme une « œuvre », la fin a autant d'importance que le commencement, chacun des événements venant ponctuer ce trajet tout à fait singulier (de Hennezel et Vergely, 2010, p. 9). Bien que dans la littérature il est

généralement fait mention de bilan de vie sans autre précision, Laborel et Vercauteren (2004, p. 91, 94) en identifient quatre types, chacun ayant des objectifs distincts. Le bilan existentiel questionne la personne âgée « sur son utilité à continuer à vivre » (2004, p. 91), alors que le bilan d'anticipation, raisonné et plus constructif selon les auteurs, table sur le passé pour projeter l'accueil qui pourrait lui être fait dans l'au-delà et évaluer si c'est ce qu'elle aimerait avoir. Le bilan de transmission concerne quant à lui ce que la personne laissera en héritage à ceux qui vont lui survivre. Laborel et Vercauteren soulignent à ce sujet qu'au cours de ce bilan, la personne âgée choisit quelques membres du personnel afin de partager ses pensées et ses décisions : « [s]ouvent, elle focalise ses attentions auprès d'une personne précise de l'équipe à qui elle va faire ses confidences, à l'exclusion de toutes les autres » (2004, p. 95). Enfin, le bilan de vie est « réactionnel » comme le qualifient Laborel et Vercauteren (2004, p. 91) puisqu'il est tourné vers le passé. Pour ces auteurs, ce bilan a déjà commencé pour le résident à partir du moment de l'admission en établissement, alors que celui-ci signait un profond changement dans l'existence et une orientation vers l'étape ultime de la vie.

Pour Jacquemin (2004, p. 73), la maladie grave ainsi que la mort qui semblent se pointer à l'horizon constituent toutes deux une fracture dans la vie de la personne, cassure qui la force à considérer sa propre histoire selon une autre perspective : il y a maintenant l'avant et l'après de ce moment crucial de sa vie. Elle constate alors qu'elle ne détient plus la maîtrise de son existence (Jacquemin, 2004, p. 73), ce qui introduit chez elle des changements dans son rapport au temps et l'oblige à se resituer dans son histoire et ses valeurs. Le récit de vie est pour Pereira (2007, p. 75) au cœur de l'accompagnement puisqu'il permet de réactualiser le vécu de la personne; le fait de revisiter certaines périodes de sa vie offre au résident comme une opportunité de boucler son existence avant de quitter (Heslon, 2008, p. 130).

La personne en fin de vie peut raconter aux intervenants des anecdotes comme si sa vie était terminée (Jacquemin, 2004, p. 74), leur présentant ainsi une synthèse de ce qu'elle a vécu, ce qui peut venir les heurter au plan émotif. Par ailleurs, les réalisations concrètes de sa vie peuvent lui donner un sentiment d'accomplissement et de satisfaction du devoir accompli

(Delisle-Lapierre, 1982, p. 98; Des Aulniers, dans Proulx, 2010, p. 175), ce qui se traduira également à travers ses bilans.

Pour Jacquemin (2004, p. 21), la manière d'aborder le temps est un des défis éthiques que pose à l'intervenant le bilan de vie de la personne en fin de vie. Il faut aider cette dernière à lâcher prise « sur [ses] regrets, [ses] rancœurs et [ses] secrets » (Heslon, 2008, p. 159), afin de restreindre les souffrances devenues inutiles et totalement stériles. Des Aulniers note que l'acceptation de quitter finit habituellement par survenir, « mais cela ne se fait jamais sans arrachement, ce qui n'empêche pas une sérénité » (Proulx, 2010, p. 175). Daneault (Proulx, 2010, p. 234) souligne de son côté que ce lent travail d'enfouissement de sa vie antérieure représente pour la personne en fin de vie un véritable travail de deuil qu'il ne lui est pas aisé de réaliser.

Outre cette tâche de boucler son expérience terrestre, le résident ressent le besoin de donner du sens à ce qu'il vit.

6.3.1.2. Donner du sens

Le bilan de vie que réalise la personne aide cette dernière à accomplir une seconde tâche fort importante, celle de donner un sens à ce qu'elle vit et à ce qu'elle a vécu. En effet, le bilan de vie permet d'ordonner et d'unifier les multiples événements qui se sont déroulés dans l'existence et d'y mettre de la cohérence à la fois « pour s'affirmer, pour sortir du rang par rapport aux autres mais tout autant pour se sentir exister » (Barus-Michel, 2004, p. 23). Ce dernier élément s'avère essentiel pour Delisle-Lapierre (1982, p. 114) qui a pour sa part constaté que les personnes continuent à vivre tant qu'elles trouvent un sens à leur vie. Sans aller jusqu'à ce point, Heslon (2008, p. 40) observe que le fait de donner du sens est une expérience satisfaisante qui répond véritablement au principe de plaisir. Barus-Michel (2004, p. 30) endosse pour sa part tout à fait ces affirmations et mentionne à ce propos que la

souffrance surgit lorsque la personne n'y voit plus de sens. Cette souffrance peut provenir autant de la difficulté de la personne à trouver un sens à sa vie qu'au refus de l'entourage de la reconnaître. Selon Laborel et Vercauteren (2004, p. 96), la personne désire être reconnue à travers ses bilans et elle veut que sa mort donne un sens à sa vie, ce qui est au cœur de ses préoccupations.

La personne en fin de vie fera parfois appel à un membre de son entourage ou à un intervenant pour l'aider dans cette recherche de sens (Jacquemin, 2004, p. 74). Celle-ci ne devrait pas donner de réponse, même si une attente de la personne est clairement exprimée en ce sens, mais plutôt recentrer la personne sur ses capacités afin qu'elle puisse faire par elle-même le cheminement et se donner sa propre réponse (Pereira, 2007, p. 73).

Malgré que l'esprit soit occupé à accomplir certaines tâches telles le bilan de vie et le fait de donner un sens au vécu actuel, des craintes bien légitimes ne manquent pas de se pointer, venant ainsi alourdir la dernière tranche de vie de la personne en fin de vie.

6.3.2. Craintes

Même si le cumul des années laisse entrevoir une fin de vie éventuelle dans un avenir probablement peu éloigné, le fait de se savoir à la fin de son existence n'est pas sans soulever certaines craintes. Ainsi, il est fait mention de la peur que son bouleversement intérieur ne soit ni reconnu, ni accepté (Ruszniewski, 1999, p. 106), la peur de l'au-delà, de cet inconnu vers lequel on se dirige inexorablement et dont on ne sait rien, la crainte de ne pouvoir se racheter à temps et de ne pas être capable de sauver son âme (Quenneville, dans Proulx, 2010, p. 86), de même que la peine de voir les membres de l'entourage affligés par l'approche de sa propre mort (de Hennezel, 1995, p. 143) ainsi que la peur qui lui est rattachée de ne pouvoir ni en parler, ni les soulager. Outre ces craintes qui entraînent de la souffrance, s'en ajoutent d'autres, parmi les plus préoccupantes et les plus lourdes à porter, soit la crainte de tomber dans l'oubli,

la peur de perdre son humanité ainsi que la crainte de ne plus faire partie de la communauté des vivants.

6.3.2.1. Oubli

Brimigion (1984, p. 93) et Delisle-Lapierre (1982, p. 98) rappellent combien la personne a besoin de savoir qu'elle ne sera pas oubliée par ses proches aussitôt après son départ pour l'au-delà. C'est une des raisons qui amènent certaines personnes à faire des legs, quels qu'ils soient, dessin, argent, moments significatifs et autres à ceux qui leur survivent, afin que ceux-ci détiennent des éléments concrets pour les aider à se rappeler.

6.3.2.2. Perte de son humanité

Un risque qui menace les personnes affaiblies, en pertes cognitives, incapables de s'exprimer verbalement, isolées socialement, non autonomes ou en fin de vie, est celui de ne plus être traitées comme des sujets, victimes de l'absence de cette philosophie d'humanité dont parlent Gineste et Pellissier (2005, p. 237), qui les fait se reconnaître comme membres de leur espèce. Selon Baudry (2009, p. 68) et Ricot (2003, p. 9), ce risque en préoccupe plus d'un. Pour ces auteurs ainsi que pour Sangaré (2009, p. 148), il est évident que toutes ces pertes ne rendent pas les personnes moins humaines; toutefois, nous nous trouvons au cœur d'un des enjeux actuels de l'humanité qui nous concerne tous (Rapoport, 2009, p. 8). Le risque est d'autant plus grand selon Baudoin et Blondeau que, « s'il est un domaine où la technoscience a exacerbé la déshumanisation, c'est bien celui de la mort » (1993, p. 17). Baudry (2009, p. 68) croit de son côté qu'il faut peut-être se demander si, pour la société active, une personne, en accumulant les années, fait moins partie des hommes, comme si le nombre des années était une façon de mesurer l'humanité des gens. Pour la personne en fin de

vie, le fait de perdre son appartenance au genre humain dans l'esprit des intervenants qui lui donnent des soins ou dans celui des membres de son entourage constitue pour elle, selon Pandelé, une perte supérieure à la perte de la vie. Elle précise que cette disqualification peut revêtir diverses formes : " si le costume d'être humain est conservé, c'est celui de « personne humaine » qui sera cisailé " (2009, p. 145).

Gineste et Pellissier (2005, p. 166) sont très clairs à ce sujet : si leurs multiples pertes font vivre les personnes âgées dans un monde parallèle au nôtre, elles conservent indéniablement leur appartenance au genre humain. Le fait de les accompagner dans leur situation prouve pour Jacquemin (2004, p. 24) que les intervenants considèrent encore la personne en fin de vie comme un être humain.

6.3.2.3. Exclusion de la communauté des vivants

Une autre crainte fréquemment éprouvée est celle d'être considéré comme étant déjà mort ou d'« occuper la place du mort » comme le mentionne Heslon (2008, p. 154), alors que ce n'est pas encore le cas, même si la personne s'approche de l'agonie ou est rendue à ce stade. La vie se poursuit tant qu'elle n'est pas véritablement terminée et, comme le dit Ricot : "« Finir » sa vie, c'est d'abord la continuer " (2003, p. 9). D'ailleurs, cet auteur trouve que des termes tels que « fin de vie » et « mourant » ne sont pas tellement appropriés dans un contexte où la personne est certes fragilisée, mais encore vivante, alors que ces termes mettent l'accent sur le fait que la vie se retire peu à peu, donnant prise à ceux qui ont tendance à les considérer comme faisant déjà partie de l'autre monde. Tout comme Ricot (2003, p. 9), plusieurs auteurs (Daneault, dans Proulx, 2010, p. 228; de Hennezel, 2005, p. 182; Heslon, 2008, p. 92) croient également qu'il ne faut pas empêcher la personne de vivre cette portion de son existence, parce qu'à ce moment, nous avons souvent accès à l'être humain « à l'état pur » (Daneault, dans Proulx, 2010, p. 228), ce que Leloup traduit avec un ton humoristique de la façon suivante : " [l]'essentiel est de « mourir vivant » " (de Hennezel et Leloup, 1997, p. 203). Il y

a, selon Ruzzniewski (1999, p. 7), un refus de la part de la personne en fin de vie de se percevoir dans un monde en-dehors de celui des vivants; ce serait pour elle, de l'avis de cette auteure, une souffrance fondamentale, antérieure à toute douleur physique.

de Hennezel (2005, p. 182) souligne pour sa part le courage nécessaire à la personne en fin de vie pour affronter le déroulement des événements : diminution graduelle puis perte totale de l'autonomie et enfin, confrontation avec la proximité de la mort. Plus la fin approche, plus la personne doit réaliser un travail de détachement (Pinard, 2010, p. 45).

Ce travail du résident vers l'acceptation de la finitude exige de l'intervenant un engagement éthique (Jacquemin, 2004, p. 22), car il doit continuer à donner les soins requis ainsi que porter attention et respect à la personne malgré qu'elle ne se projette que dans un avenir très immédiat. Pour Jacquemin, une des manières d'attester devant elle qu'elle est encore une personne est de l'accompagner, ce qui nous amène à considérer cet autre pôle relationnel qu'est l'intervenant.

6.4. Pôle des intervenants

Outre les tâches plus concrètes reliées aux soins physiques, l'accompagnement émotionnel des résidents revient inévitablement, en partie du moins, aux intervenants, puisque ce sont eux qui se retrouvent aux côtés des résidents lorsque ces derniers reçoivent de fâcheux diagnostics, éprouvent des douleurs, vivent de la peine ou encore, ressentent le mauvais pressentiment de la fin de vie qui se pointe à l'horizon. Étant en étroite relation avec les résidents depuis longtemps, ils ne peuvent rester indifférents devant la souffrance de ceux-ci. Dans cette sous-section, nous allons aborder l'impact émotif vécu par les intervenants, de même que les moyens d'expression qui sont à leur disposition pour aider le résident dans sa confrontation avec la dure réalité d'une fin de vie prochaine.

Tel que nous l'avons déjà mentionné, Heslon (2008, p. 139) constate lui aussi que les établissements gériatriques éprouvent de la difficulté à intégrer l'étape de la fin de vie à leurs projets, situation qui laisse les intervenants un peu abandonnés à eux-mêmes, ne sachant trop quoi faire ni comment le faire puisqu'il n'y a pas de ligne de conduite générale. Laborel et Vercauteren (2004, p. 34) vont même jusqu'à dire que bien que la mort soit présente en permanence dans ces établissements, elle est selon eux traitée comme si elle n'existait pas. Heslon ajoute que les intervenants sont très souvent démunis, car les connaissances accumulées dans les dernières années restent encore de nos jours « l'affaire des spécialistes » (2008, p. X) et ne sont pas partagées avec ceux qui sont en contact direct avec les résidents. Il devient évident pour lui que ces intervenants devraient être formés et supportés dans cette tâche d'accompagnement en fin de vie, même si celle-ci n'exige à la base aucune compétence supplémentaire que ce dont tout « être humain est capable, à condition d'y être suffisamment encouragé » (Heslon, 2008, p. 177). Il reconnaît par ailleurs que les intervenants prennent goût à ce travail et qu'ils parviennent à y trouver une grande motivation, particulièrement au plan de leurs relations avec les résidents.

6.4.1. Impact émotif

L'intervenant se doit d'accompagner le résident en fin de vie, mais il se doit aussi d'accompagner les membres de sa famille, tel que le mentionnent les directives ministérielles, ce qui l'aide parfois dans sa tâche, mais lui crée aussi, à l'occasion, des difficultés supplémentaires. Bien que les membres de la famille doivent prendre la place qui leur revient à cette étape de la vie (Laborel et Vercauteren, 2004, p. 131), Quenneville et Dufour (2008, p. 110) précisant même que la famille est la mieux placée pour faire l'accompagnement à cette étape, cela ne se fait pas toujours aisément. Ainsi, les membres de la famille ne sont pas toujours en bons termes avec leur parent quand ce n'est pas celui-ci qui a coupé les ponts avec ses proches; de telles situations mettent à l'occasion des étrangers en présence les uns en face

des autres parce qu'ils ne se sont pas vus depuis fort longtemps. Une certaine rivalité peut aussi se créer entre les membres de la famille et l'intervenant, car celui-ci peut être plus apprécié par le résident et connaître davantage ses besoins que ses proches, ce qui peut les blesser. À d'autres occasions, l'intervenant se retrouve au milieu de querelles et est appelé à prendre parti pour l'un ou l'autre clan, ce qui le met dans une position intenable. De plus, les membres de la famille peuvent se montrer insatisfaits des services reçus, voire s'en plaindre en critiquant constamment les interventions, en revendiquant de nouveaux services et en dévalorisant l'intervenant qui s'occupe de leur parent, ce qui lui met de la pression sur les épaules. Enfin, à d'autres moments, l'intervenant doit céder sa place aux membres de la famille, alors que l'affection que lui et le résident se portent mutuellement l'autoriserait à être considéré parmi les intimes; il sent alors une exclusion qui lui est difficile à vivre.

Il est vrai que l'intervenant est une personne étrangère par rapport au résident, parce qu'il n'a ni lien de parenté, ni lien d'amitié officiel avec ce dernier. Par contre, il devient au fil des soins et des années, une personne qui fait partie de l'intimité du résident, qui reçoit maintes confidences et qui, dans bien des cas, devient plus près du résident que plusieurs des membres de sa famille. L'approche de la fin de vie ne peut donc le laisser indifférent puisqu'il y a davantage qu'une relation professionnelle qui les unit. Les difficultés peuvent avoir plusieurs sources; elles peuvent provenir de l'intervenant lui-même ou encore du résident. C'est donc sur ces souffrances que nous allons nous attarder quelque peu.

Laborel et Vercauteren (2004, p. 34) soulignent pour leur part que ce n'est pas nécessairement l'accompagnement aux résidents qui entraîne des difficultés psychologiques, celles-ci pouvant provenir de situations extérieures au travail. Par ailleurs, l'accompagnement étant exigeant au plan émotif, les difficultés personnelles de l'intervenant peuvent être exacerbées, d'où l'importance parfois d'un suivi, psychologique ou autre, pour les membres du personnel. Ainsi, l'accompagnement vers la fin de vie peut provoquer de la souffrance chez l'intervenant en lui faisant vivre de l'impuissance ou en réactivant des deuils anciens non totalement résolus (Hanus, 2000, p. 141; Jacquet-Smailovic, 2006, p. 154). De plus, il ne fait

aucun doute pour Ruzniewski que l'accompagnement à cette étape de la vie crée un « trop-plein de tensions émotionnelles » (1999, p. 15) qui amène l'intervenant, tout comme les résidents et les membres des familles d'ailleurs, à s'en défendre comme ils le peuvent; c'est à ce moment que les risques de se servir des mécanismes de défense comme mesure de protection deviennent importants (Ruzniewski, 1999, p. 15-16) et que le risque de violence envers le résident est accru (Laborel et Vercauteren, 2004, p. 34).

Certains auteurs (de Hennezel, 2005, p. 88; Kübler-Ross, 1997, p. 33) remarquent que la personne en fin de vie continue parfois à garder espoir en sa guérison éventuelle, alors que les probabilités d'un tel retour à la santé, à moins d'un miracle, sont inexistantes. Il peut être difficile pour l'intervenant de faire face à une telle situation et de conserver une attitude adéquate. Kübler-Ross (1997, p. 33) souligne qu'il est important par ailleurs de garder cet espoir vivant jusqu'à la fin, sans toutefois l'alimenter ou mentir à la personne quant à l'évolution probable de la situation. Quand la conclusion ne fait plus aucun doute pour la personne en fin de vie, cette dernière peut se retirer dans une grande solitude, ressentant davantage un besoin d'intériorité (de Hennezel, 2005, p. 89), retrait qui n'est pas facile à vivre pour l'intervenant qui peut se sentir exclus alors qu'il se croyait très proche de la personne.

Brimigion (1984, p. 93) ne néglige pas l'impact des différentes cultures, tant celles des membres du personnel que celles des résidents, cultures qui sont de nos jours très diversifiées. Il faut par conséquent tenir compte de la signification de la mort dans la culture de chacun, considérer la symbolique qu'elle prend pour les personnes en question et ne pas oublier tout le domaine des superstitions. Il y a là une confrontation qui vient colorer le vécu et les interactions qu'il ne faut pas négliger.

Kübler-Ross (1998a, p. 120) prévient les intervenants que de se servir des résidents pour satisfaire leurs besoins personnels empêche de les aider véritablement. Il s'avère donc essentiel pour elle, tout comme pour Quenneville et Dufour (2008, p. 110), de départager ce qui appartient à l'intervenant de ce que vit le résident, d'où parfois la nécessité d'entreprendre une démarche thérapeutique. Dans cette ligne de pensée, de Hennezel (2005, p. 90, 126, 128)

souligne l'importance pour l'intervenant de dire à la personne que ses limites sont atteintes et qu'il se trouve impuissant et démuni lorsque tel est le cas, avant de dépasser un seuil qu'il regretterait. Il est d'autant plus probable que cela se produise que les intervenants ne sont pas entraînés à parler de la mort (Corbeil, 1991, p. 47) même s'ils sont confrontés à de tels événements de façon régulière. Quoi qu'il en soit, pour de Hennezel (2005, p. 89-90), la souffrance d'autrui fait peur, comme si nous craignons d'être désintégré par elle.

Parce que cette tâche d'accompagnement peut être très difficile à accomplir, Laborel et Vercauteren croient qu'elle devrait être assumée par des intervenants volontaires, « avec qui la personne âgée a vécu dans l'établissement » (2004, p. 131), donc des personnes qui se connaissent mutuellement très bien. Par ailleurs, même si cet accompagnement n'est pas facile à réaliser, l'intervenant ne peut échapper à cette tâche. Plusieurs moyens s'offrent par contre à lui pour la mener à bon terme. À ce titre, l'équipe interdisciplinaire peut être d'un grand secours à l'intervenant en contact direct. En plus de ces collaborateurs, la qualité de présence et l'utilisation du temps disponible sont des outils précieux à sa disposition, de même qu'une approche par les sens pour entrer en contact avec le résident. Le fait d'être attentif à ses propres attitudes peut aussi le guider dans cette démarche d'accompagnement. La prochaine section va donc s'attarder aux outils que détient l'intervenant pour accompagner le résident en fin de vie.

6.4.2. Moyens d'intervention

Le centre d'hébergement se préoccupe surtout de donner les formations adaptées aux outils techniques fournis par l'établissement; ainsi, si un nouveau modèle de lève-personne est acheté par l'institution, une formation appropriée à l'utilisation de celui-ci sera offerte aux intervenants qui auront à se servir de cet instrument. Par contre, peu de formation est généralement offert en ce qui concerne les autres aspects de la tâche des intervenants, exception faite ces dernières années de la formation « Agir » qui porte davantage sur les

attitudes à adopter, les manières d'éviter la manifestation de troubles du comportement ainsi que le sens de certains comportements agressants des résidents. Qu'il y ait de la formation ou non à cet égard, trois moyens sont toutefois constamment à la disposition des intervenants, soit l'interdisciplinarité, l'utilisation des cinq sens, de même que les attitudes de l'intervenant. Nous allons nous attarder sur ces moyens dans les prochaines pages.

6.4.2.1. Interdisciplinarité

Sans nier que tous les membres de l'équipe jouent un rôle important et qu'ils établissent une relation dite professionnelle avec le résident, Heslon ne croit pas à l'interchangeabilité des membres du personnel. Il croit au contraire qu'il faille « personnaliser les projets d'accompagnement » (2008, p. 176); en ce sens, il faut reconnaître que les intervenants n'ont pas tous établi la même relation avec le résident, que certains sont plus proches, plus appréciés, plus en mesure d'accompagner « ce » résident. Ceci veut dire que la relation qui s'établit entre le résident et chacun des intervenants est différente, ni meilleure, ni pire. Certains intervenants sont aussi davantage capables de dépasser la technicité des actes et offrir le soutien émotif nécessaire, alors que d'autres en sont incapables ou éprouvent de la difficulté à le faire : « [p]ersonnaliser l'accompagnement suppose de prendre acte de cette immense différence entre le geste technique et la relation d'aide » (Heslon, 2008, p. 176).

Il insiste sur la nécessité pour les intervenants d'échanger entre eux sur ce qu'ils vivent en interaction avec le résident en fin de vie et il ajoute que ce ne devrait pas toujours être les mêmes intervenants qui aillent donner les soins au résident « au motif jamais certain qu'ils seraient plus solides ou mieux préparés » (Heslon, 2008, p. 164). Chaque intervenant devrait être en mesure de pouvoir éventuellement passer le relais à un collègue.

6.4.2.2. Utilisation des sens

De façon générale, mais plus encore lors des soins de fin de vie, les sens contribuent à favoriser la communication et la relation entre le résident et l'intervenant. Pour Gineste et Pellissier (2005, p. 297), il ne fait aucun doute que l'absence de toucher, de regard ou de parole constitue en tout temps un refus de la relation et un rejet de la personne, ce qui transforme cette dernière en objet de soins et, comme ils le mentionnent, la « chosifie ». Même s'il n'est jamais acceptable de faire vivre une telle émotion à un être humain, la période de la fin de vie est encore moins propice à ce genre de relation. Salomé (Proulx, 2010) croit pour sa part qu'il faut même retrouver à la fin de vie

les premiers langages dont nous faisons l'expérience à la sortie du ventre de notre mère. [...] Ce sont l'odeur, le toucher, la respiration, le regard et la présence. Au fond, je crois que la meilleure façon d'accompagner un mourant ou un malade en fin de vie, c'est de retrouver ces langages. (p. 41)

6.4.2.2.1. Parole

Delisle-Lapierre constate que de nos jours, tout se déroule comme si la mort n'existait pas : « [l]a mort est un sujet dont on ne s'entretient pas » (1982, p. 93). Pourtant, plusieurs auteurs soulignent l'importance de la parole à cette étape de la vie. Ainsi, Gauvin et Régnier (2004, p. 54) et Kübler-Ross (1998a, p. 12-13, 122, 140, 147) mentionnent le besoin pour la personne en fin de vie de recevoir une réponse franche à une question directe concernant par exemple son pronostic cela, même si en apparence elle nie son état. D'autres (de Hennezel, 2005, p. 89-90; Voyer, 2009, p. 32-33) soulèvent l'importance d'un dialogue véritable entre la personne et ses intervenants, dialogue dans lequel elle peut aborder sa crainte de la mort ou sa peur d'avoir à vivre d'atroces douleurs avant de mourir (de Hennezel, 2005, p. 19). Plusieurs révèlent même que de nombreuses personnes vont se libérer du poids d'une culpabilité qu'elles portent en secret en en parlant avec les gens qui les côtoient, membres de leur famille ou intervenants. D'ailleurs, de Hennezel (de Hennezel et Vergely, 2010, p. 189), Heslon (2008,

p. 59) ainsi que Laborel et Vercauteren (2004, p. 89) notent à ce sujet qu'il est fréquent que les intervenants reçoivent la révélation de secrets intimes que leur confient les résidents sous le sceau de la confidentialité. Le fait d'établir une communication authentique (Gendron et Carrier, 1997, p. 117) au cours de laquelle l'autre peut exprimer son vécu (de Hennezel, 2005, p. 19, 123) reste un élément essentiel.

Même si la parole est reconnue comme étant importante, Doucet mentionne le peu d'aptitude des intervenants à ouvrir un véritable dialogue, particulièrement dans les moments pénibles cela, même s'ils en admettent la nécessité : « [l']information est donnée, mais la communication (dialogue) ne se fait pas » (2008, p. 73). Pire encore, malgré toute l'importance que nous affirmons accorder à la parole, une étude de Gineste et Pellissier, réalisée auprès des résidents grabataires hébergés en institution en 1982-1984 et reprise en 2004, démontre que la « moyenne des durées de communication verbales directes [...] est de 120 secondes par 24 heures (avec une fourchette allant de quelques secondes à quelques minutes) » (2005, p. 272). Cette dernière constatation laisse songeur et porte à la réflexion, car elle démontre l'écart entre la perception des intervenants qui affirment expliquer aux résidents les différentes interventions qu'ils s'approprient à réaliser ainsi que les discussions qu'ils entretiennent avec eux et la réalité quotidienne qui, elle, est totalement différente. S'il en est ainsi au cours de l'hébergement, il est possible de croire que les choses ne s'améliorent pas lorsque le résident est rendu en fin de vie, incapable de parler ou même de murmurer, à certains moments même en apparence dans un état comateux.

Bien que le besoin de communiquer puisse à l'occasion se faire pressant du côté du résident (de Hennezel et Vergely, 2010, p. 189), à l'inverse, il peut avoir besoin de silence et ne vouloir qu'être en compagnie de quelqu'un d'autre, sans dire quoi que ce soit (Kübler-Ross, 1998a, p. 121; Laborel et Vercauteren, 2004, p. 88). Pour Laborel et Vercauteren, ce silence n'est aucunement pathologique car le respecter, « c'est préparer la parole » (2004, p. 88), celle qui pourra venir par la suite, après un temps de réflexion. Pour parvenir à

rejoindre la personne en fin de vie, Pereira (2007, p. 47) note que la parole doit pouvoir s'ancrer dans le vécu des personnes, tant celle en fin de vie que celle qui l'accompagne.

Alors que Williams-Ziegler (1984, p. 32) souligne qu'il ne faut pas craindre de faire de l'humour, cela pouvant dédramatiser des situations parfois très tendues, Rinear (1984, p. 69) recommande de parler à quelqu'un même s'il est dans un état comateux, puisqu'il n'est pas possible de savoir s'il entend ou non.

6.4.2.2.2. Écoute

Plusieurs auteurs (Delisle, 1993, p. 20, 40, 57; Delisle-Lapierre, 1982, p. 90, 96, 110; Gauvin et Régnier, 2004, p. 54, 109, 115; Hanus, 2000, p. 346; Kübler-Ross, 1998a, p. 13, 121, 135, 140; Laborel et Vercauteren, 2004, p. 57, 93) font état du fait que d'offrir une écoute attentive, dénuée de tout préjugé, prend tout son sens et permet d'entendre les questions et les préoccupations du résident. Kübler-Ross (1998a, p. 53) nous rappelle qu'au plan de l'écoute, la musique, souvent oubliée, peut être fort pertinente en pareille circonstance.

Pour Delisle-Lapierre (1982, p. 96), être à l'écoute contribue à sécuriser la personne en fin de vie mais, malheureusement, cela ne semble pas être coutume puisque Laborel et Vercauteren soulignent que les résidents ont le sentiment de ne pas être entendus de la part d'« un personnel dont il considère qu'il est trop affairé sur d'autres tâches que son écoute » (2004, p. 94).

6.4.2.2.3. Toucher

de Hennezel (1995, p. 188) nous rappelle que la peau a une mémoire et qu'ainsi, un toucher fait avec délicatesse peut réveiller des souvenirs anciens et faire remonter des larmes

sans aucune autre stimulation. Pour plusieurs auteurs, le toucher, non pas un toucher utilitaire (Gineste et Pellissier, 2005, p. 276, 297), mais un toucher fait avec délicatesse, respect, affection et compétence (de Hennezel, 1995, p. 95, 188; Gendron et Carrier, 1997, p. 117; Gineste et Pellissier, 2005, p. 277, 295; Jacquet-Smailovic, 2006, p. 47; Laroque, préface dans Gineste et Pellissier, 2005, p. 11; Williams-Ziegler, 1984, p. 32) s'avère être un élément central, où il ne s'agit parfois que de déposer sa main dans celle de l'autre (Kübler-Ross, 1997, p. 51; 1998a, p. 57, 160). de Hennezel précise à cet égard qu'il n'est aucunement question ici « de mains compétentes mais souvent mécaniques de soignantes fatiguées » (1995, p. 150). Gineste et Pellissier (2005, p. 277-278) soulignent pour leur part l'importance de prévenir la personne avant de la toucher, ses atteintes sensorielles et cognitives ne lui permettant parfois plus d'anticiper un toucher.

6.4.2.2.4. Regard

Quelques auteurs mentionnent l'importance du regard (Gendron et Carrier, 1997, p. 117; Gineste et Pellissier, 2005, p. 32, 295, 297; Jacquet-Smailovic, 2006, p. 47, 49). de Hennezel (2005, p. 89) et Kübler-Ross (1998a, p. 120) précisent pour leur part qu'il est tout à fait correct, même si parfois les intervenants craignent de le laisser paraître, que le regard de l'intervenant laisse montrer les larmes qui l'envahissent. Kübler-Ross (1998a, p. 54) recommande tout particulièrement de bien observer le regard de la personne que nous tentons d'aider, ce regard étant chargé de plein de sens.

Plusieurs auteurs partagent la pensée de Nuss (2008, p. 14, 83) pour qui, comme nous l'avons déjà mentionné, l'attitude avec laquelle le geste est fait prime sur le geste lui-même. Chacun d'entre eux met l'accent sur l'une ou l'autre des attitudes ou sur une caractéristique plus spécifique de l'une d'entre elles, selon ce qui le préoccupe davantage dans la relation

d'accompagnement. Leurs précisions vont venir qualifier ce savoir-être déjà évoqué à maintes reprises.

6.4.2.3. Attitudes

Heslon reprend la définition de l'humanité, terme mentionné par Gineste et Pellissier et créé par Albert Jacquard (Gineste et Pellissier, 2005, p. 309), soit " (« humaine attitude ») comme un ensemble d'attitudes concrètes visant à restituer aux sujets âgés dépendants leur dignité d'homme et de femme " (Heslon, 2008, p. 6), ce qui situe très bien les enjeux à cette étape de la vie puisque la dépendance est de plus en plus grande et la dignité de plus en plus menacée.

Dans cette ligne de pensée, Brugère mentionne l'éthique du *care*, initialement développée par Joan Tronto, qu'elle définit comme étant de la sollicitude (2010, p. 77). Le *care* est une attention particulière mélangeant « l'amour, le sens de la responsabilité, le besoin de protection, le secours des plus faibles » (2010, p. 73), qui s'enracine dans la « capacité morale à percevoir la vulnérabilité » (2010, p. 75) et qui témoigne de la capacité de l'intervenant à « être affecté dans une relation humaine » (2010, p. 73). Cette attention, qui n'est nullement l'apanage des femmes (2010, p. 77), est un talent à s'occuper d'« une vie dépendante, [d']un corps fragile ou diminué » (2010, p. 73). Brugère rappelle que le *care* ne se réduit pas à une attitude, mais qu'il doit être regardé en fonction du travail, « ce qui suppose d'aborder la question des compétences » (2010, p. 79). En ce sens, elle reprend les quatre phases du *care* telles que précisées par Tronto. La première phase est cette capacité à reconnaître l'existence d'un besoin qui demande une réponse (2010, p. 79). La deuxième phase consiste, dans un premier temps, à percevoir que ce besoin peut être satisfait et, dans un second temps, prendre les moyens adéquats pour y répondre (2010, p. 80). Le fait de donner le soin dans la réalité constitue la troisième phase, alors que la capacité à vérifier auprès du

bénéficiaire du soin si celui-ci le satisfait pleinement est la tâche de la quatrième phase (2010, p. 80).

Pour Gendreau, non loin de la position de Brugère, un des fondements de l'intervention est le fait que la relation entre les personnes se bâtit à travers le savoir-être « et le savoir-être se traduit dans l'exercice de certains schèmes relationnels » (2001, p. 80), expression qui a remplacé pour lui le terme d'attitude comme nous l'avons vu précédemment. Il aborde plus spécifiquement six schèmes relationnels, soit la considération, la sécurité, la confiance, la disponibilité, la congruence et l'empathie.

6.4.2.3.1. Considération

La considération envers la personne est, selon Gendreau, une condition absolument indispensable pour établir une relation. Il entend par ce terme « l'estime que l'on porte à quelqu'un ou, plus précisément, l'attribution d'une valeur d'être » (2001, p. 85) ce qui se situe de son point de vue dans le prolongement de la responsabilité de l'intervenant envers la personne qu'il a à accompagner, puisque toute personne a le droit, et le besoin, d'être reconnue par ses semblables. Cela demande à l'intervenant d'aller au-delà des apparences qui s'offrent à lui : « [i]l accepte l'autre tel qu'il est » (2001, p. 85), en respectant son individualité et son caractère unique. La considération est pour Gendreau le moteur de la relation d'aide, une attitude qu'il associe à l'inconditionnalité, une attitude non pas dénuée de toute critique, mais une acceptation inconditionnelle d'autrui.

Kahn (Proulx, 2010, p. 138) précise que le sentiment de dignité que ressent une personne est dépendant du regard d'autrui sur elle, ce qui rejoint l'importance de la considération abordée par Gendreau. Ainsi, une relation empreinte de considération est une relation dans laquelle nous retrouvons de la prévenance, de l'attention, de la sollicitude et du respect (Jacquet-Smailovic, 2006, p. 47), tant le respect de l'intimité du résident, de son

intégrité (Conseil de la santé et du bien-être, 2003, p. 14, 54), de ses espoirs (Gauvin et Régnier, 2004, p. 85; Kübler-Ross, 1997, p. 194) que de sa dignité (Conseil de la santé et du bien-être, 2003, p. 27, 54; de Hennezel, 2005, p. 98, 135-136; Nuss, 2008, p. 13, 26). En ce qui concerne la considération envers la personne elle-même, Gendreau (2001, p. 96, 191, 193) souligne que non seulement l'intervenant doit éprouver de la considération envers la personne à qui il a à donner des soins, mais qu'il doit avoir la même considération envers les membres de la famille de cette personne.

6.4.2.3.2. Sécurité

La sécurité ne signifie pas que l'intervenant a totalement éliminé la peur, mais bien qu'il est parvenu à dépasser celle-ci en réfléchissant et en tirant profit de ses expériences similaires; ainsi, il sait qu'il se sent capable d'affronter la situation. Pour cela, il faut selon Gendreau (2001, p. 105) que l'intervenant ait conscience de ses propres vulnérabilités, qu'il les accepte et ose leur faire face.

En fin de vie, la crainte ne vient probablement pas des comportements ou des réactions du résident en tant que tel, puisque celui-ci est totalement dépendant, donc peu en mesure d'agresser verbalement, et encore moins physiquement, les personnes qui lui donnent des soins. Heslon (2008, p. 166) souligne que l'approche de la mort peut toutefois représenter un danger ou du moins une menace pour l'intervenant. En effet, celui-ci peut se sentir pris au dépourvu à cette étape de la vie, ne sachant plus quoi dire, quoi répondre ni comment réagir, tant devant le résident qu'avec les membres de sa famille. De plus, la mort elle-même peut faire peur.

de Hennezel (2005, p. 89-90) recommande d'aborder ses propres peurs ainsi que celles du résident et de sa famille avec sérénité et de cesser de se soucier des réponses à donner, de

« simplement se poser, se poser là, se poser avec, s’asseoir et écouter » comme le mentionne Heslon (2008, p. 166).

6.4.2.3.3. Confiance

Bien qu’elles soient toutes deux distinctes, la confiance est très près de la sécurité, mais la sécurité est toutefois « première et trace le passage à la confiance » (Gendreau, 2001, p. 108). La confiance est un sentiment d’assurance vécu à l’intérieur de l’intervenant qui lui fait voir qu’il a les moyens d’aider et qu’il parviendra à atteindre son but. Il est par conséquent capable de se fier en ses propres moyens, de se fier à lui-même ainsi que de se fier aux ressources du milieu : il est aussi capable de se fier au résident de même qu’à la relation qu’ils ont pu établir ensemble.

Gray (1984b, p. 24) souligne le besoin du résident de maintenir des sentiments de sécurité et de confiance en soi malgré parfois la colère qu’il peut manifester. Pour Delisle-Lapierre (1982, p. 109), Gauvin et Régner (2004, p. 109-110) et Hanus (2000, p. 349), le respect de la confidentialité de la part de l’intervenant est un élément qui amène le résident à faire confiance et à lui faire confiance, car il se sent respecté, ce qui est essentiel à cette relation avec les membres du personnel.

6.4.2.3.4. Disponibilité

La disponibilité est pour Gendreau cette capacité de l’intervenant de dépasser ses aises « pour accepter d’être utilisé de façon à répondre d’abord aux besoins de l’autre, même si ceux-ci diffèrent ici et maintenant de ses propres attentes personnelles » (2001, p. 113). La disponibilité à autrui est pour cet auteur complémentaire à la disponibilité à soi-même, puisqu’il faut d’abord être disponible à soi-même pour l’être aux autres. Il ajoute aussi qu’un

manque de disponibilité envers autrui pourrait bien être le signe d'un manque de sécurité : parce que l'intervenant vit une certaine crainte, il y a un évitement du résident, de ses demandes et de ses besoins. L'intervenant agit alors comme s'il n'avait rien perçu, bien qu'il ait été conscient de ce qui s'est produit, mais ne se sent pas la capacité d'y répondre.

Plusieurs auteurs dont Hanus (2000, p. 141) et Kübler-Ross (1997, p. 50), abordent le concept de disponibilité en parlant des soins de fin de vie, ce qui en fait une des attitudes les plus fréquemment évoquées dans les textes consultés. Nombreux sont ceux qui soulignent l'importance de prendre le temps. En ce sens, Heslon (2008, p. 185) souligne qu'il est faux de croire que de s'occuper vraiment des personnes âgées prend plus de temps, entendre trop de temps, un temps qui fait cruellement défaut aux intervenants, que de simplement effectuer les gestes techniques. De son point de vue, le temps va toujours manquer aux membres du personnel, ce qui les oblige donc à l'utiliser de la façon la plus judicieuse possible. Nuss (2008, p. 40) croit aussi qu'un tel accompagnement exige du dialogue, du temps et de nombreux ajustements avant de constituer un réel partenariat mais, tout comme Heslon, il ne croit pas que cela prenne plus de temps et ralentisse le personnel lors des actes de soins (Nuss, 2008, p. 72-73).

Kübler-Ross fait état de son côté de la nécessité pour les intervenants de se rendre disponibles quand les résidents ressentent le besoin de parler. À cet égard, elle souligne même qu'« on pourrait en apprendre davantage en dix minutes, à 3 h. du matin, qu'en dix heures de temps au cours de la journée » (1997, p. 35), la nuit étant un moment propice aux confidences. Laborel et Vercauteren observent qu'il n'est pas rare qu'un résident choisisse un, parfois deux intervenants parmi les membres de l'équipe, à l'exclusion de tous les autres, pour lui livrer ses confidences : " cette personne, « élue » bien malgré elle, dont le rôle sera une écoute participative, mais discrète " (2004, p. 95).

Pour Quenneville (Proulx, 2010, p. 84), l'accompagnement commence par le fait d'être présent. Nonobstant la présence d'un intervenant ou d'un membre de sa famille, il ne faut toutefois pas croire que le résident ne vivra pas une certaine solitude même s'il y a quelqu'un

à ses côtés, car sa solitude est intérieure. Le résident est le seul à vivre en ce moment même cette étape de la vie, vécu spécifique qui l'isole. Mais mourir seule, ce n'est pas ce que la personne veut (de Hennezel, 2005, p. 110), d'où la demande répétée d'avoir une présence permanente à ses côtés (Ruszniewski, 1999, p. 145), présence qui lui tient lieu de bouée de sécurité (Quenneville, dans Proulx, 2010, p. 84). La qualité de cette présence est énoncée différemment d'un auteur à l'autre, mais elle revient toujours à évoquer un sens similaire. Ainsi, Pandelé (2009, p. 151) parle d'une attention et d'une conscience vigilantes, alors que pour Châtel, c'est une présence pleine, « qui peut s'incarner dans un souffle, dans un chant, dans une caresse. En effet, la main ne caresse pas de la même manière selon qu'elle est intérieurement habitée ou non » (2009, p. 137). Jacquemin fait plutôt allusion pour sa part à la capacité d'être dans l'immédiateté de la relation, « l'immédiateté de ce qu'ils sont et vivent » (2004, p. 24) ce qui rejoint la pensée de de Montigny lorsqu'elle souligne la nécessité de s'investir, « d'être pleinement présent » (Proulx, 2010, p. 201). C'est une relation qui offre surtout une qualité de présence mettant la personne au centre des interventions (Conseil de la santé et du bien-être, 2003, p. 54; de Hennezel, 2005, p. 128-131; Gauvin et Régnier, 2004, p. 113; Williams-Ziegler, 1984, p. 28), qui « restitue à la personne son autonomie, son pouvoir de décision et son pouvoir d'action » (Conseil de la santé et du bien-être, 2003, p. 65) et dans laquelle le dialogue peut céder la place au silence (Gauvin et Régnier, 2004, p. 115-116; Gendron et Carrier, 1997, p. 117, 148). Pandelé (2009, p. 154) qualifie de « vigilance éthique » la qualité que la présence devrait démontrer à ce stade.

Nuss raconte son vécu, tout à fait contraire à ce qui vient d'être énoncé, où la disponibilité n'était pas au rendez-vous : « [m]on accompagnant n'était pas présent à moi, il était dans ses affaires et accessoirement à moi » (2008, p. 26).

Si les intervenants se doivent de se montrer disponibles envers les résidents, il n'est pas rare, comme le mentionne de Hennezel, que dans les derniers temps précédant la mort, les personnes malades portent de leur côté un intérêt grandissant à leurs soignants. Ainsi, « [i]ls nous demandent comment nous allons, nous remercient de ce que nous avons fait pour eux,

nous promettent de nous aider, s'ils le peuvent, après leur mort » (1995, p. 155), se montrant alors eux-mêmes également disponibles à leurs intervenants.

6.4.2.3.5. Congruence

Gendreau définit la congruence comme étant « une certaine attitude d'honnêteté, un souci d'être vrai, authentique » (2001, 119). Une telle attitude d'authenticité (de Hennezel, 2005, p. 89, 123; Gauvin et Régnier, 2004, p. 111) et de transparence (Gauvin et Régnier, 2004, p. 126) est également relevée par plusieurs qui, comme Gendron et Carrier (1997, p. 115, 117), mentionnent qu'accompagner c'est d'abord établir une communication authentique, dans laquelle l'autre peut exprimer son vécu sans devoir le filtrer (de Hennezel, 2005, p. 19, 123-125).

6.4.2.3.6. Empathie

L'empathie est cette capacité de se mettre dans la peau d'autrui, de comprendre son état d'esprit, de « se mettre à la place de l'autre sans confondre ses propres émotions et pensées avec les siennes » (Gendreau, 2001, p. 124). Les émotions de l'autre ont une résonance dans l'intervenant, sans que celui-ci soit envahi par les émotions du résident.

Il s'avère nécessaire d'être sensible à l'autre et de tenter de saisir ce qu'il peut ressentir (Gineste et Pellissier, 2005, p. 234-235), d'être conscient de la manière dont il exprime ses émotions, que ce soit par de l'irritabilité, des distractions, de la dépression ou autres (Blake, 1984, p. 100) et de maintenir sa sécurité et sa confiance en lui (Gray, 1984b, p. 24). Delisle-Lapierre (1982, p. 113) et Kübler-Ross (1998a, p. 16, 108) soulignent aussi l'importance pour l'intervenant d'être empathique envers le vécu du résident, Hanus (2000, p. 347-348) précisant que l'empathie doit se manifester tant devant les sentiments positifs que devant les sentiments

négatifs telle la colère. Brugère (2011, p. 11) mentionne que l'attitude de pourvoyeur de soins dans laquelle se trouve l'intervenant le fait naturellement s'orienter vers le résident, rendant ainsi l'empathie possible, car il a tendance à ce moment à adopter le point de vue du résident plutôt que de tenter de prendre du pouvoir sur lui.

Outre les attitudes déjà mentionnées, des attitudes de neutralité (Hanus, 2000, p. 348) et d'humilité (Gauvin et Régnier, 2004, p. 111) qui sont pour Gendron et Carrier (1997, p. 264) et Hanus (2000, p. 139) parmi les qualités humaines des signes d'une compétence professionnelle, sont également mentionnées comme étant très importantes. Pour sa part, le Conseil de la santé et du bien-être (2003, p. 54), citant le rapport de Lambert et Lecomte (mars 2000), précise que la compassion envers les résidents en fin de vie est une exigence dans le travail auprès de ces derniers.

Pour conclure cet aspect de l'accompagnement que sont les attitudes, il s'avère nécessaire de souligner l'impact qu'elles peuvent avoir sur le résident qui vit une étape très difficile de sa vie, peut-être la plus pénible qu'il ait eue à vivre jusqu'à maintenant. À ce titre, plusieurs auteurs (de Montigny, 2010, p. 156; de Montigny, dans Proulx, 2010, p. 199; Gauvin et Régnier, 2004, p. 101; Heslon, 2008, p. 124; Pereira, 2007, p. 64-66) mentionnent le besoin de la personne en fin de vie de recevoir des marques de tendresse, de vivre une relation d'affection remplie de douceur et de sérénité. Pour de Montigny, une telle relation « jette un baume sur la douleur physique et sur la souffrance morale de la personne malade » (2010, p. 156) ce qui est un grand réconfort, comme le soulignent Gauvin et Régnier (2004, p. 101). Heslon (2008, p. 124) précise par ailleurs qu'il ne faut pas interpréter cela comme une obligation à aimer la personne; il ne faut selon lui que la protéger de ses propres affects et lui donner des marques d'attention. Doucet (1988, p. 144) croit pour sa part que la personne a à ce moment encore plus besoin d'attention et qu'elle a également besoin de se sentir aimée et reconnue. Nuss fait remarquer qu'« [a]ucun détail n'est accessoire en matière d'accompagnement » (2008, p. 39), donc que chaque élément, si petit soit-il, a son importance et vaut son pesant d'or, alors que Jacquemin (2004, p. 75) mentionne que la personne en fin de

vie n'a en fait besoin que de savoir que quelqu'un est témoin de son cheminement ce qui, comme le souligne de Montigny (Proulx, 2010, p. 199), est déjà reçu par elle comme un cadeau de la vie.

Leloup (de Hennezel et Leloup, 1997, p. 118) fait remarquer que ce n'est pas seulement l'accompagnateur qui a cette qualité d'être, mais qu'au contraire, c'est bien souvent la personne qui est en fin de vie qui la donne à l'intervenant qui l'accompagne.

Reprenant à son compte les propos de Laborel et Vercauteren, Heslon (2008, p. 179) fait voir que les intervenants doivent travailler en cohérence avec les valeurs de l'institution pour que cette dernière tienne lieu de « contenant », au sens psychologique du terme, pour les résidents qui l'habitent. À ce titre, la dignité est une valeur qui revient fréquemment dans les écrits (Conseil de la santé et du bien-être, 2003, p. 27; de Montigny, 2010, p. 203; Laborel et Vercauteren, 2004, p. 78; Nuss, 2008, p. 13) et elle semble être d'une importance capitale à cette étape de la vie, bien que parfois non évidente à incarner dans les gestes de soins. Elle permet selon de Montigny (2010, p. 203) de percevoir, au-delà du corps malade, l'être humain qui poursuit son histoire; pour de Hennezel (2005, p. 90-91, 203-204), c'est cette vulnérabilité extrême qui va d'ailleurs interpeller l'intervenant et lui faire voir que la personne est beaucoup plus que ce corps malade et défait qui s'offre aux regards.

Le temps précieux où l'accompagnement du résident est possible vient à ne plus être pertinent puisque celui-ci arrive à ses derniers instants de vie, à ce temps de passage entre le monde des vivants et un univers inconnu, où il ne sera plus présent aux yeux des survivants. C'est sur ce moment de transition que nous poursuivons la revue de littérature.

6.4.3. Moment de la mort

Représentant pour lui « un processus qui se prolonge dans le temps » (Thomas, 1980, p. 30) et non un événement ponctuel, Thomas précise que la mort est toujours un rendez-vous

manqué puisque lorsqu'elle est présente, nous n'y sommes plus. Pour Thomas, la personne en fin de vie peut expérimenter sa mort, mais il est évident qu'elle ne peut pas par la suite partager son expérience avec les membres de son entourage. Il identifie deux conditions pour que la personne en fin de vie puisse expérimenter sa mort : d'une part, être sur le point de mourir et, d'autre part, se savoir en fin de vie. La personne peut selon lui vouloir vivre pleinement ce moment et, en ce sens, désirer vouloir mourir seule, comme si les autres pouvaient représenter une distraction qui l'empêcherait de se concentrer sur ce qu'elle est en train de vivre.

Lorsque cela vient à se produire, la mort du résident ne laisse généralement pas les intervenants indifférents. Certains peuvent réagir par une mise à distance, donnant l'impression de passer rapidement au travers du deuil : ils considèrent ce décès comme une mort à la troisième personne, c'est-à-dire anonyme et lointaine (Jankélévitch, 1977, p. 25). D'autres au contraire, peuvent vivre cette période avec une empathie extrême, comme si c'était un membre de leur propre famille qui venait de les quitter. Quelques-uns croient de leur devoir professionnel de ne pas faire part de leurs émotions, comme si le droit d'être affecté leur était interdit. Nonobstant ces réactions émotives, ce temps de la mort constitue pour les intervenants le « prélude [...] d'un autre temps dont le soignant est automatiquement exclu au profit des proches » (Jankélévitch, 1977, p. 157), un temps où ils n'auront plus leur place car devant la céder aux membres de la famille, alors qu'ils étaient parfois devenus plus intimes avec le résident que ces derniers.

L'intervenant devra toutefois rapidement surmonter sa peine et accueillir un nouveau résident puisque, dans un délai maximal de trois jours, délai qui tend à diminuer pour n'être que de quelques heures, la réalité des centres d'hébergement oblige l'intégration d'un nouvel occupant.

Heslon souligne l'importance et même la nécessité des rituels pour entourer cette mort qui vient de survenir. À cet égard, il mentionne la difficulté des établissements à instaurer

de tels rituels qu'il juge comme étant pourtant des gestes symboliques et réparateurs. Il précise que

[L]es toilettes mortuaires médicalisées ne remplacent pas les gestes d'adieu que sont les préparations rituelles du corps. Choisir un successeur pour occuper au plus tôt la chambre laissée vacante gomme la mort de celui qui vient d'en partir au lieu de la marquer. (2008, p. 144).

Cette façon de concevoir la personne en fin de vie et les gestes de soins qui lui sont dus va bien au-delà des règles déontologiques se rapportant à l'intervenant dans l'exécution de sa tâche (Nuss, 2008, p. 26). Elle nous amène directement à une intériorisation de ces règles, à l'éthique de l'intervenant, car les règles auront beau être clairement énoncées, c'est à la capacité de l'intervenant et à sa décision personnelle qu'il revient de les mettre en pratique.

6.5. Éthique

Dans ce contexte relationnel très spécifique de la fin de vie, Jacquemin considère deux aspects de la dimension éthique de l'intervenant qui font consensus dans la littérature, à savoir, d'une part sa capacité à rencontrer la personne en fin de vie dans son individualité et la singularité de sa situation (2004, p. 21) et, d'autre part, sa capacité à mettre en action des qualités humaines, voire même d'apporter une aide dite thérapeutique (2004, p. 21). Ces deux aspects font généralement partie de ce que nous appelons couramment les « soins palliatifs » depuis la mise en place de l'approche de Madame Cecily Saunders dans les années cinquante (Gendron et Carrier, 1997, p. 257).

Ainsi, Ricot mentionne que l'intervenant se doit d'accueillir la faiblesse de la personne en fin de vie; pour lui, cet accueil ne consiste pas en un acte de volonté, mais « c'est le geste d'emblée éthique qui se noue dans la relation à la vulnérabilité d'autrui » (2003, p. 13). Il est indispensable à ses yeux que l'intervenant entende l'appel à l'aide de la personne en fin de vie

et qu'il y ait à ce moment une « rencontre singulière du soignant et de la personne souffrante » (Ricot, 2003, p. 12), ce qui signifie que l'intervenant se sente concerné par l'autre, qu'il ait, comme le précisent Laborel et Vercauteren (2004, p. 129), un souci porté à son semblable. Pour ces derniers la relation en est une de service, ce qui positionne les acteurs et présuppose qu'il y ait un échange (Laborel et Vercauteren, 2004, p. 51). D'ailleurs, ces auteurs préféreraient que l'on parle de prise en considération de la personne plutôt que de prise en charge, ce qui laisserait un pouvoir d'action à la personne et traduirait davantage l'orientation éthique que les interventions devraient démontrer. Pour ces derniers, une prise en considération suppose entre autres « l'écoute active, le respect » (2004, p. 129).

Laborel et Vercauteren (2004, p. 24, 56, 59) considèrent que l'éthique ne peut par ailleurs avoir de sens que si elle est appliquée dans les actions quotidiennes. À cet égard, ils proposent d'aborder trois champs ou secteurs dans la mise en place d'une éthique dans les milieux institutionnels : la recherche des valeurs, les moyens et la pratique. Après avoir identifié les besoins, c'est-à-dire être à l'écoute des résidents mais également de l'environnement, il est nécessaire selon eux de rechercher les valeurs du milieu, car elles sont « une façon initiale de concevoir les choses » (2004, p. 57). Puis il faut trouver les moyens qui vont concrétiser les valeurs retenues et enfin, identifier à quels moments de la journée, dans quels gestes de soins ou dans quelles activités ces moyens pourront être mis en œuvre. Ces trois champs permettent à l'éthique de devenir appliquée et non plus seulement un vœu pieux; cela demande par ailleurs un investissement personnel des intervenants dans la réflexion et exige que celle-ci débouche dans des gestes concrets au quotidien.

Lorsqu'ils abordent soit les aspects éthiques de la relation entre les personnes âgées et les intervenants, soit l'accompagnement des aînés ou encore l'approche de la fin de vie, de nombreux auteurs font référence aux travaux du philosophe français Paul Ricœur, décédé en 2005. Voici quelques références à ce propos : Barrier, 2010, p. 169; Barus-Michel, 2004, p. 81, 86; Benaroyo, 2010, p. 29, 33; Brugère, 2010, p. 85, 2011, p. 40; Châtel, 2009, p. 138;

Chavaroche, 2009, p. 45; Dekeuwer, 2010, p. 143, 149-152; de M'Uzan, 1977, p. 52; Des Aulniers, 1997, p. 592; Doucet, 1998, p. 16, 2008, p. 152; Draperi, 2010, p. 41, 45, 51, 53-54; Jacquemin, 2004, p. 54, 92, 108-111; Laborel et Vercauteren, 2004, p. 71, 73; Le Bouëdec, 2007, p. 174; Lefève, 2010, p. 125; Malherbe, 2007, p. 29; Mémin, 2001, p. 54; Pandelé, 2009, p. 153; Pierron, 2010, p. 21, 24, 29, 43, 68, 71, 89, 113, 133, 154, 173, 198; Ricot, 2003, p. 12, 16; Ruzniewski, 1999, p. 125; Voyer, 2009, p. 73, 89, 93. Nous ne mentionnons pas ici l'influence importante qu'il a eue sur la pensée de plusieurs auteurs qui ont écrit en éthique clinique : Benaroyo (2010), Causse (2004), Doucet (2014), Zittoun (2007). Ce penseur devient donc pour plusieurs un auteur incontournable.

Ces nombreux auteurs trouvent en Ricœur une richesse de réflexions qui apporte un éclairage souvent original et surtout très pertinent sur différents aspects de l'intervention dans le contexte qui nous occupe. En ce sens, il élabore entre autres des notions qui peuvent aisément s'appliquer au résident en position de vulnérabilité, à l'intervenant qui occupe une position d'autorité, à la relation qui se construit entre les deux et à l'accompagnement que l'intervenant peut offrir au résident.

Ainsi, du côté de la personne en position de vulnérabilité, Ricœur souligne entre autres que l'estime d'elle-même s'évalue à partir de ses capacités (1990, p. 212), pouvoir de faire et de juger, et mentionne la souffrance vécue à la suite de la destruction de ce pouvoir d'agir qui la brime dans sa capacité à être acteur de sa propre vie (1990, p. 223). En ce qui a trait à la personne en fin de vie, il mentionne le défi que représente pour elle le fait de renoncer à son ipséité (2007, p. 84) et souligne en quoi le mourant se distingue du moribond (2007, p. 47, 53). Du côté de l'intervenant, en plus de soulever la délicate question du pouvoir abusif sur autrui qui soumet ce dernier à sa volonté et réduit peu à peu sa capacité de dire et de faire, il aborde le lien qui s'établit entre les gestes posés au quotidien et son propre plan de vie (1990, p. 208-210). Au plan de la relation, il mentionne l'importance du « dépli » vers autrui pour tendre vers un plus grand épanouissement (1990, p. 212), élabore sur la sollicitude (1990, p. 211-212) et fait état de ses idées sur l'accompagnement en fin de vie (2007, p. 46-47, 51).

Au-delà des diverses notions qu'il aborde et qui s'appliquent aisément au contexte qui nous intéresse, le fait qu'il se range délibérément du côté du plus faible et son insistance sur la sollicitude (1990, p. 222) nous interpellent tout particulièrement. Nous croyons que sa position face à la personne vulnérable de même que celle face à la personne en autorité témoignent de l'humanité qui devrait prévaloir en centre d'hébergement.

C'est l'ensemble de ces éléments qui nous a amené à choisir la pensée de Ricœur comme cadre conceptuel, pensée qui sera présentée de façon plus détaillée dans le prochain chapitre.

Chapitre 2

Cadre conceptuel

Après avoir fouillé différents angles abordés par les auteurs concernant notre problématique, nous avons conclu ce premier chapitre entre autres par une observation importante. En effet, un très grand nombre d'auteurs se réfèrent aux écrits de Ricœur pour approfondir leur pensée, justifier leur propos, comprendre le point de vue des personnes vulnérables ou concevoir des moyens d'intervention en accord avec les valeurs de respect et de dignité. Cela confère aux notions précisées ou élaborées par Ricœur, un statut privilégié, d'un ordre différent de ce qu'ont écrit les auteurs consultés. Ainsi, les éléments mentionnés par celui-ci constituent des concepts généraux s'appliquant à l'être humain dans de multiples situations, dont le contexte de la fin de vie. Ils relèvent donc davantage d'un cadre conceptuel que d'une revue de littérature.

Miles et Huberman (2003, p. 40) précisent que nous apposons des étiquettes telle « climat social » sur des ensembles déterminés qu'ils nomment des boîtes et que le fait d'« [o]rganiser ces boîtes, donner à chacune un nom descriptif ou inférentiel, clarifier quelque peu leurs interactions [constitue] l'élaboration d'un cadre conceptuel » (2003, p. 41). Ainsi, pour ces auteurs, un « cadre conceptuel décrit, sous une forme graphique ou narrative, les principales dimensions à étudier, facteurs clés ou variables clés, et les relations présumées entre elles » (2003, p. 41). Van der Maren (Mucchielli, 2004, p. 16; Van der Maren, 1996, p. 373) souligne à ce propos que plusieurs auteurs privilégient l'appellation de cadre conceptuel lorsqu'il s'agit d'une recherche exploratoire ou inductive. C'est donc à partir de telles considérations que nous allons mentionner les concepts de Ricœur dans ce deuxième chapitre.

Ricœur s'avère être la référence indéniable lorsqu'il est question de vulnérabilité de la personne humaine dans un contexte où elle se trouve en situation de dépendance par rapport à autrui, particulièrement dans un contexte de soins. Nous allons donc nous attarder à quelques concepts dont nous parle Ricœur et qui ont un impact majeur dans une situation de fin de vie. En ce sens, la visée éthique telle que conçue par Ricœur est présentée dans un premier temps.

Suit ce qu'il a souligné concernant les pôles relationnels, les trois niveaux du jugement médical ainsi que les deux niveaux de l'éthique qu'il a identifiés. Puis, nous mentionnons sa pensée au sujet de la fin de vie.

Dans sa « petite éthique », Ricœur s'intéresse fondamentalement au jugement moral en situation; il cherche à voir à quelles conditions l'agent, confronté dans sa pratique à des situations difficiles et complexes, est capable d'agir avec sagesse, ce qui se trouve au cœur de notre thème.

1. Visée éthique de Ricœur

Dans *Soi-même comme un autre* (1990), son texte éthique principal, Ricœur présente l'éthique de la manière suivante : " la visée de la « vie bonne » avec et pour autrui dans des institutions justes " (1990, p. 202). Il y fait état de trois composantes, soit le soi, autrui et l'institution. Parce que ces composantes vont nous suivre tout au long des pages où nous présentons sa pensée, nous croyons important de les décrire succinctement. Ainsi, Ricœur associe le « soi » à l'agent, c'est-à-dire à l'auteur de l'action, celui qui jette un regard sur l'ensemble de sa vie et porte un jugement, celui qui a la capacité de faire et de dire et qui peut exercer un pouvoir sur autrui. Par « autrui », Ricœur entend cet autre à qui l'agent s'adresse, qui est connu et auquel on peut associer un visage; bien que cet autre soit distinct du soi, il est aussi semblable au soi parce qu'il en a les mêmes attributs physiques et psychiques. L'« institution » ne représente pas dans la pensée de Ricœur un établissement quelconque, mais bien cette volonté de vivre ensemble comme société; l'institution est donc associée à la communauté, à ces autres qui n'ont pas de visage connu pour le soi et qui, en tant que tiers, viennent interférer dans la relation entre l'agent et autrui.

Dans le présent contexte, compte tenu du point de vue spécifique à partir duquel nous considérons le réel, soit le point de vue de l'intervenant, le « soi » dont parle Ricœur peut

facilement être associé à l'intervenant, acteur lors des actes de soins, « autrui » à la personne âgée en tant que sujet des interventions et « l'institution » au centre d'hébergement, institution qui a ses orientations, ses directives et ses propres règles de fonctionnement. Pour bien saisir ce que Ricœur englobe sous chacune de ces trois composantes qui pourrait éclairer notre propos, nous allons faire un survol des trois éléments de sa « petite éthique ».

1.1. Visée de la vie bonne

La visée de la vie bonne est cette composante qui concerne la personne en tant que telle. Ricœur croit que le soi a une permanence dans le temps, ce qui lui permet de scinder l'identité de la personne en deux éléments distincts, soit l'*ipse* et l'*idem*. À cet égard, il mentionne que, de son point de vue, le terme « identique » est équivoque, puisqu'il a deux sens. Il a tout d'abord un sens comparatif dans lequel nous disons que telle personne ressemble à telle autre, soit le sens de « *idem* » en latin, ce qu'il nomme la « mêmété ». En ce sens, la personne détient par exemple les mêmes attributs physiques qu'une autre, est de la même race, a la même couleur de peau... Mais le terme « identique » possède aussi pour Ricœur, une durée ou une permanence dans le temps, ce qui est par exemple le cas lorsque nous affirmons qu'une personne est telle qu'elle était auparavant, dans le sens où nous reconnaissons ses traits de personnalité, sa façon de s'exprimer et ainsi de suite, bien qu'elle ait vieilli physiquement, ce qui fait qu'elle est la même personne que celle que nous avons connue dans le passé, même si elle n'est plus tout à fait la même, parce qu'elle a changé : ses cheveux ont blanchi, des rides se sont creusées... Ricœur identifie cet aspect de l'identité par le terme de l'« ipséité », concept auquel il associe la promesse (1990, p. 12, 140).

Le double volet de l'identité (*ipse* et *idem*), valable comme nous venons de le souligner entre deux personnes distinctes, vaut aussi pour une même personne. Ricœur identifie alors deux modèles de permanence dans le temps, soit le caractère et la parole tenue (1990, p. 143). Le premier modèle, celui du caractère, est « l'ensemble des marques distinctives qui

permettent de réidentifier un individu humain comme étant le même » (1990, p. 144) ou encore « le soi sous les apparences de la mêmété », ce qu'il a déjà appelé l'*idem* (1990, p. 154). Le second modèle, celui de la parole tenue et nommé plus avant l'*ipse* a, selon Ricœur, le sens de « la fidélité à la parole donnée » (1990, p. 148). Ainsi, la promesse constitue un défi au temps parce que promettre puis tenir parole par la suite, c'est maintenir le soi malgré les changements apportés par le temps qui passe; c'est donc, comme le souligne Ricœur, « un déni du changement » (1990, p. 149).

Ricœur greffe son concept d'unité narrative sur cette notion de permanence dans le temps. Précisons tout d'abord que lorsque Ricœur fait état de la visée de la vie bonne, il entend le regard d'appréciation que l'homme porte sur lui-même, c'est-à-dire la fin ultime de son action; il précise d'ailleurs que « c'est en appréciant nos actions que nous nous apprécions nous-mêmes comme en étant l'auteur » (1990, p. 208). Pour lui toutefois, l'évaluation de la vie bonne ne peut se faire que sur du long terme, bien qu'il y ait un mouvement continu d'allers-retours entre les idéaux lointains et les actions quotidiennes, mélange fait des intentions de la personne confrontées aux hasards de la vie qui modifient bien souvent le cours de ses projets.

Dans le plan de vie, Ricœur met l'accent sur l'aspect volontaire, c'est-à-dire les choix effectués; il fait par exemple référence au choix de carrière (agriculteur, médecin...) qui constitue le moyen concret par lequel la personne tente d'atteindre les finalités qu'elle s'est fixées, c'est-à-dire la vie bonne. Le plan de vie se concrétise par la pratique, c'est-à-dire par les différentes actions au quotidien qui font que la personne exerce son métier, tel labourer un champ ou faire un examen médical. Ricœur explique la subordination de la pratique par rapport au plan de vie de la façon suivante : labourer un terrain est une action exécutée dans le but d'atteindre la fin, alors que le fait d'exercer un métier ou une profession constitue une action qui est faite pour elle-même (1990, p. 208). Dans ce contexte, Ricœur précise que nos délibérations ne peuvent porter que sur des aspects qui dépendent de nous, c'est-à-dire sur lesquels nous avons un certain pouvoir, affirmant ainsi que les moyens utilisés représentent ce

qui est le plus en notre pouvoir. Il poursuit en soulignant que chacune des décisions prises au niveau de la pratique courante a son importance et constitue bien plus qu'un choix instrumental, même si elle fait partie de l'ensemble des décisions inhérentes à la pratique d'un métier ou d'une profession, orientation qui a, quant à elle, déjà été choisie. Il ajoute que c'est par la notion d'unité narrative que les relations s'établissent entre l'action quotidienne et les idéaux de vie.

Ricœur précise à cet égard que la relation entre la visée de la vie bonne et les choix spécifiques de la vie elle-même est comparable à celle qui existe dans un texte, les différents chapitres ou divisions du texte ne se comprenant que les uns par rapport aux autres. C'est ce même regard d'ensemble qui permet d'évaluer la vie. Cette évaluation ou, selon les termes de Ricœur, cette interprétation du cours de la vie est également une interprétation de l'acteur lui-même, auteur de ses actions : « interpréter le texte de l'action, c'est pour l'agent s'interpréter lui-même » (1990, p. 211), revenant ainsi à sa visée de la vie bonne. Pour Ricœur, ce rapport entre l'interprétation du texte de l'action et l'interprétation de l'agent lui-même vient enrichir le concept de soi de ce dernier; ainsi, plus il évalue positivement les actions qu'il pose, plus il peut s'évaluer lui-même positivement comme personne.

Il ne fait aucun doute pour Ricœur que toute personne est digne de respect (1990, p. 238). Ce respect, qu'il relie au niveau moral, représente par ailleurs pour lui une règle minimale à laquelle il est absolument nécessaire de se plier, minimale mais insuffisante si l'on veut agir de façon éthique, car Ricœur considère que pour intervenir à un niveau éthique, il faut plutôt viser à maintenir, sinon à améliorer, l'estime de soi de la personne, ce qui correspond à un niveau qualitativement supérieur au respect de soi, puisque « [l']estime de soi [est] la forme éthique que revêt la revendication de singularité » (Ricœur, 2001, p. 95). Le soi est cependant pour Ricœur digne d'estime, non pas tant en lien avec ses accomplissements, mais bien en fonction de ses capacités : capacité de pouvoir-faire au plan physique et capacité de pouvoir-juger au plan éthique.

Bien que l'estime de soi soit très importante pour Ricœur, il lui semble par ailleurs qu'elle ne peut que s'appauvrir si elle s'enferme dans une relation de soi avec soi-même. Elle se doit donc de nécessairement entrer en relation avec son semblable pour s'accomplir vraiment : « [e]n ce sens l'estime de soi est à la fois un phénomène réflexif et un phénomène relationnel, et la notion de dignité réunit les deux faces de cette reconnaissance » (2001, p. 225). Cette nécessité d'être en relation avec les autres n'est par contre pas imposée à l'estime de soi par une exigence provenant du dehors, mais elle est plutôt issue de la dimension dialogale de l'estime de soi, c'est-à-dire un « dépli » qui s'impose de lui-même à partir de l'intérieur de la personne. Ainsi, dans sa conception, Ricœur considère ce dépli comme une rupture créant « les conditions d'une continuité de second degré, telle que l'estime de soi et la sollicitude ne puissent se vivre et se penser l'une sans l'autre » (1990, p. 212). En ce sens, une estime de soi qui tend à se réaliser pleinement entraîne obligatoirement la sollicitude envers autrui.

1.2. Avec et pour autrui

L'autre, cet indispensable interlocuteur en dialogue avec le soi, représente la deuxième composante de la visée éthique. Dans la pensée de Ricœur, autrui est comparable à soi, non pas comme une reproduction identique, mais parce qu'il a les mêmes attributs, physiques et psychiques, que le soi (1990, p. 14, 52); en principe donc, le soi est en relation dialogale avec autrui dans une position d'égalité, mais nous verrons plus loin que cet équilibre peut être rompu.

Ricœur indique d'entrée de jeu qu'il y a un échange d'intentions entre le soi et l'autre ou, si l'on préfère, entre le locuteur et l'interlocuteur. Ainsi, le locuteur a l'intention de transmettre quelque chose à l'autre, mais il se trouve aussi dans l'attente que l'autre ait, de son côté, l'intention de reconnaître ce qu'il dit. Aux yeux de Ricœur, cette situation place la réflexivité et l'altérité sur un plan d'égalité: « [c]ette circularité d'intentions exige que soient

placées sur le même plan la réflexivité de l'énonciation et l'altérité impliquée dans la structure dialogique de l'échange d'intentions » (1990, p. 60).

À l'intérieur de cette relation avec autrui, Ricœur aborde aussi la notion de promesse. Celle-ci relève de l'ipséité, la permanence de soi dans le temps, puisqu'elle est un engagement à faire plus tard et « faire pour autrui ce que je dis maintenant que je ferai » (1990, p. 57); elle constitue donc un défi au temps puisque promettre, c'est maintenir le soi malgré les changements apportés au fil du temps. Toutefois, même si la promesse se situe indéniablement dans le sens de la fidélité à la parole donnée, Ricœur souligne qu'au-delà de l'engagement pris envers autrui, il importe de s'assurer qu'il répond toujours, malgré le passage du temps et les changements qui ont pu se produire, à une attente chez autrui (1990, p. 312).

Sur un plan moral, le respect dû à autrui se place dans la continuité du respect attribué à soi-même. Par ailleurs, tout comme nous l'avons mentionné au niveau du soi dans la première composante de sa visée éthique, Ricœur considère que ce respect envers autrui ne suffit pas si nous voulons nous situer sur un plan éthique. Il doit atteindre l'estime de soi, passant ainsi du respect dû à autrui à la sollicitude.

Dans cette ligne de pensée, l'amitié est particulièrement importante pour Ricœur pour deux raisons. Premièrement, elle est un premier dépli du souhait de vivre bien, relevant ainsi de l'éthique, et deuxièmement, elle constitue une relation de réciprocité qui peut aller jusqu'à l'intimité. Ainsi, il est évident pour Ricœur que dans la mutualité, l'autre existe en tant que ce qu'il est et n'est donc pas un autre soi-même; par cette mutualité, il souligne également que l'amitié jouxte la justice, puisque l'égalité, qui est un équilibre entre le donner et le recevoir, est présupposée par l'amitié. À ses yeux, l'amitié ajoute à l'estime de soi car dans la mutualité, il y a l'idée d'un échange entre des personnes qui s'estiment elles-mêmes : « [i]l faut qu'il y ait d'abord et fondamentalement un sujet capable de dire je pour faire l'épreuve de la confrontation avec l'autre » (2001, p. 94).

1.3. Dans des institutions justes

La troisième composante de sa visée éthique concerne les institutions, expression que Ricœur entend comme étant « la structure du *vivre-ensemble* d'une communauté historique peuple, nation, région » (1990, p. 227), cette volonté de vivre bien ensemble étant davantage caractérisée par les mœurs communes qui unissent les membres entre eux que par leurs lois et leurs règlements (1990, p. 227). Ainsi, pour Ricœur, autrui est davantage que le « tu » avec qui nous pouvons être en interrelation dans un face-à-face et s'étend à l'ensemble des tiers, ce qui amène par conséquent l'altérité à s'ouvrir sur la pluralité, là où autrui perd son visage et devient anonyme (1990, p. 228).

Rappelant le pouvoir généralement attribué aux institutions, Ricœur insiste pour que nous ne perdions pas de vue que « le pouvoir est la source oubliée de la domination » (1990, p. 303). Ce faisant, il amène au plan institutionnel le « pouvoir-sur » qui est déjà possible au plan interactionnel entre deux personnes et mentionne qu'en situation de déséquilibre entre les personnes, il est préférable de faire place à la tolérance pour rétablir l'équilibre plutôt que de faire violence. Alors que pour Ricœur, la sollicitude s'adresse à un tiers qui a un visage à l'intérieur d'une relation interpersonnelle, l'égalité s'adresse quant à elle à « un autre qui est un chacun » (1990, p. 236), donc quelqu'un avec qui nous établissons une relation plutôt anonyme et distante.

Il arrive qu'une distribution quelconque, pourtant à la base respectueuse des principes d'égalité, s'avère injuste dans le cadre d'une situation singulière. Dans un tel cas, Ricœur mentionne que l'équité, qui est elle-même juste, bien que supérieure au juste, est ce correctif nécessaire à une loi générale pour respecter les cas d'espèce : « [l]'équité, [...] c'est un autre nom du sens de la justice quand celui-ci a traversé les épreuves et conflits suscités par l'application de la règle de justice » (1990, p. 305). L'altérité, faisant « de chaque personne une exception » (1990, p. 308), des conflits de toutes sortes risquent alors de surgir. Ces situations placent parfois l'institution ainsi que les agents qui l'incarnent dans une position

plutôt inconfortable où ils doivent choisir entre d'un côté, respecter la loi, ou de l'autre, respecter la personne. C'est dans un tel contexte que Ricœur juge préférable de faire intervenir ce qu'il appelle la sagesse pratique :

La « sagesse pratique » peut dans ces conditions consister à donner la priorité au respect des personnes, au nom même de la sollicitude qui s'adresse aux personnes dans leur singularité irremplaçable (1990, p. 305).

Trois critères caractérisent la sagesse pratique à savoir, un même respect qui se retrouve des deux côtés des pôles relationnels, une recherche du juste milieu ce qui, pour Ricœur, est bien différent d'un lâche compromis et enfin, une pluralité de personnes qui participent au débat en vue de la prise de décision, diminuant ainsi l'aspect arbitraire de la décision (1990, p. 317). Ricœur souligne que la sollicitude qui est abordée dans ce contexte n'est nullement naïve, mais plutôt une sollicitude critique, à savoir capable d'évaluer et de porter un jugement qui respecte le plus possible chacune des deux positions : « [c]ette *sollicitude critique* est la forme que prend la sagesse pratique dans la région des relations interpersonnelles » (1990, p. 318).

Ceci nous amène tout naturellement aux deux partenaires de la relation à savoir, dans ce cas-ci, cet autre que constitue pour l'intervenant la personne âgée et l'intervenant lui-même, partenaire au quotidien de cette relation au départ obligée.

2. Pôles relationnels

Au fil de ses textes, Ricœur aborde à plusieurs reprises chacun de ces deux pôles relationnels à l'intérieur d'un contexte qui s'apparente étrangement à celui d'un centre d'hébergement et d'une relation de soins.

Dans le contexte qui nous préoccupe, la relation qui s'établit entre la personne âgée et l'intervenant n'est pas de nature égalitaire. Ainsi, dès le point de départ, un déséquilibre est installé entre les deux : l'une, malade et diminuée, a besoin d'aide pour vaquer aux activités de la vie quotidienne, alors que l'autre détient la connaissance pouvant être utile pour aider la première et est en pleine possession de ses capacités physiques et cognitives. Cette situation met donc en place des partenaires qui se situent à chacun des pôles du continuum de la relation, c'est-à-dire d'un côté la personne souffrante qui a besoin d'aide et, de l'autre, celle qui peut lui offrir ses compétences pour lui venir en aide (2001, p. 222).

Dans cette section, nous allons nous centrer sur les deux pôles de cette relation, soit, d'un côté, la personne diminuée par le grand âge, la maladie et la perte d'autonomie et, de l'autre, l'intervenant qui donne des soins quotidiens à la première.

2.1. Position vulnérable de cet autre

Cet autre qui vient habiter en centre d'hébergement y arrive parce qu'il ne peut plus réaliser dans son propre milieu les activités de la vie quotidienne, soit parce qu'il est handicapé, malade ou en pertes, qu'elles soient cognitives ou physiques. Il est donc non seulement différent d'autrui, mais diminué dans son être et dans sa capacité de faire, parfois même dans sa capacité de dire par rapport à ses semblables. Dans ses écrits, Ricœur fait à maintes reprises référence à ce « Tu » qui est en souffrance.

Dans cet ordre d'idées, il fait deux lectures distinctes de ce qui est « normal »; il souligne d'un côté que la normalité peut être considérée comme une moyenne statistique, la maladie étant alors un écart par rapport à cette moyenne, mais il ajoute qu'elle peut aussi constituer un idéal à atteindre. Selon lui, « [d]e cette ambiguïté de l'idée de norme résulte celle attachée à la notion de santé » (2001, 218). Poursuivant sa pensée, Ricœur considère que la maladie et le pathologique peuvent alors être interprétés comme des déficiences, si nous

comparons les personnes malades et handicapées aux personnes en santé. Mais la maladie et le pathologique pourraient aussi être perçus comme une « autre façon d'être au monde, avec ses valeurs propres » (2001, p. 219). Ricœur mentionne que les personnes aux prises avec une maladie ou un handicap doivent exercer leurs capacités résiduelles dans un univers qu'il qualifie, à la suite de Goldstein, de « rétréci » (2001, p. 219), certains pouvoirs, tels les pouvoirs de faire et de dire, ne pouvant plus être exercés ou ne pouvant l'être dorénavant qu'avec l'aide d'autrui, ce qui les place dans une position de grande vulnérabilité.

À cette extrémité du continuum se trouvent donc la souffrance et la personne souffrante. Ricœur inclut dans cette souffrance non seulement la douleur physique et la souffrance psychologique, mais également cette impression d'être diminuée que peut ressentir la personne et la destruction de sa capacité d'agir qui, toutes deux, portent atteinte à son intégrité, position dans laquelle la personne semble réduite à sa seule capacité de recevoir. Par contre, nonobstant les apparences, l'être souffrant ne fait pas ici que recevoir : il est pour Ricœur encore capable de donner, mais c'est une capacité de donner qui, au lieu d'être puisée dans sa puissance d'agir, puissance qu'il n'a décidément plus, est prise dans sa faiblesse même. Pour Ricœur, c'est

l'épreuve suprême de la sollicitude, que l'inégalité de puissance vienne à être compensée par une authentique réciprocité dans l'échange, laquelle, à l'heure de l'agonie, se réfugie dans le murmure partagé des voix ou l'étreinte débile des mains qui se serrent (1990, p. 223).

Dans le contexte de la relation à l'autre, Ricœur aborde trois niveaux de relation avec cet autre; ainsi, pour lui, l'égalité est présupposée dans l'amitié; dans l'injonction, elle est rétablie par la reconnaissance par le soi de la supériorité de l'autre qui s'adresse au soi, alors que dans la sympathie, l'égalité est rétablie par un aveu partagé entre les deux interlocuteurs, de la fragilité et même de la mortalité, lot de tous les êtres humains (1990, p. 225).

Dans les situations où, comme nous venons de le mentionner, l'égalité entre le donner et le recevoir est rompue dans l'échange, Ricœur souligne que la dissymétrie met les interlocuteurs dans des positions opposées à savoir, l'un dans une position de patient, position passive du subir et l'autre, dans une position d'agent, position active du faire (1990, p. 255-256), celle-ci pouvant être assimilée à la position de l'intervenant. Parce qu'elle prend toute son importance dans le contexte particulier qui nous occupe, nous nous attardons maintenant à cette position de pouvoir détenue par l'intervenant face aux résidents.

2.2. Position de pouvoir de l'intervenant

Ricœur situe l'occasion de violence dans le pouvoir, quel qu'il soit, qu'une volonté exerce sur une autre, parce que l'exercice de cette volonté sur celle d'un autre entraîne la diminution ou la destruction totale du pouvoir-faire de l'autre personne et, ce qui est pire, porte parfois atteinte à son estime de soi, ce qui représente pour Ricœur le fond du mal. À cet égard, il précise les différences entre le pouvoir-faire, le pouvoir-en-commun et le pouvoir-sur. Ainsi, le pouvoir-faire représente pour lui cette capacité pour un agent d'être l'auteur d'une action, le pouvoir-en-commun étant la capacité pour les membres d'une même communauté d'exercer leur vouloir-vivre ensemble, alors que le pouvoir-sur se concrétise dans cette relation dissymétrique où l'un agit et l'autre subit (1990, p. 256). Cette dissymétrie peut quant à elle aller en augmentant sur un continuum, passant de la simple influence à une extrémité, au meurtre et à la torture à l'autre. Pour Ricœur, la différence entre ces deux extrêmes n'est qu'une question d'intensité puisque, de l'influence au meurtre, c'est toujours le même pouvoir-sur qui s'exerce envers autrui. Pour lui, toutes les facettes du mal sont refusées par la morale, mais il ajoute que « [l]a sollicitude [...] est l'âme cachée de l'interdiction. C'est elle qui, à titre ultime, arme notre indignation, c'est-à-dire notre refus de l'*indignité* infligée à autrui » (1990, p. 258).

Ainsi que nous venons de le voir, à l'autre bout du continuum de la relation, soit à l'opposé de celui de la personne malade et handicapée, se trouve la personne qui a la capacité, au plan des connaissances, et le pouvoir de venir en aide à la première qui est souffrante. Dans un tel contexte, le soi de cette personne se trouvant ici en pleine possession de sa capacité d'agir, se laisse généralement interpeller par la souffrance de l'autre. À cet égard, Ricœur considère que c'est la souffrance perçue chez autrui qui devrait desceller dans le soi de l'intervenant des sentiments spontanés vers lui, ce qui permettrait de rétablir l'égalité entre les personnes à l'intérieur de cette relation pourtant initialement dissymétrique (1990, p. 224).

La dissymétrie peut donc, selon Ricœur, être comblée par la sollicitude, sorte de spontanéité bienveillante qui cherche à rétablir l'équilibre entre le donner et le recevoir. Pour entendre cet appel de l'autre et y répondre par une action exécutée à la faveur d'autrui, il s'avère nécessaire selon Ricœur qu'une personne s'aime d'abord elle-même. Cette sollicitude est « la reconnaissance par le soi de la supériorité de l'autorité qui lui enjoint d'agir selon la justice » (1990, p. 222), cette autorité étant l'appel à agir dans le but de compenser la dissymétrie initiale. Afin de rétablir l'équilibre entre le donner et le recevoir d'une quelconque façon l'agent, ici l'intervenant, doit conséquemment intervenir, c'est-à-dire avoir de l'initiative et se mettre en mouvement dans le but de changer le cours des choses (1990, p. 133).

L'intervenant ne peut par ailleurs être tenu responsable de son action que si celle-ci est faite de son plein gré. Pour Ricœur, une délibération préalable, souvent intérieure, a été réalisée avant que l'intervenant ne décide de poser l'action; celle-ci devient alors un choix préférentiel, parce qu'il a choisi de faire telle action plutôt que telle autre ou encore, de ne rien faire du tout. Pour lui, tel que cela a été souligné plus avant à propos de l'unité narrative, ce choix préférentiel permet de porter un jugement sur le caractère de l'intervenant, l'agent de l'action (1990, p. 114).

Dans certaines situations toutefois, il n'est pas toujours aisé d'attribuer la responsabilité d'une action à un agent quelconque. En ce sens, Ricœur aborde le phénomène de la dilution des responsabilités, processus au cours duquel de nombreuses personnes

prennent chacune une part de responsabilité, ce qui fait qu'au bout de la chaîne, il est difficile, voire même parfois impossible, d'imputer la responsabilité à qui que ce soit, chacune n'étant responsable que d'un fragment dans la succession des petites décisions qui ont abouti à la décision finale. Il fait également état du fait que les histoires de vie de chacun sont nécessairement enchevêtrées avec les histoires des autres, ce qui devient parfois difficile à démêler (1995, p. 64; 1990, p. 130) et complique encore davantage les situations.

Il nous apparaît pertinent de greffer à ce bout du continuum les trois niveaux du jugement tels que précisés par Ricœur puisque l'intervenant, en plus d'être lui-même une personne, est aussi un professionnel qui se doit de répondre au jugement déontologique qui le concerne spécifiquement. Cet apport de Ricœur permet d'expliquer les différents paliers de réflexion qui peuvent s'appliquer à lui. Même s'il identifie ces niveaux de jugement comme étant des niveaux de jugement médical, il nous semble opportun de les inclure tout de même, puisque le niveau de réflexion qui est abordé dans ce texte peut, selon nous, être proposé à l'ensemble des intervenants sans en modifier aucunement le contenu.

3. Trois niveaux du jugement médical

Dans l'élaboration de son intention éthique, Ricœur identifie trois niveaux de jugement (2001, p. 227-243) qui, tout en étant distincts les uns des autres, se complètent mutuellement. Ces trois niveaux, à savoir les niveaux réflexif, déontologique et prudentiel, se retrouvent à chacun des pôles que nous avons abordés un peu plus tôt, c'est-à-dire le soi, autrui et l'institution.

Ainsi, le premier niveau de jugement de Ricœur est le niveau réflexif qui a pour objectif général la visée du bien et de la vie bonne. C'est donc à ce niveau que l'on retrouve les fondements et l'idée de morale qui tentent de répondre à la question : « Que dois-je faire? ». Afin d'élaborer sa pensée à ce niveau, Ricœur s'est inspiré des écrits d'Aristote.

Ce niveau réflexif se manifeste au plan du « Je » par l'estime de soi, une estime de soi ouverte sur autrui et non pas centrée sur elle-même puisqu'elle serait à ce moment pervertie; on y retrouve la notion de capacité dont les pouvoirs de faire, d'évaluer les actes et de juger. Cette estime de soi se déploie vers le « Tu » par la sollicitude, qui est l'égard accordé à l'autre, représentant ainsi l'aspect dialogique de l'estime de soi. Au plan du « Il », le niveau réflexif se traduit par l'organisation sociale dans ses dimensions institutionnelles, historiquement et culturellement façonnées, de même que par le rapport aux autres.

Le deuxième niveau est le niveau déontologique, soit celui concernant l'organisation du bien et du mal, passant par la voie des règles et des normes; ce niveau tente de répondre à la question « Comment agir? ». Ricœur s'inspire ici des écrits de Kant qui est pour lui celui qui pense le mieux ce nécessaire aspect. Le niveau déontologique se traduit au plan personnel par le respect dû à la personne : attribué à la relation interpersonnelle, il se traduit alors par la réciprocité. Il est important de souligner que l'amitié est pour Ricœur la vertu au cœur de cette relation et que l'humiliation constitue pour lui une atteinte à l'estime de soi d'autrui. Au plan de la relation impersonnelle, le « Il », le respect se déploie quant à lui vers l'égalité, soit l'idée d'un partage juste, concrétisé par le contrat.

Le troisième niveau est le niveau prudentiel qui est en fait un questionnement se situant en aval de l'agir et se devant de tenir compte de la singularité de chaque situation. Rawls a servi de guide à Ricœur dans l'élaboration de ce niveau du jugement médical. Le niveau prudentiel se caractérise au plan du « Tu » par une sollicitude critique, capable de faire la part des choses, alors qu'au plan du « Il », l'égalité se transforme en équité, ce qui correspond à un autre sens de la justice, l'équité étant une réinterprétation de la règle de justice dans un cas particulier.

Outre les éléments précédemment abordés, il nous semble pertinent de compléter ce survol de quelques textes de Ricœur par les distinctions qu'il en est venu à faire à propos de l'éthique. Ces distinctions nous permettront de bien situer les différents niveaux de réflexion éthique et de relier cette dernière à l'action concrète par la sagesse pratique.

4. Deux niveaux de l'éthique

Tout en reconnaissant que l'éthique et la morale ont étymologiquement le même sens lié aux mœurs, l'éthique venant du grec et la morale du latin, Ricœur réserve toutefois au terme d'éthique le sens de la « visée d'une vie accomplie et à celui de morale, le sens de l'articulation de cette visée dans des normes » (1990, p. 200). Ce n'est que par convention qu'il accorde la primauté à l'éthique, signifiant ainsi qu'elle englobe la morale et qu'en cas de conflit, elle devrait avoir la priorité sur la morale. Par ailleurs, loin de rejeter la morale, il ajoute qu'à ses yeux, l'éthique doit nécessairement « passer par le crible de la norme » (1990, p. 200-201), l'une et l'autre se complétant mutuellement. C'est entre autres sur les bases des différenciations et des relations que nous venons d'énoncer que Ricœur a construit sa « petite éthique ». Puis, quelques années plus tard, réfléchissant à nouveau à ces concepts, il nuance sa pensée concernant l'éthique, la divise en deux et considère alors qu'il y a deux niveaux d'éthique.

Le premier niveau est ce qu'il nomme l'éthique antérieure, niveau constituant en fait une métamoralité dans laquelle s'enracine le désir de la vie bonne. Deux perspectives composent cette éthique antérieure. La première est une perspective téléologique, correspondant en fait au niveau réflexif du jugement, dans laquelle l'accent est mis sur la finalité du désir de la vie accomplie; dans cette perspective, le bien est visé. La seconde perspective est kantienne, correspondant au niveau déontologique et l'éthique y est associée à l'obligation des normes de la morale; dans cette perspective, le mal est interdit.

Le second niveau de l'éthique est l'éthique postérieure, faisant référence à l'application des normes dans les situations concrètes de la vie quotidienne; celle-ci se veut à proximité des pratiques et est par conséquent plurielle. L'éthique postérieure se situe au niveau prudentiel du jugement.

C'est à ce niveau que Ricœur situe sa sagesse pratique. Pour lui, elle « consiste à inventer les conduites qui satisferont le plus à l'exception que demande la sollicitude en trahissant le moins possible la règle » (1990, p. 312). La sagesse pratique est en fait un compromis réfléchi qui se situe sur un continuum entre le souci d'universalité et le contexte singulier, un équilibre entre des positions en tension les unes avec les autres qui tente de satisfaire le plus possible autrui dans la situation présente. Il va sans dire qu'une telle application, faite au profit d'autrui, est potentiellement source de conflits, certaines personnes pouvant toujours émettre le reproche qu'il y a eu préférence pour l'une ou l'autre des parties. Le risque se trouve même décuplé lorsque la situation crée une dissymétrie dans la relation.

5. Approche de la mort

Ricœur (2007) a consacré un dernier livre, inachevé et publié de façon posthume, sur ses pensées concernant l'imminence de la mort. Celles-ci revêtent un caractère bien particulier puisqu'au moment où il les mettait par écrit, il se savait déjà à la fin de sa vie. C'est donc une réflexion philosophique sur le thème de la mort mais cette fois, doublée d'une expérience personnelle qu'il vivait intensément au quotidien. Il revient parfois dans son texte sur des réflexions qu'il a déjà partagées telle la mémoire, mais aborde aussi des réflexions nouvelles. Dans cette section, nous nous arrêterons sur sa définition de la mort, le travail de mémoire et le bilan de vie, la distinction qu'il fait entre un mourant et un moribond, de même que sur le sens qu'il accorde à l'accompagnement à cette étape de la vie.

5.1. Mort

Ricœur conçoit la mort comme étant « la fin de la vie dans le temps commun à moi vivant et à ceux qui me survivront » (2007, p. 76). Sur le chemin de l'agonie la conduisant inévitablement vers la mort, la personne se voit confrontée à accomplir deux dernières tâches. Ainsi, afin de se préparer à sa propre mort, puisque la projection de soi dans le futur devient impensable, le futur étant très près du présent, la personne se doit de renoncer à son *ipse* (2007, p. 84), cet aspect de l'identité possédant une permanence dans le temps et qui fait de nous la même personne, malgré parfois de nombreux changements; elle doit de plus transférer « sur l'autre [...] l'amour de la vie » (2007, p. 76), autrui devenant alors le survivant. Ricœur considère ce transfert comme étant la dimension éthique du détachement à vivre à cette étape, ce qui constitue un ultime geste de don (2007, p. 87) et de générosité (2007, p. 77). Il y a effectivement une activité de détachement, mais Ricœur la perçoit comme étant une libération des entraves qui nous permet alors d'aller vers ce qui est essentiel.

Bien qu'agonisante, la personne reste, dans la conception de Ricœur, indéniablement vivante et « active », occupée à se mobiliser pour s'affirmer comme telle, bien qu'elle soit rendue à la limite de ses énergies et de ses capacités (2007, p. 43). Ricœur croit que « tant qu'ils sont lucides les malades en train de mourir ne se perçoivent pas comme moribonds, comme bientôt morts, mais comme encore vivants » (2007, p. 42).

Peu de temps avant de mourir, Ricœur écrivait que ce n'est pas tant la crainte de ce qu'il y a après la mort qui préoccupe la personne en fin de vie, mais bien « la mobilisation des ressources les plus profondes de la vie à s'affirmer encore » (2007, p. 43). Par ailleurs, encore plus près de la fin de son existence, il mentionnait que l'angoisse du néant se faisait de plus en plus présente.

Pour Ricœur, la personne en fin de vie tente de se dégager du regard extérieur, celui d'autrui qui lui renvoie l'image d'une personne moribonde et de l'anticipation de l'image

intériorisée qu'elle a elle-même « de ce regard du dehors sur moi moribond » (2007, p. 45). Cette image doit être rejetée pour conserver celle d'une personne bien en vie, jusqu'à la fin.

Ricœur rappelle que la mort ne peut pas être une expérience vécue par la personne : elle est soit à venir, soit passée.

