

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À TROIS-RIVIÈRES

ÉTUDE QUALITATIVE PORTANT SUR L'EXPÉRIENCE VÉCUE PAR LES  
PRÉPOSÉS AUX BÉNÉFICIAIRES TRAVAILLANT AUPRÈS DE  
PERSONNES EN SOINS PALLIATIFS

ESSAI DE 3<sup>e</sup> CYCLE PRÉSENTÉ  
COMME EXIGENCE PARTIELLE DU  
DOCTORAT CONTINUUM D'ÉTUDES EN PSYCHOLOGIE  
(PROFIL INTERVENTION)

PAR  
ANNICK SAUVAGEAU

FÉVRIER 2022

Université du Québec à Trois-Rivières

Service de la bibliothèque

Avertissement

L'auteur de ce mémoire ou de cette thèse a autorisé l'Université du Québec à Trois-Rivières à diffuser, à des fins non lucratives, une copie de son mémoire ou de sa thèse.

Cette diffusion n'entraîne pas une renonciation de la part de l'auteur à ses droits de propriété intellectuelle, incluant le droit d'auteur, sur ce mémoire ou cette thèse. Notamment, la reproduction ou la publication de la totalité ou d'une partie importante de ce mémoire ou de cette thèse requiert son autorisation.

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À TROIS-RIVIÈRES  
DOCTORAT CONTINUUM D'ÉTUDES EN PSYCHOLOGIE  
(PROFIL INTERVENTION) (D.Ps.)

**Direction de recherche :**

---

Jean-Pierre Gagnier, Ph. D.  
Université du Québec à Trois-Rivières

directeur de recherche

**Jury d'évaluation :**

---

Jean-Pierre Gagnier, Ph. D.  
Université du Québec à Trois-Rivières

directeur de recherche

---

Lyson Marcoux, Ph. D.  
Université du Québec à Trois-Rivières

évaluatrice interne

---

Christine Gervais, Ph. D.  
Université du Québec en Outaouais

évaluatrice externe

## **Sommaire**

Cette étude qualitative exploratoire vise à mieux connaître le vécu des préposés aux bénéficiaires exerçant en contexte de soins palliatifs. Un regard réaliste est porté sur leur expérience en questionnant tant les événements marquants vécus difficilement que ceux vécus positivement. Les enjeux de pénurie de main-d'œuvre et de surcharge de travail touchant la profession de préposés aux bénéficiaires sont de plus en plus mis de l'avant dans les médias. Or, dans les écrits scientifiques, peu d'études s'intéressent à l'expérience et au discours de cette population en particulier. Les entretiens ont été amorcés à l'hiver 2019 auprès d'un échantillon de quatre préposés aux bénéficiaires soit trois femmes et un homme, âgés de 56 à 64 ans et provenant de quatre maisons de soins palliatifs différentes. Afin de pouvoir participer à l'étude, il fallait être à l'emploi depuis au moins trois mois et exercer en contexte de soins palliatifs. Un questionnaire sociodémographique a été rempli et les participants se sont portés volontaires à un entretien semi-dirigé d'environ 75 minutes. Les résultats de cette recherche démontrent une satisfaction globale des préposés envers leur travail. Ils trouvent gratifiant de pouvoir actualiser le contact humain dans leur profession. Une importance particulière est donnée à la relation, au temps accordé à la discussion ainsi qu'à la qualité des soins dispensés. Ce serait ce qui donne sens à leur travail tout en leur permettrait de se réaliser et de s'épanouir dans celui-ci. Plusieurs cas de figure révèlent la présence de moments émouvants, significatifs et positifs dans le cadre de leur travail avec présence d'affection et de réciprocité. Ils se permettent d'être touché/ému par l'autre tout en assurant une juste distance/proximité qui semble s'avérer aidante voire nécessaire afin de bien vivre et accomplir leur travail. Cela

exige cependant un ajustement constant pour les préposés. Les situations de fin de vie touchant des jeunes patients avec des enfants génèrent généralement un vif sentiment d'inconfort chez les participants de l'étude. Le caractère colérique de certains patients est également relevé par les préposés comme étant un facteur difficile avec lequel composer tout autant que le déni et l'attitude des proches face à la mort imminente du patient. Le besoin de ventiler les émotions intenses et celui de partager ce qui est vécu au travail sont présents dans le contenu des entretiens. Le travail en contexte de soins palliatifs semble enfin susciter de l'introspection et différentes réflexions existentielles chez les préposés aux bénéficiaires. La conception de la recherche ainsi que la cueillette des données qualitatives présentées dans cet essai ont été réalisées avant la pandémie. La crise sanitaire mondiale liée à la COVID-19 qui a suivie a par ailleurs touché de plein fouet les personnes âgées et vulnérables. Au Québec, les nombreux décès, les adieux interdits ainsi que la très grande fragilisation des ainés vivant dans les milieux institutionnels ont cruellement rappelé la valeur du travail des préposés et des soignants de proximité. Ce qui a brutalement amplifié les lacunes ignorées, bien avant la crise, dans certains établissements.

## Table des matières

Sommaire .....	iii
Remerciements.....	viii
Introduction .....	1
Cadre conceptuel .....	6
Les soins palliatifs.....	8
Quelques définitions des soins palliatifs.....	8
Émergence des soins palliatifs et des maisons de soins palliatifs.....	10
Cadre légal concernant les soins palliatifs.....	11
L'offre particulière des soins palliatifs et les valeurs .....	14
Les préposés aux bénéficiaires.....	17
Portrait général et rôle des préposés .....	18
Enjeux qui touchent les préposés aux bénéficiaires.....	21
Les préposés en contexte de soins palliatifs .....	23
Objectifs de recherche.....	26
Méthode.....	27
Démarche qualitative .....	28
Participants.....	30
Déroulement.....	31
Méthode de cueillette de données .....	32
Positionnement de la chercheuse .....	33
Stratégies d'analyse des données .....	35

Résultats .....	37
Des expériences de vie et des sensibilités personnelles qui mènent vers un travail en soins palliatifs.....	41
Des expériences de fin de vie difficiles qui ébranlent .....	43
Quand des étapes de vie touchent particulièrement .....	44
Quand la colère sert de lance et de bouclier .....	46
Quand un patient veut ardemment ne pas mourir .....	48
Quand l'approche de la mort confronte des proches qui ferment les yeux.....	49
Quand même les gestes d'aide sont source de souffrance .....	50
Quand les feux de la perte se transforment en blâme de l'autre .....	50
Des expériences qui voyagent entre le travail et chez soi.....	51
Quand des situations vécues au travail suivent jusqu'à la maison.....	52
Quand il y a besoin de se confier sur son expérience au travail .....	53
Des expériences issues du travail de proximité .....	55
Quand le travail implique des mouvements d'attachement-détachement inévitables .....	55
Quand la sensibilité rattrape.....	57
Quand le rituel aide à boucler la boucle.....	58
Des expériences qui témoignent des subtilités du savoir-être et du savoir-faire des préposés aux bénéficiaires .....	59
Quand tout est dans la finesse des paroles et des gestes posés .....	60
Quand une attention est portée au respect de la dignité.....	62
Quand l'observation remplace les mots.....	63
Des expériences rendues possibles par la possibilité de prendre son temps.....	66

Des expériences qui révèlent la beauté de travailler en soins palliatifs .....	68
Quand travailler en soins palliatifs permet d'être témoin du beau.....	68
Quand le travail en soins palliatifs permet de se révéler à soi-même sur ses capacités.....	70
Quand la cohésion d'équipe bonifie l'expérience de travail en soins palliatifs.....	71
Quand travailler en soins palliatifs se vit comme un privilège.....	73
Discussion .....	76
L'importance de donner un sens au travail.....	77
La reconnaissance du rôle social et des compétences.....	81
La notion de juste distance.....	83
Le besoin de se raconter.....	86
Les résonances interpersonnelles .....	87
Conclusion .....	89
Références .....	92
Appendice A. Informations sociodémographiques .....	99
Appendice B. Communications aux participants et gestionnaires (Contenu du message courriel aux gestionnaires, contenu du message téléphonique aux participants, la lettre d'information et de confidentialité aux participants) .....	101
Appendice C. Confirmation d'obtention du certificat éthique délivré par le Comité d'éthique de la recherche de l'Université du Québec à Trois-Rivières .....	108
Appendice D. Canevas d'entrevue.....	110

## **Remerciements**

Je tiens d'abord à remercier sincèrement mon directeur d'essai M. Jean-Pierre Gagnier sans qui ce projet de recherche n'aurait tout simplement pas été possible. Par son expérience et son humanisme, il m'a permis de développer un projet de recherche qualitatif qui me ressemble. Un projet qui met de l'avant ce qui me passionne le plus en psychologie, c'est-à-dire, aller à la rencontre des gens et m'intéresser à leur histoire. Je suis reconnaissante qu'il ait pu faire partie de mon parcours doctoral et d'avoir pu m'enrichir de son approche, ses connaissances et sa sensibilité clinique. Je remercie également la précieuse collaboration de Madame Christiane Hamelin à la mise en page de mon essai. Un merci tout particulier à ma meilleure amie et collègue en psychologie, Myriam Gauvreau. Il fut précieux pour moi de pouvoir compter sur ce soutien mutuel durant mon parcours universitaire. Merci pour ton amitié et tout particulièrement pour tes encouragements en fin de rédaction. Je tiens également à remercier, dans ce même élan, mon entourage, mes parents, amis et mes collègues de travail pour leur soutien.

En terminant, je tiens à remercier chaleureusement les participants de mon étude qui par leur générosité de temps et de confidences m'ont permis de faire cet essai qualitatif dont je suis fière et qui offre une voix à une population dont je respecte énormément le travail et l'engagement.