5.2. Mémoire

Ricœur aborde deux aspects en parlant de la mémoire. Le premier concerne la personne en fin de vie qui travaille à récapituler sa vie et à donner un sens à l'ensemble de ce qu'elle a vécu « dans une temporalité non successive, dans une temporalité cumulative, dense, raccourcie dans l'instant totalisant » (2007, p. 81). Le deuxième aspect est celui de la mémoire de Dieu qui consiste en un pardon pour Ricœur, pardon non pas dans le sens d'un acquittement des omissions ou des fautes commises, mais plutôt pardon dans le sens d'une « proximité retrouvée » (2007, p. 81), ce qui offre un accompagnement à la personne qui s'apprête à partir.

5.3. Accompagnement

Bien que de moins en moins capable, la personne en fin de vie est pour Ricœur toujours vivante; elle se perçoit d'ailleurs comme telle : vivante, bientôt morte, mais non pas moribonde. Ainsi, pour lui, l'expression la plus importante à retenir est : « Encore vivants » (2007, p. 42). C'est le regard que l'intervenant pose sur la personne qui agonise qui fait toute la différence. À cet effet, il peut la considérer comme un moribond, c'est-à-dire comme quelqu'un que la vie quitte peu à peu et qui n'existera bientôt plus ou, au contraire, la considérer comme une personne agonisante il est vrai, mais une personne qui lutte pour rester

en vie jusqu'à la toute fin. C'est cette dernière attitude qui caractérise le « lutter-avec » de l'intervenant à cette étape, soit l'accompagnement qu'il offre à la personne en fin de vie (2007, p. 46-47).

Pour Ricœur, quelqu'un qui meurt accompagné ne meurt pas seul, bien qu'il soit le seul à mourir, alors que lorsqu'une personne meurt sans être accompagnée, il est alors impossible de distinguer « le moribond de la mort elle-même devenue personnage » (2007, p. 51). C'est donc le regard que l'intervenant porte sur la personne en fin de vie qui fait toute la différence; ce regard qui puise aux sources de la vie, c'est le regard de la compassion, s'opposant au regard « du spectateur devant le déjà-mort » (2007, 46) qui lui, ne voit plus la personne comme étant vivante. Accompagner est pour Ricœur

l'attitude à la faveur de laquelle le regard sur le mourant se tourne vers un agonisant, qui lutte pour la vie jusqu'à la mort [...] et non vers un moribond qui va bientôt être un mort. (2007, p. 47)

Ricœur reconnaît qu'un certain entraînement puisse être nécessaire avant d'être en mesure de poser un tel regard qui oblige au préalable à maîtriser ses propres émotions; mais il affirme qu'il y a également un aspect déontologique à poser de tels comportements. L'obligation professionnelle ne permet donc pas de se cacher derrière le manque de formation pour expliquer l'absence de compassion dans les gestes de soins (2007, p. 47). Une attitude de compassion traduit de son point de vue le lien d'humanité existant entre les deux personnes en présence.

Il perçoit les étapes du don dans les échanges qui se vivent à cette étape de la vie, dans le léger mouvement qui répond (le rendre) à une légère pression (le don) de celui qui a reçu et qui rend par la suite, bien que de façon presque imperceptible.

Chapitre 3

Problématique

La revue de littérature présentée au chapitre premier regroupe de nombreux propos émis par plusieurs auteurs concernant la vie institutionnelle et les différents acteurs de ce milieu, l'accompagnement et la fin de vie. Ainsi, elle soulève certaines difficultés des institutions à agir en fonction de l'intérêt des résidents, souligne les craintes des personnes concernées devant l'imminence de leur propre mort de même que les tâches à accomplir avant le grand départ, mentionne les répercussions émotives de cette étape de la vie sur les intervenants ainsi que certains gestes à poser pour un meilleur accompagnement du résident vers la fin de sa vie. Le chapitre deuxième sur le cadre conceptuel, basé sur la pensée éthique de Ricœur, précise quant à lui quelques notions concernant les relations susceptibles de s'établir entre l'intervenant et le résident au cours du placement de même qu'à la période de la fin de vie, notions plus abstraites qui laissent percevoir le sens de ce qui est vécu. L'ensemble des informations de la revue de littérature et du cadre conceptuel fait état à la fois de ce qui est à privilégier et de ce qu'il faudrait éviter comme attitude et intervention dans cette période particulière de la fin de vie. Toutefois, très peu d'auteurs aborde les interventions directes des membres du personnel envers les résidents à cette étape et un nombre encore plus restreint souligne le vécu de ces intervenants de même que leurs préoccupations.

Par ailleurs, tel que nous l'avons déjà mentionné, le Conseil de la santé et du bien-être (2003, p. 24) observe que l'organisation d'un service de fin de vie est déficiente, voire même totalement absente, de l'ensemble des services disponibles dans les centres d'hébergement et cela, malgré les directives explicites du ministère.

Pour avoir œuvré comme gestionnaire dans plusieurs centres d'hébergement au cours des quinze dernières années, nous sommes en mesure de corroborer les constatations du Conseil. À ce titre, nous reconnaissons que les organisations sont happées, bien malgré elles, par les situations quotidiennes et reportent souvent aux calendes grecques l'élaboration d'un programme de fin de vie. Des gestes sont malgré tout posés, mais ils relèvent d'acteurs isolés et représentent des préoccupations disparates, généralement mises en place sans aucune concertation ni planification systématique. À titre d'exemple, des couvertures sont achetées

pour recouvrir le sac dans lequel le corps du résident est déposé dans son transport vers la morgue dans le but d'adoucir cette situation pour les autres résidents; une cafetière de même qu'un fauteuil confortable sont installés dans la chambre du résident en fin de vie ou à proximité de celle-ci, dans le but d'améliorer le confort des membres de la famille dans les derniers moments; une veilleuse, une musique douce et parfois une petite fontaine ou un diffuseur d'odeurs sont mis dans la chambre dans l'intention d'apaiser le résident et de manifester une présence continue. Certains centres affichent les décès avec une photographie des résidents, afin d'informer les autres résidents et les membres du personnel, alors que d'autres célèbrent une messe durant le mois de novembre, le mois des morts, en rappelant le nom des résidents décédés durant l'année qui s'achève. À notre connaissance, le centre Paul-Lizotte du CSSS d'Ahuntsic-Montréal-Nord est un des rares centres d'hébergement publics à s'être doté d'un programme structuré de fin de vie; ce dernier est sous la responsabilité d'un membre du personnel et est animé par les bénévoles de l'établissement. Bien que cette initiative soit exceptionnelle et fort louable, elle ne fait pas état de ce que les intervenants en contact direct avec les résidents posent comme actions envers ceux-ci, ce qu'ils ne peuvent par ailleurs pas éviter puisqu'ils leur donnent régulièrement des soins.

Une confiance reçue il y a quelques années de la part d'une préposée laisse croire que des intervenants assurent un certain accompagnement auprès des résidents en fin de vie, mais que celui-ci est passé sous silence. Cette intervenante racontait ainsi qu'elle parlait de la mort avec les résidents que ce propos n'effrayait pas, leur massait doucement le corps et tentait d'apaiser leurs craintes devant la mort. Elle ajoutait ne pas aborder de telles interventions avec qui que ce soit de peur d'être ridiculisée par ses collègues ou réprimandée par ses supérieurs qui ne lui reconnaîtraient pas les compétences nécessaires à une telle action. Ces propos témoignent d'une préoccupation de ne pas laisser les résidents seuls devant l'approche de la fin de vie et d'une volonté de venir en aide aux résidents concernés. Ainsi, même si des programmes structurés au niveau de l'établissement sont absents, ce qui donne l'impression qu'aucune intervention n'est faite à cet égard, nous ignorons que des actions sont tout de même posées à l'abri des regards, dans l'intimité des gestes de soins.

Car, bien qu'une action concertée et structurée concernant l'accompagnement des résidents en fin de vie semble inexistante en centre d'hébergement, la tâche incombe malgré tout inévitablement aux intervenants qui travaillent en contact direct avec les résidents (préposés aux bénéficiaires, infirmiers auxiliaires, infirmiers...), ceux-ci étant forcés par leur proximité à réagir aux préoccupations des résidents, à leurs questionnements et parfois à leur détresse, puisqu'ils ne peuvent éviter d'être confrontés aux décès qui se produisent régulièrement. Le flou créé par l'absence de ligne directrice laisse place aux initiatives personnelles des intervenants, étant donné qu'ils doivent composer avec cette réalité, qu'ils le veuillent ou non. Alors que leur formation initiale est principalement axée sur les soins physiques à donner, ils sont interpellés par une situation chargée émotionnellement, touchant de plus des résidents avec qui ils ont développé au fil du temps des liens d'attachement.

Comme ils sont généralement peu outillés au plan des connaissances pour exécuter une telle tâche, cette situation questionne à différents niveaux. Ainsi, il est pertinent de se demander comment les intervenants font pour accompagner les résidents, ce qu'ils vivent dans de telles circonstances, quelles sont les préoccupations qui les habitent et comment ils parviennent à traduire dans leurs gestes de soins les valeurs qu'ils poursuivent. Le fait d'obtenir des réponses à ces questions renseignera sur la façon dont ils parviennent à se débrouiller devant cette responsabilité qui leur incombe et, conséquemment, ce dont ils ont besoin pour qualifier leur intervention.

L'apport original de cette recherche est donc de faire le lien entre ce qui est transmis par la littérature et ce que les membres du personnel disent faire; en plus de connaître ce qu'ils prétendent faire, nous pourrions identifier en quoi ces interventions se rapprochent ou s'éloignent de ce qui est rapporté ou recommandé dans la littérature. Cette recherche permet de lever le voile sur cette partie obscure de l'intervention, faisant ainsi le pont entre les écrits sur le sujet et les directives ministérielles.

Cette recherche fournira un portrait de ce que les intervenants disent poser comme gestes de soins à l'égard de la fin de vie dans nos établissements, permettant d'avoir une

meilleure idée des actions inédites à supporter et à encourager et, possiblement aussi, d'autres moins adéquates, dont il faudra rectifier le tir pour s'assurer d'un plus grand respect de la dignité humaine. En identifiant l'écart entre ce qui est visé par le ministère et ce que les intervenants disent faire dans les unités des centres d'hébergement, ce portrait permettra de voir ce qu'il reste à accomplir pour réaliser un programme de fin de vie, les besoins éprouvés par les membres du personnel ainsi que les moyens à mettre en place pour les outiller plus adéquatement dans l'accomplissement de cette tâche.

L'accompagnement aux résidents en fin de vie et l'expertise des intervenants profiteront assurément d'une exploration de ces questionnements. De leur côté, les milieux d'hébergement pourront aussi apprendre ce qui se vit réellement dans les unités et comment les membres de leur personnel, en l'absence de lignes directrices, parviennent à composer avec ce contexte de fin de vie. De plus, à partir des commentaires, voire même des suggestions des membres du personnel, un protocole pourra être élaboré, donnant ainsi un cadre facilitant les interventions.

Chapitre 4

Cadre méthodologique

La problématique à laquelle cette recherche tente de répondre est, telle que nous l'avons mentionné au chapitre précédent, de connaître les préoccupations éthiques que les intervenants en contact direct avec les résidents disent avoir lorsqu'ils accompagnent un résident en fin de vie ainsi que la manière dont ils disent parvenir à les traduire dans leurs actes de soins. Dans le présent chapitre, nous précisons donc la démarche suivie pour atteindre notre objectif. Ainsi, nous nous attardons dans un premier temps au contexte dans lequel la recherche se déroule, puis au type de recherche auquel celle-ci adhère; par la suite, nous présentons successivement, la méthodologie employée, le déroulement de la recherche ainsi que la procédure utilisée pour la constitution du corpus de sujets. Sont par la suite évoquées les modalités d'analyse des données et d'interprétation des résultats, section dans laquelle nous mentionnons le processus de catégorisation de même que les différentes étapes du codage et enfin, le matériel utilisé.

1. Contexte de la recherche

Le choix s'est porté sur les intervenants œuvrant en centre d'hébergement d'une part parce que ces derniers sont régulièrement confrontés aux décès des résidents. En effet, la population des centres d'hébergement tend à se renouveler entièrement à environ tous les cinq ans, ce qui, pour se faire, nécessite plusieurs décès par année. D'autre part, la durée de séjour des résidents y étant en principe plus longue que dans les endroits généralement destinés à encadrer la fin de vie, les intervenants ont l'occasion d'acquérir une connaissance particulière des résidents, ce qui peut avoir un impact sur leurs préoccupations.

La présente recherche a donc pour contexte général les centres d'hébergement du territoire de l'Agence de la santé et des services sociaux de Montréal, relevant du Ministère de la Santé et des Services Sociaux du Québec (MSSS). Tous ces centres, s'adressant à une population adulte en perte d'autonomie, détiennent une mission commune et possèdent les

mêmes obligations de répondre à l'ensemble des besoins des résidents hébergés, dont ceux reliés à la fin de vie.

Dans les centres d'hébergement, la plupart des unités sont des unités dites « régulières », dans le sens où les résidents de ces unités répondent aux deux critères qui sont d'être âgés de plus de 18 ans et d'être en perte d'autonomie. Il existe toutefois dans certains centres des unités dites « spécifiques » qui accueillent des résidents répondant aux critères ci-haut mentionnés, mais ayant en plus des troubles du comportement qui dépassent la capacité d'intervention du personnel d'une unité régulière et du cadre de vie de ces unités. Ainsi, dans les unités spécifiques de type I, les troubles du comportement ont une origine soit organique telle la démence de type Alzheimer, soit psychiatrique, telle la schizophrénie. Dans les unités spécifiques de type II, l'origine des troubles doit être à la fois organique *et* psychiatrique, d'où la nécessaire comorbidité de la clientèle, alors que dans l'unité spécifique de type III, la caractéristique commune des résidents est de faire preuve d'une agressivité importante et imprévisible, envers eux-mêmes ou envers autrui, peu importe l'origine de cette dernière, sans la nécessité que l'état psychiatrique soit stabilisé. Ainsi, compte tenu des caractéristiques des résidents, les membres du personnel de ces unités font de multiples interventions au niveau comportemental auprès des résidents en plus de donner les soins de base et les soins spécifiques requis par leur état.

Le choix de ne retenir que les centres d'hébergement dans le cadre de ce projet plutôt que d'y inclure également tous les autres types de ressources, telles les Ressources Intermédiaires (RI), les Ressources Non Institutionnelles (RNI : ressources de type familial...) et les unités de soins palliatifs des centres hospitaliers, s'explique à différents niveaux. Ainsi, d'une part, les RI et les RNI sont exclues de cette recherche pour trois raisons. D'un côté, l'état de santé des résidents y est nettement supérieur à celui des résidents admis en centre d'hébergement : ceux-ci étant moins « lourds » au moment de leur admission, c'est-à-dire nécessitant moins de 3 ½ heures/soins par jour, ils ont par conséquent besoin de moins de soins et, lorsque les heures/soins augmentent, un transfert en centre d'hébergement est alors

demandé. D'un autre côté, parce que les résidents sont plus autonomes dû à de plus grandes capacités, la relation en est une de moins grande dépendance face aux membres du personnel, cette relation différant donc grandement de celle qui s'établit en centre d'hébergement. Enfin, le contexte de l'hébergement n'est pas du tout le même que celui existant dans les centres d'hébergement, car les personnes âgées sont dans leur propre appartement dans les RI et habitent la maison de leurs soignants dans le cas des RNI.

D'autre part, les unités de soins palliatifs n'ont pas été intégrées dans cette recherche même si les centres d'hébergement, tout comme les unités de soins palliatifs, représentent tous deux un contexte particulier où les résidents, déjà malades au moment de leur admission, entrent dans ces lieux pour y terminer leurs jours à plus ou moins long terme; ils sont, par conséquent, susceptibles d'être habités, à un moment ou à un autre de leur séjour, par une préoccupation relative à leur propre fin de vie. Mais les centres d'hébergement, contrairement aux unités de soins palliatifs, ont comme particularité d'être généralement le lieu de résidence des personnes durant plusieurs années, par opposition à des périodes de dix jours ou de quelques semaines selon les unités de soins palliatifs, permettant ainsi de créer des relations entre les résidents et les membres du personnel sur du long terme. Il faut toutefois noter que cet élément a de moins en moins de poids puisque les heures/soins pour être admissible en centre d'hébergement étant rehaussées depuis quelques années, la durée de séjour s'en trouve parfois réduite, puisque les personnes sont de plus en plus malades à leur arrivée et, conséquemment, susceptibles de décéder plus rapidement qu'auparavant (Gouvernement du Québec, 2003, s.p., introduction). Outre cet aspect, faisant suite à l'obligation de devenir des milieux de vie substituts, les résidents sont chez eux dans les centres d'hébergement, caractéristique qui distingue fondamentalement les centres d'hébergement des centres hospitaliers ou des unités de soins palliatifs. Ces deux éléments, la durée de séjour et le milieu de vie substitut, en font des milieux uniques, très différents des autres établissements offrant des services dans un contexte de fin de vie. Ainsi, dans ces établissements, les intervenants sont confrontés au fil du temps à la perte des résidents avec lesquels ils ont créé des liens après

avoir généralement partagé maintes activités de la vie quotidienne et vécu avec eux durant quelques années en contact direct, voire même intime.

La présente recherche s'est déroulée quant à elle dans trois centres d'hébergement de deux CSSS différents de l'île de Montréal. Un des trois centres héberge une unité spécifique de type I, un autre des unités spécifiques de type I et II, alors que le troisième n'a que des unités régulières.

2. Type de recherche

Ce projet de thèse s'inscrit dans le cadre d'un paradigme constructiviste, paradigme dans lequel la connaissance résulte d'une construction sociale, connaissance qui se construit par les interactions entre soi et les autres. Berger et Luckmann soulignent ainsi que « [n]ous ne vivons pas seulement dans le même monde, nous participons chacun à l'existence de l'autre » (1996, p. 179). Cette affirmation implique donc que le chercheur est lui aussi un acteur social et, qu'en tant que tel, au lieu d'être considéré comme un élément nuisible pour l'objectivité de la recherche, il participe à la connaissance (Poupart, 1997, p. 203) et que le contenu de l'entretien est une co-construction entre le chercheur et la personne interrogée (Poupart, 1997, p. 205). D'autres éléments de ce paradigme viennent également appuyer la démarche proposée dans cette recherche. Ainsi, pour Berger et Luckmann, le langage est également une construction qui permet à la personne de « typifier » ses expériences, c'est-à-dire de les appréhender et de les traiter en fonction de modèles (1996, p. 47), puis de les classer dans des catégories plus larges, ce qui permet alors de leur donner un sens pour elle comme pour les autres. Ils mentionnent de plus que

[l]'expressivité humaine est capable d'objectivation, c'est-à-dire qu'elle se manifeste elle-même en tant que production de l'activité humaine et est accessible à la fois à ceux qui en sont les auteurs et aux autres hommes comme élément d'un monde commun (1996, p. 51-52).

Ils ajoutent également que la confirmation de la réalité subjective par des personnes significatives a un impact d'importance; cette confirmation peut par contre être relativisée si un grand nombre de personnes viennent infirmer cette réalité (1996, p. 207). Ce paradigme nous permet de comprendre le sens que les intervenants donnent à leurs préoccupations éthiques dans leurs gestes de soins, à partir, il va de soi, de leurs propres points de vue qu'ils nous racontent lors des entrevues, mais aussi à partir de la reconstruction qui est faite par la suite par le chercheur. Pirès (1997a, p. 26) note de son côté qu'une recherche n'est jamais un miroir totalement fidèle de la réalité, qu'on y retrouve toujours des distorsions (1997a, p. 27) et qu'il est impossible qu'un chercheur soit entièrement neutre (1997a, p. 32), conceptions qui rejoignent la pensée de Berger et Luckmann.

Aucune étude au Québec ne s'est auparavant intéressée aux préoccupations des intervenants qui travaillent en contact direct auprès des aînés en fin de vie dans les centres d'hébergement. En effet, seules quelques recherches ont déjà abordé la réalité du personnel œuvrant dans ces établissements, mais leur intérêt était tout autre. Ainsi, Corbeil (1991) a étudié l'épuisement émotionnel des soignants (infirmières, infirmières auxiliaires et préposés), selon que ceux-ci œuvrent dans des unités où les résidents lucides et ceux qui sont confus cohabitent ou non dans une même unité, selon que ces soignants soient en accord ou en désaccord avec une telle cohabitation et selon qu'ils aient ou non choisi d'y travailler. Legault (1993) s'est quant à lui attardé à l'étude des besoins de soutien du personnel soignant travaillant en centre d'hébergement lors du décès des résidents. Ce bref tour d'horizon nous fait constater que peu de recherches s'est fait auprès des intervenants en centre d'hébergement et qu'aucune n'a porté sur leurs préoccupations éthiques dans leur tâche d'accompagnement face aux résidents en fin de vie; il nous faut par conséquent nous familiariser avec ce thème, ce à quoi répond une recherche de type exploratoire (Deslauriers et Kérisit, 1997, p. 88).

Cette recherche a une approche qualitative, tant par sa démarche générale, ses données que le traitement qui en est fait ultérieurement. Ainsi, de par sa souplesse et sa sensibilité à l'environnement, une méthodologie de type qualitatif semble appropriée, cette dernière

permettant de s'ajuster le plus près possible aux réalités que les intervenants veulent aborder et leur laissant une certaine latitude, afin qu'ils se sentent à l'aise de livrer leurs préoccupations et les nuances qu'ils désirent apporter dans leurs propos (Poupart, 1997, p. 184; Van der Maren, 1996, p. 84). D'ailleurs, pour Van der Maren, le « versant exploratoire de la recherche scientifique est généralement considéré comme plus qualitatif que le versant vérificatoire » (1996, p. 91).

3. Méthodologie employée

L'objet de la recherche est de connaître les préoccupations éthiques que les intervenants disent avoir lorsqu'ils accompagnent un résident en fin de vie ainsi que la manière dont ils disent parvenir à les traduire dans leurs actes de soins. Pour ce faire, nous avons choisi de rencontrer les intervenants en entrevue individuelle et de leur poser directement la question cela, malgré les contraintes inhérentes à un tel moyen. L'observation directe des interventions aurait pu constituer une autre modalité à utiliser; toutefois, elle ne peut pas répondre adéquatement à l'objectif poursuivi et cela, pour trois raisons. D'une part, notre présence dans la chambre du résident au moment des soins serait susceptible, à elle seule, de modifier le comportement et les attitudes de l'intervenant. D'autre part, ce serait un manque au plan éthique envers le résident, sujet des soins : il est déjà assez pénible de se dénuder devant des personnes lorsqu'il y a obligation de le faire pour recevoir les soins requis, le faire devant un observateur étranger aux exigences des soins serait susceptible de devenir encore plus humiliant pour le résident. Enfin, l'observation des gestes de soins de l'intervenant ne nous indiquerait pas la préoccupation qu'il a en tête, ni la valeur qu'il poursuit dans cette intervention; ainsi, pour savoir ce à quoi il pense, il devient nécessaire de le lui demander.

L'entretien qualitatif apparaît pour plusieurs auteurs comme étant un moyen privilégié pour recueillir des informations concernant les sujets. Ainsi, Lessard-Hébert, Goyette & Boutin

citant les propos de Werner et Schoepfle soulignent que ce moyen est nécessaire pour obtenir « les croyances, les opinions et les idées des sujets » (1996, p. 105). Poupart précise pour sa part que l'entretien qualitatif « ouvre la porte à une compréhension de l'intérieur des dilemmes et des enjeux auxquels font face les acteurs sociaux » (1997, p. 174), qu'il est « un instrument privilégié d'accès à l'expérience des acteurs » (1997, p. 174) et qu'il est « l'un des meilleurs moyens pour saisir le sens que les acteurs donnent à leurs conduites (les comportements ne parlant pas d'eux-mêmes) » (1997, p. 175). Van der Maren mentionne de son côté que l'entrevue vise « à obtenir des informations sur les perceptions, les états affectifs, les jugements, les opinions, les représentations des individus, à partir de leur cadre personnel de référence » (1996, p. 314).

Compte tenu des informations que nous voulons obtenir des intervenants, nous procédons par entrevues individuelles semi-directives ou semi-structurées (Van der Maren, 1996, p. 314). À cet égard, Van der Maren mentionne que l'entrevue semi-dirigée est une entrevue dans laquelle

le chercheur a bien quelques questions, mais il ne sait pas à l'avance quelles seront la forme et le contenu des réponses, et, dès lors, il ne peut prévoir ni l'ordre des questions dont il dispose, ni la liste de questions supplémentaires qu'il devra poser. (1996, p. 84)

Ce type particulier d'entrevue peut par ailleurs entraîner différents biais. À ce titre, Poupart (1997, p. 193-196) identifie trois types de biais possibles reliés soit au dispositif de l'entretien, à la relation entre le chercheur et le participant ou rattachés au contexte même de la recherche. Dans le premier type de biais, celui relié au dispositif de l'entretien, il associe des éléments telle « la manière d'interroger [...], les techniques d'enregistrement des données [...] ou les circonstances de temps et de lieu dans lesquels s'effectue l'enquête » (1997, p. 194), c'est-à-dire tous les éléments dits de « mise en scène » de l'entretien (Poupart, 1997, p. 189, 194). Quant aux biais reliés à la relation entre le participant et le chercheur, Poupart mentionne entre autres éléments les interventions verbales ou non verbales de l'intervieweur (1997,

p. 194), les caractéristiques sociales de ce dernier (son âge, sa classe sociale...), ses attitudes de même que ses présupposés face au thème de la recherche (1997, p. 194). Pour ce qui est des biais reliés au contexte de la recherche, Poupart souligne l'importance de mettre à jour " « les facteurs » pouvant amener [le participant] à modifier, consciemment ou non, son discours " (1997, p. 196), telle la crainte de représailles. Ainsi, il est possible que des intervenants puissent nous raconter ce qu'ils croient que nous voulons entendre (l'effet Rosenthal), arrangent leurs informations dans le but de nous plaire ou encore, nous présentent une image améliorée de ce qu'ils font réellement dans le quotidien afin de bien paraître et de protéger les apparences (Van der Maren, 1996, p. 247, 312). Jaccoud et Mayer (1997, p. 216) précisent que, de leur point de vue, il n'y a parfois même aucune adéquation « entre les discours et les conduites réelles des gens », biais auquel l'observation directe peut remédier, ce qui est par ailleurs impossible à réaliser dans le présent contexte.

Poupart note quant à lui deux stratégies permettant de restreindre l'effet de certains biais. Ainsi, le fait de rencontrer les participants dans leur « contexte naturel [...] se rapprochant le plus possible des conditions de la vie quotidienne » (1997, p. 198) permet d'obtenir une qualité supérieure d'informations. En effet, les participants sont plus à l'aise de communiquer ce qu'ils ont à dire, le contexte de l'entrevue se situant dans un espace connu; ils ne sont donc pas intimidés par un nouvel environnement. En ce qui concerne notre recherche, presque toutes les entrevues sont réalisées dans le milieu de travail des intervenants; même si elles ne se déroulent pas directement sur les unités, ce lieu constitue tout de même un environnement connu parce que fréquenté quotidiennement. Une seule personne demande pour que l'entrevue se déroule dans un endroit public. Poupart mentionne également que le discours des participants correspond d'autant plus à ce qu'ils pensent réellement qu'il est le moins possible affecté par les interventions du chercheur (Poupart, 1997, p. 198). Dans le contexte de notre recherche, nous laissons les participants suivre le cours de leur réflexion et n'intervenons que pour obtenir des précisions, pour stimuler la conversation ou l'orienter vers un thème qui n'a pas encore été abordé. La mise en place de ces stratégies représente un frein aux biais ci-haut mentionnés.

Un autre biais potentiel peut venir du fait que dès le début de l'entrevue nous les informons que nous avons déjà été chef d'unité dans des centres d'hébergement. Cette annonce peut les sécuriser en leur signifiant que nous connaissons bien leur contexte de travail, mais elle peut tout aussi bien les indisposer en leur indiquant clairement qu'ils s'adressent à un ancien gestionnaire du réseau, impliquant les relations syndicales-patronales auxquelles ils peuvent référer selon leur propre vécu.

Dans le contexte d'entrevue semi-dirigée, l'utilisation d'un guide d'entrevue, soit un canevas de base comprenant une liste de questions larges et ouvertes (Giorgi, 1997, p. 353) (Annexe A, p. xvii), permet d'encadrer la discussion en restant le plus possible centré sur le sujet de la recherche (Lessard-Hébert et. al., 1996, p. 107). Il est à noter que, malgré le thème de la présente recherche, le terme « éthique » n'apparaît pas dans la liste des questions figurant dans le guide d'entrevue, cela pour deux raisons. Lors de discussions informelles avec des membres du personnel travaillant en centre d'hébergement au sujet du projet de thèse, les intervenants réagissaient au mot éthique. Ils demandaient des explications concernant ce terme qu'ils ne connaissaient pas ou qu'ils n'étaient pas certains de bien comprendre; de plus, ils demandaient fréquemment d'avoir des exemples de ce que nous voulions dire. Comme nous nous adressions à la même clientèle lors des entrevues, les probabilités étaient grandes que les mêmes questionnements se répètent. Une telle situation soulève certains risques. Ainsi, le fait de fournir des explications risque d'orienter le contenu des échanges en suggérant des pistes que les intervenants n'auraient peut-être pas spontanément empruntées. De plus, le fait d'utiliser un terme peu ou pas compris des intervenants auxquels nous nous adressons comporte le risque de porter atteinte à leur estime de soi en les faisant se sentir ignorants dans une situation où ils veulent performer et bien paraître. Cela nous semblait irrespectueux envers les personnes à qui nous demandions une participation. Nous avons donc opté pour ne pas utiliser ce terme et ne parler que de préoccupation, vocabulaire approprié aux participants, susceptible d'être facilement compris par eux.

Les rencontres ont généralement lieu après le quart de travail des participants, un seul d'entre eux ayant demandé de réaliser l'entrevue lors de l'une de ses journées de congé. Ce

moment nous semble être le plus propice à la discussion (Poupart, 1997, p. 189) puisque les intervenants ne sont pas préoccupés par l'heure, comme cela aurait été le cas si la rencontre avait eu lieu avant le début de leur quart de travail; ils ont donc tout le loisir d'aller au bout de leur pensée comme le mentionne Van der Maren (cité dans Lessard-Hébert et. al., 1996, p. 109) : « [i]l faut avoir le temps ». Une participante a par contre ressenti le besoin de mettre un terme à l'entretien pour aller chercher son enfant au service de garde scolaire.

La démarche se veut inductive parce qu'elle part « du concret pour passer à l'abstrait en cernant les caractéristiques essentielles d'un phénomène » (Deslauriers, 1997, p. 295); ainsi, nous partons des informations transmises par les intervenants lors des entrevues semi-dirigées pour en dégager des propositions plus générales.

4. Dérroulement

À l'automne 2010, après que le comité d'éthique de la recherche de la Faculté des arts et des sciences eut accepté le projet (Annexe B, p. xviii), comme nous faisons partie de l'équipe des gestionnaires d'un CSSS de l'île de Montréal, nous avons fait parvenir notre projet à la direction. Le comité d'éthique de la recherche du CSSS Jeanne-Mance qui agissait à ce titre pour le CSSS concerné a accepté le projet (Annexe C, p. xix). Malgré le lien de confiance déjà établi avec plusieurs des intervenants, ce qui aurait pu faciliter la transmission d'informations personnelles de leur part, un seul participant a démontré de l'intérêt. Nous avons à ce moment abordé un second CSSS qui a tout d'abord proposé d'offrir une compensation financière de 20\$ à chaque participant dans le but de susciter un certain intérêt, ce qui fut fait. Mais au printemps 2012, ce CSSS a finalement refusé, ne jugeant pas le projet pertinent d'un point de vue organisationnel. Nous avons alors contacté un troisième CSSS qui a accepté d'ouvrir le projet de recherche aux membres de son personnel (Annexe D, p. xx).

Quatorze personnes ont alors manifesté leur intérêt et, de ce nombre, onze entrevues ont été réalisées.

Dans la plupart des cas, nous sommes directement entrée en contact avec les intervenants afin de planifier un temps de rencontre; seules quelques entrevues, les premières dans le troisième CSSS, ont été inscrites à l'horaire par un des chefs d'unité.

Au moment de l'entrevue, après les salutations d'usage, les objectifs poursuivis par la recherche de même que le cadre de l'entrevue sont brièvement repris dans le double but de répondre aux interrogations des participants s'il en subsiste, et d'entrer doucement dans le cœur du sujet. L'intervenant est alors assuré de la confidentialité face aux informations transmises, (Jaccoud et Mayer, 1997, p. 236), est informé de ce à quoi elles serviront et du traitement qui en sera fait (Poupart, 1997, p. 191), de la durée de conservation de celles-ci, ainsi que du fait que des notes manuscrites seront prises tout au long de la rencontre. Les autorisations écrites permettant l'enregistrement de la rencontre sur bande audio ainsi que l'acceptation de participer à la recherche sont également signées.

Lorsqu'après avoir reçu ces informations supplémentaires l'intervenant se montre toujours intéressé, l'entrevue semi-dirigée débute. Pour respecter le rythme d'expression des participants et leur permettre d'aller au bout de leur réflexion, la durée de l'entrevue varie d'un participant à l'autre (Van der Maren, 1996, p. 313), allant de 45 minutes à deux heures, pour une moyenne d'environ 1h15.

Afin de ne pas induire « un style fermé pour le reste de l'entrevue » (Van der Maren, 1996, p. 316) chaque intervenant remplit le questionnaire sur les données sociodémographiques (Annexe E, p. xvii) à la fin de l'entrevue. Puis, il lui est demandé s'il a des questions ou des commentaires à formuler avant de se quitter. Au moment des remerciements, il lui est souligné que si le contenu abordé au cours de l'entrevue soulève un quelconque inconfort ou souffrance, il lui est possible de prendre rendez-vous avec le programme d'aide aux employés et les coordonnées de celui-ci lui sont alors remises. Un billet

de 20\$, sorte de reconnaissance pour leur collaboration est offert à titre de compensation financière (Deslauriers et Kérisit, 1997, p. 98), à l'exception de deux cas : pour le premier participant, car il n'y avait alors aucune compensation de prévue à ce moment-là et pour un autre à qui l'argent a été offert, mais qui a refusé de le prendre. Chaque participant reçoit également un exemplaire de la description du projet de recherche (Annexe F, p. xxiii) et de l'autorisation de participer à la recherche (Annexes G, p. xxx et H, p. xxxiii).

5. Corpus de sujets

Les participants à la présente recherche proviennent tous de la population globale des intervenants en centres d'hébergement. Notre objectif n'étant pas de relever les préoccupations des intervenants d'un milieu de travail en particulier, mais bien celles des intervenants qui travaillent dans les centres d'hébergement en général, il n'y a pas de procédure d'échantillonnage comme telle, puisque nous sommes dans un modèle ouvert (Pirès, 1997b, p. 120). Comme nous ciblons l'ensemble des intervenants des centres d'hébergement, indépendamment de leur lieu de travail et de leur tâche spécifique, chaque intervenant est à ce titre représentatif de l'ensemble des intervenants et non seulement de ceux qui œuvrent dans son propre établissement. Conséquemment, au lieu d'un échantillon au sens opérationnel du terme, un corpus d'intervenants démontrant un intérêt pour le thème de la recherche est plutôt constitué sur une base volontaire (Pirès, 1997b, p. 120).

Ce recrutement réalisé sur une base volontaire présente à la fois des avantages et des inconvénients. À ce titre, les intervenants qui se montrent intéressés par un tel projet ont d'emblée des informations à transmettre et désirent faire part de leur point de vue à autrui. Comme ils sont motivés, ils sont susceptibles de livrer plus de contenu. À ce sujet, Rosenthal a démontré que « le volontaire est toujours quelqu'un d'intéressé, sinon directement par les effets attendus du projet de recherche, du moins par une valorisation sociale » (Van der Maren,

1996, p. 328). Mais cette même volonté de participer peut également biaiser la perception que nous pouvons avoir du personnel. En effet, les participants à la recherche ne sont peut-être pas si représentatifs que cela de l'ensemble des intervenants et ils ne représentent peut-être seulement qu'une catégorie bien spécifique de ceux-ci. Il est aussi possible que les intervenants aient parlé entre eux de leur participation éventuelle et que nous ne rejoignons alors qu'un sous-groupe d'intervenants partageant des préoccupations similaires. Nonobstant ces commentaires, nous avons opté pour une participation volontaire, puisque d'une part, une rencontre sur le temps de travail des intervenants s'avère impossible compte tenu des coûts de remplacement que l'établissement devrait déboursier dans un contexte général de coupures budgétaires. D'autre part, nous ne pouvons obliger les participants à faire une rencontre en-dehors de leur temps de travail; il nous faut par conséquent les laisser libre d'accepter.

Outre leur intérêt, il est évident que la capacité des participants à exprimer aisément leur pensée de même que des capacités de réflexion et d'introspection sont des caractéristiques souhaitables pouvant qualifier les propos énoncés lors des entrevues (Pirès, 1997b, p. 147). Toutefois, ces derniers éléments ne constituent pas des critères de sélection qui pourraient éliminer des intervenants par ailleurs désireux de participer à la présente recherche. Nous ne voulons pas orienter les résultats en faisant un choix subjectif des intervenants et en négligeant une partie du personnel actuellement en place, personnel qui intervient déjà inévitablement auprès des personnes âgées. Nous rencontrons donc les premières personnes qui manifestent de l'intérêt.

Le fait d'avoir des participants de trois établissements distincts ne relève pas d'une stratégie quelconque d'échantillonnage, mais plutôt de la grande difficulté à obtenir l'assentiment des organisations ainsi qu'à recruter des gens intéressés à donner leur point de vue. Par ailleurs, que les intervenants participant à la recherche proviennent d'un même établissement ou au contraire de centres différents, n'a pas tellement d'importance puisque ce sont leurs motivations profondes que nous voulons obtenir, ce qu'ils ont de toute façon, peu importe leur lieu de travail. La cohérence de leurs motivations éthiques avec celles du milieu

d'intervention serait quant à elle relative au milieu de travail dans lequel ils œuvrent, mais comme cela ne correspond pas à l'objectif ciblé par la présente recherche, cela ne présente aucun problème.

Quinze personnes au total ont donné leur accord pour participer au projet de recherche. De ce nombre, 12 personnes, soit deux hommes et dix femmes, ont finalement participé : une personne n'ayant jamais retourné nos appels et deux autres s'étant désistées le matin de l'entrevue.

6. Analyse des données

Les données à analyser sont constituées des propos des intervenants recueillis lors des entretiens que nous avons eus avec eux. Ces données sont donc des données suscitées, puisqu'elles sont « obtenues dans une situation d'interaction entre le chercheur et les sujets, données dont le format dépend tant de l'un que des autres » (Van der Maren, 1996, p. 84).

L'analyse qui est faite de ces données est une analyse de type qualitatif. À cet égard, Deslauriers et Kérisit (1997, p. 98) mentionnent que l'étape de l'analyse dans un devis qualitatif « consiste à trouver un sens aux données recueillies et à démontrer comment elles correspondent à la question de la recherche ». Ces auteurs précisent qu'elle est basée sur un processus d'induction et sur une ouverture aux données, influencée en cela par la théorisation ancrée de Glaser et Strauss (Deslauriers et Kérisit, 1997, p. 99). La conception de Miles et Huberman (2003, p. 28) de l'analyse qualitative se traduit en trois étapes distinctes, soit la condensation des données, leur présentation et leur élaboration/vérification. Pour eux, la condensation des données constitue " l'ensemble des processus de sélection, centration, simplification, abstraction et transformation des données « brutes » figurant dans les transcriptions des notes de terrain. " (2003, p. 29). Pour ces auteurs, il est évident que la condensation des données fait partie intégrante de l'analyse. La présentation des données est

quant à elle « un assemblage organisé d'informations qui permet de tirer des conclusions et de passer à l'action » (2003, p. 29). La troisième étape, l'élaboration et la vérification des conclusions, est « une entreprise continue et itérative » (2003, p. 31) qui commence dès le début de la collecte des données (2003, p. 30); elle consiste à tester " les significations qui se dégagent des données [...] quant à leur plausibilité, leur solidité, leur « confirmabilité », en un mot leur *validité* " (2003, p. 31).

Van der Maren (1996, p. 400) reprend quant à lui ces trois mêmes étapes du traitement et de l'analyse. Ainsi, après avoir transcrit le contenu de chaque entrevue tel qu'enregistré, nous réalisons ces étapes, soit l'analyse du matériel, l'examen des données et la transformation des données pour en produire des résultats.

6.1. Première étape : analyse du matériel

Dans la première étape, soit celle de l'analyse du matériel, nous sélectionnons les extraits signifiants du contenu des entrevues et les classons en fonction de divers codes. Dans la présente recherche, la catégorisation est faite de façon mixte, puisque le codage mixte « répond mieux aux exigences méthodologiques de la recherche exploratoire » (Van der Maren, 1996, p. 440). Ainsi, dans un premier temps, des catégories de départ sont constituées à partir des éléments de la revue de littérature et du cadre conceptuel. Afin de déterminer ces catégories de départ, nous relevons au fil de la lecture des différents auteurs consultés tous les éléments se rapportant plus ou moins directement à la tâche des intervenants.

À cet égard, il est important de préciser que notre point de vue est toujours celui de l'intervenant, car ce sont ses propres préoccupations qui constituent l'objet de notre recherche. Ainsi, nous nous attardons au regard qu'il porte sur les résidents, sur lui-même comme intervenant (tant face à sa tâche que face à lui-même comme personne et comme professionnel), sur la relation qu'il crée avec les résidents ainsi que sur l'institution dans

laquelle il exerce sa profession. Les réflexions concernant chacun des aspects que nous venons d'énumérer peuvent être classées en trois volets distincts. D'une part, l'intervenant peut mentionner des réflexions concernant le savoir, théorique ou technique, qu'il détient, aimerait avoir ou aurait besoin de posséder relativement à chacun des aspects : le résident, lui-même comme intervenant, la relation qui s'établit entre eux et l'institution. D'autre part, il peut nous faire part de ses réflexions au sujet du savoir-faire, là aussi face à chacun des différents aspects. Enfin, ses réflexions peuvent porter sur le savoir-être, les attitudes et les préoccupations éthiques ayant trait à chacun des aspects. Ainsi, la première base de catégorisation est établie à partir des différents éléments dégagés de la revue de littérature et du cadre conceptuel, constituant alors les catégories qui serviront à traiter les données recueillies lors des entrevues.

Ces catégories de départ sont provisoires et elles sont complétées ou modifiées ultérieurement par des éléments nouveaux, issus de l'analyse du contenu des entrevues (Miles et Huberman, 2003, p. 114, 120; Van der Maren, 1996, p. 436, 438). Ainsi, pour un contenu ne correspondant à aucune catégorie déjà élaborée, il y a création d'une nouvelle catégorie. Puis, après avoir codé l'ensemble du matériel, nous éliminons les catégories pour lesquelles, à notre avis, aucun segment d'entrevue ne correspond, ce qui nous laisse à la fin de la démarche 93 catégories ou codes, selon le langage du logiciel Atlas-ti, logiciel informatique de traitement de données qualitatives avec lequel l'analyse des données est effectuée. Les codes retenus à la fin de l'exercice sont présentés dans le chapitre sur l'analyse des données (tableau I, p. 150). Au lieu d'être rejeté, le matériel anecdotique est regroupé sous deux catégories, soit la catégorie « illustration » et la catégorie « événement ». Bien que ce matériel soit généralement retiré de l'analyse des données (Van der Maren, 1996, p. 404), nous avons cru bon dans ce cas-ci de le conserver, croyant qu'il pourrait être pertinent pour illustrer des propos, soit reliés à des situations vécues avec les résidents (code illustration), soit des situations issues de la vie personnelle des intervenants qui ont un impact sur les interventions de ces derniers dans le cadre de leur travail auprès des résidents (code événement). Outre ces éléments, les informations redondantes sont quant à elles conservées et codées à nouveau à chaque

répétition, comme si elles apparaissaient dans les entrevues pour la première fois. Contrairement à ce qu'écrit Van der Maren (1996, p. 404), nous avons jugé cette répétition utile car, si l'intervenant répète une information, c'est qu'elle lui revient en tête et cela témoigne donc probablement de l'importance de cette information à ses yeux. Cette répétition donne alors plus de poids à ce code par rapport à un autre dans lequel les informations sont peu ou pas répétées. Le matériel résiduel est conservé, afin d'être revu lors de la phase de validation.

Les différents codes sont définis ou illustrés, afin d'être en mesure de bien les distinguer les uns des autres (Van der Maren, 1996, p. 437). Une fois le codage terminé, nous révisons tous les segments d'entrevue apparaissant sous un même code, afin d'en vérifier la cohérence interne, ce que Van der Maren appelle le codage inverse (Mucchielli, 2004, p. 19).

Le codage est multiple (Miles et Huberman, 2003, p. 125), dans le sens où une première révision est faite par le codeur lui-même puis, des sections d'entrevue sont codées par deux personnes extérieures à la recherche, afin de s'assurer de la fiabilité du traitement effectué.

6.2. Deuxième étape : examen des données

La seconde étape du traitement et de l'analyse des données, l'examen des données, consiste à examiner les données obtenues. Nous dégageons lors de cette étape ce que ces dernières peuvent nous transmettre sans toutefois leur faire subir de transformations. Ainsi, à titre d'exemple, nous jetons un regard d'ensemble afin de constater si tous les participants ont abordé tous les thèmes, le poids relatif d'un code déterminé (identifié par le nombre de segments d'entrevue) chez un même intervenant par rapport à l'ensemble des codes, le poids d'un code au global pour l'ensemble des intervenants et ainsi de suite.

Les données sont par la suite comparées entre elles à différents égards. Ainsi, elles sont considérées selon :

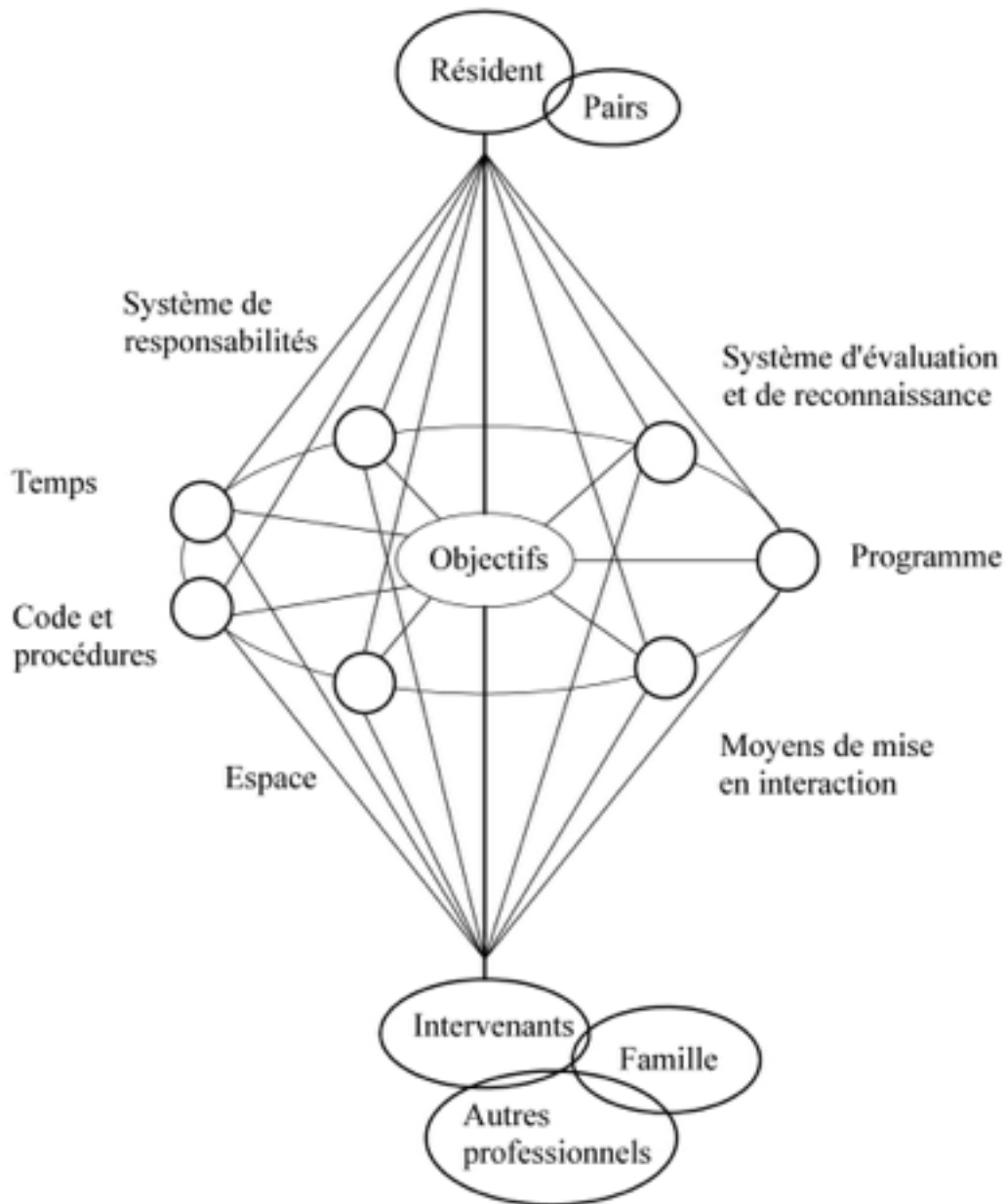
- les différentes données issues d'un même intervenant;
- les titres professionnels des intervenants (préposé aux bénéficiaires, infirmière...):
 - entre les intervenants d'un même titre professionnel;
 - entre les intervenants des différents titres professionnels;
- les professionnels par rapport aux non-professionnels;
- la provenance des intervenants :
 - des sciences humaines;
 - des sciences de la santé;
- la proximité de contact de l'intervenant avec les résidents, soit une proximité
 - régulière;
 - en fonction des besoins;
- le sexe des intervenants;
- leur âge;
- leur religion;
- leur niveau de scolarité;
- le nombre d'années d'expérience de travail des intervenants en général;
- le nombre d'années d'expérience de travail des intervenants auprès d'une clientèle âgée en centre d'hébergement;
- le fait que leurs parents soient vivants ou non;
- le fait que leurs parents soient âgés ou non.

6.3. Troisième étape : transformation des données

Au cours de la troisième étape, c'est-à-dire celle de la transformation des données, celles-ci sont transformées afin d'obtenir des résultats; à cette étape, les données déjà catégorisées sont combinées en familles soit, selon le langage du logiciel Atlas-ti, un regroupement de codes qui ont une communauté de sens. Puis, ces familles de codes sont regroupées en supercodes, soit des catégories de plus en plus englobantes (Van der Maren, 1996, p. 452-453), afin d'être en mesure d'en dégager le sens.

Dans le but de classifier les différents codes avec cohérence, nous utilisons la structure d'ensemble de Gendreau (1978, 2001), modèle qui nous sert de guide dans l'organisation des multiples catégories.

Figure 1
Structure d'ensemble



Gendreau (1978) a conçu le modèle de la structure d'ensemble (voir figure 1, p. 140) en se basant sur sa propre expérience d'éducateur auprès de jeunes délinquants au centre de réadaptation Boscoville, à Montréal. Même si son modèle est élaboré à partir de ses observations personnelles auprès de cette clientèle, de celles de ses collègues de même que de sa réflexion sur celles-ci, dès le début, Gendreau croit ce modèle, initialement conçu auprès des adolescents, comme étant généralisable à d'autres clientèles : « [c]ette notion d'un milieu spécialisé d'intervention conçu comme une structure d'ensemble nous semble s'avérer un modèle de compréhension généralisable à d'autres milieux reliés à l'humain » (1978, p. 80).

Le centre d'hébergement pour personnes âgées ressemble à plusieurs égards à un centre de réadaptation sans toutefois, bien évidemment, poursuivre les mêmes objectifs pour sa clientèle. Ainsi, ces deux milieux institutionnels hébergent des résidents pour des périodes plus ou moins longues, les membres du personnel travaillent en équipe dans un contexte de vécu partagé avec les résidents et les intervenants ont des tâches reliées tant aux soins physiques qu'à l'accompagnement des résidents dans leurs difficultés. Malgré les différences, les nombreuses similitudes entre les deux milieux permettent l'utilisation du modèle de la structure d'ensemble telle qu'élaboré par Gendreau. Les prochains paragraphes présentent succinctement le modèle de cette structure d'ensemble.

Pour Gendreau, un milieu d'intervention correspond « à un ensemble structural dynamique » (1978, p. 79). Structural, parce que les interactions entre les composantes du milieu ne peuvent être réduites à des « associations cumulatives » (1978, p. 79), le milieu, perçu comme un tout, ayant des propriétés d'ensemble distinctes des parties qui le composent. Dynamique, parce que chacune des composantes a un impact sur les autres composantes de même que sur l'ensemble du milieu lui-même et qu'un changement touchant l'une ou l'autre des composantes entraîne des changements dans l'une ou l'autre des autres composantes.

Le modèle de la structure d'ensemble a évolué légèrement au cours des années. Il est initialement constitué de dix éléments ou composantes (Gendreau, 1978, p. 85-92). Sept d'entre elles sont des composantes dites satellites, correspondant à des moyens pour atteindre

les objectifs visés : le temps, l'espace, le système de responsabilités, le code et les procédures, les moyens de mise en relation, le programme et le système d'évaluation et de reconnaissance. Dans ce modèle, le temps fait référence entre autres aux horaires et aux routines, au temps subjectif comme au temps objectif (Gendreau, 2001, p. 282). L'espace réfère entre autres à l'environnement physique, son aménagement, ses limites et sa fonctionnalité (Gendreau, 2001, p. 290). Le système de responsabilités a trait aux responsabilités générales, tant celles des intervenants que celles des résidents (Gendreau, 2001, p. 241). La composante du code et des procédures concerne l'ensemble des règles qui s'appliquent, normes de conduite, code d'éthique, code de vie ainsi que les façons de faire (Gendreau, 2001, p. 272-273). Les moyens de mise en relation font référence aux diverses façons pour l'intervenant d'accompagner le résident, de le mettre en relation avec les objectifs qu'il poursuit, ce qui représente en quelque sorte les moyens d'intervention (Gendreau, 2001, p. 254). Le programme cherche quant à lui à systématiser l'ensemble des activités permettant au résident d'atteindre ses objectifs, ce qu'il est convenu d'appeler le contenu expérientiel, pouvant être autant de groupe qu'individualisé (Gendreau, 2001, p. 229-230). Enfin, le système d'évaluation et de reconnaissance est formé de l'ensemble des moyens permettant l'évaluation autant en ce qui concerne l'état du résident que le fonctionnement à l'intérieur de l'équipe, ainsi que les façons de démontrer l'approbation et la reconnaissance (Gendreau, 2001, p. 300-311).

L'axe central de la structure est quant à lui constitué de trois éléments principaux : le sujet, les objectifs et l'animateur. En 2001, Gendreau (p. 57) modifie quelque peu sa structure en reliant à la composante du sujet celle du groupe de pairs et, à la composante animateur, deux nouvelles composantes, soit celle des parents et celle des autres professionnels qui représentent les intervenants au sens large, contribuant tous deux avec le soutien de l'animateur, à venir en aide au sujet. Par la suite, en 2005, Gendreau et ses collaborateurs proposent d'appeler dorénavant les moyens de mise en relation, la composante des « moyens de mise en interaction » (Bernier, 2008, p. 16; Renou, 2005, p. 274).

Affirmant que l'interaction est son paradigme de base, Gendreau (2001, p. 58) mentionne que la structure d'ensemble comprend deux types d'interaction, soit les interactions structurelles reliant chacun des différents acteurs du milieu aux composantes satellites de même qu'aux objectifs (2001, p. 231) et les interactions relationnelles se situant entre ces différents acteurs, c'est-à-dire ceux à chaque bout de l'axe central de la structure d'ensemble (2001, p. 58).

Comme nous l'avons déjà mentionné, cette structure d'ensemble nous sert de base dans l'analyse du contenu des différents codes tout au long de la troisième section de ce chapitre. Nous présentons les résultats selon chacun des cinq thèmes suivants, soit le cadre institutionnel, le résident, les pairs, les collaborateurs et l'intervenant.

La deuxième phase d'interprétation, davantage créatrice que la première, a lieu après le traitement des données et tente de trouver un sens aux résultats obtenus (Van der Maren, 1996, p. 466). À cette étape, les données sont mises en parallèle avec le contenu que nous avons dégagé de la revue de littérature et du cadre conceptuel, afin d'identifier si, dans leurs propres mots, les intervenants abordent les mêmes préoccupations ou des préoccupations similaires, dans quelle mesure ces dernières s'approchent ou s'éloignent de la pensée des différents auteurs et de quelle façon, s'il y a lieu, elles apportent des ajouts, des nuances ou des précisions. Dans cette section, nous tentons également d'identifier de quelle façon les intervenants disent traduire leurs préoccupations éthiques envers les résidents en fin de vie dans des gestes et des actions de leur quotidien.

7. Interprétation des résultats

Une fois le traitement des données complété, il faut « interpréter et valider ces interprétations » (Van der Maren, 1996, p. 401). À ce titre, nous soulignons que la première phase d'interprétation a déjà eu lieu au moment du codage, avant le traitement des données

(Lessard-Hébert et.al., 1996, p. 71; Miles et Huberman, 2003, p. 112). Cette interprétation est nécessairement réductrice parce qu'elle part des informations transmises par les participants et tente de les intégrer dans des catégories élaborées à partir de la revue de littérature et du cadre conceptuel.

8. Matériel utilisé

Durant les entrevues, nous nous servons du guide (Annexe A, p. xvii) comme repère, afin de ne pas oublier certains thèmes à aborder.

Les entrevues étant enregistrées avec l'accord de l'intervenant concerné, une enregistreuse est donc nécessaire. Outre celle-ci, quatre types de documents sont requis, à savoir deux formulaires de consentement concernant la participation à la recherche (Annexes G, p. xxx ou H, p. xxxiii), une autorisation écrite permettant l'enregistrement de la rencontre (Annexe F, p. xxiii), une copie du questionnaire fermé sur les données sociodémographiques (Annexe B, p. xviii) ainsi qu'un dépliant du programme d'aide aux employés. À la fin de la rencontre, un document synthèse expliquant le projet de thèse est remis à chaque participant (Annexe C, p. xix).

Un billet de 20\$ est remis à partir de la seconde entrevue. De plus, à partir de la troisième entrevue, suite à un commentaire d'un participant qui disait avoir la gorge asséchée par le fait d'avoir beaucoup parlé, une bouteille d'eau est disponible pour chacun des participants.

Pour l'étape du codage, le logiciel informatique Atlas-ti est utilisé.

Chapitre 5

Analyse des données

Au cours des pages précédentes, nous avons établi le cadre général de notre recherche. Dans celles qui suivent, nous présentons les données recueillies lors des entretiens effectués avec les participants. À ce titre, nous rappelons que pour connaître les préoccupations éthiques des intervenants dans leur accompagnement des résidents en fin de vie, nous avons rencontré 12 participants en entrevues semi-dirigées et leur avons demandé de nous faire part des préoccupations qu'ils ont en tête lorsqu'un de leurs résidents se dirige vers sa fin de vie.

Le présent chapitre qui se divise en trois sections, donne un aperçu global des informations que les participants nous ont transmises lors de ces entretiens. Il s'ouvre sur l'analyse du matériel, première section qui se subdivise en deux sous-sections. Nous présentons d'abord comment s'est faite la sélection des extraits significatifs à partir du contenu des entrevues avec les participants; puis, nous revenons brièvement sur l'étape du codage, afin de préciser comment les « traces » que les participants nous ont livrées, c'est-à-dire l'information qui n'a été « ni condensée, ni triée, ni codée » (Van der Maren, 1996, p. 82), se retrouvent sous forme de codes. La seconde section de ce chapitre porte sur l'examen des données. Après un regard sur les codes pris dans leur globalité, nous faisons une présentation des caractéristiques des participants, soit les informations qu'ils nous ont transmises en répondant au questionnaire sur les données sociodémographiques à la fin de l'entrevue; par la suite, les données sont analysées sous l'angle de ces diverses caractéristiques. Enfin, la troisième section présente la transformation des données, opération qui consiste à regrouper les différents codes en catégories de plus en plus englobantes à partir d'une communauté de sens (Van der Maren, 1996, p. 452-453); les résultats de cette transformation sont organisés en fonction des composantes de la structure d'ensemble de Gendreau (1978, p. 85-92; 2001, p. 205-311), tel que nous l'avons mentionné au chapitre sur le cadre méthodologique.

1. Analyse du matériel

Dans le but d'analyser la grande quantité d'informations que nous ont donnée les participants, nous sélectionnons les extraits signifiants de ces entrevues et nous les codons. Ces deux étapes sont décrites dans les lignes qui suivent.

1.1. Sélection des extraits signifiants

Les informations recueillies lors des entrevues constituent un matériel considérable représentant au total 195 pages de texte à simple interligne. Il nous faut donc dégager des données de l'ensemble de ce matériel (Van der Maren, 1996, p. 404), dans le but d'en obtenir ultérieurement des résultats.

Suite à la lecture de la transcription de l'ensemble des entrevues, nous ressortons de la masse de ces informations les extraits qui semblent pertinents, chaque extrait significatif devenant ce que nous appellerons dorénavant un segment. Parfois, pour en conserver le sens, il est nécessaire d'inclure dans le segment soit la question de l'intervieweur ou soit une partie de celle-ci. Comme le souligne Van der Maren,

la réponse de l'informateur ne peut souvent être comprise qu'à partir de la question de l'enquêteur. Dès lors, si l'élément intéressant à coder est réduit aux paroles de l'informateur, le codage doit englober la question de l'intervieweur, car c'est en référence à cette question que la réponse prendra son sens. (1996, p. 437).

Au total, nous ressortons 2 569 segments d'entrevues, chaque segment correspondant à une unité de sens dans les échanges, un segment pouvant être constitué d'un paragraphe, d'une phrase ou d'une expression, tiré du contenu des entrevues. Après cette étape où des unités de sens sont dégagées du texte des entrevues, nous passons à l'étape du codage.

1.2. Codage

Tel que nous le souligne Van der Maren, « [l]e codage consiste à accoler une marque à un matériel » (1996, p. 436). Ainsi, dans cette recherche, nous procédons par un codage mixte, c'est-à-dire que dans un premier temps, nous avons élaboré une liste de codes. Ces derniers sont pris ici au sens de termes ou expressions tirés de la revue de littérature et du cadre conceptuel. Ils se rapportent au sujet de notre recherche : nous sommes donc susceptibles d'en retrouver le sens dans les informations fournies par les participants. Dans un deuxième temps, lorsque des informations pertinentes se trouvent dans les contenus d'entrevues et qu'elles ne correspondent à aucun code déjà fourni par la revue de littérature et le cadre conceptuel, nous ajoutons de nouveaux codes.

Deux codeurs indépendants réalisent chacun le codage d'une entrevue complète. L'un de ces codeurs est jeune adulte et détient une formation en histoire de l'art et une autre en design de l'environnement; le deuxième codeur est plus âgé, détient une maîtrise en psychoéducation, a travaillé en recherche universitaire dans le passé et a vécu l'hébergement d'un parent et le décès de ses deux parents. Ce contre-codage permet de préciser les définitions de certains codes, soit en identifiant à qui ils s'adressent, c'est-à-dire au résident ou à l'intervenant, soit en précisant les informations, comme le rôle de la chef d'équipe par rapport à celui d'un gestionnaire. L'accord inter-juges est de 97,1 % avec le premier codeur et de 85,6 % avec le second codeur.

Une fois le codage terminé et le codage inverse réalisé, soit la révision de tous les segments d'entrevue apparaissant sous un même code afin d'en vérifier la cohérence interne (Van der Maren, cité dans Mucchielli, 2004, p. 19), nous éliminons les codes pour lesquels il n'y a aucune unité de sens s'y rapportant. De plus, nous modifions certains codes pour les ajuster avec plus de précision à ce qui ressort des entrevues (Van der Maren, 1996, p. 441); à titre d'exemple, le code « crainte » est alors subdivisé en deux codes, « crainte résident » et

« crainte intervenant ». Cela nous laisse à la fin de la démarche avec une liste de 93 codes à partir de laquelle la suite des opérations va se faire.

Nous rappelons que très peu de matériel a été jugé non pertinent et par conséquent non codé. Les répétitions d'une même idée au cours de la conversation sont conservées afin de mesurer le poids d'un code par rapport aux autres codes. Les anecdotes sont elles aussi codées, soit sous le code « événement » si l'anecdote se rapporte à une situation de la vie personnelle des participants, soit sous le code « illustration » si elle se rapporte à une situation vécue avec les résidents dans le cadre du travail.

Le tableau I qui suit (p. 150) présente la liste des 93 codes ainsi que le nombre de segments d'entrevue associé à chacun d'entre eux.

Tableau I

Codes et nombre de segments associés

Accompagnement	60	Empathie	18	Pouvoir de dire	5
Accompagnement famille	43	Équité	13	Pouvoir de faire	15
Acte de soins	61	Estime de soi int.	48	Préoccupation	97
Approche	63	Estime de soi résident	16	Proximité	32
Attachement	47	Événement	30	Questionnement	11
Attentes générales	9	Formation	17	Rassurance	21
Audition	8	Formation antérieure	7	Réciprocité	40
Autorisation au départ	19	Gestion	20	Relation avec les pairs	7
Besoins fondamentaux	6	Goût	3	Résident difficile	65
Bilan de vie	6	Humour	7	Respect dû à la personne	35
Collaboration famille	43	Identité	4	Respect du corps	33
Communication	132	Illustration	83	Résultat de l'accompagnement	9
Compétence requise	11	Institution	25	Rituel	10
Confiance	5	Interdisciplinarité	55	Savoir-être	2
Confidence	18	Jugement déontologique	2	Savoir-faire	11
Confidentialité	6	Jugement réflexif	4	Sécurité	4
Congruence	1	Lien avec soi	80	Silence	12
Connaissance du résident	23	Milieu de vie substitut	19	Singularité	41
Conscience professionnelle	32	Motivation à poursuivre	11	Soins fin de vie	10
Considération	25	Motivation initiale	30	Souffrance	14
Constat suite recherche	9	Moyen d'expression	9	Souffrance perçue	18
Crainte intervenant	13	Objectif poursuivi	19	Souhait	59
Crainte résident	41	Odeur	3	Spiritualité	66
Croyance	21	Organisation du travail	46	Toucher	49
Culture	6	Pardon	6	Travail équipe	80
Derniers instants	12	Parole	122	Unité narrative résident	4
Deuil	11	Perception fin de vie intervenant	50	Valeur	19
Dignité	16	Perception fin de vie résident	16	Visée de la vie bonne	26
Disponibilité	63	Pertes	19	Vision	23
Don	42	Potentiel	1	Vivant jusqu'à la fin	17
Émotion	83	Pouvoir-sur	13	Vulnérabilité	3

Après avoir présenté la démarche suivie pour réaliser le codage de même que les résultats globaux de ce codage, nous allons, dans cette deuxième section, examiner les données recueillies.

2. Examen des données

La deuxième étape de l'analyse des données est l'examen de ces dernières (Van der Maren, 1996, p. 404). Cette étape « doit nous faire dire ce qu'on peut voir dans nos données sans avoir à effectuer de transformations sur ces données » (Van der Maren, 1996, p. 404). Nous allons donc les considérer sous des angles divers, afin de voir ce qu'elles ont à nous transmettre.

Dans cette seconde section du chapitre, nous considérons dans un premier temps les données dans leur ensemble. À ce titre, nous observons les codes discutés par l'ensemble des participants, ceux qui le sont davantage et ceux qui le sont moins, ainsi que le poids relatif d'un code déterminé, identifié par le nombre de segments d'entrevue qui apparaît sous ce code et cela, pour l'ensemble des intervenants. Dans un second temps, pour être en mesure de comparer les codes selon certaines données fournies par les participants, nous présentons les caractéristiques que ces derniers ont mentionnées dans le questionnaire sociodémographique. Enfin, nous mettons en parallèle les différents codes avec les éléments caractérisant les participants. Dans cette troisième sous-section, nous comparons les codes abordés par chacun des intervenants, ceux abordés entre les participants d'une même profession, entre les professionnels par rapport aux non-professionnels, entre les intervenants provenant des sciences humaines et ceux issus des sciences de la santé, ainsi que ceux qui sont en proximité de contact sur une base régulière avec les résidents ou en contact ponctuel en fonction de besoins spécifiques. Enfin, nous considérons les différents codes en fonction des caractéristiques plus personnelles des participants, soit en fonction de leur sexe, de leur âge, de

leur religion, de leur niveau de scolarité, du nombre d'années d'expérience de travail en général, du nombre d'années d'expérience auprès d'une clientèle âgée en centre d'hébergement, selon le fait que leurs parents sont vivants ou décédés et enfin, selon l'âge de ces derniers.

2.1. Regard d'ensemble sur les codes

En posant un regard sur l'ensemble des codes, nous constatons que certains codes contiennent plus de segments que d'autres, ce qui témoigne du fait que les intervenants ont abordé ces thèmes plus souvent. Ainsi, si nous regroupons les codes les plus fréquemment utilisés, nous obtenons le tableau II (p. 153).

Tableau II

Codes les plus utilisés en général

80 segments - +		60-79 segments		40-59 segments		20-39 segments	
7 codes		6 codes		12 codes		14 codes	
Communication	132	Spiritualité	66	Souhait	59	Respect dû à la	35
Parole	122	Résident difficile	65	Interdisciplinarité	55	personne	
Préoccupation	97	Approche	63	Perception fin de	50	Respect du	33
Illustration	83	Disponibilité	63	vie intervenant		corps	
Émotion	83	Acte de soins	61	Toucher	49	Conscience	32
Lien avec soi	80	Accompagnement	60	Estime soi	48	professionnelle	
Travail équipe	80			intervenant		Proximité	32
				Attachement	47	Événement	30
				Organisation	46	Motivation	30
				travail		initiale	
				Accompagnement	43	Visée vie bonne	26
				famille		Institution	25
				Collaboration	43	Considération	25
				famille		Connaissance	23
				Don	42	du résident	
				Singularité	41	Vision	23
				Réciprocité	40	Croyance	21
						Rassurance	21
						Gestion	20

L'importance de certains codes en termes du nombre de segments attire particulièrement notre attention. Ainsi, les codes qui recouvrent le plus de segments d'entrevue sont reliés à la communication dans un sens large (132 segments) et la parole (122 segments), qui représente un des moyens de communication. Toujours dans la communication, le toucher est le sens dont les intervenants parlent le plus (49 segments), ce qui suggère qu'ils abordent leur communication à la fois verbalement et physiquement.

La notion de préoccupation, cœur de notre recherche, est maintes fois abordée par les intervenants (97 segments). Ces derniers illustrent leurs propos par des situations qui se sont

produites au travail (83 segments). Un élément intéressant est le lien qu'ils font avec leur propre vécu, élément qui fait lui aussi partie des codes les plus souvent discutés (80 segments). L'aspect émotif, avec ses 83 segments, montre qu'ils abordent les émotions vécues dans l'exécution de leur travail. L'importance du poids du code spiritualité (66 segments) peut étonner au premier regard puisque deux seuls intervenants disent être pratiquants, même si neuf se disent croyants. La notion d'équipe est présente dans l'esprit des intervenants, car les concepts liés à l'équipe dans son sens large sont abordés pour un total de 135 segments d'entrevue (80 pour le travail d'équipe et 55 pour l'interdisciplinarité).

La famille du résident, dont doivent également se préoccuper les intervenants selon les directives du ministère, fait effectivement partie de leur discours avec 86 segments, dont 43 pour l'accompagnement de la famille et 43 pour des liens de collaboration face au résident. Nous notons également que les actes de soins, particulièrement nombreux à cette étape de la vie, prennent une certaine importance avec 61 segments d'entrevue.

Certaines valeurs sont particulièrement présentes dans les préoccupations des intervenants. Ainsi, la disponibilité, avec 63 segments, est la valeur qui prédomine nettement sur toutes les autres. Toutefois, les notions de respect et de considération envers la personne, concepts très proches l'un de l'autre, sont eux aussi présentes dans les préoccupations des intervenants; en effet, le respect dû à la personne (35 segments) et le respect du corps (33 segments), tous deux ajoutés à la considération (25 segments), totalisent 93 segments d'entrevue, ce qui en fait un des thèmes les plus souvent abordés.

À l'inverse, certains codes recouvrent très peu de segments d'entrevue, comme nous pouvons le constater au tableau III (p. 155).

Tableau III

Codes les moins utilisés en général

1–5 segments	
13 codes	
Pouvoir de dire	5
Confiance	5
Identité	4
Jugement réflexif	4
Sécurité	4
Unité narrative résident	4
Goût	3
Odorat	3
Vulnérabilité	3
Savoir-être	2
Jugement déontologique	2
Potentiel résiduel	1
Congruence	1

Les 13 codes mentionnés au tableau III sont des codes pour lesquels les intervenants ont peu de commentaires à faire. Nous remarquons dans cette liste deux sens, le goût et l'odorat, suscitant peu d'intérêt chez les intervenants. Il en va de même pour trois valeurs, soit la confiance, la sécurité et la congruence, qui ne reçoivent au total que dix segments d'entrevue. Étonnamment, alors que nous abordons la question de l'accompagnement dans son ensemble, le code du savoir-être n'a que deux segments d'entrevue. Un autre aspect qui mérite d'être souligné est le fait que les codes ayant trait à la notion de jugement en général, soit le jugement réflexif et le jugement déontologique, sont peu utilisés par les intervenants, puisqu'ils ne détiennent respectivement que quatre et deux segments d'entrevue.

Outre le nombre de segments d'entrevue par code, le nombre d'intervenants qui aborde le code est une autre façon d'en mesurer l'importance, car un code peut être abordé par un intervenant à de multiples reprises au cours de l'entrevue, alors qu'un autre peut l'être par de

nombreux intervenants, ce qui démontre que la préoccupation envers celui-ci est alors plus généralisée. Le tableau IV qui suit présente donc les codes qui sont abordés par le plus grand nombre d'intervenants.

Tableau IV

Codes les plus abordés par les intervenants

12 intervenants / 12	11 intervenants / 12	10 intervenants / 12
9 codes	9 codes	8 codes
Accompagnement Communication Événement Illustration Motivation à poursuivre Parole Perception fin de vie intervenant Préoccupation Travail équipe	Accompagnement famille Approche Collaboration famille Croyance Disponibilité Émotion Lien avec soi Résident difficile Souhait	Acte de soins Attachement Don Interdisciplinarité Organisation du travail Perception fin de vie résident Singularité Visée de la vie bonne

Nous retrouvons au tableau IV neuf codes qui sont abordés par l'ensemble des intervenants. Ainsi, ceux-ci parlent de leur accompagnement envers les résidents, de la communication avec ces derniers, des paroles qu'ils prononcent et de leurs préoccupations au moment de la fin de vie. Tous illustrent leurs propos par des situations qui se sont produites avec les résidents et font tous référence à des situations de leur vie personnelle qui ont eu un impact sur leur façon d'intervenir au travail. Tous abordent aussi leur motivation à poursuivre dans ce domaine d'intervention et abordent la notion de travail d'équipe.

Neuf codes sont abordés par presque tous les intervenants (11 intervenants /12), soit les deux thèmes rattachés à la famille, l'accompagnement des familles et la collaboration avec

celles-ci dans le but de venir en aide aux résidents, l'approche utilisée pour se rendre présent aux résidents ainsi que leur expérience avec les résidents ayant des comportements perturbateurs et dérangeants. Ils font également part de croyances qu'ils ont ou perçoivent chez leurs collègues, de même que des émotions qu'ils ressentent face aux résidents en fin de vie. Ils mentionnent leur disponibilité auprès des résidents et font des liens avec leur propre vécu. Ces intervenants émettent également des souhaits quant à des moyens qu'ils identifient pouvant améliorer la façon d'intervenir à cette étape de la vie, tout en respectant leurs valeurs.

Dix intervenants sur les 12 rencontrés soulignent leur attachement envers les résidents dont ils s'occupent et vont même jusqu'à parler de don. Ils nous font part de ce que leur transmettent les résidents concernant leur intuition face à la fin de vie qui se profile à l'horizon, de même que des actes de soins, c'est-à-dire les gestes concrets qu'ils prodiguent aux résidents ainsi que la singularité avec laquelle ils traitent chacune des situations à laquelle ils font face. Ils abordent aussi le travail interdisciplinaire, de même que l'organisation du travail sur l'unité. Enfin, ils mentionnent ce qu'ils conçoivent comme étant une vie bonne.

En combinant les deux façons mentionnées précédemment pour considérer l'importance de certains codes, soit le nombre de segments par thème et le nombre d'intervenants qui aborde chacun des thèmes, nous nous apercevons que les quatre codes qui recouvrent le plus de segments, c'est-à-dire la communication, la parole, les préoccupations et les illustrations, sont tous abordés par l'ensemble des intervenants. Ceci dénote l'importance de ces codes, car non seulement tous les intervenants en parlent, mais ils en parlent beaucoup.

À l'autre bout du continuum, certains codes sont abordés par bien peu d'intervenants, soit une seule personne, deux ou trois intervenants tout au plus, comme le démontre le tableau V sur les codes les moins abordés (p. 158).

Tableau V

Codes les moins abordés par les intervenants

3 intervenants / 12	2 intervenants / 12	1 intervenant / 12
7 codes	7 codes	6 codes
Besoins fondamentaux Confiance Estime de soi résident Gestion Pardon Relation avec les pairs Rituel	Deuil Goût Identité Moyen d'expression Pouvoir de dire Savoir-être Sécurité	Congruence Jugement déontologique Odorat Potentiel résiduel Unité narrative résident Vulnérabilité

Le tableau V nous indique que les thèmes de la congruence, du jugement déontologique, de l'odorat, du potentiel résiduel des résidents, de l'unité narrative de celui-ci et de sa vulnérabilité ne sont abordés que par un seul intervenant.

De plus, comme nous l'avons fait précédemment, si nous comparons les codes pour lesquels il n'y a qu'un seul intervenant qui les abordent avec ceux pour lesquels il n'y a qu'un très petit nombre de segments d'entrevue, nous observons que les six codes qui ne sont mentionnés que par un seul intervenant ont tous obtenu peu de segments d'entrevue. Ainsi, trois des codes qui ont reçu le moins de segments d'entrevue, soit la congruence, le potentiel résiduel et le jugement déontologique, ne sont mentionnés que par un seul intervenant. Quant aux trois autres codes, la vulnérabilité, l'unité narrative du résident et l'odorat, ils reçoivent tous peu de segments d'entrevue, soit respectivement trois, quatre et trois segments.

Ce regard d'ensemble sur les codes les plus et les moins utilisés nous permet déjà de ressortir certains éléments qui préoccupent les intervenants d'une façon ou d'une autre ou qui, au contraire, ne leur viennent à peu près pas à l'idée. Avant de comparer les données, il est

pertinent de présenter les caractéristiques des participants, puisque c'est avec ces dernières que nous allons comparer les différents codes.

2.2. Présentation des participants²

Afin de réaliser la présente recherche, nous avons rencontré 12 participants, travaillant tous directement auprès des personnes âgées en centre d'hébergement. De manière à mieux interpréter leurs réponses, il nous a semblé important de cerner les caractéristiques de ces personnes ainsi que des membres significatifs de leur entourage, soit leurs propres parents. Ce sont ces éléments que nous présentons maintenant.

Ce groupe de participants est composé de dix femmes et de deux hommes, dont l'âge varie entre 30 et 69 ans, pour une moyenne de 52 ans. Le tableau VI ci-dessous présente les participants regroupés en fonction de leur âge.

Tableau VI

Âge des participants

30-39 ans	40-49 ans	50-59 ans	60-69 ans	Total
1	4	5	2	12

Quant à leur niveau de scolarité, celui-ci varie grandement. Ainsi, plusieurs ont terminé leurs études de niveau secondaire, soit leur secondaire IV (une personne) ou leur secondaire V

² Tout au long de cette thèse, le masculin est utilisé dans le seul but d'alléger le texte, sauf lorsqu'il est nécessaire de distinguer entre les femmes et les hommes.

(trois personnes), alors que la majorité a obtenu un diplôme de niveau collégial, dont trois le DEP (Diplôme d'Études Professionnelles) et deux le DEC (Diplôme d'Études Collégiales). Certains ont une formation universitaire, deux au niveau du premier cycle (baccalauréat) et une au niveau du deuxième cycle (maîtrise). Il faut noter que quelques-uns cumulent des études dans plus d'un domaine, tels soins infirmiers et théologie, alors que d'autres ont fait des études plus poussées dans un secteur d'activité, mais occupent une fonction pour laquelle ces études ne sont soit pas pertinentes, telle l'ingénierie, soit non reconnues, telles des études d'infirmier auxiliaire dans un poste de préposé. Nous n'avons retenu que le niveau d'études le plus élevé atteint par chacun des participants, études utiles ou non pertinentes à la fonction occupée dans l'établissement et n'avons pas inscrit les diverses formations qui pouvait avoir été suivies. En consultant le tableau VII ci-après, nous pouvons constater la répartition du niveau de scolarité.

Tableau VII

Niveau de scolarité

Secondaire		Collégial		Universitaire		Total
IV	V	DEP	DEC	1 ^{er} cycle	2 ^e cycle	
1	3	3	2	2	1	12

Les personnes rencontrées sont toutes en contact direct auprès des résidents en centre d'hébergement, mais elles sont de professions variées, comme en témoigne le tableau VIII (p. 161). Ainsi, sept participants sont préposés aux bénéficiaires, un occupe un poste d'infirmier auxiliaire, trois sont infirmiers et un est intervenant en soins spirituels. En poursuivant ses études, une personne s'est trouvée à occuper des postes de différentes

professions au cours de sa carrière; toutefois, nous ne retenons dans le cadre de cette recherche que la profession reliée à la fonction qu'elle détient actuellement.

Tableau VIII

Profession

Préposé	Infirmier auxiliaire	Infirmier	Autre	Total
7	1	3	1	12

Les participants adhèrent à des religions diverses : neuf participants sont catholiques, un participant est protestant et un autre est musulman. Une personne mentionne qu'elle est de religion catholique, mais déclare relever plus spécifiquement du mouvement baha'ie, alors qu'un autre participant n'a pas répondu à cette question. Le tableau IX ci-après nous montre la répartition des personnes en fonction de la religion à laquelle elles déclarent appartenir.

Tableau IX

Religion

Catholique	Protestante	Musulmane	Non déterminée	Total
9	1	1	1	12

Quant à la pratique religieuse, neuf participants se disent croyants sans toutefois pratiquer de quelque façon que ce soit, tandis que deux se disent à la fois croyants et pratiquants.

Nous constatons que les participants ont plusieurs années d'expérience de travail, dont de nombreuses années auprès des personnes âgées. Ainsi, plusieurs ont occupé d'autres emplois dans des secteurs d'activité très différents de ce qu'ils font actuellement avant de venir travailler en centre d'hébergement; à titre d'exemple, nous pouvons mentionner cuisinier, coiffeuse, vendeuse, serveuse, ingénieur... Le tableau X qui suit présente les années d'expérience de travail des participants depuis leur arrivée sur le marché du travail, de même que leurs années d'expérience auprès d'une clientèle âgée en centre d'hébergement.

Tableau X

Expérience de travail

Années d'expérience de travail	10	15	22	24	25	28	28	30	34	36	36	42
Années d'expérience en centre d'hébergement	7	9	7	12	6	4	21	30	8	22	32	25

En consultant ce tableau, nous sommes en mesure d'observer que les participants ont entre 10 et 42 ans d'expérience de travail, pour une moyenne de 27,5 ans et de 4 à 32 années d'expérience en centre d'hébergement, pour une moyenne de 15,25 ans. Cette dernière remarque nous amène à constater que les intervenants sont pour la plupart très expérimentés. De plus, à l'exception d'une personne, ils ont tous occupé d'autres emplois avant de venir œuvrer auprès des personnes âgées, ce qui leur procure une expérience de vie non négligeable.

Pour ce qui est de leur entourage familial, une personne souligne que ses parents lui sont inconnus alors que cinq participants mentionnent que leur père est encore vivant et trois que leur mère est toujours vivante, ce qui fait que huit participants ont eu à vivre le décès soit de leur père (6), soit de leur mère (8), soit de leurs deux parents (6). Ceux-ci ont donc vécu l'approche de la fin de vie chez un membre significatif de leur entourage.

De façon générale, les parents des participants qui sont toujours vivants sont vieillissants; ainsi, l'âge des pères se situe entre 73 et 92 ans pour une moyenne de 81 ans, tandis que l'âge des mères va de 51 à 76 ans, pour une moyenne de 65 ans.

Sans nous donner une connaissance approfondie des participants qui ont collaboré à cette recherche, ce tour d'horizon nous les fait un peu mieux connaître. Ainsi que nous l'avons mentionné plus avant, nous reviendrons sur ces informations en tentant de voir si ces données ont un impact quelconque sur les préoccupations éthiques des participants dans leur travail auprès des personnes âgées. Pour l'instant, nous nous attardons au matériel recueilli lors des entretiens avec les participants.

Dans la sous-section qui suit, après avoir noté les principaux thèmes abordés par les intervenants de façon individuelle, nous comparons les données selon les différentes caractéristiques fournies par les intervenants dans le questionnaire sociodémographique.

2.3. Comparaison des données

2.3.1. Par intervenant

Le tableau XI qui suit (p. 164) indique, par ordre décroissant, le nombre de codes dont chaque intervenant parle au cours de l'entrevue.

Tableau XI

Nombre de thèmes abordés par intervenant

Rang	Nombre d'intervenants	Nombre de codes abordés
1	1	68
2	1	61
3	1	59
4	2	57
5		
6	1	53
7	1	51
8	3	49
9		
10		
11	1	48
12	1	45

Ainsi donc, sur les 93 codes, nous pouvons dire qu'au minimum, près de la moitié d'entre eux est abordée par l'ensemble des intervenants, ce qui démontre que chaque intervenant aborde plusieurs thèmes.

Par ailleurs, plusieurs codes, ce qui représente même la majorité des thèmes, sont à peine effleurés. Si nous nous attardons aux codes qui ont obtenu six segments ou moins, la plupart du temps un ou deux, nous obtenons le tableau suivant (Tableau XII, p. 165).

Tableau XII

Nombre de codes à six segments ou moins

Intervenant	Codes abordés au total	Codes à 6 segments ou moins	%	Codes à 1 segment	%
1	68	55	81 %	27	40 %
2	49	48	98 %	32	65 %
3	49	47	96 %	21	43 %
4	51	42	82 %	16	31 %
5	59	41	69 %	13	22 %
6	61	46	75 %	17	28 %
7	57	43	75 %	14	25 %
8	57	49	86 %	15	26 %
9	53	44	83 %	14	26 %
10	48	43	90 %	14	29 %
11	49	38	78 %	15	31 %
12	45	34	76 %	11	24 %

En observant attentivement le tableau XII, nous pouvons constater que plusieurs codes, soit même la majorité d'entre eux, sont très peu abordés. Ainsi, entre 69 % et 98 % des codes n'ont reçu que de un à six segments pour chacun des intervenants. Si nous considérons les colonnes de droite, nous remarquons que, pour l'ensemble des intervenants, à l'exception d'une seule personne, plus du quart des codes pour lesquels les intervenants ont émis des commentaires n'ont reçu qu'un seul segment d'entrevue, allant même dans le pire des cas à 65 %.

Dans le but de traiter les données significatives, nous n'avons retenu pour l'analyse que les codes pour lesquels un minimum de sept segments avait été mentionné, laissant de côté ceux qui ont obtenu un nombre moindre, soit six segments ou moins, considérant qu'ils sont plus reliés à des individus en particulier qu'à un profil général des intervenants. Ainsi, six

intervenants, ce qui représente la moitié des participants, touchent à dix codes et plus de 7 segments dans leur conversation : un aborde 18 codes, un second 15, deux 13, et deux autres, 11 codes.

Le tableau XIII qui suit, séparé en trois volets, a, b et c, (p. 167-168-169) présente pour chaque intervenant les codes qui ont obtenu sept segments et plus dans l'ensemble de la discussion. Nous relevons tous les codes dont le nombre de segments est égal ou supérieur à sept segments pour un même code, ce nombre représentant le nombre de segments le plus bas abordé pour que chacun des 12 intervenants ait au moins un code de mentionné. En effet, le troisième intervenant n'a qu'un seul code qui obtient sept segments et aucun code qui obtient un nombre supérieur à ce chiffre; cela signifie que, bien qu'il ait abordé douze codes, ses commentaires sont largement répartis.

Tableau XIII a

Thèmes abordés par intervenant³

Intervenant 1		Intervenant 2		Intervenant 3		Intervenant 4	
Parole	14	Souhait	13	Accompagnement	7	Accompagnement	11
Spiritualité	13	Communication	7	famille		Préoccupation	11
Gestion	11	Préoccupation	7			Milieu de vie	10
Lien avec soi	11					substitut	
Préoccupation	11					Communication	9
Empathie	10					Considération	8
Proximité	10					Autorisation au	7
Toucher	10					départ	
Travail d'équipe	10					Estime de soi	7
Accompagnement	9					intervenant	
Connaissance rés.	9					Visée de la vie	7
Souhait	8					bonne	
Émotion	7						
13 codes		3 codes		1 code		8 codes	

³ Le peu de codes abordés par l'intervenant 2 peut s'expliquer par le fait qu'un problème technique a empêché l'enregistrement d'une partie de l'entrevue; les notes manuscrites prises lors de l'entrevue n'ayant pas la précision de la transcription intégrale de la communication, cela entraîne obligatoirement une réduction des informations.

Tableau XIII b

Thèmes abordés par intervenant

Intervenant 5		Intervenant 6		Intervenant 7		Intervenant 8	
Attachement	17	Spiritualité	24	Communication	23	Interdisciplina-	19
Émotion	17	Illustration	16	Parole	21	rité	
Illustration	16	Interdisciplinarité	14	Préoccupation	21	Préoccupation	14
Lien avec soi	14	Parole	13	Disponibilité	18	Respect dû à la	13
Approche	13	Singularité	13	Émotion	13	personne	
Communication	13	Accompagnement	11	Acte de soins	12	Disponibilité	11
Réciprocité	11	Communication	11	Crainte rés.	12	Lien avec soi	10
Souhait	11	Estime de soi	11	Réciprocité	9	Accompagne-	8
Spiritualité	11	résident		Organisation du	8	ment famille	
Singularité	10	Souffrance	11	travail		Collaboration	8
Deuil	9	Crainte rés.	10	Rés. difficile	8	famille	
Équité	9	Disponibilité	9	Toucher	8	Communica-	7
Rés. difficile	9	Lien avec soi	9	Trav. équipe	8	tion	
Collaboration	8	Objectif poursuivi	8	Vision	7		
famille		Pertes	8				
Accompagne-	7	Toucher	8				
ment							
Don	7						
Parole	7						
Respect dû à la	7						
personne							
18 codes		15 codes		13 codes		8 codes	

Tableau XIII c

Thèmes abordés par intervenant

Intervenant 9		Intervenant 10		Intervenant 11		Intervenant 12	
Acte de soins	21	Communication	16	Émotion	18	Parole	33
Communication	15	Trav. équipe	10	Conscience	12	Estime de soi	17
Approche	14	Préoccupation	9	professionnelle		intervenant	
Accompagnement	13	Approche	8	Lien avec soi	11	Préoccupation	15
famille		Don	8	Communication	10	Perception fin	14
Résident difficile	12			Org. travail	10	de vie	
Trav. équipe	12			Illustration	9	intervenant	
Émotion	9			Institution	9	Illustration	13
Disponibilité	7			Parole	9	Trav. équipe	12
Don	7			Trav. équipe	9	Communica-	11
				Estime de soi	8	tion	
				intervenant.		Respect du	10
				Attachement	7	corps	
						Acte de soins	8
						Émotion	8
						Résident	7
						difficile	
9 codes		5 codes		11 codes		11 codes	

2.3.2. Par titre professionnel

Plutôt que de regarder les données par intervenant, nous pouvons les observer par titre professionnel, afin de voir si les intervenants d'une même profession discutent sensiblement des mêmes thèmes. Cette façon d'envisager les réponses des intervenants donne les tableaux XIV, XV et XVI qui suivent, selon que les intervenants sont des préposés aux bénéficiaires, des infirmiers ou des intervenants provenant d'autres titres professionnels. Afin de réaliser ces tableaux, nous avons relevé tous les codes ayant reçu dix segments d'entrevue et plus, dans le but de ne retenir que ceux qui ont une certaine importance et mettre de côté les codes qui semblent n'être qu'effleurés.

Les tableaux XIV, XV et XVI aux pages 170, 171 et 172, indiquent donc les codes qui ont obtenu dix segments et plus, ainsi que le nombre de professionnels, par titre d'emploi, qui les ont abordés.

Tableau XIV

Principaux codes des préposés

Codes	Nombre de segments	Nombre d'intervenants / 7
Communication	50	5
Émotion	35	2
Parole	33	1
Illustration	29	2
Préoccupation	26	2
Lien avec soi	25	2
Souhait	24	2
Travail équipe	22	2
Attachement	17	1
Estime de soi intervenant	17	1
Perception fin de vie intervenant	14	1
Approche	13	1
Conscience professionnelle	13	1
Réciprocité	11	1
Spiritualité	11	1
Accompagnement	11	1
Milieu de vie substitut	10	1
Organisation du travail	10	1
Respect du corps	10	1
Singularité	10	1

À la lecture du tableau XIV, nous observons que les préposés abordent beaucoup l'aspect de la communication avec le résident, le code de la communication ayant 50 segments et celui des paroles 33, alors que le code émotion arrive quant à lui en seconde place avec 35 segments

d'entrevue, ce qui en fait un thème fréquemment évoqué. Les préposés mentionnent maintes situations (29 segments) qui se sont produites dans le cadre de leur fonction pour illustrer leurs propos et font plusieurs références à leur propre vécu (25 segments). Ils abordent aussi à plusieurs reprises leurs préoccupations (26 segments) et mentionnent l'aspect de la conscience professionnelle (13 segments).

Tableau XV

Principaux codes des infirmiers

Codes	Nombre de segments	Nombre d'intervenants / 3
Préoccupation	46	3
Parole	35	2
Disponibilité	29	2
Communication	23	2
Lien avec soi	21	1
Interdisciplinarité	19	1
Respect de la personne	13	1
Spiritualité	13	1
Acte de soins	12	1
Crainte résident	12	1
Émotion	12	1
Gestion	11	1
Empathie	10	1
Proximité	10	1
Toucher	10	1
Travail équipe	10	1

En observant le tableau XV, nous constatons que la presque totalité des thèmes n'est abordée que par un seul infirmier. Comparativement aux préposés, le code des préoccupations retient davantage l'attention des infirmiers (46 segments), ce thème arrivant en première place. Tout comme chez leurs collègues par ailleurs, la communication (23 segments) et la parole (35

segments) occupent une place de choix dans les informations qu'ils transmettent. Le thème de la disponibilité aux résidents (29 segments) occupe une place importante, soit le troisième rang, dans la liste de leurs thèmes. Tout comme les préposés, ils font des liens avec leur vécu concernant leurs interventions auprès des résidents. Les actes de soins ne reçoivent que 12 segments d'entrevue, ce nombre ne provenant de plus que d'un seul intervenant.

Tableau XVI

Principaux codes des autres intervenants

Codes	Nombre de segments	Nombre d'intervenants / 2
Communication	26	2
Spiritualité	24	1
Acte de soins	21	1
Illustration	16	1
Approche	14	1
Interdisciplinarité	14	1
Accompagnement famille	13	1
Parole	13	1
Singularité	13	1
Résident difficile	12	1
Travail équipe	12	1
Accompagnement	11	1
Estime de soi résident	11	1
Souffrance	11	1
Crainte résident	10	1

Il est à noter que ces deux intervenants, issus de professions différentes, n'abordent aucunement les mêmes préoccupations, exception faite du code de la communication, chacun ayant des champs d'intérêt distincts de l'autre; il n'y a donc pas de similitude entre ce qu'ils mentionnent chacun dans leur entrevue. Nonobstant cette remarque, nous notons que pour un de ces deux intervenants, les actes de soins prennent une importance considérable, occupant le

troisième rang dans la liste des codes abordés, alors que pour l'autre, c'est le code de la spiritualité qui a le plus d'importance. Comme pour les autres groupes d'intervenants, la communication occupe une place prioritaire pour les deux intervenants. Le code de la souffrance fait quant à lui une première apparition dans les préoccupations des intervenants.