## **Introduction**

Au Québec, avec le vieillissement de la population et les besoins grandissants des personnes en perte d'autonomie, il n'est pas d'hier que la situation des préposés aux bénéficiaires préoccupe. Toutefois, l'angle avec lequel la situation est abordée et l'importance qu'on y accorde méritent d'être davantage explorés. Un bref tour d'horizon permet de voir que la situation des préposés est dépeinte depuis plusieurs années en termes de pénurie de main-d'œuvre, d'épuisement professionnel et de surcharge de travail (Grenier, 2008). Très peu d'études se sont intéressées à la réalité des préposés aux bénéficiaires contrairement, par exemple, à la profession d'infirmiers et d'infirmières qui est plus largement documentée. Certaines études abordent la réalité des préposés, mais dans une vision plus globale de « soignant » sans nuance quant aux rôles spécifiques de chacun des professionnels de la santé et de leurs réalités propres. Cela pouvant laisser sous-entendre que la présence et le rôle des préposés aux bénéficiaires sont souvent tenus pour acquis ou passés sous silence. Leur présence, leurs petits et grands gestes demeurent invisibles hors du territoire de l'intime partagé. Que savons-nous de leur expérience? Comment perçoivent-ils ou racontent-ils leur métier? Les préposés aux bénéficiaires évoluent dans différents secteurs de la santé. Il demeure que ces soignants et accompagnants du quotidien sont pour la quasi-totalité dans des lieux qui hébergent des personnes en situation de vulnérabilité physique, sociale et psychologique.

Cette étude exploratoire cherche à s'approcher de la réalité des préposés œuvrant auprès des personnes en fin de vie. La démarche qualitative adoptée met en lumière le discours de certains d'entre eux. L'éclairage jeté sur leur expérience porte autant sur les aspects exigeants que sur les aspects positifs du travail des préposés aux bénéficiaires. Le souci premier est de recueillir leurs propos, tels qu'ils les ont formulés, sans a priori. Il semblait important d'éviter de glisser dans les ornières creusées par les difficultés les plus largement médiatisées. Ces ornières réduisent fréquemment les informations transmises au public à des enjeux de salaire et de conditions de travail. Au-delà du seul horizon de ce qui est exigeant, où les préposés puisent-ils le sens et la valeur de leur travail?

De par le nombre réduit de participants et la nature même de la démarche empirique retenue, notre étude se veut modeste et sans prétention de généralisation. C'est à travers le regard des préposés, grâce à leurs mots que le lecteur est invité à s'approcher de leur expérience, à en saisir les exigences concrètes et les résonances émotionnelles. Les récits de vie et les exemples donnés par les participants permettent de saisir les enjeux centraux de la réalité de tous les jours. De plus, notre étude s'attarde spécifiquement à la réalité du travail en contexte de soins palliatifs. Le contexte de fin de vie et la délicatesse de l'accompagnement à cette phase ultime de l'existence soulèvent indéniablement des défis particuliers.

Il importe de spécifier au lecteur en premier lieu, que le contexte dans lequel s'est amorcée cette étude (automne 2018) et celui dans lequel cette dernière se termine (hiver

2022) est très singulier. En effet, la conception de l'étude et le déroulement des entretiens avec les participants ont été réalisés avant la pandémie COVID-19 au Québec. Les propos tenus par les participants offrent donc un regard pré-pandémie. Toutefois l'évolution de la situation au Québec et la pénurie de préposés aux bénéficiaires intensifiée pendant la pandémie ajoutent à l'importance de s'attarder au travail de ces derniers.

L'objectif de l'étude est de mieux comprendre l'expérience vécue par les préposés aux bénéficiaires œuvrant en soins palliatifs en tenant compte des significations qu'ils donnent à leur engagement. Dans le cadre de la présente étude, nous nous sommes particulièrement attardés à l'expérience de préposés et ce, en relation avec le contexte spécifique des soins palliatifs en prenant en considération que ce contexte en lui-même peut être très diversifié d'un point de vue expérientiel.

Une étude qualitative exploratoire de ce type adopte une perspective résolument phénoménologique. Elle exige de ne pas trop surcharger à l'avance le cadre conceptuel initial. Il demeure essentiel de chercher à bien définir les éléments importants et de laisser l'espace suffisant pour la découverte de ce que les participants ont à dire de leur expérience, tel qu'ils en témoignent. Ce travail de recherche débute donc par un bref cadre conceptuel, dans lequel sont présentés au lecteur les concepts sur lesquels s'appuie cette étude exploratoire tout en offrant, dans un même temps, les bases aux résultats qualitatifs obtenus. Le cadre conceptuel se divise en deux grandes parties, l'une traitant des soins palliatifs et l'autre des préposés aux bénéficiaires. Dans un premier temps, il est question

de définir les soins palliatifs, leur émergence, ainsi que les particularités liées à leur pratique et à l'offre de service. Dans un deuxième temps, un portrait succinct des préposés aux bénéficiaires est proposé ainsi que la façon dont ils s'intègrent aux soins palliatifs. Les sections suivantes précisent successivement les objectifs, la méthodologie et la stratégie d'analyse des données. Les résultats qualitatifs obtenus sont présentés puis soumis à la discussion. L'essai s'achève sur une conclusion qui rappelle les apports particuliers de l'étude et ouvre sur des perspectives de recherche à considérer.

## **Cadre conceptuel**

Cette section présente le cadre conceptuel de la recherche. Il s'agit de présenter au lecteur une définition des concepts importants de cette étude exploratoire et de donner accès aux repères théoriques pouvant faciliter la compréhension de la recherche. Dans un premier temps, nous nous attardons à définir les soins palliatifs ainsi qu'à faire connaître les préposés aux bénéficiaires à savoir leur représentation, leur rôle spécifique ainsi que leur contribution en contexte de soins palliatifs.

Précisons qu'en cohérence avec les objectifs de la recherche, le respect de la méthodologie qualitative choisie ainsi que la nature exploratoire (voir le chapitre sur la méthodologie), le cadre conceptuel doit se garder la réserve requise pour que les propos puissent être recueillis et analysés sans hypothèse formelle préalable. Ainsi, les entretiens auprès des participants sont menés sans a priori théorique de manière à recueillir les contenus avec ouverture. C'est à la suite de la présentation des résultats que nous pourrons établir des liens avec la documentation scientifique disponible. Rappelons que ce type d'analyse qualitative n'a pas la prétention de pouvoir généraliser des résultats ou de confirmer des hypothèses précises. Les données narratives représentent en quelque sorte des fenêtres pour s'approcher de l'expérience des préposés et chercher à comprendre davantage leur réalité.

## **Les soins palliatifs**

Cette première portion du cadre conceptuel est dédiée aux soins palliatifs. Les participants de l'étude évoluent dans ce contexte particulier de l'accompagnement des personnes en fin de vie. Nous présentons donc successivement : quelques définitions et précisions sur les soins palliatifs, leur émergence et leur implantation dans des maisons de soins palliatifs, leur cadre légal ainsi que l'offre particulière des soins palliatifs incluant leurs valeurs.

### **Quelques définitions des soins palliatifs**

Tout d'abord, de façon très basique le terme « palliatif » est défini dans le dictionnaire par : « qui atténue les symptômes d'une maladie sans agir sur sa cause. Les soins palliatifs sont donnés à des malades incurables et à des personnes en fin de vie » (Le Robert, 2021, en ligne).

Les soins palliatifs, selon l'Association québécoise de soins palliatifs (2021, en ligne), sont « l'ensemble des soins actifs et globaux dispensés aux patients atteints d'une maladie avec un pronostic réservé ». En effet, à cette étape de la vie, les soins sont essentiellement axés sur l'atténuation de la douleur et l'augmentation du niveau de confort; le soulagement des autres symptômes physiques; l'accompagnement du patient et de sa famille ainsi qu'à l'offre d'aide psychologique et/ou spirituelle. C'est par ailleurs grâce à l'équipe multidisciplinaire qui intègre à la fois le patient et ses proches que des soins de fin de vie de qualité sont possibles. Les soins palliatifs s'inscrivent, en d'autres

mots, dans une volonté d'améliorer la qualité de vie des personnes aux prises avec une maladie incurable (ou en fin de vie) ainsi que celle de leur famille (World Health Organization, 2014).

Afin de bien situer les soins palliatifs dans le continuum de soins et de services, mentionnons que la prise en charge de patients atteints de maladie grave comporte généralement trois grandes phases. La première phase est appelée *curative* où les soins sont alors dispensés avec un objectif de guérison. La seconde phase est dite de *surveillance* et survient à l'issue de traitements spécifiques en prenant en compte des séquelles possibles engendrées par la maladie et des effets indésirables liés aux traitements. La troisième phase appelée *palliative* survient lorsque la maladie est jugée incurable. Des soins de soulagement de la douleur, des soins de confort centré sur la qualité de vie ainsi que d'accompagnement de fin de vie sont alors dispensés (Duffet, Jeanmougin, & Prudhomme, 2013). La philosophie étant que les soins palliatifs « *soutiennent la vie et considèrent la mort comme un processus normal* » (Association québécoise de soins palliatifs, 2021). La précarité de la vie renvoie à l'essentiel et à la dignité (De Hennezel, 2015; De Hennezel & Gutton, 2019; D'Ormesson, 2018). En somme, la pratique des soins palliatifs est une discipline définie par référence à la vie. Elle s'inscrit sur la trajectoire des grandes incertitudes humaines. Quand vais-je mourir? Comment vais-je mourir? Le domaine des soins palliatifs concerne inévitablement la gestion de l'incertitude et la quête de sens (Vinant, 2013).