Après avoir mis en parallèle les codes selon les professions des intervenants, nous les analysons selon que les intervenants sont des professionnels ou non, terme qu'il est nécessaire de ne pas confondre avec le professionnalisme, les non professionnels pouvant très bien travailler de façon professionnelle au même titre que les professionnels. Dans la présente recherche, nous réservons le terme aux intervenants qui sont considérés comme tels au sens légal du terme, c'est-à-dire appartenant à un ordre professionnel. Cette démarcation, pourtant très logique, peut susciter de l'animosité et conduire à bien des querelles. En effet, dans l'histoire des centres d'hébergement, la présence des intervenants en provenance du secteur des sciences humaines n'est que très récente et n'est pas du tout généralisée à l'ensemble des établissements; la culture de ces institutions relève donc principalement du domaine de la santé. Avec les années toutefois, dans la plupart des centres d'hébergement, les intervenants issus des sciences humaines, éducateurs, psychoéducateurs ou intervenants en soins spirituels, parfois beaucoup plus scolarisés que leurs collègues des sciences de la santé, ont acquis de chaude lutte le droit d'avoir accès aux dossiers des résidents et celui d'y inscrire leurs observations ainsi que leurs interventions. Compte tenu de cette façon de faire, les personnes qui ont accès aux dossiers sont généralement considérées dans le milieu comme étant des professionnels, distinction que nous ne retenons pas ici, sans par ailleurs vouloir nous inscrire dans cette voie ou prendre partie dans ce débat.

2.3.3. Selon que les intervenants sont professionnels ou non professionnels

À première vue, quelques éléments ressortent du tableau XVII (p. 175). Ainsi, les thèmes de la communication, de la parole et des préoccupations occupent une place importante dans les deux groupes d'intervenants, puisqu'ils sont tous trois parmi les codes les plus souvent abordés. Certains thèmes, tels l'approche et le travail d'équipe, obtiennent des nombres de segments semblables dans les deux groupes, bien que le groupe des professionnels représente la moitié du groupe des non professionnels. D'autres thèmes sont discutés autant par les professionnels que par les non professionnels, mais avec par ailleurs une importance fort différente; à titre d'exemple, mentionnons les actes de soins qui détiennent trois fois plus de segments chez les professionnels que chez les non professionnels, alors que les émotions sont quant à elles soulignées trois fois plus souvent chez les non professionnels, se situant même parmi les thèmes principaux de ce groupe. Les non professionnels abordent l'estime de soi des intervenants, ainsi que l'estime de soi du résident; les non professionnels discutent du respect du corps pendant que les professionnels mentionnent le respect dû à la personne.

Enfin, certains thèmes ne sont mentionnés que par l'un ou l'autre des deux groupes. Ainsi, les non professionnels sont les seuls à illustrer leurs propos par de nombreux récits vécus avec les résidents et à aborder les thèmes des souhaits, de l'attachement, de leur perception de la fin de vie, de la conscience professionnelle, de la souffrance, du milieu de vie substitut et de l'organisation du travail. Les professionnels sont quant à eux les seuls à mentionner la disponibilité, l'accompagnement aux familles, les résidents difficiles et la gestion.

Tableau XVII

Codes des professionnels et des non professionnels

Non professionnels / 8		Professionnels / 4	
Codes	Nombre de segments	Codes	Nombre de segments
Communication (6 int.)	61	Préoccupation (3 int.)	46
Parole (2 int.)	46	Communication (2 int.)	45
Illustration (2 int.)	45	Parole (2 int.)	35
Spiritualité (2 int.)	36	Acte de soins (2 int.)	33
Préoccupation (2 int.)	26	Travail équipe (2 int.)	30
Lien avec soi (2 int.)	25	Disponibilité (2 int.)	29
Souhait (2 int.)	24	Lien avec soi(2 int.)	21
Singularité (1 int.)	23	Interdisciplinarité (1 int.)	19
Accompagnement (1 int.)	22	Approche (1 int.)	14
Travail équipe (2 int.)	22	Accompagnement famille (1 int.)	13
Attachement (1 int.)	17	Émotion (1 int.)	13
Estime de soi intervenant (1 int.)	17	Respect de la personne (1 int.)	13
Interdisciplinarité (1 int.)	14	Spiritualité (1 int.)	13
Perception fin de vie intervenant (1 int.)	14	Crainte résident (1 int.)	12
Approche (1 int.)	13	Gestion (1 int.)	11
Conscience professionnelle (1 int.)	13	Résident difficile (1 int.)	11
Estime de soi résident (1 int.)	11		
Réciprocité (1 int.)	11		
Souffrance (1 int.)	11		
Crainte résident (1 int.)	10		
Milieu de vie substitut (1 int.)	10		
Organisation du travail (1 int.)	10		
Respect du corps (1 int.)	10		
Singularité (1 int.)	10		

2.3.4. Selon le champ d'exercice des intervenants

Nous avons voulu comparer dans cette partie les codes des intervenants provenant des sciences humaines et ceux provenant des sciences de la santé, mais cela ne s'avère toutefois pas tellement pertinent dans le présent contexte, cela pour deux raisons. En effet, un seul participant œuvre dans le secteur des sciences humaines; de plus, il a déjà suivi une formation en sciences infirmières au début de sa carrière et a travaillé de nombreuses années dans ce titre d'emploi, ce qui n'en fait pas réellement un participant issu des sciences humaines comme tel, ses études et une grande partie de son expérience professionnelle en tant qu'infirmier venant nécessairement colorer ses préoccupations. Ceci nous amène à passer outre à cette analyse.

2.3.5. Selon la proximité face aux résidents

Il en va de même de l'analyse selon la proximité des intervenants avec les résidents. En effet, puisque toutes les personnes, sauf une, sont en contact direct quotidien avec les résidents, les comparaisons que nous pourrions faire sont de peu d'intérêt. Les différences qui pourraient être observées peuvent aussi bien provenir d'un choix individuel que d'une vision d'intervenants en contact occasionnel avec les résidents. Notons toutefois au passage que cet intervenant est un des deux intervenants qui accordent le plus d'importance à la notion d'interdisciplinarité.

Les données peuvent aussi être comparées entre elles en fonction du sexe des intervenants. En effet, il est possible de pouvoir dégager des priorités différentes selon que les intervenants sont des femmes ou des hommes.

2.3.6. Selon le sexe

Les codes inscrits dans le tableau XVIII (p. 178) comptent au moins dix segments obtenus par l'addition des segments de l'ensemble des intervenants de ce groupe.

Tableau XVIII

Codes selon le sexe des participants

Intervenants (2)			Intervenantes (10)		
Codes	Nombre de segments	Moyenne par pers.	Codes	Nombre de segments	Moyenne par pers.
Acte de soins	21	11	Communication	88	8
Communication	15	8	Parole	81	8
Approche	14	7	Préoccupation	72	7
Accompagnement famille	13	7	Émotion	48	5
Souhait	13	7	Spiritualité	48	5
Résident difficile	12	6	Lien avec soi	46	5
Travail équipe	12	6	Illustration	45	5
			Interdisciplinarité	33	3
			Travail équipe	32	3
			Disponibilité	29	3
			Singularité	23	2
			Accompagnement	22	2
			Crainte résident	22	2
			Attachement	17	2
			Estime de soi intervenant	17	2
			Perception fin de vie intervenant	17	2
			Approche	13	1
			Respect dû à la personne	13	1
			Acte de soins	12	1
			Conscience professionnelle	12	1
			Estime de soi résident	11	1
			Gestion	11	1
			Souffrance	11	1
			Souhait	11	1
			Réciprocité	11	1
			Empathie	10	1
			Milieu de vie	10	1
			Proximité	10	1
			Toucher	10	1
			Respect du corps	10	1

En comparant les codes en fonction du sexe des intervenants, certaines différences ressortent. Ainsi, les femmes abordent beaucoup plus de thèmes que les hommes (30 par rapport à 7), mais elles mentionnent moins d'éléments sur chacun des thèmes, soit un nombre moyen de segments beaucoup moindre, allant même parfois jusqu'à une moyenne d'une seule mention par intervenant.

Quant aux thèmes eux-mêmes, les femmes, tout comme les hommes, accordent une grande importance au thème de la communication. Un homme aborde les codes de l'accompagnement de la famille et des résidents difficiles, alors que les femmes n'en disent absolument rien, malgré le nombre de thèmes qu'elles touchent. Par ailleurs, les femmes abordent des thèmes tels la spiritualité, les émotions alors que ces thèmes n'apparaissent pas dans les conversations des hommes, du moins dans un nombre total de segments égal ou supérieur à dix. De la même façon, les femmes font des liens avec leur propre vécu et illustrent la conversation par des exemples concrets, issus de leur travail, alors que les hommes ne font pas de tels liens.

Dans les deux groupes, le travail d'équipe est un thème qui semble important même si, là encore, les hommes mentionnent deux fois plus de segments que les femmes en moyenne à ce sujet. Les actes de soins sont abordés par les deux groupes, bien que les hommes apportent quant à eux onze fois plus de commentaires que les femmes sur ce thème. Les thèmes de l'approche et des souhaits sont soulevés par les deux groupes et ici aussi, les hommes mentionnent plus d'éléments, soit en moyenne sept fois plus de commentaires que les femmes.

Les données peuvent également être comparées en fonction de l'âge des intervenants, afin de voir si des changements d'intérêt s'observent selon l'expérience de vie des intervenants.

2.3.7. Selon l'âge

En ne retenant que les codes pour lesquels au moins dix segments sont attribués, nous obtenons le tableau XIX qui suit.

Tableau XIX

Codes selon l'âge des participants

30–39 ans		40–49 ans		50–59 ans		60–69 ans	
1 intervenant		4 intervenants		5 intervenants		2 intervenants	
Communication	16	Lien avec soi	24	Communication	59	Spiritualité	37
Travail équipe	10	Préoccupation	24	Parole	54	Parole	27
		Souhait	24	Préoccupation	36	Illustration	16
		Interdisciplina- rité	19	Acte de soins	33	Interdisciplina- rité	14
		Attachement	17	Émotion	31	Singularité	13
		Émotion	17	Trav. équipe	24	Accompagne- ment	11
		Illustration	16	Disponibilité	18	Communication	11
		Approche	13	Estime soi int.	17	Gestion	11
		Communication	13	Approche	14	Estime soi rés.	11
		Respect pers.	13	Perception fin de vie int.	14	Lien avec soi	11
		Accompagne- ment	11	Accompagnement famille	13	Préoccupation	11
		Réciprocité	11	Illustration	13	Souffrance	11
		Spiritualité	11	Conscience prof.	12	Crainte rés.	10
		Disponibilité	10	Crainte rés.	12	Empathie	10
		Milieu de vie substitut	10	Résident difficile	12	Proximité	10
		Singularité	10	Lien avec soi	11	Toucher	10
				Organisation travail	10		
				Respect corps	10		

Nous pouvons constater au premier regard, le peu de codes abordés par la tranche des 30–39 ans comparativement aux trois autres groupes; il est vrai par ailleurs qu'un seul intervenant se retrouve dans cette tranche d'âge. Le groupe des 50–59 ans aborde pour sa part légèrement plus de thèmes que les autres groupes.

Le thème de la communication semble important, à la fois pour les 30–39 ans et pour les 50–59 ans, alors qu'il est de moindre importance pour les deux autres groupes. Le code travail d'équipe se situe en seconde place pour les 30–39 ans, alors que seuls les 50–59 ans en font mention et que peu de segments y sont attribués.

Le groupe des 40–49 ans est le seul groupe à aborder le thème de la disponibilité. Ce groupe partage aussi un intérêt avec le groupe des 60–69 ans pour l'interdisciplinarité. Les 50–59 ans sont les seuls intervenants à ouvrir sur les thèmes des résidents difficiles, du respect du corps et de l'organisation du travail. Pour ce groupe, tout comme pour celui des 60–69 ans, la parole occupe la seconde place dans l'importance des codes; par ailleurs, en termes de nombre moyen de segments par personne, le groupe des 60–69 ans passe plus de commentaires que celui des 40–49 ans sur ce sujet.

Il faut remarquer l'importance que la tranche d'âge des 60–69 ans accorde au thème de la spiritualité comparativement aux trois autres groupes, bien qu'il soit aussi abordé par le groupe des 40–49 ans, mais de manière beaucoup moins importante. Ce groupe des 60 ans et plus est le seul à aborder la souffrance des résidents de même que le thème du toucher. Il accorde également une grande importance aux thèmes de la singularité et de l'accompagnement et illustre davantage que les autres groupes ses propos par des situations issues du vécu quotidien.

Un autre angle sous lequel nous pouvons considérer les données est à partir de la pratique religieuse des intervenants. En effet, la fin de vie soulève parfois la question d'un être suprême chez les résidents et nous pouvons nous demander si la résonance que cette question

a chez l'intervenant influence ses propres préoccupations selon son appartenance et sa pratique religieuses.

2.3.8. Selon la religion

Les valeurs religieuses (voir tableau XX, p. 183) pourraient être susceptibles d'orienter différemment les préoccupations des intervenants. Les trois religions auxquelles appartiennent les intervenants sont toutes trois des religions monothéistes. Il faut noter qu'un intervenant n'a pas inscrit sa religion, ce qui ramène le total des participants à 11 plutôt qu'à 12 pour ce volet de l'analyse.

Il est difficile de tenter de donner un sens à ces données, car dans le cas de la religion protestante et de la religion musulmane, il n'y a qu'un seul intervenant pour chacune de ces religions; les nuances peuvent par conséquent être dues à des différences individuelles plutôt qu'à des caractéristiques rattachées à la religion en tant que telle. Notons aussi que deux intervenants sur les 11 se disent pratiquants, les autres indiquant qu'ils sont croyants ou ne répondant rien du tout à cette question, ce qui ne nous permet pas d'analyser véritablement les données en fonction de la pratique religieuse. En moyenne par contre, les catholiques mentionnent beaucoup moins de segments pour chacun des thèmes que les intervenants protestant et musulman.

À l'exception de la spiritualité qui n'est mentionnée que chez les catholiques, les éléments qui pourraient être davantage associés à la religion, telles les valeurs, n'occupent pas une position privilégiée dans l'ordre des codes utilisés; d'ailleurs, très peu de valeurs sont mentionnées et aucune ne l'est parmi les codes les plus abordés. Les codes communication et travail d'équipe sont touchés par tous, indépendamment de la religion, mais ce thème n'a pas, à prime abord, de lien apparent avec les valeurs religieuses.

Tableau XX

Codes selon l'appartenance religieuse

Catholique			Protestante		Musulmane	
9 intervenants			1 intervenant		1 intervenant	
	Seg.	Moy.				
Communication	50	6	Parole	33	Acte de soins	21
Préoccupation	50	6	Estime soi	17	Communication	15
Spiritualité	48	5	intervenant		Approche	14
Émotion	35	4	Préoccupation	15	Accompagnement	13
Lien avec soi	32	4	Perception fin de	14	famille	
Illustration	32	4	vie intervenant		Résident difficile	12
Parole	27	4	Illustration	13	Travail équipe	12
Interdisciplinarité	24	3	Travail équipe	12		
Souhait	24	3	Communication	11		
Singularité	23	3	Respect du corps	10		
Accompagnement	22	2				
Travail	20	2				
équipe						
Attachement	17	2				
Approche	13	1				
Respect dû	13	1				
personne						
Conscience	12	1				
professionnelle						
Disponibilité	11	1				
Estime soi résident	11	1				
Gestion	11	1				
Souffrance	11	1				
Réciprocité	11	1				
Crainte résident	10	1				
Empathie	10	1				
Milieu vie substitut	10	1				
Organisation	10	1				
travail						
Proximité	10	1				
Toucher	10	1				

Outre l'aspect de la religion, la scolarité pourrait être un élément modifiant les priorités des intervenants, les connaissances pouvant ouvrir sur des préoccupations nouvelles, en accentuant ou en faisant découvrir l'importance de certains aspects par rapport à d'autres. C'est ce que nous regardons dans la prochaine partie du chapitre.

2.3.9. Selon le niveau de scolarité

Les codes du tableau XXI (p. 185) sont classés par ordre d'importance de segments, toujours à partir d'un nombre minimal de dix segments par code. Nous regroupons les différents diplômes du secondaire (IV et V), du collégial (DEC et DEP), ainsi que les différents niveaux universitaires (baccalauréat et maîtrise) afin d'obtenir des groupes d'intervenants à peu près équivalents.

Tableau XXI

Codes selon la scolarité

Secondaire			Collégial			Universitaire		
4 intervenants			5 intervenants			3 intervenants		
Parole	33	8	Communication	50	10	Interdisciplinarité	33	11
Préoccupation	26	7	Parole	32	6	Communication	26	9
Communication	21	5	Préoccupation	32	6	Spiritualité	24	8
Émotion	18	4	Émotion	29	6	Acte de soins	21	7
Estime de soi	17	4	Lien avec soi	25	5	Illustration	16	5
intervenant			Spiritualité	25	5	Approche	14	5
Perception fin de vie	14	4	Souhait	24	5	Préoccupation	14	5
intervenant			Réciprocité	20	4	Accompagnement	13	4
Illustration	13	3	Travail équipe	20	4	famille		
Conscience	12	3	Disponibilité	18	4	Parole	13	4
professionnelle			Attachement	17	3	Respect personne	13	4
Travail équipe	12	3	Illustration	16	3	Singularité	13	4
Accompagnement	11	3	Approche	13	3	Résident difficile	12	4
Lien avec soi	11	3	Acte de soins	12	2	Travail équipe	12	4
Milieu de vie substitut	10	3	Crainte résident	11	2	Accompagnement	11	4
Organisation travail	10	3	Gestion	11	2	Disponibilité	11	4
Respect du corps	10	3	Empathie	10	2	Estime de soi	11	4
			Proximité	10	2	résident		
			Singularité	10	2	Souffrance	11	4
			Toucher	10	2	Crainte résident	10	3
						Lien avec soi	10	3

Le tableau XXI ne présente pas de différence significative dans le nombre de codes abordés, selon que les intervenants ont un diplôme de niveau secondaire (14 codes), collégial (20 codes) ou universitaire (19 codes). Dans les trois groupes, la communication est un des éléments les plus importants en termes de nombre de segments d'entrevue qui y est rattaché. Certaines différences se laissent par ailleurs percevoir. Ainsi, le code de la parole fait partie des deux premiers thèmes abordés par les intervenants du secondaire et du collégial, alors qu'il se retrouve loin derrière chez les universitaires. Si nous regardons le nombre de segments

moyen par intervenant, la situation reste à peu près la même puisque les intervenants du secondaire ont huit segments en moyenne par intervenant, six pour ceux du collégial et enfin, quatre pour les universitaires, ce qui fait que ce code a moins d'importance pour le groupe des universitaires. Le code émotion est quant à lui présent chez les intervenants du secondaire et du collégial, alors qu'il est absent des discussions chez les universitaires.

Quelques codes sont abordés par les intervenants d'un niveau de scolarité particulier et absents chez les autres. Ainsi, nous observons que l'interdisciplinarité est le thème qui obtient le plus de segments chez les universitaires, alors qu'il est absent des discussions des deux autres groupes. Le groupe des universitaires a une concentration de thèmes relatifs au résident : estime de soi résident (11 segments), crainte résident (10 segments), singularité (13 segments) et respect dû à la personne (13 segments), thèmes qui ne sont pas abordés par les deux autres groupes d'intervenants. Ceux de niveau collégial touchent aux thèmes de la gestion (11 segments) et du toucher (10 segments) et émettent de nombreux souhaits en vue de l'amélioration du travail (24 segments), alors que les intervenants de niveau secondaire abordent quant à eux de façon exclusive les thèmes du milieu de vie substitut (10 segments), de la perception de la fin de vie par les intervenants (14 segments) et du respect du corps (10 segments).

Si les connaissances théoriques acquises sur les bancs de l'école peuvent avoir un impact sur ce que les intervenants ont à dire quant à leurs préoccupations, il est possible que l'expérience de travail, quelle qu'elle soit, ouvre des perspectives différentes. C'est ce qui retient notre attention dans la partie qui suit.

2.3.10. Selon le nombre d'années d'expérience de travail

Certains intervenants ont occupé diverses fonctions dans des domaines variés avant de venir œuvrer auprès des personnes âgées. Ils ont donc, dans quelques cas, peu d'expérience

dans les centres d'hébergement, même s'ils détiennent plusieurs années de pratique professionnelle. Tous par ailleurs, quel que soit le nombre d'années de pratique en centre d'hébergement, ont une expérience de vie susceptible d'influencer leurs interventions auprès des personnes âgées et leur perception des tâches à exécuter. Le tableau XXII qui suit présente les choix de codes en fonction des années totales d'expérience de travail des intervenants.

Tableau XXII

Codes selon l'expérience de travail

10–24 ans		25–33 ans		34–42 ans	
4 intervenants		4 intervenants		4 intervenants	
Communication	42	Préoccupation	35	Spiritualité	48
Travail équipe	34	Disponibilité	29	Lien avec soi	36
Parole	33	Communication	23	Émotion	35
Préoccupation	26	Parole	21	Communication	34
Acte de soins	21	Interdisciplinarité	19	Illustration	32
Estime de soi	17	Respect dû personne	18	Parole	27
intervenant		Souhait	13	Singularité	23
Approche	14	Acte de soins	13	Attachement	17
Perception fin de vie	14	Émotion	13	Interdisciplinarité	14
intervenant		Crainte résident	12	Approche	13
Accompagnement	13	Lien avec soi	10	Conscience	12
famille				professionnelle	
Illustration	13			Accompagnement	11
Résident difficile	12			Estime de soi résident	11
Accompagnement	11			Gestion	11
Milieu de vie substitut	10			Préoccupation	11
Respect du corps	10			Réciprocité	11
				Souffrance	11
				Souhait	11
				Crainte résident	10
				Empathie	10
				Organisation travail	10
				Proximité	10
				Toucher	10
				Travail équipe	10

Dans l'ensemble, nous observons que ceux qui ont le plus d'expérience de travail abordent plus de codes différents que les deux autres groupes et que ceux qui en abordent le moins sont ceux détenant entre 25 et 33 ans d'expérience.

La communication occupe une place de choix chez les intervenants qui ont entre 10 et 24 ans d'expérience de travail (42 segments), puisque c'est le code qui reçoit le plus de segments à l'intérieur de leur groupe même s'il est mentionné par les deux autres groupes. Le travail d'équipe (34 segments) vient en seconde position dans leur liste de codes par ordre d'importance. Ils sont les seuls à aborder les thèmes de l'accompagnement des familles (13 segments), du respect du corps (10 segments), des résidents difficiles (12 segments) ainsi que de l'estime de soi de l'intervenant (17 segments).

Pour les 25–33 ans d'expérience, les préoccupations sont importantes (35 segments) et le thème de la communication (23 segments) vient pour eux en troisième position, contrairement au groupe le moins expérimenté pour qui ce thème occupe la première place. Non seulement ils sont les seuls à aborder la disponibilité (29 segments), mais ce thème en est un qui les intéresse particulièrement. Le groupe des 34–42 ans est le seul groupe à parler de spiritualité et ces intervenants mentionnent beaucoup de commentaires à ce sujet (48 segments).

Les deux groupes d'intervenants les plus expérimentés, soit les 25–33 et les 34-42 ans, sont les seuls à aborder la gestion, l'interdisciplinarité, l'émotion et l'attachement, ainsi qu'à faire des liens avec leur propre vécu et à émettre des souhaits face à une éventuelle amélioration au travail. Ils parlent tous deux de différentes valeurs, alors que celles-ci sont à peine effleurées chez le groupe des moins expérimentés.

Au niveau de la manière d'intervenir auprès du résident, nous pouvons noter certaines différences entre les trois groupes d'intervenants. En effet, les moins expérimentés abordent le code de l'approche (14 segments), les 25–33 ans, ceux de la disponibilité (29 segments) et du respect dû à la personne (18 segments), alors que les plus expérimentés parlent eux aussi de

l'approche, comme chez les 10-24 ans, mais complètent par les thèmes de la proximité (10 segments), du toucher (10 segments), de l'empathie (10 segments), de la réciprocité (11 segments) et de la singularité (23 segments).

Les données ne sont guère plus loquaces si nous mettons en parallèle le groupe d'âge des intervenants et leurs années de travail. Ainsi, dans le groupe des 0–24 ans d'expérience, un intervenant se situe dans le groupe d'âge des 30–39 ans, un dans le groupe des 40–49 ans et deux autres dans le groupe des 50–59 ans. Pour les 25–33 ans d'expérience, deux se situent dans le groupe d'âge des 40–49 ans et deux autres dans celui des 50–59 ans. Enfin, pour les 34–42 ans d'expérience, un intervenant est dans le groupe d'âge des 40–49 ans, un dans celui des 50–59 ans et deux dans celui des 60-69 ans. Tout ceci laisse croire que ces caractéristiques n'ont à peu près pas d'impact sur le choix des codes.

Si l'expérience de vie en général peut influencer la façon d'approcher le travail auprès des résidents en fin de vie, les années d'expérience directe auprès de cette clientèle particulière ont peut-être un impact singulier. Nous considérons donc ce volet dans la prochaine partie.

2.3.11. Selon le nombre d'années d'expérience auprès des personnes âgées

Les années d'expérience de travail auprès des personnes âgées peuvent avoir un impact sur les préoccupations des intervenants en modifiant la perception qu'ils ont face à celles-ci, soit en leur faisant accentuer l'importance d'éléments auparavant jugés accessoires, soit au contraire, en leur faisant voir que certains aspects sur lesquels ils passaient outre auparavant cachent des éléments davantage prioritaires que ce qu'ils croyaient. Le tableau XXIII (p. 190) nous montre les préoccupations des intervenants en fonction de leurs années d'expérience auprès des personnes âgées.

Tableau XXIII

Codes selon l'expérience auprès des personnes âgées

10 ans et moins			11–24 ans			25–32 ans		
6 intervenants			3 intervenants			3 intervenants		
		moy			moy			moy
Communication	77	13	Préoccupation	22	7	Lien avec soi	21	7
Parole	67	11	Parole	14	5	Interdisciplina-	19	6
Illustration	45	8	Souhait	13	4	rité		
Préoccupation	36	7	Spiritualité	13	4	Émotion	18	6
Spiritualité	35	7	Accompagne-	11	4	Préoccupation	14	5
Acte de soins	33	6	ment			Respect dû	13	4
Émotion	30	5	Gestion	11	4	personne		
Approche	27	5	Lien avec soi	11	4	Conscience	12	4
Singularité	23	4	Empathie	10	3	professionnelle		
Crainte résident	22	4	Milieu de vie	10	3	Disponibilité	11	4
Travail équipe	22	4	substitut			Communication	10	3
Réciprocité	21	4	Proximité	10	3	Organisation	10	3
Disponibilité	18	3	Toucher	10	3	travail		
Attachement	17	3	Travail équipe	10	3			
Estime soi intervenant	17	3						
Interdisciplinarité	14	2						
Lien avec soi	14	2						
Perception fin de vie intervenant	14	2						
Accompagnement famille	13	2						
Résident difficile	12	2						
Accompagnement	11	2						
Estime soi résident	11	2						
Souffrance	11	2						
Souhait	11	2						
Respect du corps	10	2						

À la lecture du tableau XXIII, nous pouvons constater que les intervenants les moins expérimentés, c'est-à-dire ceux qui ont moins de dix ans d'expérience, sont préoccupés par beaucoup plus de thèmes que leurs collègues plus expérimentés. Ainsi, ils abordent 25 thèmes différents comparativement à leurs collègues qui ont entre 11 et 24 ans d'expérience qui, eux en touchent 12, et ceux de 25 ans et plus qui en abordent 9; ils mentionnent également plus d'énoncés. On peut donc remarquer que plus les intervenants possèdent d'expérience auprès des personnes âgées, moins ils ont tendance à avoir de la diversité dans les thèmes abordés, la différence étant par ailleurs plus grande entre les 10 ans et moins et les deux autres groupes.

Les intervenants les moins expérimentés ont une moyenne de segments d'entrevue plus élevée que leurs collègues plus expérimentés. À titre d'exemple, en prenant le thème qui reçoit le plus de segments pour chacun des groupes, nous obtenons une moyenne de 13 segments par intervenant pour ceux qui cumulent dix ans et moins d'expérience, alors que cette moyenne est de sept segments pour les deux autres groupes d'intervenants.

Chez les intervenants les moins expérimentés, la communication occupe nettement une place importante avec 77 segments pour le code communication et 67 segments pour celui de la parole, pour un total de 144 segments d'entrevue pour ces deux thèmes combinés. Contrairement à leurs collègues, ils illustrent davantage leurs propos par des situations (45 segments) qui se sont déroulées dans leurs contacts avec les résidents. Les actes de soins (33 segments), soit les gestes à poser à l'étape de la fin de vie, constituent également un aspect qui les préoccupe de façon importante, par opposition à tous leurs collègues qui n'en font aucunement état. Ils sont les seuls à aborder les thèmes de l'approche (27 segments), de la singularité (23 segments), de l'attachement (17 segments) et du respect du corps (10 segments).

Les préoccupations (22 segments) représentent le thème pour lequel les intervenants qui ont entre 11 et 24 ans d'expérience auprès des personnes âgées mentionnent le plus d'éléments, alors que le thème de la parole (14 segments) suit, mais avec une importance moins grande. Ces intervenants partagent avec ceux qui détiennent le moins d'expérience le

thème de la spiritualité (13 segments). Ils sont les seuls des trois groupes à mentionner des souhaits quant à l'amélioration de l'accompagnement (13 segments).

Ceux qui ont le plus d'expérience auprès des personnes âgées sont ceux qui font le plus de liens avec leur propre vécu (21 segments); ils abordent plus que ceux qui ont dix ans et moins d'expérience le thème de l'interdisciplinarité (19 segments) et ils sont les seuls à parler du respect de la personne (13 segments) et de la conscience professionnelle (12 segments).

Compte tenu du fait que, de façon majoritaire, les résidents qui décèdent en centre d'hébergement sont âgés et parfois même très âgés, il est intéressant de voir si les intervenants qui ont eux-mêmes connus le décès de leur(s) parent(s) perçoivent la situation de fin de vie de façon différente de ceux qui n'ont pas connu cet événement et si, l'accompagnement d'un parent âgé qu'ils font en ce moment modifie de façon quelconque la vision qu'ils ont de celui-ci.

2.3.12. Selon que les parents sont vivants ou décédés

Ceux qui ont vécu l'approche de la fin de vie chez au moins un de leurs parents ont connu cette expérience de façon intime. Il est possible de se demander si cela leur fait entrevoir cette étape de la vie de façon différente de ceux qui ne l'ont pas encore vécue et s'ils perçoivent des aspects auxquels les autres portent peu d'attention. Le tableau XXIV à la page 193 nous montre les thèmes abordés par chacun des deux groupes, thèmes qui ont reçu au moins 10 segments d'entrevue.

Tableau XXIV

Codes selon que les parents sont vivants ou décédés

Au moins un des parents décédés		Les deux parents vivants	
8 intervenants		3 intervenants	
Communication (4 int.)	70	Communication (2 int.)	29
Parole (3 int.)	67	Lien avec soi (2 int.)	24
Préoccupation (3 int.)	47	Interdisciplinarité (1 int.)	19
Acte de soins (3 int.)	33	Attachement (1 int.)	17
Émotion (2 int.)	31	Émotion (1 int.)	17
Illustration (2 int.)	29	Illustration (1 int.)	16
Spiritualité (1 int.)	24	Préoccupation (1 int.)	14
Travail équipe (2 int.)	24	Approche (1 int.)	13
Accompagnement (2 int.)	22	Respect dû à la personne (1 int.)	13
Crainte résident (2 int.)	22	Disponibilité (1 int.)	11
Disponibilité (1 int.)	18	Souhait (1 int.)	11
Estime de soi intervenant (1 int.)	17	Spiritualité (1 int.)	11
Approche (1 int.)	14	Réciprocité (1 int.)	11
Interdisciplinarité (1 int.)	14	Travail équipe (1 int.)	10
Perception fin de vie intervenant (1 int.)	14		
Accompagnement fam. (1 int.)	13		
Singularité (1 int.)	13		
Souhait (1 int.)	13		
Conscience professionnelle (1 int.)	12		
Résident difficile (1 int.)	12		
Estime de soi résident (1 int.)	11		
Lien avec soi (1 int.)	11		
Souffrance (1 int.)	11		
Milieu de vie substitut (1 int.)	10		
Organisation du travail (1 int.)	10		
Respect du corps (1 int.)	10		

Dans l'ensemble, les intervenants qui ont perdu au moins un parent abordent plus de thèmes que ceux dont les deux parents sont vivants, mais dans les deux cas, le thème de la communication est priorisé par une majorité d'intervenants. Ce thème, ainsi que ceux des émotions et des préoccupations, sont les trois thèmes communs qui sont les plus abordés dans les deux groupes d'intervenants, même si peu d'intervenants en discutent.

Plusieurs des thèmes sont communs aux deux groupes d'intervenants mais sont abordés de façon isolée, c'est-à-dire par une seule personne, ce qui leur donne par conséquent peu de poids; nous pouvons mentionner à cet égard les thèmes de la disponibilité, de l'interdisciplinarité, de l'approche et des souhaits. Un intervenant dont les parents sont encore en vie est le seul à parler du respect dû à la personne. De leur côté, ceux qui ont vécu le décès d'au moins un parent portent plus attention aux craintes des résidents et ils abordent le code des actes de soins. L'ensemble donne toutefois un portrait plutôt disparate.

Si nous regardions ceux qui vivent actuellement avec un parent âgé tout en travaillant auprès de cette même clientèle en résidence, cela pourrait donner un portrait différent puisqu'ils font face à une situation similaire tant dans leur quotidien au travail que dans leur propre famille.

2.3.13. Selon l'âge plus avancé des parents

Il est difficile de comparer les choix des codes entre les intervenants qui ont des parents âgés et ceux qui ont des parents plutôt jeunes, puisqu'un seul intervenant a des parents qui sont encore jeunes, soit dans la jeune cinquantaine. Par ailleurs, nous pouvons regarder au tableau XXV (p. 195) ce qui ressort des intervenants qui ont des parents relativement plus âgés, soit entre 68 et 92 ans.

Tableau XXV

Codes selon l'âge plus avancé des parents

Parents âgés	
4 intervenants	
Communication (2 int.)	28
Approche (2 int.)	27
Préoccupation (2 int.)	25
Lien avec soi (2 int.)	24
Acte de soins (1 int.)	21
Interdisciplinarité (1 int.)	19
Attachement (1 int.)	17
Émotion (1 int.)	17
Illustration (1 int.)	16
Accompagnement famille (1 int.)	13
Respect dû à la personne (1 int.)	13
Résident difficile (1 int.)	12
Travail équipe (1 int.)	12
Accompagnement (1 int.)	11
Disponibilité (1 int.)	11
Réciprocité (1 int.)	11
Souhait (1 int.)	11
Spiritualité (1 int.)	11
Milieu de vie substitut (1 int.)	10
Singularité (1 int.)	10

Le tableau XXV nous présente des codes qui sont choisis majoritairement de façon individuelle, car seulement quatre codes sur les 20 sont retenus par plus d'un intervenant, soit deux intervenants. Ici encore par contre, la communication a son importance (28 segments), suivie de façon assez rapprochée par le thème de l'approche (27 segments), de celui des préoccupations (25 segments) et des liens avec le vécu personnel des intervenants (24

segments). Un seul intervenant mentionne les actes de soins qu'il se doit de poser et cela à plusieurs reprises, soit 21 segments.

Les différentes caractéristiques fournies par les participants dans leur réponse au questionnaire sociodémographique avec lesquelles nous comparons les codes ne font pas ressortir d'éléments vraiment significatifs et peu d'entre elles permettent de dégager de l'information. Ainsi, le champ d'exercice et la proximité avec le résident ne peuvent être utilisés comme éléments de comparaison et les caractéristiques de l'adhésion à une religion et de la pratique religieuse ainsi que la scolarité ne démontrent pas de grandes différences entre les intervenants.

Par ailleurs, le titre professionnel permet quant à lui de relever certaines nuances entre les différentes professions. Ainsi, les préposés abordent davantage la communication et les émotions et illustrent plus leurs propos par des situations vécues avec les résidents; les infirmiers parlent plus des préoccupations, des paroles, de la disponibilité et font des liens avec leur propre vécu alors que les autres intervenants abordent les actes de soins, la communication et le travail d'équipe. En comparant les professionnels avec les non professionnels, nous observons que les professionnels abordent les actes de soins alors que les non professionnels abordent l'estime de soi du résident ainsi que celui de l'intervenant. Le sexe met l'accent sur le fait que les femmes abordent beaucoup plus d'éléments que les hommes; elles parlent de spiritualité et d'émotions alors que les hommes n'en font pas mention. Il faut toutefois mettre un bémol à ce propos, puisque l'enregistrement de l'un des deux hommes a connu des difficultés, ce qui restreint les commentaires et limite par voie de conséquence le nombre de codes. La caractéristique de l'âge des intervenants souligne quant à elle que le groupe des 30-39 ans mentionne peu de codes et que le thème de la spiritualité est surtout mentionné par le groupe des 60-69 ans, une seule personne dont l'âge se situe entre 40 et 49 ans y ayant fait allusion. La communication n'est pour sa part abordée que par les groupes des 30-39 ans et des 50-59 ans. Le nombre d'années d'expérience de travail met l'accent sur le fait que les 34-42 ans d'expérience abordent plus de thèmes que les autres

groupes, alors que le nombre d'années d'expérience auprès des personnes âgées démontre que ceux qui ont dix ans et moins d'expérience abordent le plus de thèmes diversifiés, que la moyenne de segments pour chacun des thèmes est plus élevée et que la communication est vraiment un élément important pour ces intervenants.

Une fois les données analysées, nous sommes en mesure de passer à la troisième étape mentionnée par Van der Maren, soit la transformation des données, ce que nous faisons dans la section qui suit.

3. Transformation des données

Il est évident que de dégager un sens à partir de l'ensemble des données recueillies avec à la base 2 569 segments différents est une opération difficile, voire impossible, sans y effectuer quelque opération que ce soit. Il nous faut donc regrouper ces données en catégories de plus en plus englobantes pour que cette étape soit réalisable. Dans les pages qui suivent, nous présentons cette démarche de catégorisation qui constitue une transformation des données puisque le regroupement qui en résulte pourrait être tout autre s'il était effectué par quelqu'un d'autre. Nous avons regroupé entre eux les codes qui nous semblent avoir une certaine parenté. Il y a évidemment des codes qui ont des interfaces avec plusieurs autres codes, telle la communication qui peut par exemple tout aussi bien être regroupée sous l'angle du résident que sous celui de l'intervenant, ceux-ci constituant les deux pôles entre lesquels la communication se fait; nous avons alors fait le choix d'un angle plutôt que d'un autre.

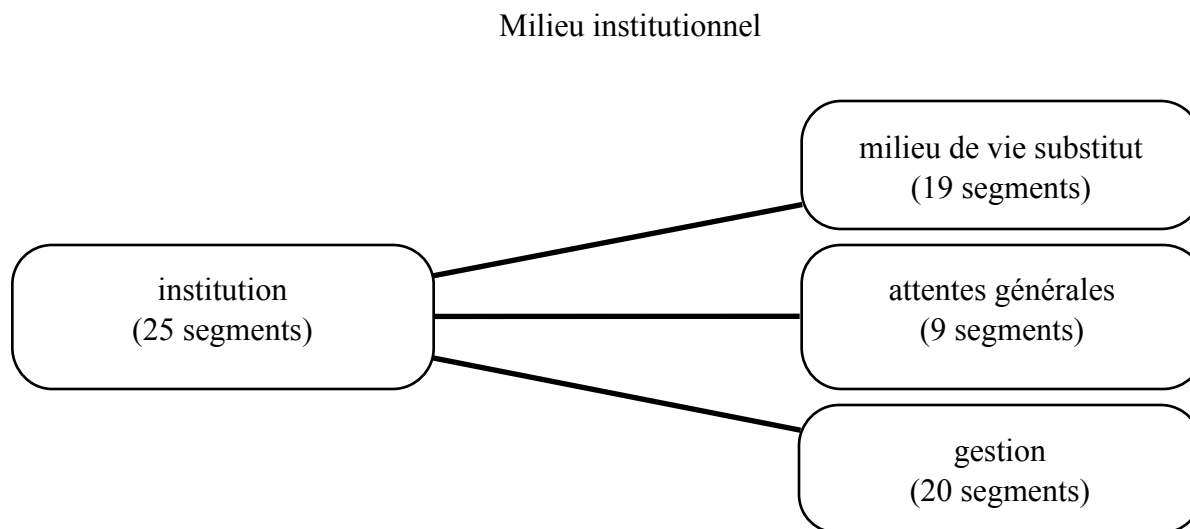
Afin de faciliter la compréhension de la logique sous-jacente aux différents regroupements, il nous apparaît pertinent de les présenter en rattachant le tout à un modèle explicatif cohérent, susceptible de nous aider à en dégager du sens. Pour ce faire, nous avons recours à la structure d'ensemble de Gendreau (1978, p.79-110; 2001, p. 50-314) tel qu'annoncé au chapitre sur la méthodologie.

Cette section se subdivise donc en cinq sous-sections et présente les catégories selon chacun des grands thèmes; par conséquent, elle aborde successivement l'institution qui est le cadre général dans lequel s'inscrivent les acteurs, le résident en tant que sujet de l'intervention, les différents collaborateurs et l'intervenant lui-même. Il ne faut toutefois pas s'étonner que les composantes relationnelles, soit le résident, les collaborateurs et l'intervenant, soient dans l'ensemble beaucoup plus étoffées que les objectifs et les composantes satellites. En effet, nos questions lors des entrevues ciblent les préoccupations éthiques de l'accompagnement vers la fin de vie, ce qui oriente nécessairement davantage les réponses des intervenants vers les composantes aux deux extrémités de l'axe central de la structure d'ensemble. La cinquième sous-section présente les commentaires des intervenants concernant les propositions qu'ils font au sujet de moyens qui les aideraient selon eux à opérationnaliser leurs valeurs dans le contexte de l'accompagnement en fin de vie, ainsi que des constats qu'ils font suite à leur participation à la recherche.

3.1. Regroupement sous le thème de l'institution

Nous avons mis sous le thème de l'institution quatre codes tels qu'indiqués à la figure 2 (p. 199), soit celui de l'institution lui-même, dans lequel les intervenants mentionnent ce qui est en lien avec la notion d'établissement ou d'organisation, ce qui est alors à l'échelle du centre d'hébergement; celui du milieu de vie substitut qui est une directive ministérielle que le centre se doit d'opérationnaliser dans son établissement; les attentes générales que l'institution a envers ses employés; ainsi que les aspects reliés à la gestion du personnel, cette dernière étant généralement réalisée par les cadres qui sont en responsabilité directe auprès des employés.

Figure 2



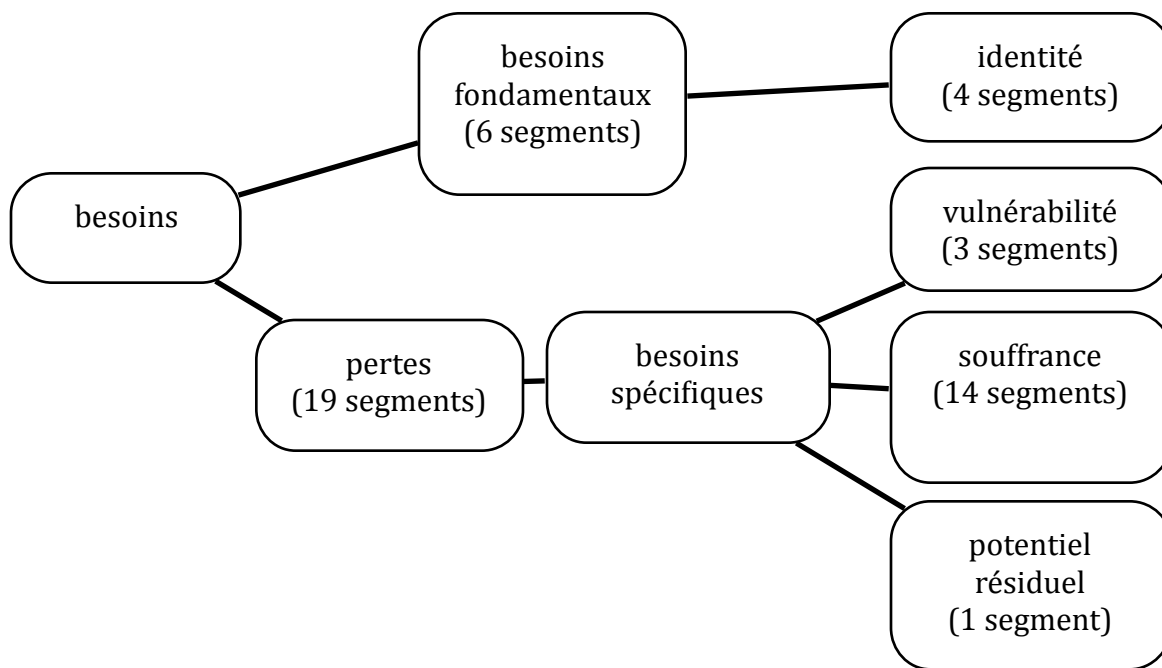
3.2. Regroupement sous le thème du résident

Nous rappelons que le résident dont il est ici question est hébergé en institution et se dirige vers sa fin de vie. Ce résident a bien évidemment des besoins fondamentaux, mais également des besoins spécifiques, reliés aux pertes qu'il a subies, dues à ses maladies ou ses handicaps, ce que nous montre la figure 3 (p. 200).

Le code de l'identité est mis sous celui des besoins fondamentaux. Toutefois, trois autres codes pourraient faire partie des besoins fondamentaux, soit les codes de l'estime de soi, de la sécurité et de la communication. Nous avons inséré le code de l'estime de soi dans la composante du système d'évaluation et de reconnaissance; quant au code de la sécurité, le sens qui est donné ici à ce terme ne correspond pas au besoin de sécurité que peut ressentir une personne, mais plutôt à la capacité de l'intervenant de faire face aux situations avec une certaine sécurité intérieure. Pour ce qui est du code de la communication qui a une interface avec l'intervenant, étant donné que c'est avec ce dernier que le résident communique dans le contexte qui nous intéresse, nous avons choisi de le traiter sous le thème de l'intervenant.

Figure 3

Besoins

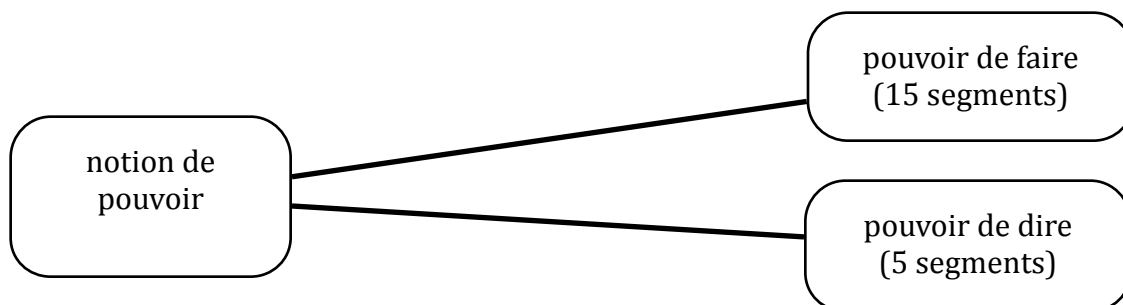


Les pertes du résident entraînent des besoins spécifiques et provoquent parfois de la souffrance en plus de la douleur et laissent le résident vulnérable à différents niveaux; par ailleurs, malgré ses nombreuses pertes, il conserve tout de même un potentiel résiduel.

Un autre élément relié au résident est la notion de pouvoir qu'il conserve ou devrait conserver, malgré ses pertes et ses limitations. Ainsi, peu importe son état, il possède encore une capacité à faire et à dire, tel que nous le montre la figure 4 à la page suivante (p. 201).

Figure 4

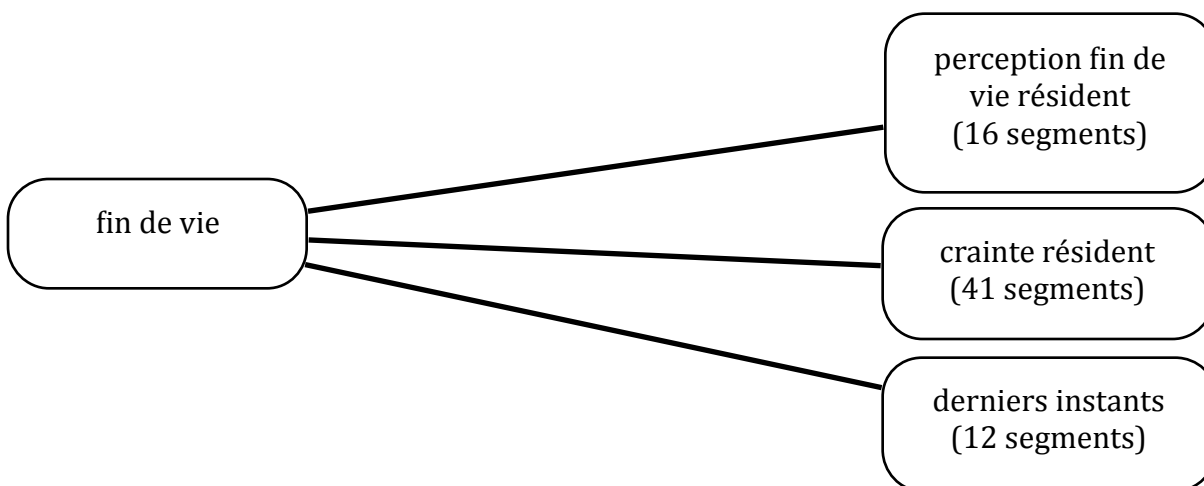
Notion de pouvoir



Outre les besoins et la notion de pouvoir, le résident est confronté à sa fin de vie (figure 5), ce qui peut prendre une importance considérable à cette étape de sa vie, sinon tout l'espace disponible. Il peut être capable de pressentir l'approche de sa mort et être confronté à des craintes bien légitimes. À la toute fin, il vit, de façon personnelle, sa propre fin de vie, soit ses derniers instants.

Figure 5

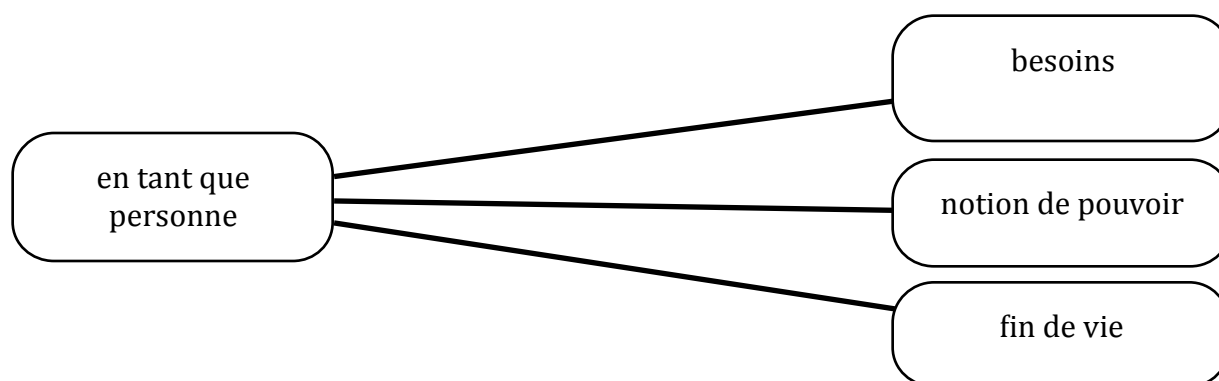
Fin de vie



Ces trois aspects, les besoins, la notion de pouvoir ainsi que la fin de vie, peuvent être rattachés au résident en tant que personne, tel que le montre la figure suivante :

Figure 6

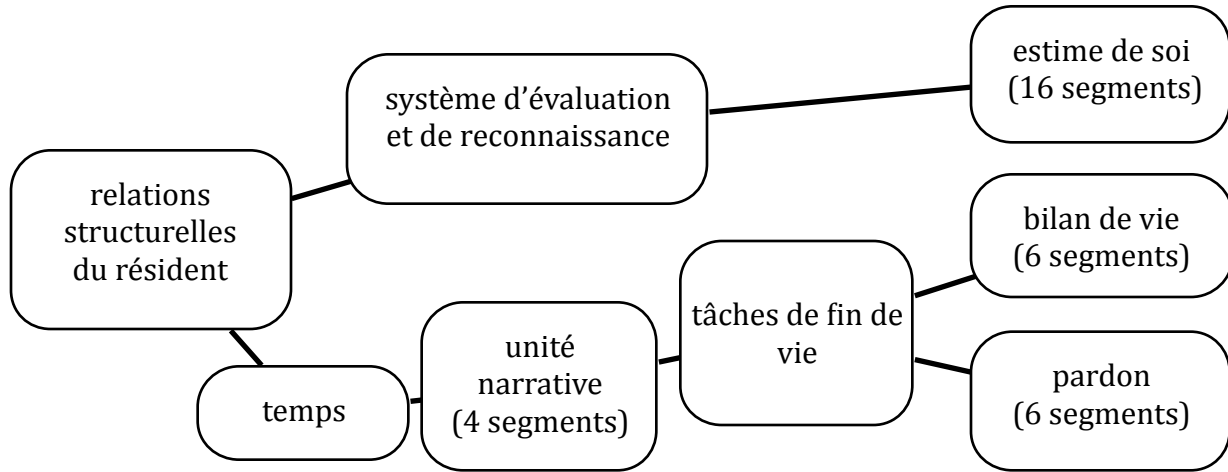
En tant que personne



En suivant le modèle de la structure d'ensemble, nous pouvons constater que le résident est en relation structurelle de façon plus évidente avec deux composantes satellites, soit le temps et le système d'évaluation et de reconnaissance. Au niveau du temps, avant de vivre ses derniers instants, la personne qui se voit en fin de vie fait souvent le bilan de celle-ci et, comme le soulignent les intervenants rencontrés, se pardonne, demande le pardon pour elle-même ou pardonne aux autres des actions ou des omissions passées. Ces deux éléments semblent constituer des tâches de fin de vie qui aident la personne à réaliser son unité narrative, c'est-à-dire à unifier tous les événements de sa vie et à en faire un tout cohérent, comme nous l'indique la figure 7 (p. 203). Au niveau de l'évaluation et de la reconnaissance, nous pouvons insérer le code de l'estime de soi, puisqu'il y a là à la fois une évaluation face à lui-même de même que la reconnaissance de soi par autrui.

Figure 7

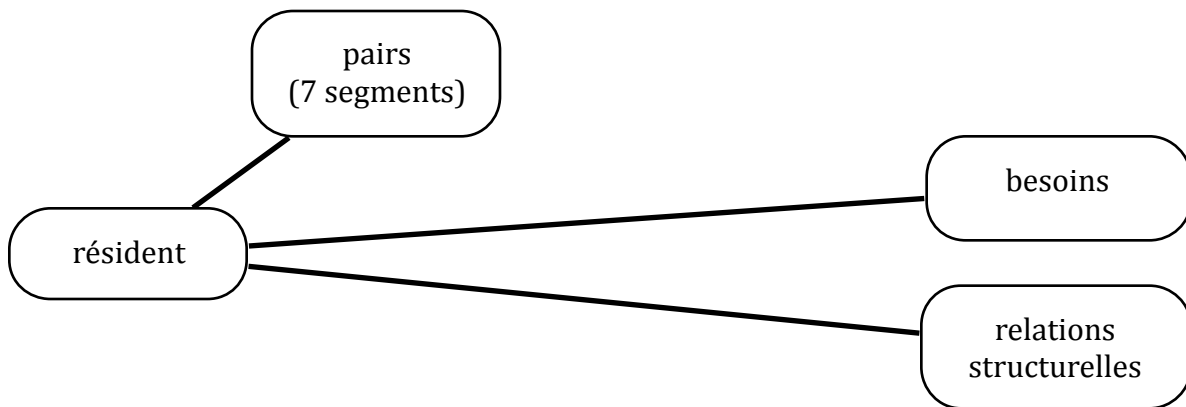
Relations structurelles du résident



Ainsi, tel que nous le montre la figure 8, les deux grands thèmes rattachés au résident sont ses besoins et les relations structurelles qu'il entretient avec certaines composantes. De plus, comme le souligne Gendreau (2001, p. 51-53), il est aussi en relation avec ses pairs, ceux de son unité tout aussi bien que ceux des autres unités de l'établissement.

Figure 8

Résident

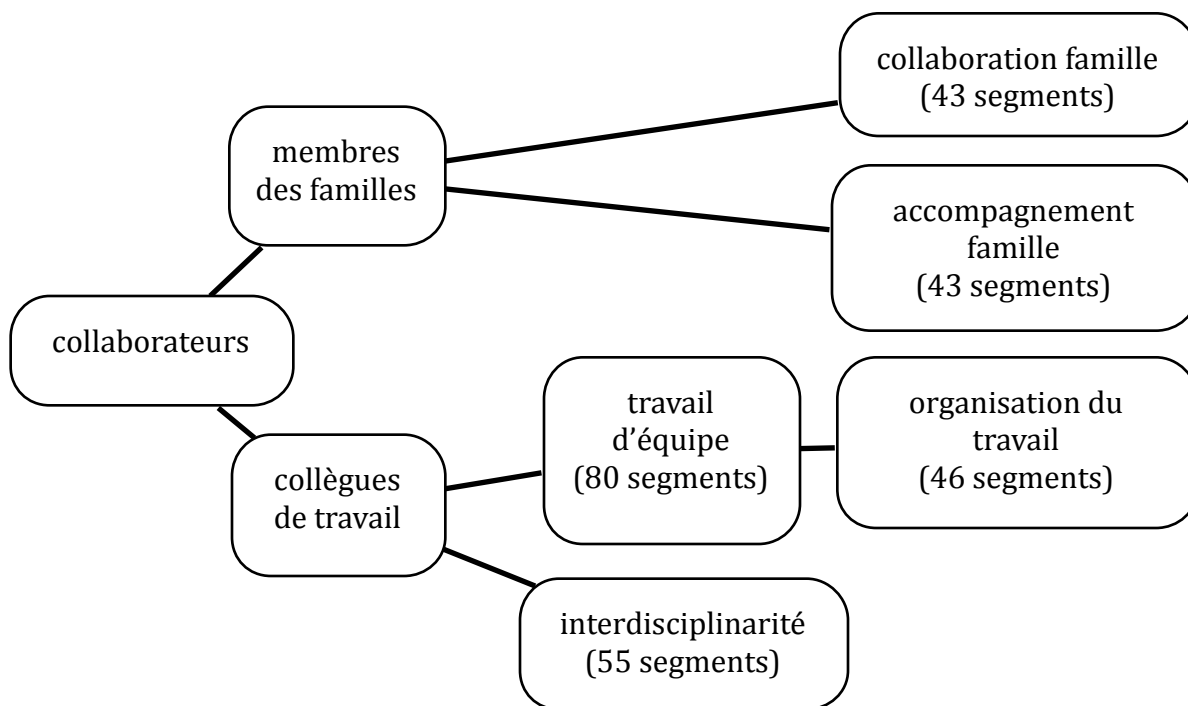


3.3. Regroupement sous le thème des collaborateurs

Gendreau (2001, p. 52-54) relie les membres des familles ainsi que les autres intervenants de l'équipe à l'intervenant lui-même, puisqu'ils collaborent tous, à des niveaux divers et de façon différente, avec l'intervenant pour venir en aide au résident, sujet de l'intervention. La présence de ces collaborateurs est représentée à la figure 9.

Figure 9

Collaborateurs



Deux codes se rattachent plus spécifiquement à la collaboration entre les membres des familles et les intervenants. Il y a d'une part la collaboration avec la famille consistant à agir de façon concertée dans le but de répondre aux besoins du résident et, d'autre part, l'accompagnement de l'intervenant face aux membres de la famille, ces derniers ayant parfois

besoin d'être soutenus pour continuer à assurer leur propre soutien envers le résident, qui est pour eux un parent.

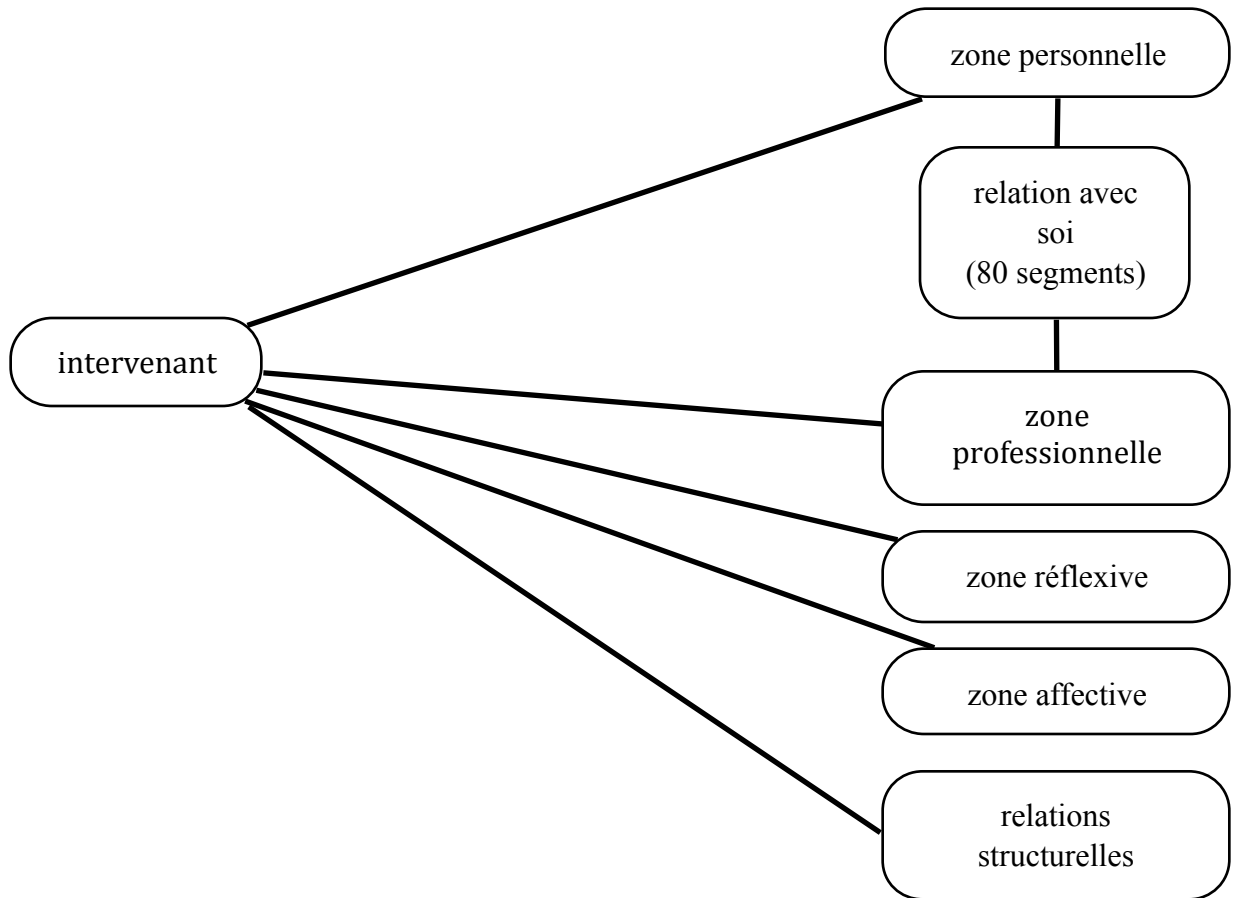
Quant aux collègues de travail, ceux-ci se partagent en deux groupes. Il y a tout d'abord les collègues de l'équipe immédiate de l'intervenant, c'est-à-dire ceux qui interviennent directement et quotidiennement dans l'unité auprès des résidents. Selon les situations, il se peut que l'organisation du plan de travail d'un intervenant ou de celle de l'unité au complet nécessite un réaménagement; tous ont alors besoin de modifier l'ordre des choses, afin de répondre adéquatement à ce qui se passe sur l'unité. Il y a également les professionnels, appelés sur l'unité afin de répondre à des besoins plus spécifiques du résident. Ces intervenants viennent ponctuellement faire ce qui relève de leurs compétences particulières, puis quittent l'unité pour y revenir à une autre occasion si le besoin se fait à nouveau sentir. Ils travaillent en interdisciplinarité avec les intervenants de l'unité.

3.4. Regroupement sous le thème de l'intervenant

L'intervenant représente le cœur de la présente recherche. Il est par conséquent l'élément auquel la majorité des informations se rattache, ce qui explique les multiples ramifications et les nombreux codes que ce regroupement recouvre. Nous avons tout d'abord distingué quatre zones, soit les zones personnelle, réflexive, affective et professionnelle. De plus, les intervenants ont, à maintes reprises au cours des entrevues, fait un parallèle entre ce qu'ils sont comme personne ou leur vie privée et ce qu'ils deviennent comme intervenant ou ce qu'ils posent comme actions, les deux univers s'influençant mutuellement. Le code des liens avec soi relie donc les zones personnelle et professionnelle. S'ajoutent à ces différentes zones, des relations structurelles avec d'autres composantes de la structure d'ensemble, plus particulièrement les objectifs et le système d'évaluation et de reconnaissance. Ces éléments sont représentés à la figure 10 (p. 206).

Figure 10

Intervenant



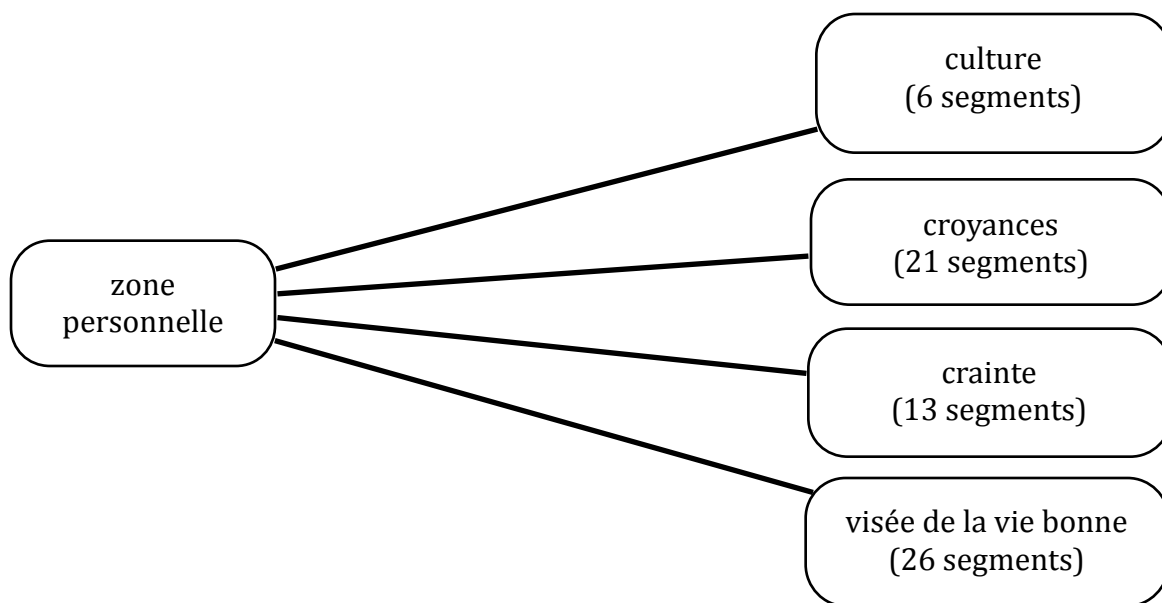
La zone professionnelle est nécessairement la plus complexe et la plus élaborée, puisqu'elle se situe au centre de nos intérêts. Ainsi, avant de nous aventurer dans les dédales de cette zone, nous allons nous attarder aux codes rattachés aux trois autres zones.

Certains codes, présentés à la figure 11 à la page 207, semblent davantage appartenir à l'intervenant en tant que tel, à ce qu'il est comme personne humaine; ces éléments peuvent avoir un impact plus ou moins grand sur les décisions qu'il prend en tant que professionnel ou sur sa façon de réagir en situation. Il en va ainsi de la culture de laquelle il est issu, des

croyances dont il est convaincu, de ce qu'il entrevoit comme correspondant à une vie bonne à ses yeux et de ses craintes.

Figure 11

Zone personnelle

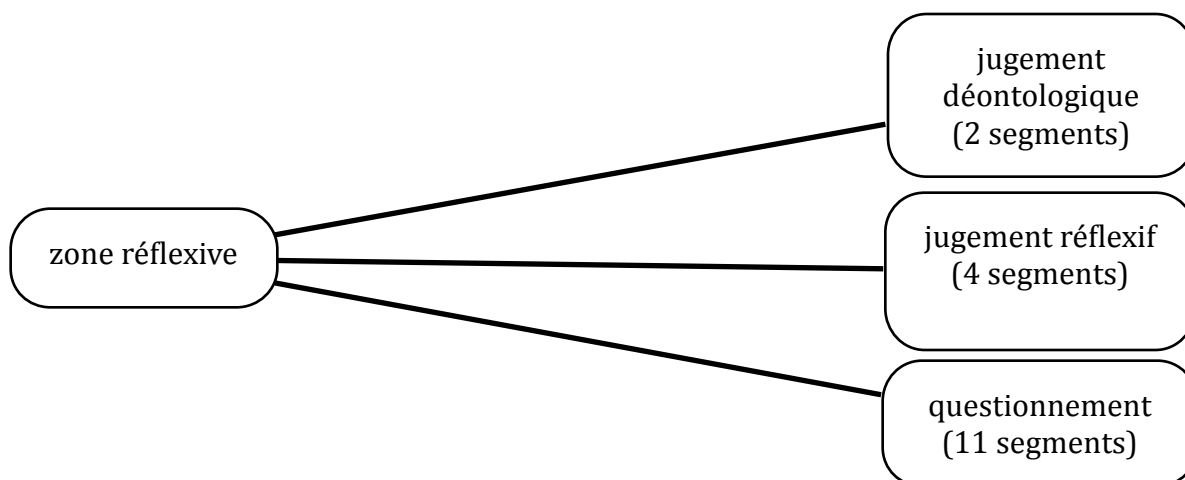


Nous avons isolé une zone réflexive qui aurait tout aussi bien pu appartenir aux zones affective, personnelle que professionnelle, parce qu'elle semble être reliée tout autant à l'une qu'à l'autre, l'intervenant portant un regard réflexif sur la totalité de son vécu, sorte de fusion de l'ensemble de ses expériences. Nous avons par ailleurs jugé ces remises en question suffisamment précieuses pour les mettre en exergue, plutôt que de les insérer un peu partout dans les autres zones. Tel que le montre la figure 12 (p. 208), le questionnement que l'intervenant possède et pour lequel il ne trouve bien souvent aucune réponse, de même que le jugement qu'il porte sur une situation passée après y avoir réfléchi, tant son jugement personnel que celui qui est relié plus particulièrement à sa profession, aux règles qui la

régissent de même qu'aux devoirs auxquels il est astreint, constituent les éléments de cette zone.

Figure 12

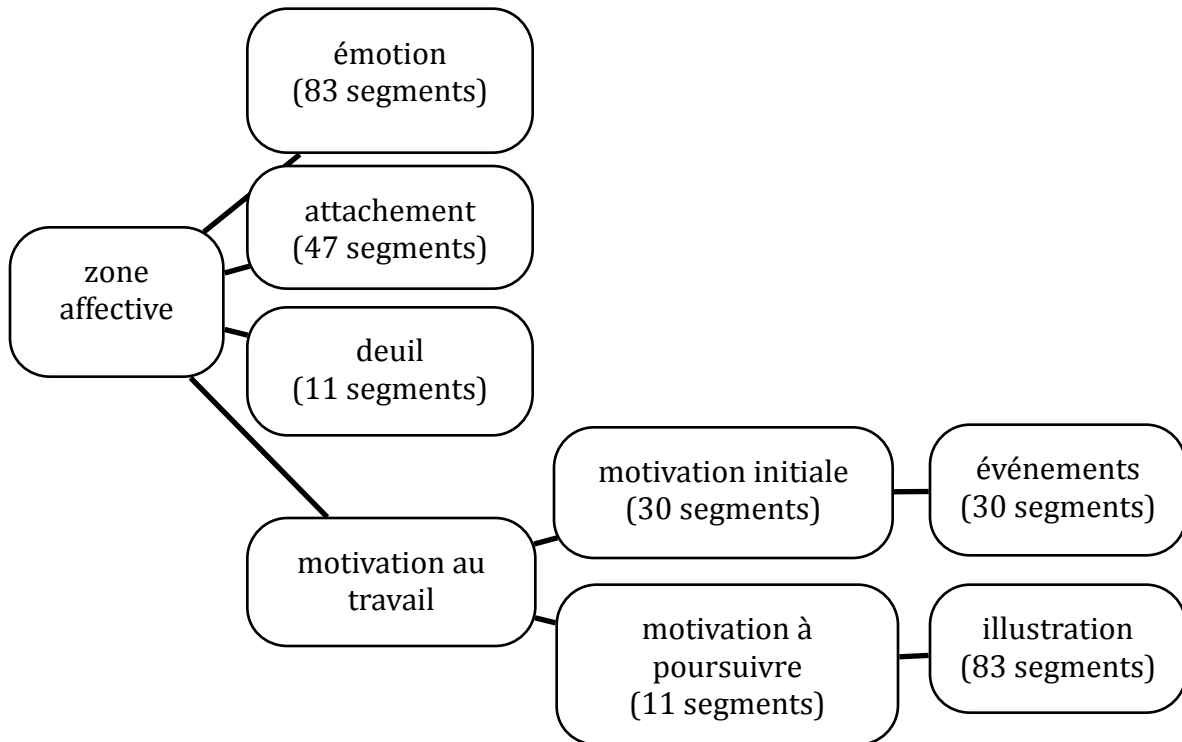
Zone réflexive



La troisième zone est la zone affective, l'intervenant éprouvant des sentiments dans sa relation professionnelle avec le résident et vivant des émotions devant la perte éventuelle de ce dernier. La figure 13 à la page 209 illustre les différents codes qui y sont rattachés.

Figure 13

Zone affective



Quatre codes se rattachent plus spécifiquement à cette zone, soit les codes de l'émotion, de l'attachement de l'intervenant envers le résident et du deuil qu'il vit au moment de la mort de celui-ci, sentiment qui subsiste parfois un certain temps après son départ et que de nouveaux départs ravivent à l'occasion. Nous avons ajouté à ces codes ceux concernant la motivation au travail, considérant que ce moteur provient en grande partie, bien que non exclusivement, d'une motivation bien personnelle qui possède un caractère affectif : c'est parce que les intervenants aiment ce qu'ils font comme travail qu'ils s'investissent dans celui-ci.

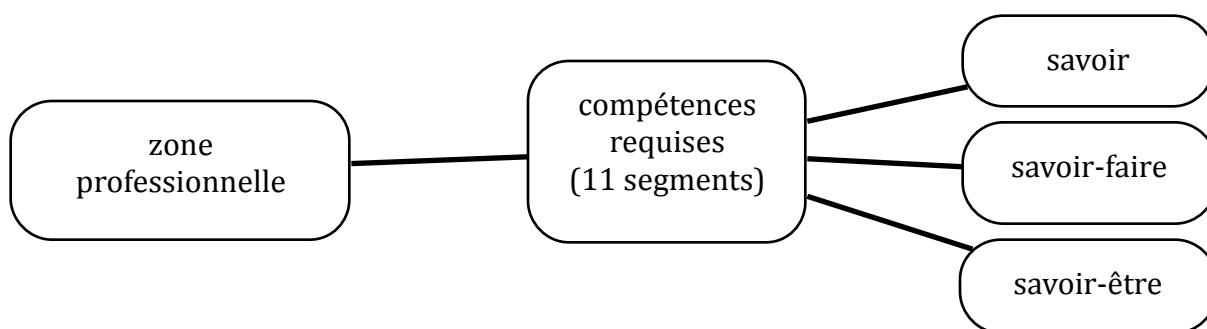
Au sujet de leur motivation au travail, les intervenants nous en ont parlé à deux niveaux, soit la motivation qu'ils avaient à venir travailler auprès des personnes âgées en centre d'hébergement et la motivation à poursuivre ce travail auprès de cette clientèle. Les

intervenants nous ont fait part de plusieurs événements qui se sont passés dans leur vie personnelle, parfois alors qu'ils étaient jeunes, et qui ont contribué à cet intérêt envers les personnes âgées; c'est la raison pour laquelle le code événement est relié à la motivation initiale. De même, leur motivation à poursuivre malgré les difficultés vient entre autres de situations vécues avec les résidents; c'est pour cela que le code illustration est associé à la motivation à poursuivre.

La dernière zone identifiée, mais non la moindre, est la zone professionnelle, dans laquelle de multiples ramifications se retrouvent puisque nous pouvons l'aborder sous de nombreuses facettes. Gendreau (2001, p. 80-187) décrit trois types de savoir nécessaires à l'intervention, soit le savoir, le savoir-faire et le savoir-être. Nous avons donc retenu ces savoirs comme première classification de la zone professionnelle, comme le montre la figure 14.

Figure 14

Zone professionnelle

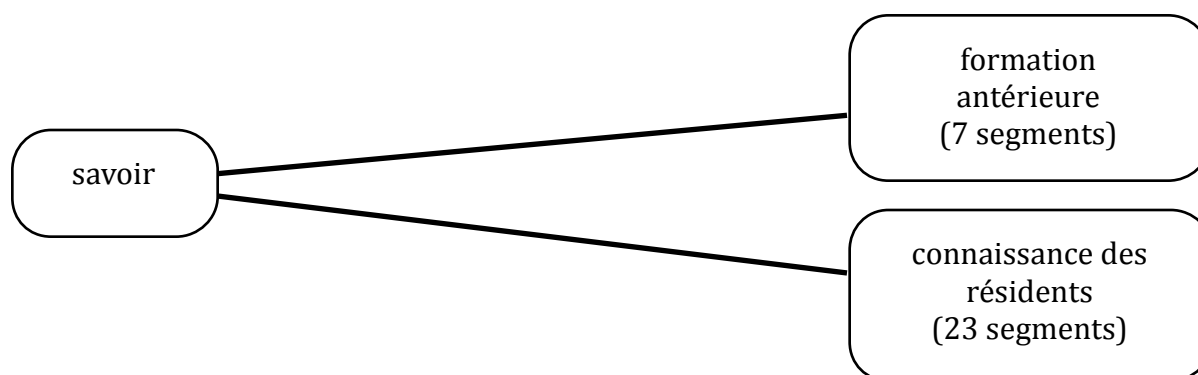


Ces trois savoirs représentent en fait la globalité des compétences nécessaires pour bien exécuter le travail d'intervention, raison pour laquelle ils sont contenus dans ce code.

Deux codes nous sont apparus comme faisant partie du savoir des intervenants, soit celui de la formation antérieure, c'est-à-dire préalable à leur embauche, et celle qu'ils ont reçue en cours d'emploi. Un autre élément du savoir est celui de la connaissance des résidents, issue de la lecture des dossiers ou de la communication avec le résident lui-même, comme l'indique la figure 15.

Figure 15

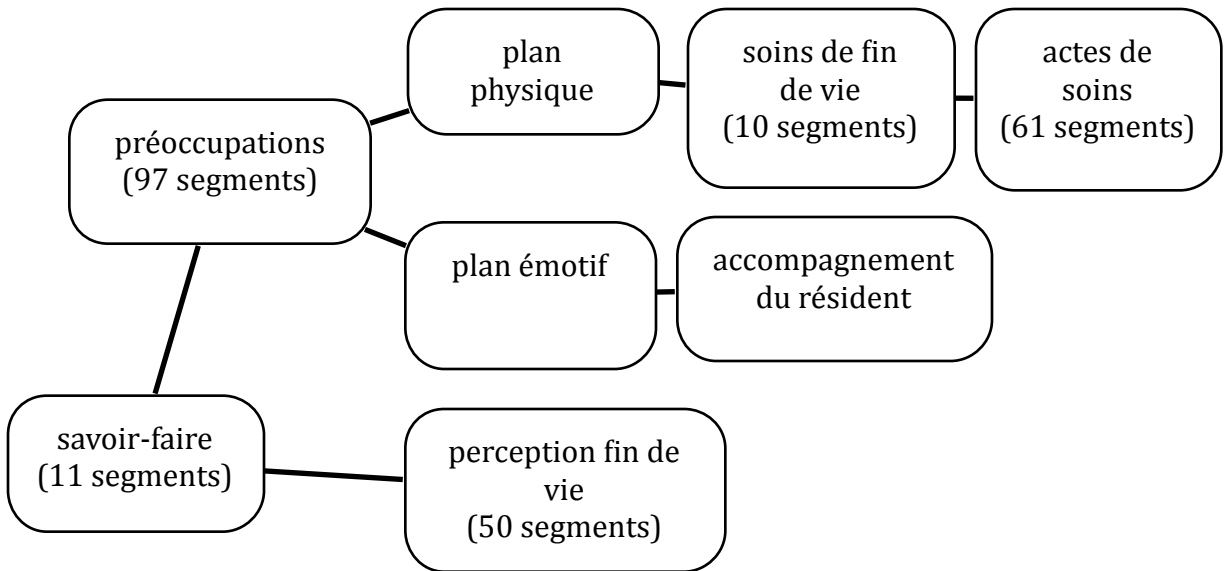
Savoir



La deuxième grande catégorie, le savoir-faire, regroupe les préoccupations des intervenants concernant les résidents de même que leur capacité à percevoir les signes annonciateurs de la fin de vie. Les préoccupations des intervenants se situent principalement à deux niveaux : le plan physique et le plan émotif. Au plan physique se trouvent les soins liés à la fin de vie qui sont donnés par les membres du personnel; ces soins s'observent par les actes de soins. L'accompagnement concrétise quant à lui les préoccupations de l'intervenant sur le plan émotif. La figure 16 (p. 212) illustre donc les différents codes liés au savoir-faire des intervenants.

Figure 16

Savoir-faire

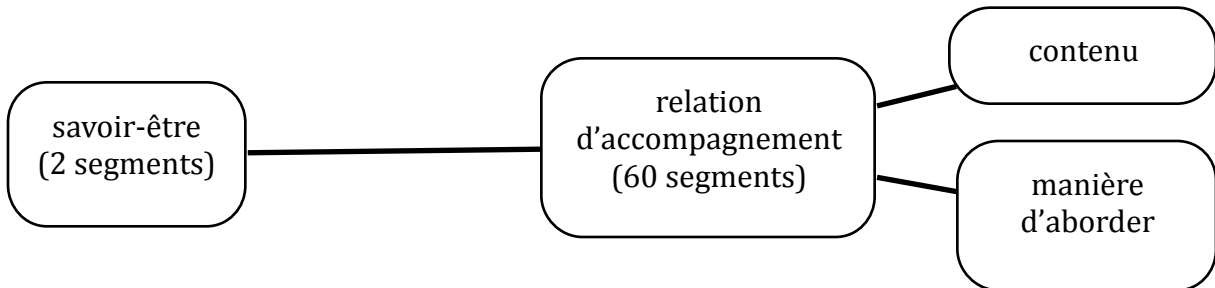


L'accompagnement du résident recoupe plus d'un type de savoir. Il relève ainsi du savoir pour tout ce qui concerne les connaissances théoriques au plan de ce qu'est l'accompagnement et des différents moyens pouvant concrétiser cet objectif dans la réalité. La mise en œuvre relève quant à elle du savoir-faire pour ce qui est de la capacité à accomplir l'accompagnement et du savoir-être en ce qui concerne la manière de le faire. Nous avons choisi d'élaborer cette catégorie dans le savoir-être, les commentaires des intervenants se rapportant davantage à la manière de réaliser leur accompagnement.

La troisième grande catégorie est le savoir-être qui, loin d'être totalement abstrait, se manifeste dans l'approche de l'intervenant, c'est-à-dire, dans sa manière de se rendre présent au résident. Le savoir-être est rattaché dans le présent contexte à la relation d'accompagnement de l'intervenant envers le résident. Deux aspects le composent, soit le contenu abordé dans le cadre de l'accompagnement, ainsi que la façon d'aborder ce contenu. La figure 17 (p. 213) présente les principaux codes inclus dans cette catégorie.

Figure 17

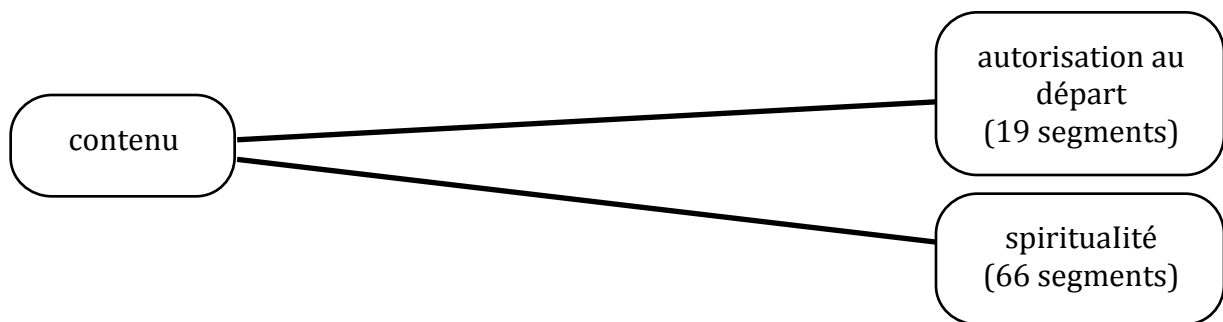
Savoir-être



Le contenu de l'accompagnement qui est abordé, parfois initialement par les intervenants et parfois par les résidents, concerne la spiritualité ainsi qu'une certaine autorisation formelle de l'intervenant adressée au résident, lui transmettant son accord pour qu'il quitte ce monde, tel qu'illustré à la figure 18.

Figure 18

Contenu

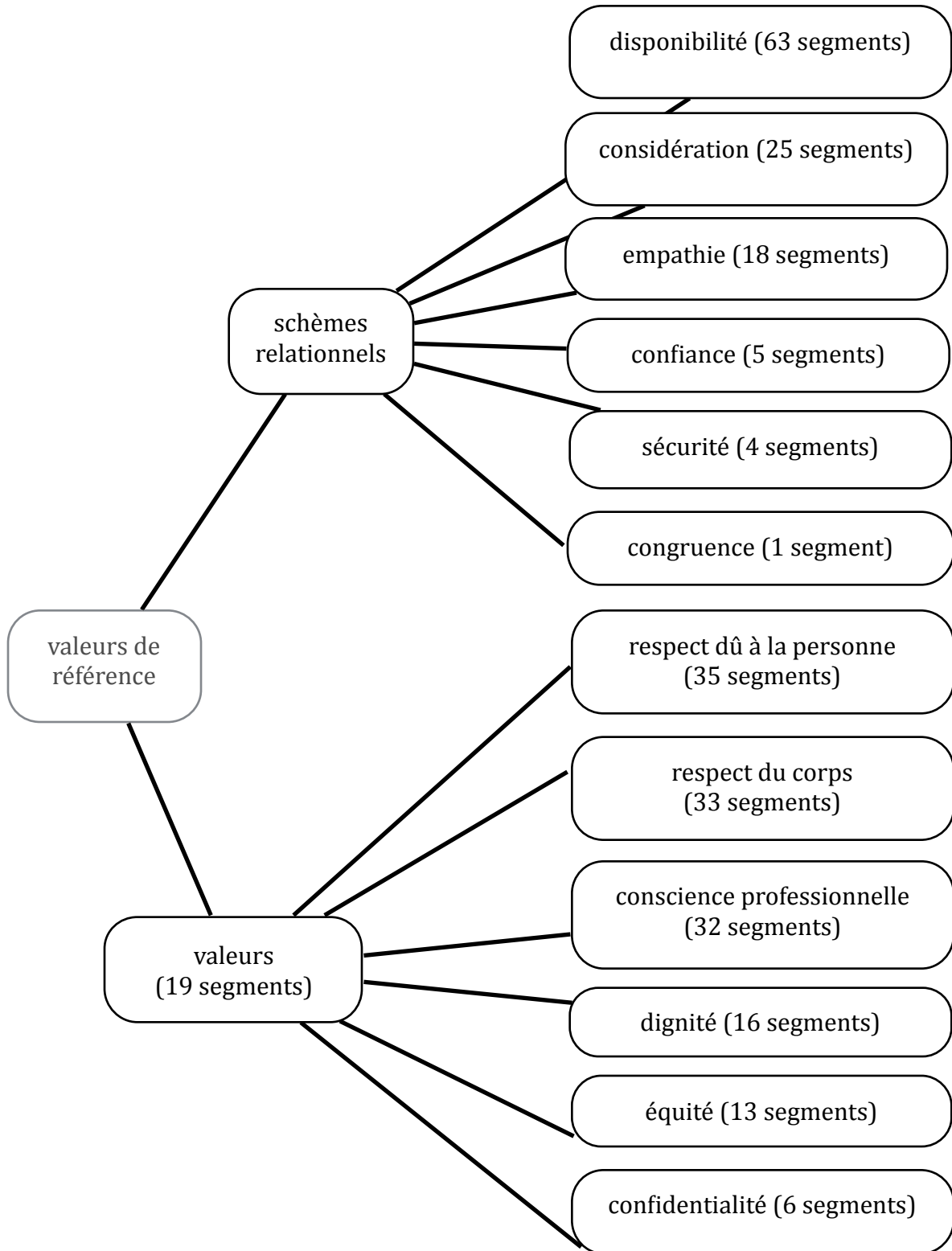


Concernant la manière d'aborder le résident, le premier regroupement que nous faisons est celui des schèmes relationnels identifiés par Gendreau (2001, p. 81-82); il rassemble la considération, la confiance, la sécurité, la disponibilité, la congruence et l'empathie. Par la

suite, nous rassemblons les codes reliés aux valeurs, codes qui ne faisaient pas déjà partie des schèmes relationnels; ainsi, la confidentialité, la conscience professionnelle, le respect dû à la personne, le respect du corps, la dignité et l'équité font partie de ce groupe. Les schèmes relationnels de même que les valeurs constituent en fait les valeurs de référence qui orientent l'action de l'intervenant et qui colorent ses attitudes ou son savoir-être, tel que montré à la figure 19 (p. 215).

Figure 19

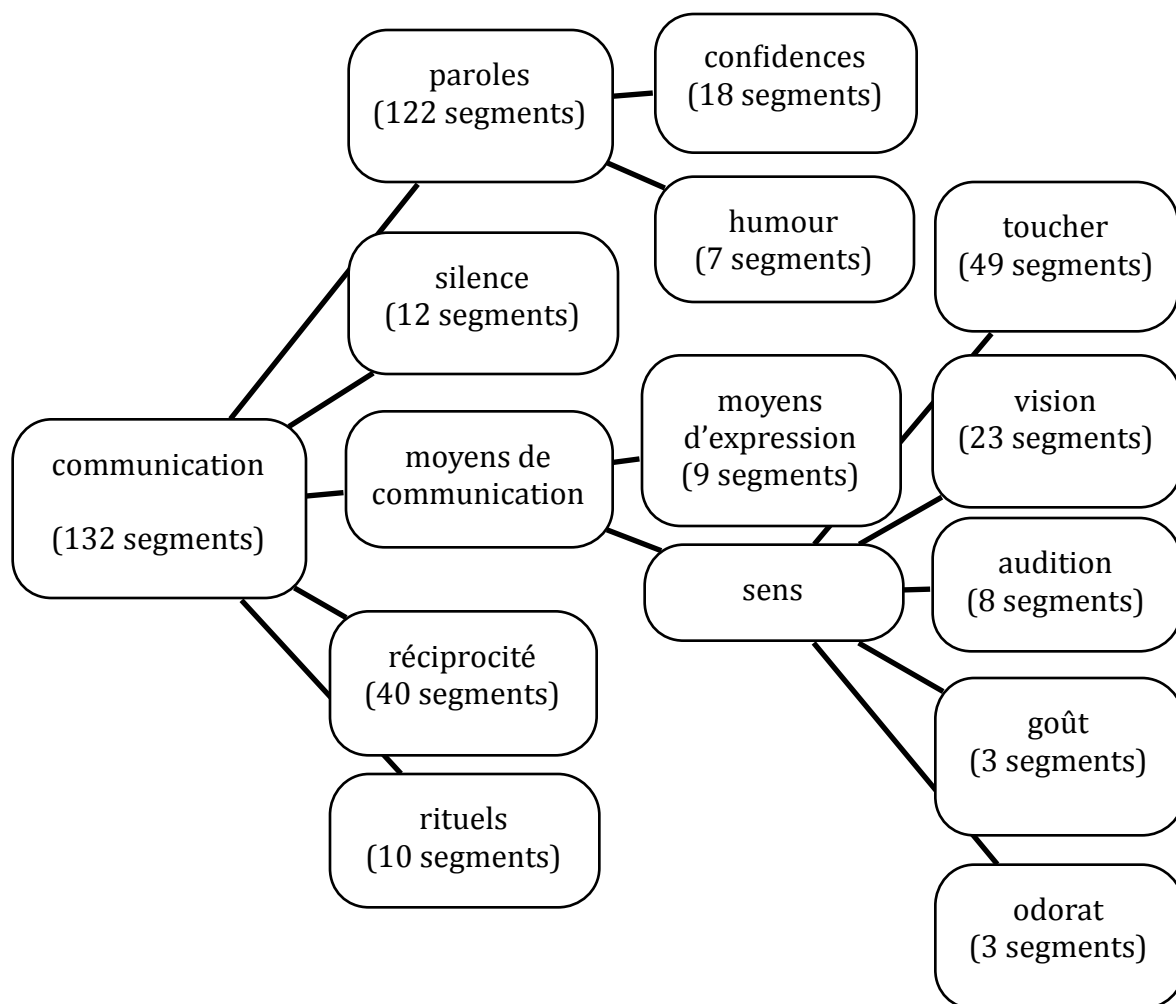
Valeurs de référence



La figure 20 ci-après illustre le grand thème de la communication qui représente un moyen par lequel le résident est approché. Il recouvre différents moyens de communiquer, tels la parole et le silence ainsi que d'autres moyens de communication plus généraux identifiés par les intervenants. Dans la parole, nous retrouvons les confidences transmises par le résident à l'intervenant, de même que l'humour dont ce dernier peut faire preuve. Dans les moyens de communication, nous avons certains moyens d'expression très diversifiés utilisés par les intervenants avec les résidents, de même que les cinq sens, par lesquels le résident est en relation avec son environnement et avec les personnes qui l'occupent et que l'intervenant peut utiliser pour entrer en contact avec ce dernier.

Figure 20

Communication

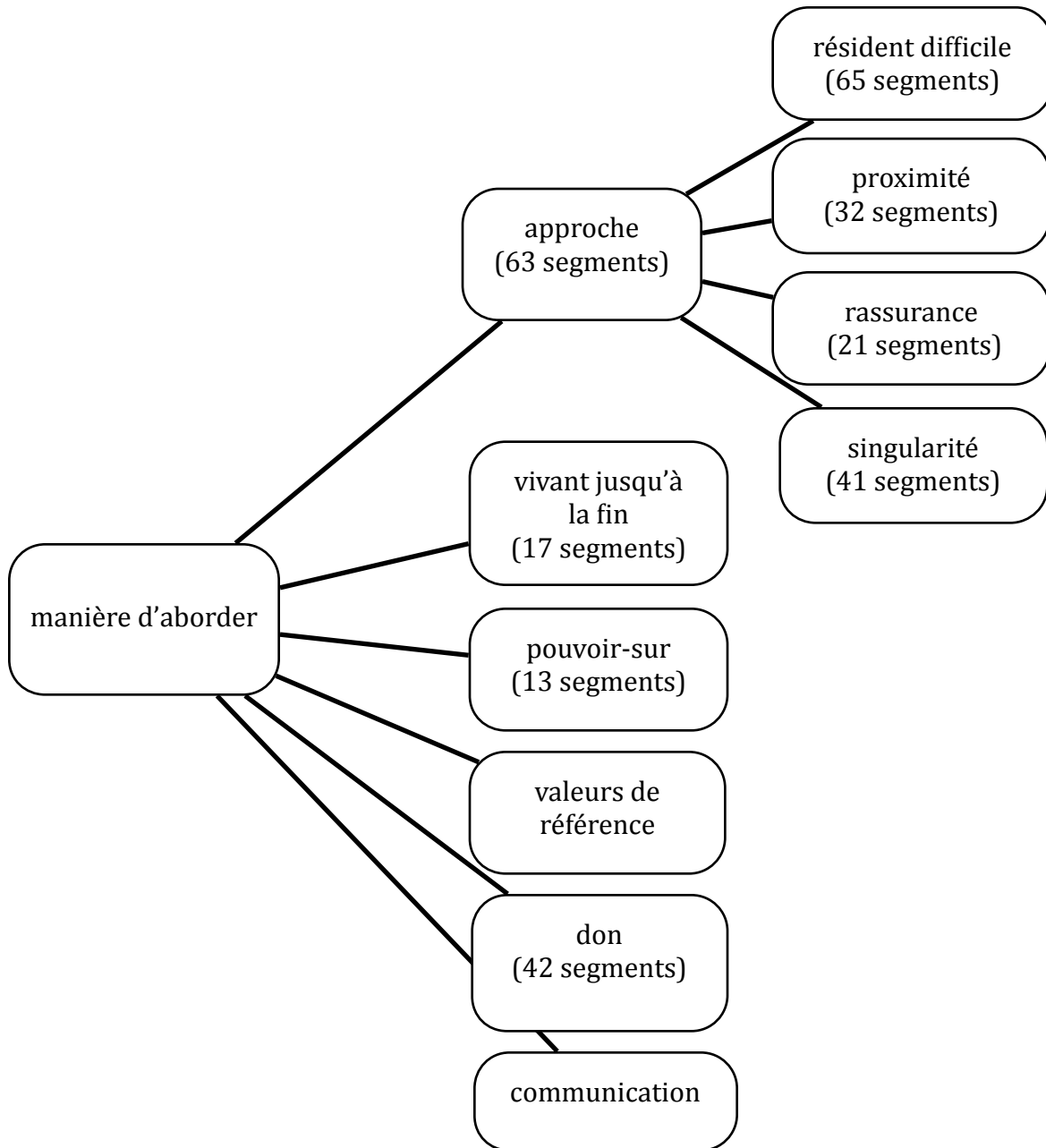


Cette communication peut être à sens unique, de l'intervenant vers le résident, mais elle peut aussi être réciproque. Les rituels sur lesquels ont insisté certains intervenants sont une façon bien particulière de communiquer ce qu'ils veulent transmettre, sans parfois trop savoir comment le dire.

Outre les valeurs de référence, le don et la communication, les intervenants ont identifié d'autres moyens par lesquels ils entrent en contact avec les résidents. La figure 21 (p. 218) indique ces autres façons.

Figure 21

Manière d'aborder



Sous le thème de l'approche, nous avons mis la proximité avec le résident, la rassurance dont l'intervenant peut faire preuve, la singularité qui est le fait de considérer chaque situation et chaque résident comme unique, et enfin, le résident difficile, celui qui nécessite des interventions particulières dues à ses comportements perturbateurs et dérangeants. Tel qu'identifié à la figure 21 (p. 218), nous avons également inclus le code du pouvoir-sur, qui est l'emprise que l'intervenant peut prendre sur le résident allant, comme le mentionne Ricœur, de l'influence au meurtre, ce code témoignant du respect plus ou moins grand dont l'intervenant fait preuve devant la volonté et les choix du résident. Enfin, nous retrouvons le code vivant jusqu'à la fin qui est le fait de considérer comme vivant le résident tant qu'il n'est pas décédé et de l'aborder en tant que tel, cette façon de le percevoir transparaissant inévitablement dans la manière dont l'intervenant entre en contact avec lui.

Les intervenants soulignent des interactions avec certaines composantes de la structure d'ensemble. Il en va ainsi de la composante système d'évaluation et de reconnaissance et de la composante objectif. En effet, Gendreau inclut cette dernière, pourtant au centre de l'axe central entre le résident et l'intervenant, parmi les composantes avec lesquelles nous établissons des relations structurelles, comme avec les composantes satellites. Ainsi, il souligne:

[n]otons au centre du schéma, les interrelations dans le sous-ensemble constitué par les objectifs et sept composantes [...]. Les interactions entre les acteurs de l'intervention [...] et ce sous-ensemble constituent ce que nous avons désigné « interactions structurelles ». (Gendreau, 2001, p. 58)

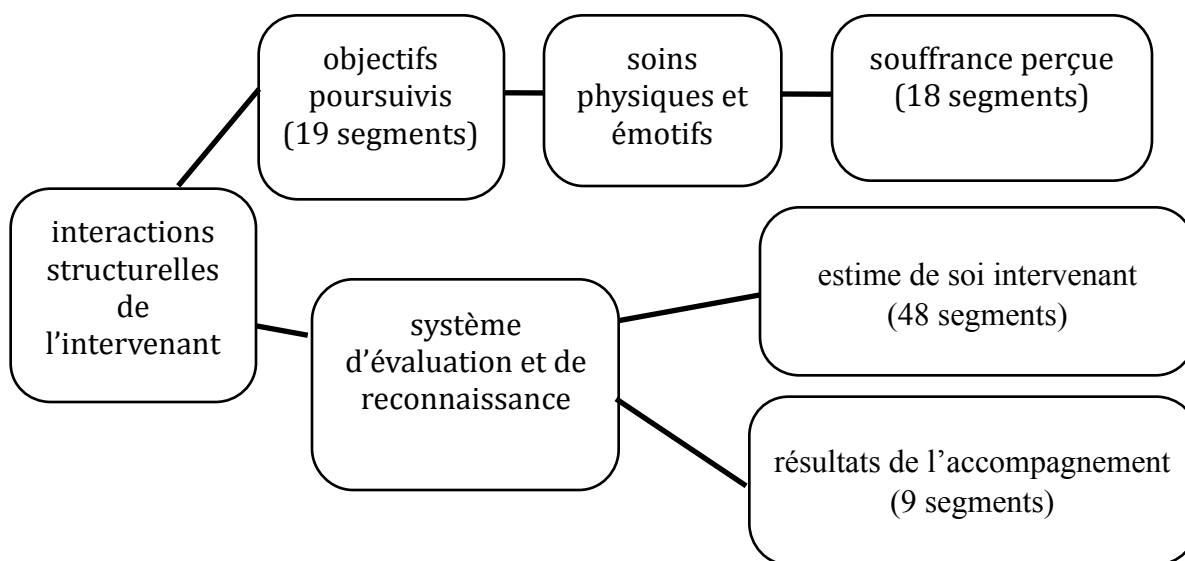
Comme il le mentionne, Gendreau (2001, p. 53) place la composante des objectifs poursuivis, sur l'axe central de la structure d'ensemble, entre la composante du résident et celle de l'intervenant, les objectifs étant en fait ce qui les relie, puisque s'ils n'avaient pas d'objectifs à poursuivre en commun, ni les résidents, ni les intervenants n'auraient à travailler ensemble. Les objectifs poursuivis par les intervenants se situent au niveau des soins en général, tant les soins physiques qu'émotifs, car ceux-ci poursuivent un double objectif dans

leur relation d'accompagnement envers le résident : à la fois au niveau des soins à partir de la douleur qu'ils perçoivent et au niveau de la relation d'accompagnement tel que nous l'avons déjà mentionné. Le résident peut les informer de ses propres besoins, mais s'il est dans l'incapacité de leur en faire part, il revient aux intervenants de percevoir la douleur ou la souffrance vécue par le résident et d'y apporter une solution quelconque.

L'évaluation que réalisent les intervenants se situe à deux niveaux. À un premier niveau, ils s'évaluent en tant que personne et en tant qu'intervenant et sont également évalués dans leur travail auprès des personnes âgées, ce qui a un impact sur leur estime d'eux-mêmes. À un autre niveau, les intervenants posent un regard critique sur l'accompagnement offert aux résidents et ont une idée au sujet des résultats perceptibles chez le résident à la suite de leur accompagnement. Ces différents éléments sont illustrés à la figure 22 ci-après.

Figure 22

Interactions structurelles de l'intervenant

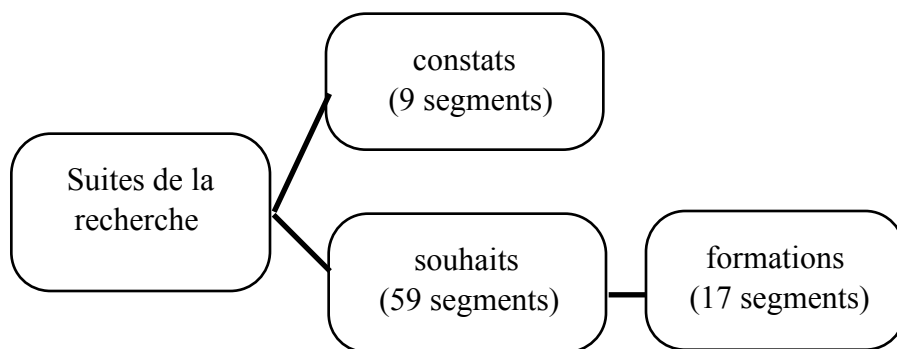


3.5. Suites de la recherche

La participation à la présente recherche de la part des intervenants a eu sur eux des retombées immédiates et pourrait aussi avoir des répercussions dans l'avenir si leurs suggestions pour améliorer les interventions prenaient forme comme en témoigne la figure 23.

Figure 23

Suites de la recherche



Ainsi en réponse à une question à ce sujet, les intervenants expriment des souhaits qui, s'ils étaient réalisés, amélioreraient selon eux leur accompagnement ou, du moins, le faciliteraient. À cet égard, plusieurs ont souligné des éléments de formation dont ils ont besoin ainsi que quelques moyens pour améliorer leurs interventions. Certains reviennent aussi spontanément sur l'entrevue et nous font part de quelques constats qu'ils font suite à cette dernière, la participation à la présente recherche ayant déjà eu sur eux des répercussions. En effet, quelques intervenants ont pris conscience pendant l'entrevue, de certains éléments importants à leurs yeux; c'est une retombée qui leur procure déjà, dès le moment de l'entrevue, une certaine satisfaction.

Cette hiérarchisation de plus en plus englobante des 2 569 codes complète la transformation effectuée sur les données issues du matériel des entrevues. Dans la première section de ce chapitre, nous avons revu comment l'ensemble des extraits significatifs des entrevues, qu'ils soient constitués d'un paragraphe, d'une phrase ou d'une expression, sont sélectionnés. Par la suite, un code est attribué à chaque extrait, c'est-à-dire un terme qui exprime le sens du contenu de l'extrait. Comme nous avons un codage mixte, ces codes proviennent soit de la revue de littérature et du cadre conceptuel, soit des entrevues elles-mêmes, lorsque le sens de l'extrait ne se retrouve pas déjà dans les codes initiaux.

Dans la deuxième section de ce chapitre qui consiste en l'examen des données, nous présentons d'abord l'ensemble des 93 codes dégagés à partir des données et relevons ceux qui sont les plus utilisés, tels la communication, la parole et les préoccupations, de même que ceux qui sont les moins utilisés, comme la congruence et le potentiel résiduel. Nous constatons aussi que certains codes ont plus de poids que d'autres, puisqu'ils sont abordés par tous les intervenants, tels l'accompagnement, la communication et les événements, ou par presque tous, tel l'attachement qui est discuté par dix intervenants sur douze. Par la suite, nous mettons en parallèle les différents codes avec chacune des caractéristiques mentionnées par les intervenants dans le questionnaire sociodémographique remis à la fin de l'entrevue. Cette opération nous permet de constater qu'aucune de ces caractéristiques n'influence les codes abordés de façon significative. Tout au plus, elles nuancent les propos des intervenants, les préposés abordant par exemple davantage la communication et les émotions que les autres intervenants, les femmes parlant pour leur part des émotions et des liens qu'elles font avec leur situation personnelle, alors que les hommes privilégient des thèmes tels l'approche, l'accompagnement et les actes de soins. Nous notons aussi qu'il est hasardeux de dégager des constats à partir de certaines caractéristiques comme par exemple la proximité avec le résident ou l'adhésion à une religion, puisque nous nous retrouvons avec des groupes constitués d'un seul intervenant, ce qui ne nous permet pas d'affirmer que le résultat est dû à la caractéristique plutôt qu'à l'individualité de l'intervenant.

Dans la troisième section de ce chapitre intitulée la transformation des données, nous regroupons les codes dans des ensembles de plus en plus englobants. Comme nous le précisons, cette étape constitue en fait la seconde étape de transformation des données, la première consistant à attribuer des codes aux extraits d'entrevue. Dans les deux cas toutefois, les connaissances et la subjectivité du chercheur viennent jouer un rôle important, mais celui-ci est plus considérable à la seconde étape puisque le choix des supercodes s'éloigne de plus en plus du contenu des entrevues elles-mêmes. Ainsi, même s'il y a une volonté de rester le plus près possible du sens premier de ces contenus, il reste qu'il y a une part d'arbitraire dans l'opération. Cette classification a pour effet de diminuer considérablement le nombre d'éléments à analyser, permettant de dégager plus facilement un sens à tout ce matériel et en facilitant l'interprétation subséquente.

Lors de cette opération, les codes premiers sont regroupés en super et hypercodes, ne laissant aucun d'entre eux orphelin. Il faut noter que quelques supercodes ont une interface avec un autre supercode, notamment celui de la communication qui fait un lien entre le résident et l'intervenant, la communication s'établissant inévitablement entre ces deux pôles de la relation; à ce moment, le supercode est rattaché à l'un ou l'autre des éléments. Dans le cas de la communication, ce code est relié à l'intervenant puisque ce dernier porte la responsabilité de communiquer avec le résident, celui-ci étant vulnérable et en difficulté. Il faut par contre garder à l'esprit qu'il pourrait également se situer du côté du résident.

Ainsi donc, après avoir catégorisé les différents codes, nous nous attardons au chapitre suivant à la présentation du contenu des entrevues selon les diverses composantes de la structure d'ensemble.

Chapitre 6

Présentation du contenu des entrevues

Au chapitre précédent, nous avons hiérarchisé les différents codes en catégories de plus en plus englobantes en fonction d'une proximité de sens. Cette opération a permis de condenser les données à traiter; les 2 569 segments du départ, initialement regroupés en 93 codes, ont été réduits à la toute fin du processus à quatre grands thèmes, soit l'institution, le résident, les collaborateurs et l'intervenant. Cette démarche de condensation facilite le travail d'analyse. En effet, cette catégorisation des données permet d'une part d'identifier plus facilement ce qui préoccupe les intervenants dans leur accompagnement des résidents dans un contexte de fin de vie. Ces éléments concernent des aspects aussi variés que les tâches concrètes à exécuter tels les actes de soins, que la relation entre le résident et l'intervenant, les gestes respectueux de la dignité du résident ou la nécessaire réorganisation du plan de travail de l'intervenant. Cette démarche permet d'autre part de faire ressortir une certaine cohérence ou parenté entre des codes qui peuvent à prime abord apparaître disparates parce que couvrant un spectre très large de l'intervention en centre d'hébergement.

Suite à cette démarche, nous présentons dans le présent chapitre le contenu des données issues des entrevues réalisées auprès des 12 intervenants rencontrés. Cette présentation fait ressortir les multiples préoccupations éthiques des intervenants à propos des maints aspects abordés lors des entretiens, eux-mêmes déjà classifiés dans les différents codes. Malgré le travail de condensation, les catégories restent nombreuses et elles couvrent de multiples facettes de la tâche des intervenants. Par conséquent, il nous apparaît pertinent de présenter le contenu de celles-ci, en rattachant le tout à un modèle explicatif cohérent, susceptible de nous aider à en dégager du sens; pour ce faire, nous avons recours à la structure d'ensemble de Gendreau (1978, p. 79-93, p. 112-173; 2001, p. 50-58, p. 207-311), telle que présentée au chapitre de la méthodologie.

Ce chapitre se divise en deux grandes sections. La première section présente le contenu des entrevues selon les grands thèmes identifiés lors de l'étape de la condensation des données. Elle se subdivise en cinq sous-sections et aborde successivement l'institution, qui est le cadre général dans lequel s'inscrivent les acteurs; le résident en tant que sujet de

l'intervention et ses pairs, c'est-à-dire les autres résidents partageant le quotidien du résident en fin de vie, généralement ceux de la même unité que lui, mais également ceux pouvant habiter sur l'une ou l'autre des unités de l'établissement; les collaborateurs, tant les membres de la famille que les collègues de l'intervenant, à la fois ceux de son équipe de travail et ceux provenant de l'équipe interdisciplinaire; de même que les différents contenus rattachés à l'intervenant lui-même. Dans la dernière sous-section, les constats des intervenants suite à l'entrevue ainsi que les améliorations souhaitées concernant leur travail sont présentés. La seconde section présente quant à elle les préoccupations éthiques des intervenants dégagées du contenu des entrevues. Cette section se subdivise en cinq sous-sections : les préoccupations des intervenants envers le cadre institutionnel, le résident, les pairs de ce dernier, leurs collaborateurs ainsi qu'envers eux-mêmes.

Nous précisons que les prénoms des intervenants ont été modifiés, afin de préserver leur identité.

1. Contenu des entrevues

1.1. Cadre institutionnel

Ce n'est pas à eux à s'adapter à nous, c'est à nous à nous adapter à eux. On est là pour eux.
(Hermionne)

Dans la présente thèse, nous entendons par cadre institutionnel le contexte général de l'établissement dans lequel les personnes âgées sont hébergées tout en y recevant des soins reliés à leur état et dans lequel les intervenants œuvrent quotidiennement auprès de ces résidents. Au chapitre précédent, nous avons souligné que c'est sous ce thème de l'institution que les intervenants expriment le moins de commentaires, soit 73 segments d'entrevue au

grand total. Nous avons également mentionné que sous ce thème sont regroupés quatre codes, à savoir le milieu institutionnel, le milieu de vie substitut provenant d'une directive ministérielle, les attentes générales de l'établissement envers les intervenants ainsi que le code de la gestion. Ce dernier code désigne les personnes en autorité qui détiennent la responsabilité de voir à l'application des règles ainsi qu'à la qualité des interventions du personnel auprès des résidents, thème faisant partie des codes les moins abordés par les intervenants.

Dans l'ensemble, l'institution semble être pour les intervenants en contact direct une entité abstraite et plutôt éloignée de leur vécu quotidien, d'ailleurs souvent confondue dans leurs propos avec le ministère. Toutefois, sans nécessairement identifier que les consignes proviennent de l'institution en tant que telle, les intervenants perçoivent bien les concepts à opérationnaliser dans l'exécution de leurs tâches.

Ainsi, le concept de milieu de vie semble quant à lui, non seulement bien compris, mais bien appliqué dans les situations courantes et, au dire d'un intervenant, il y a même eu beaucoup d'amélioration à ce sujet dans les dernières années. Concernant ce volet, les intervenants disent se présenter aux résidents lorsqu'ils sont inconnus d'eux et les saluer en précédant leur nom ou leur prénom des titres « Madame » ou « Monsieur » selon le cas. Ils ne font pas allusion au vouvoiement ou au tutoiement mais, lorsqu'ils rapportent spontanément des conversations avec des résidents, la plupart d'entre eux utilise le vouvoiement. Ils disent aussi insister beaucoup auprès des familles sur l'aménagement de l'espace privé de leur parent, en leur expliquant l'importance d'installer des rideaux, des cadres et des photographies personnelles bref, de mettre « de la vie dans la chambre » comme le mentionne Hermionne. À ce sujet, cette dernière précise que « ce n'est pas parce que la personne ne parle pas et ne nous répond pas qu'elle ne voit pas », d'où l'importance selon elle de décorer et de rendre la pièce attrayante. Un troisième élément rattaché à la notion de milieu de vie soulevé par les intervenants est le respect du rythme des résidents. À ce titre, ils font preuve d'autonomie en gérant le moment du lever et celui du repas selon les besoins et les désirs exprimés par les

résidents; ils expriment toutefois bien évidemment des contraintes de temps qui limitent l'ouverture qu'ils peuvent avoir à cet égard. Enfin, ils ont comme préoccupation de respecter les traditions entourant les fêtes religieuses auxquelles les personnes âgées sont habituées depuis leur plus jeune âge. Hermionne donne l'exemple des brioches du carême qui étaient mangées durant cette période dans la tradition catholique. À ce sujet, elle déplore le fait qu'il soit maintenant difficile pour les résidents de perpétuer de telles traditions une fois hébergés. Elle reconnaît que l'établissement offre des possibilités, par contre celles-ci sont trop restreintes de son point de vue : « Moi, je me dis qu'il faut qu'on continue ça pour eux, c'est important dans leur vie... Pourquoi est-ce qu'on couperait leurs habitudes à eux? ».

Les attentes qu'a l'établissement envers les membres du personnel concernant la fin de vie des résidents ne sont pas très explicites pour eux. Comme le mentionne Simone : « Les consignes ne sont pas nécessairement claires par rapport à cela; ça n'a jamais été dit ouvertement ». Alors qu'Hermionne croit que l'institution apprécie le dévouement du personnel, certains, comme Lisa, pensent que la direction doit être en accord avec ce qu'ils font puisqu'ils n'en entendent pas parler. Toutefois, si les attentes de la direction envers les membres du personnel restent floues pour ces derniers, les attentes de la direction face aux résidents sont quant à elles très précises. Angèle résume ainsi l'ensemble des attentes qu'elle perçoit de la part des dirigeants :

Je pense qu'ils veulent le meilleur pour eux autres : les meilleurs soins, qu'on les soulage de la douleur, que les familles soient présentes. Si c'est possible, que les gens aient du temps à leur donner, qu'ils ne soient pas seuls.

Lisa traduit sa perception des attentes par le fait d'amener les résidents un peu plus loin, de leur faire faire un pas de plus dans leur cheminement, alors que pour Lison, la priorité de la direction est sans contredit le bien-être global du résident.

En ce qui a trait à la gestion, selon le poste occupé, les intervenants l'abordent sous deux angles distincts, soit celui où ils sont en position d'autorité face aux employés et celui

dans lequel ils sont employés, recevant les consignes de la personne en autorité directe. En position d'autorité, les intervenants, généralement des coordonnateurs de soir, de nuit ou de fin de semaine, vivent des préoccupations tant face aux résidents qu'envers les employés. Ainsi, ils veulent s'assurer que le résident est soulagé et que sa dignité en tant que personne humaine est respectée; plusieurs tiennent à aller voir par eux-mêmes si les besoins des résidents sont bien répondus, ne se fiant pas uniquement aux dires des membres du personnel. Face aux employés, ils essaient dans la mesure du possible d'expliquer les tâches et les façons de faire et, à maintes reprises, ils se rendent avec le personnel dans la chambre du résident afin de lui donner eux-mêmes les soins requis, dans le but que les intervenants voient comment agir concrètement. Plus spécifiquement dans les périodes où un résident est en fin de vie, ils doivent souvent démystifier cette étape de la vie et offrir leur soutien aux intervenants qui ressentent parfois de multiples craintes face à une personne en fin de vie. Angèle souligne que la situation est encore plus complexe lorsque c'est le premier décès auquel assiste l'intervenant car, très souvent, ce dernier ne se rend même pas compte que la personne est en fin de vie; elle se retrouve donc à ce moment-là comme elle le mentionne, avec deux personnes à s'occuper : « Tu sais que le résident va partir, tu vois que ça va finir comme ça et tu as l'employé qui ne comprend pas qu'il va partir. Toi là, tu as deux étapes à faire. ». Il leur faut aussi tempérer les réactions du personnel qui sont outrés de voir les membres de certaines familles vider la chambre de leur parent ou y tenir des propos malveillants ou déplacés envers lui, alors qu'il n'est pas encore décédé. Simone souligne à ce sujet qu'il lui est difficile de ne pas porter elle-même de jugement et de demander également aux membres du personnel de ne pas en porter, même si elle comprend et partage la réaction émotionnelle de ses collègues.

De leur côté, quelques intervenants manifestent leur insatisfaction envers les représentants de l'autorité, précisant qu'ils ne perçoivent plus dans les actions que certains cadres posent, les marques de respect et de considération à leur égard qu'ils ressentaient auparavant. À titre d'exemple, ces intervenants mentionnent les nombreuses augmentations de tâches qui leur sont imposées, sans que les gestionnaires connaissent vraiment ce qu'ils ont à faire; ils font des ajouts sous prétexte que les intervenants ont du temps de disponible puisque

quelques-uns d'entre eux sont parfois assis à attendre l'heure des repas. Les intervenants considèrent que cela constitue un manque de respect envers ceux qui se préoccupent de bien faire leur travail et qui n'ont à peu près pas de temps libre, utilisant même ces moments rarissimes pour donner une attention supplémentaire aux résidents. Ils déplorent également le fait que certains gestionnaires ne connaissent pas les résidents par leur nom et n'osent pas intervenir auprès d'eux, éléments qui représentent pour eux la base du respect humain. Quelques intervenants se sentent découragés par un tel constat qu'ils perçoivent comme étant un net recul au plan des valeurs.

Cette brève incursion dans le cadre institutionnel nous amène à considérer les différents acteurs directement impliqués dans ce milieu. Nous commençons donc par aborder les commentaires que nous ont livrés les intervenants concernant les résidents, puisque ceux-ci sont la raison d'être de l'établissement.

1.2. Résident, sujet de l'intervention

Le résident qui est hébergé dans l'établissement est la personne centrale de l'institution, puisque le milieu existe pour répondre à ses besoins et que les personnes qui gravitent autour d'elle le font pour lui venir en aide ainsi que pour suppléer à ses difficultés et incapacités. Sans être aussi élaborés que ne le sont les commentaires concernant les intervenants en tant qu'animateurs, les propos tenus envers les résidents sont tout de même plus nombreux que ceux au sujet du thème de l'institution (168 segments au total au lieu de 73), et ces segments sont répartis dans plus de catégories : au lieu de trois catégories, nous en obtenons 17 au total. Certaines de ces catégories se rapportent au résident en tant que personne ainsi qu'à sa condition de dépendance à autrui, alors que d'autres sont liées à des composantes

satellites, le temps et l'estime de soi, par des interactions structurelles. Ce sont ces deux facettes que nous allons maintenant aborder avant de nous attarder aux pairs.

1.2.1. En tant que personne

Si la madame était capable, elle les placerait ses affaires; mais elle n'est pas capable, alors c'est toi qui dois le faire. (Paule)

En tant que personne humaine, le résident a des besoins fondamentaux qui doivent être répondus pour qu'il puisse vivre et s'épanouir. Sans couvrir l'ensemble des besoins, les intervenants en soulignent tout de même quelques-uns. En ce sens, Mireille insiste beaucoup sur la nécessité de manger, ne serait-ce qu'un petit quelque chose car, pour elle, le refus de prendre de la nourriture signifie la mort à brève échéance, ce qu'elle ne peut absolument pas tolérer. Pour sa part, Lisa relève davantage le besoin d'aimer et d'être aimé, besoin qui retient principalement son attention car elle le considère particulièrement criant à cette période de la vie, les personnes âgées se sentant souvent délaissées. Ce besoin d'être aimé, également reconnu par Simone, s'exprime parfois selon cette dernière de la part des résidents par des petites recherches d'attention auxquelles il importe de répondre, car le besoin sous-jacent est, selon elle, encore plus important que la demande en tant que telle.

La recherche d'une nouvelle définition de son identité personnelle est un besoin que certains intervenants perçoivent aussi chez les résidents. Lisa illustre la problématique par les propos suivants :

Je suis qui moi, quand je perds même mes capacités? Alors l'aspect identité en prend un coup! Je suis qui quand je ne suis plus capable de rassembler ma famille pour un bon repas alors que cela a été ma vie comme mère de rassembler? [...] On n'est plus ce que l'on a fait, mais on est plus que ce que l'on fait.

Louis précise pour sa part qu'il éprouve des difficultés à ne pas réduire le résident à ce qu'il voit présentement, c'est-à-dire à une personne vieillie et en grande perte d'autonomie. Il avoue que des photographies anciennes installées dans la chambre l'aident grandement à se rappeler que cette personne a déjà été jeune et belle, qu'elle a un vécu et qu'elle a accompli des choses dans le passé...

Les pertes des résidents hébergés sont multiples, se présentent à différents niveaux et sont bien identifiées par les intervenants. Comme le souligne à juste titre Lisa, ces pertes s'échelonnent dans le temps et ne font que s'accumuler :

Ce n'est pas juste à la fin qu'on meurt! Pas juste l'agonie, mais tout ce temps de perte que peut vivre une personne hébergée. [...] Toutes tes forces, tu te rends compte que ce n'est pas juste ce que tu es, tu ne vis pas juste les pertes de ce que tu as acquis, mais tu vis les pertes de ta santé, de tes capacités. Alors, c'est un long processus de pertes successives.

À cet égard, les intervenants notent entre autres l'abandon du logement et des meubles personnels en entrant en institution, les pertes cognitives particulièrement difficiles à accepter, les décès de parents et d'amis qui sont de plus en plus fréquents, les contacts avec autrui qui diminuent, les activités auxquelles ils ne peuvent plus participer dû à une diminution de leur énergie, les rencontres avec leurs enfants et petits-enfants qui s'estompent graduellement ainsi que l'équilibre physique précaire qui leur retire la possibilité de se déplacer aussi aisément que par le passé.

Au fur et à mesure que ces pertes se succèdent, elles entraînent des besoins spécifiques et augmentent la vulnérabilité et la souffrance des résidents. Les intervenants sont tout à fait conscients de cette vulnérabilité qui ne fait que grandir au fil du temps et ils y voient un impact sur la dignité du résident qu'elle vient bien souvent écorcher. Pour Angèle, cette grande vulnérabilité s'illustre ainsi :

Les démunis, dans le lit... Comment est-ce que la personne doit se sentir rejetée? Comment est-ce qu'elle doit se sentir? On se sent démuné : tu as une jaquette bleue sur le dos qui s'ouvre en arrière, tu es à moitié tout nu...

Comme le souligne Carmen, la douleur et la souffrance sont perpétuellement au rendez-vous : « Le corps, l'enveloppe fait mal, le cœur fait mal, tout fait mal ». Clément observe à ce sujet que les résidents n'en peuvent souvent plus de souffrir et verbalisent parfois leur hâte que cela se termine, non pas parce qu'ils veulent quitter ce monde comme le précise Marie, mais plutôt parce qu'ils ne sont pas bien dans leur état. Lisa ajoute que cette souffrance n'est par ailleurs pas toujours verbalisée spontanément par le résident; il est parfois nécessaire de décoder le silence ou le comportement agressif pour parvenir à identifier l'angoisse, la colère, la démission ou encore la dépression. À ce titre, elle mentionne un résident avec qui ses enfants étaient en rupture de relation depuis longtemps parce qu'ils avaient souffert par sa faute durant leur enfance; sentant sa fin venir, ce résident aurait aimé reprendre contact avec ses enfants, mais il se percevait dans une impasse et se sentait honteux de ce qu'il avait fait dans le passé.

Malgré les nombreuses pertes, la douleur et la souffrance qui habitent le résident, les intervenants restent convaincus qu'il perçoit et comprend ce qu'on lui dit quand on lui parle, ce qu'ils considèrent comme étant une capacité qu'il conserve jusqu'à la fin, d'où l'importance pour eux de continuer à entrer en communication avec lui.

Les intervenants reconnaissent d'ailleurs aux résidents des pouvoirs ou capacités qu'ils détiennent encore même à la fin de leur vie, plus spécifiquement les pouvoirs de dire et de faire. Ainsi, ils mentionnent que les résidents sont restreints dans leur capacité de dire. Certains vont oser dénoncer par exemple des situations d'abus de pouvoir ou de comportement brusque de la part des intervenants, mais ils admettent que très peu de résidents utilisent ce pouvoir par crainte de représailles. Quant au pouvoir de faire, les intervenants croient les résidents encore capables de faire des choix et de prendre des décisions. À ce titre, ils mentionnent la capacité de choisir les vêtements qu'ils désirent porter, ce que tous les

intervenants ne permettent pas aux résidents de faire, ce qui en désole plusieurs. Outre cet aspect, plusieurs intervenants constatent une certaine capacité chez les résidents à décider du moment de leur mort. En effet, leurs observations leur font voir que, malgré un état physique extrêmement diminué, plusieurs résidents parviennent bien souvent à se maintenir en vie jusqu'à ce qu'un événement espéré se produise dans leur existence. Angèle dit qu'« il s'est accroché, il a tenu le coup jusqu'à l'arrivée de sa fille ou de son gars ». Hermionne, qui croit aussi à cette capacité, affirme :

On dirait qu'ils ont quelque chose à faire encore, qu'ils n'ont pas réussi à faire ou à se délivrer. [...] Il y a comme une intentionnalité dans le décès, comme si on choisissait un peu notre moment.

D'autres constatent également cette même capacité de faire dans le fait de choisir de mourir seul ou au contraire en présence d'un être aimé; Clément souligne que, bien qu'il ne veuille pas que les résidents meurent seuls, « quand ils veulent partir seuls, ils s'arrangent pour que ça se fasse comme ça! ». Marie a observé de son côté que lorsque les résidents ont vu par exemple tous leurs enfants après une longue attente, ils meurent peu de temps après et parfois dans la journée même.

Une majorité des intervenants est convaincue que la plupart des résidents ressent, bien avant le décès, que la mort approche. Quelques-uns ne le verbalisent pas, soit parce qu'ils ne sont plus capables de parler, soit parce qu'ils ne sont peut-être pas capables de préciser, comme le souligne Simone, ce qui se passe en eux. Certains résidents sont par contre en mesure de dire aux intervenants qu'ils n'en ont plus pour longtemps, qu'ils se sentent plus fatigués qu'à l'habitude, qu'ils sont plus souffrants bref, qu'ils sentent que la fin approche. Lisa raconte à ce sujet que parfois les familles vont déclarer : " « Ça va aller mieux! Tu vas t'en sortir! »... Ils savent eux autres qu'ils ne s'en sortiront pas »".

Tout au long de leur hébergement, les résidents vivent parfois certaines craintes, dont deux qui semblent plus souvent présentes. Ainsi, les intervenants constatent la plupart du

temps une crainte de s'exprimer, de dire ce qu'ils pensent vraiment, particulièrement lorsque c'est pour dénoncer le comportement d'un intervenant de qui ils sont insatisfaits. Une autre crainte est celle de « perdre la tête », de ne plus se rappeler ce qu'ils ont fait. À ce sujet, Lison mentionne que plusieurs résidents n'osent pas dire qu'ils souffrent de peur de recevoir une médication qui diminuerait leur état de conscience.

À l'approche de la fin de vie, les résidents peuvent également éprouver des craintes de toutes sortes : quelques-uns ont peur d'étouffer, plusieurs ont davantage peur de souffrir que de mourir, mais certains ont peur de mourir seuls. À cet égard, Lison souligne l'importance de leur faire préciser ce qu'ils vivent :

C'est important d'essayer de les faire verbaliser parce que des fois, ce n'est pas du tout ça parce que la peur c'est relatif. Peur de mourir, peur de souffrir, peur de ne plus reconnaître les gens qu'ils aiment, peur de perdre la tête, peur du noir, peur d'halluciner... il y a maintes peurs!

Claudette mentionne de son côté que, sans avoir peur, des résidents ne veulent pas quitter les gens qu'ils aiment, leurs enfants, alors que d'autres ne veulent pas être seuls au moment de la mort : « J'imagine que c'est parce que c'est l'inconnu! ». Elle constate que même si des médicaments sont prescrits et donnés, cela ne remplace pas une présence humaine.

Même si la fin de vie est fréquemment annoncée par la mise en place des soins de confort, il arrive aussi qu'elle survienne sans préavis : quand l'intervenant entre dans la chambre, le résident est en train de mourir ou est déjà mort. Ces façons, qui se produisent alors rapidement, énervent davantage les intervenants, car ils ne s'y attendent pas. Mais quand ils ont le temps d'observer l'approche de la fin de vie chez un résident, ils disent voir de la brillance dans ses yeux et ils constatent que les résidents ont les sens beaucoup plus développés : « un toucher, tu n'as pas besoin de le faire fort ton toucher, c'est bien bien développé! Tu leur parles dans la tête et ils se tournent de bord » (Marie). Plusieurs

intervenants observent même que les résidents sourient en rendant l'âme et ils ont l'impression qu'ils ne souffrent plus. Marie se rappelle son étonnement lorsqu'elle a vécu son premier décès, de constater la lourdeur du corps après la mort : « Quand il n'y a plus d'esprit, le corps c'est comme une roche. J'étais restée énormément surprise comme c'était pesant! La tête là... puis tu le sens pas de vie du tout, du tout! ».

Dans les derniers temps avant la fin, les intervenants constatent que plusieurs résidents jettent un regard sur l'ensemble de leur vie. Bien qu'elle pourrait peut-être être discutée en tant qu'objectif, il nous semble approprié d'aborder cette démarche des résidents sous l'angle d'une interaction structurelle avec la composante du temps puisqu'ils revoient les événements de leur passé.

1.2.2. Interactions structurelles

Deux types d'interactions structurelles ressortent des propos des intervenants. Ainsi, le résident semble être plus particulièrement en interaction avec la composante du temps et celle du système d'évaluation et de reconnaissance.

Un besoin de dire : « Bon, là, on va faire le point.
Après ça, on s'en libère et puis on s'en va. »
(Angèle)

Plusieurs intervenants constatent que, rendus à cette étape de la vie, les résidents entretiennent un rapport différent au temps; le passé est revisité ou du moins, certains épisodes de ce passé, et ils observent une tentative d'accepter les situations plus douloureuses et d'unifier le tout. Même si elle n'est pas toujours demandée, l'aide des intervenants est maintes

fois nécessaire pour soutenir cette unification de toute leur vie. Devant un tel constat, Lisa met pour sa part l'accent sur ce qu'ils ont réalisé, sur les choix qu'ils ont faits et sur la richesse de leurs expériences. Bien qu'ils n'aient pas nécessairement posé de gestes grandioses, elle leur fait voir la bonté dont ils ont fait preuve, leur montre la richesse de ce qu'ils ont développé par exemple chez leurs enfants et, leur faisant voir leurs réalisations, elle leur souligne que leur vie a apporté quelque chose. Ce faisant, elle tente de les rendre fiers de leurs accomplissements. Quelques intervenants disent apporter leur soutien pour aider le résident à découvrir le fil conducteur dans l'ensemble des événements de sa vie qui lui apparaissent souvent, au premier regard, être totalement éparpillés.

En ce sens, les intervenants abordent des tâches que les résidents devraient à leur avis réaliser avant le départ, soit le pardon et le bilan de leur vie. Pour certains intervenants, quand des résidents rendus à leur fin de vie ne meurent pas et qu'ils ont le faciès crispé c'est, de leur point de vue, qu'ils n'ont pas fini ce qu'ils avaient à faire sur ici-bas et ce qui n'est pas complété tourne bien souvent autour du pardon. Ils notent à cet égard qu'il est important de bien conclure les relations. Comme le leur mentionne Lisa : « Partez en paix! Pardonnez-leur et pardonnez-vous à vous aussi! Si Dieu a accepté un voleur, pourquoi ne vous accepterait-il pas? ». Comme quelques-unes de ses collègues, elle insiste pour que les résidents se pardonnent aussi à eux les actions ou les omissions qu'ils se reprochent et met plutôt l'accent sur leurs forces que sur les situations regrettables. Quant au bilan, il faut comme le souligne Angèle, prendre conscience de tout ce qui a été fait, de réaliser que notre vie a été bien remplie et assumer ce qui a été moins heureux.

Quelques intervenants mentionnent se préoccuper de valoriser le résident et de conserver, à défaut d'améliorer, son estime de lui-même. À cet égard, Hermionne et Mireille rapportent qu'elles portent une attention particulière à ce que le résident soit propre et bien habillé, qu'il soit fier de lui. Lisa et Hermionne insistent de leur côté sur le fait qu'elles rappellent au résident ses forces ainsi que les belles réalisations qu'il a faites dans le passé, lui précisant que rien de tout cela n'est effacé : « Ce que vous avez accompli, vous l'avez fait...

Je sais que vous étiez une bonne personne. ». (Hermionne). Lisa ajoute pour sa part qu'à chaque fois que cela lui est possible, elle reflète au résident ses bontés et sa richesse d'être, insistant sur le fait qu'il a un beau bagage et qu'il ne part pas les mains vides.

Cette relation structurelle du résident avec le temps et le système d'évaluation et de reconnaissance clôt la section concernant ce que les intervenants ont à dire au sujet de leurs observations face aux résidents. Nous abordons maintenant la composante des pairs que Gendreau (2001, p. 51-52) relie au sujet puisqu'ils partagent tous deux une même réalité et ont bien souvent un point de vue similaire sur celle-ci.

1.2.3. Pairs

Il faut informer les autres résidents aussi; des fois, ça fait des années qu'ils vivent à côté. Il faut penser à eux autres aussi. (Clément)

Les intervenants ne parlent à peu près pas de ces autres personnes vivant dans la même unité que le résident en fin de vie ou dans les autres unités du même établissement; pourtant, tous se côtoient régulièrement aux activités, à la salle à manger, sur la terrasse ou dans les corridors. Ainsi, seuls sept commentaires sont émis à ce propos et trois personnes en parlent, ce qui en fait un aspect qui n'est vraiment qu'effleuré par les intervenants.

Lors du décès d'un résident, quelques intervenants seulement semblent se préoccuper de ce que vivent ses pairs. Clément par exemple souligne que ces gens-là perdent souvent un ami et qu'ils en éprouvent de la peine; il mentionne qu'ils en ressentent aussi parfois un certain soulagement, voire même une certaine joie, quand le résident avait des comportements difficiles à vivre. Certains intervenants disent aller rencontrer les résidents qu'ils prévoient être plus affectés par ce départ, leur annoncent le décès et se préoccupent de savoir comment ils

vivent la situation. Dans la mesure du possible, les intervenants évitent que les autres résidents voient passer le personnel des pompes funèbres : « Dans un sac, c'est toujours impressionnant » nous dit Clément. Après le départ du corps, certains intervenants parlent avec les résidents, les informent du décès, répondent à des questions générales et recueillent leurs émotions. Mais plusieurs d'entre eux vivent de l'ambiguïté à ce sujet : ils sont partagés entre d'un côté leur désir de transparence et leur préoccupation face au droit à l'information des pairs et, de l'autre côté, le respect de la confidentialité qu'ils craignent enfreindre. Il est évident pour eux que les causes du décès relèvent du secret professionnel, mais il n'est pas clair pour eux s'ils peuvent partager l'information du décès. Une intervenante confie que lorsqu'il y a un décès, elle en parle ouvertement aux résidents de la même unité dans le corridor devant tout le monde, mais avoue ne pas être à l'aise de répondre aux questions des résidents des autres unités qui en ont eu des échos, comme si cette information devait demeurer dans l'unité directement concernée.

Plusieurs personnes sont directement impliquées, bien qu'à des niveaux différents, tant durant le séjour des résidents en centre d'hébergement que dans la période de la fin de vie. Nous portons maintenant notre attention sur ces nombreux collaborateurs.

1.3. Collaborateurs

Les membres des familles de même que les collègues de travail représentent les personnes avec lesquelles les intervenants des unités entrent le plus régulièrement en contact au sujet des résidents dont ils ont la responsabilité. Ils sont donc des partenaires incontournables qu'il leur faut apprivoiser afin de répondre à l'ensemble des besoins des résidents.

1.3.1. Membres des familles

La famille est là pour apporter tout cet espace d'affection, ces liens affectueux créés qui viennent comme soulager la personne, comme lui dire « Tu n'es pas seule pour traverser ça, on est avec toi » (Lisa)

Presque tous les intervenants ont des commentaires à apporter à propos de la famille des résidents, que ce soit sous l'angle des liens de collaboration qu'ils établissent ou voudraient établir avec eux ou sous celui de l'accompagnement que les intervenants offrent parfois aux familles, particulièrement durant la période de la fin de vie. Ainsi, 11 intervenants sur les 12 rencontrés abordent chacun de ces deux thèmes. Si presque tous en parlent, ils ont par ailleurs peu de choses à dire : 43 segments au sujet de la collaboration et 43 également en ce qui concerne l'accompagnement.

Au niveau de la collaboration avec les membres des familles, les intervenants observent trois types de familles. Il y a les résidents qui n'ont pas de famille ou qui en ont, mais ne reçoivent pas leur visite, parfois parce que c'est le parent lui-même qui a coupé les liens dans le passé. Les intervenants déplorent une telle situation et constatent que cela est lourd à porter sur le plan émotif pour la majorité des résidents, même dans les cas où ils sont responsables. de cet état de fait. De plus, ils se sentent eux-mêmes dans l'obligation de compenser en allant visiter le résident plus souvent à sa chambre et en comblant ses besoins élémentaires, comme d'aller lui acheter de la crème et des vêtements, articles qui sont fournis par les membres des familles lorsque ceux-ci s'occupent de leur parent. Il y a aussi les résidents qui ont une famille, mais dont les membres de cette dernière se disputent entre eux ou ne s'adressent plus la parole les uns aux autres. Ces situations figurent parmi les plus difficiles à vivre pour les intervenants parce qu'ils ont à l'occasion l'obligation de gérer les conflits, mais aussi parce qu'ils observent le malaise que cela crée chez le résident. Enfin, il y

a les familles qui sont présentes et qui se montrent à l'affût des besoins de leur parent. Les échanges se font régulièrement et les informations se transmettent plus facilement. Les intervenants notent que certaines familles n'acceptent pas le sort de leur parent lorsqu'il se trouve en phase terminale et que certains membres viennent moins souvent durant cette période, comme s'ils ne percevaient pas que leur présence était aussi nécessaire qu'auparavant.

La demande la plus courante que les intervenants reçoivent des familles est de ne pas laisser souffrir leur parent et de lui donner la médication nécessaire pour apaiser sa douleur s'il y a lieu. Certaines familles abordent dans la chambre de leur parent des questions concrètes tels les délais autorisés pour vider la chambre après le décès ou mettent déjà dans les boîtes les effets personnels de leur parent alors que celui-ci est certes en fin de vie, mais encore vivant. De telles situations mettent les intervenants en fâcheuse position; d'un côté, ils ne veulent pas blesser les familles mais de l'autre, ils considèrent la situation totalement irrespectueuse pour le résident qui entend peut-être encore ce qui passe autour de son lit. Comme le raconte Simone, " Je vais peut-être dire : « Écoutez, j'aimerais mieux qu'on en parle à l'extérieur. On se verra plus tard. » Je vais répondre, mais j'essaie de ne pas avoir de discours. ". Toutefois, peu importe les caractéristiques des familles, les intervenants disent tenter d'être transparents dans leurs communications avec ces dernières et vouloir respecter leurs décisions et leur volonté même s'ils ne sont pas en accord avec celles-ci, comme c'est le cas dans la situation où une famille refuse de parler de la mort avec son parent qui s'en approche et qui questionne à ce sujet.

Les intervenants ne parlent pas de familles qui les critiqueraient ouvertement et leur feraient des reproches quant aux soins donnés à leur parent; ils ne font que relever dans les entrevues le fait qu'il y a peu de familles reconnaissantes de leurs bons coups.

Outre les contacts avec les membres des familles effectués dans le but premier de répondre aux besoins concrets des résidents, les intervenants assument également un rôle d'accompagnement envers ceux-ci. En effet, les familles sont prises dans un tourbillon

d'émotions et, pour certaines, font face pour la première fois au décès d'une personne significative. Plusieurs sont désemparées, ne savent pas quoi faire ni comment être avec leur parent, inconfort qui est décuplé lorsque leur parent se montre désagréable, tant envers eux qu'envers le personnel.

Devant un tel tableau, tous les intervenants se sentent personnellement interpellés car les familles les connaissent et ils connaissent eux aussi les familles; comme le souligne Louis : « Ça vient me chercher! ». Selon les liens établis, leur formation et leur fonction dans l'établissement, les réactions des intervenants prennent des directions diversifiées.

Quelques préposés ont tendance à se sentir déchirés dans de telles situations. En effet, les directives de l'établissement leur disent de laisser le personnel infirmier donner les informations quant à l'état de santé du résident; mais, parce qu'ils sont souvent dans la chambre, c'est à eux que s'adressent les membres des familles. Même s'ils orientent les familles vers le personnel infirmier, ils vivent de l'inconfort, particulièrement quand l'infirmière est une remplaçante et qu'elle ne connaît ni le résident, ni les membres de sa famille. Ils ont l'impression à ce moment de ne pas respecter les familles en les laissant en proie à de la crainte et des angoisses, alors qu'ils pourraient les rassurer sur-le-champ. D'autres par ailleurs se sentent très à l'aise de donner des informations plus factuelles comme par exemple de dire que le résident a passé une bonne nuit ou qu'il a ouvert les yeux. Le personnel infirmier trouve important de donner des informations quant à l'état de santé du résident, aux soins prodigués et à l'objectif poursuivi par ceux-ci. Ils expliquent les réactions du résident ou l'absence de celles-ci et situent le tout par rapport à ce qui se produit habituellement afin de rassurer.

Une autre façon pour eux de sécuriser les membres des familles est d'expliquer les comportements inappropriés de leur parent, de les rattacher à la maladie ou encore aux effets de la médication et surtout, de leur préciser qu'ils ne sont pas jugés là-dessus. Parce qu'ils les connaissent depuis longtemps, les intervenants peuvent rappeler au besoin comment était le

résident dans le passé et souligner que ce temps n'est pas oublié et n'est pas effacé par les réactions actuelles.

Les intervenants donnent aussi du réconfort en offrant du café et en procurant des fauteuils confortables pour veiller plus aisément le résident. Plusieurs se rendent disponibles pour se tenir près du résident, afin de permettre aux membres des familles d'aller manger ou de prendre l'air. Lorsque le décès survient durant une telle absence, les intervenants tentent de rassurer et de déculpabiliser les familles, en soulignant par exemple que c'est peut-être ce qu'attendait leur parent pour leur éviter de vivre ce moment difficile. Les intervenants se préoccupent alors de ne pas laisser la famille entrer dans la chambre sans l'avertir de ce qui s'est produit durant son absence. Ils surveillent son arrivée; comme le dit Hermionne : « Je ne les laisse pas entrer de même! ».

Certains intervenants, plus à l'aise dans ce contexte émotif, proposent aux familles de boucler leur relation avec leur parent et de dire ce qu'ils ont à lui dire avant qu'il ne soit trop tard; d'autres suggèrent de permettre la séparation et d'accepter de le laisser partir. Quelques-uns, plus généralement des membres du personnel infirmier, s'intéressent à eux et leur demandent comment ils vivent cette période; ils offrent leur écoute et permettent aux familles de ventiler leurs émotions.

1.3.2. Collègues de travail

Il y en a qui ont plus l'empathie facile que d'autres!
On ne se leurrera pas, dans le milieu on n'a pas tous
l'empathie à la même place! (Angèle)

Les collègues de travail des intervenants peuvent se partager en deux groupes distincts et complémentaires : les membres de l'équipe immédiate avec qui ils œuvrent

quotidiennement auprès des résidents et ceux de l'équipe interdisciplinaire qui sont, à des degrés différents, des collaborateurs indispensables pour répondre aux besoins des résidents. Cette partie couvre donc trois aspects, à savoir le travail d'équipe, l'organisation du travail entre les membres de celle-ci et l'interdisciplinarité.

Le thème du travail d'équipe recueille 80 segments d'entrevue, ce qui en fait un des plus abordés par les intervenants; d'ailleurs, tous ont quelque chose à dire à ce sujet. C'est également un thème qui est loin de laisser les gens indifférents et qui soulève les passions, parfois même des élans de colère. Un des éléments les plus sensibles tourne autour de la crainte de la mort et des morts eux-mêmes. Ainsi, ce n'est pas tellement le fait que certains intervenants aient peur de la mort qui est préoccupant pour les intervenants, mais plutôt le fait qu'ils n'osent pas l'avouer à leurs collègues de travail. Les gens croient que les soins vont être donnés adéquatement alors que l'intervenant ne se sent pas capable de laver le résident, de le retourner ou tout simplement de lui rendre visite, particulièrement durant le quart de nuit, par crainte de le trouver mort ou de le voir mourir en sa présence. Les collègues constatent donc ultérieurement que le résident n'a pas reçu les soins requis, ce qui fait monter leur colère, d'une part parce qu'ils ressentent cela irrespectueux envers le résident, voire inadmissible et indigne et, d'autre part, parce que cela leur occasionne un surcroît de travail puisqu'ils doivent exécuter les tâches laissées de côté en plus de celles qui leur reviennent. Les intervenants préféreraient plus de transparence à cet égard et tous disent qu'ils accepteraient aisément une telle confiance. Les infirmières et les coordonnatrices soulignent toutes qu'elles accepteraient un changement de section (échanger la routine de travail entre deux collègues) ou, à tout le moins, échanger le résident en fin de vie pour le mettre sur la routine de l'intervenant qui se sent capable d'en prendre soin. D'ailleurs, plusieurs préfèrent que la responsabilité des soins du résident en fin de vie appartienne à un intervenant qui le connaît bien.

Deux autres éléments génèrent des frictions entre les intervenants. D'un côté, les intervenants expérimentés déplorent le fait que les jeunes ne soient pas formés à intervenir auprès des personnes en fin de vie : ils ne semblent pas savoir ce qu'il faut faire ni comment le

faire. D'un autre côté, quelques-uns notent que certains intervenants plus nonchalants ne donnent plus en fin de vie les petites attentions personnelles que le résident trouvait importantes, comme de mettre de la crème ou de maquiller une résidente.

La collaboration entre les intervenants se fait particulièrement à quatre niveaux. Ainsi, les intervenants se préoccupent de se relayer plus souvent à la chambre du résident en fin de vie afin de ne pas le laisser seul trop longtemps. Le personnel infirmier s'organise aussi pour donner les soins avec les préposés, ce qui ne se fait habituellement pas; de plus, il y a aussi une préoccupation spécifique à donner les soins infirmiers en même temps que les soins d'hygiène afin de ne pas avoir à bouger le résident à plusieurs reprises. Enfin, la transmission d'informations de la part des préposés au personnel infirmier de même que l'entraide pour donner les soins, bien qu'elles se fassent généralement, reçoivent ici une attention particulière, où il y a une préoccupation à le faire de façon presque continue.

Le travail à faire sur un quart est réparti entre les membres de l'équipe selon les fonctions respectives de chacun mais également, pour les préposés, selon les plans de travail, communément appelés routines. Lorsqu'un résident est en fin de vie, il peut y avoir un réaménagement des tâches de chacun pour que le résident soit visité plus souvent et reste seul le plus rarement possible. Pour ce faire, les préposés peuvent soit accélérer leur rythme de travail dans l'exécution des différentes tâches, soit déplacer les soins d'un résident dans l'horaire afin de garder le résident en fin de vie pour la fin et avoir ainsi un peu plus de temps à lui accorder. L'infirmière ou le coordonnateur peut aussi accepter un changement de section entre les préposés, afin que les soins du résident en fin de vie soient la responsabilité d'une personne qui le connaît bien ou qui a plus de facilité avec cette réalité. La souplesse ainsi permise facilite grandement le travail et permet de respecter le résident en lui faisant vivre le plus possible de la continuité au niveau des soins. Le personnel infirmier quant à lui délègue certaines tâches à d'autres membres de l'équipe pour avoir plus de temps disponible pour se rendre au chevet du résident en fin de vie; si une telle délégation s'avère impossible, les gens vont reporter certaines tâches à un autre quart de travail ou encore rattraper le temps durant

des moments de répit. Les intervenants soulignent qu'une telle gestion se vit par ailleurs beaucoup plus facilement lorsqu'il y a une bonne entente entre les membres de l'équipe.

Certaines difficultés viennent compliquer la situation et occasionner un stress supplémentaire chez les intervenants. Quelques-uns notent le fait que les rapports inter-quarts ne sont maintenant donnés dans certaines unités qu'à 13h30 sur le quart de travail de jour, au lieu de les recevoir dès le début du quart de travail. Ceci ne leur permet donc pas de savoir ce qui s'est passé la veille ni durant la nuit et les empêche d'organiser leur journée en tenant compte de l'état des résidents. Un deuxième élément est le manque de personnel à la fin du quart de nuit. Comme Angèle le décrit :

Quand je passe le matin [...] j'entends les cloches sonner dans l'aile sud. L'infirmière ou un préposé est en pause ou encore l'infirmière est à l'autre unité et la préposée est toute seule [...]. Va-t-elle s'en aller tout de suite au bout de l'autre aile pour voir celui qui sonne? Elle ne peut pas, oublie ça!

Dans une telle situation, le partage devient impossible puisqu'il n'y a personne à qui passer le relais et la réponse aux besoins doit subir un certain délai. Un troisième élément qui crée du stress est la pression mise par les médias : les intervenants doivent parfois modifier leur façon de faire par crainte de faire l'objet d'un reportage qui mettrait l'établissement dans l'embarras. Ainsi, s'il y a parfois des comportements ou des attitudes à dénoncer, il existe aussi des façons de faire qui, selon la manière dont elles sont diffusées, peuvent paraître inappropriées. À cet égard, les intervenants mentionnent l'obligation de faire manger les résidents les uns après les autres; pourtant, le fait d'en faire manger deux à la fois par un même préposé permet de nourrir un second résident pendant que le premier prend bien le temps de mastiquer et d'avalier à son rythme. Les intervenants soulignent que les nouvelles façons de faire mises en place en réaction aux dénonciations publiques respectent moins la dignité des résidents. Il serait préférable selon eux d'expliquer le fonctionnement adopté à la population plutôt que de réagir de façon craintive.

L'autre volet de la collaboration entre les collègues est le travail en interdisciplinarité. Ce volet est abordé par dix intervenants et reçoit 55 segments d'entrevue. Le membre de l'équipe interdisciplinaire le plus présent et le plus souvent invoqué est incontestablement le médecin traitant. Il est celui qui, pour plusieurs intervenants, donne le signal de l'approche de la fin de vie en inscrivant « soins de confort » dans le dossier et en prescrivant de la morphine et de la scopolamine. Les intervenants comprennent alors que le résident vient de passer à une autre étape de sa vie.

Viennent ensuite les intervenants reliés au côté spirituel, soit le prêtre et l'intervenant en soins spirituels. Les intervenants déplorent que le prêtre ne vienne au chevet de la personne en fin de vie que si la famille le demande expressément; ils disent le voir distribuer la communion le dimanche, mais ne pas l'apercevoir lorsqu'un résident approche de la fin de son existence. Quant à l'intervenant en soins spirituels, plusieurs soulignent qu'il semble débordé et être partagé entre plusieurs établissements, centres d'hébergement et hôpital. Les préposés ignorent s'il est toujours prévenu lorsque quelqu'un arrive à la fin de sa vie et ne savent pas trop ce qu'il fait dans l'établissement. Le personnel infirmier constate pour sa part qu'il leur demande si un résident aurait besoin de ses services et, de leur côté, ils font appel à lui quand un résident exprime des peurs quant à sa fin de vie.

Une intervenante mentionne avoir déjà fait appel à un bénévole en soins palliatifs pour une résidente particulièrement anxieuse; cette ressource a donné d'excellents résultats et serait à son avis à utiliser plus souvent. Outre ces intervenants, le personnel dit être régulièrement en contact avec les ambulanciers et les représentants des salons funéraires. Même s'ils ne sont pas rattachés au même employeur, leurs interventions sont fréquentes et complémentaires et elles doivent s'inscrire dans une même philosophie. Lorsque ce n'est pas le cas, les intervenants indiquent à ces collaborateurs ce qu'ils attendent d'eux et certains sont allés jusqu'à porter plainte quand leur façon d'intervenir ne respectait pas la dignité du résident.

Cette brève incursion auprès des différents collaborateurs de l'intervenant nous entraîne vers le rôle prépondérant de ce dernier, rôle qui est officiellement centré sur les soins à donner aux résidents, mais qui s'épanouit dans la réalité du terrain en de multiples fonctions. Notre centration se tourne donc vers cet acteur pivot qui se trouve au cœur de l'action quotidienne, puisqu'il accompagne les résidents dont il a la responsabilité dans le vécu partagé.

1.4. Intervenant

L'intervenant est très certainement l'interlocuteur, parmi toutes les personnes qui circulent dans l'établissement, avec lequel le résident établit le plus de contacts et cela, sur une base régulière, ce qui crée conséquemment de multiples interactions dans des contextes très diversifiés. De plus, puisque ce sont ses propres préoccupations éthiques que nous voulons connaître, c'est sur lui que notre attention s'est principalement centrée lors des entrevues. Ces deux éléments ont comme conséquence de fournir une grande quantité d'informations à analyser, soit au total 1 969 segments d'entrevue.

Au chapitre précédent, nous avons regroupé les nombreux segments qui concernent ce pôle relationnel en cinq zones distinctes, que nous reprenons dans cette quatrième sous-section. Nous aborderons donc dans un premier temps les zones qui sont davantage reliées à ce qui se rattache à l'intervenant en tant que personne, soit les zones personnelle et réflexive. Par la suite, nous sortons du cadre privé et par conséquent plus restreint de l'intervenant pour nous diriger vers ses interactions structurelles pour finalement aborder ses interactions relationnelles, soit les zones affective et professionnelle.

1.4.1. Zone personnelle

C'est vraiment une expérience qui fait toucher nos limites, bien sûr! Qui fait toucher nos limites et qui nous apporte une certaine souffrance aussi là-dedans, parce qu'on peut voir qu'on ne peut pas soulager toutes les souffrances, même si on voulait. Ce n'est pas possible! (Lisa)

La zone personnelle de l'intervenant réfère à ce qui lui appartient en propre en tant que personne humaine et qui colore inévitablement ses actions dans son rôle d'intervention, soit les codes des croyances, de la culture, des craintes ainsi que celui de la visée d'une vie bonne.

Ce thème de la zone personnelle des intervenants n'est pas tellement abordé par ceux-ci; par ailleurs, ils font beaucoup de liens entre d'un côté ce qu'ils sont et ce qu'ils pensent et, de l'autre, leur travail. Au total, 66 segments d'entrevue se greffent à ce thème de la zone personnelle, ce qui en fait le cinquième thème en importance relié à l'intervenant.

Des segments au sujet des croyances des intervenants ainsi que de ceux de leurs collègues, il se dégage quatre champs dont le plus important concerne la mort. À ce titre, certains intervenants croient que le processus de la mort est un cheminement et la mort elle-même, la fin du chemin. C'est avec une certaine gêne que Marie et Carmen mentionnent croire à ce « quelque chose qui vit en nous », que d'aucuns appellent l'âme; elles précisent qu'il ne faut pas trop parler de cela de nos jours, car les collègues risquent de se moquer. Marie ajoute qu'elle croit que nous avons tous une mission à remplir sur terre et, lorsque celle-ci est complétée, peu importe notre âge, notre séjour sur terre se termine. Un deuxième champ concerne la croyance que la morphine donne la mort. Malgré les formations données à cet effet et malgré les rappels transmis presque à chaque nouvelle ordonnance de morphine, plusieurs membres du personnel infirmier croient encore qu'une injection de morphine équivaut à donner la mort. Une telle croyance en amène certains à dénier les signes de douleur

perçus chez le résident, afin de ne pas être la personne qui aura à donner l'injection fatale. Un troisième champ de croyances concerne l'agressivité. Ainsi, plusieurs intervenants se disent convaincus que les comportements agressifs des résidents sont dus à la maladie et non pas à des intentions malveillantes ou à des troubles de comportement. Cette croyance leur permet de ne pas tenir les résidents responsables de leurs actes et de continuer à leur donner des soins sans leur en tenir rigueur car, pour eux, c'est parce qu'ils ont besoin d'aide et de soins qu'ils agissent de la sorte. Enfin, comme le souligne Lisa, certains, peu nombreux toutefois, sont convaincus que le contexte de fin de vie est plus facile à vivre pour les croyants; le fait de croire que la mort est la première marche à monter vers une autre vie amène selon eux les croyants à vivre ce passage plus sereinement. La majorité des intervenants dit parler de leurs croyances personnelles aux résidents qui en font la demande mais, comme le précise Clément, « [j]e vais leur dire mes croyances, en disant que ça, c'est ce que moi je crois, qu'ils peuvent penser autre chose », ce qui correspond aussi à ce que ses collègues pensent.

La culture est un autre élément de la zone personnelle de l'intervenant à peine effleuré. Pour certains intervenants, la langue peut amener son lot de désagréments, les mots n'ayant pas toujours le même sens d'une culture à l'autre, ce qui entraîne des difficultés de compréhension. Il en va de même de la crainte de la morphine que plusieurs associent à la culture, puisque des membres de certaines cultures semblent plus susceptibles que d'autres de refuser de donner de telles injections. Paule constate que les intervenants qui ont émigré éprouvent plus de difficultés que d'autres à s'occuper adéquatement des résidents, ce qu'elle attribue au fait qu'ils n'ont pas à s'occuper de leurs propres parents au quotidien comme le font plusieurs Québécois, dû à la distance considérable qui les sépare parfois.

Les intervenants éprouvent certaines craintes dans l'exécution de leurs tâches. Alors qu'une des craintes de Lisa est de ne pas réussir à apaiser un résident comme elle le dit, la peur « de rater son coup », la totalité des intervenants qui se sont exprimés sur ce sujet ont des craintes qui se rapportent à la mort. Plusieurs d'entre eux disent se sentir maintenant confortables avec le décès d'un résident, alors que ce n'était pas du tout la situation à leurs

débuts, mais ils observent que ce n'est pas toujours le cas chez leurs collègues, plusieurs éprouvant une grande peur. À ce sujet, les craintes les plus souvent évoquées sont celles de trouver quelqu'un mort ou encore qu'un résident décède dans leurs bras.

La plupart des intervenants, soit dix personnes, a une idée bien définie de ce qu'ils évaluent comme étant une vie professionnelle accomplie. Le thème de la visée de la vie bonne fait l'unanimité chez les intervenants. Ainsi, certains précisent qu'ils ne sont pas au travail pour l'argent, pour se faire des amis ou pour être bien perçus des gestionnaires. Les intervenants considèrent en général leur vie professionnelle comme étant réussie lorsqu'ils sont auprès des résidents, qu'ils leur apportent de l'aide, prennent soin d'eux, parviennent à les faire sourire ne serait-ce que 30 secondes dans leur journée et qu'ils leur apportent de la paix au milieu de leurs souffrances.

Bien qu'ils tentent de laisser leur vie personnelle à la maison pour ne pas que celle-ci vienne perturber leur travail, les intervenants ne peuvent s'empêcher de faire des liens entre ce qu'eux-mêmes ou des membres de leur famille vivent ou ont vécu et de faire des parallèles avec des situations de leur travail.

Plusieurs intervenants suivent la maxime mentionnée par Carmen lorsqu'ils donnent les soins aux résidents : " Moi j'ai toujours dit : « Ne fais pas aux autres ce que tu n'aimerais pas te faire faire. » " Ainsi, presque tous font référence à un membre de leur famille, parent, grands-parent ou membre de leur fratrie, pour fixer la qualité des soins à donner. Tel que Claudette le mentionne : « Je leur fais la même chose que ce que je faisais à ma mère, tu sais! ». D'autres tentent plutôt de se représenter à la place du résident afin d'identifier ce qu'ils aimeraient avoir comme soins à ce moment-là. À titre d'exemple, Angèle amène les résidents à se préparer à la mort, parce qu'elle, elle n'aimerait pas « partir sans être préparée [...] j'aimerais qu'on soit honnête avec moi. ».

De nombreux intervenants admettent être avec les résidents comme ils le sont dans leur propre famille ou dans leur quartier. Ils posent les mêmes gestes, ont les mêmes attitudes et

utilisent les mêmes forces : les visuels remarquent facilement, les émotifs sont facilement émus par les situations ou les confidences et les gens portés à toucher, touchent beaucoup. Ils disent avoir aussi tendance à appliquer dans leur milieu de travail les valeurs qui étaient importantes à la maison durant leur enfance.

Plusieurs se servent de leurs expériences personnelles pour analyser des situations qui se produisent au travail. À cet effet, certains font le parallèle avec leurs propres peurs pour comprendre plutôt que juger les peurs de leurs collègues. L'inverse est également vrai : le fait de voir des résidents hébergés et diminués dans leurs capacités en amène plusieurs à réaliser la chance qu'ils ont d'être en santé et d'avoir leur autonomie. Lisa traduit la constatation de plusieurs de ses collègues en affirmant : « J'ai appris à vivre en côtoyant la mort! ». Ce qui démontre bien que les intervenants peuvent s'enrichir sur le plan personnel en approchant les résidents en fin de vie.

Peu importe le titre d'emploi, les intervenants ne font pas qu'exécuter leurs tâches; ils réfléchissent également à ce qu'ils font et portent un regard critique sur leurs actions. Bien que réduite comme partie, il nous a semblé important de regrouper les segments correspondant à cette démarche.

1.4.2. Zone réflexive

Est-ce que je suis correcte? Est-ce que je lui ai fait de la peine? Est-ce que je comprends ce qu'elle veut? Qu'est-ce qu'elle vit dans son regard plein d'angoisse? Comment vais-je la rejoindre? (Lisa)

La zone réflexive comprend trois thèmes, soit le questionnement, le jugement réflexif et le jugement déontologique. Le questionnement obtient 11 segments d'entrevue et six intervenants discutent de ce thème; le jugement réflexif obtient quant à lui quatre segments abordés par quatre intervenants alors que le jugement déontologique ne reçoit que deux segments et il n'est discuté que par un seul intervenant. La zone réflexive représente donc de loin le thème le moins discuté par les intervenants, puisqu'il ne reçoit au total que 17 segments d'entrevue.

Comme le dit Louis, parfois les intervenants « se cassent la tête » avec les situations qui se vivent au travail. Ainsi, certains repassent en mémoire une intervention qui n'a pas donné de bons résultats et font des remises en question. Les questions mises en exergue au début de cette sous-section sont un exemple de questionnement qui préoccupe Lisa lorsqu'apparemment elle n'a pas l'impact voulu sur autrui. D'autres se demandent par exemple pourquoi le décès s'est produit aussi rapidement : est-ce qu'une autre intervention aurait été possible ou préférable à celle qui a été faite ou qu'est-ce qui empêche un résident de quitter? Certains d'entre eux cherchent également des explications aux comportements agressifs en fin de vie. Ces questions sont parfois si préoccupantes qu'elles empêchent certains intervenants de s'endormir rapidement une fois retournés à leur domicile.

Dans la même lancée, quelques intervenants reviennent sur leurs interventions et portent un jugement sur ce qu'ils ont fait. En revenant sur la situation, certains constatent qu'ils n'ont pas été en mesure de bien accompagner le résident ou évaluent qu'ils ont pris sur leurs épaules une responsabilité qui appartenait en fait au résident. À d'autres moments, l'intervenant revient sur son action et conclut qu'il n'est pas fautif, qu'il est « juste tombé au mauvais moment », comme le mentionne Louis.

Enfin, le jugement déontologique est un autre volet de la zone réflexive qui possède aussi des interfaces avec le savoir, puisque tous les professionnels se doivent de connaître leur code de déontologie; mais il a également des liens avec les compétences requises, car il est évident que les professionnels devraient être en mesure d'évaluer une situation et d'intervenir

en fonction des normes de leur profession. Ce thème est presque totalement évacué des préoccupations des intervenants, ce qui ne lui enlève toutefois pas son importance. Cet élément, qui concerne les intervenants appartenant à un ordre professionnel, est discuté uniquement dans le cadre de la médication, plus spécifiquement de la morphine, qui n'est parfois pas donnée par crainte de faire mourir la personne plus rapidement. L'intervenant souligne donc à cet égard que si la médication est prescrite par le médecin, c'est au personnel infirmier de la donner et de juger si des entredoses sont nécessaires au bien-être du résident. Pour cet intervenant, il ne fait aucun doute que ceci concerne une responsabilité professionnelle importante qu'il n'est pas possible de balayer du revers de la main simplement parce que comme personne, on éprouve des craintes.

Les dernières pages nous ont présenté les préoccupations des intervenants regroupées dans les zones personnelle et réflexive des intervenants, donc à l'intérieur de leur propre sphère. Nous abordons maintenant les interactions structurelles de l'intervenant, soit ses relations avec les objectifs et les composantes satellites de la structure d'ensemble; toutefois, compte tenu des informations transmises par les intervenants, seules les composantes des objectifs et du système d'évaluation et de reconnaissance seront abordées.

1.4.3. Interactions structurelles

Comme nous venons de le mentionner, deux composantes ressortent particulièrement, soit les objectifs et le système d'évaluation et de reconnaissance. Ainsi, les intervenants nous font part d'objectifs qu'ils poursuivent face aux résidents, objectifs qui se transforment selon l'évolution de la situation. Quant à l'aspect évaluation, ils évaluent à la fois les résultats de leur accompagnement et leur propre performance dans le cadre de leur fonction. Toujours face

à cette composante, ils nous soulignent des sources de valorisation qui leur permettent d'améliorer leur estime d'eux-mêmes.

La composante des objectifs, soit une des composantes du sous-ensemble des interactions structurelles, se situe sur l'axe central de la structure d'ensemble, au cœur des interactions entre le résident et l'intervenant. C'est cette composante que nous abordons maintenant.

1.4.3.1. Objectifs

Quand je retourne les voir et que je vois des gens joyeux avec le désir de vivre, bien pour moi, c'est ça que je vise. (Lisa)

Lorsqu'ils accompagnent les résidents en fin de vie, les intervenants disent poursuivre des objectifs au niveau des soins physiques et au niveau de ce que les personnes vivent comme émotions. Ces objectifs généraux qui sont abordés par cinq intervenants et comportent 19 segments visent, au plan des soins, à percevoir les signes de douleur ou d'inconfort et à les décoder, même dans le contexte où la personne nie avoir mal. Au plan de l'accompagnement, les intervenants croient qu'ils se doivent de valoriser le vécu des résidents, de leur donner accès à leurs forces vitales et de les amener à éprouver une certaine sérénité, afin de pouvoir partir en paix et heureux. Un seul intervenant a comme objectif de changer les idées du résident en évitant systématiquement de parler de la mort. Les objectifs à poursuivre découlent bien souvent de ce que les intervenants ont perçu comme souffrance chez le résident, ce qui les amène à modifier l'orientation des soins et de l'accompagnement, afin de rejoindre le résident dans ses préoccupations du moment; c'est la raison pour laquelle nous avons inclus la

souffrance perçue dans cette partie concernant les objectifs, ce qui augmente le nombre de segments à 37 et le nombre d'intervenants qui a abordé ce thème à neuf.

Un certain consensus s'établit entre les intervenants qui discutent du thème de la souffrance qu'ils parviennent à percevoir. Ainsi, la majorité d'entre eux affirme qu'il est important d'être alerte au moindre signe de souffrance, ce que tous ne semblent pas être en mesure de faire. Certains intervenants demandent directement au résident s'il est souffrant et se fient à sa réponse, ce qui ne devrait pas, selon plusieurs, être le seul élément à prendre en compte car, tel que le précise Lison, plusieurs disent ne pas souffrir pour ne pas recevoir une médication qui « leur fera perdre la tête ». Plusieurs intervenants réagissent fortement à des commentaires disant que le résident ne souffre pas : « Elle va mourir; qui te dit qu'elle ne souffre pas? Comment peux-tu le dire? » nous souligne Angèle qui, comme ses collègues, dit qu'il faut aller plus loin que de poser des questions, qu'il faut pousser l'observation. Il est nécessaire de décoder les messages et de faire des liens; certains intervenants n'en reviennent pas d'entendre des râlements, d'observer de l'agitation et de constater une grimace lorsque le résident est positionné et de voir un collègue conclure qu'il ne souffre pas parce qu'il ne l'a pas dit et qu'il n'a pas les yeux froncés ou le visage crispé. Louis reconnaît toutefois qu'il est difficile d'identifier la souffrance et qu'il faut parfois la supposer; à ce sujet, Lison raconte que ce n'est que lorsqu'une résidente avait ouvert les yeux qu'elle avait saisi à quel point celle-ci était angoissée : « C'était vraiment épouvantable! ». Plusieurs assurent que les résidents en fin de vie sont généralement souffrants, même s'ils ne peuvent évaluer leur douleur sur une échelle de 1 à 10; Lisa précise quant à elle que les résidents confus vivent la même souffrance, bien qu'ils ne puissent l'exprimer aisément.

1.4.3.2. Système d'évaluation et de reconnaissance

Peu d'intervenants ouvre la discussion sur les résultats de leur accompagnement et ceux qui le font ont vraiment peu de choses à dire à ce sujet. Toutefois, le constat général qui est fait est que parfois, ils obtiennent des résultats intéressants alors qu'à d'autres moments, cela ne donne apparemment rien. Il y a selon eux, un risque à prendre et la possibilité de rater son coup est toujours présente; comme l'exprime Lisa, « [o]n ne sait pas nécessairement ». Par contre, chez certains résidents, les intervenants sont conscients d'apporter « une aide incroyable » comme le précise encore Lisa; ils notent que le résident semble beaucoup plus apaisé, moins angoissé et quelques-uns observent même que leurs interventions ont un impact favorable non seulement chez le résident, mais également chez les membres des familles.

Le thème de l'estime de soi des intervenants aborde directement la manière dont ceux-ci s'évaluent ou sont évalués dans leur champ professionnel, ce qui en fait un élément de la composante du système d'évaluation et de reconnaissance. Ce thème, abordé par neuf intervenants, recueille 48 segments. À ce titre, les intervenants mentionnent trois sources principales d'évaluation et de reconnaissance.

Tout d'abord, ils s'évaluent eux-mêmes dans leur travail ce qui représente d'ailleurs, de leur propre aveu, la source de satisfaction la plus importante. Les intervenants se disent en paix et contents d'avoir pris soin des résidents à la fin de leur quart de travail. Ils sont aussi satisfaits quand les résidents dont ils prennent soin sont propres et bien habillés, tout spécialement lorsqu'ils sont eux-mêmes allés magasiner les vêtements que portent les résidents : ils en retirent de la fierté. Ils se disent heureux de pouvoir vivre de beaux moments avec les résidents et ils ressentent de la satisfaction lorsqu'ils accompagnent des résidents jusqu'au moment de leur départ. Comme le déclare Lison avec beaucoup d'émotion : « C'est incroyable! C'est valorisant! C'est très prenant... Écoute, j'ai réussi quelque chose que... c'est une immense satisfaction pour moi, c'est vraiment grand! ».

Les membres des familles représentent également une source importante de satisfactions. Bien que les intervenants trouvent qu'ils reçoivent peu de commentaires de leur part, ils apprécient grandement entendre leurs rétroactions positives. Ils se sentent récompensés lorsque les familles soulignent savoir leur parent entre bonnes mains et reconnaître qu'ils sont chanceux d'avoir des intervenants comme eux pour s'occuper d'eux. Une carte de remerciement après le décès du résident vient également reconforter le personnel, d'autant plus qu'elle peut être affichée publiquement.

Une troisième source de valorisation et de reconnaissance provient des résidents eux-mêmes; en effet, après une période d'absence, le fait de se faire demander où ils étaient passés et de se faire dire par les résidents qu'ils se sont ennuyés, fait chaud au cœur des intervenants. Aucun d'entre eux dit recevoir des félicitations des collègues ou du patron et quelques-uns disent même ne pas sentir de considération de la part de ces derniers.

Ceci nous amène au niveau des interactions les plus nombreuses abordées par les intervenants, soit les interactions relationnelles, relations affectives et relations professionnelles avec le résident, sujet de leurs soins.

1.4.4. Interactions relationnelles

Les interactions relationnelles de l'intervenant se situent sur l'axe principal de la structure d'ensemble de Gendreau (2001, p. 58), puisqu'elles sont au centre de ce qui se vit en hébergement, même si ces interactions ne constituent pas l'objectif pour lequel les personnes âgées viennent habiter en résidence. La première sur laquelle nous allons nous attarder est la zone affective. Comme nous avons pu le constater dans la partie sur le système d'évaluation et de reconnaissance, les intervenants ne sont pas indifférents aux commentaires qu'ils entendent et ils font plus que de seulement remplir leurs tâches.

1.4.4.1. Zone affective

Au début, ces gens-là, c'était des personnes âgées qui ont fait partie de ma vie; je suis devenue comme une amie, une confidente. (Carmen)

Quatre thèmes font partie de la zone affective, soit le thème des émotions, celui de l'attachement, celui du deuil et la motivation à effectuer ce travail. Au total, 295 segments d'entrevue sont rattachés à ce thème.

Il est important de préciser que parmi ceux qui sont le plus souvent abordés, le code des émotions obtient à lui seul 83 segments et 11 intervenants en parlent, soit presque la totalité des intervenants. Si, de façon générale, les intervenants mentionnent vivre davantage d'émotions durant la période de la fin de vie des résidents, quelques-uns soulignent vivre des moments intenses tout au long du séjour. Pour illustrer ce propos, Carmen raconte qu'elle a déjà eu de la difficulté à dormir la nuit précédant la journée du bain d'un résident difficile parce qu'elle anticipait les bêtises qu'il allait lui verbaliser. Angèle dit pour sa part que de voir les résidents démunis et dépendants des soins d'autrui la rend très triste; selon elle, notre système porte facilement atteinte à la dignité de la personne, ce qui est un drame à ses yeux.

La majorité des intervenants affirme se sentir touchée par l'approche de la fin de vie d'un résident. À ce sujet, Lison raconte une situation avec une résidente qu'elle affectionnait particulièrement, situation qui l'émeut encore quelques années plus tard et qui témoigne bien des émotions vécues :

Le médecin était allé la voir [une résidente] durant la journée pour lui dire que l'infirmière de jour était pour lui installer un papillon et débiter la morphine; elle a dit au médecin : « Je vais attendre l'infirmière de soir! ». Quand je suis arrivée, le médecin m'a informée. Je suis allée la voir et je lui ai demandé si elle voulait vraiment que ce soit moi qui lui installe les papillons, ce à quoi elle a répondu oui. Avant de les installer, je lui ai dit que j'allais prendre un dix minutes et que je

reviendrais quand je serais prête. Je suis allée au poste des infirmières et j'ai pleuré énormément parce que, quand même, demander ça, c'était à quelque part un privilège et en même temps, cela m'attristait. J'avais de la peine parce que c'est le début de la fin. Mais c'était beau! Je trouvais que c'était un beau témoignage d'amour, et en même temps, c'était lourd à porter. C'était assez difficile pour moi je vous dirais! J'ai trouvé ça extrêmement difficile!

Le moment qu'ils trouvent le plus difficile est celui où ils apprennent que le résident est rendu aux soins de confort, car c'est à ce moment qu'ils réalisent vraiment que la fin s'en vient et qu'ils ne le verront plus sous peu. En même temps qu'ils trouvent que la mort sera une délivrance face à ses douleurs, le décès inévitable du résident les interpelle beaucoup. Ils trouvent pénible de ne pas s'en occuper quand le résident n'est plus sur leur plan de travail mais, en même temps, cela leur fait énormément de peine de le voir se dégrader physiquement. Deux éléments augmentent leur propre souffrance : quand ils le voient souffrir dû au fait que le personnel infirmier s'est refusé à donner l'injection de morphine et, ce qu'ils disent être le pire pour eux, lorsque le résident démontre qu'il a peur de mourir. Plusieurs affirment parler de l'âme et de la vie après la mort, mais ils n'osent pas parler de cela devant témoin, ayant peur de passer pour quelqu'un de « fêlé » : ils préfèrent donc aborder ces sujets seul à seul avec le résident. Il leur est également difficile de ne pas pouvoir faire leurs adieux au résident, quand celui-ci décède en leur absence et que le corps est déjà parti à leur retour au travail; c'est alors pour eux comme si la relation restait un peu en suspens.

Pour sa part, Carmen dit être très attachée aux résidents, mais tente d'installer une distance protectrice entre elle et le résident vers la fin, afin que le départ ne lui soit pas trop pénible à vivre. Plusieurs intervenants soulignent qu'ils n'oublient jamais un résident après son décès. À ce sujet, Carmen confie:

Dans les gens qui sont partis, des petits détails font que je me souviens. Je ne sais pas; je vais entrer dans une chambre d'une résident, où c'est déjà quelqu'un d'autre, et il y a des pensées qui viennent... [...] Mais on n'oublie jamais, on n'oublie jamais ceux... Moi, je me souviens de ceux des débuts, je pourrais en nommer un paquet. Je

ne les ai pas oubliés et je ne les oublierai jamais, parce que chaque personne a laissé un petit quelque chose qui fait que c'est particulier à lui.

Paule ajoute:

Bien, il y a des fois, ça peut faire des 10-12-13-15 ans qu'ils sont avec nous autres, tu sais! Ça fait longtemps que je connais la madame; j'ai appris à l'aimer et tout ça. Je le sais qu'elle s'en va... Comme je n'ai pas le temps sur mon ouvrage [pleurs] bien je prends de mon temps à moi. Je me dis que je ne la verrai plus après! C'est comme ça!

Il est intéressant d'apprendre ce qui a amené ces personnes à travailler auprès des personnes âgées. La motivation initiale pour faire ce travail en centre d'hébergement contient 29 segments et est abordée par tous les intervenants. Tous n'auraient peut-être pas spontanément mentionné cet élément, mais comme une question à cet effet débutait l'entrevue, les intervenants n'avaient pas tellement la possibilité de passer outre à ce sujet.

Sauf pour une personne qui ne s'est jamais posée la question, tous les intervenants ont une idée très précise de ce qui les a amenés à travailler auprès des personnes âgées. Pour quelques-uns, c'est une question d'opportunité : il devenait impossible de continuer la profession exercée dans le passé, le goût de faire autre chose s'est manifesté ou, alors que la personne était en recherche d'emploi, un poste se trouvait disponible en centre d'hébergement. Certains ont eu l'occasion d'aider des personnes âgées en accompagnant un membre de leur parenté alors qu'ils étaient jeunes ou plusieurs personnes dans leur entourage œuvraient déjà dans le domaine de la santé, ce qui a suscité leur intérêt. Pour la majorité des intervenants, c'est le goût d'être en contact avec des personnes, d'aider, de prendre soin et de rendre service à autrui ou encore le besoin de donner de l'amour et de la paix qui a orienté leur choix de carrière. La fascination exercée par tout ce qui touche à la mort, le besoin de comprendre ce qu'il y a dans la souffrance et de connaître le vécu des personnes âgées à travers les

conversations font également partie des motivations à venir exercer en centre d'hébergement. Enfin, l'attachement à ses propres grands-parents a éveillé dans certains cas l'intérêt pour travailler auprès de cette clientèle.

La motivation à rester dans ce milieu et à poursuivre le travail auprès des personnes âgées provient, selon les intervenants, de la même passion que celle qui existait au point de départ. L'expérience prouve à certains que la pression est moins grande en centre d'hébergement qu'en centre hospitalier, ce qui est fort apprécié; mais c'est surtout le fait d'être reconnu par les résidents, les contacts plus approfondis qu'ils peuvent établir et la chaleur humaine qui s'en dégage qui représentent les éléments les plus valorisants du travail, enlevant par le fait même tout intérêt à aller travailler dans un autre milieu.

Outre leurs motivations internes, tous les intervenants sont en mesure d'identifier des événements marquants de leur vie qui ont exercé un pouvoir d'attraction indéniable par rapport à leur profession actuelle; ils admettent volontiers que ces événements ont de plus qualifié leur façon de faire. Ainsi, plus de la moitié des intervenants racontent avoir vécu le décès d'un proche, très souvent un des parents, mais ce peut être aussi une sœur ou un oncle. Le fait d'accompagner cette personne dans la dernière étape de sa vie leur a fait voir la richesse d'une telle intervention et leur a révélé des capacités qu'ils ignoraient détenir auparavant. À titre d'exemple, une intervenante raconte être passée elle-même tout près de mourir, ce qui l'a amenée à un niveau de compréhension du « grand départ » de même qu'à un niveau spirituel fort différents; comme le dit Angèle : « Quand un résident va mourir, je sais de quoi je parle! ». Au cours d'un stage, Simone a eu pour sa part l'occasion de laver le corps d'une personne décédée. Alors qu'elle avait peur du mort, le fait de le laver avec l'aide d'un collègue qui a su se montrer rassurant lui a fait voir tout le respect dont cette action faisait preuve et l'a marquée à jamais, tout en lui enlevant la peur des morts. Lorsqu'elle était une enfant, Mireille s'est quant à elle mise à la recherche d'un voisin âgé qu'elle ne voyait plus depuis quelques temps; quand elle l'a retrouvé, elle a commencé à aller le visiter et à prendre soin de lui selon ses capacités. Les intervenants ont tous éprouvé une grande satisfaction de

leur participation à ces événements et se sont sentis valorisés par ceux-ci, au point où ils disent que ces événements les ont transformés et ont modifié leur approche face aux résidents.

Ces commentaires des intervenants nous démontrent que leur travail auprès des personnes âgées est loin de les laisser indifférents face à ce qui est vécu dans l'accomplissement de leurs tâches; leurs émotions refont bien souvent surface, ce qui constitue un aspect important de leurs interventions. Après avoir exploré ce premier volet de leurs interactions relationnelles, nous nous penchons sur leurs interactions professionnelles auprès des résidents, ce qui représente leur raison d'être dans l'établissement.

1.4.4.2. Zone professionnelle

La zone professionnelle concerne tout ce qui a trait au travail des intervenants dans leur rôle auprès des résidents dans le centre d'hébergement, mais s'intéresse ici plus particulièrement à la relation qu'ils établissent au fil du temps avec ceux-ci. Cette subdivision de la partie sur les interactions relationnelles occupe une place prépondérante dans les informations fournies par les intervenants lors des entrevues et se déploie en de multiples ramifications qui regroupent au grand total 1 417 segments.

Il ne fait aucun doute que certaines connaissances théoriques et techniques sont à maîtriser pour être en mesure de répondre aux besoins des résidents. Par ailleurs, ce ne sont pas les seules compétences requises pour effectuer le travail de façon adéquate; à ce titre, quelques intervenants relèvent des compétences générales dont on ne fait pas mention dans les demandes d'emploi, mais qui améliorent la qualité de la relation et des soins.

Un intervenant souligne qu'il faut être capable de côtoyer des personnes en fin de vie pour travailler en centre d'hébergement et être même réceptif à entendre le mot « mort », ce qui n'est apparemment pas le cas pour tout le monde. La capacité à donner des soins physiques, bien qu'indispensable, ne semble être qu'une partie négligeable de ce qui est nécessaire à cette étape de la vie, le fait d'avoir par exemple un côté spirituel étant d'une aide précieuse à ce moment. Selon Angèle, ce n'est pas le fait de croire en une religion déterminée qui importe, mais davantage le fait de croire en ce qu'on dit, car le résident va ressentir la cohérence ou l'incohérence et en sera affecté. Quelques intervenants notent également qu'un grand cœur est nécessaire pour accompagner les résidents en fin de vie de même que la capacité de répondre aux interrogations, mais également la capacité de se taire. De plus, même si le contexte n'est pas à la fête, le fait d'avoir de l'humour aide à dédramatiser les situations et à alléger un climat qui peut être lourd à porter. Lison mentionne aussi qu'il faut être capable d'aller plus loin que ce qu'il est possible d'observer, c'est-à-dire aller au-delà du verbal. Enfin, il importe d'être en mesure de sécuriser le résident, mais aussi d'accepter de répondre à ses besoins et de le soulager.

Une fois ces compétences générales posées, nous sommes en mesure de considérer les trois types de savoir mentionnés par Gendreau. En effet, pour Gendreau (2001, p. 16), la relation de l'intervenant avec le sujet de son intervention doit parvenir à orchestrer de façon appropriée trois aspects complémentaires, soit le savoir, le savoir-faire et le savoir-être, si elle veut atteindre les objectifs poursuivis pour le résident. Ces trois types de savoir représentent différents secteurs de compétences requises pour l'exécution de ce travail et constituent la trame de fond de la zone professionnelle sur laquelle nous nous penchons.

1.4.4.2.1. Savoir

C'est ça qui est plaisant de travailler dans un centre d'accueil... on apprend à les connaître!
Alors, je continue... (Claudette)

Le savoir est pour Gendreau une nécessité qui répond autant à la raison pour laquelle nous devons intervenir qu'à la manière de réaliser cette intervention (2001, p. 168), ces deux volets étant pour lui aussi importants l'un que l'autre. Cette notion de savoir nous renvoie à la formation que les intervenants ont reçue pour bien exécuter leurs tâches. À cet égard, nous savons que la formation obligatoire préalable à l'embauche est très inégale entre les différents titres d'emploi; ainsi, les préposés ont une formation moindre que celle des infirmiers auxiliaires et ces derniers, en reçoivent une qui est moindre que celle des infirmiers.

Ce thème de la formation intéresse d'ailleurs peu les intervenants en n'obtenant que sept segments. Certains croient se rappeler avoir eu une formation concernant la fin de vie durant leurs cours, mais ces notions sont maintenant devenues très vagues. Ceux qui pratiquent depuis plusieurs années soulignent qu'ils ont déjà reçu une formation à ce sujet il y a fort longtemps, mais c'est tellement loin dans le temps que peu des personnes qui ont suivi la formation sont encore sur le marché du travail. D'autres disent recevoir beaucoup de formation en cours d'emploi dont les multiples volets de la formation « Agir », des formations sur la fin de vie, mais ce sont surtout des formations traitant des différentes maladies. Mireille précise pour sa part que l'habitude de faire une tâche tient lieu de formation, voire même la remplace.

Quant au code de la connaissance du résident, il regroupe les caractéristiques des résidents, leurs préférences, leurs réactions de même que les interventions à privilégier. Le milieu s'attend également à ce que les intervenants qui en ont l'autorisation consultent les dossiers et soient capables d'identifier correctement les résidents, c'est-à-dire d'attribuer le bon nom à la bonne personne. Tous ces éléments représentent une connaissance indispensable à l'intervenant, connaissance qu'il doit constamment mettre à jour puisque l'état du résident est variable, particulièrement durant sa dernière étape de vie.

La connaissance du résident passe par deux voies privilégiées, soit la lecture du dossier, voie indirecte, et par le dialogue avec le résident lui-même ou avec les membres de sa famille, donc un chemin direct. Par cette connaissance du résident, les intervenants visent

principalement deux objectifs : apprendre à connaître le résident et comprendre ce qu'il vit. Il est ainsi important pour eux de connaître précisément ses diagnostics afin d'être à l'affût de ses besoins particuliers, de savoir s'il est croyant pour engager la conversation à partir de son point de vue et de connaître les volontés des membres de sa famille dans le cas où il ne sera plus conscient et donc incapable d'exprimer ses souhaits. Angèle dit par exemple qu'elle sera toujours honnête et transparente avec les résidents, sauf si elle lit dans le dossier que la famille refuse qu'on parle de la mort devant leur parent; à ce moment, elle respecte leur volonté, même si ce n'est pas ce qu'elle ferait spontanément. Des intervenants mentionnent aussi que la connaissance concrète qu'ils possèdent du résident influence leur façon de faire. Ainsi, ils seront davantage prompts à répondre à une cloche dans la chambre d'un résident qui appelle rarement et auront plus d'intérêt à entrer dans la chambre d'un résident qui n'est pas violent et qui ne fait pas des demandes interminables. Par conséquent, cette connaissance n'est incidemment pas neutre.

Ces quelques commentaires font le tour de ce que les intervenants mentionnent à propos du savoir et nous entraînent vers le savoir-faire, qui est cette capacité d'appliquer dans des gestes concrets ce qui est connu au plan théorique.

1.4.4.2.2. Savoir-faire

Je vais faire attention pour ne pas trop les découvrir
en leur donnant des soins, pour ne pas qu'ils aient
froid; je vais les tourner, je vais y aller
doucement... (Clément)

Généralement compris comme consistant à mettre en pratique les notions apprises, Gendreau définit plus spécifiquement le savoir-faire comme étant le fait d'« accomplir de

façon appropriée les opérations propres à son exercice professionnel » (2001, p. 127). Dans les commentaires que nous ont livrés les intervenants, deux grands thèmes s'inscrivent plus particulièrement dans le savoir-faire, soit la capacité à percevoir la fin de vie et les préoccupations diverses qu'ils ont envers les résidents, tant face au plan physique qu'au plan émotif. Ces deux aspects requièrent en effet une certaine habileté de la part des intervenants qui leur permet, non seulement de faire, mais de bien accomplir ce qui est attendu.

Le code de la perception de la fin de vie reçoit 50 segments, ce qui n'en fait pas un thème très discuté, mais il reste tout de même un thème important puisqu'il est abordé par l'ensemble des intervenants. Quant au code des préoccupations, il est abordé par la totalité des intervenants et recueille 97 segments, ce qui en fait le troisième thème le plus abordé parmi l'ensemble des codes.

Habités de partager le quotidien des résidents, les intervenants semblent s'apercevoir assez aisément des signes annonciateurs de l'approche de la fin de vie. Ces signes proviennent selon eux de trois champs distincts, à savoir des changements chez le résident lui-même, soit au plan physiologique, soit dans ses habitudes de vie; des changements purement objectifs ne prêtant flanc à aucune interprétation; et finalement des transformations dans l'environnement.

Les intervenants précisent que la situation peut considérablement varier selon les personnes. Toutefois, chez le résident lui-même, ce qui alerte les intervenants est une baisse de son appétit, voire même parfois un refus total de s'alimenter; tous précisent que lorsque le résident cesse de manger, c'est le début de la fin. À ce sujet, une seule intervenante dit insister pour que les résidents mangent, affirmant qu'il faut éviter le décès à tout prix, alors que dans l'ensemble, les intervenants se contentent d'offrir de la nourriture ou proposent un substitut alimentaire, mais ne forcent pas le résident à avaler quoi que ce soit, bien qu'ils soient conscients à ce moment que la situation se corse. Les gens notent aussi que le résident semble plus fatigué, a moins d'énergie de façon générale, bouge moins ou ne veut plus se lever; par ailleurs, il se peut aussi que, contrairement à ce qui vient d'être énoncé, certains résidents aient le faciès crispé et deviennent agités dû à l'inconfort ressenti. Une difficulté à respirer ou à

relever les paupières, l'apparition de sécrétions et des changements dans les signes vitaux sont des éléments qui ne trompent pas. Comme le soulignent certains intervenants, la personne au complet est affaissée et son corps semble s'éteindre. Des résidents verbalisent directement des propos ayant trait à la mort, parlent de moins en moins ou sourient plus rarement. Alors que Lison note l'apparition d'un pli au niveau des sourcils, plusieurs de ses collègues précisent que c'est dans le regard que la mort se fait surtout voir : le regard se charge de tristesse, d'angoisse ou au contraire de soulagement, puis devient vide. Certains notent de la brillance dans les yeux et un pétilllement de la pupille au cours des derniers jours, souvent accompagné d'un sourire, comme si les résidents voyaient quelqu'un qu'ils connaissent. Mireille, seule à faire une telle remarque, observe quant à elle que le signe le plus marquant est lorsque le résident se tourne vers le mur plutôt que de regarder en direction de la porte ou vers le plafond.