### **Émergence des soins palliatifs et des maisons de soins palliatifs**

C'est dans les années 60 que naît le mouvement entourant les soins palliatifs, notamment avec le *St Christopher's Hospice* à Londres en 1967 destiné aux gens atteints de cancer en phase terminale. Au Québec, c'est en 1974 que s'inaugure la première unité de soins palliatifs à l'Hôpital Royal Victoria de Montréal (Hirsch, 2010; La Fontaine, 2011; Roy, 2013). Il s'agit d'une première au Canada, de même qu'à échelle mondiale. S'inspirant de la contribution initiale de Cicely Saunders, c'est le Dr Balfour Mount qui en est l'instigateur. L'appellation « palliatif » se substitue alors au terme « hospice », l'idée de « pallier » étant moins péjorative. Les soins palliatifs ont pris de l'expansion en pouvant s'offrir dans des unités de soins hospitaliers, dans des services à domicile ainsi que dans des maisons dédiées aux soins palliatifs. C'est par ailleurs en 1985 que la première maison de soins palliatifs ouvre ses portes au Québec, soit la Maison Michel-Sarrazin située dans la ville de Québec (La Fontaine, 2011). L'initiative du Dr Mount stimule le développement de nombreux autres projets. On compte maintenant 35 de maisons de soins palliatifs à travers la province de Québec (Association québécoise de soins palliatifs, 2021).

Les maisons de soins palliatifs sont des organismes à but non lucratif et proposent une offre de service hors institution qui bénéficie largement de l'implication bénévole (Ministère de la Santé et des Services sociaux [MSSS], 2016a). En ce qui concerne le nombre de places disponibles ainsi que le type de services offerts, l'offre de services peut varier selon les régions. En effet, certaines maisons offrent également du répit aux proches

ainsi que de l'accompagnement à domicile. L'engagement des maisons de soins palliatifs vise à offrir des soins aux personnes en stade avancé de leur maladie incurable ainsi qu'offrir du soutien à leurs proches jusqu'au deuil (MSSS, 2016a). Il est à préciser que les maisons de soins palliatifs sont en fait une alternative aux hospitalisations en établissement de santé et non un substitut au domicile. Dans un premier temps, le maintien d'une personne à domicile dépend des services à domicile offerts ainsi que de la volonté et possibilités des proches. Dans les cas de figure où cette avenue n'est pas possible, il existe alors trois possibilités (selon la disponibilité) : une place en maison de soins palliatifs, une place en unité de soins palliatifs en centre hospitalier de soins généraux et spécialisés (CHSGS) ou bien CHSLD, ou en troisième option, un simple lit mis à la disposition de la personne en fin de vie.

### **Cadre légal concernant les soins palliatifs**

Bien que l'offre de service se soit peu à peu élargie à d'autres pathologies que le cancer (p. ex., les maladies dégénératives), elle demeure encore très insuffisante pour répondre aux besoins de la population (Assemblée nationale du Québec, 2012). Malgré les intentions annoncées par le ministère de la Santé ainsi que les progrès réalisés dans les dernières années, peu de Canadiens souffrant d'une maladie en phase terminale reçoivent des soins palliatifs spécialisés au Canada. Selon les régions, en 2008, on estime que seulement 16 à 30 % des Canadiens pouvaient accéder à ces soins (Carstairs, 2010). À cet effet, le plus récent Plan de développement 2015-2020 sur les soins palliatifs (MSSS, 2015) aborde également l'accessibilité aux soins palliatifs au Québec. On tend à élargir

davantage l'accessibilité de ces soins aux gens atteints de maladie à pronostic réservée, installée et évolutive, autres que le cancer. On ouvre également sur l'idée de continuum de soins pour ces maladies ( MSSS, 2015).

Il faut préciser que l'adoption de la *Loi concernant les soins de fin de vie* en 2014 constitue un pas majeur en ce sens. Elle met de l'avant le droit à ce type de soins en axant sur la qualité de vie ainsi que sur le respect de l'autonomie et de la dignité des personnes concernées. Cette loi vise à encadrer les soins en établissement, mais également en maisons de soins palliatifs. En effet, les soins palliatifs et de fin de vie peuvent soulever de nombreuses questions étant donné qu'ils sont souvent pratiqués dans un contexte d'incertitude (MSSS, 2016a). L'ouverture clinique face à l'incertitude engage les soignants dans un pacte de soin à durée indéterminée. On parle ici de l'engagement à demeurer bienveillants et présents, à ne pas abandonner la personne malade quoiqu'il arrive (Baruel & Bioy, 2013). C'est pourquoi il existe un encadrement législatif ainsi qu'une éthique des soins de santé pour guider le processus décisionnel des équipes soignantes et leur conduite professionnelle. Comme mentionné précédemment, la loi existante concernant les soins de fin de vie « assure aux personnes en fin de vie l'accès à des soins de qualité et un accompagnement adapté à leur situation particulière notamment pour prévenir et apaiser leurs souffrances » (Assemblée nationale du Québec, 2019, en ligne).

Différents types d'intervention peuvent être intégrés à l'offre des soins palliatifs. Il existe entre autres, la *sédation palliative*, qui contribue à abaisser le niveau de conscience de l'individu (partiellement ou totalement), par l'administration d'un médicament pour contrer un état de souffrance. La *sédation terminale*, quant à elle, se fait de façon continue à la demande de la personne, la rendant ainsi inconsciente jusqu'à son décès encore une fois dans le but de soulager la douleur (Boisvert & Daneault, 2010). Il s'agit d'une mesure pouvant être entreprise lorsque les soins traditionnels ne suffisent plus pour atténuer la souffrance de l'individu. À noter cependant que certains critères doivent être satisfaits pour ce type d'intervention<sup>1</sup>. Le recours à la sédation s'effectue dans diverses situations que l'on peut regrouper en cinq grandes catégories : (1) l'exécution de procédures et de soins difficiles ou douloureux pour un patient en fin de vie; (2) les situations d'urgence ou les symptômes en extrême fin de vie qui vont conduire inévitablement à la mort; (3) les situations que l'on pourrait qualifier de caps extrêmement difficiles à passer; (4) Les situations que l'on qualifie, dans le vocabulaire médical, de symptômes réfractaires incluant la douleur et la détresse psychologique; (5) les demandes d'euthanasie de la part d'un patient en fin de vie (Caenepeel, 2005).

Jusqu'à très récemment, la décision d'un médecin de mettre fin à la vie d'un patient mourant à la demande de ce dernier se nommait euthanasie. Ainsi en est-il dans les lois néerlandaise et belge (Doucet, 2015). La Commission spéciale Mourir dans la dignité

---

<sup>1</sup> Pour informations additionnelles : Sédation palliative continue - mieux comprendre les étapes : <https://www.cissca.com/soins-et-services/soins-palliatifs-et-de-fin-de-vie/sedation-palliative-continue/>

remplace maintenant ce terme par celui d'aide médicale à mourir. L'aide médicale à mourir, entrée en vigueur en décembre 2015, vise l'atténuation de la souffrance en provoquant le décès, influant ainsi sur l'espérance de vie contrairement aux pratiques standards des soins palliatifs. L'aide médicale à mourir est une mesure/option exceptionnelle lorsque les autres traitements incluant les soins palliatifs sont insatisfaisants au niveau de la souffrance de l'individu (Gouvernement du Québec, 2020). Il demeure toutefois que cette pratique s'inscrit dans les soins de fin de vie lorsque l'ensemble des critères qui la régit est rencontré (Centre intégré de santé et de services sociaux de Chaudière-Appalaches, 2021). Qu'en est-il plus précisément de l'offre particulière des soins palliatifs en termes de principes et de valeurs?

### **L'offre particulière des soins palliatifs et les valeurs**

Les soins palliatifs s'inscrivent dans une approche et une philosophie de soins central à leur pratique. Ils s'intègrent dans un continuum de soins vécu par le patient et se distinguent de ce que l'on retrouve dans les épisodes curatifs. En effet, les soins palliatifs ont pour objectif principal, et ce, dans une approche globale et individualisée de : prévenir et de soulager les symptômes physiques, anticiper les risques de complications, prendre en compte les besoins psychologiques, sociaux et spirituels dans le respect de la dignité des personnes en fin de vie. Le soutien aux familles et aux proches est également partie intégrante de la mission des soins palliatifs. De plus, à la conclusion de leur vie, les personnes peuvent se retrouver face à des tâches bien concrètes à accomplir et d'un point de vue existentiel, être troublées profondément par l'imminence de la mort. La fin de vie

est une expérience ultime, intense et singulière. Elle engendre différentes pertes et émotions tant par rapport à la maladie qu'aux différents deuils à faire, toutefois cette période peut également ouvrir sur des occasions d'enrichissement, de croissance personnelle et d'accomplissement personnel (Association canadienne de soins palliatifs, 2002, cité dans MSSS, 2016b).

L'offre particulière des soins palliatifs implique, entre autres, neuf grands principes (Association canadienne de soins palliatifs, 2002, cité dans MSSS, 2016b) :

1. Des soins personnalisés au patient et ses proches. Cela implique entre autres que les personnes sont vues dans leur globalité et que les différentes croyances des individus sont prises en compte et respectées dans les soins prodigués.
2. Des soins de qualité où l'autonomie, la dignité, l'honnêteté et le droit à la confidentialité sont respectés et mis de l'avant.
3. Des soins efficaces et sécuritaires, c'est-à-dire des soins où la collaboration, la continuité des soins ainsi que l'application des lois et des normes sont respectées.
4. Des soins accessibles, c'est-à-dire que la personne qui nécessite des soins palliatifs, peut y avoir accès (p. ex., accessibilité dans sa région).
5. Des ressources suffisantes afin de pouvoir offrir les services nécessaires (p. ex., ressources financières, humaines, communautaires, etc.)
6. Des soins axés sur la collaboration, c'est-à-dire en évaluant les besoins spécifiques de chaque organisation et travaillant en partenariat.

7. Des soins basés sur la connaissance, c'est-à-dire axés sur la circulation de l'information tant chez le patient et ses proches qu'entre différents intervenants afin d'offrir des soins de qualité et pouvoir s'ajuster.
8. Promouvoir les soins palliatifs afin d'élargir les ressources et améliorer la qualité des services.
9. Des soins axés sur la recherche afin d'améliorer continuellement l'offre de service en soins palliatifs basée sur les dernières études dans le domaine.

Les soins palliatifs se distinguent des soins curatifs en privilégiant essentiellement la qualité de vie de l'individu. Une attention particulière est portée aux soins d'assistance et de confort de la personne en fin de vie de manière à limiter la souffrance et à assurer le plus de confort possible. L'équipe se soucie que le patient en phase terminale se sente digne, respecté dans son rythme, ses besoins, droits et valeurs.

Les soins palliatifs sont guidés par sept grandes valeurs (Association canadienne de soins palliatifs, 2002, cité dans MSSS, 2016b) :

1. Reconnaître la valeur unique et l'autonomie de la personne.
2. Percevoir l'importance de la vie et voir la mort comme faisant partie d'un processus naturel fournissant des occasions de croissance et d'accomplissement personnel.
3. Porter attention à la souffrance, aux besoins, aux attentes, aux espérances ainsi qu'aux inquiétudes de la personne et ses proches.

4. Respecter le rythme de la personne et ses proches dans les soins donnés.
5. Orienter les soins en fonction de la qualité de vie de la personne et selon une approche individualisée.
6. Établir une relation thérapeutique basée sur la dignité et l'intégrité de la personne et ses proches.
7. Être empathique et soutenant face à la souffrance de l'autre.

En somme, les soins palliatifs sont guidés par une philosophie de soins et des pratiques orientées vers le soulagement de la douleur, la présence attentive, le respect de l'autonomie de décision et le soutien aux proches. Il y a maintenant lieu de s'approcher de l'expérience de ceux et celles qui ont pour mandat de contribuer à la mission des soins de fin de vie. Qu'en est-il des soignants qui cherchent à appliquer les principes décrits précédemment et qui s'engagent quotidiennement dans ce contexte? Dans la section qui suit, nous nous intéressons plus particulièrement aux préposés aux bénéficiaires. Ces intervenants de proximité, membres essentiels des équipes de soins palliatifs, qui sont appelés à côtoyer de près les patients et leurs familles.

### **Les préposés aux bénéficiaires**

Cette deuxième partie du cadre conceptuel s'intéresse aux préposés aux bénéficiaires. Dans un premier temps, nous établissons un portrait général des préposés aux bénéficiaires et nous apportons quelques précisions sur leur rôle. Puis, nous proposons un tour

d'horizon sur les principaux enjeux qui les concernent et sur certaines dimensions de leur engagement personnel et professionnel en soins palliatifs.

### **Portrait général et rôle des préposés**

Mentionnons d'abord que ce ne sont pas tous les milieux qui utilisent l'appellation «préposés aux bénéficiaires » pour désigner les personnes responsables d'offrir et dispenser les soins d'assistance<sup>1</sup>. Parfois, d'autres appellations sont utilisées (p. ex., auxiliaire familiale/auxiliaire aux services de santé et sociaux [ASSS]). Il est possible également que ces tâches soient dispensées par des bénévoles, c'est le cas notamment dans certaines maisons de soins palliatifs. Ainsi, les appellations utilisées à l'interne peuvent varier pour désigner les mêmes fonctions. D'autant plus qu'au Québec, les préposés aux bénéficiaires (PAB) et les auxiliaires aux services de santé et sociaux (ASSS), ont essentiellement la même mission et leurs tâches demeurent comparables (Aubry, Couturier, & Allaire, 2016), si ce n'est que les ASSS œuvrent bien souvent à domicile. Par ailleurs, la formation n'est pas strictement obligatoire pour pratiquer le métier de préposé aux bénéficiaires, mais il est à noter que les établissements de santé l'exigent.

Les préposés aux bénéficiaires peuvent exercer leurs tâches dans divers milieux de travail notamment les centres hospitaliers, les centres d'hébergement de soins de longue durée (CHSLD), les centres de réadaptation, les résidences privées pour ainés, les

---

<sup>1</sup> Il est à noter que dans le cadre de cet essai, l'appellation « préposé aux bénéficiaires » est privilégiée en se basant sur la définition de tâches (excluant cependant les bénévoles).

ressources intermédiaires, les ressources de type familial ainsi que pour des services de soutien à domicile offerts par les centres locaux de services communautaires (CLSC) ou par des prestataires externes de services, tels que les entreprises d'économie sociale en aide à domicile ou d'autres entreprises privées ou organismes communautaires (MSSS, 2020).

Selon une étude de Grenier (2008), il s'agit d'un métier majoritairement exercé par des femmes. La proportion est de l'ordre d'environ 80 %. Plus récemment, les données sur la main-d'œuvre de préposés aux bénéficiaires et d'auxiliaires aux services de santé et sociaux du réseau de la santé et des services sociaux (RSSS) en date du 31 mars 2019 (MSSS, 2020) présentent que 82 % de postes sont occupés par des femmes. Il est à noter toutefois que le pourcentage d'hommes est plus élevé au sein des groupes d'âge plus avancé. Par ailleurs, alors que le RSSS peut compter sur un effectif de 41 543 préposés en date du 31 mars 2019, c'est près de 20 % des préposés qui ont déjà atteint l'âge d'admissibilité à une rente de retraite de 55 ans. Cela indique une grande vulnérabilité dans l'ensemble du réseau à ce type de départ, alors qu'une pénurie de main-d'œuvre est déjà flagrante. Leur métier est pourtant essentiel à l'offre de soins et services du RSSS par leur rôle important auprès des patients.

En effet, les préposés aux bénéficiaires par leur proximité et la fréquence de leurs soins jouent un rôle important auprès des patients. Leur travail consiste principalement à prodiguer les soins d'hygiène et de confort, à voir aux transferts et déplacements, ainsi

qu'à assurer l'alimentation des personnes à charge. Ils voient également à la sécurité du bénéficiaire ainsi qu'aux tâches d'entretien. Au plan interpersonnel, ils travaillent à établir une relation de confiance et à offrir du soutien (Avenir en santé, 2017). Ils sont ainsi détenteurs non seulement d'un savoir-faire pour les soins d'assistance à offrir, mais également comme le soulignent Aubry et Couturier (2014a), ils détiennent des compétences développées dans l'action, c'est-à-dire une manière d'être et d'agir qui leur permettent d'entrer en relation et de s'adapter à chaque patient. Cela peut représenter un défi pour certains ayant relativement peu de formation et qui doivent composer avec un alourdissement de la clientèle et des problématiques multiples, ce tant au niveau physique que psychologique.

Dans le contexte plus particulier des soins palliatifs, les préposés aux bénéficiaires ont pour rôle d'accompagner la personne en fin de vie en lui assurant des soins d'assistance et de confort de qualité. Ce ne sont pas simplement des tâches techniques à exécuter, mais bien des soins à prodiguer dans le plus grand respect de la personne. L'accent est ainsi porté sur le moment présent, le toucher qui est considéré comme acte de soin important traduisant la proximité, le contact, la chaleur et la douceur. Avec l'expérience développée au fil du temps, les préposés parviennent à observer des indices de faible intensité, bien souvent non-verbaux et subtils. En fait, ils doivent notamment déceler les signes et symptômes qui indiquent un changement dans l'état de la personne, rapporter rapidement toute information pouvant contribuer à l'amélioration du confort et

du bien-être de la personne et intervenir avec humanité dans le respect de la dignité de la personne jusqu'aux derniers instants de sa vie (MSSS, 2016a).

Ainsi, les préposés aux bénéficiaires accompagnent la personne en fin de vie avec professionnalisme. Ils interviennent en faisant preuve de respect, d'un sens des responsabilité, d'engagement et de compassion.

### **Enjeux qui touchent les préposés aux bénéficiaires**

Dans la littérature scientifique, plusieurs chercheurs s'entendent sur la complexité du travail des soignants, incluant les préposés aux bénéficiaires, malgré l'apparence de la tâche (Daneault & Mongeau, 2006). En effet, plusieurs facteurs peuvent influencer l'expérience : les valeurs, les motivations, les croyances, les personnalités, les histoires de vie, les différentes situations de santé, le travail pluridisciplinaire et ce, sans oublier les contextes médicaux et organisationnels souvent saturés et sous pression. Il s'avère en fait que le taux d'absentéisme au travail est très grand chez les préposés aux bénéficiaires autant que l'est le roulement du personnel (Allaire, Gagnon, & Jauvin, 2015; Bélanger, 1998). Les préposés constituent d'ailleurs le groupe de travailleurs pour lequel on rapporte le plus grand nombre d'incidents indemnisés dans le réseau de la santé et des services sociaux (Bédard & Bélanger, 2015). Selon les écrits scientifiques, cela s'explique notamment par le contexte organisationnel qui est marqué par une charge de travail élevée et un rythme de travail accéléré (Allaire et al., 2015; Aubry, 2016; Aubry & Couturier, 2014a, 2014b; Bélanger, 1998; Engström, Skytt, & Nilsson, 2011). Le travail des préposés

se situe également au bas de la hiérarchie au sein des structures organisationnelles en raison de sa non-spécialisation, ce qui amène une méconnaissance de leur travail et surtout un manque de reconnaissance tant au niveau des équipes soignantes, qu'au plan organisationnel et social (Aubry & Feillou, 2019)<sup>1</sup>.

Il s'avère pertinent aussi de parler du contexte de transformation auquel font face les préposés aux bénéficiaires ainsi d'ailleurs que l'ensemble du personnel soignant. De nouvelles logiques de soins guident leur pratique comme le soulignent Aubry et Feillou (2019). Celles-ci impliquent une attention particulière aux habitudes de vie des personnes à accompagner et un respect du rythme de celles-ci. Il y a là une contradiction non négligeable alors que les préposés disposent de moins de temps pour offrir les soins de qualité auxquels ils aspirent. Ceux-ci se rapprochent alors d'une situation de « qualité empêchée » pour reprendre le propos de Clot (2010) et plus récemment d'Aubry et Feillou, qui conduit à une impression de ne pouvoir accomplir le travail de façon satisfaisante.