Quelques intervenants se fient davantage à des éléments objectifs qui ne mentent pas. À ce titre, lorsqu'ils lisent l'inscription « soins de confort » au dossier ou, pour les préposés, lorsqu'ils voient les papillons installés sur le corps du résident, ils savent que la fin n'est pas bien loin.

D'autres observent des changements dans l'environnement lui-même. Ainsi, Carmen comprend que la fin de vie approche au fait que l'atmosphère de la chambre devient plus calme, plus sereine alors que Mireille sent une odeur particulière, que les bains, la poudre et les crèmes parfumées ne parviennent pas à déloger.

De façon générale, les préoccupations des intervenants se centrent principalement autour de cinq aspects rattachés à leur fonction, soit l'environnement, la relation avec le résident, la façon d'intervenir auprès de ce dernier, son bien-être physique et émotif.

Au niveau environnemental, les intervenants s'assurent encore plus que d'habitude que la cloche ainsi que tous les objets dont le résident a besoin soient à sa portée et qu'une atmosphère calme et feutrée, exempte le plus possible de disputes, s'installe dans sa chambre. Quant à l'aspect relationnel, la préoccupation la plus partagée entre les intervenants est de le

laisser seul le moins souvent et, dans la mesure du possible, qu'il ne meure pas seul dans sa chambre. Pour ce faire, ils essaient de prévoir ses besoins et même d'aller au-devant de ses demandes. Certains intervenants, qui, de par leur fonction, sont plus distants par rapport au quotidien du résident tels les coordonnateurs, font des efforts pour se rapprocher et entrer en contact avec lui. Dans la mesure du possible, ils essaient de maintenir une continuité au niveau de la relation, dans le sens où ils vont tenter de mettre le résident en fin de vie sur le plan de travail de quelqu'un qui le connaît bien. Bien que cela se fasse pour tous les résidents, les intervenants soulignent que lorsqu'un résident est en fin de vie, ils portent une attention particulière à suivre son rythme, à le rassurer, à mettre plus de délicatesse dans l'exécution de leurs gestes ainsi que dans leurs paroles et, même s'il semble inconscient, à continuer de le traiter comme une personne humaine et à respecter sa dignité. La majorité des intervenants dit être authentique et répondre la vérité au résident, même si celle-ci n'est pas toujours agréable à entendre. Une seule intervenante se dit incapable d'agir de la sorte; elle tente plutôt de faire diversion, voire même de nier l'approche de la mort.

Plusieurs intervenants mentionnent porter une attention toute spéciale à réaliser les rêves des résidents avant que ce ne soit la fin. Afin d'illustrer cet objectif qu'ils se donnent, nous présentons une situation que raconte Claudette qui, comme elle le dit, est « une belle histoire » :

Une dame a été une bonne partie de sa vie avec un monsieur qui était sur une autre unité qu'elle. C'était l'amour de sa vie! Elle aurait donc aimé se marier! Les intervenantes, je ne sais pas comment, mais je sais qu'une intervenante a apporté une vieille robe de mariée pour la dame; elles lui ont passé la robe de mariée sur le dos. Je ne l'ai jamais vue dans son fauteuil roulant, je ne l'ai jamais vue debout : elle a tout le temps été vraiment couchée. Mais, elles lui ont mis la robe de mariée, pas adaptée, dans le lit, elles l'ont bien arrangée, maquillée et tout. Elles l'ont fait asseoir dans son fauteuil motorisé qui ne servait jamais, juste le temps pour les photos, pour qu'elle soit quasiment à la même hauteur que son « époux ». Elles sont allées chercher le monsieur sur l'autre unité. Je ne sais pas comment elles ont fait! Elles lui ont mis une chemise et une cravate, puis elles ont pris des photos. Elles ont fait comme célébrer un faux mariage. La dame avait les photos sur les murs parce qu'une intervenante a apporté des cadres de chez elle. Elle disait : « Merci les filles! C'est comme si c'était le plus beau jour de ma vie! ». Peu de temps après, peut-être quatre

mois après, elle est décédée. En fin de vie là, tu sais, la dame a finalement vécu son rêve; quand elle est décédée, elle l'avait ça, dans sa tête.

Les préoccupations concernant le bien-être physique du résident consistent à l'alimenter selon ce qu'il est possible de faire, surveiller l'apparition de plaies, soulager la douleur par une médication appropriée, faire attention à ne pas provoquer de douleur en le bougeant dans son lit, s'assurer qu'il est bien positionné et qu'il est propre de la tête aux pieds.

Les intervenants, croyant pour la plupart que dans les derniers temps avant le décès les personnes sont souffrantes, soulignent que les soins concernent surtout le confort de la personne dont le contrôle de la douleur, élément primordial dans les préoccupations. Si les interventions à cet égard relèvent plus des soins infirmiers, plusieurs notent que la façon de faire les soins d'hygiène par les préposés contribuent grandement au bien-être de la personne, tant par l'évitement de la douleur par des gestes empreints de délicatesse que par l'attitude avec laquelle les gestes de soins sont posés. Avec cet objectif en tête, les intervenants posent des actes de soins dans trois champs interreliés. D'une part, il y a réponse aux besoins de base tels l'hydratation du résident de même que son alimentation; à ce sujet, un intervenant note que de nos jours, il n'est plus coutume de gaver ou de forcer l'alimentation, alors qu'il n'y a pas si longtemps cela se faisait couramment. D'autre part, il y a tous les soins reliés à l'hygiène et au confort physique. Dans cette catégorie, se retrouvent bien évidemment la toilette quotidienne, mais aussi le fait de laver plus régulièrement le visage ou d'installer une serviette humide sur le front, les soins de la bouche et des yeux, le positionnement ainsi que le changement de position aux deux heures; le fait de froter le dos et de mettre de la crème sur le corps, de changer les vêtements de même que les draps et d'installer correctement les ridelles et de mettre une lumière tamisée. Enfin, le troisième champ concerne des actes réservés au personnel infirmier tels l'installation de papillons, la prise de la température corporelle, la distribution des médicaments, réguliers et ceux prescrits au besoin, ainsi que l'oxygène lorsque cela s'avère nécessaire.

Enfin, le dernier aspect des préoccupations des intervenants concerne l'aspect émotif des résidents, qui se concrétise par l'accompagnement qu'ils font. Outre les soins physiques déjà énumérés, les intervenants croient de leur devoir de se préoccuper de ce que vit le résident à cette période de sa vie. À ce niveau, les intervenants visent à ce qu'il parte en paix, libéré le plus possible des soucis de tout genre.

Avant d'aider le résident à cheminer et à franchir le dernier pas, les intervenants affirment qu'il est primordial d'identifier que la fin de vie approche et d'accepter soi-même cette issue. Pour ces derniers, leurs interventions doivent offrir un certain réconfort au résident et répondre à ses besoins du moment, que ce soit de le sécuriser, de le consoler ou de diminuer ses craintes. Il leur faut donc constamment s'adapter et, pour ce faire, être très attentifs aux moindres détails. Les intervenants soulignent également que pour bien accompagner un résident, celui-ci doit se sentir compris par l'intervenant et ne pas avoir l'impression qu'il est jugé par ce dernier. De leur côté, les intervenants disent devoir être honnêtes dans leur communication, c'est-à-dire répondre ce qui doit être dit, ce qui se passe dans la réalité, sans faux-fuyant. Certains insistent aussi sur la nécessité de tenir compte de la fatigue du résident qui est plus grande à cette période de sa vie, sur l'utilité d'une continuité dans les soins c'est-à-dire de mettre dans la mesure du possible les mêmes intervenants responsables de ses soins, sur l'importance de l'entourer de tendresse et d'affection et, finalement, d'essayer d'identifier avec lui les forces qui lui permettent de vivre son présent dans le but de lui faire voir qu'il possède encore des éléments positifs. Enfin, Lison ajoute qu'il faut aussi oser... Pour illustrer son propos, elle nous raconte ce qui suit au sujet d'un couple qui résidait tous les deux en centre d'hébergement et dont un des conjoints était au seuil de la mort :

Qu'ils s'aimaient ce couple-là! Ils étaient dans la cinquantaine tous les deux. Elle, elle avait tellement peur, mais tellement peur là! À la fin, quand c'était proche, elle paniquait. Alors l'autre infirmière et moi on lui a dit : « N'ayez pas peur! Faites-nous confiance! Est-ce que vous nous faites confiance? ». Elle nous a dit qu'elle nous faisait confiance. On l'a pris, on l'a couchée dans le même lit que son mari; elle l'a pris par la taille et il est mort quelques minutes après. Là, elle s'est mise à pleurer et elle nous a dit que c'était la plus belle affaire que nous avons faite pour elle, de lui enlever sa peur.

Ces quelques éléments livrés globalement au sujet de l'accompagnement nous servent d'introduction à ce vaste champ d'intervention qui peut prendre de multiples formes selon les personnes, leur philosophie d'intervention et leurs valeurs. Ce thème correspond au troisième type de savoir, soit le savoir-être qui fait l'objet de la prochaine sous-partie.

1.4.4.2.3. Savoir-être

Avec ce type de savoir, complémentaire du savoir et du savoir-faire, nous sommes dans un secteur beaucoup plus difficile à cerner, prêtant parfois flanc à des interprétations fort diversifiées. Dans les pages qui suivent, nous considérons ce que les intervenants abordent dans la relation d'accompagnement et de quelle manière ils le font. Dans l'ensemble, le thème du savoir-être regroupe 1 147 segments d'entrevue, ce qui en fait le thème le plus élaboré de la zone professionnelle.

1.4.4.2.3.1. Contenu

Les thèmes discutés le plus fréquemment par les intervenants font référence au fait de donner leur autorisation à quitter pour un autre monde de même qu'à discuter de spiritualité.

J'ai dit : « Allez-vous en avec votre sœur là; elle ne doit pas être loin ». Elle dit : « Non, elle est ici! ».
« Bien, c'est le temps. Vous avez fait tout ce que vous aviez à faire sur terre. Là, c'est le temps de partir. » (Marie)

L'ensemble des intervenants qui discute de ce thème mentionne qu'à un moment ou à un autre de la relation, ils autorisent les résidents à quitter cette terre. Hermionne croit même que c'est souvent nous qui nous accrochons aux résidents et qu'en agissant ainsi, nous les

faisons souffrir car eux, ils s'accrochent par la suite à nous et n'osent plus mourir. En les autorisant directement à quitter, les intervenants insistent d'une part, sur le fait que leur mission ici-bas est complétée et qu'ils sont prêts et, d'autre part, sur le fait que quelqu'un les attend de l'autre côté, un parent déjà décédé ou encore leur Dieu ou le Petit Jésus. Quelques intervenants prient même avec le résident. Quant à Carmen, elle leur souhaite un bon voyage alors que Mireille exécute ce à quoi ils tiennent, leur démontrant qu'ils sont fins prêts : « Vous pouvez partir! Ne vous en faites pas, les deux pieds sont lavés : je sais que vous aimez ça! »

Quant à la spiritualité, neuf intervenants sur 12 disent l'aborder d'une façon ou d'une autre avec les résidents. Certains intervenants avouent que les résidents ne leur parlent jamais de religion ou de spiritualité, alors que d'autres affirment le contraire, suggérant qu'une telle discussion n'a lieu que s'il y a une ouverture chez l'intervenant. Quelques-uns attendent que la question leur soit posée avant d'ouvrir sur le sujet et se sentent alors à l'aise de répondre aux interrogations des résidents visant à connaître leurs propres croyances. Mais avant de répondre quoi que ce soit, la plupart des intervenants qui en ont l'autorisation va lire au dossier les consignes à ce sujet : le résident se dit-il croyant, dans ce cas quelle est sa religion et la famille veut-elle que ce sujet soit discuté. C'est un thème qu'ils qualifient de délicat, mais qu'ils trouvent important et nécessaire en fin de vie. Pour plusieurs intervenants, une fois rendu à ce stade, les barrières tombent. « C'est l'âme qui parle » dira Marie :

Je sens quelque chose qui m'attire, comme une énergie qui vient vers nous. C'est bizarre, ce n'est pas explicable! Je le regarde dans les yeux... on irait chercher l'âme.
On parle avec l'âme!

Angèle nous dit avoir appris avec l'expérience qu'il est préférable de parler du « petit Jésus » avant de parler du « grand boss », car les résidents se sentent plus près de Jésus que de Dieu.

Divers moyens permettent d'échanger sur le thème de la spiritualité. Ainsi, plusieurs se préoccupent de mettre le chapelet dans les mains du résident ou d'installer la statue de la

Vierge sur sa table de chevet, comme le résident le faisait alors qu'il en était encore capable. Quelques-uns acceptent de chanter des chants religieux avec le résident ou prier avec lui, même si eux-mêmes ne sont ni croyants, ni pratiquants. L'intervenant en soins spirituels détient évidemment des moyens que les autres n'ont pas, tels les célébrations de la parole, la distribution de la communion et la possibilité de leur offrir qu'un prêtre vienne leur donner le sacrement des malades. Les intervenants orientent les discussions vers le fait qu'ils ne sont pas seuls, que Dieu les aime et les attend et ils tentent de leur enlever les peurs qui les préoccupent.

Lisa essaie dans un premier temps de savoir s'il y a une croyance quelconque qui donne sens à leur vie; puis, elle tente de créer un contact rapproché et intime entre le résident et Dieu afin qu'il puisse lui raconter tout ce qu'il vit et par le fait même s'en libérer et vivre plus sereinement. Elle peut reformuler dans le cadre d'une prière ce que la personne vient de lui confier ou, si le résident reste muet, remercier le Seigneur de l'avoir appelé à la vie. Lorsque le résident juge sévèrement ses erreurs passées, elle lui demande de les abandonner à la miséricorde divine en faisant la comparaison entre Dieu et le rôle de père ou de mère :

Qu'est-ce qu'un père ou une mère ne ferait pas pour leur enfant? Qu'est-ce qu'ils peuvent souffrir quand ils voient leurs enfants faire de mauvais choix, se fermer à ce qu'ils pourraient leur donner. Y a-t-il quelque chose que vos enfants pourraient faire qui vous ferait cesser de l'aimer? Si vous êtes capable de l'aimer comme ça, pensez-vous que Dieu qui est miséricorde et amour peut comprendre pourquoi on fait des petites erreurs, des bêtises?

Pour les résidents qui n'adhèrent à aucune religion, les intervenants les suivent dans leurs préoccupations sans insister sur l'aspect religieux. Par ailleurs, pour les résidents d'une autre religion que la leur, si besoin est, ils vont chercher un collègue qui partage la même foi que celui-ci ou encore demandent aux membres de la famille s'ils connaissent un rabbin, un imam... pour venir rencontrer le résident. Il est évident pour Angèle que pour intervenir au niveau de la spiritualité, il est nécessaire, non pas d'être croyant, mais de croire en l'humain.

1.4.4.2.3.2. Manière d'aborder

Ça, je vais vous dire, tu l'as ou tu ne l'as pas. Il y a des choses qui ne s'apprennent pas en formation; il y a des choses qui viennent du cœur. Ça revient encore à dire que c'est l'ambiance, l'ambiance qu'il y a dans la chambre. Il y a des choses qui se sentent; il y a des choses qui ne se lisent pas, qui ne s'écrivent pas, qui ne se disent pas en paroles... tu les sens. (Carmen)

Pour la presque totalité des intervenants, le savoir-être semble constituer un concept lointain et abstrait auquel ils ne font pas spontanément référence. Par ailleurs, ils sont capables d'identifier des éléments de leur approche qui favorisent une plus grande sérénité chez les résidents au moment de leur départ, qui leur permettent de quitter en paix et de lâcher-prise en toute quiétude. Nous avons donc regroupé six thèmes pouvant illustrer des façons différentes pour les intervenants d'exprimer leur savoir-être, à savoir l'approche des intervenants, le fait de considérer les résidents vivants jusqu'à la toute fin, le « pouvoir-sur » représentant une emprise quelconque sur le résident allant, selon les termes de Ricœur, de l'influence au meurtre, les valeurs de référence des intervenants, le don de soi de même que la communication qui constitue un moyen par lequel le savoir-être peut être également transmis.

Bien que le terme du savoir-être ne fasse pas partie du vocabulaire des intervenants, ces derniers perçoivent bien qu'ils font une différence auprès des résidents; comme le souligne un intervenant : il a l'impression que c'est l'énergie et le bien-être qu'il dégage qui amènent le résident à vivre une plus grande sérénité au moment de son départ. S'ils sont peu bavards concernant leur qualité de présence en général, les intervenants relèvent les gestes et les façons de faire caractérisant leur approche auprès des résidents; à partir de leurs propos, il nous est donc apparu possible de distinguer quatre thèmes spécifiques qualifiant l'approche des intervenants. À ce titre, nous aborderons la proximité avec les résidents, la rassurance dont ils

peuvent faire preuve, la singularité dans leur façon de traiter les situations de même que leur manière de réagir aux résidents plus difficiles.

Angèle constate qu'à leurs débuts, tout en donnant de bons soins, les intervenants ont de la difficulté avec l'approche à la fin de vie, situation qui tend à se corriger avec le nombre de décès auxquels ils assistent. Pour Simone, l'approche peut se faire tout en travaillant, sans être obligé de s'arrêter et de s'asseoir auprès du résident. Certains intervenants observent pour leur part que leur approche se manifeste aussi dans l'environnement immédiat du résident; ainsi, plusieurs tamisent les lumières, ferment les rideaux et essaient de diminuer les sources de bruit, ce qui pour Louis, doit même aller jusqu'au calme absolu. Pour d'autres, il n'est pas nécessaire d'organiser différemment l'environnement, car il y a quelque chose qui se dégage de la chambre d'un résident en fin de vie qui les amène naturellement à modifier leur approche et à mettre plus de temps à le soigner qu'à donner les soins. Ils sont à ce moment plus attentifs à ne pas réveiller le résident et à le laisser reposer, tout en s'assurant par contre qu'il respire toujours. Si le résident ne réagit pas au langage verbal, certains portent une attention particulière à lui mettre les mains sur les épaules, à s'assurer qu'un contact visuel se fasse puis à lui sourire, quelques intervenants avouant même le prendre dans leurs bras. Plusieurs essaient de l'introduire dans la conversation qu'ils tentent de tenir avec lui et nombreux sont ceux qui reconnaissent faire des efforts, malgré le contexte de fin de vie, pour mettre de la gaieté en essayant de faire rire le résident, voire même en dansant devant lui.

Tous reconnaissent que l'accompagnement qui se fait à la fin de la vie ne peut pas être identifié par des gestes nouveaux ou différents de ceux qui sont généralement faits; comme le nuance Simone, « pas des gestes tellement différents, mais une façon différente de les faire, un petit peu plus de... », ce qu'elle ne sera finalement pas capable de préciser. Ce sont les mêmes tâches, les mêmes soins qu'ils prodiguent aux résidents, mais une légère différence se glisse dans la façon de les exécuter. Ainsi, plusieurs soulignent que leurs gestes sont plus enveloppants, qu'ils prennent un peu plus de temps pour les réaliser parce qu'ils suivent le rythme ralenti du résident et qu'ils pensent à sa place comme le précise Carmen, lorsqu'elle

souligne à titre d'exemple qu'elle fait davantage attention aux membres du résident pour ne pas qu'ils tombent dans le vide en le déplaçant. La majorité des intervenants précise que les gestes sont plus empreints de douceur et de délicatesse lorsque le résident est en fin de vie et qu'il y a un plus grand respect dans les touchers. Les intervenants font davantage attention de ne pas déranger le résident, entrent dans sa chambre doucement, sur la pointe des pieds et s'assurent d'instaurer un climat calme et feutré. Quelques-uns constatent que, dépendant de l'approche utilisée par l'intervenant, le résident collaborera plus facilement aux soins, il y aura moins de raideur dans ses membres et parfois, lorsqu'il est plus à l'aise avec l'intervenant, il en profitera pour faire des confidences. C'est ce qui amène Carmen à déplorer la venue de personnel de la liste de rappel ou, pire encore, de l'agence, inconnu du résident : « une parfaite inconnue va le laver *that's it*, c'est fini; elle va l'installer, c'est fini. Mais va-t-elle prendre le temps de jaser, va-t-elle prendre le temps de lui toucher? ».

La proximité physique est un aspect des soins qui prend de l'importance en fin de vie. En effet, les intervenants disent se rapprocher plus qu'auparavant de la personne, se tenir tout près d'elle et plusieurs prennent la liberté de s'asseoir sur le bord du lit, ce qu'ils n'osent pas faire en d'autres temps. Angèle constate que tout le personnel a tendance à entourer davantage le résident en fin de vie et à demeurer plus longtemps à ses côtés. La majorité des intervenants admet qu'ils vont voir le résident plus souvent et qu'ils essaient de ne pas le laisser seul trop longtemps. Plusieurs l'informent qu'ils doivent quitter, mais ajoutent qu'ils ne vont pas loin, qu'ils seront dans le corridor ou dans une autre chambre tout près. Cette proximité se veut un peu plus distante lorsque des membres de la famille sont présents au chevet du résident, les intervenants préférant laisser la place à ces derniers et ne faisant à ce moment que des visites éclairs dans la chambre pour voir si tout se déroule bien.

La rassurance est un second élément qui caractérise l'approche des intervenants. En effet, même s'il n'y a qu'un peu plus de la moitié des intervenants qui mentionne ce thème, il y a unanimité pour souligner que de telles interventions réconfortent le résident. Ils tentent de les rassurer en leur disant qu'ils vont les soulager par une médication appropriée et que dans la

mesure du possible, ils vont tenter de ne pas s'éloigner. Quelques situations particulières s'avèrent plus compliquées comme, par exemple, lorsque le résident désire savoir ce qui va lui arriver après son décès ou lorsqu'il ne parvient pas à se pardonner un événement ou une période de son passé; les intervenants tentent alors du mieux qu'ils peuvent d'expliquer comment les choses vont se dérouler de ce côté-ci et de laisser le tout à la miséricorde de Dieu pour ce qui est de l'autre côté. Louis ajoute : « Quand ils ont des peurs, on essaie de les reconforter, de les rassurer; on leur dit tout ça. Là, c'est un peu difficile je ne vous cache pas. Mais on essaie de les accompagner ». Claudette précise pour sa part qu'« on ne leur dit pas n'importe quoi! Mais juste le fait de leur parler les calme : ils entendent ma voix! ».

Lisa utilise souvent l'histoire que lui a racontée une résidente il y a peu de temps pour rassurer face à l'au-delà :

Je regarde une personne dernièrement qui est en phase terminale et je lui demande : « Est-ce que la mort vous fait peur? ». Elle me dit qu'elle a peur de souffrir, mais qu'elle n'a pas peur de mourir. Puis, elle me raconte que son petit garçon de trois ans a été obligé d'entrer à l'hôpital car il était très malade; les médecins ont dû lui faire une réanimation et ensuite, ils l'ont mis sous la tente à oxygène. Elle lui avait dit : « On dirait que tu fais du camping! ». Puis son petit bonhomme lui a dit : « Maman, pourquoi le docteur pesait fort comme ça sur moi? Pourquoi faisait-il ça? J'étais tellement bien où j'étais! ». Sa mère lui a demandé : « Mais où étais-tu? ». Il lui a décrit toute la scène : le médecin qui pesait fort et les deux infirmières à côté de lui... Après la situation, le médecin avait raconté à la mère : « On a failli le perdre votre petit bonhomme, on a été obligé de... ». Tout ce qui s'était passé, c'était comme son petit bonhomme lui avait dit. Il ne pouvait pas inventer cela et il était tellement bien où il était. Cela faisait 57 ans de cela; son garçon aurait 60 ans... Elle disait : « Je n'ai pas peur de mourir! ».

Outre la proximité et la rassurance, la singularité, c'est-à-dire la façon de traiter chaque situation et chaque résident comme étant unique, est une troisième caractéristique de l'approche des intervenants envers les résidents en fin de vie. Ils précisent qu'il faut être très attentif afin de donner à chacun ce dont il a besoin et adapter les gestes à chaque résident, car chacun a son bagage de vie et perçoit les événements à sa façon; chaque enfant a aussi une

relation particulière avec son parent. Ils ajoutent que l'âge du résident a également un impact car, comme nous le rappelle Hermionne, « tous ne sont pas vieux! » même si le centre d'hébergement est habituellement associé aux personnes âgées. Certains résidents désirent qu'on leur parle franchement de la mort alors que pour d'autres, les mots doivent être choisis pour nommer la réalité sans heurter leur sensibilité. Les intervenants qui abordent ce thème soulignent que chaque résident est différent de son voisin et que rien ne peut être déterminé à l'avance; ils soulignent que chaque situation est une nouveauté, ce qui rend la tâche plaisante.

Quelques résidents aux comportements perturbateurs et dérangeants nécessitent parfois des interventions particulières, ne serait-ce qu'à cause de la violence dont ils peuvent faire preuve à certains moments. Ce contact plus rude surprend dans les premiers temps, mais les intervenants affirment qu'il n'est aucunement question de prendre une revanche lorsque le résident est en fin de vie, plusieurs observant même que ces résidents changent de comportement et que leur agressivité s'estompe graduellement. Par ailleurs, les réactions que les intervenants rapportent couvrent un large éventail. Ainsi, la majorité des intervenants ne note aucune différence dans leur comportement envers ces résidents difficiles et ceux qui sont plus calmes, trouvant même que cela devient presque une seconde nature pour eux. Alors que certains font part d'une légère différence dans leur attitude, quelques-uns disent que ce n'est pas aussi facile, qu'ils se sentent moins à l'aise, moins réceptifs aux demandes et moins alertes à répondre rapidement. Tout en admettant que ces résidents ont peut-être autant besoin, un intervenant note qu'il ne va pas passer son temps de pause avec eux comme il le fait parfois avec d'autres. Un autre intervenant dit faire les soins avec la même délicatesse que pour les autres, mais sortir de la chambre aussitôt qu'il a terminé, sous prétexte qu'il fait ce qu'habituellement ce résident lui ordonnait de faire : sortir et ne plus revenir.

Tous soulignent qu'il leur faut se méfier quand le résident a tendance à cracher ou à frapper; ils peuvent à ce moment se tenir à distance, sortir de la chambre et revenir plus tard en espérant que ce sera un moment plus propice aux soins ou encore, revenir à deux intervenants. Mais ils disent faire preuve de la même tendresse dans leurs gestes et parler avec la même

douceur, reconnaissant qu'ils ne peuvent faire quoi que ce soit avec les résidents s'ils n'obtiennent pas leur collaboration au préalable. Quelques intervenants disent ne pas être certains d'une part que ce soit de l'agressivité et, d'autre part, que cette agressivité leur soit nécessairement destinée comme le souligne Carmen :

On ne comprend pas vraiment pourquoi, mais ça ne veut pas dire que c'est vraiment porté vers moi. Ça peut être du vécu du passé, et ça adonne que cette agressivité-là, je suis là, c'est moi qui écope, mais est-ce vraiment vis-à-vis de moi? Moi je pense que cette agressivité-là, c'est moi qui suis là, c'est moi qui écope et ça s'arrête là.

Plusieurs croient que ce n'est pas la faute du résident et qu'il n'est peut-être même pas conscient des gestes qu'il pose, alors qu'ils sont nombreux à tenir la maladie responsable de cette agressivité. Angèle, qui croit que son comportement est un peu différent avec un résident agressif, est convaincue que son attitude change en fin de vie : « Je lui arracherais la tête des fois, mais quand tu sais qu'il va mourir, c'est drôle... tu as donc le pardon facile! ». Carmen mentionne qu'elle peut parfois reparler des coups et des bêtises des résidents avec ses collègues, mais cela revient sous forme de blagues et non pas de condamnation.

Les intervenants affirment qu'avec ces résidents, ils vont faire de leur mieux, ce qui ne signifie pas qu'ils vont les prendre par le cou et les embrasser, mais qu'ils vont rester présents et que ces résidents vont recevoir d'aussi bons soins que les autres. Carmen avoue quant à elle éprouver au moment de leur décès une peine aussi grande pour eux que pour les autres.

Ces remarques concernant les résidents difficiles nous entraînent vers le pouvoir que les intervenants peuvent exercer sur les résidents vulnérables, pouvoir parfois abusif et parfois très subtil sur lequel il n'est généralement pas trop agréable d'élaborer. Ce thème du pouvoir-sur, dénommé ainsi à partir de l'appellation de Ricœur, ne reçoit que peu de commentaires et n'est abordé que par cinq intervenants.

À ce sujet, un intervenant affirme d'emblée qu'il n'y a pas de « bébésisme » auprès des personnes âgées. Par contre, divers éléments nous laissent croire qu'une telle attitude n'est pas

totallement éradiquée. Ainsi, un autre intervenant raconte que suite à sa demande afin d'obtenir un radio pour une personne en fin de vie, il a reçu de son supérieur immédiat un radio avec des collants de petits lapins sur l'extérieur; satisfait que la direction ait favorablement répondu à sa demande, il avoue par ailleurs avoir été mal à l'aise face aux dessins plutôt enfantins qu'il considérait inappropriés dans le contexte. Outre cette situation, à quelques reprises lors des discussions, des intervenants ont mentionné des expressions telles « pauvre petite », « excuse-moi chérie » ou « la petite madame » en faisant référence à une personne âgée en fin de vie; une autre intervenante, désirant ardemment que sa résidente prenne un peu de nourriture et voulant l'encourager en ce sens, nous a répété à quelques reprises l'avoir stimulée en lui disant : « Ouvre ta bouche! S'il-vous-plaît, mange, prends ça pour moi, je vais être contente! Mange pour maman! », expressions qui rejoignent les propos que peut tenir un parent devant son jeune enfant pour l'inciter à manger.

Un intervenant souligne qu'un résident désagréable peut être menacé d'être envoyé dans une unité spécifique s'il n'arrête pas ses comportements, ce qu'il trouve humiliant pour le résident en question, puisque cela représente la menace d'une punition. Un autre intervenant mentionne qu'il existe à l'occasion des formes de manipulation, à l'intérieur desquelles le résident doit faire ou ne pas faire telle chose s'il veut obtenir telle autre chose. Enfin, rappelant que la tendance actuelle vise à ne pas insister pour alimenter un résident en fin de vie, un intervenant se demande sérieusement si nous n'allons pas à l'autre extrémité du balancier :

Aujourd'hui, on insiste moins. Tu te dis encore des fois... tu poses des questions, tu te dis est-ce qu'il aurait mangé si on avait insisté? Ou si la nourriture va dans le lavabo? Excuse-moi, j'ouvre une parenthèse, mais ce sont des cas qui sont déjà arrivés. Alors, ça aussi, ça fait pitié!

Outre ces observations démontrant l'utilisation d'un pouvoir contraignant ou inapproprié, les intervenants font part de leur conception de l'approche de la fin de vie. Que les résidents soient conscients ou non, l'ensemble des intervenants qui a discuté de ce thème les considère comme des êtres humains, vivants jusqu'au tout dernier instant. Pour eux, la

personne est riche jusqu'à la dernière minute et ils assurent continuer à la traiter de la même façon et à lui parler comme ils le faisaient auparavant, bien que peut-être de manière plus feutrée. Simone tient à préciser qu'elle « garde à l'esprit qu'ils peuvent peut-être avoir conscience de notre présence », alors que Claudette souligne pour sa part que, bien que le résident soit en fin de vie, il est tout de même encore en vie. Quelques intervenants mentionnent qu'ils continuent d'exécuter ce que le résident aimait, comme de le maquiller ou de lui mettre son vêtement préféré, même s'il ne semble pas être conscient.

Les valeurs de référence constituent le quatrième élément caractérisant le savoir-être, après l'approche, le pouvoir-sur et le fait de concevoir les personnes vivantes tant qu'elles ne sont pas mortes. Gendreau (2001, p. 80) considère que la relation que l'intervenant crée avec son sujet, dans ce contexte-ci le résident, « s'établit d'abord à travers le savoir-être » et il poursuit un peu plus loin en disant que « le savoir-être se traduit dans l'exercice de certains schèmes relationnels » (2001, p. 80).

Gendreau décrit six schèmes relationnels (2001, p. 81-82), soit la considération, la sécurité, la confiance, la disponibilité, la congruence et l'empathie, qui n'ont pas tous la même importance pour les intervenants rencontrés. Nous allons donc les aborder ici, non pas dans l'ordre que Gendreau leur attribue, mais en fonction du nombre de segments attribués par les intervenants.

La disponibilité est un schème souligné par la presque totalité des intervenants et celui qui reçoit, de loin, le plus de segments, soit 63. Même s'ils en discutent beaucoup, les intervenants ne disent au total que deux choses : être disponible, c'est être là et être à l'écoute du résident. Être présent signifie pour eux de ne pas laisser le résident en fin de vie seul trop longtemps; à cet égard, ils sont conscients qu'ils n'ont pas tout leur temps, mais ils se donnent comme objectif d'aller le visiter dès qu'ils ont un instant de libre. Être présent veut aussi dire exécuter leurs tâches en prenant leur temps, c'est-à-dire en ne faisant pas voir au résident qu'ils sont eux-mêmes bousculés par le temps. Plusieurs donnent leur propre définition de la disponibilité : c'est « d'être là pour les résidents; être là à part entière »; c'est une « présence

affectueuse, parfois silencieuse », mais « une présence avec plus d'acuité ». Être disponible, « c'est être capable d'ouvrir son cœur » nous dit aussi Lison. Cette disponibilité à laquelle ils font allusion leur permet d'écouter le trop-plein d'émotions des résidents et d'entendre ce qu'ils ont à dire. Par ailleurs, comme le souligne Lisa, cet aspect représente une grande souffrance pour le personnel, car ils n'ont pas vraiment le temps d'écouter alors qu'ils perçoivent que ce besoin est immense chez le résident.

La considération envers les résidents se traduit pour les intervenants par la connaissance de leur nom, ce qui représente pour eux une façon minimale de signifier qu'ils les connaissent. Témoigner de la considération c'est pour eux se présenter au résident, aller vers lui ainsi que faire les premiers pas cela, même s'il est confus. Plusieurs soulignent aussi que d'avoir de la considération, c'est de démontrer au résident qu'il est encore un être humain en le soignant le mieux possible, en ne le laissant pas souffrir inutilement. Certains considèrent que les résidents sont maintenant plutôt traités comme des numéros ou comme des objets; à ce sujet, Angèle se demande même si les gens voient encore un être humain lorsqu'ils changent la culotte d'un résident, ce dont elle doute. Hermionne dénonce avec humour, mais aussi avec colère, une telle situation :

Ce ne sont plus des personnes, ce sont des numéros! On n'apprend pas le numéro du résident, on apprend que c'est une personne. Ce n'est pas un numéro, ce n'est pas au bingo que tu joues là! C'est une personne! Ce n'est pas que tu sers la madame de la chambre 123, c'est une madame, elle a un nom!

Les intervenants se disent empathiques aux résidents ainsi qu'à leurs collègues. En ce sens, ils se disent tristes de voir les résidents dans un état pitoyable, spécialement lorsque ce sont de jeunes résidents; comme ils le mentionnent, cela vient les chercher sur le plan émotif. Ils sont capables de se mettre dans la peau des résidents et de penser à celui qui vient d'être témoin du décès d'un de ses pairs, de la souffrance qu'il doit vivre. Ils acceptent de poser des gestes importants pour un résident, comme d'installer son chapelet près de lui, alors qu'ils ne sont pas eux-mêmes croyants. Ils admettent aussi que certains de leurs collègues ont

l'empathie plus facile que d'autres et que, comme le mentionne Angèle : « On ne l'exprime pas tous de la même façon! », laissant entendre que certains de ses collègues ne sont pas très empathiques à ses yeux. Quelques-uns sont capables d'être un soutien moral pour leurs collègues, en reconnaissant qu'ils manquent de temps, mais que s'ils le pouvaient, ils feraient probablement autrement; ils sont également capables de leur offrir une aide concrète.

Les schèmes de la confiance, de la sécurité et de la congruence ne sont qu'à peine effleurés et cela, par très peu d'intervenants. Certains d'entre eux mentionnent tenter de donner confiance à leurs collègues moins expérimentés en leur proposant par exemple d'aller dans la chambre du résident en fin de vie et de lui parler, même s'ils ne savent pas quoi lui dire ni comment l'aborder. Un autre souligne l'importance d'établir rapidement une relation de confiance avec le résident, afin que celui-ci se sente rapidement à l'aise de dire comment il se sent. Claudette souligne pour sa part qu'elle fait confiance aux résidents lorsqu'ils lui donnent des informations concernant leur état : « Une personne âgée, ça fait longtemps qu'elle vit avec son corps, alors elle sait qu'il se passe quelque chose de différent là ». Pour certains intervenants, il ne faut pas avoir peur de la mort pour faire ce travail, car ils y sont souvent confrontés.

En plus des schèmes relationnels dont parle Gendreau, les intervenants font part de plusieurs autres valeurs qui orientent leurs actions. À ce titre, ils parlent de la confidentialité, de la conscience professionnelle, du respect dû à la personne, de la dignité, de l'équité ainsi que du respect du corps après le décès.

Des intervenants effleurent certaines valeurs qui ont de l'importance à leurs yeux, telles l'authenticité, la franchise et l'honnêteté soulignées par Angèle. En effet, plusieurs croient que tout particulièrement à la fin de vie, « les vraies choses » devraient se dire tout comme nous le mentionne Lison, sauf évidemment si la famille demande de taire la vérité. La sérénité et des valeurs d'humanisme selon Lisa leur tiennent également à cœur. Même si quelques-uns telle Carmen mettent l'accent sur l'autonomie jusqu'à la fin, ils vont respecter le rythme et les capacités du résident. D'autres tentent de faire verbaliser le résident sur son vécu tout en lui

laissant la liberté de confier ce qu'il veut et d'arrêter son exploration là où il le désire. L'état des résidents questionne parfois la qualité de vie : « C'est quoi une vie? C'est pas ça une vie! » tel que nous le souligne Paule. Toutefois, ce qui semble faire le plus souffrir les intervenants est le manque de temps qui les empêche de s'occuper des résidents comme ils le voudraient et qui les brime dans l'expression de leurs valeurs. De façon touchante, Louis nous livre son inconfort devant les restrictions imposées par le contexte temporel : « On donne, on sort. C'est mal, vous avez compris? C'est-à-dire parce que le temps nous manque... ».

Les quelques intervenants qui touchent le thème de la confidentialité affirment prendre grand soin de la respecter. Ainsi, certains sont très à l'aise d'annoncer le décès d'un résident, admettant par ailleurs que ceci est un fait et qu'il n'y a aucun problème à ce qu'il soit dévoilé. Tous considèrent par contre que la cause du décès doit, quant à elle, rester confidentielle. Divulguer un départ pour l'hôpital leur apparaît toutefois beaucoup plus problématique, comme si le fait de justifier l'absence venait briser le secret professionnel, bien qu'ils reconnaissent que la chose finit toujours par se savoir et que cela peut même être rassurant pour les autres résidents. Angèle se permet de divulguer à ses collègues certaines informations contenues dans le dossier; sans dévoiler de « grandes marges de la vie », elle leur transmet des informations qui pourraient les aider dans leur compréhension du résident et, par le fait même, dans leurs interventions. Un autre assure que tout ce qui se dit dans la chambre d'un résident reste dans la chambre, ce que Clément confirme de la façon suivante : « Les résidents nous racontent des secrets des fois. Je ne les dévoile pas, un peu comme les médecins et les infirmières, je ne sais pas comment ils appellent ça, je ne le dis pas ».

La conscience professionnelle interpelle plusieurs intervenants. La plupart de ceux ayant soulevé ce thème se reconnaissent une obligation, voire la responsabilité, de bien faire ce qu'ils ont à faire; pour ces derniers, leur travail consiste à non pas seulement faire les choses correctement, mais bien de les faire du mieux qu'ils en sont capables. Hermionne dit à ce sujet : « C'est mon travail! Je suis là pour ça! ». Certains intervenants déplorent que des

collègues viennent travailler pour la paie ou pour les conditions de travail et n'exécutent que le minimum qui est apparent. Ainsi, Paule se désole parfois de prendre une nouvelle section :

Je fais la toilette de la dame : dans les oreilles, c'est tout crotté; plein de cire. Elle a les ongles sales, les ongles n'ont pas été coupés quand c'était le bain... Moi je suis obligée de le faire parce que ça n'a pas été fait, tu sais. Le linge, c'est pareil! Le linge arrive de la buanderie en bas; tout ce qui va sur un support est sur un support; mais les bas, les petites culottes, les camisoles, les brassières, ça arrive dans une poche. Bien, au lieu de prendre la camisole, de la plier, de la mettre dans le tiroir, ils prennent la poche, la virent à l'envers... J'arrive dans la section moi, c'est taponné; les bas, c'est tout mêlé, ce n'est pas ensemble...

D'autres notent aussi que parfois la toilette quotidienne se fait très rapidement et que les draps du lit sont vite remplacés, ce qui contraste avec ceux qui veulent bien faire leur travail et qui, comme le mentionne Mireille, préfèrent rester chez eux lorsqu'ils ne se sentent pas bien plutôt que d'entrer et de bâcler leurs tâches. Lisa souligne par ailleurs qu'elle a sa part de responsabilités, mais qu'elle ne peut assumer celle des autres.

Le respect de la personne est une autre valeur que les intervenants considèrent importante dans leur travail. Pour certains intervenants, le fait de respecter le résident consiste à ne pas lui poser des questions qui l'amènent plus loin que ce qu'il nous a déjà dit; pour eux, il est préférable de le suivre dans ses réflexions mais non pas de le précéder, ce qui peut l'amener à penser à ce qu'il n'a jamais envisagé. Pour quelques-uns dont Simone, respecter le résident c'est fermer sa porte de chambre, non pas « pour l'enfermer, mais pour limiter le voyeurisme des autres résidents ou des familles »; ce peut être aussi de ne pas tenir de discours administratifs avec les membres de sa famille en sa présence, suivre son rythme, le positionner avec douceur, prendre soin de ses vêtements ou lui mettre les crèmes dont il a besoin. Carmen croit que les marques de respect envers une personne qui va mourir doivent être plus grandes qu'à l'ordinaire. Elle déplore toutefois que des gens qui se montraient distants face au résident lorsqu'il était en forme, se rapprochent parce qu'il va mourir sous peu; elle croit que pour qu'il y ait respect, il devrait plutôt y avoir une continuité dans la relation. Simone mentionne quant

à elle le malaise qu'elle vit lorsqu'elle arrive sur l'unité pour débiter son quart de travail, ne sachant pas qu'un décès vient de se produire et qu'elle croise des membres de la famille en pleurs. Elle se rappelle que dans un ancien lieu de travail, il y avait un petit signe qui indiquait que quelqu'un était en fin de vie ou venait de décéder :

Tu vois les familles, tu vois les gens, tu sais... le social se fait et les gens ne sont pas comme nécessairement impliqués. Tu rencontres la famille qui est en pleurs et tout ça et toi tu parles, tu rigoles et tout... le fait d'avoir comme une attention, les gens étaient plus posés, ça calmait le personnel. Dès que les gens arrivaient de l'ascenseur, il y avait un petit visuel qui faisait que même le personnel était comme... on n'entre pas dans une église là, mais il faut peut-être baisser notre ton un petit peu, être un peu plus respectueux; si on les croise, on sait déjà, on a déjà été informé qu'il y a eu un décès.

Pour Simone, un tel signe est une marque de respect envers les membres de la famille qui éprouvent de la peine de même qu'envers les membres du personnel qui se sentent mal de rire, alors qu'ils voient bien que quelque chose ne va pas.

Peu d'intervenants parlent de dignité. Quelques-uns énoncent des clichés tels que « ils ont le droit de finir leur vie dans la dignité » ou « il ne faut pas les laisser dans les selles et les laisser sentir ». Certains précisent que les résidents ont le droit de partir dans la dignité, raison pour laquelle ils ferment la porte de la chambre alors que pour d'autres, le fait de demander aux familles de sortir de la chambre le temps de donner les soins est une marque de respect de la dignité humaine. Hermionne croit pour sa part que de laisser un résident sous curatelle habillé de vêtements usés et démodés parce qu'il n'a personne pour aller magasiner pour lui, indique que nous l'empêchons de vivre dans la dignité. De son côté, Angèle note que malgré les efforts déployés par les centres d'hébergement, la dignité n'existe pas tellement dans ces institutions :

Là, tu arrives ici, et ce sont de parfaits inconnus qui s'occupent de toi : ils te lavent les fesses, ils te lavent les seins. Il arrive un grand jeune homme de quelques 30 ans qui va te laver. Tu as 85 ans et on ne t'a jamais lavé les fesses de ta vie et là, il y a un

grand jeune homme qui rentre dans ta chambre te donner les soins d'hygiène. Imagine-toi comment ils doivent se sentir! On est un peu mal foutu pour ces choses-là! Pourquoi est-ce qu'il faut que ce soit de beaux grands jeunes hommes qui lavent les fesses de mémère? Tu ne vas pas laver les fesses de ta mémère chez vous! Qu'est-ce qui reste de l'humain? Qu'est-ce que tu penses de l'être? Rendu là, tu as encore ça, cette dignité-là de l'être humain, est-ce qu'on l'a encore? Est-ce qu'il ne serait pas préférable d'aller faire un tour de l'autre côté au lieu de subir ça?

L'équité est une autre valeur qui ne rejoint que quelques intervenants. À ce titre, ils avouent qu'ils ne peuvent pas tous les aimer, mais qu'ils essaient au moins d'être neutres et de donner autant d'attention à chacun. Louis reconnaît par contre qu'il est nécessaire de donner plus de temps aux gens qui sont confus qu'aux résidents lucides, dû aux multiples tentatives qu'il faut parfois effectuer avant de parvenir à leur donner les soins. Quelques intervenants admettent que certains résidents, à certains moments, auraient besoin de plus de temps mais, comme le précise Carmen, « si je donne trop de temps à une, bien je coupe pour une autre. Ce n'est pas correct, je trouve! ». Hermionne compare la situation avec ce qui se passe dans une famille nombreuse, où « il faut les aimer égal, sinon, ça ne marchera pas! ».

Une dernière valeur dont parlent plusieurs intervenants est le respect du corps du résident après son décès, qui s'exprime particulièrement sous trois volets. Le premier concerne la relation avec le résident, relation qui se poursuit une fois le décès constaté. Ainsi, de nombreux intervenants se rendent à la chambre du résident, ferment la porte, lui serrent la main, le caressent et disent lui parler comme s'il était encore vivant. Ils lui demandent de ne pas les oublier et plusieurs lui transmettent de beaux témoignages qui pour eux, bouclent la relation en quelque sorte et terminent l'accompagnement. À titre d'exemple, Angèle, Clément, Carmen et Paule lui disent qu'il leur a beaucoup apporté, qu'ils sont contents d'avoir pris soin de lui, qu'ils l'ont aimé :

On a passé tellement d'années ensemble que tu sais, je vais leur dire que j'ai trouvé qu'on a eu de belles journées, que j'aimais discuter avec elle, qu'elle m'avait appris des choses que je vais toujours garder en tête puis, quand j'ai fini de lui dire ce que j'avais à lui dire, bien je lui dis bon voyage et on se reverra un jour tu sais. (Paule)

Le second volet concerne l'environnement immédiat. Les intervenants trouvent important de nettoyer les dégâts qui ont pu se produire juste avant le décès, de ranger la chambre et de changer les draps, afin de donner une bonne image de l'institution aux membres de la famille et au personnel des pompes funèbres. Ils considèrent que de tout remettre à l'ordre est de leur devoir, mais c'est surtout par souci pour le résident qu'ils disent exécuter tout ce travail.

Le troisième et dernier volet concerne le corps lui-même. Comme le souligne Mireille, l'âme « est partie, mais le corps reste ». Ce dernier aspect blesse énormément les intervenants qui évaluent que les résidents sont maintenant devenus des numéros et ne sont plus traités avec respect comme il se doit. Pour justifier leur jugement, ils mentionnent qu'à l'hôpital, ou auparavant pour ce qui est des centres d'hébergement, ils avaient comme tâche de laver le résident, ce qui était pour eux tel que le précise Marie, comme

un genre de cérémonie. Là, ce n'est plus ça. Bien, je le fais encore, mais ce n'est pas supposé. C'était comme un respect pour le corps parce qu'il avait véhiculé pendant tout ce temps-là. Je trouve ça épouvantable! Je trouvais que c'était un respect. Maintenant « Envoie, envoie... on en met un autre là tu sais! ». Comme un numéro je trouve. Avant, ce n'était pas ça. Il y avait plus de respect.

Tout comme Marie, d'autres déplorent de ne plus avoir ni le temps, ni le droit disent-ils, de faire une dernière toilette au corps. Par ailleurs, quelques-uns avouent dans un murmure que lorsqu'ils le peuvent, ils lavent le corps, mettent de la poudre, changent les vêtements et vont même jusqu'à maquiller la résidente parce que, comme le souligne Mireille, « elle aime être propre! ». Mais cela se fait à l'abri des regards, comme en cachette.

Les valeurs de référence sur lesquelles les intervenants s'appuient pour intervenir sont un des constituants du savoir-être, s'ajoutant à l'approche, au pouvoir-sur et au fait de considérer les résidents vivants jusqu'à la fin de leur vie. À la suite des propos tenus par les intervenants, un autre aspect, le don, semble faire partie de la relation d'accompagnement.

Les intervenants reconnaissent que leur temps est calculé et qu'il leur est difficile d'en faire davantage à l'intérieur du cadre horaire qui leur est imparti. Par ailleurs, ils se disent préoccupés par les résidents et désirent leur donner de l'amour, de la paix, de l'attention et de la douceur; ils empiètent donc fréquemment sur leur temps personnel afin d'être en mesure de faire ce qui les satisfait pleinement. À titre d'exemple, les intervenants amènent des résidents dehors avec eux lors de leur pause, font des achats d'articles de toilette après leur quart de travail ou magasinent des vêtements pour un résident sous curatelle durant leurs journées de congé. Claudette raconte même qu'elle a pris sans permission des lilas dans un arbre pour embaumer la chambre d'une résidente en fin de vie qui appréciait cette odeur et mentionne que si elle apprend en discutant avec un résident qu'il aime tel mets, la prochaine fois qu'elle va cuisiner ce plat, elle va lui en apporter.

Lison raconte une nuit passée à veiller une résidente apeurée par l'approche de la fin de vie :

Je m'étais comme... c'était une patiente facile; c'était une patiente agréable bon! Elle m'attendait tout le temps à 4h00 dans le cadre de porte de sa chambre tu sais pour me dire : « Bonjour Lise! ». Je disais : « Oui, oui, je suis là! Allo! » [...] Dans la soirée, elle s'est réveillée et elle m'a dit : « Est-ce que tu vas rester avec moi cette nuit, j'ai peur! ». Là, moi, je recommençais, je recommençais le lendemain soir. Puis là, elle a dit : « J'ai peur! J'ai peur de la noirceur! J'ai peur de rester toute seule dans le noir! ». J'ai dit : « OK! Je vais rester avec toi, puis on verra! ». À minuit, quand j'ai eu fini, j'ai donné mon rapport. Le préposé m'a installé une chaise à côté d'elle dans son... elle était dans son lit, moi dans une chaise. Je la tenais par la main; je l'ai flattée et je l'ai flattée là, jusqu'à je... Elle me serrait la main puis après ça, oups, tranquillement, sa main elle ouvrait et à 5h00 du matin, 4h30-5h00 du matin, j'ai dit... Puis elle a toujours eu les yeux fermés toute la nuit et j'ai dit à Lise : « Lise, est-ce que je peux partir? ». J'ai dit : « Si tu n'ouvres pas tes yeux, je vais partir et si tu ouvres les yeux, je vais comprendre que tu n'es pas prête ». Elle a ouvert ses yeux et c'était épeurant. [...] « OK, c'est correct, tu n'es pas prête. Je vais rester. J'... ». On s'est rendormies; je me suis rendormie. Je la serrais dans ma main. J'ai dit : « Ferme tes yeux, je ne pars pas encore! » et à 7h00, au changement de quart, l'autre quart, j'ai dit à Lise : « Lise, je vais te reposer la même question; si je peux partir, n'ouvre pas les yeux. Si, si tu n'es pas prête, si tu me laisses aller, laisse tes yeux fermés et si tu ne veux pas que je parte, ouvre les yeux, je vais comprendre. Elle a

laissé ses yeux fermés et m'a lâché la main. Je suis partie à 7h15 à peu près le matin.

Plusieurs affirment aller jeter un coup d'œil à un résident en fin de vie entre deux toilettes de résidents, sur leur temps de pause ou à la fin de leur quart de travail. Ils se disent satisfaits de ces petits gestes et avouent les faire afin que les résidents terminent leurs jours en beauté. Ils reconnaissent que ces petits surplus ne font pas partie de leurs tâches officielles et que ce travail « prend un grand cœur et une grande âme » comme le souligne Lison. Pour Hermionne, « c'est la moindre des choses de leur rendre ce qu'ils nous ont donné! ».

Le dernier élément de cette relation dont nous allons discuter est la communication; dernier mais non le moindre, puisque ce thème est, à lui seul, celui qui a reçu le plus de segments, soit 132, et qu'avec les divers volets de la communication, il contient 436 segments d'entrevue. Il représente donc un aspect important et incontournable de la relation d'accompagnement.

Après avoir présenté les commentaires des intervenants au sujet de la communication dans son ensemble, nous allons nous pencher sur différents éléments de cette communication, à savoir les paroles, le silence, certains moyens d'expression plus spécifiques, la réciprocité dans la relation de même que les rituels.

La communication n'est pas brisée, elle est différente. (Lison)

Tous les intervenants ont parlé, d'une façon ou d'une autre, de la communication qui s'établit entre eux et les résidents. Un regard plus attentif nous amène à identifier quelques champs couverts par leurs propos; ainsi, ils abordent tour à tour le contenu discuté, l'initiateur de la conversation, des éléments se rapportant davantage au résident incluant ceux qui sont

confus ou dans un état comateux, d'autres plus en lien avec l'intervenant. Ces différents aspects de la communication telle qu'abordée par les intervenants sont présentés au fil des pages qui suivent.

Deux contenus ressortent principalement des communications entre le personnel et les résidents, soit des communications à caractère utilitaire et d'autres se rapportant à un échange d'informations, certaines de type plutôt banal, alors que d'autres sont plus profondes et visent l'accompagnement à la fin de vie. Dans le premier type de contenu, les propos utilitaires portent sur les salutations échangées à l'arrivée du personnel au début de leur quart de travail, ou à leur entrée dans la chambre d'un résident; ils visent aussi à s'informer du désir du résident, par exemple pour savoir s'il veut reporter son déjeuner ou le prendre maintenant, ou encore en réponse à un résident qui demande à ce que l'employé ferme la lumière de sa chambre en quittant. Un certain nombre d'échanges, qui ne sont toutefois rapportés que par un seul intervenant, insiste sur la nécessité de manger, ne serait-ce qu'un tout petit peu : « Ce soir, il faut souper pour moi. Demain matin, je vais voir si vous avez soupé, car c'est écrit dans le cahier. Si vous n'avez pas soupé, je vais être fâchée! ». Par ailleurs la plupart des échanges utilitaires portent sur l'explication donnée avant de toucher le résident ou avant de faire un soin quelconque, alors que d'autres visent à faire de la diversion lors des soins, dans le but que le résident se concentre sur la conversation plutôt que sur le soin lui-même; les sujets sont alors très variés et fonction des intérêts du résident afin de capter son attention. Certains propos échangés permettent de connaître ce qui se passait autrefois, ce qui relève du temps de la jeunesse du résident.

Dans le second type de contenu, les échanges se font généralement plus personnels. L'intervenant interpelle par exemple le résident à propos d'une mauvaise nouvelle que ce dernier a reçue durant la journée, exprime ses convictions religieuses à la demande du résident ou répond aux interrogations soulevées par celui-ci. Plusieurs échanges commencent par des questions de l'intervenant qui visent à connaître si le résident craint de mourir, comment il envisage l'avenir, comment il vit cette période de sa vie ou quelles forces l'aident à vivre ce

moment particulier, alors que d'autres questions veulent s'assurer de l'accord du résident à une intervention ou préciser l'objectif visé par un soin. Certaines demandes de l'intervenant désirent vérifier ce que le résident veut véritablement dire par les propos exprimés, ce qui incite le résident à approfondir sa pensée. Dans ce type d'échanges, l'intervenant peut affirmer qu'il est temps de partir, qu'il est important, comme le suggère Clément, « de régler ce qu'ils ont à régler avant de partir, pour partir l'âme en paix » et que, même si nous n'en savons rien, ils ne souffriront probablement plus de l'autre bord. Carmen nous confie que les intervenants peuvent « aussi avoir des choses à leur dire avant qu'ils ne partent, autres que ce qu'on a pu leur dire en tant qu'[intervenant] de tous les jours ». Un seul intervenant parmi ceux que nous avons rencontrés refuse systématiquement d'aborder la question de la mort; ce dernier dit mettre un terme à la discussion dès qu'elle s'enclenche, jugeant important que le résident change ses idées et parle d'autres sujets : « Oublie! Oublie cette pensée! On ne parle plus de la mort! ». Claudette précise que, peu importe le contenu, l'essentiel est de parler avec les résidents : « On ne leur dit pas n'importe quoi là; je veux dire que juste le fait de leur parler, ça peut les calmer parce qu'ils entendent une voix ». Comme le font plusieurs de ses collègues, Claudette souligne : « Je leur laisse dire tout ce qu'ils veulent dire. Je leur laisse les occasions de se confier; comme ça, ça aide! ».

Dans la presque totalité des cas, les intervenants croient que les résidents abordent le sujet de la mort lorsqu'ils se sentent prêts à en parler; ils vont alors signifier qu'ils ont l'impression de s'en aller, qu'ils n'ont plus envie de poursuivre, soit qu'ils désirent mourir ou qu'ils sentent qu'ils vont mourir. Paule rapporte à cet égard les propos d'une résidente : « Comme je me sens, je pense que le petit Jésus s'en vient me chercher! ». Quelques résidents se désolent de devoir abandonner leurs enfants et leurs petits-enfants, précisant que ces derniers auraient encore besoin d'eux. Les avis des intervenants sont tout de même partagés quant à ce genre de discussion. Même si plusieurs identifient les résidents comme étant les initiateurs de la conversation concernant leur fin de vie, d'autres mentionnent que les résidents n'abordent qu'occasionnellement le sujet, qu'ils n'en parlent pas du tout, sauf lorsqu'ils sont rendus à la toute fin de leur existence ou qu'il n'y a que les résidents atteints de cancer qui

ouvrent sur ce thème; deux seuls intervenants affirment que les résidents n'abordent jamais de tels propos avec eux. Lorsque la fin de vie n'est pas mentionnée par les résidents, quelques intervenants reconnaissent questionner discrètement afin de voir si ce sujet préoccupe le résident, un intervenant avouant même aborder le sujet avec les gens confus. Lison est une de celles qui explorent délicatement, sans être toutefois capable de préciser comment elle procède :

Ça s'aborde, mais moi j'irais pas dans le sens de « Est-ce que vous savez que c'est la fin? ». Non! Moi, je vais l'aborder, mais pas à ce niveau-là, en tant que « Je m'en viens vous aider à finir vos jours ». Je ne sais pas trop comment je pourrais dire ça...

Selon l'expérience des intervenants, les résidents qui ne veulent pas discuter de la fin de vie le signifient clairement, soit directement, soit de façon non verbale, par des traits du visage plus crispés ou par de l'agitation. Des résidents écoutent parfois avec une grande attention sans toutefois répondre à ce que l'intervenant lui verbalise, alors que d'autres finissent par réagir après un temps de réflexion; pour Lison, les résidents sont plus capables de parler de ce sujet lorsqu'ils sont physiquement confortables. Lisa constate pour sa part que lorsqu'ils ont pu s'exprimer sur ce sujet, les résidents vivent cette période avec beaucoup moins de peurs. La barrière de la langue est, dans certaines situations, un obstacle à la communication, les résidents ne reconnaissant bien souvent à la fin de leur vie que leur langue maternelle, langue que les intervenants ne comprennent parfois aucunement. Plusieurs intervenants disent parler aux résidents même lorsqu'ils ne sont pas convaincus qu'ils entendent ou comprennent le sens de ce qui est dit, qu'ils soient confus ou semi-comateux, l'important étant pour eux qu'ils entendent une voix. À leur grand étonnement, les résidents répondent parfois de façon très appropriée, ramenant à l'occasion dans la communication des personnes issues de leur passé et mortes depuis longtemps. Mais que le discours soit cohérent ou non, les intervenants « embarquent dans leur dialogue », comme le souligne Hermionne car, tel que le rappelle très justement Lisa, ils ont « encore de bonnes prises au niveau affectif,

même s'ils ne sont pas capables de l'exprimer ». Simone souligne que « des fois, tu sais, il y a des regards ou des moments... on dirait qu'ils savent tout de même assez de choses! ».

D'entrée de jeu, les intervenants avouent que d'établir une communication avec un résident en fin de vie n'est jamais plaisant, d'autant plus s'ils le connaissent depuis longtemps. Quelques-uns disent ne pas avoir le temps de leur parler, certains précisent qu'ils ne parlent qu'aux résidents qui ont peur, alors que d'autres affirment davantage parler aux résidents à cette période de la vie qu'à tout autre moment auparavant. À ce titre, Carmen nous dit qu'elle est à l'aise de parler de la mort avec les résidents parce qu'elle-même l'accepte; par contre, elle souligne qu'elle n'est pas là pour donner des conseils aux résidents, mais plutôt pour donner son avis. Sans forcer la confiance, la plupart des intervenants vont partir de ce que leur a partagé le résident et tenter de l'amener le plus loin possible dans sa réflexion; comme le dit Claudette, « je vais continuer si la personne veut continuer à me parler ». Lisa admet qu'il y a là une limite qu'elle a parfois de la difficulté à accepter. Les intervenants disent ne jamais savoir ce qui les attend lorsqu'ils vont voir un résident en fin de vie; quand celui-ci engage la conversation, ils utilisent des mots choisis pour lui parler.

Enfin, les intervenants émettent des nuances quant à la communication avec un résident en fin de vie. À ce sujet, Claudette souligne que l'important est de parler, « parler pour parler », afin de démontrer une présence. Lison pour sa part, croit fermement que les résidents ne sont parfois « plus capables de parler, mais capables de communiquer », ils peuvent serrer la main de l'intervenant en signe de réponse, ils peuvent réagir de façon non verbale à la voix, au parfum ou à la façon d'agir de l'intervenant.

Dans le cadre de la communication, nous avons regardé de plus près le verbatim utilisé par les intervenants, soit les paroles de l'intervenant directement adressées au résident, code qui regroupe 122 segments d'entrevue et qui est le plus important en nombre après le code de la communication. Il est nécessaire de préciser que tous les intervenants disent avoir échangé directement avec les résidents, ce qui en fait un des codes les plus utilisés. Les paroles telles que citées ciblent principalement quatre secteurs, soit le fait de valider l'état de santé du

résident et d'identifier ses besoins, l'informer des soins que l'on est sur le point de lui donner, signifier sa présence et enfin, donner son autorisation au résident pour qu'il quitte ce monde.

Le premier secteur qui vise à valider l'état de santé du résident et connaître ses besoins est très peu élaboré : quelques segments seulement visent à connaître comment il se sent, alors que fort peu de questions cherchent à savoir s'il a besoin de quelque chose, comme par exemple d'un verre de jus. Le second secteur qui concerne les informations ayant pour but d'avertir le résident des soins qui vont lui être donnés contient beaucoup plus de segments que le premier. À titre d'exemples, les paroles des intervenants visent à l'informer que son plateau a été conservé parce qu'il dormait au moment du repas, que la crème qu'on applique est pour adoucir sa peau, qu'il peut avoir de l'Ensure s'il n'a pas le goût de manger du solide, que sa température va être prise, confirmer que sa culotte n'est pas mouillée ou encore, ce qui représente le plus d'éléments, l'inciter à manger. Le troisième secteur qui traduit au résident que quelqu'un est présent à ses côtés n'est pas plus important en terme de nombre de segments que le premier secteur, donc également très peu élaboré. Les intervenants informent le résident qu'il ne sera pas laissé seul ou que, s'ils ne sont pas à ses côtés, ils ne sont pas très loin. Le quatrième secteur, nettement le plus abondant en terme de segments, se veut rassurant envers le résident et tend à conclure le bilan de vie et à lui reconnaître le droit de partir. Ainsi, plusieurs intervenants vont tenir des propos semblables à ceux de Marie : « Vous êtes prête, votre mission est finie ici. Vous êtes prête à cette vie-là. Allez les rejoindre! » ou encore ceux tenus par Clément :

Partez en paix, pardonnez-leur et pardonnez-vous aussi à vous. Le bon Dieu a accepté un voleur et il ne vous accepterait pas? Bien, voyons! Ça n'a pas de bon sens! S'il a accepté un voleur, il vous a déjà pardonné; il ne vous reste qu'à vous pardonner vous aussi!

Plusieurs intervenants vont souhaiter un bon voyage au résident après lui avoir souligné comme le mentionne Simone, qu'il a « le droit de décrocher, d'aller rejoindre les membres de votre famille si vous voulez! ». Quelques rares intervenants vont faire référence à

Dieu et dire au résident que celui-ci l'aime et l'attend. Un seul intervenant semble retenir le résident de quitter : « Madame, il n'y a pas de place pour la mort! Depuis que c'est moi qui suis ici là, je n'accepte pas ça la mort. La mort, ça ne vient pas! Oublie ça! Oublie ça! ». Par ailleurs, à une autre occasion, cet intervenant est capable d'admettre la possibilité de la mort : « Oui, vous allez mourir, mais pas tout de suite! Pas tout de suite là! Il vous reste plusieurs années à vivre avec nous! ». Les verbalisations de cet intervenant prises dans leur ensemble traduisent la peine qu'il a de voir mourir un résident et ses paroles, parfois prononcées de façon malhabile, visent davantage en contexte à l'encourager à vivre le plus longtemps possible et à le stimuler à agir en ce sens.

Outre les paroles directement adressées aux résidents, certains propos des intervenants ont trait à des confidences de la part du résident de même qu'à des conversations sur un ton humoristique.

Plus de la moitié des intervenants mentionnent des confidences que leur ont faites des résidents. Ainsi, certains ont raconté leur amputation à un membre du personnel, d'autres ont parlé de leur garçon décédé, de leur famille, de leur enfance, de leur mariage et de leur divorce, de leur crainte de la noirceur, du « Bonhomme Sept heures » et de la mort qui s'approche. Quelques intervenants comme Angèle disent : « Des gens m'ont raconté des choses de leur vie que j'aurais jamais su et qu'ils n'auraient peut-être jamais dites ». Certaines confidences ont trait au phénomène de mort imminente. Ainsi, une résidente a déjà raconté à Lisa comment son petit garçon de trois ans lui a décrit ce qu'il s'était passé lorsqu'il était inconscient; une autre a confié qu'elle avait déjà expérimenté le départ :

Elle était tombée dans sa chambre de bain; elle s'était fait mal; elle avait perdu beaucoup de sang [...]. Elle était tellement déçue de se retrouver vivante. Elle était tellement déçue! Elle me disait : « J'ai un pied dans la tombe et un autre en-dehors. J'espère une chose : remourir ». Elle se sentait tellement bien, tellement bien! Elle n'a jamais expérimenté d'être aussi bien dans toute sa vie. « Pourquoi revenir? C'est tellement dur de revenir dans son corps et de réapprendre à vivre ».

Comme le mentionne Carmen, les résidents font « des confidences, que ça sort tout seul », et livrent selon Clément, des secrets qui, selon les intervenants, leur permettent de se libérer; Claudette croit même que cela se rapproche parfois « d'une confession, de le dire à quelqu'un tu sais, ce qu'ils ont au fond d'eux autres, qu'ils n'ont pas dit depuis longtemps; là, tout d'un coup, ça sort. Ça leur fait du bien! ». Mais ces confidences ne se dévoilent pas au hasard; Carmen croit qu'elles se disent aux intervenants, selon les personnes et selon l'approche de celles-ci.

Quelques intervenants considèrent que ce n'est pas parce que le résident approche de la fin de sa vie qu'il est maintenant interdit de rigoler. Ils utilisent l'humour pour mettre des mots sur des situations plutôt dramatiques et les rendre acceptables et sont capables de taquiner les résidents.

Le second élément de la communication mentionné par les intervenants est le silence. Cet aspect, très peu soulevé dans les propos des intervenants, semble tout de même important pour la moitié d'entre eux. En effet, ceux qui ont abordé ce thème le jugent naturel en fin de vie, comme quelque chose qui va de soi. Il est vrai que bien souvent les résidents, rendus à ce stade de leur vie, sont incapables d'articuler des mots et, quand ils le sont encore, n'ont plus toujours le souffle assez fort pour être entendus. Par ailleurs, bien des intervenants soulignent qu'il n'y a aucune obligation de parler ou de poser des questions, « une présence silencieuse » étant parfois suffisante comme le souligne Lisa. Le malaise des intervenants peu habitués à vivre des fins de vie et à se tenir auprès des résidents semble être dû en partie au fait qu'ils ne savent pas quoi dire, ce à quoi Carmen réplique qu'il n'y a aucune obligation de parler, « les yeux, le regard en disent beaucoup ». Marie se dit d'accord avec une telle affirmation et avoue même : « Pas besoin... tu leur parles... tu leur parles dans la tête là, puis ils se retournent de bord et ils te font signe », comme si les mots devenaient superflus et que la communication pouvait se faire par la pensée.

Outre les paroles et le silence, certains intervenants utilisent d'autres moyens de communication pour tenter d'ouvrir un dialogue avec les résidents et les aider à exprimer leur

vécu. Parmi ceux-ci se retrouvent différents moyens d'expression, mais également l'utilisation des cinq sens.

Seuls deux intervenants soulignent des moyens d'expression qu'ils utilisent avec les résidents, ce qui en fait un thème très marginal au niveau des moyens de communication; toutefois, ce sont des moyens qui peuvent avoir leur utilité. Ainsi, il est proposé aux résidents de dessiner leur peur, ce qui donne parfois comme résultat un barbouillage indescriptible ou encore un dessin plus évocateur tel un fantôme, dans lequel le choix de la couleur du crayon a déjà son importance et sa signification. Puis l'intervenant suggère de le déchirer et de le faire disparaître dans les toilettes, permettant ainsi de façon symbolique de se débarrasser de cette peur paralysante. Un autre moyen proposé est l'écriture, une écriture plutôt du genre automatique, sans retenue et sans jugement, qui suit le cours des pensées, document qui peut par la suite devenir un héritage à laisser aux survivants. Un intervenant se sert de représentations telle la comparaison entre la personne et une maison, afin d'illustrer ses émotions : le premier sous-sol est constitué des émotions indésirables, alors que le second sous-sol est rempli de paix, de joie, d'harmonie et de liberté. Partant d'une telle représentation, l'intervenant tente d'amener le résident à percevoir qu'il est aussi habité par des émotions plus positives et qu'il peut aller les chercher « dans son deuxième sous-sol », c'est-à-dire plus profondément. La musique peut aussi devenir une présence aux côtés du résident et être un soutien à la réflexion; une intervenante se permet même de danser dans la chambre du résident dans le but de le distraire ou de mettre une touche d'humour dans un contexte plutôt triste.

L'utilisation des moyens d'expression que nous venons d'évoquer reste un moyen d'intervention très isolé. Par contre, l'utilisation des sens est quant à elle à la portée d'un plus grand nombre d'intervenants. Parmi les cinq sens, le toucher est de loin le sens dont les intervenants se servent le plus, suivi de la vision, les autres n'étant qu'accessoires.

Pour une majorité d'intervenants, le toucher est beaucoup plus présent à l'étape de la fin de vie qu'à tout autre moment; il semble représenter une marque d'affection envers les résidents, Angèle faisant l'équation « si je te touche, c'est que je t'aime! ». Pour de nombreux

intervenants, les sens sont davantage en éveil à la fin de vie, ce qui fait que le toucher n'a donc pas besoin d'être appuyé. Pour beaucoup d'entre eux, le toucher a plus d'impact à la fin de vie qu'à n'importe quelle autre période de la vie, tant pour les résidents que pour eux; Angèle, qui se reconnaît comme étant « toucheuse » de nature, admet qu'elle l'est encore plus en fin de vie : " Ça le dit, fin de vie : c'est fini là, il ne reviendra plus, c'est le dernier petit bout qu'il fait. Bien, puis-je te toucher là, pour dire « Regarde, il n'y en a plus d'êtres humains qui vont te toucher! »". Clément précise que selon son expérience, même les hommes qui n'appréciaient pas tellement ce genre de contact auparavant, se laissent passer la main sur le front. Tout comme Clément, plusieurs notent aussi que c'est différent : « Le toucher n'est plus pareil; ils ne nous tiennent plus de la même façon; la peau n'est plus pareille aussi. Je ne sais pas, ce n'est plus la même chose! ». Certains précisent qu'ils utilisent d'abord la parole et qu'ils n'ont recours au toucher que lorsque la parole ne fonctionne plus; un peu dans le même sens, quelques-uns soulignent qu'ils ont plus tendance à prendre les gens confus dans leurs bras, le langage étant pour eux plus limité.

La main est nettement la partie du corps la plus touchée par les intervenants, qu'elle soit flattée, tenue, serrée ou prise. Les épaules et les bras constituent les autres parties du corps les plus touchées, suivies, mais de façon beaucoup plus exceptionnelle, des oreilles, du cou et finalement des poignets. Plusieurs intervenants prennent la tête du résident et l'appuie sur leurs bras ou leur torse. Certains profitent de la toilette quotidienne pour toucher le résident avec une grande délicatesse, alors que d'autres vont délibérément lui frotter le dos, lui essuyer le front ou lui flatter les cheveux. Ces touchers sont jugés apaisants et sécurisants par les intervenants et témoignent selon eux au résident d'une présence à ses côtés. Angèle tient à préciser qu'elle ne va pas jusqu'à réveiller les résidents par un toucher, mais qu'elle surveille leur éveil pour leur faire une caresse.

La vision est le sens dont les intervenants parlent le plus après le toucher. Plusieurs se servent du regard comme le souligne Lisa pour exprimer l'attention qu'ils ont envers le résident, regard souvent accompagné d'un sourire. C'est aussi par le regard que les

intervenants obtiennent une réponse suite à ce qu'ils ont demandé ou fait; Carmen souligne à cet égard :

Elle ne te répondra pas, mais tu la regardes. Avec le regard, des fois, tu as son approbation, tu as un merci. Des fois, ils ne sont pas obligés de parler... les yeux, le regard en disent beaucoup!

C'est également dans le regard que les intervenants s'aperçoivent que le résident a encore des choses à régler avant de partir; parfois, après s'être confié, les yeux du résident deviennent brillants. Certains se permettent de pleurer devant, ou avec, le résident, Lison affirmant même que c'est un droit.

Tous s'entendent pour dire que le regard change à l'approche de la fin de vie. Louis note à cet effet qu'auparavant c'était lui qui recherchait le regard du résident afin d'avoir une réponse, alors que maintenant, c'est le résident qui cherche à établir un contact visuel avec l'intervenant. Plus la fin de vie approche, plus le regard devient autre, terne et sans vie. Carmen observe

qu'il n'y a plus rien qui se passe dans ses yeux, tout se passe ici. Puis elle s'en va mais son regard là, il n'y a plus de vie dans ses yeux. Je trouve que c'est vide [...]. Elle regarde au plafond et c'est le néant, c'est le regard, c'est vide, il n'y a plus rien, mort! C'est triste la mort, il n'y a plus de vie... on dirait que ce sont deux billes qui sont dans la tête et c'est fini là.

Les trois autres sens, soit l'audition, le goût et l'odorat, ne sont qu'effleurés par très peu d'intervenants. Ces derniers admettent aisément qu'ils se doivent d'être à l'écoute du résident, que cela fait partie de leur fonction. La musique, qui apparaît à certains comme une manière de se rendre présent alors que ce n'est pas possible d'être directement aux côtés de la personne, est un outil de communication qui s'avère important. Le timbre de leur voix permet au résident de reconnaître les intervenants, alors que celui-ci n'a plus la force d'ouvrir les yeux, ce qui leur fait entre autres dire qu'il est si important pour eux de continuer à parler au

résident même s'ils n'ont aucune certitude qu'il entend. Une intervenante souligne que l'odeur de son parfum a le même effet : elle croit que, par ce moyen, les résidents peuvent parvenir à l'identifier.

Les quelques intervenants qui abordent ce code précisent que rendus en fin de vie, les résidents ont bien peu le goût et la capacité de manger; toutefois, ils soulignent qu'ils devraient pouvoir manger si tel est leur désir et ils devraient pouvoir manger ce dont ils ont vraiment envie, puisque cela fait partie de leurs derniers repas, sinon le dernier.

Un quatrième élément de la communication est la réciprocité. En effet, la presque totalité des intervenants traduit qu'il y a bel et bien une réciprocité qui s'établit au fil du temps entre eux et les résidents dont ils s'occupent. Ils soulignent à cet égard que les résidents s'informent de ce qui leur arrive lorsqu'ils s'absentent, que ce soit une absence planifiée comme pour des vacances, ou plus imprévue, comme lors d'un congé de maladie; à leur retour au travail, plusieurs résidents leur disent qu'ils se sont ennuyés et démontrent leur satisfaction de les voir de retour. Certains contacts se déroulent sous le signe de la taquinerie, que ce soit la résidente qui replace dès qu'elle le peut le bout de l'uniforme qui relève en disant qu'elle aime ça quand l'intervenante est belle ou l'intervenant qui agace le résident afin de lui décrocher un sourire. Il est évident pour les intervenants que les relations ne sont pas les mêmes entre tous les résidents comme le mentionne Hermionne : « J'essaie de donner égal, mais veut veut pas, des fois, juste ton regard, juste ta parole peut faire que le résident va avoir plus d'affinité avec toi qu'avec d'autres ». Ils sont tous convaincus que les résidents les connaissent très bien et que lorsqu'un intervenant ne se sent pas bien avec un résident, le résident le ressent et n'est pas bien à son tour en présence de cet intervenant.

Certaines relations sont aussi plus difficiles que d'autres. Lison explique cela de la façon suivante : « Ça peut arriver qu'on rentre dans une chambre et c'est comme difficile. Il se passe quelque chose sans qu'on sache vraiment ce qui se passe, mais il y a quelque chose ». Les intervenants ont toutefois l'impression qu'ils se doivent de rester constants : « J'imagine si tu es agressif avec un patient, il va être agressif, il va se sentir plus agressé » nous dit

Claudette. Pour Lison, il est évident que vient un temps où, de part et d'autre, ils se connaissent tellement, qu'ils n'ont plus besoin de se parler : ils ressentent chacun ce que l'autre veut dire. Plusieurs intervenants ont l'impression de rendre aux résidents par leurs soins et leur relation ce que ces derniers leur ont déjà donné. Quelques-uns avouent même que les résidents représentent beaucoup pour eux; ainsi, Carmen reconnaît que

ce n'est pas juste des résidents que tu laisses partir; souvent, moi, ce sont des amis que je laisse partir, parce que par rapport aux discussions qu'on a ensemble, tu es la première personne qu'ils voient le matin, parce que tu les réveilles pour le déjeuner, tu commences leur journée, alors c'est important!

Une telle complicité en amène certains à se refuser de pleurer devant les résidents pour ne pas leur faire de la peine et ajouter à leur désarroi.

Les rituels représentent le cinquième et dernier élément de la communication mentionné par les intervenants. Quelques-uns soulignent en effet que les rituels aident à apaiser tant le résident que les membres du personnel. Un intervenant mentionne que les résidents devraient avoir le droit à certains objets dans leur chambre, que ce soit de l'encens ou une chandelle à pile, objets qui pourraient leur servir de rituels. Un autre croit que le personnel devrait se questionner sur les rituels qui aident tel ou tel résident à vivre ou lesquels pourraient l'aider à verbaliser ce qu'il ressent. Pour les croyants de religion catholique, des messes ainsi que des célébrations de la parole sont offertes dans l'établissement afin de continuer des activités déjà accomplies dans le passé. Un intervenant apprécie grandement de voir une fleur déposée sur l'oreiller du résident défunt par le personnel de certaines maisons funéraires après être venu récupérer le corps. Tous les moments de recueillement que les intervenants viennent faire auprès du résident défunt deviennent au fil du temps des rituels qui leur font du bien.

1.5. Constats et souhaits

A la fin de l'entrevue, ils ont émis des suggestions susceptibles d'améliorer l'opérationnalisation de leurs valeurs dans leur travail quotidien. Tout en faisant partie de l'évaluation que font les intervenants face à leur travail d'accompagnement, ces éléments ont tout de même un caractère particulier. En effet, les suggestions des intervenants proviennent de leur propre évaluation des situations auxquelles ils font face, du jugement qu'ils portent sur celles-ci et de la réflexion qu'ils font pour identifier des solutions. Enfin, un dernier élément de leur évaluation porte sur des constats qu'ils font au cours ou à la fin de l'entrevue.

Tout en étant conscients du peu de probabilité qu'elles deviennent réalité, 11 intervenants émettent des suggestions qui amélioreraient selon eux leur situation. Ces améliorations ont trait aux lieux physiques, au personnel destiné à s'occuper de la fin de vie ainsi qu'à certains éléments pouvant être utiles.

Concernant les lieux physiques, plusieurs affirment que s'ils devenaient millionnaires un jour, ils mettraient sur pied une maison de soins palliatifs qui répondraient aux besoins spécifiques des personnes en fin de vie. À défaut d'une maison destinée exclusivement à cette période de la vie, plusieurs intervenants réserveraient une ou deux chambres à cet usage, chambres retirées, au fond d'un couloir afin de diminuer les bruits environnants.

Au niveau du personnel, certains, comme Clément, y voient des gens avec des caractéristiques particulières : « des gens capables de travailler en phase terminale; des gens qui ont le sens de l'humour, qui sont spirituels mais qui sont aussi capables de se taire. Des gens avec un grand cœur ». Afin d'être près des résidents en fin de vie, de les accompagner, de leur accorder les petits cinq ou quinze minutes qui permettraient de les stimuler davantage, de rester près d'eux afin qu'ils ne soient pas seuls, d'entamer ou de poursuivre un dialogue ou de lire les titres de l'actualité à quelqu'un qui lisait quotidiennement les journaux, presque tous les intervenants rencontrés ajouteraient du personnel lorsqu'il y a un résident en fin de vie. Vu les possibilités restreintes, un intervenant souligne que ce serait intéressant d'ajouter tout de

même quelqu'un au moins durant les périodes de toilette quotidienne et de bain, le personnel n'étant pas très disponible à ces périodes très achalandées. La possibilité de retenir les services du personnel de l'établissement déjà en fonction, tel l'intervenant en soins spirituels, fait également partie des suggestions apportées; à ce sujet, quelques-uns notent que le temps de travail de cet intervenant n'est pas suffisant pour répondre aux besoins des établissements et que, de plus, son rôle est peu ou mal connu. Actuellement, vu le contexte, plusieurs intervenants disent avoir l'impression de « quasiment faire un travail à la chaîne » comme le mentionne Carmen, ce qui ne les satisfait pas du tout.

Outre le temps qui, selon les intervenants, fait cruellement défaut, d'autres éléments pourraient améliorer la qualité d'accompagnement des résidents en fin de vie. Ainsi, quelques-uns mentionnent que la mise sur pied d'un comité de fin de vie, semblable au comité de milieu de vie serait pertinente. Il y aurait là un regroupement de personnes plus spécialisées dans l'approche à la fin de vie, qui pourraient servir de référence à leurs collègues; plusieurs voient d'un bon œil la présence de résidents dans ce comité, car ils pourraient y amener leurs propres propositions. Différents services sont soulevés, tels un accès à une cuisine hors pair, afin de pouvoir manger ce qu'ils ont dans le goût avant de mourir, de même que la possibilité d'écouter la musique de leur choix, ce qui permettrait aux résidents de s'apaiser. Quelques-uns mentionnent que la présence d'une bougie à piles au sortir de l'ascenseur ou de l'escalier, avertissant que quelqu'un est en fin de vie ou vient tout juste de décéder, permettrait aux intervenants de baisser le ton et de se préparer à rencontrer des membres de famille en pleurs. Enfin, quelques intervenants se sentent démunis devant les questions des familles concernant la mort; ils avouent ne pas savoir quoi dire et devenir très mal à l'aise. Les membres des familles interrogent les personnes qui sont sur place et qu'ils connaissent, peu importe le titre d'emploi de celles-ci, que ce soit des préposés ou du personnel infirmier. Les préposés ne se sentent pas la compétence pour répondre à des questions concernant la médication et ses effets et le personnel infirmier n'a pas toujours la facilité pour expliquer le tout de façon vulgarisée et compréhensible. Un intervenant souligne à ce sujet qu'un feuillet explicatif, semblable à celui conçu par la résidence Paul-Lizotte du CSSS d'Ahuntsic et Montréal-Nord, pourrait être

distribué aux familles dès l'approche de la fin de vie ou lorsqu'elles questionnent les interventions qui sont ou seront posées. Clément précise :

Ils ont une feuille qui explique ce qu'on fait en fin de vie, pourquoi on le fait. Il y est écrit ce qu'on donne comme médicament, de la morphine, de la scopolamine, puis un autre dont je ne me rappelle plus. Les gens pensent que la morphine, ça fait mourir... bien c'est expliqué ce que ça fait. Les gens ont peur, ils ne savent pas. Il faut les former.

Claudette propose de prendre les moyens pour mieux connaître l'histoire de vie des résidents, afin de mieux adapter les interventions à ce qu'est la personne :

parce qu'il y en a qui arrive ici puis, tu sais, ils sont vraiment hypothéqués; ils ne nous parlent plus, ils sont vraiment grabataires. Eux autres ne sont pas capables de nous dire ce qu'ils aiment, comment ils ont...

Parmi les améliorations souhaitables exprimées spontanément, certaines concernent davantage la formation. À ce titre, deux directions sont principalement envisagées. D'une part, le personnel infirmier croit que, malgré la formation déjà reçue, il y a encore du travail à faire pour bien informer l'ensemble du personnel concernant la médication. Une intervenante raconte à ce sujet :

La personne recevait du Dilaudid sous-cutané. Mais personne ne savait qu'il fallait installer deux papillons puis mettre 1cc par papillon parce que c'est quand même beaucoup 2cc là. J'ai fait installer deux papillons. On ne savait pas non plus, qu'aux soins palliatifs, on commence au niveau du thorax. Personne n'était au courant...

De plus, malgré les informations largement répandues à cet effet, plusieurs intervenants en soins infirmiers associent encore la morphine à la mort; pour plusieurs intervenants, il ne faut donc ni abdiquer devant la persistance de cette croyance, ni renoncer à répéter les

informations. D'autre part, plusieurs intervenants soulignent que le processus de la mort devrait être démystifié; ils disent ne pas être préparés à la mort et ne pas savoir quelle approche adopter avec les personnes en fin de vie, comment entrer en contact avec le résident, quoi dire et comment le dire... Ils se questionnent sur la pertinence et l'adéquacité de ce qu'ils font. Comme le mentionne Carmen :

Il y a peut-être aussi des approches de la famille avec lesquelles nous sommes moins doués pour ça; parce qu'il faut faire attention à ce qu'on dit. Mais quand tu sais vraiment, peut-être qu'on aurait besoin d'une petite formation de ce côté-là, parce qu'on vient aussi un peu sur nos gardes, faut faire attention à ce qu'on doit dire ou pas dire à la famille, parce que c'est quand même délicat là, c'est la mortalité... c'est un petit survol pour que les gens comprennent vraiment ce que c'est que la mortalité, puis le deuil.

Les intervenants d'expérience précisent que par le passé, ils étaient formés à l'approche de la mort, formation qui a été abandonnée, de sorte que les plus jeunes se retrouvent démunis devant cette situation, alors que les résidents viennent mourir en résidence. Plusieurs déplorent le fait que les départs se fassent de façon aussi précipitée et les remplacements de manière aussi rapide, ce qui ne laisse pas le temps d'absorber le décès de la personne et de se rendre disponible au résident qui suit afin de l'accueillir avec bienveillance.

Le fait de réaliser les entrevues avec les intervenants en a amené quelques-uns à prendre conscience sur place de certains constats fort intéressants. Plusieurs ne croyaient pas avoir autant de choses à communiquer et se sont montrés surpris d'être capables de livrer autant de contenu; cela leur paraît un bon tour d'horizon qui couvre l'ensemble des facettes du travail à cette période de fin de vie. Les questions suscitent des réflexions et provoquent plusieurs remises en question susceptibles d'amener des changements ultérieurs. Comme le souligne Angèle,

Tout ça m'a fait prendre conscience de bien des choses [...]. En disant certaines choses, je réfléchissais à des choses, comment je le disais, comment je le faisais. Est-ce que par exemple, je ne pourrais pas faire autre chose, différemment ou mieux.

Comment moi je peux m'ajuster à certaines choses aussi par rapport à moi, par rapport aux autres. C'est qu'au fond, ça me fait une petite remise en question.

Certains ont également réaliser en le disant que leur attitude n'était pas aussi adéquate qu'il le pensait, ce qui les a ébranlés quelque peu alors que d'autres ont fait des liens auxquels ils n'avaient pas réfléchi auparavant.

Ces commentaires complètent l'ensemble des informations transmises par les intervenants lors des entrevues, propos regroupés dans différentes catégories. Dans la prochaine section de ce chapitre, nous allons aborder ces résultats en faisant ressortir les préoccupations éthiques que nous dégageons des informations et en faisant des liens avec ce que les auteurs ont mentionné dans la revue de littérature.

2. Préoccupations éthiques des intervenants

En considérant les commentaires des intervenants pris dans leur globalité, nous notons que les diverses préoccupations éthiques des intervenants par rapport à une même composante de la structure d'ensemble de Gendreau (1978, p. 79-93, 112-173; 2001, p. 50-58, 207-311) sont à l'occasion en tension les unes avec les autres; soit qu'il y a un conflit entre les valeurs des différents acteurs du milieu, soit qu'il y a partage des mêmes valeurs entre les acteurs mais une incapacité ou une difficulté à les mettre en pratique. Ces tensions trouvent parfois un certain apaisement par le recours à une autre valeur, qui devient alors une voie d'évitement devant une contrainte comme par exemple le don de soi et de son temps qui apporte une solution satisfaisante pour les intervenants qui doivent exécuter les actes de soins dans des horaires minutés et travailler à une cadence accélérée. Mais ces tensions peuvent aussi se

heurter à l'impossibilité de trouver une solution, comme c'est le cas lorsque l'intervenant veut respecter le résident et que des membres de la famille agissent devant lui comme s'il n'existait déjà plus; de telles situations créent alors un malaise chez l'intervenant et finissent par laisser des traces au plan de son humeur et de son implication au travail.

C'est avec cette remarque en tête que nous entamons cette section du chapitre. Elle aborde ainsi successivement plusieurs composantes de la structure d'ensemble de Gendreau (1978, p. 79-93, 112-173; 2001, p. 50-58, 207-311) pour lesquels les intervenants ont émis des commentaires. Nous mentionnons donc les préoccupations éthiques des intervenants envers le cadre institutionnel dans son ensemble, le résident, les pairs de ce dernier, les collaborateurs qui s'associent aux intervenants pour les aider dans l'atteinte des objectifs et, finalement, les préoccupations éthiques des intervenants envers eux-mêmes dans leur rôle d'accompagnateur.

Nous rappelons que c'est nous qui ressortons des préoccupations éthiques des propos des intervenants, car ceux-ci ne nous ont jamais parlé de « préoccupation éthique », mais bien de préoccupation.

2.1. Envers le cadre institutionnel

Nous avons déjà mentionné que ce thème est celui pour lequel il y a le moins de commentaires et cela, de façon très marquée par rapport aux autres grands thèmes que sont le résident et l'intervenant. Il n'est pas étonnant que les intervenants n'aient que très peu de choses à dire sur ce thème, car l'institution semble représenter pour eux une entité abstraite, très éloignée de leur quotidien, la direction de leur établissement étant même souvent confondue avec le ministère. Pour la plupart des intervenants, les directives viennent « d'en haut », c'est-à-dire d'une autorité quelconque, qui les connaît très peu et ne saisit ni leurs besoins, ni leurs préoccupations. Ils n'identifient d'ailleurs à peu près pas de canaux de communication entre eux et cette entité, souvent perçue comme étant impersonnelle et

désincarnée. Alors que certains manifestent de l'indifférence face à cette haute direction, quelques-uns éprouvent de la colère. Une préoccupation les interpelle tout particulièrement, soit la considération, valeur perçue dans leur quotidien en tension avec la notion d'efficacité, qui s'efface graduellement selon eux.

2.1.1. Considération

La principale préoccupation dont plusieurs intervenants discutent au sujet du cadre institutionnel est la considération. Tout en soulignant l'importance qu'ils accordent à cette valeur, ils déplorent son érosion progressive au fil des ans, tant envers les résidents qu'envers eux-mêmes et leur travail. Ils formulent à cet effet maintes insatisfactions qui leur font dire que l'institution n'accorde aucune valeur d'être aux personnes, résidents comme membres du personnel.

Ces intervenants illustrent le manque de considération envers les résidents par le fait que les infirmières chefs et les chefs d'unité ne savent pas le nom des résidents de leur secteur et n'osent même pas, pour certains, intervenir auprès d'eux. À ce sujet, Paule confie :

Eux autres, là, on dirait qu'ils sont là pour la gestion. La gestion, la gestion, la gestion... En tous cas, nous autres, ça fait deux là que nous avons, une en arrière de l'autre, là. Pouah! Elles ne sont pas là pour les résidents pantoute là, tu sais! Elles ne les approchent pas, ne leur parlent pas! Elles ont de la misère à les regarder. Tu leur parles de madame Unetelle : « Madame Unetelle? Dans quelle chambre est-elle, elle? ».

De leur point de vue, les résidents se départissent alors de leur individualité et deviennent des numéros, puisque ces personnes en responsabilité connaissent les numéros de chambre, identifient généralement la pathologie dont est affectée la personne qui y réside, mais sont incapables d'y associer un résident avec un visage et un nom précis. Les

intervenants expliquent cette lacune par les fréquents changements de personnel cadre et les multiples tâches administratives qui s'ajoutent constamment à la fonction des gestionnaires et des personnes en responsabilité, mais ils n'acceptent pas qu'avec le temps, ils puissent observer ce qui, à leurs yeux, constitue une nette régression. Les coordonnateurs partagent probablement cette même préoccupation puisqu'ils mentionnent tenter de connaître chacun des résidents et les membres des familles, mais reconnaissent qu'ils n'y parviennent pas toujours, le roulement des résidents étant maintenant trop rapide pour qu'ils puissent connaître l'ensemble des résidents du centre d'hébergement.

Les intervenants ressentent également de la part de cette direction anonyme un manque de considération envers eux-mêmes. C'est ce qu'ils déduisent de l'ajout de tâches supplémentaires que leur imposent régulièrement les gestionnaires; ils ont à ce moment-là l'impression d'être traités comme des machines qu'il faut toujours pousser un peu plus afin d'obtenir un meilleur rendement. Ce qu'ils déplorent le plus est ce temps qui leur restait parfois à la fin d'une matinée ou d'un quart de travail, minutes précieuses qu'ils pouvaient offrir aux résidents; mais ce petit surplus de temps est de plus en plus rarissime. Outre le fait qu'ils ressentent ces modifications comme un manque de considération, quelques intervenants se sentent traités comme des individus indifférenciés du groupe, puisque tous sont traités de la même façon, peu importe l'implication personnelle et la qualité du travail effectué. Ce qui ajoute au sentiment d'indifférence qu'ils vivent est l'absence de reconnaissance qu'ils reçoivent de leurs supérieurs; à cet égard, plusieurs affirment que leur patron ignore ce qu'ils font réellement et évaluent eux-mêmes leur travail comme devant être satisfaisant puisqu'ils ne reçoivent aucun commentaire à ce sujet.