Nous comprenons alors que les préposés aux bénéficiaires sont confrontés à des conditions d'exercice de travail exigeantes. Certains facteurs reconnus comme l'entraide et la solidarité parmi les équipes de travail peuvent toutefois protéger ceux-ci de problèmes de santé physique et mentale associés au travail (Johnson & Hall, 1988; Van

---

<sup>1</sup> Ce qui est décrit ici et qui occupait l'avant-scène des constats concernant les conditions de travail des préposés aux bénéficiaires et le manque de ressources disponibles n'était que la pointe d'un iceberg qui s'est révélé cruellement en pleine pandémie de la COVID-19 dans les mois qui ont suivi la cueillette de données de la présente recherche. Il s'agissait en quelque sorte des drapeaux rouges d'une crise sanitaire et sociale annoncée longtemps maintenue dans l'ombre et systématiquement négligée.

Veghel, Jonge, Söderfeldt, Dormann, & Schaufeli, 2004; Zapf, 2002). Plus encore, ce soutien social, cette appartenance à une équipe soudée, poursuivant le même objectif soit celui d'offrir des soins de qualité, permettrait de faire face aux exigences et difficultés tant du métier que du contexte organisationnel (Aubry & Feillou, 2019).

### **Les préposés en contexte de soins palliatifs**

Les préposés œuvrant spécifiquement en soins palliatifs côtoient à tous les jours des personnes vivants différentes formes de souffrance. En tant que soignants engagés dans les divers moments de la vie quotidienne en phase palliative, les préposés offrent accueil, humanité, respect de la dignité et sollicitude à travers la réalité présente. Leur métier comporte alors à la fois cette richesse et aussi cette exigence sur les plans physiques et psychologiques qu'implique le fait d'assister simultanément plusieurs personnes en fin de vie. Bien que la finitude soit une dimension incontournable de la condition humaine, chaque personne en fin de vie, chaque situation de cette ultime traversée demeure unique. Au-delà des protocoles de soins et des pratiques attendues se logent les défis d'écoute, de présence attentive et d'offre personnalisée.

Par ailleurs, bien que les soins palliatifs profitent largement des progrès réalisés pour traiter la douleur et garantir davantage de confort en fin de vie, il est important de considérer une souffrance globale qui appelle à un soulagement et une attention particulière de la part des soignants et des proches. Plus encore, pour toute personne gravement malade, l'expérience de la souffrance n'est pas indépendante de l'évolution de

la maladie, de son histoire de vie, de la qualité de ses relations sociales, de la présence, des soins et de la solidarité humaine qu'elle peut trouver ou non autour d'elle.

Il apparaît alors pertinent de représenter sous forme de synthèse les principales sources de la souffrance qui sont généralement reconnues dans la documentation :

1. Les sources biologiques de la souffrance (p. ex., la douleur, les symptômes physiques, les effets secondaires des traitements, la fatigue, etc.)
2. Les sources psychologiques de la souffrance (p. ex., pertes, sentiment de culpabilité, atteintes à l'image de soi, attentes déçues, désespoir, etc.)
3. Les sources sociales de la souffrance (p. ex., discontinuité et ruptures dans les relations, perte du rôle et du statut social)
4. Les sources existentielles et spirituelles de la souffrance (perte de sens, désillusionnement, etc.) (Gagnier & Roy, 2009).

Par ailleurs, cette souffrance pouvant être vécue par le patient en fin de vie et ses proches teinte l'expérience de travail des préposés aux bénéficiaires et peut résonner en eux de différences façons. Notamment, par rapport à des craintes, des peurs qui peuvent émerger lors des soins qu'ils prodiguent tout autant que des attentes qu'ils peuvent avoir envers eux-mêmes et la réalisation de leur métier. À titre d'exemple, les soins d'hygiène sont un moment privilégié pour les préposés pour développer et maintenir une relation de confiance avec la personne en fin de vie et avec ses proches. Or, ce moment peut aussi être angoissant si les préposés craignent de provoquer de la douleur lors de la mobilisation.

D'autres enjeux susceptibles de teinter le vécu expérientiel des préposés aux bénéficiaires sont la relation de proximité qui se crée et qui implique la subjectivité de chacun. Plus encore, œuvrer en contexte de soins palliatifs implique un processus d'engagement/détachement nécessaire chez les préposés aux bénéficiaires ainsi qu'un bon sens autocritique et une ouverture à l'autre. Ainsi, un travail sur soi autant qu'une réflexion sur le sens de la vie, de la mort sont en quelque sorte inhérents à ce travail. Par ailleurs, tous ne vivent pas la mort de la même façon tant pour le patient en fin de vie que pour la famille et la mort est sans égard pour l'âge et la situation de la personne.

Ainsi, il est possible désormais de mieux saisir toute la complexité et la richesse du métier à dimension relationnelle qu'est celui des préposés aux bénéficiaires. Il s'en dégage en fait un aspect émotionnel à considérer et à approfondir d'où la pertinence de mieux saisir l'expérience des préposés aux bénéficiaires en soins palliatifs. D'autant que l'offre des soins palliatifs est singulière et se distingue des soins curatifs. Par ailleurs, le contexte organisationnel puis l'offre de service semblent avoir une influence sur le personnel qui l'applique (les préposés ainsi que l'équipe soignante de manière plus globale). Le passage entre le discours officiel et la pratique demeure fort étroit. Dans les faits, la rareté du temps accordé et le rythme de travail posent souvent problème. Comment assurer les soins de qualité prônés dans une réalité clinique qui bien souvent n'offre pas les conditions suffisantes? Cela explique que les enjeux touchant les préposés soient souvent décrits négativement et surtout axés sur la surcharge de travail qu'engendre le manque de personnel. Or, peu d'expériences sont racontées par les préposés elles-mêmes puisque la

littérature regroupe généralement différentes professions en santé incluant les préposés en utilisant notamment l'appellation « soignant ». Dès lors, la pertinence de s'intéresser spécifiquement aux préposés se justifie.

### **Objectifs de recherche**

L'objectif principal de l'étude est de s'approcher concrètement du discours des préposés aux bénéficiaires et de leur permettre de témoigner de leurs expériences marquantes en soins palliatifs. Cet objectif principal donne lieu à trois objectifs spécifiques :

1. Avoir accès aux récits d'événements marquants vécus comme difficiles ou sources de défi par les préposés aux bénéficiaires exerçant en contexte de soins palliatifs.
2. Avoir accès aux récits d'événements marquants vécus comme positifs par les préposés aux bénéficiaires exerçant en contexte de soins palliatifs.
3. Relever les réflexions des préposés aux bénéficiaires suscitées par leur engagement en contexte de soins palliatifs.

## **Méthode**

Cette section présente la méthodologie retenue pour la réalisation de cette étude portant sur les préposés aux bénéficiaires et leurs expériences de travail en soins palliatifs. Les contenus précisés incluent la justification du recours à une démarche de recherche qualitative, les participants, le déroulement, la méthode de cueillette des données (entrevues individuelles semi-dirigées), les précisions reliées au positionnement de la chercheuse (incluant la tenue d'un journal de bord) ainsi que les stratégies de présentation et d'analyse des données.

### **Démarche qualitative**

La démarche qualitative adoptée dans la présente recherche s'inspire de l'approche phénoménologique. Puisque la phénoménologie vise à décrire le sens de l'expérience, à dégager la nature des phénomènes et la signification que les personnes leur accordent (Fortin & Gagnon, 2010; Paillé & Mucchielli, 2016), cette approche méthodologique nous apparaît parfaitement appropriée à l'étude de l'expérience des préposés aux bénéficiaires œuvrant en soins palliatifs. Le but est donc de comprendre et de transcrire des expériences vécues dans des connaissances explicites. Il faut souligner que la compréhension de l'expérience est fondée sur un travail de collaboration entre les sujets et le chercheur. Cette démarche de collaboration vise à comprendre l'expérience du sujet. C'est donc un projet commun qui s'effectue dans le dialogue et l'accueil de l'autre et de soi (Paillé & Mucchielli, 2016).

L'approche qualitative permet de faire de la place aux constructions et représentations élaborées par les participants eux-mêmes. Cela permet d'avoir accès à la richesse du sens et de la signification que les participants donnent à leur expérience (Anadón, 2006). Les méthodes qualitatives peuvent servir tant des objectifs de recherche descriptifs qu'interprétatifs au plus près de l'expérience des participants (Lincoln & Denzin, 2000). Les entrevues semi-dirigées permettent, quant à elles, une plus grande élaboration des réponses, tout en bénéficiant des questions prédéterminées orientées vers les objectifs de la recherche. Ce type d'entretien permet également à la chercheure de disposer d'une plus grande latitude dans la façon de formuler les questions et la façon de mener l'entrevue (Mayer, Ouellet, Saint-Jacques, & Turcotte, 2000).

L'étude que nous avons réalisée se veut exploratoire compte tenu de la très faible représentation du discours des préposés aux bénéficiaires œuvrant en soins palliatifs dans la littérature scientifique. Contrairement aux autres méthodes en recherche, aucune hypothèse n'est formulée en recherche phénoménologique, puisqu'il s'agit d'un processus inductif. En effet, on ne peut poser une hypothèse sur un phénomène pour lequel on ne détient que très peu d'informations. Il est impossible de faire des suppositions sur le vécu des participants, avant même de les avoir entendus (Belleau, 2016). Bien que des analyses quantitatives puissent donner un portrait des préposés en termes de nombre, de salaires, d'heures travaillées ou d'autres variables directement observables, leur expérience vécue et perçue demeure généralement dans l'ombre. Sans pouvoir prétendre généraliser les résultats de cette étude qualitative exploratoire, la méthodologie choisie est susceptible de

donner accès à des contenus profonds et nuancés portant sur les enjeux auxquels font face quelques préposés aux bénéficiaires travaillant en soins palliatifs.

### **Participants**

L'échantillon de l'étude est composé de quatre préposés aux bénéficiaires, soit trois femmes (75 %) et un homme (25 %) âgés entre 56 et 64 ans, exerçant dans quatre maisons de soins palliatifs différentes dans les régions de la Mauricie, du Centre-du-Québec et de Lanaudière. Les participants ont entre quatre et vingt-cinq années d'expérience de travail en tant que préposés aux bénéficiaires auprès d'une clientèle en fin de vie. Selon les critères d'inclusion, les participants hommes ou femmes devaient être présentement à l'emploi à titre de préposées aux bénéficiaires, y travailler depuis un minimum de trois mois en contexte de soins palliatifs. Selon Patton (1990), il n'y a pas de règle précise en ce qui à trait l'échantillonnage en méthode qualitative. Or, nous nous sommes assurées d'avoir minimalement une forme de saturation de données, avant de conclure à un échantillon de quatre participants pour notre étude exploratoire. De plus, rappelons qu'une étude de ce type n'a aucune prétention de généralisation. À partir des récits des préposés en soins palliatifs, l'étude ouvre délicatement une fenêtre qui invite à se rapprocher de celles et de ceux qui, au quotidien, cherchent à offrir leur présence et leurs gestes pour contribuer, avec une équipe de soins, à la qualité de la fin de vie de personnes en phase terminale.

## Déroulement

Dans le cadre de cette recherche, les données ont été recueillies au moyen d'entrevues semi-dirigées auprès de préposés aux bénéficiaires travaillant dans quatre maisons de soins palliatifs différentes à travers le Québec. Le recrutement s'est fait à l'aide d'affiches déposées sur le lieu travail des participants potentiels, via leurs gestionnaires. Les participants ont participé sur une base volontaire. Ils devaient signifier leur intérêt à participer à l'étude par courriel. Par la suite, la chercheuse a contacté les volontaires par téléphone afin de vérifier les critères d'inclusion et d'exclusion, valider l'intérêt à participer, répondre aux questionnements des participants et planifier un rendez-vous pour une entrevue, le cas échéant. Les participants étaient invités à participer une entrevue semi-dirigée, enregistrée, d'une durée d'environ 75 minutes dans un local à leur milieu de travail (en dehors des heures de travail). Un bref questionnaire d'information sociodémographique a été rempli par la chercheuse (afin de ne pas alourdir le processus) en interrogeant directement les participants lors de l'appel téléphonique et en entretien (voir Appendice A). Ce dernier informe sur le genre, l'âge, l'emploi, le nombre d'années d'expérience en contexte de soins palliatifs ainsi que le nombre d'heures de travail par semaine du participant. Au préalable, les participants ont reçu un document d'information/consentement lié à la recherche afin de participer de façon libre et éclairée (voir Appendice B). Ils ont également signé et remis le formulaire de consentement avant l'entrevue. Les entretiens ont eu lieu sur une période de quatre mois soit de décembre 2018 à mars 2019 et une compensation de 10 \$ en carte-cadeau a été remise au participant suite à sa participation.

### **Méthode de cueillette de données**

Avant d'amorcer le recrutement des participants, il y a eu au préalable obtention d'un certificat éthique<sup>1</sup> (voir Appendice C) afin de s'assurer de la conformité de la recherche et de la légitimité des questions posées aux participants. Les récits de vie et expérience des préposé(e)s aux bénéficiaires sont obtenus lors d'une entrevue semi-dirigée. Cette entrevue a été menée à l'aide d'un canevas d'entretien (voir Appendice D) qui a été construit de manière à orienter l'entretien vers les objectifs de la recherche. Les entrevues ont été enregistrés afin de pouvoir en retranscrire le verbatim et subséquemment en faire l'analyse thématique. Au final, c'est plus de cinq heures de matériel audio (46 pages de verbatim) qui ont été recueillies pour notre analyse. Un soin rigoureux a été porté à confidentialité tout au long du processus afin de préserver l'anonymat des participants. Les formulaires de consentement signés par les participants avant l'entrevue ont été conservés dans un classeur sous-clé, séparément des enregistrements et verbatim codés. Les documents numériques, quant à eux, ont été protégés par des mots de passe, auxquels seule la chercheuse principale avait accès. Les noms contenus dans les récits des participants ainsi que leur propre identité ont été retranchés des verbatim. Dans ce même esprit, en raison du nombre restreint de participants, nous avons fait le choix de ne pas révéler les lieux de recrutement précis afin de ne pas pouvoir remonter à l'identité des préposés aux bénéficiaires cités. L'ensemble des données, dont les enregistrements audios, seront détruites conformément à l'entente avec les participants, une fois l'étude complétée.

---

<sup>1</sup> Numéro du certificat éthique (émis le 11 octobre 2018) : CER-18-248-07.32

### **Positionnement de la chercheuse**

Lorsque l'on amorce un projet de recherche, il est nécessaire de réfléchir à notre propre positionnement en tant que chercheuse face à nos objectifs de recherches ainsi que vis-à-vis nos données recueillies (Paillé & Mucchielli, 2012). Dans le cas présent, il fut d'autant plus important de répondre à cette exigence considérant que nous avons nous-mêmes occupé l'emploi de préposée aux bénéficiaires durant nos études en psychologie. Cette expérience directe de préposée aux bénéficiaires a largement contribué à notre intérêt pour une telle recherche. De Lavergne (2007) parle de « praticien-chercheur » lorsque l'individu est à la fois chercheur et à l'emploi dans un environnement similaire à son domaine de recherche. Nous assumons cette part de subjectivité et avons tout mis en œuvre pour que cette particularité soit alors mise au service de la recherche, le plus possible. Toute expérience directe préalable apporte avec elle ses avantages et ses risques à considérer. Il demeure qu'une compréhension nourrie à même des expériences de travail antérieures offre un terreau de questionnement et de compréhension précieux. Toutefois, ce qui a été vécu doit être suffisamment conscientisé et pris en compte afin que la chercheuse puisse assurer une disponibilité à ce qui sera dit par les participants sans projection de ses propres expériences de travail. Nous considérons que nos connaissances expérientialles ont pu nous servir, entre autres, à mieux définir le type de questions à poser, à savoir cerner quand demander des précisions supplémentaires sur des enjeux importants ainsi qu'à une meilleure capacité à comprendre la teneur des réponses des participants.

Dans le cadre de la présente recherche, des précautions méthodologiques nous ont soutenus afin d'assurer/conserver : une prise de recul critique et une neutralisation des présupposés suffisantes; une curiosité scientifique; une disponibilité à écouter ainsi qu'à se laisser surprendre. La tenue d'un journal de bord s'est imposée afin de conserver un regard critique sur notre démarche et continuellement redéfinir notre positionnement en notant systématiquement nos observations, nos réactions, nos prises de conscience ainsi que nos réflexions tout au long du processus (Baribeau, 2005; Rondeau & Paillé, 2016). Le journal de bord permet de garder une trace de la démarche et des choix de l'analyste/chercheur, représentant ainsi « la mémoire vive » de la recherche (Baribeau, 2005). Dans le cas présent, la tenue du journal de bord s'est amorcée dès le premier entretien avec un participant en notant déjà nos premières impressions/observations à la suite de l'entrevue. Nous avons noter nos réflexions spontanées en lien avec nos connaissances et lectures. Cette façon de faire s'est poursuivi durant tout le processus de retranscription des verbatims en commentant également ces derniers pour ensuite se révéler fort pertinent lors l'analyse des thèmes. Les réflexions suscitées durant le processus, étant systématiquement notées, nous ont permis de s'approprier nos données afin d'éventuellement les regrouper par unité de sens, mais également afin de prendre du recul face à nos impressions subjectives voire hâtives. Le journal de bord permet de faire le pont entre les données et les analyses qui s'en suivent, le tout afin d'assurer une fiabilité vis-à-vis les résultats (Baribeau, 2005). Paillé et Mucchielli (2012) parlent de « l'équation intellectuelle du chercheur » lorsque ce dernier doit trouver le juste milieu entre ses lectures et ses connaissances au préalable d'une part ainsi que sa posture d'ouverture et

d'exploration d'autre part. C'est par ailleurs dans cette conception d'équation intellectuelle que nous avons tenue, en tant que chercheuse, à exposer avec transparence son expérience professionnelle vis-à-vis notre objet d'étude.

De plus, afin de maintenir un maximum de rigueur dans notre démarche, nous nous sommes appuyés sur le modèle d'analyse thématique de Paillé et Mucchielli (2012) adapté aux études qualitatives, afin de nous structurer dans la séquence à suivre. Les étapes successives du modèle d'analyse thématique sont présentées plus en détail dans la section suivante.

### **Stratégies d'analyse des données**

Pour notre étude qualitative, nous avons procédé à une analyse thématique des contenus telle que décrite et explicité par Paillé et Mucchielli (2012). Une méthodologie qualitative riche qui amène une abondance de données à structurer et à analyser afin d'en retirer un sens. L'étape de la thématisation permet une réduction des données en dégageant les thèmes centraux du discours des participants en lien avec les objectifs de la recherche, et ce, dans une visée descriptive. Nous avons opté pour la *thématisation en continu* des verbatim, c'est-à-dire une annotation et identification de thèmes faite au fur et à mesure de la lecture des verbatim (Paillé & Mucchielli, 2012). L'arbre thématique se construisant ainsi progressivement en regroupant et hiérarchisant les thèmes identifiés au plus près des propos recueillis. Les thèmes centraux émergent et prennent leur sens en incluant les thèmes associés, complémentaires, mais aussi divergents (Paillé & Mucchielli, 2012). Par

ailleurs, nous nous sommes basés sur « la méthode de travail progressive » de Paillé et Mucchielli (2012) pour extraire et regrouper les thèmes principaux de notre recherche de façon rigoureuse et ultimement y intégrer des extraits de verbatim éloquents.