Quelques-uns croient que les directions agissent davantage en fonction de l'opinion publique que de l'intérêt du résident. Ainsi, comme nous l'avons déjà mentionné, au lieu de décrire ce qui est fait dans l'établissement et d'expliquer le rationnel sous-jacent à ces façons de faire, les directions semblent rapidement abdiquer et se plier aux conclusions émanant de l'analyse de certaines plaintes. À titre d'exemple, les intervenants trouvent beaucoup plus

respectueux de faire manger deux résidents à la fois par un même intervenant, permettant au premier résident de prendre tout le temps dont il a besoin pour bien mastiquer et manger à son rythme pendant que l'autre est alimenté; cette façon de faire rend les intervenants efficaces parce qu'il n'y a aucune perte de temps, tout en respectant chacun des résidents. Toutefois, les dénonciations à cet égard dans les médias ont entraîné selon eux une directive ministérielle qui les presse encore plus dans le temps puisqu'ils doivent ne faire manger qu'un résident à la fois, augmentant ainsi la durée d'un repas. Certains intervenants doutent également de la transparence de leurs supérieurs et ont l'impression que ceux-ci se cachent parfois derrière le ministère pour imposer de telles directives. Ainsi, Paule souligne : « Ah! Ce n'est pas eux autres, c'est le ministère! Aïe, là! Ils mettent tout sur le dos du ministère. Aïe! Tu sais! Apparemment! Je ne le sais pas si c'est vrai! ».

Un dernier élément qui incommoder grandement certains intervenants est la banalité du travail bien fait. Ils ont en effet l'impression que la qualité du travail effectué importe peu, ou pire, qu'il est plus rentable de bâcler les tâches, car les intervenants s'essouffent alors moins et ne reçoivent de toute façon ni plus ni moins de remontrances ou de marques de reconnaissance. Toutes ces marques d'un manque de considération amènent les intervenants les plus âgés à se désinvestir graduellement et à se surprendre à espérer l'heure de la retraite pour ne plus avoir à vivre de tels conflits intérieurs.

Nonobstant ces remarques concernant le peu de considération envers les personnes, les intervenants disent par ailleurs partager les préoccupations de l'établissement face à la notion de milieu de vie. Si cette préoccupation semble maintenant intégrée à leurs habitudes de travail, les intervenants avouent être parfois confrontés aux désirs des familles, mais aussi aux contraintes administratives qui les limitent dans l'application de cette directive.

2.1.2. Milieu de vie

Les intervenants, jadis quelque peu réfractaires à cette valeur qui venait contrecarrer l'exercice de leur pouvoir, semblent maintenant désirer l'actualiser le plus possible. Ainsi, ils disent encourager les familles à aménager la chambre de leur parent avec des objets qui lui sont significatifs et veulent répondre le plus possible aux désirs exprimés par les résidents. En cela, ils sont parfois restreints, comme cela semble être le cas avec le respect de certaines traditions associées à des temps forts de la vie religieuse catholique telles les brioches du carême. Les intervenants admettent les efforts de l'établissement pour respecter de telles traditions, mais ne saisissent pas la raison d'être des restrictions. Sans vouloir monter cette situation en épingle, ils respectent la position de l'administration tout en ayant de la difficulté à défendre cette décision auprès des résidents. Il est évident pour eux que de tels petits éléments amélioreraient le fait de se sentir chez soi, sans pour autant augmenter le déficit budgétaire ni créer des contraintes au niveau des achats, puisque cela ne ferait par exemple qu'augmenter le nombre de brioches à se procurer. À ce sujet, Hermionne souligne : « Avant on avait des *buns* du carême qu'ils mangeaient; mais là, cette année, on en a eu, mais à la ration, tu sais! Mais j'étais fâchée, parce que j'ai dit : Pourquoi qu'on couperait leurs habitudes à eux? ».

Contrairement à ce qu'écrivent des auteurs tels Gineste et Pellissier (2005, p. 211), Heslon (2008, p. 46) et Laborel et Vercauteren (2004, p. 30), les intervenants disent ajuster l'horaire, tant celui du lever que ceux des repas, aux désirs ou aux besoins du résident. Ils reconnaissent toutefois que leur souplesse finit par se heurter à l'organisation de l'unité, mais ils essaient le plus possible de tenir compte du point de vue du résident. Cette façon de faire est tout à leur honneur, car elle va dans le sens du milieu de vie et du respect du résident, mais elle étonne tout de même. En effet, si les intervenants rencontrés agissent avec un tel respect de la volonté du résident, il est possible de penser que certains intervenants sont beaucoup moins soucieux de tenir compte de l'avis ou de l'état du résident. À ce titre, les propos émis par Paule soulignant le travail vite fait, et particulièrement mal fait, de certains de ses

collègues illustrent le peu de conscience professionnelle de quelques intervenants qui ne se préoccupent que de faire ce qui est inscrit sur le plan de travail, sans tenir compte de la réalité et surtout, sans utiliser leur jugement.

Les critiques de certains intervenants face à l'institution permettent de voir que si celle-ci tente d'amener son personnel vers un plus grand respect du résident, celui-ci étant la raison d'être de l'établissement, elle se fait également elle-même pousser vers une amélioration de sa propre position par des membres de son personnel qui tentent de personnaliser toujours plus les soins aux résidents. Ainsi, contrairement à ce qu'il est possible de penser, ce n'est pas seulement l'établissement qui tend vers l'opérationnalisation de valeurs, mais il peut également compter sur ses intervenants pour se centrer davantage sur les besoins des résidents. Cette constatation est source d'espoir pour tous, institution, résidents et membres des familles.

Ceci nous amène au pôle du résident sur lequel nous allons maintenant porter notre attention.

2.2. Envers le résident

Il importe de noter que les intervenants sont généralement en mesure de bien identifier qui est leur client, soit le sujet de leurs soins. En effet, malgré les liens qui les unissent aux membres des familles, ils semblent capables de se centrer sur les besoins et les désirs de leur résident, allant même parfois à l'encontre de la volonté des familles. À titre d'exemple, nous mentionnons Claudette qui maquille une résidente en fin de vie, devenue incapable de s'exprimer, mais qui a toujours apprécié être bien mise et maquillée, alors que la famille juge ce geste maintenant superflu. Pour justifier son action, Claudette affirme que si sa résidente pouvait encore parler, elle le lui demanderait comme elle l'a toujours fait dans le passé. Nous pouvons également rappeler l'inconfort de certains intervenants qui se voient interdire par les familles d'ouvrir une discussion sur le thème de la mort avec leur parent, alors qu'ils le

questionneraient discrètement de façon naturelle par souci de transparence si le résident était encore conscient. Ce dernier élément brouille à l'occasion les certitudes des intervenants. Ainsi, certains n'osent plus appliquer, au moment de la fin de vie, ce qu'ils auraient pourtant fait spontanément lorsque leur résident était conscient, qu'il soit lucide ou confus; mais quand il ne peut plus s'exprimer en fin de vie, que ce soit par incapacité de dire ou parce qu'il semble avoir sombré dans un état comateux, quelques intervenants ont alors tendance à se plier aux directives des membres de la famille bien qu'ils sachent que ce ne serait pas le souhait du résident si celui-ci pouvait se prononcer, comme si son incapacité à s'exprimer le subordonnait maintenant aux volontés de sa famille.

Deux préoccupations majeures retiennent l'attention des intervenants en ce qui concerne les résidents, soit son bien-être et la continuité affective, préoccupations sur lesquelles nous allons maintenant nous pencher.

2.2.1. Bien-être

Les intervenants désirent que le résident se sente bien et ils y mettent beaucoup d'efforts. Ainsi, ils s'assurent de son bien-être physique en le positionnant confortablement après les soins et en le tournant régulièrement dans le but de préserver le plus possible, l'intégrité de la peau. Ils voient également à son hydratation, pensent à faire les soins de la bouche et à humecter ses lèvres. Ils exercent de plus un contrôle sur les bruits environnants, afin de permettre, tant que faire se peut, une ambiance calme et paisible, propice au repos. Alors que les préposés sont, au moment de la fin de vie, plus attentifs qu'auparavant à respecter le sommeil du résident, le personnel infirmier tente quant à lui d'éliminer toute douleur. Pour ce faire, ils surveillent la moindre crispation faciale et le plus petit gémissement; comme le précise Lison, « [l]e moindre signal est important ».

Cette préoccupation, tout à fait humaine et respectueuse du bien-être du résident, entre par ailleurs parfois en conflit avec l'autonomie de ce dernier et ses capacités à faire des choix et à décider par lui-même. En effet, par souci de ne pas laisser inutilement souffrir le résident, certains membres du personnel infirmier vont lui administrer de la morphine contre sa volonté. Ce geste, pourtant banal pour eux et par ailleurs tout à fait approprié dans les circonstances, devient une entrave à l'exercice de l'autonomie du résident lorsque celui-ci ne veut pas recevoir de morphine par crainte de « perdre la tête ». Peu importe qu'il ait raison ou non, lui en administrer contre sa volonté vient en conflit avec son autonomie. Ce geste entre également en conflit avec l'honnêteté même si le personnel ne lui ment pas : lui dire que c'est « pour la douleur » comme le fait Lison tout en sachant qu'il refuse la morphine, revient à ne pas être tout à fait transparent envers lui. Ainsi, bien que cet acte de soins soit posé en vue de créer un bien-être chez le résident, ce geste devient à ce moment irrespectueux de sa volonté. Gineste et Pellissier (2005, p. 93) soulignent à ce propos que de ne pas tenir compte de l'opinion et des décisions du résident amène ce dernier à ne pas se sentir considéré, ce qui ne correspond évidemment pas à ce que les intervenants avouent poursuivre comme objectif, mais c'est pourtant l'effet pervers qu'ils provoquent, malgré de bonnes intentions.

Le personnel en soins infirmiers manifeste une volonté délibérée à enrayer la douleur, comme le mentionne Lisa : « [o]n travaille beaucoup à contrôler la douleur, pour ne pas que la douleur prenne le dessus », ce que Louis partage en affirmant de son côté : « [o]n n'aimerait pas qu'elle souffre, c'est la première des choses ». Préoccupé par cette volonté de soulager la douleur et sentant à juste titre que cela relève de leurs responsabilités, le personnel en soins infirmiers semble majoritairement se concentrer sur celle-ci. À cet égard, Burucoa (2009, p. 30-31) rappelle que la douleur physique n'est qu'une des douleurs que la personne a à endurer parmi les douleurs affective, sociale et spirituelle et qu'en plus, elle n'est pas la plus difficile à supporter. C'est toutefois celle sur laquelle les intervenants, particulièrement le personnel infirmier, se centrent la plupart du temps, semblant perdre de vue les autres types de souffrances ou les évacuant complètement. Ils ont par ailleurs raison de vouloir soulager la douleur dite totale, qui empêche la personne de penser et de s'intéresser à quoi que ce soit

d'autre mais, s'ils ne négligent pas les autres sources de souffrance, ils n'en font à peu près pas mention. Il en va ainsi de la souffrance psychologique que certains intervenants ne veulent pas ou ne peuvent pas toujours entendre. Seuls deux intervenants disent s'attarder à des préoccupations autres que la douleur. Ainsi, Lison dit parfois déceler de l'anxiété chez un résident, alors que Carmen mentionne pour sa part percevoir à l'occasion de la peur. Cette dernière n'est toutefois pas certaine que ce ne soit que de la peur, et se demande si ce n'est pas plutôt une expression de douleur : « [o]ui, il y a la peur, mais jusqu'à quelle limite il y a la peur? Parce que quand ils sont en phase terminale et qu'on les tourne [...] tu entends des râlements, ce sont des douleurs, ça! ».

Confirmant par leurs comportements les propos de Marie de Hennezel (1995, p. 44-45) qui dit que les personnes en fin de vie ne se sentent bien souvent pas le droit de parler de leur mort prochaine, certains intervenants empêchent systématiquement les résidents d'ouvrir la discussion sur le thème de la mort. Ils les abandonnent ainsi à leurs préoccupations et à leurs craintes, faisant de la mort un sujet tabou et les condamnent par le fait même à un certain isolement, sentiment de solitude qui est d'ailleurs évoqué par Burucoa (2009, p. 37) et van Breemen (2006, p. 113).

Ce n'est probablement pas par manque de sensibilité que les intervenants agissent de la sorte puisqu'ils peuvent à d'autres moments se montrer très empathiques au vécu de leur résident, mais il semble évident que de parler de la mort ne convient pas à tout le monde. Au moins trois hypothèses peuvent être soulevées pour expliquer un tel agissement. Ainsi, il est possible que les intervenants ne soient pas capables sur un plan affectif d'aborder directement avec les résidents la séparation qui se profile à l'horizon, ce qui les amène à éviter le sujet. Il se peut également qu'ils craignent de montrer leurs émotions, se sentant incapables de discuter de la mort sans verser des larmes, même si des auteurs tel Kübler-Ross (1998a, p. 120) en soulignent les bienfaits, tant pour le résident que pour l'intervenant. Enfin, ils désirent peut-être que le résident conserve un bon moral, qu'il soit positif et que, pour ce faire, il ne parle que de choses joyeuses. Dans cette dernière hypothèse, c'est toutefois oublier que le résident

s'apprête à vivre une réalité nouvelle dont il a peut-être besoin de parler. En l'enjoignant de ne pas parler de la mort, en déviant ou en interdisant la conversation comme le fait par exemple Mireille (« On ne parle pas de ça ici! »), le résident devient prisonnier de ses pensées, et risque de s'emmurer dans ses réflexions. Il n'est à ce moment aucunement appuyé dans cette recherche de sens qu'il tente de trouver à cette période de sa vie.

Mireille, dont nous venons d'évoquer les propos, semble toutefois constituer une exception parmi les intervenants puisque, de façon générale, les intervenants disent accepter aisément de discuter de la fin prochaine avec le résident. Ils se montrent respectueux des préoccupations de ce dernier, vérifient s'il a besoin de parler et, sans forcer ses confidences, poursuivent la discussion si tel est son souhait; différents outils sont même parfois utilisés par les intervenants pour faciliter l'expression du résident et le soutenir concrètement dans sa démarche. Si le personnel infirmier s'intéresse davantage au soulagement de la douleur, il n'en demeure pas moins que les infirmiers qui sont dans un poste de coordination, probablement plus dégagés des actes de soins directs et plus disponibles pour prendre le temps de parler, se montrent quant à eux très ouverts à soutenir les résidents dans leurs réflexions sur leur fin de vie. Mais, bien que Mireille soit la seule à avoir exprimé un tel commentaire, il ne faut pas perdre de vue qu'elle est probablement représentative d'autres collègues qui réagissent de la même façon.

Une autre préoccupation des intervenants est la continuité affective avec les résidents. Ils les connaissent en effet depuis parfois plusieurs années et ont établi avec eux des liens affectifs, occasionnellement même des liens d'amitié disent-ils avec certains. Ils se sont attachés aux résidents et la perspective de devoir mettre un terme à ces relations crée chez la plupart des intervenants une peine immense que quelques-uns ont même de la difficulté à aborder en entrevue. C'est cette continuité relationnelle et affective sur laquelle nous nous attardons maintenant.

2.2.2. Continuité affective

Dès l'admission des résidents, les intervenants tentent de créer des liens et « d'établir une relation de confiance » le plus rapidement possible avec ces derniers, cette proximité facilitant leur travail tel que le souligne Lison dans son entrevue. Elle mentionne à ce sujet que les résidents se sentent plus à l'aise d'échanger lorsque le contact est établi, ce qui lui donne des informations précieuses pour l'exécution de sa tâche :

[j] 'établis, je vais essayer d'établir une relation de confiance assez rapidement, pour que le client puisse me parler. Quand il y a une relation de confiance, qu'il y a une bonne chimie entre deux personnes, c'est plus facile aussi la communication.

Cet aspect, à prime abord à caractère utilitaire, évolue pour parvenir souvent à un sentiment qui dépasse la relation professionnelle, certains avouant trouver un parent, un membre de leur fratrie ou encore un ami chez les résidents. Au fil des soins quotidiens procurés parfois sur de nombreuses années, plusieurs intervenants affirment se sentir plus près du résident et le connaître plus intimement que certains membres de sa propre famille ne le connaissent eux-mêmes.

Cette proximité relationnelle s'avère intéressante tant pour les résidents que pour les intervenants. Ainsi, elle personnalise les actes de soins pour le résident qui n'est plus seulement qu'une personne à laver et à habiller, mais quelqu'un qui a une histoire, qui s'avère unique, qui a des préférences et des habitudes. Pour l'intervenant, cette proximité rend la tâche moins impersonnelle et probablement plus attrayante au quotidien : « veux, veux pas, tu développes des petites affinités; toi, tu lui parles plus, puis il te répond » nous dit Hermionne. Pour les deux, elle est source d'affection, du moins lorsque le contact est positif. Mais même quand le résident est difficile, certains intervenants y voient un défi stimulant et d'autres parviennent avec le temps à percevoir et à apprécier les améliorations dans le comportement ainsi que le rapprochement qui se produisent au fil du temps que dure l'hébergement,

changements qu'ils ont maintes fois tenté de provoquer par leur patience, leur humour et leurs interventions encadrantes. Cette proximité qui sort tout le monde de l'anonymat et rend le milieu plus personnel n'apporte par contre pas que des bienfaits et complique occasionnellement les interrelations.

À ce titre, même si les directives de l'établissement contenues dans le code d'éthique sont généralement très explicites à cet égard, il arrive, comme l'ont admis quelques intervenants, qu'ils en viennent à tutoyer un résident, davantage perçu comme un ami que comme une personne hébergée dans la résidence. Un tel comportement est pourtant interdit par le code d'éthique, mais les gens deviennent tellement intimes et partagent tellement de secrets et de moments de vie, qu'il est presque inévitable qu'une chose semblable se produise. Tel que nous le rapportent les intervenants, cela semble par contre beaucoup plus traduire à leurs yeux une grande complicité qu'un manque de respect envers le résident. À ce sujet, nous pouvons rappeler la situation rapportée par Lison qui installe les papillons à une résidente à la demande expresse de cette dernière et qui passe par la suite la nuit à ses côtés pour l'accompagner. Les deux s'appellent par leur prénom et se tutoient, mais tout cela se fait dans un rapport empreint de considération, de tendresse et d'amitié. De façon générale, les intervenants, se sachant en opposition avec le code d'éthique, tentent de n'avoir ce comportement que dans l'espace privé du résident; mais il arrive fréquemment que l'habitude dénonce les délinquants, ceux-ci s'échappant alors en public. Cette directive du code d'éthique est imposée, non pas pour créer une distance et installer de la froideur entre les intervenants et les résidents, mais plutôt pour servir de garde-fou dans le but d'empêcher des dérapages. Le tutoiement témoigne pour les intervenants du rapprochement existant entre eux et le résident; le vouvoiement qui apparaît subitement devant autrui en public alors qu'il n'existe habituellement pas, peut traduire pour le résident d'une part le caractère inadéquat de la façon de faire dans l'intimité de la chambre et, d'autre part, peut créer un sentiment de rejet chez un résident fragile aux abandons qui ressent tout à coup la distance que met entre eux l'intervenant.

Les intervenants apprécient cette relation affective qui les relie aux résidents, se sentant même pour plusieurs valorisés par elle; ils ne désirent donc aucunement qu'elle soit brisée. Après avoir fait bien des efforts pour initier puis bâtir cette relation, les intervenants veulent maintenir ce contact privilégié, auquel la mort du résident vient nécessairement mettre un terme. Mais même lorsque la fin se dessine à l'horizon, les intervenants exécutent de nombreux gestes qui dépassent les strictes exigences des soins et entretiennent la relation. Ils font ainsi des visites plus fréquentes, procurent des soins personnalisés qu'ils savent appréciés de ce résident et donnent de leur temps pour que le résident ne soit pas laissé seul.

Bien qu'aucun intervenant n'ait utilisé ce terme pour décrire son sentiment envers un résident, il semble approprié de mentionner que la compassion est à la source des préoccupations que nous venons d'évoquer, ce terme étant défini « comme une prédisposition à percevoir et à reconnaître la douleur d'autrui, entraînant une réaction de solidarité » (Monbourquette, 2013, p. 96). En effet, dans la recherche du bien-être du résident et dans la poursuite de la relation affective existant avec ce dernier, l'intervenant manifeste son empathie face à la souffrance d'autrui et fait ce qui est en son pouvoir pour y remédier le plus possible.

Tel que le mentionne Ruzniewski (1999, p. 127), la relation qui s'établit entre le résident et l'intervenant tend à dépasser le cadre de la relation strictement professionnelle pour se rapprocher, dans plusieurs cas, d'une relation d'amitié. Cette relation perd alors de l'asymétrie qui la caractérise au point de départ pour devenir une relation de plus en plus symétrique, c'est-à-dire égalitaire, comme si la connaissance mutuelle, les échanges verbaux et l'intimité des soins donnés sur une base régulière amenaient les personnes à percevoir leurs points communs plutôt que leurs différences. L'asymétrie de la relation étant rompue ou à tout le moins diminuée, il devient beaucoup plus facile, voire presque normal, de se tutoyer et de se donner des surnoms. Toutefois, les intervenants ne semblent pas percevoir le caractère inadéquat de ces marques de tendresse tel que le dénoncent Gineste et Pellissier (2005, p. 18, 93), mais elles tendent plutôt à leur prouver qu'ils ont su créer une belle relation.

Delisle-Lapierre (1982, p. 19) ainsi que Quenneville et Dufour (2008, p. 126) mentionnent le malaise que peut éprouver l'intervenant à voir venir la fin de vie chez un résident dont il s'occupe, ce malaise pouvant le rendre maladroit dans ses interactions avec le résident, ce qui pourrait entre autres expliquer des conversations au cours desquelles l'intervenant empêche le résident de parler de la mort qu'il sent venir. Cela pourrait aussi refléter comme le mentionne Ruszniewski (1999, p. 17) que l'intervenant ne veut pas perdre la confiance du résident et que, pour ce faire, il est prêt à lui mentir en affirmant que la mort viendra un jour, mais que ce jour est encore bien loin comme nous le rapporte Mireille.

Tout en intervenant auprès du résident en fin de vie, les membres du personnel ne peuvent pas perdre de vue que celui-ci n'est pas seul sur l'unité, que d'autres résidents cohabitent avec lui et qu'ils doivent également leur donner des soins. Dans la prochaine sous-section, nous allons nous attarder aux préoccupations que les intervenants éprouvent envers les pairs.

2.3. Envers les pairs

Seuls trois intervenants font part de leurs préoccupations envers les autres résidents de l'unité lorsque survient un décès, ce qui ne veut pas dire que les autres n'en ont aucune dans les faits, mais ils n'en font toutefois pas mention. Les intervenants qui ont abordé ce thème rapportent deux préoccupations distinctes, que l'un d'entre eux perçoit en conflit, soit la rassurance et la confidentialité.

2.3.1. Rassurance

Pour deux intervenants, la préoccupation de rassurer les autres résidents face à ce qui se vit sur l'unité est clairement exprimée, répondant par le fait même au droit à l'information des résidents. En effet, ces intervenants retiennent que, malgré toute la discrétion dont le décès est entouré, les résidents s'aperçoivent bien que quelque chose d'inhabituel se passe. Clément précise pour sa part que tous ces résidents vivent ensemble depuis longtemps et que certains ont même développé entre eux des liens d'amitié; il est donc tout naturel pour lui de les informer des événements afin de les apaiser. Comme il le souligne d'ailleurs, les résidents vont de toute façon réaliser à plus ou moins brève échéance que quelqu'un manque à l'appel et vont s'inquiéter de son sort. Pour ces intervenants, le fait d'expliquer la situation n'est pas problématique puisque cela ne signifie pas de tout dévoiler.

2.3.2. Confidentialité

Pour un autre intervenant, le respect de la confidentialité prime nettement. Pour celui-ci, la ligne de démarcation entre l'information et le bris de confidentialité est vite franchie. Comme il ne veut absolument pas trahir son secret professionnel, il annonce avec un certain inconfort le décès aux résidents de l'unité directement concernés tout en taisant les causes du décès. Il se montre par ailleurs beaucoup plus réticent à confirmer l'information auprès des résidents des autres unités et des membres des familles.

De façon générale, les pairs semblent être les grands oubliés lors du décès de l'un des leurs. Ils sont des témoins de premier plan et, malgré leurs pertes, ils ressentent que quelque chose d'inhabituel se passe, qu'un événement particulier monopolise l'attention du personnel : ils voient les gens pleurer et, à l'occasion, ils observent le personnel des pompes funèbres quitter avec un sac sur la civière... Ils comprennent assez facilement qu'un des leurs vient de

mourir. D'une part, plusieurs intervenants réagissent envers eux comme s'ils ne s'apercevaient de rien, ce qui est faux. D'autre part, la réaction parfois mitigée des intervenants laisse supposer qu'ils croient les résidents sans affect face au décès de l'un des leurs. Enfin, la tension perçue face aux informations à dévoiler démontre que le droit à l'information à cet égard est généralement bafoué puisque la distinction entre ce qui est permis de divulguer et ce qui doit rester confidentiel n'est pas très claire pour les intervenants. Il est donc possible de penser que, devant ce doute auquel ils se sentent confrontés, ils cachent l'information, remettant sur les épaules du collègue qui suit la charge de trancher la question et de répondre ou non, laissant pour le moment les résidents dans l'ignorance et l'inquiétude.

Sur l'axe central de la structure d'ensemble de Gendreau (2001, p. 52-54) se trouve une autre catégorie de personnes en relation directe avec les intervenants, soit leurs collaborateurs. Notre attention va maintenant se diriger vers eux.

2.4. Envers les collaborateurs

Comme nous l'avons déjà mentionné, ces collaborateurs se partagent en deux groupes. Il y a d'abord les familles des résidents, puis les collègues des intervenants, à la fois ceux qui sont en interaction quotidienne avec eux à l'intérieur de la même équipe de travail et les intervenants qui sont appelés de façon ponctuelle pour venir en aide aux résidents en fonction des besoins spécifiques de ces derniers.

Les intervenants rencontrés ont presque tous fait allusion aux membres des familles des résidents, mais ils disent très peu de choses à leur sujet. De leurs propos toutefois, trois préoccupations éthiques se dégagent; ainsi, ils espèrent que les familles respectent le résident et se veulent eux-mêmes rassurants et transparents face aux familles éprouvées.

2.4.1. Respect dû à la personne

Les intervenants constatent avec désolation que certains membres de famille manquent de respect envers leur parent, que ce soit par exemple en tenant devant lui des conversations inappropriées ou en empaquetant ses objets personnels avant qu'il ne soit décédé. De telles situations, en plus de les étonner, viennent les heurter profondément. Même s'ils ne parviennent pas à ce que toutes les familles manifestent du respect envers leur parent en fin de vie, ils disent mettre en place des conditions favorables en ce sens en créant, entre autres, un climat feutré propice au calme, en exécutant leurs gestes de soins avec douceur et en visitant régulièrement le résident.

Selon leur fonction dans l'établissement, les membres du personnel interviennent différemment auprès des familles. Les préposés se montrent plus discrets, ne se sentant pas autorisés à manifester leur désaccord aux familles irrespectueuses. Le personnel infirmier se sent davantage le droit de signifier l'importance du respect, alors que les coordonnateurs se sentent responsables de suggérer d'autres comportements, en répondant par exemple très succinctement à une question puis en ajoutant que la conversation pourrait se poursuivre dans le corridor.

2.4.2. Rassurance

Plusieurs familles vivent pour la première fois la fin de vie d'un proche; ils n'en connaissent donc pas le déroulement habituel, ignorent l'utilité de la médication donnée et ne savent parfois ni quoi faire, ni comment se tenir. Ils se sentent fébriles et inquiets, en plus de vivre de grandes émotions. La plupart des intervenants, qui vivent régulièrement de telles situations, se préoccupe de les rassurer. Ils sont ainsi à l'affût des manifestations émotives et même des signes de détresse des membres des familles; ils vont tenter de les reconforter en

proposant du café ou un temps de repos, en suggérant de parler avec leur parent même si celui-ci semble inconscient ou en expliquant la normalité de la progression de la situation. De leur côté, les membres du personnel infirmier désirent les sécuriser en précisant les types de médicaments administrés et en expliquant leurs effets, de même que l'évolution probable des événements. Tous disent mettre l'accent sur le fait de se centrer pour le moment sur le résident et de reporter à un temps ultérieur les préoccupations plus concrètes, tel le fait de parler du délai pour quitter la résidence.

2.4.3. Transparence

Les intervenants désirent se montrer transparents dans leurs communications avec les familles et ne pas laisser croire qu'ils cachent quelque chose, ce qui ne ferait que susciter de l'inquiétude ou augmenter la tension déjà existante. Ils aiment par conséquent répondre directement aux questions qui leur sont adressées, ce qui a pour effet de reconnaître leurs compétences d'intervenant, de préserver leur dignité et de sécuriser les membres des familles. Ils comprennent cependant les raisons motivant la décision de l'administration de laisser aux infirmières le soin de communiquer l'état du résident aux membres de la famille. Certains vivent cette consigne de façon très rigoureuse; ils se sentent alors l'obligation de se taire et de laisser les infirmières transmettre les informations pertinentes. Ils l'acceptent plutôt aisément lorsque l'infirmière est un membre régulier de l'unité, mais réfutent l'obligation si elle est occasionnelle ou en provenance d'une agence. Les intervenants considèrent à ce moment que les familles ne reçoivent pas l'information pertinente à laquelle elles auraient droit et vivent ce contexte de façon inconfortable.

Cette même préoccupation de transparence se manifeste envers leurs collègues de travail. À ce titre, plusieurs intervenants soulignent les inexactitudes ou les mensonges de certains collègues pour éviter par exemple de s'occuper d'un résident en fin de vie ou d'injecter de la morphine. Tous affirment qu'ils préféreraient que les communications soient

honnêtes, afin de pouvoir réagir adéquatement à la situation réelle. Ils considèrent que de ne pas dire la réalité telle qu'elle est n'apporte que confusion et nuit tout d'abord au bien-être du résident, puis à la gestion de l'unité. La transparence et l'honnêteté dans la communication entre collègues permettent d'établir un climat de confiance qui allège l'atmosphère et facilite les échanges entre les membres du personnel. Cela ne signifie pas pour autant que les personnes sont des amies les unes par rapport aux autres ni que tout doive se dire, mais elles doivent pouvoir se baser sur ce qui est transmis.

2.4.4. Collaboration

Une autre préoccupation envers les collaborateurs réside dans une étroite collaboration. En effet, le temps est restreint, les tâches nombreuses, les plans de travail minutés et les imprévus de tout acabit ajoutent à la pression que vivent les intervenants. Lorsqu'une urgence survient, il est important que les intervenants se prêtent main forte et qu'il y ait un partage des tâches, afin d'éviter un trop grand retard sur l'horaire et les conséquences fâcheuses pour les résidents qui en découlent inévitablement. Un tel partage, nécessitant un esprit d'entraide, occasionne des inégalités dans la somme de travail au moment où il se produit, puisque l'un accomplit les tâches qui lui sont assignées et accepte en plus de collaborer à celles d'un collègue. Il y a nécessairement inégalité dans la somme de travail, ce qui entraîne une situation de don, l'un acceptant de donner de son temps et de son énergie pour aider un collègue débordé et l'autre le recevant et en profitant jusqu'à ce qu'il puisse lui rendre la pareille à une autre occasion.

Pour sa part, Williams-Ziegler (1984, p. 31) note que les membres du personnel oublient de travailler en collaboration les uns avec les autres. Les intervenants rencontrés ont, au contraire, tendance à expliquer la situation par l'individualisme et le manque de conscience professionnelle de certains de leurs collègues plutôt que par leur oubli de collaborer. Paule se désole du laisser-aller qu'elle observe :

Souvent, dans 25 ans de temps, je me suis : « Oh! *My God!* Il y a des gens qui sont ici pour leur paie et non pas pour les gens qui sont là! ». Souvent! Souvent! [...]. Je ne comprends pas qu'il y ait des gens qui travaillent dans une place comme ici et qui ne soient pas capables de faire leur ouvrage comme du monde! [...]. Ça, ça ne me rentre pas dans la tête. Ils viennent faire quoi là, s'ils ne font pas ce qu'il y a à faire? [...] Moi, je suis obligée de le faire parce que toi, tu ne l'as pas fait!

Ils reconnaissent par contre que la majorité des intervenants offre rapidement son aide lorsqu'un imprévu se produit parmi les résidents inscrits sur le plan de travail d'un collègue; comme le précise Claudette : « C'est du bon monde qui travaille ici [...]. Je pense que pas mal tout le monde le fait ». À travers les propos des intervenants, la tension qui existe entre certains membres du personnel est palpable et les conflits susceptibles d'éclater à tout moment. Ruzniewski (1999, p. 145) souligne l'existence de tels climats tendus qu'elle attribue pour sa part à la mort prochaine qui rôde dans le secteur; elle croit par ailleurs que la tension créée par la présence de cette fin de vie est exacerbée par les difficultés émotionnelles des personnes, ce que les intervenants n'abordent pas dans le cadre des entrevues. Exception faite de la crainte de la mort, les intervenants élaborent très peu sur les possibles motifs qui pourraient expliquer et justifier les comportements de retrait chez des collègues.

Nonobstant ces conflits latents, la compréhension que les intervenants développent dans une situation de fin de vie et leur capacité à rendre les soins avec tendresse et affection sont assez généralisées, ce qui rejoint les propos de Brimigion (1984, p. 91).

Les intervenants sont très peu bavards concernant les réunions d'équipe et nous pourrions même dire qu'ils n'en font aucunement mention. En effet, un seul intervenant aborde ce thème : il parle alors d'une réunion de début de quart où il y a transmission rapide d'informations nécessaires à l'exécution des tâches. On ne peut réellement parler d'une rencontre d'équipe dans laquelle il y a des échanges quelconques. Suite à cette constatation, il est permis de se demander si les intervenants agissant sur le terrain ont la possibilité de participer à de véritables réunions d'équipe. Le sens même des rencontres entre quarts de

travail semble se perdre si ce que l'intervenant raconte est véridique. Ainsi, ce dernier rapporte que l'échange d'informations, qui se fait généralement en début de quart, se fait maintenant en début d'après-midi sur le quart de jour, ce qui prive les intervenants d'informations qui leur seraient utiles pour intervenir auprès des résidents durant toute la matinée. Au moment où elles sont données, les informations n'ont plus la pertinence qu'elles auraient eue le matin, car les intervenants ne détiennent pas à ce moment les outils nécessaires à leur tâche et les conditions propices à la mise en place d'une réponse singulière aux besoins des résidents ne sont plus créées. Les minutes ainsi récupérées en début de quart sont certainement fort utiles, car cette période de l'horaire est chargée; par ailleurs, déplacer la rencontre de début de quart lui fait perdre tout son sens et envoie le message aux intervenants que ces informations ne sont pas nécessaires pour leur travail. Alors que le personnel infirmier prend le temps requis pour échanger l'information, les préposés peuvent se sentir mis à l'écart et ressentir une forme de rejet.

Pourtant, plusieurs auteurs (Blake, 1984, p. 102; Brimigion, 1984, p. 91; Ducalet, 2009, p. 71; Kübler-Ross, 1998a, p. 146) soulignent l'importance des réunions d'équipe pour les membres du personnel. Sur le terrain toutefois, elles semblent perçues comme étant un luxe dont on peut facilement se passer, particulièrement en ce qui concerne les préposés.

Ces remarques nous entraînent vers l'intervenant lui-même, outil de travail privilégié dans la fonction qu'il occupe :

[...] il ressort de toute évidence, que la personnalité de [l'intervenant] est son principal instrument de travail : ses propres perceptions de l'autorité, de la réalité, ses expériences personnelles de la relation, tout cela représente le terroir même dans lequel s'épanouit ou se détériore son action (Gendreau, 1978, p. 49).

2.5. Envers eux-mêmes

L'intervenant est l'acteur principal sur lequel se centre cette recherche, ce qui nous amène à présenter de nombreuses informations à son sujet, raison pour laquelle cette sous-section est subdivisée en plusieurs parties. Nous commençons donc par considérer l'intervenant en tant que personne humaine, dans sa zone personnelle; puis, nous nous attardons à ses réflexions générales avant de regarder les interactions structurelles qu'il entretient avec certaines composantes satellites de la structure d'ensemble. Enfin, nous abordons ses interactions relationnelles au plan émotif, puis dans sa zone professionnelle, en commençant par nous arrêter à ses préoccupations au niveau du savoir, du savoir-faire et finalement, du savoir-être.

2.5.1. Zone personnelle

La zone personnelle est un thème peu abordé par les intervenants lors des entrevues. Toutefois, trois préoccupations peuvent être dégagées de leurs propos, soit le caractère sacré de la vie, l'authenticité et le respect de soi.

2.5.1.1. Caractère sacré de la vie

Quelques intervenants soulignent que la vie est importante pour eux et cela, jusqu'au tout dernier souffle. Certains font même des efforts, comme c'est le cas pour Mireille, pour la conserver le plus longtemps possible en insistant pour que le résident mange, sachant très bien que lorsque la personne refuse de manger, la fin se profile plus rapidement à l'horizon. Il est toutefois intéressant de noter que les intervenants mentionnent l'importance de la vie en évoquant les propos de certains de leurs collègues pour qui le bien-être du résident entre en

conflit avec le caractère sacré de la vie; mais ceux qui abordent ce thème ne disent pas que, pour eux, la vie a un caractère sacré. À ce sujet, ils rapportent les situations dans lesquelles certains de leurs collègues refusent d'injecter de la morphine à un résident en fin de vie sous prétexte de ne pas prendre le risque de hâter son décès, ne serait-ce que de peu de temps, ce qui serait pour eux se substituer en quelque sorte à Dieu. Malgré les formations déjà reçues par les membres du personnel et les informations répétées de la part des médecins, le fait d'injecter de la morphine, même si elle est prescrite par le médecin traitant et donnée dans une bonne intention, revient pour eux à prendre la place de Dieu, ce qu'ils ne peuvent se permettre. Ce n'est pas qu'ils veulent voir souffrir les résidents qu'ils se refusent à injecter de la morphine, mais plutôt qu'ils ne veulent pas prendre le risque d'amener la personne à mourir un peu plus tôt qu'à son heure. Paradoxalement, ils déniaient alors les signes de douleur des résidents, afin de ne pas avoir à donner l'injection qui pourrait lui être fatale.

Dans le fond, les intervenants se préoccupent tous de la vie et de la qualité de vie de leurs résidents; mais pour quelques-uns, cet aspect entre en conflit avec le caractère sacré de la vie et ce dernier élément est pour eux non négociable. Les intervenants, même s'ils ne sont pas pratiquants pour la très grande majorité, désirent être respectueux des valeurs spirituelles ou religieuses d'autrui et sont ainsi prêts à accepter que leurs collègues ne posent pas de gestes qui entrent en contradiction avec leurs valeurs. Par ailleurs, certains n'osent toutefois pas affirmer leur conviction par rapport au caractère sacré de la vie, ce qui les conduit à dire qu'ils ont donné l'injection de morphine alors qu'il n'en est rien, ce qui nous amène à l'authenticité.

2.5.1.2. Authenticité

Les intervenants disent vouloir être authentiques, tant face à eux-mêmes qu'envers autrui. Comme nous venons de le voir au sujet des injections de morphine, ils désirent connaître les motivations profondes et véritables de leurs collègues qui les poussent à agir comme ils le font. Même si leurs refus vont à l'encontre des directives du médecin traitant, ils

se disent prêts à respecter ces refus de leurs collègues, à la condition que ceux-ci partagent ce pour quoi ils ne se sentent pas capables d’agir plutôt que de tenter de cacher leurs omissions. Ils n’acceptent pas que les résidents souffrent de cette situation.

Sur un autre plan, ceux qui s’expriment sur le thème de l’authenticité affirment agir en cohérence avec leurs valeurs et agir au travail de la même façon qu’avec les membres de leur propre famille et de leur entourage immédiat. À cet égard, plusieurs mentionnent recevoir fréquemment des commentaires similaires de la part de leur famille autant que de leurs collègues, des résidents ou des membres des familles, ce qui leur prouve qu’ils sont les mêmes et agissent de la même façon, peu importe où ils interviennent. Ce dernier aspect semble être un élément très important à leurs yeux, élément qui les valorise et dont ils s’enorgueillissent.

Ceux qui abordent des thèmes comme celui de la spiritualité avec les résidents avouent en parler presque en cachette de leurs collègues, par crainte du jugement de ceux-ci. Ce dernier aspect ouvre donc sur le respect de soi.

2.5.1.3. Respect de soi

Les intervenants se préoccupent beaucoup d’être respectés. Ils n’éprouvent pas tellement de crainte à cet égard de la part des résidents, mais en vivent un peu plus par rapport à leurs collègues. Comme nous venons de le mentionner, plusieurs ont l’impression que si leurs collègues savaient qu’ils parlent de l’âme et de l’au-delà avec les résidents, ils se moqueraient d’eux et les ridiculiseraient. Ils en discutent avec les résidents parce qu’ils leur font confiance et ne s’ouvrent sur le sujet qu’avec leurs amis, bien souvent même à l’extérieur du milieu du travail, comme pour préserver l’information.

Ils veulent être respectés dans leurs croyances ainsi que face à leurs interventions et toute atteinte à ce niveau de la part d’autrui semble être vécue comme très blessante. Parce

qu'ils ne veulent pas être attaqués, ils préfèrent agir avec grande discrétion et taire qu'ils abordent des thèmes reliés à la spiritualité.

De façon par ailleurs fort limitée, les intervenants font part des réflexions qui les habitent ainsi que des questionnements qu'ils éprouvent à certains moments, questionnements qui restent à l'occasion sans réponse, mais pour lesquels ils trouvent aussi parfois des réponses qui les satisfont.

2.5.2. Zone réflexive

Les réflexions des intervenants se font à deux niveaux. Le premier se fait à un niveau déontologique, c'est-à-dire en lien avec les normes professionnelles qui balisent entre autres le jugement professionnel. Cet aspect est toutefois peu significatif puisqu'il n'est abordé que par un seul intervenant et ne contient que deux segments. Le second niveau, beaucoup plus étendu, a trait aux réflexions de l'ensemble des intervenants concernant leur travail auprès des résidents.

En abordant leurs réflexions, les intervenants partagent leur préoccupation au sujet de l'amélioration de leurs compétences. Ils tentent ainsi par le moyen de la réflexion d'améliorer leurs interventions afin d'intervenir plus adéquatement si une situation similaire à celle qu'ils ont vécu se reproduisait.

2.5.2.1. Compétence

Un intervenant rappelle que chaque professionnel se doit d'agir selon les règles de l'art de sa profession, ce qui fait déjà partie des codes de déontologie. De plus, chacun devrait selon

lui être également en mesure d'intervenir en utilisant en situation son jugement professionnel. Pour cet intervenant, si chaque professionnel agissait de la sorte, c'est-à-dire en conformité avec les règles de sa profession, nous serions en mesure d'observer des gestes compétents.

En plus de la réflexion que cet intervenant fait relativement aux règles déontologiques, une autre façon d'améliorer les interventions est, pour un de ses collègues, de revenir sur une situation passée et de se demander si une autre intervention n'aurait pas été plus efficace, plus adaptée ou plus respectueuse. De telles remises en question permettent de corriger le tir ou d'améliorer la qualité de l'intervention lorsque l'intervenant se verra à nouveau confronté à une situation similaire. Ces réflexions, faites en l'absence du stress provoqué par l'urgence d'agir et mûries par un certain délai, peuvent faire voir la situation sous un angle nouveau et différent ou encore confirmer que ce qui a été fait est ce qui devait être fait. Cette façon de faire permet aux intervenants d'avoir davantage confiance en leurs interventions ou d'améliorer celles-ci et de devenir ainsi de plus en plus compétents dans leur champ d'expertise.

Ces remarques au sujet de l'amélioration de la compétence nous entraînent vers l'estime de soi des intervenants, cette dernière étant affectée par l'évaluation que les intervenants font de leurs gestes de soins. Cette évaluation s'insère dans la composante du système d'évaluation et de reconnaissance, l'une des composantes satellites avec laquelle l'intervenant entre en interaction structurelle (Gendreau, 1978, p 79-93, 112-173; 2001, p. 50-58, 207-311).

2.5.3. Interactions structurelles

Les commentaires des intervenants concernent plus particulièrement deux composantes de la structure d'ensemble, soit le système d'évaluation et de reconnaissance et les objectifs avec lesquelles l'intervenant est en relation structurelle.

Nous venons de mentionner que les intervenants reviennent sur ce qui s'est passé dans leur milieu de travail, quelques-uns précisant que de réfléchir à une situation qu'ils viennent de vivre les préoccupe au point de parfois les empêcher de dormir. À partir de leurs réflexions, ils portent un jugement sur la qualité de leur travail et s'évaluent en tant qu'intervenant, ce qui leur procure un sentiment plus ou moins grand de satisfaction selon les événements, sentiment qui est recherché à travers l'ensemble de leur démarche.

2.5.3.1. Satisfaction de soi

Outre leur propre point de vue, les intervenants identifient deux autres sources de satisfaction professionnelle, soit les résidents et les membres des familles. De ces trois sources, celle qu'ils évaluent comme étant la plus abondante et la plus gratifiante semble être leur propre évaluation.

Les intervenants tentent d'agir dans le but de se sentir en paix avec les gestes posés et d'être satisfaits d'eux-mêmes. Quand ce n'est pas le cas, ils ne parviennent pas à se dégager face à l'événement et restent mal à l'aise. Quelques-uns précisent que cette satisfaction va de pair avec la conscience professionnelle. Conséquemment, ils se demandent comment certains de leurs collègues font pour être satisfaits d'eux-mêmes et concluent que leur conscience professionnelle doit être très élastique, ce qui amène une grande étendue de comportements, selon eux pas toujours adéquats. Par contre, de façon générale, les intervenants se disent satisfaits d'eux-mêmes, particulièrement lorsqu'ils accompagnent un résident en fin de vie. Ce

sentiment de satisfaction les valorise et leur permet de poursuivre leur action en centre d'hébergement, leur laissant un sentiment personnel d'accomplissement.

Les résidents contribuent pour la plupart à ce sentiment de satisfaction éprouvé par l'intervenant. Ainsi, quand ils s'informent au sujet de l'absence prolongée d'un intervenant, quand ils manifestent leur ennui devant une absence et quand ils font des confidences, les intervenants constatent qu'un lien d'attachement s'est développé, ce qui les gratifie grandement. Hermionne raconte à ce sujet qu'après une absence, soit pour des vacances ou même pour un congé de fin de semaine, les résidents « me cherchent. Ils me disent : Tu étais où, toi? Puis, il commence à être temps que tu reviennes... ».

Ils apprécient les marques de reconnaissance des membres des familles telles les cartes de remerciement pour le travail accompli après un décès, mais admettent recevoir généralement fort peu de commentaires en provenance des familles. À cet effet, Mireille se rappelle des familles qui ont reconnu qu'elle est faite pour ce genre de travail. Lison ajoute que les intervenants sont, pour certaines familles, comme des anges protégeant leur parent.

La situation est encore plus déplorable en ce qui concerne leurs collègues et leurs supérieurs, plusieurs disant ne pas compter d'ailleurs sur ces deux dernières sources car, lorsqu'ils reçoivent des commentaires en provenance de celles-ci, ils sont plutôt désobligeants et n'améliorent aucunement l'estime de soi. Lisa mentionne son ignorance de ce que pensent ses patrons de son travail : « Alors, quelle est la perception qu'ils ont de mon travail, de ce que je fais et tout? C'est à voir, c'est à découvrir! ». Paule est pour sa part plus catégorique : « Tu n'as pas de considération du *boss*; tu n'as pas de considération de la famille... Tu te dis ouain! [...] Nous ne sommes pas valorisés dans ce qu'on fait là, jamais. C'est bien difficile ça, je trouve! ».

Pour plusieurs intervenants, la reconnaissance du milieu viendrait certainement couronner le tout, mais ils ne l'espèrent même plus car, selon leur expérience, au mieux ils

n'entendent parler de rien et au pire, ils reçoivent des remontrances, mais rares sont les félicitations et les marques de reconnaissance.

Une autre composante sur laquelle s'attardent les intervenants est la composante des objectifs. Les intervenants déterminent des objectifs à atteindre concernant les soins physiques à donner aux résidents de même que face au soutien à leur fournir durant cette période particulière de leur vie. Pour parvenir à percevoir les besoins des résidents dans ces deux sphères distinctes et interreliées, les intervenants doivent posséder une grande sensibilité à autrui; leur principale préoccupation vise donc à être le plus empathique possible aux résidents, dans le but de percevoir les moindres signes de douleur et de détresse.

2.5.3.2. Empathie

Il est entendu que l'observation des signes de douleur se situe à la base du travail des intervenants : s'ils ne sont pas attentifs à observer le faciès du résident, à porter attention aux gémissements parfois à peine audibles et à écouter les plaintes formulées, ils ne pourront bien évidemment pas décoder la douleur et l'inconfort. Mais le fait de l'observer ne constitue pas un élément garantissant qu'une intervention va suivre. Ainsi, des intervenants ont soulevé que certains de leurs collègues ne guettent que certains signes qu'ils associent à de la douleur et ignorent toutes les autres manifestations, alors que d'autres semblent les percevoir mais attendent presque une déclaration verbale non équivoque de la part du résident pour conclure à de la douleur. L'intervenant se doit donc d'être en résonance avec le résident pour répondre adéquatement.

Il en va de même lorsque le résident éprouve des difficultés à vivre cette dernière étape de sa vie. Selon ce que les intervenants soulignent dans le cadre des entrevues, il est plutôt rare qu'un résident s'ouvre de lui-même sur cet aspect; il a souvent besoin que l'intervenant l'interpelle sur son vécu émotif pour qu'il aborde la souffrance qui l'habite. Bien qu'ils ne

soient pas, pour la plupart d'entre eux, formés à ce type d'intervention, les membres du personnel interviennent fréquemment à ce niveau. À ce titre, ils mentionnent valoriser les actions passées du résident, reconnaître qu'il a fait de son mieux dans le contexte qui était le sien et lui suggérer de se pardonner; ce sont des interventions, parfois issues du gros bon sens, qui visent à ce que le résident vive une plus grande sérénité et parte en paix avec lui-même comme avec les membres de son entourage. Ces interventions témoignent d'une grande sensibilité devant les souffrances vécues par le résident; par elles, les intervenants tentent de remédier du mieux qu'ils le peuvent au malaise de celui-ci.

Cette sensibilité à l'autre est relevée par plusieurs auteurs (Delisle-Lapierre, 1982, p. 113; Gineste et Pellissier, 2005, p. 234-235; Kübler-Ross, 1998a, p. 16, 108) qui soulignent toute son importance dans ce contexte de soins, ce avec quoi les intervenants sont en accord. Il est difficile par ailleurs de préciser si les intervenants se montrent empathiques envers les résidents, ce qui supposerait qu'ils se situent « dans le prolongement des actions ou des verbalisations de l'autre pour mieux le comprendre, sans nécessairement partager son point de vue » (Gendreau, Métayer & Lebon, 1990, p. 227), ou s'ils ne s'identifieraient pas plutôt à sa souffrance et à sa peur (Gendreau, 1978, p. 50) en se laissant envahir par les sentiments des résidents (Gendreau, 1978, p. 51). En effet, alors que certains d'entre eux semblent capables de maintenir une distance émotionnelle, d'autres semblent éprouver quelques difficultés à se dégager émotionnellement de la situation, tellement ils sont affectés par le décès prochain de l'un de leurs résidents. Ce qui est par contre assuré, c'est que les intervenants sont émotionnellement touchés par un tel contexte.

Faisant suite à cette préoccupation des intervenants, nous abordons maintenant les interactions relationnelles qu'ils établissent dans le contexte de leur travail en centre d'hébergement.

2.5.4. Interactions relationnelles

Le fait d'entrer en relation avec autrui de quelque façon que ce soit occupe une place importante dans le travail des intervenants en centre d'hébergement. Une partie de ces interactions concerne les relations affectives avec autrui, alors qu'une autre a trait aux interventions réalisées sur un plan professionnel, c'est-à-dire tous les actes de soins exigés par la fonction. Dans un premier temps, nous allons nous attarder aux relations affectives que l'intervenant établit pour, dans un second temps, considérer l'ensemble de la zone professionnelle.

2.5.4.1. Zone affective

Les intervenants sont appelés à entrer en interaction avec les personnes qu'ils côtoient tout au long de leur quart de travail. Ils tissent évidemment des liens avec leurs collègues et les membres des familles, mais ils accordent une attention toute particulière aux relations qu'ils établissent avec les résidents à qui ils donnent des soins. Outre le fait que ces derniers sont la raison d'être de leur fonction et que, par conséquent, ils doivent spécifiquement s'en préoccuper, ils constatent aussi que les résidents sont plus collaborants lorsqu'une relation est créée, même si elle est encore à l'état embryonnaire. Ils ont donc intérêt à établir une alliance avec les résidents le plus rapidement possible après leur admission.

2.5.4.1.1. Alliance

Comme nous venons de le souligner, les intervenants affirment d'entrée de jeu que le fait d'établir un contact avec les résidents facilite grandement l'exécution de leurs tâches, ceux-ci étant moins réticents à collaborer aux soins lorsqu'ils connaissent l'intervenant qui les

leur donne. Au point de départ, nous assistons évidemment de part et d'autre à des salutations d'usage mais lentement, une relation professionnelle se développe et l'intervenant devient de plus en plus significatif pour le résident, capable d'obtenir son attention et en mesure d'effectuer les soins requis sans soulever trop de gêne ni d'anxiété.

Cet objectif pratique, fort utile parce qu'il permet aux intervenants d'exécuter les soins plus rapidement et avec moins d'efforts et de discussions, ne doit par ailleurs pas occulter l'enjeu ultime de ces premiers contacts qui est de créer une réelle alliance avec le résident. En effet, les intervenants désirent beaucoup plus qu'une facilité à exécuter leurs tâches, voulant pour la plupart connaître les résidents et échanger avec eux. En ce sens, presque tous les intervenants affirment être venus travailler en centre d'hébergement pour le côté relationnel de la fonction : ils veulent des échanges avec les résidents, désirent savoir entre autres choses comment le quotidien se déroulait lorsqu'ils étaient jeunes et ce qu'ils pensent de la vie actuelle. Autres éléments d'importance dans ce choix de carrière : ils disent également vouloir aider et se sentir utiles. Cette relation peut évoluer éventuellement vers un attachement réciproque, non pas que ce soit une visée initiale, mais certains l'espèrent et tous se disent comblés et enrichis lorsqu'une telle relation se produit. De tels échanges affectifs nourrissent alors autant l'intervenant que le résident. Ainsi, de façon générale, les intervenants désirent davantage qu'un simple contact avec les résidents : ils veulent s'engager dans une relation et mettent parfois beaucoup d'énergie à créer cette alliance, particulièrement avec les résidents qui ont des comportements perturbateurs.

Il faut également se rappeler que certains intervenants détiennent la formation nécessaire pour occuper une fonction mieux rémunérée, mais qui les éloignerait du contact de proximité régulier avec les résidents, ce qu'ils se refusent à faire. Ils préfèrent ce contact plus approfondi et plus chaleureux avec autrui qui les valorise, avouant même pour certains que les événements vécus auprès des personnes âgées les ont transformés.

Le choix de ce genre de travail auprès de cette clientèle rejoint les commentaires mentionnés par Heslon (2008, p. 85), à savoir le souci d'autrui et le désir de se sentir d'une

quelconque utilité. Comme les intervenants le mentionnent eux-mêmes, Heslon (2008, p. 85) souligne que le temps est très limité pour exécuter les tâches requises, nous amenant à comprendre les raisons pour lesquelles ils utilisent les moyens dont ils disposent pour accélérer le rythme. Heslon croit pour sa part que ce manque de temps amène les intervenants à omettre toute marque d'humanité alors qu'au contraire, les intervenants semblent, selon leurs dires, mettre beaucoup d'énergie à agir humainement, comme si c'était leur propre parent. En ce sens, ils semblent être plus près de la pensée de Lafond (2008, p. 11) pour qui ce travail renvoie à l'humanité qui nous habite.

À l'exception d'Angèle, les intervenants n'abordent d'aucune façon la dissymétrie existant entre eux et les résidents et ils ne sont pas très bavards non plus sur les difficultés pouvant survenir dans leurs contacts avec les résidents telles qu'énoncées par Ricot (2003, p. 32). Ces silences questionnent car il est très difficile de croire que tout fonctionne toujours à merveille. Les intervenants peuvent avoir l'impression que de faire part des difficultés et des échecs qu'ils essuient inévitablement terniraient leur image aux yeux d'autrui, mais ils peuvent également ne retenir que les relations gratifiantes ou la conclusion, finalement heureuse, de celles qui se sont avérées plus laborieuses. Par contre, sans préciser comme Ricot (2003, p. 23) qu'ils tentent de créer une « relation de confiance » avec les résidents, les intervenants soulignent l'évolution qu'ils parviennent à identifier pour en arriver à établir une telle alliance.

Les intervenants établissent des relations et vivent quantité d'émotions dans le cadre de leur fonction, mais il ne faut pas perdre de vue qu'ils sont appelés à exercer un rôle professionnel. C'est ce dernier volet qui retient notre attention dans les prochaines pages.

2.5.4.2. Zone professionnelle

La zone professionnelle est certes la plus élaborée puisqu'elle se trouve au cœur même de la fonction de l'intervenant : celui-ci est embauché par l'établissement pour occuper une fonction spécifique auprès des résidents. Nous avons déjà mentionné qu'elle nécessitait trois types de savoir, soit le savoir, le savoir-faire et le savoir-être. Ces types de savoir vont être tour à tour développés à l'intérieur de cette partie.

2.5.4.2.1. Savoir

Les intervenants font très peu de commentaires concernant le savoir. Pour la plupart d'entre eux, la formation initiale remonte à une époque lointaine et l'actualisation semble être pour la majorité des intervenants la seule responsabilité de l'employeur.

Pour ce qui est des outils permettant de connaître les résidents, l'accès aux dossiers étant réservé au personnel infirmier, il ne reste aux préposés, outre les échanges entre quarts de travail, que le dialogue avec les résidents et les membres de leur famille pour obtenir des informations. Ainsi, s'ils n'ont pas abordé un sujet avec un résident avant que celui-ci ne devienne confus ou en fin de vie et incapable d'exprimer sa pensée, il ne leur reste que très peu de moyens pour augmenter ou mettre à jour leur connaissance de ce résident. Quant aux infirmiers travaillant dans des postes de coordonnateurs, plus éloignés du quotidien des résidents, ils précisent relire les informations contenues aux dossiers avant d'intervenir, afin de se mettre à jour.

À partir du moment où un résident devient incapable d'exprimer ses volontés, les intervenants ont tendance à suivre les directives des membres de sa famille, même si celles-ci vont à l'encontre de la volonté déjà exprimée par le résident. Sauf pour Claudette qui, malgré

les consignes de la famille, continue à maquiller une résidente pour qui cela a toujours été important, tous les autres intervenants semblent quelque peu désorientés devant une telle situation mais obtempèrent tout de même devant les demandes de la famille, comme si les volontés exprimées auparavant par le résident ne tenaient plus.

Si le savoir est peu élaboré par les intervenants, le savoir-faire, plus concret et probablement plus près de leur réalité, semble les interpeller davantage. C'est sur cet élément que nous allons nous attarder dans les prochaines pages.

2.5.4.2.2. Savoir-faire

Deux aspects se dégagent principalement des propos des intervenants concernant le savoir-faire, à savoir une capacité à observer les indices annonçant la fin de vie d'une personne, de même que des préoccupations générales concernant les soins physiques et les soins émotifs compris dans un sens large.

2.5.4.2.2.1. Observation

Il revient à tous les intervenants d'identifier tout changement chez les résidents et de le noter au personnel infirmier, afin qu'une évaluation soit faite et une intervention réalisée si celle-ci s'avère nécessaire. S'il est relativement aisé pour les intervenants de noter l'apparition d'une rougeur, la situation devient plus délicate lorsque l'état de santé général du résident diminue; en effet, celui-ci peut dégénérer rapidement et le résident peut ne plus être en mesure de s'exprimer. Il est alors nécessaire que le personnel, non seulement observe bien la moindre modification, mais ait également une certaine idée du sens que peut prendre l'élément observé,

afin d'en évaluer la pertinence et parfois même l'urgence. Différents éléments interagissent à ce niveau. L'évaluation se trouve facilitée si l'intervenant connaît le résident, car il peut à ce moment comparer l'état actuel avec celui qu'il a habituellement, alors qu'un intervenant qui voit le résident pour la première fois n'est évidemment pas en mesure de noter une différence avec son état habituel ni d'en évaluer l'écart. Un intervenant qui ne porte pas attention à ce qui se trouve sous ses yeux ne perçoit aucun élément significatif. Un intervenant qui note le changement chez le résident mais qui ne le communique pas laisse perdurer un état qui peut s'aggraver. Enfin, un intervenant qui observe adéquatement mais qui interprète de façon erronée peut lui aussi laisser aller une situation potentiellement dangereuse. Les intervenants verbalisent qu'ils perçoivent aisément les signes annonciateurs d'une fin de vie chez les résidents dont ils s'occupent. La réalité peut par contre leur être pénible à envisager dû à la relation qui s'est créée avec le temps; il est donc possible que certains d'entre eux craignent de mal décoder un signe, de l'attribuer faussement à l'annonce d'une fin de vie et ainsi de poser des interventions inappropriées pour le moment, portant alors préjudice au résident. À titre d'exemple, le refus d'admettre qu'un résident n'ait plus faim comme le fait Mireille, pourrait témoigner de sa crainte de se tromper face à ce qu'elle pressent.

Nous notons qu'en plus de l'observation des moindres signes d'un changement quelconque, les intervenants assument deux autres opérations, soit une certaine forme d'évaluation de même que la communication de leurs observations (Gendreau, 2001, p. 128, 130-131) au personnel infirmier.

Les intervenants expriment plusieurs préoccupations au sujet des résidents en fin de vie. Comme nous l'avons mentionné, ces préoccupations concernent à la fois le plan physique et le plan émotif et cela, de la part de tous les intervenants.

2.5.4.2.2.2. Confort

Les intervenants sont particulièrement attentifs au confort physique des résidents; ils veillent donc à ce qu'ils soient bien positionnés, qu'ils ne développent pas de plaies, qu'ils soient propres et vêtus convenablement, qu'ils mangent selon leur appétit et qu'ils ne ressentent pas de douleur. Cela les amène à faire davantage d'interventions et à visiter plus fréquemment les résidents en fin de vie. Peu importe leur titre d'emploi, cette préoccupation de confort habite fortement tous les intervenants. Ils désirent plus que le seul confort physique; ils veulent aussi que le résident vive un grand bien-être moral et émotif et, en ce sens, ils veillent à le réconforter comme ils le peuvent.

Cette notion de confort physique qui préoccupe grandement les intervenants rejoint différents auteurs pour qui le soulagement de la douleur et le confort physique constituent des priorités à cette étape de la vie (Conseil de la santé et du bien-être, 2003, p. 27; Jacquet-Smailovic, 2006, p. 47; Kübler-Ross, 1996, p. 71). En effet, ces auteurs expriment leur grand souci de confort envers le résident, ce dernier ne pouvant accéder à d'autres pensées si son esprit est envahi par la douleur et le malaise. En ce sens, les intervenants répondent bien aux attentes exprimées par tous ceux qui affirment que le soulagement représente le premier pas vers l'accompagnement.

2.5.4.2.2.3. Réconfort

Outre leur préoccupation concernant le confort physique du résident, les intervenants désirent lui enlever tout souci afin qu'il parte en paix, tant avec lui-même qu'avec les membres de son entourage. N'ayant pour la majorité d'entre eux reçu aucune formation spécifique à ce sujet, les intervenants agissent par intuition, bien souvent guidés par le gros bon sens. Selon ce qu'ils racontent, le réconfort qu'ils tentent d'apporter se situe principalement à quatre niveaux.

Ainsi, plusieurs commentaires visent à ce que le résident se pardonne ce qu'il perçoit comme étant un geste raté de sa part. Le voyant ainsi tourmenté par un événement passé auquel il ne peut plus apporter de correctif, les intervenants situent cela dans l'ensemble de sa vie et essaient d'une part d'en relativiser la portée; puis, ils suggèrent au résident de se pardonner son erreur s'il y a lieu et de faire de même face à ce que les autres lui ont fait vivre de difficile et qu'il ne parvient pas à oublier. Lorsque le résident est croyant, certains réfèrent à la miséricorde divine et proposent de s'y abandonner, en rappelant que Dieu ne sera pas envers lui un juge plus sévère que les parents ne le sont envers leurs enfants, voulant ainsi que le résident cesse de ressasser des événements pénibles et qu'il se mette en paix avec son passé. En agissant de la sorte, les intervenants rejoignent les préoccupations de Quenneville et Dufour (2008, p. 115) précisant qu'il est important à cette période de la vie de se pardonner à soi-même. De plus, lorsque les intervenants recommandent aux résidents de s'en remettre à la miséricorde divine, ils s'approchent beaucoup des recommandations de de Hennezel (1995, p. 56) qui souligne la nécessité d'apprendre à s'abandonner à cette période cruciale de la vie.

Dans un autre ordre d'idées, les intervenants croient aussi que le résident en fin de vie ne devrait pas affronter seul le moment du grand départ. Lorsque la famille est absente, les intervenants font donc des visites plus fréquentes à la chambre du résident, ayant comme objectif de le laisser seul le moins longtemps possible tout en exécutant les tâches qui leur reviennent. Ils ont l'impression que de l'entourer ainsi rassure le résident et le sécurise, alors que de leur côté, ils ont l'impression de ne pas l'abandonner dans un moment critique de sa vie, ce qui leur fait également du bien.

Troisièmement, ils veulent également maintenir une continuité dans les soins et dans les relations. Pour atteindre cet objectif, ils tentent dans la mesure du possible que le résident en fin de vie soit sur le plan de travail d'un intervenant qui le connaît bien, ce qui a des répercussions à deux niveaux. D'une part, l'intervenant qui le connaît donnera les soins de la manière dont le résident les reçoit généralement et respectera ses habitudes personnelles (lever la toile, placer la statue de la Vierge derrière la tête du résident, mettre son chapelet dans ses

mains...). D'autre part, cela permet au résident de voir un visage connu et, peut-être, de se sentir plus à l'aise de confier un malaise ou un besoin.

Enfin, à partir des confidences que leur ont déjà faites les résidents, les intervenants font tout ce qu'ils peuvent pour réaliser leurs rêves avant de mourir. À cet égard, nous rappelons le mariage fictif et la noce qui a suivi, tous deux organisés et animés par les intervenants dans le but de combler la résidente avant la fin de sa vie.

La relation qu'ils ont bâtie avec le résident et l'affection sincère qu'ils éprouvent à son égard leur dictent les actions à poser et leur inspirent le savoir-faire qu'ils opérationnalisent dans le quotidien avec grande ingéniosité et générosité. Ils accompagnent de façon parfois très concrète les résidents vers ce qu'ils appellent « le grand départ ».

Le dernier élément des compétences de la relation professionnelle que nous avons mentionné est le savoir-être, compétence à laquelle nous avons principalement rattaché la relation d'accompagnement. Après avoir noté leur peu d'intérêt pour les notions théoriques et leurs préoccupations éthiques au plan du savoir-faire, nous nous attardons maintenant aux préoccupations des intervenants pour les contenus de conversation abordés dans le cadre de cet accompagnement, de même qu'à leur manière d'intervenir auprès des résidents.

2.5.4.2.3. Savoir-être

Concernant le contenu des conversations entre les résidents et les intervenants relié à l'accompagnement, ces derniers affirment ne pas avoir tendance à provoquer les sujets de discussion, mais à poursuivre dans le sens dans lequel le résident s'engage si, par ailleurs, il s'y aventure. Quelques-uns mentionnent qu'ils peuvent lancer une question à tout hasard, mais ne pas insister si le résident ne répond pas vraiment à la question telle que posée, détourne la

conversation ou garde le silence. Toutefois, lorsque le résident manifeste le désir de poursuivre dans la lancée, l'intervenant semble avoir le souci de personnaliser ses propos.

2.5.4.2.3.1. Respect de la singularité

En effet, lorsqu'ils accompagnent un résident en fin de vie, les intervenants n'expriment pas détenir une liste préétablie de thèmes à aborder : ils semblent suivre la préoccupation du résident au moment de la discussion. Par ailleurs, même si les intervenants semblent abonder dans le sens de ce que le résident veut discuter, ce sont à peu près toujours les mêmes thèmes qui reviennent puisque le contexte de fin de vie, commun à tous, suscite des préoccupations similaires. Deux sujets de conversation semblent ainsi revenir plus fréquemment : le premier est la permission que donnent les intervenants à partir, « autorisation » généralement accordée après avoir aidé le résident à boucler l'histoire de sa vie et y avoir jeté un regard positif et le second, la spiritualité.

Les intervenants observent que plusieurs résidents semblent hésiter avant de se laisser aller vers la mort. Certains attendent d'avoir vu tous leurs enfants, mais d'autres vivent encore des regrets face à des événements passés, se questionnent sur le sens de leur vie ou mettent en doute la capacité des leurs à se passer de leur présence. Selon les personnes et les contextes, les intervenants mettent le tout en perspective, illustrent leur position avec des situations que le résident leur a déjà partagées et tentent de donner un sens à l'ensemble de la vie du résident. Plusieurs précisent aux résidents que leur mission sur terre est accomplie et qu'ils peuvent maintenant penser à eux et faire le pas. Quelques intervenants notent que bien souvent, peu de temps après une telle conversation, les résidents décèdent, comme si cette discussion les avait apaisés.

Un autre thème qui revient fréquemment porte sur la spiritualité. En effet, les intervenants soulignent que certains résidents, même ceux qui sont athées, se questionnent une

fois rendus à la fin de leur vie par rapport à l'existence d'un dieu et d'une autre vie après celle-ci. Quelques-uns, apparemment plus distants face à la religion durant leur vie active, se montrent plus ouverts face au sujet et questionnent parfois leur propre point de vue antérieur.

Les intervenants affirment ne pas imposer les thèmes de discussion et respecter le besoin entendu de la part du résident. Il est possible que ce soit le cas, mais il est également permis d'en douter. Ainsi, il se peut que les intervenants abordent le thème de la spiritualité ou de la religion en présumant que cela intéresse le résident âgé parce que c'était une valeur généralement partagée autrefois par l'ensemble de la communauté et que la notion de Dieu semble être un complément tout à fait approprié à la fin de vie... Si nous nous posons cette question, c'est que les intervenants ne sont pas très explicites à ce sujet dans leurs propos, laissant place à l'interprétation. Si les intervenants poursuivent une discussion entamée par le résident au sujet de la religion ou de toute autre spiritualité, une telle intervention de leur part est méritoire, d'autant plus que la majorité d'entre eux n'est pas pratiquante. Toutefois, si les intervenants imposent un tel sujet de conversation, cela relève d'un pouvoir abusif de leur part envers les résidents.

Comme nous l'avons mentionné précédemment, la façon d'être des intervenants dans leurs contacts auprès des résidents a un impact considérable sur les situations ainsi que sur la qualité de l'accompagnement offert. Nous allons donc nous pencher sur les préoccupations qui les habitent face à leur qualité d'être dans leur relation avec le résident en fin de vie.

L'approche que privilégie l'intervenant auprès de son résident rendu à la fin de sa vie n'est pas tout à fait la même que durant son séjour; à ce sujet, les intervenants précisent que ce n'est par ailleurs pas diamétralement opposé, mais il y a une intensité dans le geste et parfois une fréquence qui ne sont pas les mêmes. Ainsi, même si les intervenants ne délaissent généralement pas totalement les résidents en-dehors des périodes de soins, ils se préoccupent d'être plus présents et de faire des visites plus fréquentes lorsqu'il est en fin de vie.

2.5.4.2.3.2. Proximité

Les intervenants avouent se relayer plus souvent au chevet du résident en fin de vie; ils confient qu'ils aimeraient être constamment à ses côtés, mais reconnaissent que cela n'est pas possible, devant demeurer disponibles pour les autres résidents de l'unité. Ils tiennent par contre à ce que le résident soit seul à sa chambre le moins souvent possible et surtout, qu'il ne meure pas seul, ce qu'ils associent à un grave manque de respect : mourir seul revient pour eux à mourir comme un animal, sans aucune considération. Ils considèrent que le passage doit être moins pénible à franchir s'il y a quelqu'un à proximité. Ils se permettent donc de jeter un bref coup d'œil entre deux toilettes, avant de partir en pause de même qu'au retour de celle-ci et s'assurent qu'un relais est assumé par les collègues dans les moments où ils ne peuvent se présenter. De plus, ils exécutent leurs soins avec plus de délicatesse et de douceur, ce qui augmente le temps d'exécution et par conséquent, la durée de présence dans la chambre.

Les intervenants mentionnent ne pas utiliser d'approche particulière avec les résidents plus difficiles qui font parfois preuve d'agressivité. À cet égard, la majorité d'entre eux affirme avoir exactement le même comportement avec tous les résidents, peu importe comment ces derniers agissent. Ils font évidemment preuve de prudence devant un résident potentiellement agressif en se tenant par exemple à distance afin d'être en mesure d'éviter un coup ou un crachat, en quittant pour revenir un peu plus tard si le résident ne semble pas disposé à recevoir des soins à ce moment ou en venant donner les soins à deux intervenants. Mais, outre ces nécessaires mesures de protection, ils disent adopter la même attitude et les mêmes comportements avec eux qu'avec les résidents reconnus comme étant paisibles. Rares sont les intervenants qui admettent avoir moins d'intérêt à visiter ces résidents et à ne faire que le minimum requis dans l'exercice de leur fonction. À ce sujet, nous rappelons qu'une seule intervenante reconnaît ne faire que ce qui est nécessaire, même si elle admet, après réflexion, qu'une telle attitude est inacceptable de sa part. Quelques-uns, comme Lison, soulignent que c'est au moment de la fin de vie qu'une personne a le plus besoin de l'aide d'autrui, raison pour laquelle ils ne se sentent pas le droit de se montrer plus distants. Tous relèvent qu'une

attitude plus froide, témoignant de l'indifférence, n'est aucunement acceptable puisque ces résidents dérangeants, voire agressifs, comme tous les humains, n'ont qu'une seule mort à vivre et que c'est un moment important de la vie qu'il ne faut pas gâcher.

Sans douter du professionnalisme avec lequel agissent les intervenants, il est par ailleurs difficile de croire qu'un résident aux comportements perturbateurs et dérangeants reçoive la même attention que ses pairs respectueux et aimables, que ses soins soient donnés avec la même douceur et que les conversations aient la même teneur... Nous avons l'impression que les intervenants confondent professionnalisme et attitude chaleureuse et aimante ou encore, qu'ils désirent paraître de façon positive en entrevue. Les intervenants n'ont pas à subir ni à accepter les injures, les menaces et parfois même les agressions physiques et ce n'est pas de manquer de professionnalisme que de les refuser. Ils donnent par ailleurs l'impression que s'ils se sentent moins à l'aise avec quelqu'un qui agit de la sorte ou que s'ils encadrent le comportement, ils deviennent punitifs et de moins bons professionnels.

Deux schèmes relationnels ou valeurs préoccupent particulièrement les intervenants dans leurs gestes de soins : la disponibilité et le respect.

2.5.4.2.3.3. Disponibilité

Dans ses mots, Lison définit la disponibilité comme étant le fait d'être présent avec une grande acuité auprès du résident, d'être à son écoute et attentif à lui. Cette valeur rejoint presque tous les intervenants rencontrés puisque c'est celle qui recueille le plus grand nombre de segments (63 segments). Les intervenants désirent ardemment se rendre disponibles au résident en fin de vie, mais le temps leur fait parfois cruellement défaut. Ils admettent aisément manquer de temps de travail pour effectuer toutes les tâches qu'ils aimeraient et devraient réaliser. Ainsi, ils ne veulent pas laisser le résident en fin de vie seul trop longtemps, désirent ranger les vêtements de façon ordonnée dans les tiroirs et le placard, souhaitent

prendre quelques instants pour jaser et, si possible, faire plaisir et réaliser un rêve avant la fin. Outre ces standards d'excellence qu'ils se donnent, une intervenante raconte avoir accompagné une résidente apeurée toute une nuit à sa demande, par amitié. Tout cela prend du temps, un temps qui est par contre compté à la minute près dans les plans de travail.

Au sujet du manque de temps, Heslon (2008, p. 185) et Nuss (2008, p. 72-73) précisent pour leur part que le fait d'accompagner quelqu'un peut très bien se faire tout en donnant les soins et que cela ne prend donc pas plus de temps. À cet égard, les intervenants reconnaissent qu'ils interviennent beaucoup au niveau émotif tout en prodiguant les soins, mais que, malgré tout, ils manquent de temps et que le résident aurait besoin de plus de disponibilité que ce que leur horaire leur permet. Quenneville (Proulx, 2010, p. 84) se dit pour sa part en accord avec les intervenants concernant l'importance de la disponibilité envers les résidents : pour lui, elle est la première pierre véritable de l'accompagnement.

Les intervenants compensent les horaires chargés en accélérant leur cadence et en utilisant leur temps de pause ou de repas pour se rendre disponibles au résident. Ainsi, comme ils essaient de répondre à ses besoins et à ses désirs et tentent d'être à ses côtés le plus souvent possible, de nombreux intervenants, pour se satisfaire et être en paix avec eux-mêmes, disent utiliser du temps personnel, temps qu'ils ne réclament pas au plan salarial, ce qui leur serait d'ailleurs refusé, et qu'ils n'ébruient même pas. Ils agissent de la sorte par générosité, parce qu'ils ont déjà beaucoup reçu du résident et qu'ils veulent lui rendre à leur tour. Cela relève du don gratuit, car bien souvent ces actions ne sont ni connues d'autrui, ni reconnues par le milieu de travail. Leur récompense vient de la satisfaction personnelle qu'ils éprouvent et à l'occasion, du regard reconnaissant du résident.

Les propos des intervenants à cet égard illustrent bien ceux tenus par Godbout, à savoir que le don est caractérisé par l'engagement de la personne (1995, p. 300). En effet, nul ne peut mettre en doute que ces intervenants sont engagés envers leurs résidents puisqu'ils outrepassent largement les tâches exigées par leurs supérieurs. Ainsi, ils posent des gestes en vue de combler le résident et de répondre à ses désirs, interventions fort généreuses dans

lesquelles ils donnent de leur temps et de leur personne; non seulement ils s'impliquent personnellement, mais ils réalisent ces interventions auprès de résidents en fin de vie, qui ne pourront pas leur rendre un contre-don ultérieurement. Ils posent donc des gestes totalement gratuits. Cette caractéristique rejoint Godbout (1995, p. 137) pour qui les personnes reçoivent déjà beaucoup dans le seul fait de donner, sans avoir besoin de recevoir autre chose en retour. Cette grande générosité ne doit pas passer inaperçue parce qu'elle prouve à quel point les intervenants se rendent disponibles aux résidents. Ce dévouement pourrait aussi s'expliquer comme étant une façon de compenser l'impuissance que les intervenants vivent devant la fin de la vie; Ruzniewski (1999, p. 15, 31, 56, 76, 150) a d'ailleurs à maintes reprises relevé ce sentiment qui peut être vécu par l'entourage, personnel et professionnel, d'une personne en fin de vie.

2.5.4.2.3.4. Respect

Le respect du résident est une valeur sur laquelle les intervenants insistent aussi beaucoup. À ce titre, ils soulignent l'importance de connaître l'identité du résident et d'être capable de l'appeler par son nom au lieu de l'identifier par son numéro de chambre ou, pire encore, par sa pathologie. Ils mentionnent également la réserve que tous doivent avoir avant de parler devant lui comme s'il était absent et se disent sensibles à tout commentaire qui pourrait laisser croire qu'il est moins humain parce qu'il est en fin de vie. Leur respect se prolonge même jusqu'après le décès, par les soins donnés au corps. À ce propos, un intervenant raconte avoir porté plainte auprès de sa direction parce que le personnel du salon funéraire n'agissait pas avec respect en venant chercher le corps du résident. Les intervenants maintiennent cette préoccupation envers le respect bien qu'elle leur paraisse en perte au cours des dernières années : certains cadres et infirmières chefs ignorent le nom des résidents et certains soulignent qu'ils n'ont plus le temps (quelques-uns disent le droit) de faire une toilette mortuaire; tout ceci les blesse grandement et les rend amers.

La communication est un thème qui fascine beaucoup les intervenants : ils affirment échanger énormément avec les résidents à tout moment et par toutes sortes de moyens. À l'intérieur de ce thème, deux aspects de la communication retiennent plus spécifiquement notre attention, soit la communication verbale et le toucher.

2.5.4.2.3.5. Communication verbale

Il faut se rappeler que le code de la communication est celui que les intervenants abordent le plus; tous partagent d'ailleurs un point de vue similaire sur le sujet. Ainsi, les échanges verbaux semblent constituer la voie par excellence pour communiquer avec les résidents, les intervenants rapportant énormément de paroles comme pour prouver ce qu'ils avancent. Afin de démontrer comment il communique avec les résidents, un intervenant précise même informer le résident, le sachant pourtant décédé, des manœuvres qu'il s'apprête à faire sur son corps. Le fait d'entrer en dialogue avec les résidents est indéniablement la principale préoccupation des intervenants.

Ceux-ci disent constamment échanger avec les résidents : ils les saluent lors du premier contact de la journée, les avertissent avant de donner un soin, discutent de différents sujets ou s'informent de leur état et ainsi de suite. Si la plupart des échanges se font dans un but utilitaire, un certain nombre d'entre eux vise à transmettre de l'information, voire même des confidences lorsque la relation est plus intime. Les intervenants tentent de se faire rassurants et disent aider les résidents à clore le bilan de leur vie sur une note positive. Quelques-uns se permettent de faire de l'humour avec le résident, affirmant que ce n'est pas parce que la fin de vie s'annonce qu'il faut nécessairement être triste. D'autres deviennent plus avares de commentaires et semblent être moins à l'aise quand le sujet de la discussion s'oriente vers la mort. Ils disent laisser l'initiative d'un tel sujet au résident, mais acceptent de poursuivre la discussion s'il y a lieu. Quelques-uns questionnent parfois discrètement le résident lorsqu'ils le sentent songeur.

Leur communication verbale semble répondre au fait de vouloir démontrer leur présence au résident afin qu'il entende une voix et qu'il réalise que quelqu'un est présent à ses côtés. Pour quelques intervenants, il est naturel en fin de vie d'être plus silencieux. Certains peuvent au contraire avoir l'impression que la communication est brisée entre eux et le résident parce qu'il y a de moins en moins de réponse verbale de la part de celui-ci; mais Lison considère quant à elle, qu'elle est tout simplement différente.

Les intervenants peuvent donner l'impression de beaucoup utiliser la parole dans l'exercice de leur fonction envers les résidents. Toutefois, leur perception est en complet désaccord avec les deux études de Gineste et Pellissier démontrant que les soignants ne parlent à peu près jamais aux résidents, soit « 120 secondes par 24 heures » (2005, p. 272). Il peut s'agir d'un écart entre les cultures française et québécoise, mais la différence semble ici beaucoup trop énorme pour que cette seule raison soit suffisante.

2.5.4.2.3.6. Toucher

Outre la communication verbale, les intervenants se préoccupent également beaucoup de toucher les résidents, donnant l'impression qu'ils touchent davantage lorsque le résident est rendu en fin de vie que lorsqu'il était relativement en forme. Selon ce qu'ils perçoivent, cela ne semble pas déplaire aux résidents, un intervenant mentionnant même que les hommes qui n'aimaient pas trop se faire toucher auparavant, semblent apprécier le geste en fin de vie et se laissent faire. Nous pouvons toutefois questionner cette absence de réaction de la part des résidents et se demander s'ils ne réagissent pas parce qu'ils apprécient le toucher à ce moment de leur vie ou parce qu'ils n'ont plus la force physique de se dégager.

Le toucher constitue pour les intervenants un moyen par lequel ils signifient leur présence aux résidents en général et plus particulièrement à ceux qui gardent leurs yeux fermés, mais c'est aussi pour eux une façon de témoigner leur affection. Les gestes de soins

sont les mêmes que ceux qu'ils prodiguaient auparavant bien qu'ils soient peut-être plus fréquents, mais les intervenants avouent qu'ils y mettent maintenant plus de tendresse et de douceur en les exécutant. Certains se demandent à chaque fois si ce n'est pas le dernier souvenir que le résident en fin de vie aura d'eux avant de décéder et, pour cette raison, ils le font avec grande délicatesse. Plusieurs auteurs précisent que de tels touchers empreints de tendresse et d'affection constituent un élément central à cette période de la vie (de Hennezel, 1995, p. 95, 188; Gendron et Carrier, 1997, p. 117; Gineste et Pellissier, 2005, p. 277, 295; Jacquet-Smailovic, 2006, p. 47; Laroque, préface dans Gineste et Pellissier, 2005, p. 11; Williams-Ziegler, 1984, p. 32), touchers que les intervenants semblent faire spontanément, voire presque de façon instinctive.

En dégageant les préoccupations éthiques des intervenants de l'ensemble de leurs propos, cela permet de constater que plusieurs aspects les interpellent, tant face à l'établissement, au résident, aux pairs de celui-ci, aux différents collaborateurs avec lesquels ils sont en contact, qu'envers eux-mêmes comme intervenants. Ces préoccupations témoignent de ce que poursuivent les intervenants dans leurs gestes de soins et de ce qui les habite dans leurs actions quotidiennes. À première vue, ces multiples préoccupations n'ont pas toutes la même portée, certaines apparaissant plus fondamentales que d'autres. Ainsi, les préoccupations envers le toucher et l'observation fidèle des signes démontrés par le résident ne sont pas du même niveau que la considération et le caractère sacré de la vie. Toutefois, se pourrait-il que des préoccupations d'apparence plus superficielle illustrent en fait au plan de l'action et des tâches, des valeurs d'aussi grande importance? Il est donc pertinent de se demander par quel moyen nous pourrions cerner davantage les fondements de ces préoccupations.

Nous avons pu constater à la fin du chapitre sur la revue de littérature que de très nombreux auteurs se réfèrent à la pensée du philosophe Paul Ricœur comme cadre de leur réflexion et point d'ancrage de leurs interventions. À leur suite, sa petite éthique peut

possiblement nous aider à jeter un regard autre sur les préoccupations des intervenants, nous aider à les comprendre différemment et en discerner les assises. Dans le prochain chapitre, la pensée de Ricœur nous servira par conséquent de grille pour analyser les préoccupations éthiques des intervenants.

Chapitre 7

Discussion des résultats

Le chapitre précédent a présenté dans un premier temps le contenu des entrevues réalisées auprès des intervenants pour, dans un second temps, en dégager les préoccupations éthiques. Le présent chapitre a quant à lui pour but de discuter des résultats obtenus. Il vise ainsi à savoir d'une part si les informations recueillies permettent de répondre aux questions que nous nous posons au moment d'élaborer cette recherche. D'autre part, il veut mettre en parallèle les résultats de cette recherche avec quelques notions développées par le philosophe Paul Ricœur, notions mentionnées dans le cadre conceptuel au chapitre deuxième, et voir si celles-ci permettent d'apporter un éclairage pertinent au contenu obtenu. Enfin, il a également pour objectif de mentionner les forces et faiblesses de cette recherche.

Ce chapitre se divise par conséquent en trois sections. La première reprend les questions soulevées dans l'introduction et regarde si la recherche permet d'y répondre adéquatement. La seconde traite des liens que nous pouvons établir entre les préoccupations transmises par les intervenants et la pensée du philosophe Paul Ricœur. La troisième section soulève quant à elle les forces et les faiblesses de la présente recherche.

Avant d'aborder le contenu de ce chapitre, il est important de se rappeler que les résultats obtenus dans cette recherche reflètent la perception des intervenants rencontrés; ils ne sont donc pas nécessairement représentatifs de la réalité telle qu'elle se présente à un regard extérieur et non plus tel que l'ensemble des intervenants œuvrant en centre d'hébergement peut percevoir cette réalité. Il est donc essentiel de relativiser ces résultats en sachant qu'ils peuvent obéir à un aspect de désirabilité sociale et en les contextualisant.

1. Regard sur les questions de départ

Dès l'introduction, nous avons identifié certaines questions qui retenaient notre attention au moment de débiter cette recherche. Au terme de l'exercice, nous pouvons nous demander si les informations transmises par les intervenants ont permis d'y répondre et, si tel est le cas, jusqu'à quel point. Tel est l'objectif de cette section. Ces questions étaient au nombre de sept et nous les avons identifiées de la manière suivante:

- * En l'absence de programme de fin de vie, de quelle façon les intervenants se débrouillent-ils?
- * Font-ils de l'accompagnement?
- * Comment réalisent-ils leur accompagnement?
- * Comment perçoivent-ils ce qu'ils font?
- * Quelle approche privilégient-ils?
- * Quelles sont les préoccupations qui les habitent?
- * De quelle manière vivent-ils cette période?

D'entrée de jeu, nous avons aussi affirmé que les programmes de fin de vie nous semblaient à peu près inexistantes dans les centres d'hébergement et que le personnel était peu ou pas formé à cette tâche. De fait, aucun des trois centres dans lesquels nous avons rencontré des membres du personnel, n'a de programme de fin de vie d'établi; s'il y a un programme de fin de vie d'élaboré, les intervenants n'en sont pas informés. Quant à la formation reçue eu égard à la fin de vie, quelques intervenants parmi ceux qui ont le plus d'expérience se rappellent avoir déjà suivi une formation à ce sujet dans le passé; ils affirment que cela fait bien longtemps, mais que ce dont ils se rappellent leur est encore très utile. De plus, les

intervenants de formation plus récente n'ont jamais entendu parler de la fin de vie et semblent davantage pris au dépourvu lorsqu'ils sont confrontés à une telle situation.

- * En l'absence de programme de fin de vie, de quelle façon les intervenants se débrouillent-ils?

Les intervenants disent éprouver de la peur lors des premières fins de vie qu'ils ont à accompagner. Ils ont peur de trouver le résident mort ou de le voir mourir alors qu'ils lui donnent des soins. Ces craintes peuvent leur faire éviter de visiter le résident et les paralysent parfois lorsqu'ils constatent le décès de la personne. Quelques intervenants disent avoir peur de la mort en tant que telle, d'autres du mot lui-même, ou de la personne morte, attribuant ces craintes au fait que cela leur est inconnu. Quelques-uns considèrent que ces craintes sont décuplées du fait qu'ils connaissent le résident en fin de vie, même s'il n'y a aucun lien de parenté : ils perdent bien souvent un être cher.

Plus ils ont vécu de décès, plus les intervenants font face à la mort avec une certaine aisance. Ils semblent se donner des balises dans l'action, balises qui apparemment sont assez généralisées d'un intervenant à l'autre. Ainsi, ils regroupent les actes de soins, font des visites plus fréquentes, valorisent les bonnes actions passées du résident, axent leurs interventions sur le soulagement de la douleur, soutiennent et tentent de rassurer les familles. De façon générale, ils se préoccupent d'offrir du confort et du réconfort et, dans la mesure du possible, ils s'organisent pour qu'une personne connue du résident lui donne les soins en fin de vie. Certains abordent la spiritualité et l'au-delà avec le résident.

- * Font-ils de l'accompagnement?

En nous référant à la définition que donne Pereira d'un accompagnement, soit « une communion à une souffrance et à une fragilité partagées » (2007, p. 146), de façon générale, les intervenants donnent l'impression d'offrir un certain accompagnement. En effet, les intervenants se montrent sensibles à la douleur et à la souffrance des résidents et essaient d'y remédier du mieux qu'ils le peuvent, mais ce ne sont évidemment pas tous les intervenants qui

agissent de la sorte. Ainsi, certains sont plus centrés sur les tâches à exécuter et coupent court aux confidences et aux épanchements émotifs. Si les soins physiques semblent recevoir toute l'attention nécessaire, les soins émotifs sont parfois escamotés par des intervenants qui ne savent pas trop quoi faire devant l'expression d'une émotion. Dans l'ensemble toutefois, les intervenants donnent l'impression de suivre le résident dans son cheminement, de lui faire boucler sa vie et, dans certains cas, d'ouvrir sur l'au-delà.

* Comment réalisent-ils leur accompagnement?

La majorité des intervenants se dit en mesure de faire de l'accompagnement. En ce sens, ils disent essayer de se mettre dans la peau du résident et tenter de percevoir ses besoins; ils poursuivent le plus possible les habitudes appréciées par le résident (odeur des lilas, chapelet dans les mains, bas blancs dans les pieds, maquillage...). Plusieurs disent se questionner face à des peurs qu'il pourrait vivre et tenter de les apaiser. Ils disent répondre du mieux qu'ils le peuvent à ses préoccupations et essaient de réaliser ses rêves (mariage fictif) et ses désirs (amener la résident dans le lit de son conjoint en fin de vie). Leur accompagnement se traduit beaucoup dans l'action concrète.

* Comment perçoivent-ils ce qu'ils font?

De façon générale, ils sont satisfaits d'eux-mêmes. Ils auraient aimé faire plus pour le résident, être plus présents à ses côtés, mais ils reconnaissent avoir donné beaucoup de leur temps, de leur énergie, de leur créativité et de leur personne. Ils regardent leurs actions avec une fierté toute légitime et ils ont l'impression d'avoir compris et répondu aux besoins du résident. Ils admettent en avoir aidé plusieurs à quitter en paix avec eux-mêmes. Ils identifient des améliorations à apporter à leur accompagnement, mais ils semblent considérer avoir une bonne base.

* Quelle approche privilégient-ils?

Les intervenants ne démontrent pas qu'ils utilisent une approche particulière. Chacun semble se centrer sur ce qu'il juge pertinent. Ainsi, certains intervenants orientent davantage leurs actions sur le faire, alors que d'autres mettent l'accent sur leurs attitudes avec le résident.

* Quelles sont les préoccupations qui les habitent?

Toute la deuxième section du chapitre précédent sur la présentation du contenu des entrevues relève de façon détaillée les préoccupations des intervenants. Toutefois, nous pouvons souligner que certaines valeurs fondamentales telles le respect, la considération et le caractère sacré de la vie, semblent habiter les intervenants dans leurs relations avec autrui au travail. D'autres, telles la confidentialité, l'authenticité et l'empathie, s'avèrent également essentielles à leurs yeux tout particulièrement dans leurs gestes de soins auprès des résidents. Certaines préoccupations ont davantage un impact sur le climat général de l'établissement; à ce titre, nous soulignons le milieu de vie de même que la transparence et la collaboration entre les différents intervenants. Outre le respect, les intervenants se montrent tout spécialement préoccupés par la compétence; ils visent également à vivre une certaine satisfaction de soi.

Les intervenants soulignent leur préoccupation face au bien-être des résidents en général; ils tiennent à ce qu'ils vivent de la rassurance, une continuité affective de même qu'ils veulent créer avec eux une alliance le plus rapidement possible. Dans le contexte spécifique d'une fin de vie, ils mentionnent être tout particulièrement préoccupés par une observation attentive du résident ainsi que par son confort. Ils disent tenir compte de la singularité des situations et ont comme objectif d'être disponibles au résident, de se tenir à proximité, de lui offrir du réconfort, de le toucher et de maintenir une communication verbale.

* De quelle manière vivent-ils cette période?

La période de la fin de vie d'un résident est une période très chargée émotionnellement pour les intervenants. Plusieurs affirment perdre un ami ou un parent; cette perte est inévitablement suivie d'un deuil à réaliser. Deuil qui doit se faire très rapidement sur les lieux du travail car un autre résident prend immédiatement la place de la personne disparue; c'est un deuil que plusieurs intervenants préfèrent vivre en solitaire, à l'extérieur de l'établissement, de crainte que des collègues se moquent d'eux.

C'est également une période très intense puisqu'il y a un surplus de tâches qui essouffle rapidement et qui limite la mobilité dans les routines de travail. La fin de vie peut également exacerber la colère entre collègues qui ne perçoivent pas les soins à donner de la même manière ou qui y répondent différemment. Plusieurs précisent qu'ils informent et soutiennent les familles, ce qui augmente leurs tâches et constitue parfois un fardeau supplémentaire. Ils ne sont pas certains d'avoir le droit de le faire et ne se considèrent pas outiller, ce qui crée parfois de l'anxiété.

Ces questions ayant servi de point de départ à la présente recherche étant globalement répondues, nous pouvons maintenant porter notre attention sur les liens qu'il est possible d'établir entre les préoccupations mentionnées par les intervenants et les notions élaborées par Ricœur.

2. Liens avec Ricœur

Dans cette section, contrairement à la démarche suivie tout au long de cette thèse soit notre regard d'abord posé sur l'institution, le résident, les pairs, les collaborateurs et enfin sur l'intervenant, étant donné le cheminement emprunté par Ricœur, nous allons successivement aborder la visée de la vie bonne, pour poursuivre avec autrui et enfin, l'institution.

2.1. Visée de la vie bonne

Nous avons mentionné au chapitre deuxième sur le cadre conceptuel que Ricœur définit la visée de la vie bonne, cette composante de sa petite éthique qui concerne la personne en tant que telle, comme étant le regard d'appréciation que la personne pose sur elle-même (1990, p. 209). Ricœur précise que cette visée est possible dû à la permanence dans le temps, soit cette capacité de se projeter dans le futur et d'être fidèle à soi-même malgré les changements apportés par la vie. Dans les échanges que nous avons eus avec eux, les intervenants font preuve de cette visée qui les guide généralement dans leurs actions quotidiennes auprès des résidents en fin de vie; ils se retrouvent ainsi dans cette visée de la vie bonne à plusieurs niveaux que nous allons maintenant examiner. Le premier niveau est celui que Ricœur nomme la plan de vie, le second concerne les étalons d'excellence, le troisième la relation entre la visée de la vie bonne et l'action quotidienne, alors que le quatrième porte sur l'estime de soi des intervenants.

Ainsi, d'entrée de jeu, suite à notre première question, les intervenants abordent, peut-être sans en être vraiment conscients mais ils l'abordent tout de même, ce qui constitue leur plan de vie dans le but de réaliser leur désir de bien-vivre. À ce titre, les intervenants confient que le fait de travailler auprès des personnes âgées en centre d'hébergement relève pour eux d'un choix délibéré qui diffère d'une personne à l'autre, mais qui témoigne dans tous les cas d'un geste volontaire. Marie affirme pour sa part avoir fait ce choix pour entendre les personnes âgées raconter la vie d'autrefois (« Ce qu'ils ont vécu pendant qu'ils étaient jeunes »). Plusieurs ont de leur côté occupé auparavant des fonctions dans des secteurs d'activité fort différents de leur travail actuel et sont venus vers les personnes âgées par goût de partager leur quotidien et de leur venir en aide. D'autres y sont venus par un certain effet du hasard il est vrai, des situations particulières venant mettre un terme à leur premier choix de carrière; mais une fois les possibles limités par la force des choses, le fait de venir travailler auprès des personnes âgées a été un choix volontaire parmi quelques autres options. Certains ont su très jeunes qu'ils feraient un jour ce genre de travail en observant des personnes

significatives de leur entourage prendre soin d'une personne âgée. Ainsi, peu importe le chemin suivi pour y parvenir, travailler auprès des personnes âgées en centre d'hébergement correspond pour tous les intervenants rencontrés à un plan de vie qu'ils se sont tracé; par la suite, ils ont investi leur énergie et leur volonté à franchir les différentes étapes les menant à l'atteinte de leur objectif. Cela correspond à la pensée de Ricœur lorsqu'il mentionne que c'est un choix qui est conforme à la conception personnelle des gens par rapport à ce qu'est une vie bonne, à un idéal de vie (1990, p. 204).

Ce choix de carrière qu'ils ont embrassé répond pour eux à des valeurs clairement exprimées. Ainsi, les désirs d'aider et de se sentir utile reviennent tous deux fréquemment dans les informations données par les intervenants : « J'avais le goût de prendre soin des autres » (Angèle); « Je voulais leur apporter de l'amour, de la paix » (Marie); « Rendre service à d'autres » (Paule). Plusieurs mentionnent également leur désir d'avoir des contacts approfondis : « Le besoin d'être proche des personnes âgées » (Lison); « L'intérêt d'avoir un contact un peu plus valorisant » (Simone). C'est dans de tels desseins qu'ils ont opté pour ce qui est devenu leur travail, un projet qui remonte souvent à plusieurs années comme nous le précise Mireille : « C'était toujours mon but, mon objectif ». Pour les intervenants rencontrés, leur travail représente plus qu'un simple gagne-pain; il constitue pour eux un moyen de se réaliser eux-mêmes en tant que personne, ce dont Hermionne nous fait part : « J'ai pas choisi ce métier-là pour ma paie... pour les faire bien finir leur vie. Moi, je suis satisfaite de ça! La journée où je ne me sentirai plus bien ici, ce n'est pas parce que j'ai un fonds de pension et une assurance que je vais rester! ».

Ce travail auprès des personnes âgées, tout en continuant d'être pour les intervenants une façon d'atteindre leurs propres finalités, rejoint également la notion d'*ipse* décrite par Ricœur contribuant ainsi à leur propre unité narrative. Dans cette ligne de pensée, les valeurs qui ont présidé à leur choix de carrière semblent être les mêmes que celles qui les motivent encore aujourd'hui dans leurs actions quotidiennes; si tel est réellement le cas, nous pouvons voir qu'il y a de leur part fidélité aux valeurs de départ et, par voie de conséquence, une

fidélité à eux-mêmes puisque le passage du temps n'est pas venu altérer ce qui les habitait au moment de leur choix.

Le second niveau concerne les étalons d'excellence. En ce sens, les intervenants précisent vouloir être le plus compétent possible dans leurs interventions, ce qui représente un moyen d'aider les résidents. Être compétent signifie pour les professionnels, intervenants membres d'un ordre, d'agir selon les règles de leur profession, ce qui se rattache aux étalons d'excellence de MacIntyre (Ricœur, 1990, p. 207-208). Ainsi, ils reconnaissent que des normes s'appliquent à leur travail et se montrent non seulement ouverts à les respecter, mais surtout tout à fait en accord avec celles-ci. Ils soulignent à ce titre plus spécifiquement deux normes. Il en va ainsi du fait d'agir selon les règles de l'art, notion intégrée dans les codes de déontologie des diverses professions qui amène le professionnel à intervenir selon ce qui est généralement reconnu comme étant une bonne pratique dans son champ d'activités. Les intervenants abordent aussi la notion de secret professionnel, ce que Clément est incapable de désigner précisément, mais qu'il saisit très bien et auquel il adhère sans aucune ambiguïté. Quelques intervenants précisent que si tous agissaient en fonction de ces règles et se questionnaient par rapport à leur application dans leurs tâches quotidiennes, le travail serait effectué de façon beaucoup plus adéquate et les résultats seraient probablement de qualité supérieure à ce qu'ils sont présentement. Ces règles auxquelles ils se réfèrent ne sont pas seulement à leurs yeux des règles exigeant obéissance parce qu'elles sont la norme, la règle venant de l'autorité professionnelle, mais surtout parce qu'elles permettent d'assurer l'excellence du travail. Elles sont, en quelque sorte, intégrées comme une valeur qu'ils tentent d'opérationnaliser dans leurs gestes de soins. Nous voyons ici comment la réflexion de Ricœur rejoint l'expérience de la bonne pratique : il y a une communion de pensée entre Ricœur et les intervenants, qui rejoignent tout à fait la perspective adoptée par ce dernier.

Outre ce questionnement face aux règles, quelques intervenants soulignent l'importance de revoir leurs interventions dans certaines situations, d'y repenser, d'évaluer la pertinence et la justesse de leurs paroles et de leurs actions une fois la situation terminée. Le

jugement qu'ils portent alors sur l'ensemble de la situation leur permet de rectifier le tir pour une prochaine fois. Il se dégage de leurs propos un désir de s'améliorer, de correspondre le plus possible à leur objectif de qualité et, par le fait même, de s'approcher également de ce qu'ils ont planifié en tant que plan de vie. Cette forme d'évaluation qu'ils réalisent et le jugement qu'ils portent par la suite sur leurs actions se rapprochent considérablement de ce que Ricœur entend par jugement réflexif. Ainsi, au niveau du « Soi », les intervenants démontrent leur capacité à évaluer leurs actions, visant à avoir une bonne estime d'eux-mêmes; au niveau du « Tu », leur évaluation s'ouvre sur la sollicitude face à autrui parce que leur évaluation a pour objectif de répondre encore plus adéquatement aux besoins du résident vulnérable. Il est possible toutefois, voire probable, qu'ils ne procèdent pas à une telle évaluation en ayant pleinement conscience des aspects que nous venons d'énumérer, mais il reste qu'ils disent le faire.

Un autre élément représentant un aspect capital pour les intervenants, bien plus important pour eux que les normes, est la relation d'attachement qui les unit aux résidents. Cette relation, sur laquelle nous reviendrons plus en détail dans la prochaine sous-section, est à la fois pour eux un moyen par lequel ils évaluent la valeur de leur travail et une façon de s'évaluer eux-mêmes en tant qu'intervenant. Ainsi, lorsqu'ils parviennent à établir un lien d'attachement particulier avec un résident, les intervenants se sentent fiers et satisfaits d'eux-mêmes et considèrent qu'ils ont réussi ce pour quoi ils étaient venus travailler auprès des personnes âgées. De cette façon, ils rejoignent la pensée de Ricœur soulignant que « c'est en appréciant nos actions que nous nous apprécions nous-mêmes comme en étant l'auteur » (1990, p. 208). Selon ce qu'ils nous disent également, c'est la visée qui est première pour les intervenants et non pas la norme, ce qui représente la pensée de Ricœur à l'état pur.

Enfin, lorsqu'ils observent certains collègues, la visée face à l'excellence de quelques intervenants se heurte parfois à des constatations qui les blessent. Ainsi, pour certains intervenants, le fait de voir que leurs collègues bâclent les tâches qu'ils ont à exécuter les atteint vivement et en décourage même quelques-uns de poursuivre leur carrière. Nous

pouvons penser ici à Paule qui n'en revient pas de constater les vêtements chiffonnés dans le fond des tiroirs et les petits recoins du corps humain non lavés chez les résidents et, consécutivement à de telles observations maintes fois répétées, se découvre avoir hâte à la retraite. Pour des intervenants telle Paule, ce travail bâclé qui échappe à un coup d'œil rapide mais qui se révèle dans toute son ampleur à un examen plus attentif, témoigne d'un manque évident de respect envers les résidents. La conscience professionnelle qui anime plusieurs intervenants telle Paule les amène à avoir à cœur un travail bien fait et à agir auprès des résidents comme ils aimeraient que les autres agissent envers eux-mêmes, ce qui les rend satisfaits à la fois d'eux-mêmes et de leurs interventions et semble contribuer à la réalisation de leur plan de vie. C'est à ce niveau que le mal, notion importante pour Ricœur, se rencontre dans l'action quotidienne.

Sur ce thème du plan de vie, Ricœur souligne les nombreux allers-retours que doit nécessairement faire une personne entre ses idéaux de vie et les actions qu'elle pose au quotidien, chacun de ces deux pôles étant très distancié l'un de l'autre. À ce titre, quelques préoccupations mentionnées par les intervenants semblent leur faire établir ces liens entre leurs gestes de soins réalisés dans la pratique quotidienne et leur idéal de vie.

Il en va ainsi de leur préoccupation concernant le caractère sacré de la vie. Plusieurs intervenants soulignent qu'ils considèrent le résident vivant jusqu'à la toute fin de sa vie, Claudette s'étonnant même que quelqu'un puisse ne pas le considérer ainsi : « Bien, il est vivant! ». Non seulement ils le considèrent en vie, mais il ne leur vient pas en tête de précipiter la fin de ses jours. Ainsi, faisant référence aux injections de morphine, Simone se sent profondément blessée lorsque des collègues croient qu'elle pourrait accélérer la mort d'un résident, même un tant soit peu : « Ce n'est pas de l'euthanasie quand on veut soulager la personne. C'est ce qui vient me chercher beaucoup là-dedans! ». Selon ce que certains intervenants soulignent, plusieurs collègues semblent nier la douleur des résidents pour ne pas avoir à donner l'injection de morphine qui pourrait s'avérer être la dernière avant le décès du résident. Cette négation de la douleur et ce refus de la soulager par crainte des conséquences

démontrent que ces intervenants perdent de vue la réponse au besoin du résident; ils se centrent davantage sur eux-mêmes et leurs préoccupations personnelles que sur le besoin du résident. Par contre, ce refus de donner la médication prescrite peut être en accord avec leurs valeurs et se situer dans la ligne de leur propre idéal de vie. En ce sens, tous les intervenants disent n'avoir aucun problème à ce que des collègues agissent en cohérence avec leurs valeurs; ce à quoi ils réagissent par ailleurs, est la négligence dont est victime le résident. Selon les termes de Ricœur, ces intervenants déterminent leur intervention dans le but de conserver une bonne estime d'eux-mêmes, mais nous n'y retrouvons pas ce dépli vers autrui, si cher à Ricœur.

À un autre niveau, toujours dans le cadre de cette relation entre la pratique quotidienne et leur idéal de vie, les intervenants semblent être en mesure de respecter les choix religieux des résidents. Ainsi, ils semblent se sentir à l'aise d'échanger avec ces derniers sur des questions ayant trait à la spiritualité cela, même s'ils ne sont pas eux-mêmes croyants ou du moins, pratiquants. Ils considèrent ce thème important pour les résidents et n'hésitent pas à s'y aventurer et poursuivre la discussion aussi loin que le résident veut aller. Ce respect face aux valeurs religieuses des résidents semble représenter pour eux une attitude incontournable à avoir. Plusieurs intervenants, tels Angèle et Clément, précisent par contre qu'ils ne parlent pas de religion, mais plutôt de spiritualité; Angèle ajoute même « que pour approcher je pense une fin de vie, il faut quand même que tu aies un côté spirituel ». Il semble ainsi être important pour eux de rester fidèle à leurs valeurs, mais également d'être ouvert aux valeurs religieuses des résidents.

Pour de nombreux intervenants, le désir qu'ils avaient de venir en aide aux résidents ne fait pas que les guider vers une lointaine réalisation de leur plan de vie, mais oriente aussi leurs actions concrètes au quotidien, ce qui a un impact direct sur leur unité narrative puisque, selon Ricœur, la pratique quotidienne et le plan de vie sont « rassemblés par l'anticipation de l'unité narrative de la vie » (1990, p. 206). C'est, selon ce que les intervenants nous

transmettent, une histoire personnelle dont ils se disent somme toute satisfaits. Par l'opérationnalisation de leurs valeurs dans leur pratique, les intervenants donnent l'impression de contribuer à la réalisation de leur idéal : que quelqu'un puisse penser que les personnes âgées ne sont pas importantes à leurs yeux les blesse au plus haut point.

De façon générale, les intervenants semblent agir en fonction de ce qu'ils croient être le mieux pour le résident; s'ils ont pour cible des valeurs à appliquer concernant les résidents, ils ont également des exigences envers eux-mêmes dans le but d'avoir et de conserver une bonne estime d'eux-mêmes. Ainsi, ils ressentent une certaine fierté à se faire dire, dans leur milieu de travail de même que dans leur vie personnelle, qu'ils possèdent certaines aptitudes. Simone raconte à ce sujet : « Je me suis souvent fait dire, autant par mes oncles, le personnel, que j'ai une facilité d'écoute semble-t-il dans certaines situations ou avec certaines personnes ». Les intervenants disent que de telles remarques les confirment dans leur authenticité et les assurent qu'ils sont les mêmes peu importe le lieu dans lequel ils se trouvent et les personnes qu'ils côtoient; ils en ressentent une grande fierté, comme s'ils étaient parvenus à un certain degré d'excellence.

Pour Ricœur le soi, c'est-à-dire la personne, tout comme autrui, est digne de respect, ce qui rejoint tout à fait les intervenants. Malgré les erreurs qu'ils peuvent commettre, leurs limites personnelles et leurs propres difficultés, les intervenants tiennent à être respectés des résidents, des membres de leur famille, de leurs collègues et de leurs supérieurs. Comme nous l'avons mentionné au chapitre précédent, les intervenants ne craignent pas tellement que les résidents leur manquent de respect, même s'il y a bien évidemment des résidents qui ont parfois des paroles blessantes ou des gestes violents, mais les intervenants excusent ces résidents et rendent la maladie responsable de tels comportements. Ils éprouvent davantage de crainte de se faire ridiculiser par leurs collègues; ainsi, ils ne font confiance qu'à ceux qui sont les plus proches d'eux, ceux qui sont leurs amis, pour s'ouvrir sur des sujets tels l'âme qu'ils ont abordés avec les résidents. Enfin, les intervenants se disent blessés par le manque de considération qu'ils ressentent de la part de leurs supérieurs. Ils aimeraient d'une part être

interpellés par leurs patrons comme des personnes singulières plutôt que d'être traités comme un membre quelconque du groupe, sans aucune considération pour leur dévouement et la qualité de leur travail; en d'autres mots, ils voudraient moins d'égalité et plus d'équité, trouvant finalement à la suite de Ricœur que l'égalité entre tous les employés peut s'avérer être très injuste. D'autre part, ils disent ne pas se sentir respecté comme travailleur devant l'augmentation régulière de tâches dans leur routine de travail, augmentation que certains jugent démesurée. Ce qui semble les heurter plus particulièrement est le fait que ces augmentations soient déterminées à partir de l'observation de certains intervenants qui bâclent les tâches déjà inscrites aux routines de travail et qui ne se préoccupent que très peu d'échanger avec les résidents. Les préposés se sentent particulièrement coincés : quand elles sont débordées, les infirmières délèguent certaines tâches aux auxiliaires, les auxiliaires aux préposés, mais les préposés n'ont personne à qui déléguer le surplus. Cette situation en amène certains à exécuter encore plus rapidement l'ensemble de ce qui leur est demandé mais aussi à épuiser et dégoûter ceux qui désirent travailler consciencieusement.

Quelques intervenants se sentent mis à l'écart dans le fait de reporter le rapport du quart de jour au début de l'après-midi plutôt que de le recevoir au tout début du quart de travail. Non seulement ils ne peuvent échanger avec leurs collègues, mais ils ne peuvent même pas recevoir les informations nécessaires à l'exécution de leurs tâches. Cette nouvelle directive semble créer deux classes d'intervenants, ce que les préposés trouvent pour leur part dévalorisant. En effet, certains intervenants perçoivent que le travail des préposés est ainsi évalué comme étant de moindre importance que celui du personnel infirmier puisque les infirmiers et les infirmiers auxiliaires peuvent recevoir le rapport, mais non pas eux; par le fait même, en plus de ne pas pouvoir traiter les résidents en fonction de leurs besoins et de leurs particularités du moment, ils se sentent peu ou pas du tout considérés.

Dans son élaboration de la visée de la vie bonne, Ricœur précise également que lorsqu'une personne est en mesure d'apprécier ce qu'elle fait, elle est en mesure de s'apprécier elle-même comme nous l'avons mentionné précédemment. Plusieurs commentaires des

intervenants ont trait à cette appréciation qu'ils éprouvent envers eux-mêmes. En ce sens, les intervenants mentionnent se sentir satisfaits de ce qu'ils accomplissent dans leur milieu de travail, même si cette satisfaction n'est pas complète comme le souligne Lisa :

C'est vraiment une expérience qui nous fait toucher à nos limites, bien sûr! Qui nous fait toucher nos limites et qui nous apporte une certaine souffrance aussi là-dedans parce qu'on peut voir qu'on ne peut pas soulager toutes les souffrances, même si on le voulait. C'est comme ça, parfois, ce n'est pas possible [...] On reste toujours insatisfaite de ce qui est fait, de ce qui n'est pas fait justement, parce qu'on ne peut pas arriver à combler vraiment et c'est insatisfaisant pour soi, pour le personnel et pour les gens.

Dans l'ensemble, les intervenants ressentent une grande satisfaction lorsqu'ils évaluent les résultats de leurs actions; comme le souligne Hermionne, leur contentement provient du fait que les résidents sont bien : « Je suis contente de voir qu'ils sont contents du service que je leur donne ». Les intervenants visent le bien-être des résidents et lorsqu'ils sentent que leurs actions concourent à l'atteinte de cet objectif, ils en ressentent une grande satisfaction. Le regard d'ensemble qu'ils posent sur leur travail en amène ainsi plusieurs à se dire satisfaits d'eux-mêmes et de ce qu'ils accomplissent et à considérer qu'ils interviennent dans le sens de leurs idéaux : « Je ne me vois pas faire autre chose : je suis bien, je suis en paix » (Angèle); « Je suis content d'avoir pris soin d'eux » (Clément); « Je suis satisfaite, je vois que le monsieur est content » (Hermionne); « Je considère que je fais une bonne job » (Lisa); « Écoute! J'ai réussi quelque chose qui est une immense satisfaction pour moi, c'est vraiment grand! » (Lison); « Je suis contente d'aller [travailler] parce que je sais que je vais prendre soin des résidents que j'ai » (Paule); " Ça me donne de la fierté quand les familles disent « Elle est faite pour ce travail-là! " (Mireille).

Concernant l'intervenant en tant que « Soi », quelques informations transmises par les intervenants correspondent aux concepts élaborés par Ricœur. Ainsi, ils abordent la notion

d'*ipse* en soulignant qu'ils restent fidèles aux choix passés qui ont présidé à leur orientation, soit le travail auprès des personnes âgées, de même qu'aux valeurs qui étaient les leurs à cette époque et qu'ils tentent toujours d'opérationnaliser. Les intervenants reconnaissent qu'ils sont fondamentalement les mêmes malgré le passage du temps, même s'ils admettent qu'il y a eu quelques changements.

Ils insistent sur le fait qu'ils ont jadis fait le choix de cette carrière et qu'elle représente toujours pour eux un moyen de s'accomplir en tant que personne et en tant qu'intervenant, ce qui correspond au plan de vie énoncé par Ricœur. Ils soulignent également que les décisions qu'ils prennent dans leurs activités de la vie quotidienne sont une façon pour eux de se réaliser et d'atteindre leur idéal; Ricœur précise à ce sujet que les décisions de la vie courante sont plus que des choix instrumentaux et qu'elles participent à l'atteinte de cet idéal poursuivi, ce qu'ils confirment par leurs informations. De plus, à maintes reprises, les intervenants nous font part des liens existants entre leurs actions dans la vie courante et leur idéal de vie. À ce sujet, il peut être étonnant de constater que des intervenants aient une telle visée à long terme de ce qu'ils conçoivent comme étant une vie bonne et bien remplie. Il faut voir que d'une part, les conversations habituelles entre collègues dans les milieux de travail portent rarement sur une telle projection dans le futur; d'autre part, le rythme trépidant des routines lourdement chargées ne facilitent pas l'ouverture vers un idéal de vie : il contraint plutôt aux résultats immédiats de l'action, sans temps libre pour ouvrir sur une réflexion de cet ordre. Une telle visée de la part des intervenants témoigne par contre de leur engagement envers les résidents et de la noblesse de leurs interventions.

Ricœur identifie deux volets à l'estime de soi : un volet réflexif et un volet relationnel. Les intervenants abordent ces deux volets en soulignant combien le dépli vers autrui que nous verrons dans la prochaine partie est important pour eux, mais ils soulignent également comment ils réfléchissent sur les événements de la journée et comment ils se questionnent face à leurs interventions. Selon ce qu'ils disent, ils attribuent une grande valeur à la réflexion personnelle, ce qui n'est peut-être pas très apparent dans la vie quotidienne.

Dans sa petite éthique, Ricœur mentionne que l'estime de soi d'une personne s'appauvrit, voire même se pervertit, si elle s'enferme dans sa relation avec elle-même. Elle doit donc éviter ce repli sur soi et se déplier vers autrui par la sollicitude qui est cet égard accordé à l'autre. Selon Ricœur, toute personne doit entrer en relation avec son semblable pour s'accomplir totalement. La tâche des intervenants dans le contexte de l'accompagnement des personnes âgées en fin de vie, leur offre l'opportunité de concrétiser ce dépli vers autrui, deuxième composante de la petite éthique de Ricœur que nous abordons dans la prochaine sous-section.

2.2. Avec et pour autrui

Dans la pensée de Ricœur, autrui est cet autre à qui l'on s'adresse directement et qui a un visage connu. Cet autre, comparable à soi puisqu'il a les mêmes attributs physiques, ne doit toutefois pas être considéré comme une reproduction identique de soi-même, puisque tout en étant semblable, il conserve son originalité, ses besoins, ses désirs, son identité propre... Dans le cadre de leur travail, cet autre se sépare du point de vue des intervenants en quatre groupes distincts, soit le résident lui-même, les collègues, les membres des familles et les pairs des résidents, groupes que nous allons tour à tour aborder.

Le premier « autre » qui occupe l'attention des intervenants est évidemment le résident, raison d'être de l'établissement avons-nous déjà affirmé. Face à ce dernier, il est possible d'établir des liens entre plusieurs préoccupations des intervenants et certains concepts mentionnés par Ricœur, concepts que nous allons aborder dans les prochaines pages. Ainsi, plusieurs notions élaborées ou reprises et précisées par Ricœur viennent enrichir le concept d'autrui et nous portent à une réflexion très sérieuse. Nous pensons tout particulièrement à la singularité des situations, à la dissymétrie entre les intervenants et le résident, à la personne vulnérable et souffrante, à la sollicitude de même qu'à l'abus de pouvoir, ce que Ricœur nomme le « pouvoir-sur ».

D'entrée de jeu, les précisions données par Ricœur au sujet de cet autrui en tant qu'être semblable à soi tout en étant distinct de soi que nous venons d'évoquer (1990, p. 52) ne se retrouvent pas toujours dans les actions des intervenants. Ainsi, il arrive que certains croient mieux savoir que le résident ce dont il a besoin et décident pour lui, le confondant alors avec ce qu'ils croient qu'eux-mêmes voudraient en pareille circonstance; ils le perçoivent alors comme un autre identique à eux, ce qui va totalement à l'encontre des propos de Ricœur. Une telle façon de le considérer fragilise davantage le résident parce que cela limite sa capacité de dire et de faire qui sont déjà réduites.

Ricœur nous fait voir la nécessité de considérer chaque situation et chaque personne comme étant unique. S'il souligne les similitudes entre les différentes personnes, il démontre aussi en quoi chacune d'entre elles diffèrent des autres et insiste sur ce qui la caractérise. Il nous force ainsi à traiter chaque situation de façon individuelle et à aborder chaque personne avec toute sa singularité. Il est rassurant de le voir relever cet aspect, car il serait facile pour les intervenants de considérer comme un tout indistinct l'ensemble des résidents de leur unité ou la totalité des résidents inscrits sur leur routine de travail plutôt que de s'attarder aux besoins et aux désirs de chacun d'entre eux. Cette façon de faire allonge nécessairement quelque peu le temps accordé aux soins, les oblige à s'informer des particularités de chaque résident et leur exige de rester humble et disponible devant les demandes et les souhaits des résidents.

Les intervenants témoignent de leur préoccupation face au fait de considérer chaque résident comme étant un être unique. À ce titre, nous pouvons rappeler les multiples interventions visant à réaliser le désir particulier d'un résident telles le mariage simulé, le fait d'amener une résidente se coucher dans le lit de son conjoint mourant, les lilas volés pour embaumer la chambre d'une autre résidente, le maquillage quotidien, les bas blancs installés dans les pieds, la statue de la Vierge mise à l'endroit habituel et ainsi de suite. Dans l'ensemble, les intervenants semblent avoir identifié les particularités de chacun de leurs résidents et y porter une attention spéciale. Ils ne semblent pas du tout être dans une

intervention généralisée où tous reçoivent le même traitement, mais plutôt s'attarder à répondre à chacun selon ses propres besoins. Autre élément qui témoigne du fait que les résidents ne sont pas interchangeable à leurs yeux est l'insistance qu'ils mettent à ce que chacun soit appelé par son nom et non pas par sa pathologie ou son numéro de chambre. Cela rappelle indéniablement la particularité de chacun.

Si les intervenants en contact direct avec les résidents rencontrés dans le cadre de cette recherche affirment se préoccuper des particularités de chaque résident, ils ont par ailleurs l'impression que leurs supérieurs perçoivent les résidents comme un tout indifférencié, ce qui les blesse.

Un élément sur lequel Ricœur appuie avec insistance est la dissymétrie relationnelle sur laquelle se construit le lien entre le résident et l'intervenant en centre d'hébergement, position où l'un est vulnérable alors que l'autre est en position d'autorité. Les intervenants rencontrés semblent éviter d'aborder cet aspect de leur relation. Ils ne semblent d'ailleurs pas percevoir une véritable dissymétrie ou du moins, se refusent à y croire. Ainsi, ils ne semblent pas être tout à fait conscients qu'ils se trouvent en situation de pouvoir face au résident, ne serait-ce que parce qu'ils sont en possession de nombreuses capacités que bien souvent le résident n'a plus et qu'ils connaissent l'environnement dans lequel le résident vient d'être admis. Leurs commentaires laissent croire qu'ils désertent cette position pour créer une alliance avec le résident et rapidement l'assimiler à un parent ou à un ami, comblant ainsi, apparemment du moins, l'écart relationnel. Il est évident que le résident, tout comme l'intervenant, profitent grandement tous les deux de ces échanges relationnels et de la réciprocité qui s'installe entre eux. Ainsi, l'installation de papillons et la fin de vie que ce geste technique vient signer semblent moins pénibles à accepter pour la résidente si c'est Lison qui le fait parce qu'il y a une complicité d'établie entre elles. Une situation comme celle-ci illustre bien que le résident devient pour l'intervenant un autre particulier, qui ne peut se confondre dans une masse anonyme; la relation a comblé avec le temps la dissymétrie initiale.

Si, de leur côté, les intervenants peuvent négliger cette notion de dissymétrie, les résidents, eux, la ressentent inévitablement et ne peuvent que difficilement passer outre à ce qu'elle leur fait vivre. Il est donc nécessaire que, dès le point de départ, les intervenants deviennent conscients de son existence afin d'en tenir compte dans leurs interactions et de tenter, non pas de la nier, mais d'en atténuer l'impact. Cela pourrait parfois les aider à comprendre les réactions d'un résident réagissant à cet ascendant qu'il ressent sur lui et dont il ne veut absolument pas.

Poursuivant en ce sens, Ricœur attire notre attention sur le fait que de brimer la capacité d'agir d'une personne porte atteinte à son intégrité et augmente sa souffrance (1990, p. 223). Comme il le mentionne, son univers étant déjà rétréci, limiter sa capacité d'action ne fait que réduire encore davantage son champ d'activité, risquant ultimement de le réduire à néant.

Ricœur souligne que, malgré sa vulnérabilité, la personne est malgré tout encore capable de donner, rappelant ainsi qu'elle peut encore être active, même à la toute fin de sa vie : « une pression légère : message presque imperceptible [le donner-recevoir encore là] » (2007, p. 49). Les intervenants reconnaissent facilement pour leur part recevoir beaucoup des résidents, même si ce n'est parfois qu'un regard chargé d'émotion qui leur en dit long sur leur relation et la confiance établie. Ils disent ainsi n'entretenir aucun doute sur cette capacité à donner.

Ricœur aborde la notion de vulnérabilité chez le résident, notion qui n'est pas nouvelle et qui est maintes fois mentionnée par les auteurs au sujet des personnes âgées. Toutefois, alors que la plupart du temps elle est soulevée dans le sens de la diminution des capacités physiques et intellectuelles, Ricœur met l'accent sur la difficulté ou l'impossibilité de dire, de faire et de juger qui rendent la personne vulnérable et la réduisent « à la condition de seulement *recevoir*. » (1990, p. 223). Ce faisant, il nous fait voir un aspect de la réalité qui est généralement absent des centrations sur lesquelles nous nous attardons au quotidien. En effet, tel que des intervenants nous l'ont signalé dans les entrevues, certains intervenants, avec par ailleurs l'intention avouée d'agir pour le bien du résident, décident des vêtements qu'il portera, choisissent d'injecter la morphine qu'il ne veut pas recevoir ou coupent court à une

confiance portant sur sa mort à venir. Ainsi, le résident n'a pas d'autre choix que de se soumettre à l'intervenant. Ricœur attire donc notre attention sur un volet de la vulnérabilité des résidents que les intervenants ne semblent pas percevoir comme tel, mais sur lequel ils pourraient porter une attention particulière et devraient modifier leur approche. Les intervenants ne semblent pas conscients de porter atteinte au résident en empêchant son pouvoir d'agir. Le regard que porte Ricœur sur cet aspect qui rend le résident encore plus vulnérable qu'il ne l'est déjà en le brimant est par ailleurs susceptible d'interpeller des intervenants désireux de qualifier leurs interventions.

Pour Ricœur, c'est la position de grande vulnérabilité qui nous touche profondément et qui nous enjoint d'agir pour le bien-être d'autrui, réveillant un sentiment de sollicitude. Les intervenants démontrent à plusieurs reprises au cours des conversations qu'ils éprouvent de la sollicitude envers le résident en fin de vie, ce qui se traduit dans leurs actes de soins. Ils limitent par exemple les périodes au cours desquelles ils le dérangent en combinant les actes de soins de différents professionnels, s'assurent qu'il repose confortablement, restreignent les moments où il se retrouve seul en le visitant régulièrement, le rassurent du mieux qu'ils le peuvent et tentent de réaliser ses rêves avant son départ pour l'au-delà. Ces interventions font, pour la plupart, partie des tâches régulières de la fonction; mais la vigilance avec laquelle les intervenants assurent le suivi de même que l'attention au bien-être du résident dépassent les normes minimales exigées par le devoir. Par ces gestes, les intervenants subordonnent leurs intérêts à celui du résident. Ils ressentent de la peine de le savoir sur le point de mourir cela même s'ils espèrent que ses souffrances se terminent le plus rapidement possible, et ils se centrent sur son bien-être global.

Ricœur revient fréquemment sur la sollicitude, élément qui a une importance considérable dans le contexte des centres d'hébergement. Elle a un impact sur la manière d'exécuter les actes de soins ainsi que sur le sens que ceux-ci vont prendre, tant pour le résident que pour l'intervenant lui-même. Ainsi, au lieu de seulement réaliser l'ensemble des tâches inscrites sur la routine de travail, l'intervenant qui a de la sollicitude envers les

résidents se préoccupe davantage de répondre aux besoins des résidents que de se dépêcher à compléter ce qui est normalement attendu de lui dans sa fonction. À ce sujet, Ricœur mentionne que la sollicitude enlève le caractère obligatoire de l'acte pour atteindre un sens éthique (1990, p. 222), non pas parce que celui-ci n'existe plus, mais parce que le souci du résident sert de moteur à l'action de l'intervenant plutôt que d'être mû par le devoir ou la crainte de représailles. Le souci que l'intervenant a face au résident paraît dans son attitude et fait vivre l'acte de soins de façon différente : le résident sent qu'il est le sujet des soins de l'intervenant et non pas l'objet de ceux-ci.

Pour Ricœur, c'est la souffrance que l'intervenant perçoit chez le résident qui « descelle des sentiments dirigés vers autrui » (1990, p. 224) et, élément capital, il précise que « la *sollicitude* ajoute [...] la dimension de valeur qui fait que chaque personne est *irremplaçable* dans notre affection et dans notre estime » (1990, p. 226). Tout ceci est vraiment d'une grande importance dans le travail auprès des personnes âgées en centre d'hébergement, car cela touche au cœur du travail des intervenants. Leur souci premier doit être le bien-être du résident et non pas l'exécution de la routine, même si celle-ci doit être réalisée dans sa totalité puisque toutes les tâches qui y sont inscrites sont importantes. En ce sens, plusieurs intervenants rencontrés notent que, non seulement, ils perçoivent l'inconfort, la préoccupation, la crainte ou la douleur chez le résident, mais s'y attardent avec beaucoup d'attention et tentent d'y remédier, quitte à demander un coup de main de la part de leurs collègues pour terminer l'ensemble de leurs tâches dans le délai prévu. Ils se disent touchés par le résident et par ce qu'il vit et font preuve d'une grande générosité pour le soulager et le reconforter du mieux qu'ils le peuvent.

Ricœur mentionne également que la sollicitude est basée « sur l'échange entre *donner et recevoir* » (1990, p. 220). Tout en évoquant à maintes reprises le don de leur temps et de leur personne pour combler un résident, les intervenants insistent surtout sur ce qu'ils reçoivent de la part des résidents, minimisant même parfois ce qu'ils ont préalablement donné. Il est évident que rendu en fin de vie, un résident peut parfois ne pas être même en mesure de

remercier verbalement l'intervenant qui lui a donné un soin ou manifesté de la tendresse, mais les intervenants précisent qu'à un autre niveau, qui ne peut pas se comptabiliser, ils reçoivent beaucoup. Ils disent ainsi que le retour du don se poursuit jusqu'à la toute fin, bien qu'il soit souvent à peine perceptible à des observateurs extérieurs; Ricœur y voit la source de la sollicitude, ce qui expliquerait que les intervenants continuent à manifester de la bonté dans leurs gestes de soins.

Ricœur ajoute aussi que cette " *spontanéité bienveillante* [est] intimement liée à l'estime de soi au sein de la visée de la vie « bonne » " (1990, p. 222). Ce lien que Ricœur établit entre la sollicitude et la visée de la vie bonne rejoint les propos de Paule qui ne se sent plus à l'aise de poursuivre sa carrière parce qu'elle se voit surchargée et n'a plus le temps de s'occuper des résidents comme elle le souhaiterait; elle souligne qu'elle ne peut plus faire ce pour quoi elle est venue faire ce travail, se voit insatisfaite et se surprend à espérer le moment de sa retraite. Par son témoignage, Paule confirme ce que Ricœur avance en mentionnant le lien entre le quotidien et l'idéal désiré; elle attire également notre attention sur le soin à accorder aux intervenants, afin que ceux-ci trouvent des satisfactions dans leur travail et qu'ils puissent s'y accomplir.

Sur un tout autre aspect, Ricœur aborde la notion de « pouvoir-sur » d'une personne sur une autre. Nous avons déjà souligné qu'un tel abus de pouvoir sur les résidents n'était pas reconnu de la part des intervenants, sauf pour des comportements observés chez des collègues et dont ils nous ont fait part. Ricœur identifie la dissymétrie initiale existant dans les rapports entre le résident et l'intervenant comme étant à l'origine de cet abus de pouvoir (1990, p. 256). Tel que nous l'avons mentionné, les intervenants ne semblent pas avoir conscience de l'écart qui les sépare des résidents, écart qui les place indéniablement en position de supériorité, pas plus qu'ils ne réalisent les situations où il y a abus de leur part. À ce titre, Ricœur affirme que « les figures du mal sont innombrables, depuis le simple usage de la menace, en passant par tous les degrés de la contrainte, jusqu'au meurtre » (1990, p. 256), ce qu'illustrent malheureusement les propos des intervenants. Ainsi, ils ne perçoivent pas qu'ils abusent de

leur position lorsqu'ils décident à la place du résident ou lorsqu'ils exercent une pression induite pour qu'il absorbe un peu de nourriture. Pourtant, Ricœur précise bien que ce pouvoir, « plein de retenue dans l'influence » (1990, p. 261) est le même que celui que nous retrouvons dans les autres formes de violence; c'est le même abus de pouvoir dont il est question, mais avec seulement une intensité différente.

Ricœur souligne également la subtilité avec laquelle la violence peut s'exercer, précisant même qu'elle « peut aussi se dissimuler dans le langage » (1990, p. 257), situation qui nous a été mentionnée dans le cadre de cette recherche. Ainsi, certaines façons d'interpeller les résidents, tel le fait de les tutoyer (« Ouvre ta bouche! ») et de leur donner des surnoms (« Excuse-moi chérie! », « La petite madame! », « Pauvre petite! ») ou d'utiliser un langage enfantin pour leur parler (« Mange pour maman! »), portent atteinte à l'estime de soi des résidents. À ce sujet, il est nécessaire de se rappeler que Ricœur précise clairement que la dignité de la personne est menacée « par toutes les concessions à la familiarité, à la trivialité, à la vulgarité dans les relations quotidiennes entre membres du personnel médical et personnes hospitalisées » (2001, p. 232). Sur un autre plan, à partir des informations que nous possédons, il est difficile de discerner s'il y a abus de pouvoir de la part des intervenants lorsqu'ils chantent des chants religieux ou prient avec le résident. Si c'est à l'initiative ou à la demande de ce dernier, il n'y a aucun problème et cela constitue même des gestes louables; mais si c'est l'intervenant qui oblige le résident à agir de la sorte, il y a malheureusement abus de pouvoir.

Une autre façon d'abuser de leur pouvoir est d'agir à la place d'un résident alors qu'il est encore capable de le faire par lui-même, ce qui détruit sa capacité de faire. Carmen note à ce sujet qu'elle laisse les résidents choisir ce qu'ils désirent porter comme vêtement, ce que, selon elle, tous ses collègues ne font pas.

Certains gestes de négligence, tels ceux déjà mentionnés par Paule au sujet des vêtements chiffonnés dans le fond des tiroirs et les soins d'hygiène non exécutés (les oreilles non lavées et les ongles longs et sales) illustrent le peu d'attention que certains intervenants mettent à exécuter leurs tâches. De telles manières d'agir affichent une absence de respect

envers le résident, portent atteinte à son estime et constituent un abus de pouvoir. Certains intervenants ne semblent pas se douter que l'exécution rapide et insouciante de leurs tâches qui leur octroie quelques minutes supplémentaires de répit entraîne des impacts dramatiques pour les résidents; ils ne voient dans ce manège que le gain supplémentaire d'un peu de liberté.

Angèle rapporte d'autres situations dans lesquelles il y a abus de pouvoir. Ainsi, elle souligne qu'elle a déjà eu l'impression que des intervenants avaient jeté dans le lavabo la nourriture d'un résident particulièrement lent à avaler, plutôt que de prendre le temps de le faire manger; elle confie : « Ce sont des cas qui sont déjà arrivés, alors, ça aussi, ça fait pitié! ». Elle ajoute qu'elle constate parfois du marchandage entre l'intervenant et le résident (« tu vas l'avoir, tu l'auras pas »), illustrant par là que le résident doit obéir s'il veut obtenir ce qu'il désire. Ces quelques exemples démontrent que certains intervenants utilisent leur position d'autorité pour imposer leur volonté sur une personne vulnérable.

Les intervenants ne semblent retenir que leur intention qui est parfois fort louable et non pas percevoir l'impact sur la capacité de décider et de faire du résident. À ce sujet, Ricœur précise qu'il est nécessaire de considérer les deux pôles du continuum, « ce que l'un fait et ce qui est fait à l'autre -autrement dit, ce que cet autre subit - » (1990, p. 256). Tout un travail reste à faire pour faire voir aux intervenants ce qui se trouve au-delà de leurs intentions, afin de respecter le résident et d'améliorer son estime de lui-même.

La prise de pouvoir sur autrui semble être identifiable par les intervenants dans des gestes flagrants, mais ignorée dans tous ces petits gestes qui, au fil du temps, en viennent à éroder l'assurance et la confiance en soi du résident et lui font très bien comprendre qui est le détenteur du pouvoir. Certains résidents sont dans l'incapacité de réaliser la maltraitance dont ils sont l'objet, d'autres sont dans l'incapacité de la dénoncer et, comme le souligne Angèle, plusieurs craignent d'affronter l'intervenant qui a la responsabilité de leurs soins.

Non seulement cet autre qu'est le résident est vulnérable mais, plus le temps passe, plus celui-ci se trouve diminué et incapable de réagir, puisqu'il se dirige inexorablement vers la mort. Ce contexte de fin de vie le confronte de façon très particulière, entraînant également des réactions chez l'intervenant qui lui donne des soins. Dans les prochaines pages, nous allons successivement faire des liens avec le point de vue de Ricœur face à la proximité de la mort, le travail de mémoire et finalement, avec ce qu'il dit à propos de l'accompagnement accordé à la personne en fin de vie.

Ricœur considère que la fin de la vie est la fin du temps commun (2007, p. 76). Cette façon de dire les choses, même si elle diffère quelque peu de ce que disent les intervenants, correspond tout de même à ce qu'ils croient dans l'ensemble. Ainsi, plusieurs font référence à un autre univers dans lequel les gens connus et aimés attendent les résidents et vont les accueillir dès leur arrivée; il y a donc pour eux un autre monde auquel les vivants n'ont pas accès, ce qui reprend l'idée de Ricœur de la fin d'un temps en commun.

Dans cette ligne de pensée, Ricœur considère la personne en fin de vie comme étant totalement vivante, malgré parfois certaines apparences qui pourraient nous laisser croire le contraire. « Vivant jusqu'à la mort » (2007) nous dit Ricœur et il ajoute que cela est vrai jusqu'à la fin : « bientôt morts, mais comme encore vivants, et cela, [...] encore une demi-heure avant de décéder » (2007, p. 42). Les intervenants sont tout à fait en accord avec cette idée; pour eux, comme le précise Angèle, « Tu as encore de la vie là! »; Hermionne ajoute pour sa part que les résidents « sont riches jusqu'à la dernière minute » et Claudette complète en disant que « même si la personne est en fin de vie, la vie continue! ». Il en va ainsi pour la majorité des intervenants qui affirme sans l'ombre d'un doute que la personne reste en vie jusqu'à son dernier souffle. Ils disent d'ailleurs agir avec elle de la même façon que les jours précédents et lui parler à la même fréquence et avec la même chaleur qu'auparavant. Pour plusieurs, bien qu'ils ne considèrent plus la personne comme étant en vie une fois qu'elle est décédée, ils croient que son âme est encore présente auprès de son corps et apportent par conséquent la même attention à son corps que lorsqu'elle était vivante; certains, tel Louis, lui

parlent et expliquent même les gestes qu'ils vont poser sur son corps. Ces attentions représentent pour eux les dernières marques de respect qu'ils sont en mesure de lui témoigner.

Pour Ricœur, l'approche de la mort est occupée par les dernières tâches à accomplir. Il mentionne celle de renoncer à son *ipse*, c'est-à-dire à la projection de soi dans le futur, puisque ce temps n'existera bientôt plus. Cette tâche n'est aucunement identifiée par les intervenants; par contre, ils y font référence d'une certaine façon en disant aux résidents qu'il est temps de partir et qu'ils les autorisent à quitter en leur confirmant qu'ils sont prêts. Sans être mentionné de la même manière, leur langage amène les résidents à mettre un terme à leur avenir et à accepter que le temps ici-bas est bientôt terminé.

La deuxième tâche de la fin de vie mentionnée par Ricœur consiste à transférer l'amour de la vie sur autrui, ce qui est pour lui un ultime geste de don (2007, p. 87) et de générosité (2007, p. 77). Les intervenants n'abordent pas cet aspect avec les résidents, leur objectif étant nettement centré sur le résident. Tout ce qu'un intervenant souligne à un résident à propos des survivants est le fait que ses enfants sauront bien se débrouiller sans lui avec tout ce qu'il leur a transmis au cours de sa vie, voulant ainsi appuyer le fait qu'il peut partir en toute sérénité. La plupart du temps, ils se centrent plutôt sur le pardon que Ricœur insère pour sa part dans le travail de mémoire.

Les intervenants insistent beaucoup, tout comme Ricœur d'ailleurs, sur le fait de se pardonner à soi-même et de pardonner à ceux qui vont survivre, premier volet du travail de mémoire, voulant que le résident quitte en paix et cesse de se préoccuper inutilement. Plusieurs, préposés comme professionnels, tentent de lui faire voir sa vie comme étant une réussite. Même si toutes ses actions ne sont ni parfaites, ni idéales, ils lui font se rappeler le contexte dans lequel il a pris ses décisions et posé ses gestes, afin d'avoir un regard plus clément envers lui-même et ce qu'il a fait. Certains, qui connaissent le résident depuis longtemps, ramènent à sa mémoire des bonnes actions qu'il a réalisées, mais qu'il semble

oublier, ce qui lui permet de compléter la récapitulation de sa vie. En agissant de la sorte, de manière possiblement instinctive, les intervenants appuient indéniablement les résidents dans leur bilan de vie. Tous, qu'ils soient professionnels ou préposés, disent soutenir les résidents dans cette démarche qui consiste à identifier le fil conducteur de leur vie et à clore le dernier chapitre de leur vie sur une note positive. Par leurs interventions, ils tentent de faire réaliser la richesse qui ressort des événements passés en mettant l'accent sur les réalisations, même si celles-ci ne se situent qu'au niveau des activités de la vie quotidienne et ne sont peut-être pas tellement spectaculaires. Pour y parvenir, ils font parfois davantage ressortir l'intention et les efforts fournis que le résultat final.

Le second volet du travail de mémoire est, selon Ricœur, la mémoire de Dieu, qui consiste en un pardon, non pas un acquittement de ses fautes ou de ses omissions, mais plutôt une « proximité retrouvée » (2007, p. 81). Les intervenants ne font pour leur part que quelques références à Dieu, mais aucunement dans le sens mentionné par Ricœur. C'est plutôt pour souligner que c'est lui qui donnera le signal du grand départ et qu'il attend le résident au-delà de ce passage obligé. Les intervenants insistent pour le présenter comme un personnage miséricordieux et aimant et non comme un justicier impitoyable. Ils ne semblent aborder ce thème que lorsqu'ils savent le résident de religion catholique et donnent l'impression que dans les autres situations, ils n'ouvrent aucunement sur le sujet.

Dans ce contexte de fin de vie, les intervenants tentent d'accompagner le résident du mieux qu'ils le peuvent, aspect sur lequel Ricœur s'est penché à la fin de sa vie. À ce titre, ils pourraient dire, tout comme Ricœur, qu'un résident qui est accompagné est le seul à mourir, mais qu'il ne meurt pas seul (2007, p. 50). Dans cet accompagnement, les intervenants tentent de rassurer le résident et de lui enlever toute crainte.

L'élément le plus important à cette période de la vie est, pour Ricœur, le regard qu'autrui porte sur la personne en fin de vie. Pour lui, c'est ce regard qui distingue un agonisant, encore vivant bien qu'en fin de vie, c'est-à-dire une personne « qui lutte pour la vie jusqu'à la mort » (2007, p. 47) d'un moribond, soit quelqu'un de presque déjà mort, « qui va bientôt être

un mort » (2007, p. 47). Dans l'esprit de la majorité des intervenants, il ne semble faire aucun doute que le résident en fin de vie est toujours quelqu'un de vivant, un vivant qui peut ressentir des douleurs et qui peut également être en souffrance. À ce titre, parce que c'est aussi leur devoir professionnel, ils épient le moindre signe afin de remédier à la situation : ils tentent de le soulager en lui donnant par exemple une médication, en le repositionnant ou encore, en essayant de le rassurer ou de diminuer ses craintes. Les intervenants travaillent constamment sur ces deux paliers, les considérant aussi importants l'un que l'autre.

Ricœur souligne que l'aptitude à poser un regard « vivant » sur la personne en fin de vie relève d'une combinaison de trois aspects. Tout d'abord un aspect professionnel, qui suppose un certain entraînement à maîtriser ses propres émotions dans une telle situation (2007, p. 47). À ce sujet, plusieurs intervenants mentionnent que leur accompagnement à la fin de vie est maintenant très différent de celui qu'il était à leurs débuts dans le métier. Certains révèlent même la crainte de la mort et des morts qui les habitaient à ce moment, craintes qu'ils ne ressentent plus aujourd'hui dû au fait qu'ils ont demandé à des résidents avec qui ils avaient une bonne relation, au moment de leur décès ou peu de temps après, de les aider à ne plus ressentir une telle peur. Au plan des émotions, les intervenants disent vivre des émotions variées : parfois un profond soulagement de voir qu'il y aura un terme à des douleurs inapaisables et à l'occasion, de la peine de voir partir une personne aimée et appréciée. Quelques-uns reconnaissent pleurer avec ou devant les résidents, n'étant pas en mesure de retenir leurs larmes devant une confiance, une marque de reconnaissance ou un témoignage d'affection. Plusieurs parviennent à conserver un calme apparent devant le résident, mais doivent se rendre rapidement au bureau du personnel pour verser les larmes difficilement contenues, comme ce fut le cas pour Lison. Tous avouent qu'ils sont remués par des situations de fin de vie et que, selon la relation qu'ils entretiennent avec le résident, ils sont plus ou moins capables de contenir leurs émotions.

Le deuxième aspect dont parle Ricœur est déontologique, dans le sens des comportements à tenir (2007, p. 47). Sur ce plan, les intervenants, tant le personnel infirmier

que les préposés, connaissent globalement les interventions à faire; il reste selon eux certains éléments à intégrer comme le souligne Lison, telle l'obligation à certains moments d'installer deux papillons et non pas un seul. Lorsque des intervenants ne posent pas les gestes qu'ils seraient censés poser, notamment l'abstention d'injecter de la morphine, l'empêchement provient davantage d'un conflit de valeurs que d'un manque de connaissance.

Le troisième aspect est éthique, c'est-à-dire cette capacité à accompagner avec sympathie une personne vivante jusqu'à la fin (2007, p. 47-48). Peu d'intervenants, sauf les plus expérimentés, ont reçu une formation spécifique à la fin de vie; bien que fort brève et très ancienne, elle semble leur être encore utile. Mais les plus jeunes dans la profession n'ont pas ou à peu près pas entendu parler de la fin de vie. Plusieurs mentionnent agir du mieux qu'ils le peuvent, comme par instinct, selon ce qu'ils croient être préférable. À partir de la connaissance qu'ils détiennent face à la personne concernée et de ce qu'ils croient devoir être fait en pareille circonstance, ils interviennent à leur façon, avec leurs valeurs et leurs convictions et établissent eux-mêmes leurs priorités. Nombreux sont ceux qui se servent de leurs expériences personnelles pour les guider dans cette tâche délicate. Ainsi, lorsqu'ils ont expérimenté le décès d'un parent ou d'un membre de leur fratrie, ils disent se sentir plus outillés pour affronter la fin de vie d'un résident. Quelques-uns tentent de se mettre à la place du résident et essaient d'imaginer ce qu'ils aimeraient recevoir comme soins et la manière avec laquelle ils souhaiteraient que ces soins soient donnés.

Les intervenants semblent partagés quant à la façon de classer les pairs des résidents; ils hésitent à les cataloguer parmi les personnes connues ou parmi celles qui sont inconnues. À ce sujet, Ricœur précise que le « Tu » est cet autre qui a un visage et qui est connu, alors que le « Il » se confond dans la masse et se tient à distance de soi. À partir de cette précision, il semble pourtant évident que les pairs font partie des personnes connues, autant pour les résidents que pour les intervenants. Malgré tout, ils semblent constituer une frange plus ou moins anonyme de cet autre connu et glisser vers une foule indistincte de personnes.

Ainsi, à ce que les intervenants ont dit, très peu d'entre eux se sentent à l'aise d'annoncer un décès aux pairs de ce résident; d'autres se permettent de divulguer l'information aux résidents de l'unité, mais sont beaucoup plus réticents à dévoiler le tout aux résidents de l'établissement qui, pourtant, peuvent être eux aussi en étroite relation avec la personne décédée. Alors que quelques intervenants prennent soin de cet autre qui peut être bouleversé par l'approche de la mort chez son voisin ou par le décès de ce dernier et tentent de le rassurer face à l'activité inhabituelle qui se vit dans son environnement immédiat, d'autres se sentent ambivalents et restent silencieux. De la manière dont les intervenants nous parlent des pairs des résidents, ceux-ci semblent être les grands oubliés du centre d'hébergement, des personnes dont peu d'intervenants se préoccupent.

Si la place d'autrui est surtout occupée par le résident en ce qui concerne l'intervenant, ce dernier est aussi directement interpellé par ses proches collaborateurs, c'est-à-dire ses propres collègues, qu'ils soient ses partenaires dans l'équipe immédiate ou les professionnels appelés pour des besoins spécifiques. Les collègues sont eux aussi des personnes connues, bien que parfois un peu moins lorsque ce sont des collègues dont les services sont moins utilisés sur l'unité dans laquelle les intervenants travaillent. Les intervenants s'attendent à ce que leurs partenaires dans l'intervention soient transparents dans leurs communications, qu'ils disent exactement ce qu'ils pensent et ce qu'ils font, afin que les services soient rendus de façon adéquate et qu'aucun résident ne souffre d'une erreur ou d'un manque de communication. Ils ont également comme attente que leurs collègues collaborent avec eux en vue du bien-être du résident.

Ces autres que sont les collaborateurs viennent parfois exaspérer les intervenants et leur compliquer l'existence. Ainsi, tous n'ont pas la même conception de l'aide à offrir au résident et tous n'interprètent pas la collaboration de la même façon, ce qui crée inévitablement des heurts. Cet autre qu'est le collègue de travail peut donc s'avérer être une aide appréciable, mais il peut aussi représenter un fardeau à endurer. En ce sens, le dialogue souhaité par Ricœur ne s'établit pas toujours; il s'ensuit parfois des altercations désastreuses qui font perdre de vue

l'objectif visé qui est la réponse au besoin du résident. Parmi les éléments qui suscitent des conflits, les intervenants notent la peur de la mort que vivent certains de leurs collègues et le manque de formation quant à la manière d'agir et de donner les soins.

Un autre groupe de personnes qui fait partie du « Tu » connu dont parle Ricœur est constitué des membres des familles. La proximité relationnelle avec les membres des familles est évidemment relative et fonction de la fréquence de leurs visites sur l'unité de même que de la complicité entre eux et les intervenants; mais dans tous les cas, les membres des familles sont, pour les intervenants, des personnes généralement très connues, dû à de multiples contacts échelonnés tout au long du séjour du résident. Ceux qui viennent voir leur parent sur une base régulière peuvent même établir une relation plutôt intime avec les intervenants, les conversations débordant sur d'autres sujets que l'état de santé du parent hébergé. Les intervenants partagent aussi très souvent un vécu commun avec ces familles. En effet, il arrive fréquemment que tous assistent aux rencontres annuelles de l'établissement ainsi qu'aux discussions de cas en vue d'établir le plan d'intervention, revoir les soins à donner et discuter du niveau de soins à déterminer; ils peuvent également se côtoyer lors des fêtes et des activités particulières de l'établissement.

Ces différentes préoccupations que les intervenants ressentent envers autrui en tant que collaborateurs, collègues ou membres des familles, témoignent ultimement de l'importance qu'ils accordent au résident, à son bien-être physique et émotif ainsi qu'à sa tranquillité.

Ce tour d'horizon de cet autre, connu des intervenants et aimé par eux cède la place à la troisième et dernière composante de la petite éthique de Ricœur.

2.3. Dans des institutions justes

Il est nécessaire de rappeler ici que Ricœur entend par institution cette volonté de bien vivre ensemble, et non pas l'environnement physique en tant que tel. L'institution recouvre

pour lui deux conceptions. D'une part, elle est cette ouverture de l'altérité sur la pluralité des personnes, là où le « Tu », personnage connu et clairement identifié, fait place à des visages inconnus et anonymes, le « Il », soit ces autres qu'il est impossible de connaître intimement parce que trop nombreux et surtout se tenant trop à distance de soi. D'autre part, l'institution représente également pour lui la dimension objective qui organise et structure le vivre-bien ensemble.

Il est facile ici de confondre le terme institution, puisque plusieurs sens accordés à ce terme se recoupent. Aux sens que Ricœur attribue à ce mot que nous venons tout juste d'évoquer s'ajoutent ceux que les intervenants lui attribuent habituellement, soit celui du centre d'hébergement compris comme un bâtiment ayant pignon sur rue, mais aussi l'organisation administrative impersonnelle de cet établissement. Nous ne retenons dans cette partie que les propos qui se rapportent aux sens que Ricœur accorde à ce terme, propos qui sont très peu nombreux, tel que nous l'avons mentionné auparavant.

Même si les intervenants n'abordent pas directement la notion du vivre-bien ensemble tel que Ricœur la définit, nous croyons que la notion de milieu de vie peut être comprise comme étant une façon de bien vivre ensemble en tant que communauté dans un centre d'hébergement. En effet, dans cette conception des centres d'hébergement provenant d'une directive ministérielle, le milieu de vie signifie que les résidents sont chez eux et qu'ils conservent leur dignité de personne, leur autonomie, leurs droits et leurs obligations malgré leur placement et l'état de dépendance dans lequel ils se trouvent. Cette notion signifie également que les intervenants viennent travailler chez les résidents, dans leur demeure, qu'ils ne sont donc pas chez eux et ne peuvent par conséquent pas faire tout ce qu'ils veulent. Cette notion met donc en place des balises que les intervenants doivent respecter, tout en affirmant que les intervenants ont également, de leur côté, des droits et des obligations. Cette conception du milieu d'intervention est maintenant devenue concrète pour les intervenants qui semblent être en mesure de l'appliquer au quotidien.

La notion de milieu de vie établie dans les centres d'hébergement parvient à camper assez clairement les rôles de chacun et les façons de faire pour que l'ensemble soit cohérent. Elle permet de singulariser l'environnement immédiat de chacun des résidents, ce qui évite certains conflits puisque tous ont les mêmes opportunités. Différents éléments du milieu de vie, tels la décoration personnalisée de la chambre et le choix des activités occupationnelles, peuvent servir de thèmes pour briser l'anonymat initial. Ainsi, les intérêts personnels affichés dans la décoration sont susceptibles de servir de point de départ dans les discussions, en faisant connaître la personne à son nouvel entourage. À ce propos, Louis souligne combien les photographies exposées l'empêchent d'oublier ce qu'a été la personne en fin de vie avant d'être rendue à cette ultime étape de sa vie. La participation aux activités force quant à elle les contacts avec des pairs ainsi qu'avec des intervenants qui étaient jusque là inconnus.

Des commentaires émis par les intervenants, il est possible de dégager d'autres aspects qui aident ou aideraient à mieux vivre tous ensemble. À ce titre, ils mentionnent la considération, l'équité et la reconnaissance.

Le milieu institutionnel étant relativement restreint et physiquement délimité, la clientèle étant elle-même captive, il est relativement facile d'avoir une certaine connaissance les uns des autres puisque les gens se croisent fréquemment dans les corridors ou les lieux communs, participent aux mêmes rencontres, sont témoins des mêmes événements ou entendent parler de situations impliquant des collègues ou des pairs. Sans connaître intimement tous ceux qui circulent dans l'établissement, une connaissance de base, souvent visuelle, s'installe généralement. Pour les intervenants, cela devrait suffire pour que les personnes se témoignent mutuellement de la considération, ce qu'ils ne perçoivent pas toujours. Ainsi, ils ont l'impression que les résidents constituent pour les personnes en autorité un groupe indifférencié, sans nom et sans relation. Ils trouvent incorrect que les personnes en autorité directe face aux résidents ne puissent pas associer le nom avec la personne et qu'elles ne soient en mesure de les identifier que par leur pathologie ou leur numéro de chambre. Dans le même sens, certains propos des membres du personnel donnent l'impression qu'ils sont

eux-mêmes des inconnus pour leur direction et qu'ils n'ont « un visage » que lorsqu'ils commettent une erreur ou que leur travail est insatisfaisant. D'après ce qu'en disent quelques intervenants, eux et les membres de la direction constituent deux groupes de personnes qui se méconnaissent, bien qu'ils travaillent dans un même lieu et qu'ils collaborent au même projet, alors qu'ils pourraient être en relation plus étroite. Pour les intervenants rencontrés, une amélioration au plan de la considération leur permettrait de mieux vivre ensemble.

Ils ressentent également que la direction veut traiter également les membres de son personnel, ce qui les blesse parfois, leur fait souvent vivre de l'injustice, et en décourage certains de continuer leur carrière en centre d'hébergement. En effet, le contexte général dans lequel ils travaillent les amène à vivre cette égalité de traitement comme étant de la pure injustice; ils y préféreraient davantage un traitement équitable, ce qui tiendrait alors compte des différences au niveau du rendement de chaque membre, de l'implication personnelle de chacun et de la qualité des interventions effectuées auprès des résidents. Car, tel que la règle est appliquée actuellement, les intervenants ne perçoivent aucun avantage à prendre le temps de bien exécuter leurs tâches et de discuter avec les résidents; au contraire, ils considèrent que ceux qui bâclent leur travail s'en tirent même mieux puisqu'ils ne sont pas moins appréciés et, qu'en plus, ils ont du temps pour se prélasser. À travers leurs critiques, les intervenants rejoignent la pensée de Ricœur au sujet de l'équité : « L'équité [...] c'est un autre nom du *sens* de la justice quand celui-ci a traversé les épreuves et conflits suscités par l'application de la *règle* de justice. » (1990, p. 305). Aux yeux des intervenants, le travail bien fait est banalisé en centre d'hébergement. Le travail semble selon eux être évalué à partir de la quantité des tâches accomplies dans un délai déterminé et non à partir du soin mis à répondre aux résidents, ce qu'ils vivent comme une grande difficulté du vivre-bien en établissement.

Le contexte général de l'institution met nécessairement des limites et organise obligatoirement l'environnement, ce qui restreint parfois l'élan que peut avoir un intervenant; parce qu'il y a les autres, un intervenant se trouve par exemple dans l'impossibilité de consacrer un temps illimité aux soins d'une seule et même personne. Cet encadrement

limitatif, par ailleurs compris et accepté par les intervenants, porte tout de même atteinte à leur conception d'un travail bien fait. Plusieurs intervenants confient à ce sujet que s'ils avaient plus de temps à consacrer aux résidents, ils pourraient améliorer la qualité de l'exécution de leurs tâches et de leur accompagnement auprès des résidents et des familles.

Dans cette même ligne de pensée, le vivre ensemble dont parle Ricœur pourrait également être amélioré par une reconnaissance du travail effectué par les intervenants lorsque la situation se prête à une telle intervention, geste qui permettrait d'une part aux intervenants de savoir qu'ils existent pour leur direction et, d'autre part, de voir que leurs efforts sont reconnus. Une telle expression de la part de leurs supérieurs confirmerait qu'ils sont dans la bonne voie et que leur travail est apprécié. Ce serait pour eux une nette amélioration de leur vécu comme travailleur, ce que certains n'espèrent même plus.

Une autre façon de reconnaître leur travail serait de défendre la pertinence de certaines de leurs pratiques, telle celle présidant au moment des repas. Les intervenants disent tenter de récupérer le plus de temps qu'ils le peuvent dans l'exécution de leurs tâches afin de se rendre le plus disponible possible aux résidents. Toutefois, le rythme ralenti des résidents, leur concentration restreinte et leur attention aisément perturbée obligent les intervenants à faire des prouesses pour exécuter les tâches dans un délai raisonnable tout en respectant les limites, les besoins et les particularités de chaque résident. Ils vivent toutefois ces contraintes avec un certain détachement et considèrent qu'elles sont inhérentes à leur fonction ainsi qu'au contexte particulier dans lequel ils se trouvent. Par contre, le fait de leur demander d'agir autrement par crainte d'une publicité ravageuse dans les médias les oblige à réaliser des acrobaties parfois presque impossibles à faire. Ils se sentiraient plus à l'aise si leurs supérieurs prenaient la peine d'expliquer ce que signifie par exemple « faire manger deux résidents à la fois » plutôt que de les contraindre à tenter de réaliser l'impossible.

La collaboration et l'entraide entre collègues permettent quant à elles de faciliter l'exécution des multiples tâches et d'enlever un peu de pression dans les moments de débordement. Ce soutien que se donnent les intervenants, du moins la plupart d'entre eux,

permet à l'intervenant de ne pas se sentir isolé et de ne pas supporter à lui seul le poids des imprévus et des difficultés pouvant survenir au cours d'un quart de travail. Un tel travail d'équipe facilite le vécu en commun car il diminue les retards sur un horaire déjà chronométré et limite le sentiment de culpabilité que peut vivre l'intervenant sachant qu'il occasionne des désagréments à ses collègues ainsi qu'aux résidents en n'étant pas disponible pour accomplir la tâche qui l'attend.

Avec la notion d'institution, Ricœur aborde un aspect intangible pour les intervenants, mais un élément qui exerce par ailleurs sur eux une influence indéniable. Le climat créé dans l'établissement oriente nécessairement les attentes exprimées par la direction et perçues par le personnel et colore les relations interpersonnelles. Ricœur met l'accent sur ce qui peut amener les gens à bien vivre en communauté, à s'y sentir à l'aise et, si possible, à s'y épanouir véritablement.

Ce détour par Ricœur s'avère utile pour bien saisir ce qui se vit dans le contexte des centres d'hébergement, tant du point de vue des résidents que de celui des intervenants. D'une part, Ricœur défend une position qui correspond à la philosophie d'intervention que le ministère, grand responsable des centres d'hébergement au Québec, veut fermement implanter dans ces milieux. Sa pensée concerne aussi bien le résident, vulnérable et dépendant, que l'intervenant, en position de supériorité, qui doit lui venir en aide.

Le recours à Ricœur permet de positionner clairement le résident et l'intervenant. Ainsi, Ricœur identifie les similitudes entre les deux acteurs en précisant que les deux ont les mêmes attributs, mais il souligne également que l'autre, malgré les ressemblances, n'est jamais identique à soi. Ces précisions viennent camper le résident comme un être totalement distinct de l'intervenant, ce qui devrait enlever à ce dernier toute prétention à savoir aussi bien, sinon mieux que le résident, ce dont il a besoin et ce qu'il veut.

Le résident se situe au cœur des préoccupations du centre d'hébergement puisqu'il représente la raison d'être de ce dernier; en tant que personne vulnérable, il est au centre de la pensée de Ricœur. En effet, Ricœur fait ressortir tout au long de ses textes son incessante préoccupation envers la personne en position de vulnérabilité et son souci constant d'ajuster les comportements d'autrui pour préserver l'estime d'elle-même de cette dernière. Il décrit de multiples facettes sous lesquelles peut s'exprimer la vulnérabilité et souligne la nécessité de traiter chaque situation de façon singulière en considérant les besoins du résident et de son entourage, de même que le contexte dans lequel le tout se déroule.

Les intervenants ne sont pas en reste, car Ricœur s'arrête longuement sur leur rôle et leurs actions face à la personne dépendante de leurs soins. Ainsi, il souligne les liens existants entre les actions parfois perçues comme étant isolées dans le quotidien et le plan de vie déterminé par l'intervenant, ce qui permet de projeter la portée de petites interventions sur du long terme au lieu de seulement considérer l'immédiateté de l'action. Cela ouvre sur une perspective beaucoup plus grande et permet aux intervenants de relier leur action immédiate à leur propre plan de vie. Cela nous fait voir que des interventions, en apparence banale, ont une portée cruciale pour eux, car en plus de leur apporter de la satisfaction au moment où elles se produisent, elles concourent à leur propre réalisation en tant que personne. Ce constat nous permet de saisir des enjeux qui passeraient autrement inaperçus. En ce sens, Ricœur mentionne les gains que l'intervenant peut obtenir pour lui-même en étant attentif à poursuivre son objectif de vie. Il ne fait pas que regarder les gestes et les actions posés par l'intervenant, mais s'attarde à en dénicher le sens profond et à faire ressortir l'impact qu'ils peuvent avoir sur la personne vulnérable. Son analyse se fait en nuances et en subtilités démontrant bien le processus qui se joue dans la relation. Il considère les deux pôles de la relation de soins, à savoir la sollicitude qui imprègne les gestes de soins à un bout du continuum et, à l'autre extrémité, le pouvoir-sur qui témoigne de l'emprise abusive de l'intervenant sur la personne en position de vulnérabilité. À ce titre, Ricœur ne craint aucunement de dénoncer avec vigueur, sans qu'il y ait possibilité de tergiverser, le moindre abus de pouvoir et la plus minime pression, les considérant aussi néfastes l'un que l'autre pour le résident. Nous avons vu que

certaines prises de pouvoir sont subtiles, comme celle de ne pas dire exactement ce pourquoi une injection de morphine est donnée, tout en sachant pertinemment les craintes du résident. Ricœur n'offre aucune possibilité de nuancer ou de justifier son geste; sa position est claire, sans nuance, et elle force la réflexion de l'intervenant face à ce qui est un abus de pouvoir.

Au sujet de la sollicitude, Ricœur explique comment elle part de l'intérieur de l'intervenant pour se déplier vers autrui, celui-là étant interpellé par la souffrance de celui-ci. Il précise également que la sollicitude exige davantage que la simple exécution du devoir : elle dépasse l'obligation de faire son travail et va au-delà du seul respect des normes. Il mentionne aussi que la sollicitude que l'intervenant éprouve face à un résident témoigne du fait que ce dernier est irremplaçable dans son affection (1990, p. 226).

Ricœur soulève des enjeux que les écrits des auteurs n'apportent généralement pas de cette façon. En effet, les multiples auteurs consultés se concentrent habituellement sur des aspects concrets de la tâche ou encore sur des attitudes à acquérir pour intervenir adéquatement auprès des résidents. Certains expliquent les gestes à poser envers les personnes âgées, quelques-uns font des liens entre l'action et la qualité du savoir-être qui y est perçue alors que d'autres dénoncent les lacunes du système et suggèrent des moyens pour y remédier. Ricœur propose quant à lui une grille relativement simplifiée permettant de considérer les comportements que les intervenants isent avoir et de leur trouver un sens.

D'une part, le point de vue de Ricœur correspond aux attentes que le ministère et les directions des établissements ont envers les membres de leur personnel. D'autre part, il couvre aussi tous les aspects de la vie en institution et peut donc s'appliquer sans aucune difficulté. En mettant l'accent sur la sollicitude, il indique par quel moyen améliorer les relations entre les intervenants et les résidents et, par sa dénonciation du pouvoir-sur, il précise ce qu'il y a à corriger, sans toutefois porter aucun jugement.

Afin d'avoir une idée plus juste de la valeur que nous pouvons accorder aux commentaires des intervenants, nous abordons maintenant les forces et les faiblesses de cette recherche.

3. Forces et faiblesses de la présente recherche

La présente recherche fait ressortir des richesses, mais elle souffre aussi de certaines lacunes. Ces deux aspects sont discutés dans les prochaines pages.

La toute première richesse de cette thèse réside dans le thème de la recherche lui-même. En effet, nous avons déjà noté que très peu de recherches se sont faites dans les centres d'hébergement : le personnel qui y travaille est peu connu et ce qui s'y vit apparaît souvent inintéressant pour plusieurs. La population en général ne connaît de ces centres que les écarts de conduite de quelques membres du personnel, isolés et non représentatifs des intervenants qui y œuvrent dans l'ensemble. Les thèmes des personnes âgées, de la fin de vie et de la mort ne suscitent d'ailleurs pas beaucoup d'intérêt dans un contexte où la société se centre davantage sur la jeunesse et les problèmes qui y sont rattachés. Les organisations sont elles-mêmes interpellées par de nombreux changements à mettre en place dans des délais restreints et le personnel, en plus d'être comprimé dans des horaires minutés, craint de se faire critiquer, juger puis condamner, ce qui l'amène à préférer garder le silence. Le thème de la recherche représente donc déjà en soi un défi de taille. Le fait d'avoir pu recueillir des informations concernant les préoccupations éthiques des intervenants tel que ces derniers veulent bien nous en faire part représente une merveilleuse réussite qui ouvre sur un univers inconnu du grand public.

Nous inscrivons aussi sous la rubrique des richesses que cette recherche ait pu se faire en milieu d'intervention : en soi, c'est déjà un défi à relever ainsi qu'une grande victoire. En effet, il n'est pas courant de réussir à obtenir l'avis des intervenants en intervention directe, les

mondes de la pratique et de la recherche ne faisant habituellement pas très bon ménage : les intervenants n'ont pas tellement le temps de participer à des rencontres de recherche et ils ne perçoivent pas en quoi cela pourrait leur être d'une quelconque utilité. Il faut dire qu'ils ne voient pas toujours comment ils pourraient appliquer les résultats des recherches et que, de plus, ils ne sont pas toujours informés des conclusions de ces dernières. Ils ont donc l'impression de nourrir les chercheurs, sans obtenir les retombées espérées. La difficulté de recruter des participants pourrait être en lien avec cette donnée. Conséquemment, que nous ayons pu recueillir les propos des acteurs du terrain est vraiment une des forces de cette recherche parce qu'ils ne partagent pas souvent leur point de vue. Nous avons obtenu l'avis des intervenants étroitement confrontés à la réalité de l'accompagnement des résidents en fin de vie, ce qui donne un portrait de ce qu'en disent les intervenants directement issus de la pratique.

Une autre force de cette recherche est le fait d'avoir accès aux intentions que les intervenants en contact direct avec les résidents disent avoir en tête, ce qui n'aurait pu être observé. En effet, ce qui représentait une contrainte au début de la recherche fournit des données que nous n'aurions pas pu obtenir autrement qu'en demandant franchement aux intervenants de nous partager leurs préoccupations. Pour en être informé, il fallait absolument qu'ils nous les indiquent.

Une autre force est le fait que les intervenants donnent dans l'ensemble beaucoup d'informations, soit au total 2 569 segments, et qu'ils touchent à plusieurs thèmes différents, soit 93 codes, comme nous l'avons vu au chapitre 5. Ces innombrables données constituent une richesse car elles procurent énormément d'informations sur ce que les intervenants disent eux-mêmes et ce que, d'après eux, les résidents vivent en fin de vie; ces renseignements ne sont à peu près pas connus.

Par ailleurs, certains éléments limitent la portée de la recherche. Il en va ainsi du choix du corpus d'intervenants. Au chapitre 4 concernant le cadre méthodologique, nous avons mentionné que notre corpus de sujets était composé de personnes volontaires. Nous étions en

effet dans l'impossibilité de réaliser les entrevues sur le temps de travail des intervenants puisque cela aurait occasionné aux établissements des coûts de remplacement du personnel; nous ne pouvions également pas obliger qui que ce soit à collaborer à la recherche en-dehors de leur horaire de travail. Une volonté de participer de même qu'une disponibilité de la part des intervenants étaient donc indispensables pour qu'ils acceptent de se présenter aux entrevues sur leur temps personnel, soit en prolongeant leur présence au centre d'hébergement après leur quart de travail, soit en restreignant leur journée de congé pour se présenter à l'entrevue.

Il va de soi que ce contexte fournit des participants motivés, qui ont des commentaires à apporter sur le sujet et qui ont le goût de les transmettre, ce qui fut le cas lors des entrevues que nous avons effectuées. Mais, comme nous l'avons évoqué auparavant, il est possible que ces intervenants ne soient pas tout à fait représentatifs de l'ensemble des intervenants œuvrant en institution pour personnes âgées. Nous avons ainsi pu recevoir en entrevue les intervenants les plus intéressés par le sujet et les plus aptes à intervenir adéquatement dans ce contexte particulier, raisons pour lesquelles ils avaient un intérêt à donner leur point de vue. Il se peut aussi que certains intervenants, informés au préalable de la recherche et du thème abordé, en aient discuté entre eux, et que des personnes adhérant aux mêmes valeurs ou agissant de façon similaire se soient mutuellement encouragées à participer, leurs points de vue n'étant alors pas représentatifs de l'ensemble des intervenants, mais plutôt d'un sous-groupe aux idées communes ou similaires.

Nous ne connaissons pas le cheminement de chacun des intervenants qui les a amenés à participer; nous savons tout au plus que le thème les intéressait et qu'ils avaient quelque chose à dire sur le sujet. Il est par ailleurs évident qu'en agissant de la sorte, nous avons éliminé une partie des intervenants qui n'étaient pas intéressés par le thème, qui se refusaient à faire part de leurs interventions et de leurs préoccupations à un chercheur ou qui n'avaient pas la disponibilité nécessaire pour faire une rencontre. Il ne faut donc pas perdre de vue que nous ne connaissons pas le point de vue de ces intervenants qui, bien qu'absents de la recherche,

interviennent de toute façon auprès des résidents en fin de vie et ont une influence sur le milieu.

Outre ce choix effectué par rapport à la constitution du corpus, nous avons également souligné l'impossibilité d'observer directement les actions des intervenants auprès des résidents, l'observation directe n'étant pas respectueuse de l'intimité de ces derniers. De plus, comme nous l'avons aussi déjà mentionné, une telle observation, par une présence physique du chercheur dans la chambre ou par l'utilisation d'une caméra, aurait pu de toute façon influencer le comportement des intervenants qui se seraient alors su observés. Un des avantages d'avoir procédé de la sorte consiste à avoir directement accès aux intentions que les intervenants ont en posant leurs actes de soins; ils sont en mesure de nous les transmettre, alors que nous aurions été dans l'impossibilité de les observer. Toutefois, en demandant aux intervenants de nous exprimer leurs préoccupations de même que les gestes observables qui traduisent selon eux ces préoccupations dans le vécu, il est possible que ce qu'ils nous ont transmis comme informations corresponde effectivement à ce qu'ils ont l'impression d'accomplir; mais il est aussi possible que cela corresponde à ce qu'ils croient faire et non pas à ce qu'ils font réellement. Ces deux décisions ont inévitablement eu un impact sur les résultats obtenus, impact auquel nous devons être attentif au plan de la discussion.

Nous insistons ici sur le fait que les informations transmises dans le cadre de cette recherche représentent la perception que les intervenants ont bien voulu nous livrer, perception qui peut être, il ne faut pas s'en cacher, très éloignée de la réalité.

D'autres éléments viennent restreindre la portée de la recherche. Ainsi, bien que les intervenants aient fourni beaucoup d'informations comme nous l'avons mentionné précédemment, à l'exception de quelques thèmes qui sont plus élaborés, leurs propos semblent très épars. Quand nous considérons les codes qui reçoivent six segments ou moins par intervenant, ceux qui ne sont en fait qu'effleurés tel que montré au tableau XII (p. 165), nous nous apercevons que ces codes représentent selon les intervenants entre 69 % et 98 % des codes dont ils ont parlé, ce qui totalise plus de la moitié des codes. Nous pouvons donc dire

que, dans l'ensemble, les intervenants n'ont approfondi que quelques codes, donné leur avis sur quelques autres et en ont survolé la majorité, sinon pour certains, la presque totalité des thèmes abordés. Cela nous donne beaucoup d'informations, mais peu de thèmes réellement approfondis.

Par contre, malgré le fait que les intervenants se concentrent davantage sur quelques codes, quand nous considérons le tableau V (p. 158) concernant les codes les moins utilisés, nous observons que six codes seulement ne sont abordés que par un seul intervenant sur la totalité des participants. Conséquemment, dans l'ensemble, au moins plus d'un intervenant donne son opinion sur chacun des différents codes mentionnés, donnant ainsi un peu plus qu'une perception individuelle et personnelle de chacun des codes. Il nous faut par ailleurs être extrêmement prudent dans la généralisation puisque dans la plupart des cas, un nombre très restreint d'intervenants émet des commentaires à propos de chacun des codes.

Un quatrième élément est le nombre réduit de participants et surtout, le peu de participants dans certaines catégories d'intervenants. Ainsi, si nous avons un nombre suffisant de préposés et d'infirmières pour dégager des tendances, il n'en est pas de même avec les autres professionnels; à ce titre, nous avons un intervenant en soins spirituels et un infirmier auxiliaire, ce qui ne nous permet pas de tirer des conclusions. Dans le même sens, nous avons très peu d'intervenants de sexe masculin (2), ce qui ne nous permet pas de comparer les points de vue des hommes avec ceux des femmes. Pour les mêmes raisons, nous ne pouvons évaluer l'impact de l'appartenance à certaines religions car, pour les musulmans et les protestants, nous n'avons qu'un seul participant, ce qui nous empêche de tirer quelque conclusion que ce soit. Dû à ces contraintes reliés à des échantillons restreints, nous avons d'ailleurs à maintes reprises souligné que nos données illustraient probablement plus des points de vue individuels que des caractéristiques de certains types de professionnels ou autres.

Enfin, nous notons que les intervenants présentent généralement une image très positive de leur travail auprès des personnes âgées. Il est possible que cela soit effectivement le cas pour les personnes rencontrées. Mais il est également possible qu'ils répondent

inconsciemment à ce qu'il est convenu d'appeler la désirabilité sociale, à ce qui est socialement attendu d'eux. Nous pouvons en effet questionner les résultats obtenus puisque les intervenants présentent, sauf pour quelques exceptions, des visées, des actions et des réalisations extrêmement positives, tournées vers le bien-être des résidents. Lorsqu'ils abordent des abus de pouvoir ce sont, dans la plupart des cas, le lot de collègues inadéquats dont la conscience professionnelle se contente de peu. Ce n'est pas qu'ils auraient dû présenter leurs interventions ratées et exposer leurs plus grandes difficultés; bien au contraire, il faut reconnaître que ces intervenants démontrent beaucoup de bonne volonté et réalisent des interventions qui ont un impact important auprès des résidents et des membres de leur famille. Toutefois, il est possible que la réalité soit un peu moins idéale que ce que les intervenants nous ont transmis.

Ces remarques ne discréditent aucunement les informations données par les intervenants. Elles nous mettent toutefois en garde contre une généralisation outrancière, ces limites et ces biais potentiels venant restreindre la portée des conclusions que nous pouvons tirer des résultats obtenus. Par contre, pour une rare fois, nous avons des données issues du milieu d'intervention qu'est le centre d'hébergement, données que nous pouvons poursuivre et que nous pouvons valider par des recherches subséquentes. D'ailleurs, il est nécessaire de se rappeler que cette recherche est exploratoire. En ce sens, elle a donc atteint son objectif qui était de présenter une première version des préoccupations éthiques des intervenants; le processus normal de la recherche devra suivre son cours et valider les informations contenues dans la présente thèse.

Conclusion

Au chapitre deuxième présentant notre problématique, nous avons souligné l'absence de programme structuré de fin de vie dans les centres d'hébergement du Québec. Le personnel étant par ailleurs régulièrement confronté aux décès des résidents et par conséquent forcé de faire face à cette réalité, nous nous étions demandé comment les intervenants se débrouillaient pour accompagner les résidents en l'absence de ligne directrice. Nous nous questionnions également sur les préoccupations qui les orientaient dans l'exécution de cette tâche et comment ils disaient les traduire dans leurs gestes de soins.

Afin de répondre à ces questionnements, nous avons réalisé une recherche exploratoire, de type qualitatif. Nous avons donc rencontré individuellement 12 intervenants recrutés sur une base volontaire, en entrevue semi-directive et leur avons demandé de nous faire part de leurs préoccupations dans l'accompagnement des résidents en fin de vie. Le contenu de ces échanges a par la suite été partagé en segments, représentant chacun une unité de sens. Puis, les 2 569 segments obtenus ont été codés à partir d'un codage mixte, c'est-à-dire que des codes issus de la revue de littérature et du cadre conceptuel ont d'abord été identifiés, puis complétés à l'aide du contenu des entretiens effectués. Ces codes, au nombre de 93, ont subséquemment été regroupés en catégories de plus en plus englobantes. Enfin, ces multiples catégories ont finalement été regroupées selon les différentes composantes de la structure d'ensemble de Gendreau (1978, p. 79-93, 112-173; 2001, p. 50-58, 207-311), permettant ainsi de les relier de façon cohérente.

Dans l'ensemble, les intervenants, disent être parvenus à trouver des façons de répondre aux besoins des résidents en fin de vie; ils se montrent même très créatifs et surtout, extrêmement généreux, dans leurs interventions auprès des résidents. Les intervenants semblent être généralement conscients de faire la différence pour les résidents et ils disent reconnaître que les réflexions et commentaires qu'ils leur verbalisent ont un impact sur le cheminement de ces derniers vers leur fin de vie. La majorité des intervenants semble avoir une approche pleine de sollicitude, dans laquelle le résident est sujet des soins et non pas considéré comme un objet. Ces intervenants semblent préoccupés par de multiples sujets dans

le but avoué de qualifier leur travail et d'améliorer la qualité de vie des résidents en fin de vie. Ils vivent cette dernière étape de la vie des résidents, eux-mêmes fragilisés par des émotions parfois intenses qu'ils n'osent pas toujours démontrer et tentent de surmonter leur deuil en solitaire, avec une grande rapidité, afin de se rendre disponibles à la prochaine admission.

Les intervenants identifient de multiples préoccupations qui, selon ce qu'ils en disent, habitent leurs gestes de soins. Les préoccupations qu'ils nous transmettent concernent de nombreux aspects. Ainsi, elles ont trait à l'institution dans son ensemble en tant qu'établissement, au résident en fin de vie et aux pairs de celui-ci, aux membres des familles et aux collègues de travail, tant ceux de l'équipe immédiate que ceux qui se greffent à cette dernière afin de répondre à un besoin ponctuel. Les intervenants ont également des préoccupations éthiques face à eux-mêmes, tant comme personne que comme professionnel, de même que dans leur relation avec les résidents, au plan du savoir-faire mais surtout, de leur savoir-être.

Le message qui est officiellement véhiculé est que les centres d'hébergement constituent des milieux de vie dans lesquels des soins sont donnés et non pas l'inverse, soit des milieux de soins dans lesquels les résidents vivent. Les intervenants confirment par leurs commentaires que des efforts incroyables ont été faits à ce niveau dans les dernières années. Toutefois, en ce qui concerne la fin de vie, nous avons l'impression d'un désintérêt quasi total des administrations, puisque les moyens ne suivent pas ce qui est annoncé.

À partir de ce que les intervenants nous communiquent, l'accompagnement ne semble pas réservé à certaines personnes bien déterminées; tous semblent se préoccuper d'intervenir à ce niveau, qu'ils soient préposés aux bénéficiaires ou professionnels. Cet aspect peut être intéressant car chacun y apporte son originalité, revoit avec le résident des situations qu'ils ont partagées ensemble et met l'accent sur ce qu'il perçoit profitable pour le résident. Malheureusement, tous n'ont pas les mêmes connaissances, la même habileté ni la même délicatesse pour intervenir à ce niveau. Ainsi, à l'exception de l'intervenant en soins spirituels, il est demandé à du personnel formé en soins physiques d'accompagner des résidents aux

prises avec des préoccupations qui ont une incidence certaine sur leur vécu émotif. De plus, ce personnel n'est aucunement formé à de telles interventions, il n'est pas soutenu dans cette tâche, à peu près pas outillé et il n'existe pas de balise au niveau de l'établissement pour encadrer sa démarche. Les actions qui sont posées dans certains établissements pour aider l'accompagnement à la fin de vie apparaissent minimalistes compte tenu de l'ampleur de la tâche et des objectifs à poursuivre. Nous avons déjà mentionné quelques-unes de ces actions : achat de couverture pour recouvrir les corps, cafetière et fauteuil, diffuseur d'odeurs... Les intervenants disent pour leur part avoir des préoccupations beaucoup plus profondes que cela en ce qui a trait à l'accompagnement.

Est-il besoin de rappeler qu'un programme de fin de vie est une directive ministérielle qui date de plusieurs années et que bien peu de travail a été fait depuis ce temps pour le concevoir et le mettre en œuvre? Les multiples refontes au niveau des structures et de l'organisation des services à l'échelle de la province ne favorisent évidemment pas l'élaboration d'un tel programme, car elles obligent le personnel à se concentrer sur les changements à apporter, les forçant à penser une nouvelle organisation et à abandonner par le fait même ce qui a été laissé en plan dans l'opérationnalisation des directives antérieures. C'est dans un tel contexte que cette directive concernant l'élaboration d'un programme de fin de vie en centre d'hébergement reste lettre morte. Il est difficile de percevoir une volonté réelle de mettre en place un tel programme de fin de vie dans les établissements du réseau, les changements attirant l'attention sur de nouveaux défis et le suivi face à la concrétisation des anciennes directives ne se faisant pas. Ainsi, même s'ils en reconnaissent la pertinence et la nécessité, les établissements semblent démunis devant cette directive ministérielle.

De son côté l'établissement aurait avantage à clarifier sa position face à quelques aspects de la tâche des intervenants qui restent nébuleux pour eux. Il en est ainsi de l'échange d'informations permis entre le préposé et les membres des familles. Tel que nous l'avons mentionné précédemment, le préposé ne se sent actuellement pas le droit de transmettre des informations concernant les activités de la vie quotidienne du résident, alors qu'il se sait le

plus compétent pour répondre adéquatement à une telle question. Il suffirait à cet égard de préciser les limites entre les champs d'expertise des préposés et ceux du personnel infirmier. Une autre clarification concerne les soins au corps après le décès du résident. Certains intervenants ne se sentent pas autorisés à laver le corps, même s'ils jugent que cette tâche est l'ultime marque de respect envers le résident. Certains se cachent pour faire une toilette mortuaire, alors que d'autres aimeraient la faire mais n'osent pas. L'établissement aurait avantage à préciser ce qu'elle permet à ce niveau.

Les nombreux exemples rapportés lors des entrevues démontrent qu'il est nécessaire et important de continuer à marteler qu'une injection de morphine ne correspond pas à un geste visant à assassiner le résident, mais qu'il constitue un acte de soins. L'établissement aurait avantage à préciser qu'il n'exige pas d'un intervenant qu'il agisse de façon contraire à ses valeurs, mais qu'il demande à ce qu'il fasse part à ses collègues des gestes qu'il ne se sent pas en mesure de poser, afin que le résident ne soit pas pris en otage dans une telle situation. Il pourrait également préciser que des conséquences administratives ne seraient pas appliquées en de telles circonstances, si telle est sa position, dans le but de rassurer l'intervenant et de lui permettre d'être transparent.

Dans la même lancée, les intervenants auraient besoin que la direction énonce les objectifs qu'elle entend poursuivre dans l'accompagnement en fin de vie. À ce titre, ils vivent de grandes disparités entre les accompagnements qu'offre chacun des intervenants selon ses intérêts personnels, la connaissance plus ou moins intime qu'il a des résidents, sa conscience personnelle, sa conception des besoins en fin de vie et sa crainte ou l'absence de celle-ci face à la fin de vie et à la mort. Le fait de détenir un guide permettant de connaître les objectifs à poursuivre dans l'accompagnement auprès des résidents aiderait les intervenants à planifier leurs interventions. S'ils ont une idée un peu plus précise des soins de confort à mettre en place, l'accompagnement émotif est quant à lui plutôt laissé à la discrétion de chaque membre du personnel; selon les intervenants, certains résidents sont laissés à eux-mêmes. En plus d'identifier les objectifs, il serait important que la direction puisse outiller les intervenants

dans l'opérationnalisation de ces objectifs en indiquant les façons par lesquelles elle désire qu'ils soient mis en œuvre et en fournissant les outils nécessaires.

La reconnaissance des bons coups des intervenants par l'établissement et les gestionnaires pourrait encourager l'excellence du travail et valoriser par le fait même les intervenants qui mettent tout leur cœur dans l'exécution de leurs tâches.

Cette recherche a permis de recueillir des suggestions de la part des intervenants rencontrés susceptibles de constituer un soutien dans leur travail et d'améliorer l'opérationnalisation de leurs préoccupations éthiques à cette étape de la vie. Ils font ainsi état de propositions qui concernent l'institution, le résident, les membres des familles de même que certaines les concernant en tant qu'intervenants, suggestions que nous présentons dans les pages qui suivent.

Au niveau institutionnel, quelques intervenants mentionnent rêver d'une chambre réservée aux résidents en fin de vie, à un bout du corridor pour plus de tranquillité, ou, pour certains, d'une maison dédiée à cette seule étape de la vie. Nous trouvons pour notre part que ces suggestions entrent en contradiction avec certaines autres préoccupations que les intervenants eux-mêmes soulignent comme étant importantes. Ainsi, ils disent visiter fréquemment le résident en fin de vie, dans le double objectif de ne pas le laisser seul trop longtemps et de répondre à ses besoins, plus nombreux à cette étape de la vie. Ils font également état du peu de disponibilité qu'ils ont, leur horaire étant très chargé. Ces deux éléments militent pour ne pas avoir une chambre au bout du couloir, ce qui augmenterait la distance à parcourir pour aller donner les soins, donc ferait perdre en déplacements des minutes précieuses. Un risque existe aussi que le résident en fin de vie, peu capable de demander de l'aide par lui-même donc peu dérangent, soit oublié dans sa chambre isolée au bout du couloir. Il est beaucoup plus facile pour l'intervenant de jeter un regard lorsqu'il passe devant la porte d'un résident si celui-ci occupe une chambre par exemple près du bureau du personnel, là où le va-et-vient est nécessairement plus fréquent.

Nous éprouvons des réserves quant à un lieu, quel qu'il soit, chambre ou maison, qui serait réservé à la fin de vie. D'une part, ce transfert sonnerait indéniablement l'approche de la fin de vie. À ce sujet, il faut se rappeler que certains résidents et parfois des membres de leur famille refusent d'admettre cette réalité. Cela viendrait les confronter durement en plus de leur enlever tout espoir de guérison; quelques auteurs (Gauvin et Régnier, 2004, p. 85; Kübler-Ross, 1997, p. 194) ont souligné l'importance de préserver l'espoir, même si celui-ci s'avère impossible. D'autre part, les résidents venant occuper un nouvel environnement perdraient tous leurs points de repère à un moment où leur capacité à intégrer de nouvelles notions est nettement diminuée (Laborel et Vercauteren, 2009, p. 39).

Un intervenant suggère la formation d'une équipe de fin de vie, afin de répondre plus adéquatement aux besoins des résidents. Si cette proposition doit être interprétée dans le sens d'une équipe réservée exclusivement aux soins de fin de vie, circulant d'unité en unité selon les besoins, nous touchons alors aux mêmes contraintes que précédemment, puisque les résidents se retrouveraient avec des intervenants qui ne les connaissent pas. Outre cet élément, les intervenants se priveraient de l'accompagnement à la fin de vie de résidents pour qui ils ont de l'affection, alors qu'ils soulignent eux-mêmes que l'accompagnement jusqu'au dernier souffle est très valorisant et très satisfaisant pour eux. Par contre, cette suggestion peut aussi être interprétée comme étant une équipe d'intervenants formée à la fin de vie, dont des membres relèveraient de chacune des équipes de travail. Ces intervenants pourraient alors servir de guide auprès de leurs collègues lorsqu'une situation de fin de vie surviendrait sur l'unité, ce qui assurerait la continuité des soins et des relations. Cette proposition, fort intéressante, offrirait un soutien aux intervenants peu habitués à la mort ou du moins, mal à l'aise devant celle-ci.

Tout comme il existe dans la plupart des centres d'hébergement un comité de milieu de vie, un intervenant propose également de mettre sur pied un comité de fin de vie auquel, en plus des intervenants intéressés, les résidents désireux de le faire pourraient participer. Les membres de ce comité pourraient à ce moment concevoir un programme de fin de vie pour

l'ensemble de l'établissement, répondant aux préoccupations des résidents, des membres du personnel et du ministère.