Il importe de rappeler qu'en cohérence avec nos objectifs de recherche, une *posture d'ouverture* sans grille d'analyse préétablie a été privilégiée afin de laisser libre cours à l'émergence de thèmes sans a priori. Selon Paillé et Mucchielli (2012), en contexte de recherche terrain et de collecte d'information (entretiens en profondeur) une posture de vérification théorique serait même plutôt incohérente avec une idéologie d'ouverture et la réalisation d'une étude de nature exploratoire sur une thématique encore peu documentée.

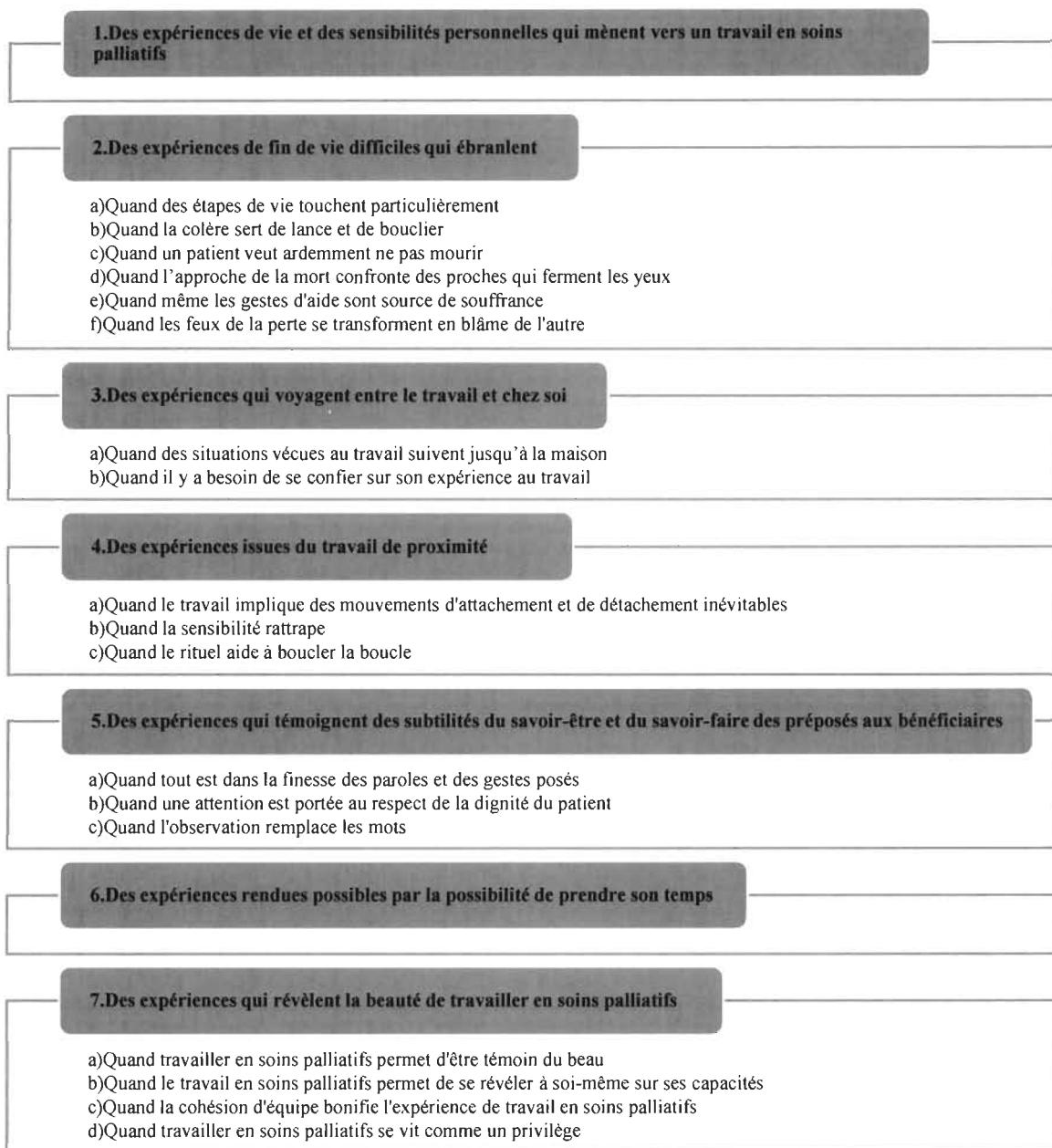
## **Résultats**

Cette section présente les résultats de la recherche qualitative menée auprès de quatre préposés aux bénéficiaires provenant de quatre maisons différentes de soins palliatifs au Québec. Les résultats sont présentés sous forme d'extraits de verbatim et sont organisés autour des sept grandes thématiques saillantes ressorties lors de l'analyse thématique du discours des participants. Certains thèmes sont nuancés par le recours à des sous-thèmes.

Il est à noter qu'en tant que chercheuse, nous avons murement réfléchi l'organisation des thèmes incluant le choix des titres et sous-titres pour la présentation des résultats dans cette section. Les propos rapportés n'ayant pas de valeur hiérarchique à proprement dit, laissait inévitablement une part de subjectivité à tout chercheur quant à la manière de présenter les résultats. Pour notre part, nous avons tenté au mieux d'organiser les résultats afin que le lecteur puisse apprécier la richesse des propos recueillis. De plus, bien que nous retrouvions des thèmes principaux clairs, nous avons été rapidement amenés à constater que les récits et contenus apportés par les participants de l'étude se révélaient très riches et surtout nuancés. De ce fait, la classification des propos dans des catégories mutuellement exclusives apparaissait plutôt restrictive considérant que les événements racontés sont révélateurs de multiples enjeux. Une même expérience peut à la fois apporter avec elle des valences négatives et positives.

Ce grand constat nous a incités à présenter les contenus qualitatifs sous la forme de thèmes émergents. Nous sommes alors à même de voir apparaître des expériences et perceptions partagées ou distinctes. Des noms fictifs ont bien entendu été attribués aux extraits de l'étude afin de préserver l'anonymat des participants.

Rappelons que les entretiens visaient à recueillir des récits d'événements marquants tant positifs que négatifs chez les préposés quant à leur expérience de travail ainsi que leurs réflexions émergentes de leur engagement en contexte de fin de vie. L'objectif essentiel consiste à bien saisir la réalité du travail des préposés aux bénéficiaires exerçant en soins palliatifs et ainsi pouvoir en relever les enjeux. Pour mener l'analyse des données recueillies, rappelons que nous avons appliqué le modèle d'analyse thématique de Paillé et Mucchielli (2012). Comme mentionné précédemment, les extraits sont présentés de la manière la plus fidèle possible aux propos des participants et sont volontairement peu réduits afin d'en apprécier la richesse. À titre indicatif, afin de faciliter la compréhension du lecteur l'ensemble des thèmes émergents est présenté dans la Figure 1.



*Figure 1.* Thématiques émergentes des entretiens avec les quatre préposés aux bénéficiaires en soins palliatifs de l'étude.

### **Des expériences de vie et des sensibilités personnelles qui mènent vers un travail en soins palliatifs**

Dans les extraits suivants, les quatre participants de l'étude partagent un dénominateur commun touchant leur arrivée comme préposé aux bénéficiaires en soins palliatifs. L'arrivée dans ces fonctions s'inscrit indéniablement dans une histoire et un contexte qui en constituent, en quelque sorte, la préhistoire. Ainsi, des sensibilités personnelles, des expériences familiales, sociales et des transitions sur le marché du travail ont combiné leurs effets. Un faisceau d'influences qui poussent les participants à considérer leur venue en soins palliatifs comme un choix perçu comme étant ni incompréhensible, ni volontairement prévu et planifié.

Une préposée exprime à la fois comment une expérience personnelle de fin de vie dans sa famille l'a orienté vers un travail de soin (infirmière auxiliaire), pour finalement l'amener à privilégier le travail de préposée aux bénéficiaires en soins palliatifs :

*« J'ai une tante qui est décédée. Je ne devais pas être là, pis finalement j'étais là avec ma sœur [lorsqu'elle est décédée]. J'ai vraiment été honorée qu'elle nous ait choisis pour être là, parce qu'elle n'avait pas d'enfants. Faque à partir de ce moment-là, j'ai commencé à suivre différents cours [...] T'sais qui m'amenaît un petit peu plus vers une formation où tu peux mettre en pratique auprès des personnes en fin de vie. [...] J'ai fait mon cours d'infirmière auxiliaire, mais à la fin, je me suis aperçue que je n'étais pas fait pour piquer pis donner des pilules... Ça fait que je me suis aperçue que j'aimais beaucoup mieux les dorloter pis en prendre soin. J'avais déjà commencé à travailler ici, à temps partiel [à titre de PAB] compte tenu que j'étudiais, pis quand j'ai eu terminé mes études, j'ai eu l'opportunité de travailler quelques jours de plus. Ça fait que j'ai toujours restée, pis ç'a comblé mon désir d'aider. Ça fait que je suis encore là. »*

Lynda, 60 ans (4 ans d'expérience)

Une autre préposée raconte comment un concours de circonstances l'a amenée à travailler et apprivoiser cette clientèle en fin de vie qu'elle redoutait pourtant au départ :