Concernant le manque de temps noté par plusieurs intervenants, certains apportent des suggestions. Il est ainsi proposé d'utiliser davantage les services de l'intervenant en soins spirituels pour les résidents nécessitant un suivi plus accentué. Les intervenants sont conscients que cette personne a, tout comme eux, des contraintes sur le plan de son horaire de travail, mais son rôle s'avère toutefois essentiel. Plusieurs intervenants souhaitent d'ailleurs que son rôle soit davantage publicisé et ses connaissances plus utilisées. Un autre moyen réside dans l'utilisation de bénévoles formés à la fin de vie, soit rattachés à l'établissement, soit en provenance d'une ressource spécialisée à cet effet. Un intervenant souligne l'apport intéressant qu'a eu pour un résident agité et anxieux, le recours à un bénévole. Cette personne, présente au chevet du résident, dégage l'intervenant de la préoccupation d'aller le visiter régulièrement; celui-ci sait que le résident n'est pas seul et peut donc vaquer à ses occupations plus librement. Le risque existe toujours par contre que ce résident, particulièrement s'il est plus problématique, soit délaissé par les intervenants qui le savent en compagnie d'une autre personne. Les intervenants proposent enfin l'ajout de personnel pour de courtes périodes, par exemple pour un bloc de trois heures, dans les temps où ils sont moins disponibles pour être auprès du résident, comme lors des toilettes quotidiennes du matin. Cet ajout leur permettrait de savoir le résident en bonne compagnie et diminuerait le risque qu'il meure seul, ce qui les soulagerait.

Au niveau du résident, les intervenants souhaitent que le service alimentaire de l'établissement soit ouvert à offrir un mets particulier désiré par le résident en fin de vie, afin que ce dernier puisse se satisfaire avant de mourir. Une telle réalisation pourrait aussi se faire avec la collaboration des membres de la famille, la façon d'apprêter les plats correspondant probablement davantage à ce que le résident a connu dans le passé si cela est fait par la famille plutôt que par l'institution. Cette dernière solution est encore plus avantageuse lorsque le résident appartient à une ethnie dont l'alimentation diffère de celle de la majorité de la

population québécoise, puisqu'elle est, à ce moment, spécifique à la culture du résident et bien souvent ignorée du personnel du service alimentaire.

En ce qui a trait aux membres des familles, quelques intervenants proposent de réaliser un feuillet explicatif, précisant le déroulement global à l'étape de la fin de vie, les médicaments généralement prescrits, les motifs pour les donner de même que leurs effets, les interventions habituellement effectuées, le rôle de chaque intervenant et ainsi de suite. Ce feuillet permettrait aux familles de détenir les informations nécessaires sans craindre de constamment déranger le personnel en place par leurs questions, d'avoir des informations complètes et de se faire rassurer au moment même où l'inquiétude pointe. Ce feuillet permettrait aux intervenants d'y faire référence lors de question de la part des familles. Il permettrait également d'avoir une grande cohérence entre les explications données, puisque tous feraient référence au même document.

Les intervenants trouvent quant à eux difficile d'arriver sur l'unité en rigolant et en parlant fort et de croiser une famille en pleurs ou d'apprendre, une fois rendus au bureau, qu'un résident est en fin de vie. Un signe particulier, telle une bougie sans flamme ou une affichette quelconque, pourrait être installé à la sortie de l'ascenseur et de la cage d'escaliers, ce qui leur signifierait une situation de fin de vie sur l'unité ou un décès récent, alors que le corps est encore dans la chambre. Ils se montreraient alors plus discrets et se sentiraient plus respectueux de ce qui se déroule sur l'unité.

Cette recherche a également permis de cibler les besoins de formation tels que ressentis par les intervenants en contact direct avec les résidents en fin de vie rencontrés dans les entrevues. À cet égard, les intervenants mentionnent qu'ils ressentent le besoin de combler certaines lacunes quant à leur accompagnement à la fin de vie. Une des premières lacunes qu'ils mentionnent est le fait que les intervenants moins habitués dans ce travail auprès des résidents n'ont à peu près jamais entendu parler de la mort et ignorent comment se comporter devant elle. Ils admettent qu'il est toujours difficile de trouver un résident décédé ou de le voir mourir dans ses bras; toutefois, ils constatent que de ne pas en entendre parler n'aide en rien la

situation. Cette confrontation avec la mort fait partie intégrante de leur travail auprès des personnes âgées en fin de vie : il serait par conséquent utile que les intervenants puissent aborder cette réalité dans le cadre d'une formation ou de discussions quelconques, afin d'être un peu moins pris au dépourvu. Ainsi, une formation à la fin de vie pourrait être utile en expliquant les divers enjeux de cette période de la vie et en présentant ce qui est attendu des intervenants dans l'exécution de leurs tâches. Nous présentons dans les pages qui suivent quelques thèmes pouvant servir de canevas de base à cette formation.

Un premier volet pourrait avoir comme thème global la mort. À ce sujet, les intervenants soulignent qu'une acceptation de la mort est préalable à toute intervention et représente même une compétence essentielle à ce travail : un intervenant qui nie l'éventualité de la mort ne peut pas, selon eux, agir adéquatement envers le résident. Il est donc nécessaire que les intervenants admettent que la mort est inéluctable dans un centre d'hébergement pour personnes âgées et qu'il faut l'accueillir lorsqu'elle frappe à la porte. Une réflexion générale sur ce thème mettrait dès le point de départ les intervenants en contact avec cette réalité et la démystifierait. Ils pourraient y verbaliser leurs craintes s'il y a lieu, de même que les expériences personnelles auxquelles ils peuvent référer et dont ils peuvent se servir pour intervenir adéquatement. Des sujets tels le caractère sacré de la vie, l'acharnement thérapeutique et la fin des traitements pourraient y être abordés afin d'aider à tracer le cadre des interventions en centre d'hébergement.

Un second volet, consacré aux résidents parvenus à cette ultime étape de la vie, pourrait préciser les tâches qu'une personne a généralement à accomplir avant de mourir, les préoccupations et les craintes qui peuvent l'habiter. Ce volet devrait insister sur le respect de l'autonomie du résident et les gestes respectueux de sa dignité humaine, même si ce dernier vit dans un univers que Ricoeur qualifie, à la suite de Goldstein, de rétréci (2001, p. 219).

Un troisième volet de cette formation pourrait concerner les pairs, ces autres résidents, la plupart du temps oubliés. L'établissement pourrait y présenter sa position face à la divulgation de l'information. Ce volet devrait comprendre les raisons justifiant le fait de les

informer du décès d'un pair dont, outre le droit à l'information, l'importance de les informer dans un objectif de rassurance, de même que les moyens pour le faire adéquatement. Il serait également nécessaire de tracer la ligne de démarcation entre l'information pertinente à divulguer et ce qui appartient à la confidentialité et au secret professionnel, puisque les intervenants se montrent hésitants à ce niveau.

Un dernier volet concernerait leur propre rôle d'accompagnateur. Il reprendrait, dans un premier temps, les actes de soins au plan physique, gestes habituellement mieux connus et mieux maîtrisés, mais en insistant par contre sur les façons respectueuses de les exécuter pour le résident. Un autre aspect consisterait à s'attarder au plan émotif, soit l'attention à donner à ce niveau à cette période particulière de la vie ainsi que, là aussi, la manière de réaliser cet accompagnement. Il est également nécessaire de préciser les éléments à observer, l'interprétation qu'il est possible de faire, de même que la prudence à exercer dans toute interprétation.

Une fois ces précisions quant aux actions concrètes posées, il est impossible de faire l'économie des émotions des intervenants face au décès éventuel de leurs résidents. En effet, c'est à l'aide de leurs émotions que les intervenants saisissent le vécu du résident. Mais ils doivent également être capables de prendre une certaine distance et de gérer leurs propres émotions afin de ne pas être envahis et de répondre aux demandes du résident par leurs propres mécanismes de défense (Ruszniewski, 1999, p. 15-33). La collaboration entre les différents membres de l'équipe devrait également être abordée, car le résident n'est pas la propriété d'un intervenant en particulier et un seul intervenant n'est pas en mesure de répondre à l'ensemble des besoins du résident, ne serait-ce que physiquement puisqu'il ne peut être présent sur trois quarts de travail. Les intervenants doivent donc apprendre à se passer le relais et à se faire confiance; si cela peut parfois ne pas se faire aisément, il faut au moins aborder la question. Un dernier élément devrait consister en une réflexion sur le sens que prennent les actes de soins en fin de vie pour eux, leurs collègues, le résident et les membres de sa famille; les intervenants auraient intérêt à réfléchir à la portée de leurs interventions.

Ces recommandations quant à l'élaboration d'une formation proviennent de quelques intervenants qui, après avoir réalisé de multiples accompagnements en fin de vie, identifient ce qui, de leur point de vue, leur serait d'un réel soutien. Sans que ces recommandations soient très détaillées, nous y retrouvons au moins les bases d'un programme d'accompagnement à la fin de vie.

De plus, à la suite de cette recherche, trois pistes nous apparaissent particulièrement pertinentes à explorer lors de recherches subséquentes.

Une première piste concerne le deuil des intervenants après le décès d'un résident, deuil qui nous apparaît particulièrement escamoté. Même des années après le départ définitif d'un résident, plusieurs intervenants se rappellent de lui avec émotion; le souvenir des moments vécus ensemble et les particularités de la personne sont encore très présents à l'esprit des intervenants. S'ils sont par contre en mesure de raconter des événements passés, les intervenants ont beaucoup plus de difficulté sur un plan émotif à relater les décès survenus récemment.

Cette question préoccupait déjà Legault en 1993 et les intervenants des centres d'hébergement suggéraient alors un délai plus long avant de faire occuper la chambre d'un résident décédé par un nouvel arrivant, afin d'avoir le temps de vivre un certain deuil avant une nouvelle admission. Nous savons que ce délai, loin d'avoir augmenté tel que suggéré, a même été considérablement réduit, passant de cinq jours à quelques heures seulement. Déjà, au moment de la recherche de Legault, les intervenants discutaient peu des décès et des émotions qui y étaient rattachées. Ils disaient parler davantage du résident avant qu'il ne décède plutôt qu'une fois décédé et abordaient rarement leurs émotions. Lorsqu'ils se confiaient, ils en parlaient à quelques collègues triés sur le volet, à des amis à l'extérieur du travail et rarement à leur chef d'unité. Tout comme à ce moment, les intervenants nous disent n'en parler qu'aux collègues de qui ils sont les plus proches, très souvent, à l'extérieur du milieu de travail, de crainte de faire rire d'eux. Aujourd'hui, aussi bien qu'au moment de la recherche de Legault, les intervenants semblent donc faire leur deuil en privé et ils n'ont

actuellement à peu près plus le temps de le faire. Il serait intéressant de connaître comment ils parviennent à faire leur deuil d'un résident aimé dans un délai aussi court, identifier à quelles difficultés ils font face et comment le milieu pourrait les soutenir dans cette démarche. Il y a peut-être des liens à faire entre ces deuils répétés et l'absentéisme du personnel au travail dû à des difficultés émotionnelles puisque ces absences sont de plus en plus nombreuses dans les dernières années et se prolongent considérablement en terme de durée.

Un des moyens suggérés par Legault (1993, p. 152) pour soutenir les intervenants dans leur accompagnement des résidents en fin de vie consistait à en discuter en équipe, ce qui peut ressembler aux groupes de paroles proposés par Ruzniewski (1999, p. 163-187). Il serait intéressant d'évaluer si ce moyen correspond à une solution valable du point de vue des intervenants puisqu'ils se refusent à en parler au travail. Ce moyen, de plus en plus populaire entre autres en France, semble efficace là-bas, mais les constats que nous faisons nous laissent croire que les intervenants d'ici ne participeraient peut-être que très peu à de telles rencontres, par crainte de montrer leurs émotions à leurs collègues. Cette impression serait par ailleurs à valider.

Une seconde piste concerne la maltraitance envers les personnes âgées. Nous notons encore de nos jours des abus de pouvoir de la part des intervenants envers ces personnes vulnérables et bien souvent démunies. Une réflexion à ce sujet devrait tout d'abord permettre aux intervenants de réaliser la portée de leurs actes et de leurs paroles pour, par la suite, identifier des moyens pour limiter et, si possible, empêcher de tels actes. En effet, suite aux commentaires qu'ils nous ont livrés, les intervenants ne semblent pas percevoir l'abus de pouvoir dans de petites interventions qui briment et blessent pourtant le résident; ils ne semblent percevoir la violence que dans les gestes où il y a présence d'agressivité physique évidente.

Enfin, une troisième piste de recherche a trait à la communication que les intervenants disent avoir avec les résidents, communication qui questionne grandement. À ce titre, tous les intervenants nous ont affirmé avoir de nombreux échanges verbaux avec les résidents, ce qui

contredit nettement les recherches effectuées par Gineste et Pellissier. Il y a en effet, un grand écart entre environ 120 secondes de communication par 24 heures tel que ces auteurs l'ont observé et de « nombreux échanges ». L'impression qu'ont les intervenants de parler beaucoup aux résidents serait donc à valider. Il n'est pas impossible que les intervenants du Québec diffèrent énormément de leurs collègues français, mais il se peut aussi qu'ils ne parlent pas plus qu'eux avec les résidents, bien qu'ils aient l'impression de beaucoup échanger. Si tel était le cas, il serait intéressant de voir à quoi cette perception est due et surtout, par quels moyens nous pourrions améliorer le nombre de ces échanges. Il faudrait aussi identifier, à la suite de Doucet (2008, p. 73), si ce sont des paroles qui sont prononcées ou s'il y a un véritable dialogue, ce dernier représentant ce qui est ultimement recherché.

En présentant ce que disent les intervenants des intentions qu'ils poursuivent dans leurs actions quotidiennes, cette recherche ouvre sur un aspect totalement méconnu de leur travail. Elle nous fait également voir les contraintes auxquelles sont soumis les intervenants, ce qui rend d'autant plus méritoires leurs actions, leurs gestes de générosité et l'expression de leur sollicitude envers les résidents. En racontant ce qu'ils disent vivre, cette recherche montre l'âme de ceux qui animent ce milieu. Nous espérons qu'en prenant réellement conscience de ce qu'ils véhiculent, les intervenants se sentent valorisés en réalisant le caractère précieux de leur contribution aux résidents et au milieu d'intervention. Parallèlement, nous espérons que d'autres acteurs, extérieurs au contexte des centres d'hébergement, puissent prendre connaissance de la vision qu'ont les intervenants de leur réalité et y percevoir toute l'humanité qui empreint leurs gestes de soins. Par voie de conséquence, les intervenants mériteraient de recevoir un peu de reconnaissance pour l'immense travail effectué car ces intervenants, bien que dans l'ensemble peu scolarisés, aucunement formés à l'approche de la fin de vie et ne détenant aucune balise institutionnelle pour les encadrer, font du mieux qu'ils peuvent pour accompagner les résidents, agissant souvent par instinct, guidés par le gros bon sens et ce qu'ils aimeraient qu'on leur fasse en pareille circonstance.

Compte tenu de leur formation et des moyens mis à leur disposition, les intervenants des centres d'hébergement semblent parvenir de façon générale à effectuer un excellent travail qui se réalise la plupart du temps dans la plus grande discrétion. Il y aurait intérêt à médiatiser tout autant les interventions adéquates qu'ils réalisent que les situations d'abus, dans le but de les faire mieux connaître. En effet, le rôle qu'ils exercent est peu connu et surtout peu reconnu.

Cette recherche qualitative peut avoir des retombées à différents niveaux. Ainsi, dû au fait qu'elle questionne directement les intervenants au sujet de leurs préoccupations, elle fait mieux connaître le milieu, montrant autre chose que les écarts de conduite et les abus qui font généralement la manchette des médias. Elle fait connaître de façon intime ce milieu d'intervention et les intervenants qui l'animent. À ce titre, elle lève le voile sur des aspects de l'intervention dont les intervenants eux-mêmes parlent peu, se montrant à tort discrets sur leurs réalisations et fait état des valeurs que les intervenants disent poursuivre en exécutant leurs gestes de soins, ce qui est rarement répandu, même dans le cadre de l'institution.

La référence à la pensée du philosophe Paul Ricœur comme cadre conceptuel s'est avérée un choix judicieux et pertinent. Elle a ainsi permis d'attirer notre attention sur différents éléments de l'action ou de l'attitude des intervenants tel le plan de vie, le mal illustré par de multiples exemples dans lesquels les pouvoirs de faire, de dire et de juger des résidents sont anéantis, le vivre-bien ensemble qui est entre autres abordé par les intervenants dans la notion de milieu de vie.

Bibliographie

- Abiven, M. (1995). *Une éthique pour la mort*. Paris, France : Desclée de Brouwer.
- Alhadeff-Jones, M. (2007). Paradoxes de l'accompagnement et (r)éveil d'une pensée critique. Dans J.-P. Boutinet, N. Denoyel, G. Pineau, G., & J.-Y. Robin (dir.), *Penser l'accompagnement adulte. Ruptures, transitions, rebonds* (227-242). Paris, France : Presses Universitaires de France.
- Arbuz, G. & Rapoport, D. (2009). Quelles nouvelles compétences promouvoir au soir de la vie? Dans G. Arbuz & D. Rapoport (dir.), *La bien-traitance au soir de la vie. Avancer en âge* (107-121). Paris, France : Éditions Bélin.
- Ariès, P. (1975). *Essais sur l'histoire de la mort en Occident. Du moyen Âge à nos jours*. Paris, France : Seuil.
- _____. (1977). *L'homme devant la mort*. Paris, France : Seuil.
- _____. (1983). L'histoire de l'au-delà dans la chrétienté latine. Dans P. Ariès, F. Dolto, F. Marty, G. Raimbault & L. Schwartzberg, *En face de la mort* (11-45). Toulouse, France : Privat.
- Bacqué, M.-F. (2002). *Apprivoiser la mort : Psychologie du deuil et de la perte*. Paris, France : Odile-Jacob.
- Barrier, P. (2010). Le soin comme accompagnement et facilitation de l'individuation avec la maladie chronique. Dans L. Benaroyo, C. Lefève, J.-C. Mino, & F. Worms, *La philosophie du soin. Éthique, médecine et société* (155-171). Paris, France : Presses Universitaires de France.
- Barus-Michel, J. (2004). *Souffrance, sens et croyance. L'effet thérapeutique*. Ramonville Saint-Agne, France : Éditions Érès.
- Baudoin, J.-P., & et Blondeau, D. (1993). *Éthique de la mort et droit à la mort*. Paris, France : Presses Universitaires de France.
- Baudry, P. (2009). La vulnérabilité en commun. Dans S. Pandelé (coord.), *Accompagnement éthique de la personne en grande vulnérabilité. Autres regards sur le handicap, le grand âge et la fin de vie* (57-68). Paris, France : Seli Arslan.
- Becker, E. (1973). *The Denial of Death*. New York, USA : The Free Press.

- Bélangier, L. (2000). *Portrait des services existants pour les soins palliatifs*. Région Montréal-Centre, Régie régionale de la santé et des services sociaux, Direction de la programmation et coordination.
- Benaroyo, L. (2010). Éthique et herméneutique du soin. Dans L. Benaroyo, C. Lefève, J.-C. Mino, & F. Worms, *La philosophie du soin. Éthique, médecine et société* (23-36). Paris, France : Presses Universitaires de France.
- Berger, P., & Luckmann, T. (1996). *La construction sociale de la réalité*, (2^e éd.). Paris, France : Masson/Armand Colin.
- Bergeret-Amselek, B. (2009). Rencontre avec la psychanalyse : c'est possible... quel que soit l'âge. Dans G. Arbuz, & D. Rapoport (dir.), *La bien-traitance au soir de la vie. Avancer en âge* (173-191). Paris, France : Éditions Bélin.
- Bernier, M. (août 2008). La structure d'ensemble du modèle psychoéducatif : un système en progression constante. *En pratique*, 9, 15-16.
- Blake, S. L. (1984). Comforting each other. Dans New Nursing Skillbook, *Dealing with Death and Dying* (97-105). Spring House, U.S.A. : Springhouse Corporation.
- Boutinet, J.-P. (2007). Introduction. Dans J.-P. Boutinet, N. Denoyel, G. Pineau, & J.-Y. Robin (dir.), *Penser l'accompagnement adulte. Ruptures, transitions, rebonds* (5-16). Paris, France : Presses Universitaires de France.
- _____. (2007). Vulnérabilité adulte et accompagnement de projet : un espace paradoxal à aménager. Dans J.-P. Boutinet, N. Denoyel, G. Pineau, & J.-Y. Robin (dir.), *Penser l'accompagnement adulte. Ruptures, transitions, rebonds* (27-49). Paris, France : Presses Universitaires de France, 2007.
- Brazil, K., Krueger, P., Bédard, M., Kelley, M., McAiney, C., Justice, C., & Taniguchi, A. (2006). Quality of Care for Residents Dying. Dans Ontario Long-Term Care Facilities : Findings From a Survey of Directors of Care, *Journal of Palliative Care*, 22, 1, 18-25.
- Brimigion, J. (1984). Living with dying. Dans New Nursing Skillbook, *Dealing with Death and Dying* (91-96). Spring House, U.S.A. : Springhouse Corporation.
- Brugère, F. (2010). L'éthique du *care* : entre sollicitude et soin, dispositions et pratiques. Dans L. Benaroyo, C. Lefève, J.-C. Mino, & F. Worms, *La philosophie du soin. Éthique, médecine et société* (69-86). Paris, France : Presses Universitaires de France.

- _____. (2011). *L'éthique du « care »*. Paris, France : Presses Universitaires de France.
- Burucoa, B. (2009). Le face à face avec la fragilité, la souffrance, la finitude. Dans S. Pandelé (coord.), *Accompagnement éthique de la personne en grande vulnérabilité. Autres regards sur le handicap, le grand âge et la fin de vie* (27-43). Paris, France : Seli Arslan.
- Cassel, E. J. (1982). La nature de la souffrance et les objectifs médicaux (traduit par R. Mathieu). *New England Journal of Medicine*, 306, 639-645.
- Causse, J.-D. (2004). *L'instant d'un geste. Le sujet, l'éthique et le don*. Montréal, Canada : Labor et Fides.
- Charpentier, M. (2001). *Vulnérabilité des personnes âgées vivant en résidences privées: enjeux éthiques, position des acteurs et pertinence d'une régulation* (Thèse de doctorat inédite). Université de Montréal.
- Châtel, T. (2009). Accompagner la vulnérabilité : un chemin subtilement « spirituel ». Dans S. Pandelé (coord.), *Accompagnement éthique de la personne en grande vulnérabilité. Autres regards sur le handicap, le grand âge et la fin de vie* (127-140). Paris, France : Seli Arslan.
- _____. (2013). *Vivants jusqu'à la mort*. Paris, France : Éditions Albin Michel.
- Chavaroche, P. (2009). Accompagner la personne polyhandicapée : une utopie? Dans S. Pandelé (coord.), *Accompagnement éthique de la personne en grande vulnérabilité. Autres regards sur le handicap, le grand âge et la fin de vie* (45-56). Paris, France : Seli Arslan.
- Collectif (2011). *Mourir comment? Le débat sur l'euthanasie*. Montréal, Canada : Médiaspaul.
- Conseil de la santé et du bien-être. (2001). *Vieillir dans la dignité. Avis remis au ministre de la Santé et des Services sociaux*, Québec, Canada : Le Conseil.
- Conseil de la santé et du bien-être. (2003, avril). *Avis. Pour une plus grande humanisation des soins en fin de vie*, Québec, Canada.
- Conseil des aînés. (2000, octobre). *Avis sur l'hébergement en milieux de vie substituts pour les aînés en perte d'autonomie*. Québec, Canada.
- Corbeil, C. (1991). *L'épuisement émotionnel des soignants en centre d'accueil pour personnes âgées* (Mémoire de maîtrise inédit). Université de Montréal.

- Cossette, R. (1999). *Vieillir et croître à travers les déclin, un défi spirituel avant tout. Une étude phénoménologique* (Thèse de doctorat inédite). Université de Montréal.
- Crépon, M. (2008). L'imaginaire de la mort : une responsabilité éthique et politique. *Cité*. Paris, France : Presses Universitaires de France, 33, 53–61.
- Cyrulnik, B. (2006). *De chair et d'âme*. Paris, France : Odile Jacob.
- Dastur, F. (2005). *Comment affronter la mort?* Paris, France : Bayard.
- de Hennezel, M. (1995). *La mort intime*. Paris, France : Éditions Robert Laffont.
- _____. (2004). *Le souci de l'autre*. Paris, France : Éditions Robert Laffont.
- _____. (2005). *Mourir les yeux ouverts*. Paris, France : Éditions Albin Michel.
- _____. (2008). *La chaleur du cœur empêche nos corps de rouiller. Vieillir sans être vieux*. Paris, France : Éditions Robert Laffont.
- de Hennezel, M. & Leloup, J.-Y. (1997). *L'art de mourir. Traditions religieuses et spiritualité humaniste face à la mort aujourd'hui*. Paris, France : Éditions Robert Laffont.
- de Hennezel, M. & Vergely, B. (2010). *Une vie pour se mettre au monde*. Paris, France : Carnets Nord.
- Dekeuwer, C. (2010). Prendre soin dans la « relation endeuillée ». Dans L. Benaroyo, C. Lefève, J.-C. Mino, & F. Worms, *La philosophie du soin. Éthique, médecine et société* (141-153). Paris, France : Presses Universitaires de France.
- Delisle, I. (1993). *Les derniers moments de la vie. L'accompagnement de la personne mourante*. St-Laurent, Canada : Éditions du Renouveau Pédagogique Inc.
- Delisle-Lapierre, I. (1982). *Vivre son mourir; de la relation d'aide aux soins palliatifs*. Boucherville, Canada : Éditions de Mortagne.
- de Montigny, J. (2010). *Quand l'épreuve devient vie*. Montréal, Canada : Médiaspaul.
- de M'Uzan, M. (1977). *De l'art à la mort*. Paris, France : Gallimard.

- Denoyel, N. (2007). Réciprocité interlocutive et accompagnement dialogique. Dans J.-P. Boutinet, N. Denoyel, G. Pineau, & J.-Y. Robin (dir.), *Penser l'accompagnement adulte. Ruptures, transitions, rebonds* (149-160). Paris, France : Presses Universitaires de France.
- Des Aulniers, L. (1997). *L'itinérance de la maladie grave. Le temps des nomades*. Montréal, Canada : L'Harmattan.
- Deslauriers, J.-P. (1997). L'induction analytique. Dans J. Poupart, J.-P. Deslauriers, L.-H. Groulx, A. Laperrière, R. Mayer, & A. Pires, *La recherche qualitative. Enjeux épistémologiques et méthodologiques* (293-308). Montréal, Canada : Gaëtan Morin.
- Deslauriers, J.-P. & Kérisit, M. (1997). Le devis de recherche qualitative. Dans J. Poupart, J.-P. Deslauriers, L.-H. Groulx, A. Laperrière, R. Mayer, & A. Pires, *La recherche qualitative. Enjeux épistémologiques et méthodologiques* (85-111). Montréal, Canada : Gaëtan Morin.
- Doucet, H. (1988). *Mourir, approches bioéthiques*. Ottawa, Canada : Novalis.
- _____. (1998). *Les promesses du crépuscule. Réflexions sur l'euthanasie et l'aide médicale au suicide*. Boucherville, Canada : Labor et Fides.
- _____. (2008). *Soigner en centre d'hébergement. Repères éthiques*. Montréal, Canada : Éditions Fides.
- _____. (2014). *L'éthique clinique. Pour une approche relationnelle dans les soins*. Montréal, Canada : Les Presses de l'Université de Montréal.
- Draperi, C. (2010). Narration et accompagnement : accéder au monde de l'autre. Dans L. Benaroyo, C. Lefève, J.-C. Mino, & F. Worms, *La philosophie du soin. Éthique, médecine et société* (37-55). Paris, France : Presses Universitaires de France.
- Ducalet, P. (2009). Démarche qualité et grande vulnérabilité. Peut-on penser la qualité intelligemment? Dans S. Pandelé (coord.), *Accompagnement éthique de la personne en grande vulnérabilité. Autres regards sur le handicap, le grand âge et la fin de vie* (69-78). Paris, France : Seli Arslan.
- Erikson, E. H. (1976). *Enfance et société*. (6^e éd.; traduit par A. Cardinet). Paris, France : Delachaux et Niestlé.

- Fainzang, S. (2010). Du sens unique au sens interdit. Les malades et l'épreuve de la maladie. Dans L. Benaroyo, C. Lefève, J.-C. Mino, & F. Worms, *La philosophie du soin. Éthique, médecine et société* (239-249). Paris, France : Presses Universitaires de France.
- Fèvre, L. (2003). *Penser avec Ricœur. Introduction à la pensée et à l'action de Paul Ricœur*. Lyon, France : Chronique Sociale.
- Fiat, É. (2009). Face à l'impasse : le recours à l'éthique. Dans S. Pandelé (coord.), *Accompagnement éthique de la personne en grande vulnérabilité. Autres regards sur le handicap, le grand âge et la fin de vie* (81-101). Paris, France : Seli Arslan.
- Frankl, V. E. (1988). *Découvrir un sens à sa vie. Avec la logothérapie*. Montréal, Canada : Éditions de l'Homme.
- Fustier, P. (2000). *Le lien d'accompagnement. Entre don et contrat salarial*. Paris, France : Dunod.
- _____. (2007). Personnalité carencée et lien d'accompagnement. Dans J.-P. Boutinet, N. Denoyel, G. Pineau, & J.-Y. Robin (dir.), *Penser l'accompagnement adulte. Ruptures, transitions, rebonds* (115-128). Paris, France : Presses Universitaires de France.
- Gaille, M. & Foureur, N. (2010). « L'humanité » enjeu majeur de la relation médecin/patient. Y a-t-il une violence intrinsèque à la situation de soin? Dans L. Benaroyo, C. Lefève, J.-C. Mino, & F. Worms, *La philosophie du soin. Éthique, médecine et société* (189-204). Paris, France : Presses Universitaires de France.
- Gauthier, L. (1980). *Le problème de l'euthanasie dans les documents récents du Magistère de l'Église 1954-1979* (Mémoire de maîtrise inédit). Université d'Ottawa : Collège Dominicain de Philosophie et de Théologie.
- Gauvin, A. & Régnier, R. (2004). *L'accompagnement au soir de la vie. Le rôle des proches et des bénévoles auprès des malades*. Montréal, Canada : Les Éditions de l'Homme.
- Gendreau, G. (1978). *L'intervention psycho-éducative. Solution ou défi?* Paris, France : Éditions Fleurus.
- Gendreau, G. (Dir.). (2001). *Jeunes en difficulté et intervention psychoéducative*. Montréal, Canada : Éditions Sciences et culture.

- Gendreau, G., Métayer, D. & Lebon, A. (1990). *L'action psychoéducative. Pour qui? Pour quoi?* Paris, France : Fleurus.
- Gendron, C. & Carrier, M. (1997). *La mort condition de la vie.* Sainte-Foy, Canada : Presses de l'Université du Québec.
- Gineste, Y. & Pellissier, J. (2005). *Humanitude. Comprendre la vieillesse, prendre soin des hommes vieux.* Paris, France : Bibliophane-Daniel Radford.
- Giorgi, A. (1997). De la méthode phénoménologique utilisée comme mode de recherche qualitative en sciences humaines : théorie, pratique et évaluation. Dans J. Poupard, J.-P. Deslauriers, L.-H. Groulx, A. Laperrière, R. Mayer, & A. Pires, *La recherche qualitative. Enjeux épistémologiques et méthodologiques* (341-364). Montréal, Canada : Gaëtan Morin.
- Godbout, J. T. (1995). *L'esprit du don.* Beauceville, Canada : Éditions du Boréal.
- Goffman, E. (1968). *Asiles. Études sur la condition sociale des malades mentaux.* Paris, France : Les Éditions de Minuit.
- Gouvernement du Québec. (2003). *Un milieu de vie de qualité pour les personnes hébergées en CHSLD. Orientations ministérielles.* Québec, Canada.
- Gouvernement du Québec. (2005). *Un défi de solidarité. Les services aux aînés en perte d'autonomie. Plan d'action 2005–2010.* Québec : Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux.
- Gray, V. R. (1984a). Some physiological needs. Dans New Nursing Skillbook. *Dealing with Death and Dying* (2e éd., 15-20). Spring House, U.S.A. : Springhouse Corporation.
- _____. (1984b). The psychological response. Dans New Nursing Skillbook. *Dealing with Death and Dying* (2e éd., 21-26). Spring House, U.S.A. : Springhouse Corporation.
- Grondin, J. (2013). *Paul Ricœur.* Paris, France : Presses Universitaires de France.
- _____. (2003). *Du sens de la vie. Essai philosophique.* Québec, Canada : Éditions Bellarmin.
- Guedeney, A. (2006). Attachement et psychanalyse. Dans N. Guedeney & A. Guedeney, *L'attachement. Concepts et applications* (2^e éd., 35-41). Paris, France : Masson.

- Guedeney, A. & Attale, C. (2006). Biologie et éthologie dans la théorie de l'attachement.. Dans N. Guedeney & A. Guedeney, *L'attachement. Concepts et applications* (2^e éd., 51-58). Paris, France : Masson.
- Guedeney, N. & Dugravier, R. (2006). Concepts-clefs de la théorie de l'attachement. Dans N. Guedeney & A. Guedeney, *L'attachement. Concepts et applications* (2^e éd., 13-23). Paris, France : Masson.
- Guedeney, N. & Mintz, A. S. (2006). L'attachement chez l'adulte. Dans N. Guedeney & A. Guedeney, *L'attachement. Concepts et applications* (2^e éd., 91-102). Paris, France : Masson.
- Guertin, M. (2000). *La conscience chez les personnes Alzheimer. Étude de cas et éthique des comportements*. Montréal, Canada : Médiaspaul.
- Hanus, M. (2000). *La mort retrouvée*. Paris, France : Éditions Frison-Roche.
- Heslon, C. (2007). Être accompagné de la naissance à la mort : un destin postmoderne? Dans J.-P. Boutinet, N. Denoyel, G. Pineau, & J.-Y. Robin (dir.), *Penser l'accompagnement adulte. Ruptures, transitions, rebonds* (73-91). Paris, France : Presses Universitaires de France.
- _____. (2008). *Accompagner le grand âge. Psycho-gérontologie pratique*. Paris, France : Dunod.
- Héту, J.-L. (1989). *Psychologie du mourir et du deuil*. Laval, Canada : Éditions du Méridien.
- _____. (2000). *Bilan de vie. Quand le passé nous rattrape*. Montréal, Canada : Fides.
- Houde, R. (1999). *Les temps de la vie. Le développement psychosocial de l'adulte* (3^e éd.). Boucherville, Canada : Morin.
- Jaccoud, M. & Mayer, R. (1997). L'observation en situation et la recherche qualitative. Dans J. Poupart, J.-P. Deslauriers, L.-H. Groulx, A. Laperrière, R. Mayer, & A. Pires, *La recherche qualitative. Enjeux épistémologiques et méthodologiques* (211-249). Montréal, Canada : Gaëtan Morin.
- Jacquemin, D. (2004). *Éthique des soins palliatifs*. Paris, France : Dunod.
- Jacquet-Smailovic, M. (2006). *Avant que la mort ne nous sépare... patients, familles et soignants face à la maladie grave*. Bruxelles, Belgique : De Boëck.

- Jankélévitch, V. (1977). *La mort*. Paris, France : Flammarion.
- Johnston, G. & Burge, F. (2002). Analytic Framework for Clinician Provision of End-of-Life Care. *Journal of Palliative Care*, 18, 3, 141-149.
- Jotkowitz, A. & Glick, S. (2005). Confession at the End of Life : a Jewish Perspective. *Journal of Palliative Care*, 21, 1. 57-58.
- Jullien, F. (2007). Repérer les impensés de notre pensée pour penser l'accompagnement. Dans J.-P. Boutinet, N. Denoyel, G. Pineau, & J.-Y. Robin (dir.), *Penser l'accompagnement adulte. Ruptures, transitions, rebonds* (209-226). Paris, France : Presses Universitaires de France.
- Klein, D. (1999). *Au revoir et adieu... Vous et vos parents âgés*. Boucherville, Canada : Lavoie Broquet.
- Korff-Sausse, S. (2010). Aux sources de l'éthique : les enjeux psychiques de la relation de soin. Dans L. Benaroyo, C. Lefève, J.-C. Mino, & F. Worms, *La philosophie du soin. Éthique, médecine et société* (57-67). Paris, France : Presses Universitaires de France.
- Kristjanson, L. J. (2005). Expanding the Boundaries of Palliative Care : an Australian Perspective. *Journal of Palliative Care*, 21, 3, 190-192.
- Kübler-Ross, E. (1981). *La mort, dernière étape de la croissance*. Montréal, Canada : Québec-Amérique..
- _____. (1988). *La mort est un nouveau soleil*. Paris, France : Éditions du Rocher.
- _____. (1996). *La mort est une question vitale*. Paris, France : Éditions Albin Michel.
- _____. (1997). *Vivre avec la mort et les mourants*. Paris, France : Éditions du Tricorne/Éditions du Rocher.
- _____. (1998a). *Accueillir la mort*. Paris, France : Édition du Rocher.
- _____. (1998b). *Mémoires de vie, mémoires d'éternité*. Paris, France : JCLattès.
- Kübler-Ross, E. & Kessler, D. (2002). *Leçons de vie*. Paris, France : JCLattès.
- Laborel, B. & Vercauteren, R. (2009). *Construire une éthique en établissements pour personnes âgées*. Toulouse, France : Éditions Érès.

- Lafond, J.-M. (2009). Ces petits riens qui font le quotidien à la maison de retraite Saint Vincent de Paul. Dans G. Arbuz & D. Rapoport (dir.), *La bien-traitance au soir de la vie. Avancer en âge* (123-135). Paris, France : Éditions Bélin.
- Lamerton, R. (1973). *Care of the Dying*. London, England : Priory Press Limited.
- Larin, J. (2003). *Promets-moi de le dire. Portrait d'une femme exceptionnelle qui s'offre le rendez-vous ultime avec elle-même*. Outremont, Canada : Alain Stanké.
- Le Blanc, G. (2010). L'expérience vécue de la maladie. Dans L. Benaroyo, C. Lefève, J.-C. Mino, & F. Worms, *La philosophie du soin. Éthique, médecine et société* (301-317). Paris, France : Presses Universitaires de France.
- Le Bouëdec, G. (2007). Tous accompagnateurs? Non : il n'y a d'accompagnement que spirituel. Dans J.-P. Boutinet, N. Denoyel, G. Pineau, & J.-Y. Robin (dir.), *Penser l'accompagnement adulte. Ruptures, transitions, rebonds* (169-188). Paris, France : Presses Universitaires de France.
- Lefève, C. (2010). La relation de soin doit-elle être une relation d'amitié? Dans L. Benaroyo, C. Lefève, J.-C. Mino, & F. Worms, *La philosophie du soin. Éthique, médecine et société* (107-126). Paris, France : Presses Universitaires de France.
- Legault, A. (1993). *Les besoins de support du personnel soignant travaillant en centre d'accueil lors d'un décès* (Mémoire de maîtrise inédit). Université de Sherbrooke.
- Lepic, P. (2006). *Mourir. Rituels de la mort dans le judaïsme, le christianisme et l'islam*. Clamecy, France : Éditions Boréal.
- Lessard-Hébert, M., Goyette, G., & Boutin, G. (1996). *La recherche qualitative. Fondements et pratiques* (2e éd.). Montréal, Canada : Éditions Nouvelles.
- Lhôtellier, A. (2007). Accompagner et tenir conseil : démarche fondamentale ou anesthésie sociale. Dans J.-P. Boutinet, N. Denoyel, G. Pineau, & J.-Y. Robin (dir.), *Penser l'accompagnement adulte. Ruptures, transitions, rebonds* (99-114). Paris, France : Presses Universitaires de France.
- Malherbe, J.-F. (2007). *Sujet de vie ou objet de soins? Introduction à la pratique de l'éthique clinique*. Montréal, Canada : Éditions Fides.
- Marcoux, H., & Cloutier, A. M. (2006, mars). Mourir en CHSLD : une réalité banalisée. *Synergie*, Association québécoise d'établissements de santé et de services sociaux, 6.

- Marin, C. (2010). « *Who cares?* » Quelle attention au malade dans la relation thérapeutique? Dans L. Benaroyo, C. Lefève, J.-C. Mino, & F. Worms, *La philosophie du soin. Éthique, médecine et société* (127-140). Paris, France : Presses Universitaires de France.
- Massion, J. (2008, septembre). Pour une morale dynamique et ouverte aux soignants. *Revue d'éthique et de théologie morale*, 250, 63-89.
- Mémin, C. (2001). *Comprendre la personne âgée*. Paris, France : Bayard.
- Miles, M. B. & Huberman, M. (2003). *Analyse des données qualitatives* (2^e éd.; traduit par M. H. Rispal). Paris, France : de Boeck.
- Miljkovitch, R. (2006). L'attachement au niveau des représentations. *L'attachement. Concepts et applications*. Dans N. Guedeney & A. Guedeney, *L'attachement. Concepts et applications* (2^e éd., 25-33). Paris, France : Masson.
- Mino, C. (2010). Dire ou ne pas dire... Quand informer c'est aussi soigner. Dans L. Benaroyo, C. Lefève, J.-C. Mino, & F. Worms, *La philosophie du soin. Éthique, médecine et société* (221-238). Paris, France : Presses Universitaires de France.
- Monbourquette, J. (1999). *À chacun sa mission. Découvrir son projet de vie*. Ottawa Canada : Novalis.
- _____. (2008). *La mort, ça s'attrape?* Ottawa, Canada : Novalis.
- _____. (2013). *Le guérisseur blessé*. Montréal, Canada : Novalis.
- Monbourquette, J. & Lussier-Russell, D. (1999). *Mourir en vie! Les temps précieux de la fin*. Ottawa, Canada : Novalis.
- Monchamp, Y. (1977). *Le fonctionnement du moi chez la personne âgée* (Mémoire de maîtrise inédit). Université de Montréal.
- Mucchielli, A. (Dir.). (2004). *Dictionnaire des méthodes qualitatives en sciences humaines* (2^e éd.). Paris, France : Armand Colin.
- Nouwen, H. J. M. (2004). *Rentrer chez soi* (traduit par J. Latulippe). Ottawa, Canada : Novalis.
- Nuss, M. (2008). *La présence à l'autre*. Paris, France : Dunod.

- O'Keefe Diran, M. (1984). A case for prevention. Dans *New Nursing Skillbook, Dealing with Death and Dying* (2e éd., 47-57). Spring House, U.S.A. : Springhouse Corporation.
- Pandelé, S. (2009). Repères pour une éthique de l'accompagnement de la personne en grande vulnérabilité. Dans S. Pandelé (coord.), *Accompagnement éthique de la personne en grande vulnérabilité. Autres regards sur le handicap, le grand âge et la fin de vie* (141-154). Paris, France : Seli Arslan.
- Parker, D., Grbich, C., Brown, M., Maddocks, I., Willis, E. & Roe, P. (2005). A Palliative Approach or Specialist Palliative Care? What Happens in Aged Care Facilities for Residents With a Noncancer Diagnosis? *Journal of Palliative Care*, 21, 2, 80-87.
- Patry, F. (2008). *Vivre au présent la souffrance*. Ottawa, Canada : Novalis.
- Paul, M. (2007). L'accompagnement, ou la traversée des paradoxes. Dans J.-P. Boutinet, N. Denoyel, G. Pineau, & J.-Y. Robin (dir.), *Penser l'accompagnement adulte. Ruptures, transitions, rebonds* (251-274). Paris, France : Presses Universitaires de France.
- Pereira, J. (2007). *Accompagner en fin de vie. Intégrer la dimension spirituelle dans le soin*. Montréal, Canada : Médiaspaul.
- Pierron, J.-P. (2010). *Vulnérabilité. Pour une philosophie du soin*. Paris, France : Presses Universitaires de France.
- Pinard, S. (2010). *Accompagner la vie, la mort et le mystère*. Boucherville, Canada : Éditions de Mortagne.
- Pirès. A. (1997a). De quelques enjeux épistémologiques d'une méthodologie générale pour les sciences sociales. Dans J. Poupart, J.-P. Deslauriers, L.-H. Groulx, A. Laperrière, R. Mayer, & A. Pires, *La recherche qualitative. Enjeux épistémologiques et méthodologiques* (3-54). Montréal, Canada : Gaëtan Morin.
- _____. (1997b). Échantillonnage et recherche qualitative : essai théorique et méthodologique. Dans J. Poupart, J.-P. Deslauriers, L.-H. Groulx, A. Laperrière, R. Mayer, & A. Pires, *La recherche qualitative. Enjeux épistémologiques et méthodologiques* (113-169). Montréal, Canada : Gaëtan Morin.
- Poirier, N. (1985). *L'application du modèle des stades de Kübler-Ross à une population de patients en phase terminale* (Mémoire de maîtrise inédit). Université de Moncton.

- Poupart, J. (1997). L'entretien de type qualitatif : considérations épistémologiques, théoriques et méthodologiques. Dans J. Poupart, J.-P. Deslauriers, L.-H. Groulx, A. Laperrière, R. Mayer, & A. Pires, *La recherche qualitative. Enjeux épistémologiques et méthodologiques* (173-209). Montréal, Canada : Gaëtan Morin.
- Pronovost, J., Gagnon, G. & Potvin, P. (2000). L'utilisation : un concept fondamental dans l'intervention psychoéducative. *Revue Canadienne de Psycho-Éducation*, 29, 1, 17-31.
- Proulx, M. (2010). *Vivre jusqu'au bout*. Montréal, Canada : Radio Première Chaîne.
- Pushkar, D. & Arbuckle, T. (2000). Le contexte général du vieillissement : processus affectifs, sociaux et cognitifs. Dans P. Cappeliez, P. Landreville, & J. Vézina, (dir.), *Psychologie clinique de la personne âgée* (1-22). Ottawa, Canada : Les Presses de l'Université d'Ottawa.
- Puskas, D., Caouette, M., Dessureault, D., & Mailloux, C. (2012). *L'accompagnement psychoéducatif. Vécu partagé et partage du vécu*. Longueuil, Canada : Béliveau Éditeur.
- Quenneville, Y. & Dufour, N. (2008). *Vivre avec un proche gravement malade*. Montréal, Canada : Bayard.
- Quirk Figgins, S. (1984). Providing hospice care. Dans *New Nursing Skillbook, Dealing with Death and Dying* (2e éd., 153-168). Spring House, U.S.A. : Springhouse Corporation.
- Rabouam, C., Moralès-Huet, M., & Milkovitch, R. (2006). Soins parentaux et attachement. *L'attachement. Concepts et applications* (2e éd., 59-68). Paris, France : Masson.
- Rapoport, D. (2009). Introduction. Dénoncer, énoncer, annoncer, renoncer? Dans G. Arbus & D. Rapoport (dir.), *La bien-traitance au soir de la vie. Avancer en âge* (7-13). Paris, France : Éditions Bélin.
- Renault, M. (2002). *Soins palliatifs : questions pour la psychanalyse. Angoisse, culpabilité, souffrance, régressions*. Paris, France : L'Harmattan.
- Renou, M. (2005). *Psychoéducation. Une conception, une méthode*. Montréal, Canada : Éditions Sciences et Culture.
- Ricœur, P. (1986). *Du texte à l'action*. Paris, France : Éditions du Seuil.

- _____. (1990). *Soi-même comme un autre*. Paris, France : Éditions du Seuil.
- _____. (1995). *Le juste 1*. Paris, France : Éditions Esprit.
- _____. (2001). *Le juste 2*. Paris, France : Éditions Esprit.
- _____. (2000). *La mémoire, l'histoire, l'oubli*. Paris, France : Éditions du Seuil.
- _____. (2001). *De l'interprétation. Essai sur Freud*. Paris, France : Éditions du Seuil.
- _____. (2004a). *À l'école de la phénoménologie*. Paris, France : Librairie philosophique J. Vrin.
- _____. (2004b). *Le mal. Un défi à la philosophie et à la théologie*. Genève, Suisse : Labor et Fides.
- _____. (2007). *Vivant jusqu'à la mort. Suivi de Fragments*. Paris, France : Éditions du Seuil.
- Ricot, J. (2003). *Philosophie et fin de vie*. Rennes, France : Éditions de l'École nationale de la santé publique.
- Rinear, E. (1984). Confronting expected death. Dans *New Nursing Skillbook. Dealing with Death and Dying* (2e éd., 63-76). Spring House, U.S.A. : Springhouse Corporation.
- Roy, D. (2003). When People Die Alone... A Meditation on Humanity. *Journal of Palliative Care*, 19, 4, 227-228.
- _____. (2006). When You Are Old... All Alone? *Journal of Palliative Care*, 22, 1, 3-4.
- Ruszniewski, M. (1999). *Face à la maladie grave. Patients, familles, soignants*. Paris, France : Dunod.
- Sabourin, S. (1981). *Le développement du concept de soi chez des personnes âgées de 60 à 100 ans* (Mémoire de maîtrise inédit). Université de Montréal.
- Sangaré, B. (2009). Et « main...tenant » : l'accompagnement haptonomique des personnes âgées. Dans G. Arbuz & D. Rapoport (dir.), *La bien-traitance au soir de la vie. Avancer en âge* (137-153). Paris, France : Éditions Bélin.

- Schön, D. A. (1994). *Le praticien réflexif. À la recherche du savoir caché dans l'agir professionnel* (traduit par J. Heynemand, & D. Gagnon). Montréal, Canada : Les Éditions Logiques.
- Servan-Schreiber, D. (2011). *On peut se dire au revoir plusieurs fois*. Paris, France : Éditions Robert Laffont.
- Simard, J.-P. (2008). *Que faire quand la souffrance et la maladie frappent à notre porte? La spiritualité en harmonie avec la médecine*. Québec, Canada : Anne Sigier.
- Thomas, L. V. (1980). *Anthropologie de la mort*. Paris, France : Payot.
- Thompson, G. N., McClement, S. E., & Daeninck, P. J. (2006). Changing Lanes : Facilitating the Transition from Curative to Palliative Care. *Journal of Palliative Care*, 22, 2, 91-98.
- Tronto, J. (2012). *Le risque ou le care?* Paris, France : Presses Universitaires de France.
- Uma Vohra, J., Brazil, K., & Szala-Meneok, K. (2006). The last Word : Family Members' Descriptions of End-of-Life Care in Long-Term Care Facilities. *Journal of Palliative Care*, 22, 1, 33-39.
- Vacher, L.-M. (2005). *Une petite fin du monde. Carnet devant la mort*. Montréal, Canada : Liber.
- Vachon, M. (2007). Impact du vieillissement de la population sur les attitudes face à la mort. *Dire*, 16, 2, 18–20.
- van Breemen, P.G. (2006). *Le don de vieillir*. Québec, Canada : Bellarmin.
- Van der Maren, J.-M. (1996). *Méthodes de recherche pour l'éducation*. Montréal, Canada : Presses de l'Université de Montréal.
- Vergely, B. (2001). *La souffrance. Recherche du sens perdu*. Paris, France : Éditions Gallimard.
- Villeneuve, M. (2005). *Je veux rentrer chez moi. Récit d'un accompagnement*. Québec, Canada : Éditions Fides.
- Vinay, P. (2010). *Ombres et lumières sur la fin de vie*. Montréal, Canada : Médiaspaul.

- Vovelle, M. (2000). *La mort et l'Occident de 1300 à nos jours*. Paris, France : Éditions Gallimard.
- Voyer, G. (2009). *La mort à son heure*. Montréal, Canada : Médiaspaul.
- Williams-Ziegler, J. C. (1984). Allaying common fears. Dans New Nursing Skillbook. *Dealing with Death and Dying* (2e éd., 27-32). Spring House, U.S.A. : Springhouse Corporation.
- Worms, F. (2010). Vers un moment du soin? Entre diversité et unité. Dans L. Benaroyo, C. Lefève, J.-C. Mino, & F. Worms, *La philosophie du soin. Éthique, médecine et société* (11-21). Paris, France : Presses Universitaires de France.
- Zaccā-Reyners, N. (2010). Care et institutions : quels regards sur le style organisationnel et le soin aux personnes? Dans L. Benaroyo, C. Lefève, J.-C. Mino, & F. Worms, *La philosophie du soin. Éthique, médecine et société* (251-265). Paris, France : Presses Universitaires de France.
- Zittoun, R. (2007). *La mort de l'autre. Une introduction à l'éthique clinique*. Paris, France : Dunod.
- Zucman, É. (2009). Derrière le mur des apparences de la grande dépendance : la personne polyhandicapée. Dans S. Pandelé, (coord.), *Accompagnement éthique de la personne en grande vulnérabilité. Autres regards sur le handicap, le grand âge et la fin de vie* (103-107). Paris, France : Seli Arslan.

Annexes

Annexe A

Guide d'entrevue

- 1 Qu'est-ce qui vous a amené à faire ce travail auprès des personnes âgées?
- 2 Qu'est-ce qui fait que vous continuez à l'exercer?
- 3 Qu'est-ce qui entraîne, ou pourrait entraîner, des différences dans votre comportement ou votre attitude entre des résidents lors des gestes de soin?
- 4 Comment vous apercevez-vous qu'un de vos résidents se dirige vers une fin de vie?
- 5 Quel impact a, sur votre façon de travailler, le fait qu'une personne devienne de plus en plus malade et vulnérable? Comment cela vous atteint-il?
- 6 Quelles préoccupations vous habitent à ce moment?
- 7 Comment l'approche de la fin de vie est-elle abordée avec le résident concerné?
- 8 Qui de vous deux initie la discussion?
- 9 Est-ce différent lorsque la relation est difficile?
- 10 Qu'est-ce qui vous motive à continuer à donner des soins à un résident en fin de vie (considérations personnelles, professionnelles, éthiques)?
- 11 Le fait de percevoir un résident vers sa fin de vie entraîne-t-il des changements dans vos gestes de soins?
- 12 Quel sens attribuez-vous aux soins que vous donnez alors que la mort approche?
- 13 Comment accompagnez-vous le résident?
- 14 Dans ce contexte de fin de vie, quelles sont vos préoccupations éthiques?
- 15 Comment pourrait-on identifier vos préoccupations en vous observant travailler?
- 16 Comment ou en quoi devriez-vous modifier vos comportements pour qu'ils soient entièrement en accord avec ce que vous croyez qu'ils devraient être?
- 17 Que croyez-vous que recommande votre établissement en pareille circonstance?
- 18 Qu'est-ce que vous souhaiteriez pour vous soutenir dans de telles situations (formation...)?

Annexe B

CERFAS

Université 
de Montréal

Faculté des arts et des sciences
Vice-décanat à la recherche

No de certificat : CÉRFAS-2010-11-062 -A

COMITÉ D'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE DE LA FACULTÉ DES ARTS ET DES SCIENCES (CÉRFAS)

CERTIFICAT D'ÉTHIQUE

Le Comité d'éthique de la recherche de la Faculté des arts et des sciences, selon les procédures en vigueur et en vertu des documents qui lui ont été fournis, a examiné le projet de recherche suivant et conclu qu'il respecte les règles d'éthique énoncées dans la *Politique sur la recherche avec des êtres humains* de l'Université de Montréal :

Titre : *Préoccupation éthiques des intervenants dans leur travail d'accompagnement auprès des aînés en fin de vie résidant en centre d'hébergement.*

Requérant : *MÉTAYER, Diane, étudiante en Sciences humaines appliquées option bioéthique, Direction (Arts et Sciences)*

sous la direction de :

VEILLEUX, Paul C., professeur associé, Département de Psychologie

Tout changement anticipé au protocole de recherche devra être communiqué au CÉRFAS qui en évaluera l'impact au chapitre de l'éthique.

Toute interruption prématurée du projet ou tout incident grave devra être immédiatement signalé au CÉRFAS.

Selon les normes en vigueur, un suivi annuel est minimalement exigé afin de maintenir la validité de ce certificat, et ce, jusqu'à la fin du projet. Le questionnaire de suivi peut être consulté sur la page Web du CÉRFAS.

Peter Dietsch, président
Comité d'évaluation accélérée

Date de délivrance : 2010/06/15
AAAA/MM/JJ

Date d'échéance : 2011/06/15
AAAA/MM/JJ

(correspond à la date prévue de fin du projet)

Certificat prolongé jusqu'au : 2012/06/15

Katia Maliantovitch, secrétaire, CERFAS

C.P. 6128, succ. Centre-ville, Montréal (QC) H3C 3J7
www.fas.umontreal.ca/recherche/ethique/index.html

Téléphone : / Télécopieur :

Annexe C
Comité d'éthique Jeanne-Mance

Centre de santé et de services sociaux
Jeanne-Mance

Centre affilié universitaire

COMITÉ D'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE

CERTIFICAT D'APPROBATION ÉTHIQUE

Dossier no. : 2010-14

Titre du projet : *Préoccupations éthiques des intervenants dans leur travail d'accompagnement auprès des aînés en fin de vie résident en centre d'hébergement*

Sous la direction de : Diane Métayer, étudiante au doctorat en sciences humaines appliquées, Université de Montréal (dir. Paul C. Veilleux et co-dir. Hubert Doucet)

Les membres du Comité d'Éthique de la Recherche du CSSS Jeanne-Mance ont jugé le projet mentionné ci-haut conforme à l'éthique de la recherche sur les êtres humains.

Ce certificat est valide du 27 octobre 2010 et jusqu'au 26 octobre 2011.

Présidente
Comité d'éthique de la recherche

Annexe D

Comité d'éthique CHUM



COMITÉ D'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE DU CHUM

Édifice Cooper
2981, boulevard St-Laurent, Mezz 2
Montréal (Québec) H2W 1Y5

Le 03 avril 2012

Mme Diane Métyer, M. ps. éd.
Doctorante au Ph.D., en Sciences humaines appliquées

Objet : 11.296 – Approbation accélérée initiale et finale CÉR – CSSS Cœur de l'Île
– Projet de doctorat en Sciences humaines appliquées – Option biéthique
Préoccupations éthiques des intervenants dans leur travail d'accompagnement auprès des aînés en fin de vie résidant en centre d'hébergement

Madame Métyer,

Nous avons pris connaissance des documents suivants reçus au CÉR du CHUM en date du 20 mars 2012 en vue de l'approbation du projet décrit en rubrique :

- Lettre de présentation datée du 1^{er} février 2012
- Projet de thèse détaillé avec 2 annexes :
Annexe 1 – Canevas d'entrevue
Annexe 2 – Guide d'entrevue
- Certificat d'éthique – CERFAS de l'Université de Montréal – 15 juin 2010 au 15 juin 2011
- Certificat d'approbation éthique – CSSS Jeanne-Mance – 27 octobre 2010 au 26 octobre 2011
- Questionnaire sociodémographique
- Formulaire d'autorisation à l'enregistrement des entrevues
- Formulaire de consentement (sans date de version)

Je vous informe que suite à une entente entre les deux institutions, le Comité d'éthique de la recherche du CHUM agit comme CÉR pour l'évaluation des projets du CSSS Cœur-de-l'Île.

Nous avons procédé à l'évaluation de votre projet en comité restreint compte tenu qu'il s'agit d'un projet se situant sous le seuil de risque minimal et compte tenu qu'il a déjà été approuvé par le CÉR de l'Université de Montréal.

Nous n'avons pas jugé utile de modifier le formulaire d'information et de consentement pour y inclure les coordonnées de la commissaire locale aux plaintes et à la qualité de services du CSSS Cœur de l'Île, puisque les participants à la recherche sont des intervenants et parce que les coordonnées de l'ombudsman de l'Université y figurent déjà.

La présente constitue l'approbation finale du comité suite à une procédure d'évaluation accélérée. Elle est valide pour un an à compter du 03 avril 2012, date de l'approbation initiale. Je vous rappelle que toute modification au protocole et/ou au formulaire de consentement en cours d'étude, doit être soumise pour approbation du comité d'éthique.

CENTRE HOSPITALIER DE L'UNIVERSITÉ DE MONTRÉAL

HÔTEL-DUROI (Siège social)
3940, rue Saint-Urbain
Montréal (Québec)
H2W 1T8

HÔPITAL NOTRE-DAME
2981, rue Sherbrooke Est
Montréal (Québec)
H2L 4M1

HÔPITAL SAINT-GEORGE
894, rue Saint-Denis
Montréal (Québec)
H2Z 3K4



Le comité suit les règles de constitution et de fonctionnement de l'Énoncé de Politique des trois Conseils et des Bonnes pratiques cliniques de la CIH.

Pour toute question relative à cette correspondance, veuillez communiquer avec la soussignée à l'adresse courriel suivante : ou avec sa collaboratrice par courriel ou téléphone :

Vous souhaitant la meilleure des chances dans la poursuite de vos travaux, je vous prie d'accepter, Madame Métayer, mes salutations distinguées.

*Brigitte St-Pierre, conseillère en éthique
Présidente
Comité d'éthique de la recherche du CHUM*

BSP/go

*C.c. Mme Nicole Cloutre, directrice générale adjointe
CSSS – Cœur-de-l'Île
1385, rue Jean-Talon Est
Bureau A-114
Montréal (Québec) H2E 1S6
Nicole.Cloutre/CSSS Cœur de l'Île/Reg06/SSSS*

*C.c. Bureau des contrats
Centre de recherche
Hôtel-Dieu du CHUM – Pavillon Masson*

Annexe E
Questionnaire sociodémographique

QUESTIONNAIRE SOCIODÉMOGRAPHIQUE

Numéro : _____

Sexe : F M

Date de naissance : _____ / _____ / _____

Âge : _____

PARENTS

Père : _____ ans

- Vivant
 Décédé

Mère : _____ ans

- Vivant
 Décédé

RELIGION

- Croyant
 Praticant

- Catholique
 Bouddhiste
 Protestant
 Islamiste

- Juif
 Témoin de Jéhovah
 Agnostique
 Athée

Autre : _____

ÉTUDES

Secondaire: I II III IV V

P.D.S.B.

DEP : _____ DEC : _____

Université : 1^{er} cycle Certificat 2^e cycle D.E.S.S. 3^e cycle

Domaine d'études : _____

TRAVAIL (RÔLE À LA RÉSIDENCE)

Poste :

- | | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> Préposé (e) | <input type="checkbox"/> Éducateur (trice) |
| <input type="checkbox"/> Infirmier(ère) | <input type="checkbox"/> Psychologue |
| <input type="checkbox"/> Infirmier(ère) auxiliaire | <input type="checkbox"/> Travailleur (euse) social (e) |
| <input type="checkbox"/> Ergothérapeute | <input type="checkbox"/> Prêtre |
| <input type="checkbox"/> Physiothérapeute | <input type="checkbox"/> Agent (e) de pastorale |
| <input type="checkbox"/> Technicien(ne) en réadaptation physique | <input type="checkbox"/> Intervenant (e) en vie spirituelle |
| <input type="checkbox"/> Psychoéducateur (trice) | <input type="checkbox"/> Bénévole |

Pratique professionnelle :

Années totales de pratique professionnelle : _____

Années de pratique en résidence pour personnes âgées : _____

Jours de présence à la résidence en moyenne/ semaine : _____

Annexe F

Synthèse du projet de recherche

Université de Montréal

Préoccupations éthiques des intervenants
dans leur travail d'accompagnement auprès des aînés en fin de vie
résidant en centre d'hébergement.

Par

Diane Métayer

Projet de thèse présenté à la
Faculté des arts et des sciences
en vue de l'obtention du grade de
Philosophiae Doctor (Ph. D.)

Novembre 2009

INTRODUCTION

Le maintien à domicile étant actuellement largement favorisé au Québec, entre autres raisons pour répondre aux souhaits exprimés par les aînés eux-mêmes et pour aider à contenir les dépenses de l'État reliées à l'hébergement en institution, le placement en centre d'hébergement devient alors une ressource réservée aux personnes en grande et en très grande perte d'autonomie. Par voie de conséquence, être admis en hébergement signifie pour elles s'approcher à court ou à moyen terme de leur fin de vie.

Les membres du personnel qui travaillent en proximité de contact avec les résidents, ainsi nommés parce qu'ils vivent en résidence, tissent des liens avec ces derniers à travers les activités de soins et celles de la vie quotidienne, de façon régulière et continue, tout au long des mois et parfois même des années que dure la période d'hébergement. La relation qui s'établit ainsi en est une bien particulière où deux personnes, jusque là étrangères l'une pour l'autre, sont non seulement rapprochées par la force des choses, mais appelées à partager une grande intimité dans le cadre d'une relation dissymétrique, dans laquelle l'intervenant se trouve en position de pouvoir envers le résident. Alors que dans un tel contexte les exigences au plan des attitudes sont importantes, l'accent est rarement mis sur ce qui préoccupe les intervenants et sur ce qui les amène à adopter une attitude adéquate envers le résident qui connaît des pertes de capacités physiques et cognitives. La présente recherche vise donc à recueillir le point de vue des intervenants dans leur travail d'accompagnement des résidents vers une fin de vie.

PROBLÉMATIQUE

Même si apparemment du moins, la mort est tue, nous nous sommes souvent demandé ce qui se passait derrière les portes closes des chambres des résidents, dans l'intimité des actes de soins effectués à l'abri des regards indiscrets. Car, compte tenu de l'intensité de la relation qui unit parfois les résidents et les membres du personnel, il nous semble peu probable que la mort prochaine ne soit jamais abordée dans leurs échanges. Comment ces intervenants font-ils pour continuer à donner des soins jusqu'à la fin à ces résidents qu'ils côtoient parfois sur une base quotidienne depuis de nombreuses années et que des liens d'attachement unissent généralement? Qu'est-ce qui leur permet de conserver une attitude adéquate envers les résidents? Ont-ils parfois le goût de prendre leur revanche sur des paroles ou des gestes qui se sont avérés blessants par le passé, alors que l'état du résident est actuellement irréversible et qu'une récupération s'avère impossible, sachant donc que le résident ne pourrait plus dénoncer le changement d'attitude? Font-ils allusion d'une façon ou d'une autre à ce passage qui se rapproche? Ont-ils des préoccupations éthiques en accomplissant leurs tâches et si oui, quelles sont-elles? Comment sont-elles exprimées dans les gestes quotidiens?

C'est dans la confrontation de ces constats et de ces impressions qu'a surgi l'idée d'aller regarder d'un peu plus près ce que les intervenants en disent, ce qui les motive à aborder ou au contraire, à éviter, le thème de la mort avec les résidents dont ils ont à prendre soin, comment ils tiennent compte de ce contexte particulier dans leurs actes de soins, et comment leurs préoccupations sont traduites dans leurs gestes quotidiens.

Plus les années passent, plus les exigences des employeurs envers le personnel en contact direct avec les résidents augmentent. Alors qu'auparavant, l'attention était centrée sur les résultats concrets tels la propreté des résidents et l'ordre des pièces, l'accent se porte aujourd'hui davantage sur le respect de l'autonomie et de la volonté des résidents, la qualité relationnelle entre ces derniers et les membres du personnel, de même que sur les

préoccupations éthiques. Ainsi, bien que les attitudes des membres du personnel prennent de l'importance dans l'exécution des actes de soins, peu d'intérêt est généralement manifesté à leurs émotions et à ce qui motive leurs gestes de soins, tout spécialement en fin de vie. Le fait de connaître leurs préoccupations pourrait faciliter le soutien à leur apporter et, conséquemment, améliorer leur bien-être et qualifier leurs interventions auprès des résidents.

ATTENTES ENVERS LE PERSONNEL

Bien qu'à partir d'un regard externe le constat ne peut se faire facilement, l'environnement dans lequel évoluent les membres du personnel est hétérogène et instable. En effet, malgré les directives du ministère qui recommandent la formation d'îlots de résidents regroupant des problématiques similaires (Gouvernement du Québec, 2003, 22), plusieurs des unités de vie des centres d'hébergement accueillent à la fois des résidents lucides et confus; cette situation amène le personnel à faire face à de nombreux comportements perturbateurs et dérangeants, dus à l'incompréhension des résidents non lucides qui viennent interférer, de façon imprévisible et parfois fréquente, dans le déroulement de leurs tâches régulières. Notons également que les résidents ne se trouvent pas nécessairement tous dans la même catégorie d'âges; les personnes hébergées ayant 18 ans et plus, plusieurs générations peuvent par conséquent se côtoyer dans une même unité, car le seuil d'incapacité requis pour être hébergé est le seul autre critère, en plus de la majorité, pour être admis en centre d'hébergement. Outre ces éléments, l'état de santé des différents résidents peut varier considérablement, de même que leurs capacités cognitives et physiques résiduelles. Ces exemples montrent bien l'écart pouvant exister entre les résidents et, conséquemment, les ajustements nécessaires auxquels doivent faire face les membres du personnel.

Cet environnement vit aussi de l'instabilité en raison de tous les imprévus qui peuvent survenir. Ainsi, un dégât de selles, une débâcle urinaire, une chute, une épidémie de gastroentérite ou d'influenza de même qu'un résident à ses derniers instants de vie viennent court-circuiter la routine habituelle du personnel, les mettant parfois considérablement en retard par rapport à leur horaire de travail et exigeant un surplus d'actes de soins qui ne peuvent être différés.

Ces quelques éléments laissent entrevoir que les seules compétences théoriques et pratiques des membres du personnel ne peuvent parvenir à faire d'eux de bons intervenants. Car, outre le fait de maîtriser les tâches au plan technique, il est nécessaire de savoir ce qu'il y a à faire en lien avec les différents contextes : ce qu'il y a par exemple à faire au moment d'une chute. Il faut de plus être en mesure de prioriser adéquatement les multiples tâches, des imprévus venant régulièrement se greffer à la routine déjà établie. Enfin, il est important que les membres du personnel ne perdent pas de vue qu'ils travaillent avec des êtres humains, tous différents les uns des autres. Une même approche ainsi qu'une même façon de réagir ne peuvent donc être utilisées avec chacun des résidents : il est nécessaire d'adapter ses interventions aux particularités de chaque résident.

C'est à partir de telles considérations que Mémin souligne la nécessité d'un équilibre entre les trois types de savoir, soit le savoir, le savoir-faire et le savoir-être, pour bien accomplir les tâches attendues (2001, 113). Si les connaissances théoriques nécessaires pour chaque professionnel ne sont que très rarement précisées dans la littérature consultée, probablement parce qu'elles sont pré-requises à l'obtention des diplômes respectifs, les deux autres savoirs sont plus largement élaborés.

QUESTIONS DE RECHERCHE

Dans les références, il appert pour de nombreux auteurs (de Hennezel, 1995, 2004, 2005; Delisle, 1993; Delisle-Lapierre, 1982; Gendron et Carrier, 1997; Gineste et Pellissier, 2005; Harper, 1977; Héту, 1994; Kübler-Ross, 1984, 1988, 1996, 1997; Laborel et Vercauteren, 2004; Mémin, 2001; Nuss, 2008; Patry, 2008; Ruzniewski, 1999; ...) que l'attitude avec laquelle les membres du personnel posent leurs actes de soins teinte considérablement ces derniers, allant même jusqu'à prendre le pas sur les actes eux-mêmes. Il y est également mentionné que l'attitude qui prévaut lors des soins, bien que non apparente dans les résultats concrets, a un impact sur la dignité et l'estime de soi de la personne, sujet de l'intervention. Étant donné ces affirmations, il s'avère important de porter attention à la manière dont les gestes sont posés puisque celle-ci a un impact considérable.

Ceci nous amène donc à nous intéresser aux intervenants, ceux-là même qui donnent les soins et dont l'attitude peut faire toute la différence. S'attardent-ils eux-mêmes à leur façon de travailler et à ce qu'ils ressentent envers le résident? Se préoccupent-ils de l'état d'esprit du résident et des répercussions de leurs propres interventions sur ce dernier? Pensent-ils à accompagner le résident dans son cheminement vers la fin de vie, bien que le milieu ne leur remette pas formellement cette responsabilité? S'ils font un tel accompagnement, comment se traduit-il dans l'action? À quels gestes, quelles paroles associent-ils leur relation d'accompagnement? Qu'est-ce qui les motive à faire ou à ne pas faire d'intervention visant à accompagner la personne en fin de vie? Quelles préoccupations les habitent? Y a-t-il des considérations personnelles, professionnelles ou éthiques qui président à leurs décisions? L'approche de la fin de vie vient-elle modifier leurs attitudes envers le résident, puisque ce dernier ne pourra dorénavant plus témoigner de l'attitude de l'intervenant? Qu'advient-il quand la relation est difficile, voire sous le signe de

l'agressivité? L'intervenant a-t-il tendance à prendre sa revanche, le résident étant de plus en plus vulnérable, donc incapable de se défendre?

Outre ces questions, nous pouvons nous demander si l'accompagnement est implicitement réservé à certains intervenants ou certains professionnels, ou si quelques-uns se l'approprient, se sentant mieux outillés par leur formation? Y a-t-il des distinctions dans l'accompagnement que font les différents intervenants en fonction du rôle professionnel joué auprès du résident? Quelles préoccupations les guident dans leurs interventions? Les actions attendues par le milieu d'intervention sont-elles en accord ou en désaccord avec leurs valeurs personnelles? Qu'arrive-t-il lorsqu'il y a conflit?

Afin de répondre à ces interrogations, nous nous proposons de rencontrer des intervenants en proximité de contact avec les résidents en centre d'hébergement et de leur adresser ces questions.

CADRE MÉTHODOLOGIQUE

Une entrevue semi-directive, avec un canevas de base permettant de guider la discussion, est prévue avec chacun des participants. Cette rencontre a pour objectif de recueillir les commentaires des participants concernant les préoccupations et les motivations éthiques qui les habitent lorsqu'ils accompagnent des résidents vers leur fin de vie. Puisqu'il est essentiel que les intervenants puissent aller au bout de leur réflexion, la durée de l'entrevue est difficilement prévisible et sera probablement relative à chacun; toutefois, nous prévoyons des rencontres d'une durée probable d'une heure trente, deux heures. De dix à douze entrevues sont prévues, selon la saturation empirique qui sera observée, c'est-à-dire si les entrevues n'apportent plus de nouvelles informations.

Annexe G

Autorisation à participer à la recherche (CSSS Lucille-Teasdale)

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

Titre de la recherche : Préoccupations éthiques des intervenants dans leur travail d'accompagnement auprès des aînés en fin de vie résidant en centre d'hébergement.

Chercheur : *Diane Mélaye, étudiante au Ph. D. en Sciences humaines appliquées, option bioéthique*

Directeur de recherche : Paul C. Veilleux, Université de Montréal, département de psychologie; Hubert Doucet, professeur à la retraite (co-directeur), Université de Montréal, Faculté de théologie et de sciences religieuses.

A) RENSEIGNEMENTS AUX PARTICIPANTS

1. Objectifs de la recherche.

Les membres du personnel qui travaillent en proximité de contact avec les résidents en centre d'hébergement tissent des liens avec ces derniers à travers des activités de soins et des activités de la vie quotidienne, de façon régulière et continue, tout au long des mois et parfois même des années que dure la période d'hébergement. Compte tenu de cette relation bien particulière, nous pouvons nous demander comment ces intervenants vivent le cheminement vers la fin de vie des résidents dont ils s'occupent. Ainsi donc, ce projet de recherche vise à mieux connaître ce qui motive les intervenants à continuer de donner des soins aux aînés en fin de vie, ce qui les préoccupe dans ce contexte spécifique de fin de vie, comment ils traduisent leurs préoccupations dans leurs actes de soins et comment ils accompagnent les résidents dans leur cheminement vers une fin de vie.

2. Participation à la recherche

Votre participation à cette recherche consiste à :

- Aborder vos préoccupations, éthiques et autres, dans le cadre d'une rencontre semi-directive d'une durée probable d'une heure et demie à deux heures;
- Répondre à un questionnaire sur les données sociodémographiques.

Les intervenants qui travaillent dans les unités gérées par la chercheuse sont exclus de la recherche, afin de ne pas susciter de problème éthique.

3. Confidentialité

Les renseignements que vous nous donnerez demeureront confidentiels et anonymes. Chaque participant à la recherche se verra attribuer un numéro et seul le chercheur principal aura la liste des participants et des numéros qui leur auront été attribués. De plus, les renseignements seront conservés dans un classeur sous clé situé dans un bureau fermé. Aucune information permettant de vous identifier d'une façon ou d'une autre ne sera publiée. Ces renseignements personnels seront détruits 7 ans après la fin du projet. Seules les données ne permettant pas de vous identifier seront conservées après cette date.

4. Avantages et inconvénients

En participant à cette recherche, vous pourrez contribuer à l'avancement des connaissances sur le travail des intervenants dans l'accompagnement des aînés en fin de vie, les préoccupations éthiques des membres du personnel des centres d'hébergement dans leurs actes de soins auprès des aînés, ainsi que sur les gestes concrets par lesquels ces préoccupations sont perceptibles. Votre participation à la recherche pourra également vous donner l'occasion de mieux vous connaître.

Par contre, il est possible que le fait de raconter votre expérience suscite des réflexions ou des souvenirs émouvants ou désagréables. Vous pourriez vous sentir mal à l'aise et même ressentir un sentiment de culpabilité en avouant ce que vous faites réellement comme intervention, surtout si vous avez l'impression que votre employeur est en désaccord avec ce qui est fait ou que cela ne vous revient pas, compte tenu des fonctions que vous exercez dans l'établissement, vous créant ainsi un conflit éthique. Vous pouvez réaliser que vous deviez faire des interventions, alors qu'au contraire vous ne faites rien et que vous n'avez pas cru de votre devoir de faire quoi que ce soit jusqu'à maintenant. Vous pouvez également mentionner ce que vous croyez être voulu, ou devoir l'être, par votre employeur ou l'intervieweur, alors que ce n'est pas ce qui se vit au quotidien, éprouvant par la suite des remords qui vous laisseraient inconfortables d'avoir transmis des faussetés. Notre demande peut également éveiller des deuils anciens que vous croyiez réglés et raviver ainsi une souffrance qui sommeillait sans que vous en soyez conscient.

Si cela se produit, n'hésitez pas à en parler avec l'agent de recherche. S'il y a lieu, l'agent de recherche pourra vous référer à une personne-ressource.

5. Droit de retrait

Votre participation est entièrement volontaire. Vous êtes libre de vous retirer en tout temps par avis verbal, sans préjudice et sans devoir justifier votre décision. Si vous décidez de vous retirer de la recherche, vous pouvez communiquer avec le chercheur, au numéro de téléphone indiqué à la dernière page de ce document. Si vous vous retirez de la recherche, les renseignements qui auront été recueillis au moment de votre retrait seront détruits.

6. Indemnité

Aucune compensation financière ne sera versée pour votre participation à la présente recherche.

B) CONSENTEMENT

Je déclare avoir pris connaissance des informations ci-dessus, avoir obtenu les réponses à mes questions sur ma participation à la recherche et comprendre le but, la nature, les avantages, les risques et les inconvénients de cette recherche.

Après réflexion, je consens librement à prendre part à cette recherche. Je sais que je peux me retirer en tout temps sans préjudice et sans devoir justifier ma décision.

Signature : _____ Date : _____

Nom : _____ Prénom : _____

Je déclare avoir expliqué le but, la nature, les avantages, les risques et les inconvénients de l'étude et avoir répondu au meilleur de ma connaissance aux questions posées.

Signature du chercheur _____ Date : _____

Nom : _____ Prénom : _____

Pour toute question relative à la recherche, ou pour vous retirer de la recherche, vous pouvez communiquer avec Diane Métayer, étudiante, au numéro de téléphone suivant :
ou à l'adresse courriel suivante :

Toute plainte relative à votre participation à cette recherche peut être adressée à l'ombudsman de l'Université de Montréal, au numéro de téléphone _____ à l'adresse courriel _____ (L'ombudsman accepte les appels à frais vives), ou à la commissaire aux plaintes du CSSS Lucille-Heasdale, Madame Germaine Ouellet, au numéro de téléphone _____

Un exemplaire du formulaire de consentement signé doit être remis au participant

Annexe H

Autorisation à participer à la recherche (CSSS Cœur-de-l'île)

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

Titre de la recherche : Préoccupations éthiques des intervenants dans leur travail d'accompagnement auprès des aînés en fin de vie résidant en centre d'hébergement.

Chercheur : *Diane Métayer, étudiante au Ph. D. en Sciences humaines appliquées, option bioéthique*

Directeur de recherche : Paul C. Veilleux, Université de Montréal, département de psychologie; Hubert Doucet, professeur à la retraite (co-directeur), Université de Montréal, Faculté de théologie et de sciences religieuses.

A) RENSEIGNEMENTS AUX PARTICIPANTS

1. Objectifs de la recherche.

Les membres du personnel qui travaillent en proximité de contact avec les résidents en centre d'hébergement tissent des liens avec ces derniers à travers des activités de soins et des activités de la vie quotidienne, de façon régulière et continue, tout au long des mois et parfois même des années que dure la période d'hébergement. Compte tenu de cette relation bien particulière, nous pouvons nous demander comment ces intervenants vivent le cheminement vers la fin de vie des résidents dont ils s'occupent. Ainsi donc, ce projet de recherche vise à mieux connaître ce qui motive les intervenants à continuer de donner des soins aux aînés en fin de vie, ce qui les préoccupe dans ce contexte spécifique de fin de vie, comment ils traduisent leurs préoccupations dans leurs actes de soins et comment ils accompagnent les résidents dans leur cheminement vers une fin de vie.

2. Participation à la recherche

Votre participation à cette recherche consiste à :

- Aborder vos préoccupations, éthiques et autres, dans le cadre d'une rencontre semi-directive d'une durée probable d'une heure et demie à deux heures;
- Répondre à un questionnaire sur les données sociodémographiques.

3. Confidentialité

Les renseignements que vous nous donnerez demeureront confidentiels et anonymes. Chaque participant à la recherche se verra attribuer un numéro et seul le chercheur principal aura la liste des participants et des numéros qui leur auront été attribués. De plus, les renseignements seront conservés dans un classeur sous clé situé dans un bureau fermé. Aucune information permettant de vous identifier d'une façon ou d'une autre ne sera publiée. Ces renseignements personnels seront détruits 7 ans après la fin du projet. Seules les données ne permettant pas de vous identifier seront conservées après cette date.

4. Avantages et inconvénients

En participant à cette recherche, vous pourrez contribuer à l'avancement des connaissances sur le travail des intervenants dans l'accompagnement des aînés en fin de vie, les préoccupations éthiques des membres du personnel des centres d'hébergement dans leurs actes de soins auprès des aînés, ainsi que sur les gestes concrets par lesquels ces préoccupations sont perceptibles. Votre participation à la recherche pourra également vous donner l'occasion de mieux vous connaître.

Par contre, il est possible que le fait de raconter votre expérience suscite des réflexions ou des souvenirs émouvants ou désagréables. Vous pourriez vous sentir mal à l'aise et même ressentir un sentiment de culpabilité en avouant ce que vous faites réellement comme intervention, surtout si vous avez l'impression que votre employeur est en désaccord avec ce qui est fait ou que cela ne vous revient pas, compte tenu des fonctions que vous exercez dans l'établissement, vous créant ainsi un conflit éthique. Vous pouvez réaliser que vous devriez faire des interventions, alors qu'au contraire vous ne faites rien et que vous n'avez pas cru de votre devoir de faire quoi que ce soit jusqu'à maintenant. Vous pouvez également mentionner ce que vous croyez être voulu, ou devoir l'être, par votre employeur ou l'intervieweur, alors que ce n'est pas ce qui se vit au quotidien, éprouvant par la suite des remords qui vous laisseraient inconfortables d'avoir transmis des faussetés. Notre demande peut également éveiller des deuils anciens que vous croyiez réglés et raviver ainsi une souffrance qui sommeillait sans que vous en soyez conscient.

Si cela se produit, n'hésitez pas à en parler avec l'agent de recherche. S'il y a lieu, l'agent de recherche pourra vous référer à une personne-ressource.

5. Droit de retrait

Votre participation est entièrement volontaire. Vous êtes libre de vous retirer en tout temps par avis verbal, sans préjudice et sans devoir justifier votre décision. Si vous décidez de vous retirer de la recherche, vous pouvez communiquer avec le chercheur, au numéro de téléphone indiqué à la dernière page de ce document. Si vous vous retirez de la recherche, les renseignements qui auront été recueillis au moment de votre retrait seront détruits.

6. Indemnité

Un montant de 20\$ vous sera versé à titre de compensation pour votre participation à la présente recherche.

B) CONSENTEMENT

Je déclare avoir pris connaissance des informations ci-dessus, avoir obtenu les réponses à mes questions sur ma participation à la recherche et comprendre le but, la nature, les avantages, les risques et les inconvénients de cette recherche.

Après réflexion, je consens librement à prendre part à cette recherche. Je sais que je peux me retirer en tout temps sans préjudice et sans devoir justifier ma décision.

Signature : _____ Date : _____

Nom : _____ Prénom : _____

Je déclare avoir expliqué le but, la nature, les avantages, les risques et les inconvénients de l'étude et avoir répondu au meilleur de ma connaissance aux questions posées.

Signature du chercheur _____ Date : _____

Nom : _____ Prénom : _____

Pour toute question relative à la recherche, ou pour vous retirer de la recherche, vous pouvez communiquer avec Diane Métayer, étudiante, à l'adresse courriel suivante :

Toute plainte relative à votre participation à cette recherche peut être adressée à l'ombudsman de l'Université de Montréal, au numéro de téléphone _____ ou à l'adresse courriel _____ (l'ombudsman accepte les appels à frais vires).

Un exemplaire du formulaire de consentement signé doit être remis au participant

Annexe I

Autorisation à l'enregistrement

Montréal, le _____ 201__

Par la présente, j'autorise Madame Diane Métayer à enregistrer sur bande audio, l'entrevue que nous aurons portant sur les préoccupations éthiques des intervenants dans leur travail d'accompagnement auprès des aînés en fin de vie résidant en centre d'hébergement.

Les explications m'ont été données quant aux conditions d'enregistrement de même qu'aux délais de conservation de l'enregistrement.

_____ (caractères d'imprimerie)

_____ (signature)

_____ (témoin)

Annexe J

Catégories

accompagnement	en général; une relation véritable entre le résident et son intervenant; un rapport entre 2 personnes; acte conscient dans lequel l'empathie tient une place prépondérante, impliquant nécessairement une collaboration étroite et une solidarité consensuelle entre les partenaires; accompagner, c'est établir une communication authentique; accompagner, c'est porter ensemble et tenter de comprendre le mystère de l'autre; le fait d'être présent et de respecter le cheminement de la personne; devrait être une intervention d'approche humaniste dont la base est un engagement à ne pas abandonner et dans laquelle il y a un profond souci pour le confort de la personne;
accompagnement famille	geste d'accompagnement de l'intervenant envers la famille du résident;
acte de soins	geste concret, déterminé, observable, lié aux interventions dans le domaine de la santé (ex. : crémer)
approche	manière de s'y prendre, façon de faire;
attachement	lien d'affection plus ou moins profond entre le résident et l'intervenant
attentes générales	de l'institution envers les membres de son personnel; accueil des résidents; accompagnement aux membres de leur famille en y incluant également le moment du décès;

	évaluation continue du résident (problèmes de la personne, facteurs biopsychosociaux et culturels, degré d'adaptabilité, caractéristiques de sa famille); plan d'intervention; support à des tâches quotidiennes (soins d'hygiène, habillement, aide à l'alimentation, stimulation à l'hydratation, surveillance de l'élimination intestinale, marche, administration des médicaments, traitement des plaies);
audition	lié aux sons, aux bruits et à la capacité d'écouter, d'entendre;
autorisation au départ	« permission » de mourir accordée par l'intervenant au résident;
besoins fondamentaux	les besoins universels de l'être humain; besoins physiologiques (alimentation, élimination, sommeil, respiration, locomotion et hygiène personnelle...) et des besoins de sécurité reliés à l'environnement physique, aux relations humaines et à l'aspect financier; besoins d'amour et d'appartenance; d'estime de soi, actualisation; reconnaissance profonde.
bilan de vie	tâche de fin de vie du résident; peut être une aide à clore sa vie de la part de l'intervenant; réflexion du résident sur sa vie passée;
collaboration famille	aide de la famille pour répondre aux besoins du résident; collaboration des intervenants avec les membres de la famille en vue du bien-être du résident;
communication	échange avec autrui;
compétence requise	maîtrise de certaines compétences de base, indissociables et complémentaires : savoir (connaissances), savoir-faire (aptitudes), savoir-être

	(attitudes) pour l'exécution des tâches reliées à la fonction;
confiance	sentiment de sécurité; relation dans laquelle la personne se sent en sécurité;
confidence	propos intimes, secrets, transmis par le résident à un intervenants;
confidentialité	respect du secret; garder la communication du résident pour soi; secret professionnel;
congruence	accord entre ce qui est pensé, dit et fait; en accord avec ses valeurs;
connaissance du résident	connaissance des particularités du résident (habitudes, préférences, état de santé) et moyens pour les connaître (lecture du dossier, discussion spécifique sur le sujet...);
conscience professionnelle	soin avec lequel le travail est exercé; importance accordée dans l'exécution de son travail;
considération	valeur d'être de la personne (face au résident);
constat suite à la recherche	ce que l'intervenant réalise à la suite de l'entrevue;
crainte intervenant	éprouvée par l'intervenant;
crainte résident	éprouvée par le résident;
croissance	de l'intervenant;
culture	les personnes arrivent à l'institution avec leur propre culture, héritée de leur univers familial, i.e. un genre de vie et un ensemble d'activités jugées valables jusqu'au moment de l'admission; liée aux origines ethniques, religieuses ou culturelles de l'intervenant;
derniers instants	à la toute fin de la vie du résident;

deuil	de l'intervenant face à la mort du résident;
dignité	respect que mérite quelqu'un;
disponibilité	présence, être à l'écoute; avoir du temps à offrir à autrui;
don	échange (de soi, de son temps, de son énergie) entre le résident et l'intervenant réalisé sans attente de retour; peut déborder la circulation matérielle des objets ou des services; peut se traduire par de la gratitude ou de la reconnaissance; peut se traduire par la transformation du donateur lui-même, ce qui rend donc possible le retour quel que soit l'état dans lequel se trouve l'un des partenaires de l'échange; une capacité de donner qui, au lieu d'être puisée dans sa puissance d'agir, puissance qu'il n'a décidément plus, est prise dans sa faiblesse même;
empathie	se laisser toucher par l'autre;
estime de soi intervenant	opinion favorable de l'intervenant par rapport à lui-même;
estime de soi résident	l'estime de soi est la forme éthique que revêt la revendication de singularité; la personne humaine s'approuve elle-même d'exister et exprime le besoin de se savoir approuvée d'exister par les autres; l'estime de soi repose sur 3 ingrédients : la confiance en soi, la vision du résultat de l'évaluation qu'en fait le résident;
émotion	de l'intervenant;
équité	l'équité est ce correctif nécessaire à une loi générale pour respecter les cas d'espèce : c'est un autre nom du sens de la justice quand celui-ci a traversé les

	épreuves et conflits suscités par l'application de la règle de justice;
événement	situation qui s'est produite dans la vie de l'intervenant et qui influence son travail d'une façon ou d'une autre;
formation	désirée pour l'avenir; identifiée comme étant nécessaire ou utile;
formation antérieure	reçue dans le passé (avant l'entrevue);
gestion	de la part d'une personne en responsabilité envers ses collègues de travail; poste cadre;
goût	relié au sens : saveur, le fait de manger;
humour	
identité	
illustration	situation qui s'est produite avec un résident dans le cadre du travail;
institution	en lien avec la notion d'établissement ou d'organisation à l'échelle du centre d'hébergement;
interdisciplinarité	avec les intervenants qui ne font pas partie de l'équipe immédiate de l'intervenant;
jugement déontologique	celui concernant l'organisation du bien et du mal, passant par la voie des règles et des normes; geste posé en fonction de son champ d'exercice professionnel;
jugement réflexif	ayant pour objectif général la visée du bien et de la vie bonne; réflexion sur une situation ou une intervention; évaluation post-situationnelle;

lien avec soi	l'intervenant se sert de son expérience personnelle, de ses préférences pour qualifier son intervention, comprendre une situation;
milieu de vie substitut	le nouveau domicile au sein duquel les personnes poursuivent leur cheminement de vie; un véritable milieu de vie pour les résidents; faire de l'établissement son chez-soi;
motivation à poursuivre	intérêt à continuer de travailler en centre d'hébergement;
motivation initiale	intérêt à travailler auprès des personnes âgées en centre d'hébergement;
moyen d'expression	tout autre moyen que la parole;
objectif poursuivi	but que l'intervenant tente d'atteindre par son action;
odorat	ce qui est lié aux odeurs;
organisation du travail	entre les membres de l'équipe ou dans le propre horaire de travail de l'intervenant (plan de travail);
pardon	mouvement d'indulgence envers soi-même ou autrui;
parole	ce qui est prononcé par l'intervenant (verbatim);
perception fin de vie intervenant	comment les intervenants perçoivent l'approche de la fin de vie chez le résident;
perception fin de vie résident	comment le résident perçoit l'approche de sa propre fin de vie;
pertes	du résident : maladies, handicaps, pertes cognitives ou autres;
potentiel	capacités et forces de la personne résidante; potentiel résiduel;
pouvoir-sur	pouvoir quel qu'il soit, qu'une volonté exerce sur une autre, parce que l'exercice de cette volonté sur celle

	<p>d'une autre entraîne la diminution ou la destruction totale du pouvoir-faire de l'autre personne et, ce qui est pire, porte parfois atteinte à son estime de soi;</p> <p>le pouvoir-sur se concrétise dans cette relation dissymétrique où l'un agit et l'autre subit;</p> <p>un pouvoir-sur consistant en une relation dissymétrique initiale entre l'agent et le récepteur de son action;</p> <p>à son tour dissymétrie ouvre la voie à</p>
t	<p>outes les formes d'intimidation, de manipulation, bref d'instrumentalisation qui corrompent les relations de service entre humains;</p>
pouvoir de dire	capacité à dire du résident;
pouvoir de faire	le pouvoir-faire est cette capacité pour un agent d'être l'auteur d'une action;
	capacité de faire du résident;
préoccupation	<p>état d'un esprit absorbé par un objet;</p> <p>attention exclusive portée à quelque chose;</p> <p>souci qui s'empare d'un esprit, l'absorbe et le fait se concentrer sur un objet précis, parfois unique;</p> <p>en général;</p> <p>des intervenants envers les résidents;</p>
proximité	se trouver près, à côté;
questionnement	interrogation actuellement sans réponse;
rassurance	le fait de dissiper les craintes, de tranquilliser;
relation avec les pairs	les autres résidents de l'unité ou du centre d'hébergement;
réciprocité	<p>qualité, caractère de ce qui est réciproque (qui revient au point de départ);</p> <p>qui a lieu entre 2 personnes, 2 groupes, 2 objets et qui marque une action équivalente à celle qui est reçue;</p>
résident difficile	<p>résident réfractaire à la relation et aux soins;</p> <p>comportements perturbateurs et dérangeants;</p>

	le résident peut démontrer de l'agressivité, refuser de collaborer aux soins...;
respect dû à la personne	attitude qui consiste à ne pas porter atteinte à quelque chose;
respect du corps	soin du corps après le décès; communication auprès du corps ou avec le corps;
résultats de l'accompagnement	ce qui résulte, ce qui est la conséquence, l'effet d'une action, d'un fait, d'un principe;
rituel	
savoir-être	la manière de faire et d'être avec la personne accompagnée;
savoir-faire	la qualité du soin provient à la fois de la réponse effective aux besoins fondamentaux de la personne et de l'expertise de l'intervenant; être capable de poser les actions appropriées aux différentes situations; connaître comment faire;
sécurité	se savoir capable d'agir;
silence	
singularité	caractère non substituable d'une personne à l'autre; relatif à chaque personne ou situation;
soins de fin de vie	services en lien avec les situations de fin de vie (soins palliatifs, soins de confort, accompagnement à la personne et aux proches); plus en général : ce qu'il y a à faire; composé des actes de soins;
souffrance	non seulement la douleur physique et la souffrance psychologique, mais également cette impression d'être diminuée que peut ressentir la personne et la destruction de sa capacité d'agir qui, toutes deux, portent atteinte à son intégrité;

souffrance perçue	c'est une position dans laquelle la personne semble réduite à sa seule capacité de recevoir; du résident ou de l'intervenant; souffrance du résident perçue par l'intervenant; souffrance non verbalisée;
souhait	amélioration à apporter identifiée par l'intervenant;
spiritualité	lien avec la vie spirituelle; peut être en lien avec la religion;
toucher	relié au sens;
travail d'équipe	collaboration entre les membres de l'équipe de travail;
unité narrative résident	notion de permanence dans le temps; par cette notion, les relations s'établissent entre l'action quotidienne et les idéaux de vie;
valeur	en général; regroupe toutes les valeurs qui ne possèdent pas déjà un code;
visée de la vie bonne	le regard d'appréciation que l'homme porte sur lui-même, la fin ultime de l'action; visée de l'intervenant;
vision	larmes, regards; en lien avec le sens;
vivant jusqu'à la fin	considération de l'intervenant que le résident est toujours une personne vivante même si en fin de vie;
vulnérabilité	certaines pouvoirs, tels le pouvoir de faire et de dire, ne pouvant plus être exercés ou ne pouvant l'être dorénavant qu'avec l'aide d'autrui, ce qui place les place dans une position de grande vulnérabilité; ce qui donne prise à un abus sur le résident par autrui.