*« C'est vraiment le cheminement qui m'a amené là, j'ai pas choisi [...] J'ai fait mon certificat en pastorale. Pis là, on avait des stages à faire. [...] J'ai dit n'importe où, mais pas avec les grands malades. Et puis, 6 mois après, j'étais avec les grands malades (rires). C'est comme ça. Et je me suis aperçue que j'aimais ça. Que j'avais le doigté, le touché, la parole facile. J'étais capable de parler avec les grands malades, et c'est là que je me suis mis à aimer ça. C'est comme ça que ç'a commencé... c'est la vie qui m'a amené là, autrement dit. Une fois en contact avec les grands malades, je me suis mis à aimer ça. Je l'ai pas choisi, ils m'ont choisi (rires). [...] J'étais animatrice de pastorale auprès des grands malades. Et puis, j'ai perdu mon travail parce qu'ils enlevaient des gens, t'sais. [...] J'ai été voir la directrice, pis j'ai dit : « Moi, je me vois pas arrêter. Je veux faire quelque chose. Je sais pas quoi. Je veux pas être la nuit, mais je serais prête à prendre des cours, je serais prête à retourner à l'école ». Ça fait plus de 10 ans [à titre de PAB]. »*

Louise, 64 ans (10 ans d'expérience)

Un préposé exprime comment une expérience personnelle et des intérêts de formation l'on conduit à se faire proposer ce type d'emploi et conséquemment à en faire sa profession :

*« Ce qui m'a amené ici, en fait, bon j'avais cette expérience-là [travailler avec des personnes handicapées], pis mon père était malade pis j'ai voulu... Y'avait un cours « approche au mourant » ça s'appelait comme ça. C'était juste une attestation de quatre cours. Je me rends au cours et c'est la co-fondatrice de la maison ici qui donne le cours. [...] Elle m'a dit : « J'aimerais ça que tu viennes travailler avec nous autres. Viens faire une semaine de bénévolat pour commencer, tu verras ». J'ai fait une année de bénévolat. Je travaillaisailleurs pis j'étais bénévole à temps partiel. [...] Il y a un poste qui s'est ouvert. Pis c'est drôle, j'avais l'impression que c'était comme un travail en attendant, t'sais comme un tournant dans ma vie. (Rires) Pis ça fait 25 ans. En fin de compte ce qui m'a amené vraiment, c'est la maladie de mon père. »*

Luc, 64 ans (25 ans d'expérience)

Cette préposée exprime également comment une expérience de fin de vie dans sa famille l'a amenée à se lancer dans la profession de préposée et à apprivoiser le contexte de fin de vie :

*« J'ai toujours voulu travailler en santé, pis j'aime prendre soin des gens, en partant. Puis, finalement je travaillais dans les usines [...], mais mon beau-père y'a eu...c'est-à-dire le père de mon chum, y'a eu un cancer, puis j'étais bien attaché à lui, faque je l'ai suivi tout le long pis j'en prenais soin comme mon cœur me le disait. Il me disait : « Pourquoi tu vas pas suivre le cours de préposés ». J'disais : « Oui, j'y ai déjà pensé, mais... » Mais y disait : « tu serais bonne là-dedans », mais en tout cas... Je prenais soin de lui, pis tout ça, pis jusqu'à la fin, jusqu'à son dernier souffle, t'sais. Pis ça m'a comme ouvert à ça. Parce que moi là j'avais peur des morts avant. Oui, j'avais peur bleue. Je pouvais pas rester dans une même pièce là...Faque t'sais en même temps, c'était comme un besoin de...d'aller au-dessus de ma peur en même temps. Faque finalement c'est ça, ça m'a amené à suivre mon cours [de PAB]. »*

Francine, 56 ans (4 ans d'expérience)

En somme, les préposés exposent bien comment des expériences personnelles et des concours de circonstances les ont amenés à apprivoiser le contexte de fin de vie, un monde pouvant pourtant être initialement redouté par certains. Les participants ont par la suite partagé des expériences plus difficiles vécues dans le cadre de leur fonction.

### **Des expériences de fin de vie difficiles qui ébranlent**

Les extraits suivants témoignent d'expériences de fins de vie qui ébranlent les préposés dans le cadre de leur travail. Le lecteur doit garder en tête, que plus loin dans ce chapitre, ce sont les expériences davantage positives qui seront présentées. Ces extraits sont présentés par sous-thèmes afin de d'aborder les différentes variations et déclinaisons d'expériences difficiles rapportées par les participants. Les extraits révèlent plus précisément l'exigence pour un préposé aux bénéficiaires d'être témoin : d'étapes de vie

particulières, de la colère, de la volonté de ne pas mourir, du déni des proches, de la souffrance ainsi que des blâmes.

### **Quand des étapes de vie touchent particulièrement**

Les extraits suivants sont plus directement associés à des situations de fin de vie particulièrement difficiles par la survenue de la mort tôt dans le parcours de vie des patients, mais également de leurs proches. En effet, lorsque des jeunes enfants, des parents de jeunes enfants ou encore des jeunes adultes sont impliqués cela semble très difficile à voir et à côtoyer. Les émotions vives et les ruminations personnelles semblent déborder les frontières du lieu de travail. Les participants cherchent à préserver leur disponibilité et le sens de leur engagement en se parlant intérieurement et en menant une réflexion de nature existentielle, sur les limites de leur pouvoir ainsi que sur leur propre vie.

Une préposée exprime comment il est difficile d'être confrontée à la fin de vie précipitée d'une jeune mère, et ce, en résonance avec sa propre réalité de mère et sa conception actuelle de la fin de vie. Elle expose également le travail introspectif qu'elle a mené afin de surmonter ce défi et trouver les bons mots dans ce contexte :

*« On m'a demandé pour aller accompagner une jeune fille de 25 ans, mourante, avec un bébé d'un an et demi. Et je peux te dire que ça, ç'a été dur parce que mes filles avaient 25 ans. Je ne sais pas si c'est parce que c'était ma première, mais ç'a été pénible de voir l'enfant, la mère, le mari, la grand-mère, la mère de la fille. [...] Je ne pensais pas accompagner des jeunes...moi dans ma tête des fins de vie c'est 80. Elle, elle a 25 ans. Qu'est-ce qu'on fait avec une femme de 25 ans? Qu'est-ce qu'on dit à une jeune maman de 25 ans qui va mourir? (Respire) Pis là, il me parlait [le psychologue], il me disait : « t'sais y'a rien à dire...tu a-com-pagnes. Y'a rien à dire ». Pis là, je suis revenue vers elle le lendemain, je m'en rappelle encore d'y dire : « Je vais t'accompagner du mieux que je peux, mais je n'ai pas les*

*mots pour te dire à quel point je suis désolée de ce qui t'arrive, mais je suis là ». Pis à partir de là, on dirait que ça couler là, t'sais. Ça a bien été. [...] Mais après ça j'ai eu des personnes de 80 et ça a été beaucoup plus facile. Mais à 25 ans, c'est... [...] Ce n'est pas facile de voir une jeune partir là. Ce n'est pas dans la norme des choses. »*

Louise, 64 ans (10 ans d'expérience)

Une autre préposée exprime comment la présence de jeunes enfants auprès d'un parent mourant est confrontant et hors de la conception plus largement reperdue de la fin de vie :

*« Un monsieur avec ses deux petites filles de 3 et 5 ans. Ça c'est... Ça arrachait un peu plus le cœur quand on rentrait dans la chambre. Le monsieur y'a pu de cheveux à cause de ses traitements de chimio. Les deux petites sont assises à la petite table pis elles colorent/barbouillent. Ça, c'est plus déchirant un peu [...] Parce que les enfants perdent leur père. « Papa y fait dodo, Papa? » « Oui, il fait dodo pis il est malade, Papa » ... Mais malade à trois ans ça veut dire quoi? Pis tu ne peux pas y dire toujours qui fait dodo quand y va décéder ...parce que la petite à va se dire : « Si je fais dodo, je vais faire comme Papa. Je reviendrais pas ou je vais aller rejoindre Papa. » T'sais tout dépendant de comment y vont recevoir ça cette information-là. Ça c'est plus... ça me dérange plus, quand y'a des enfants. [...] À partir de 80 ans y'a beaucoup de personnes qui ont perdu beaucoup de mobilité, t'sais ont vieilli. Je me dis que, y'on quand même fait un bon bout de chemin. C'est sûr qu'eux, ils le voient pas comme ça, mais moi ça m'attaque moins que quelqu'un comme là le monsieur qui partait et qui laissait sa femme. »*

Lynda, 60 ans (4 ans d'expérience)

Dans la même lignée, une préposée expose une expérience de fin de vie impliquant une jeune mère. Elle précise comment elle pouvait être touchée par la tristesse de cette dernière face à sa condition, encore une fois hors de la conception de la mort de vieillesse qui semble généralement plus facile à côtoyer :

*« On a eu une jeune maman, ici là. Ces enfants étaient encore jeunes. Elle avait 32 je pense, à peu près. T'sais, ça c'est difficile. De voir les jeunes là. Partir surtout quand c'est une jeune maman, ses enfants...Même elle, t'sais, elle n'est pas capable de le voir là. T'sais, pis elle pleure, pis t'sais, tu as beau parler là y'a pu rien. T'sais, tu ne peux pas aller au-delà de t'ça. Parce que elle, tu comprends sa peine qu'a l'a. T'sais elle a de la peine, elle ne veut pas partir. Mais elle a de la peine de*

*partir aussi, t'sais, laisser ses enfants. Ça c'est dur. Plus qu'ils sont jeunes je trouve, plus c'est dur. Quand sont rendu un certain âge, je trouve que y'on eu une belle vie quand même. Pis tant qu'à souffrir, mais quand c'est des jeunes, c'est sûr que j'ai plus de difficultés. Je trouve ça plus dur. Même si y faut laisser aller quand même. »*

Francine, 56 ans (4 ans d'expérience)

S'inscrivant dans le même axe thématique, un préposé témoigne comment la fin de vie, survenant de façon précipitée et impliquant un jeune parent, éveille fortement sa sensibilité :

*« Oui je peux trouver ça difficile, même des fois injustes. On entend les histoires, t'sais le monde... Un médecin qui aurait dit: « Bon, c'est pas grave, allez-y » pis trois mois plus tard, il est trop tard. T'sais y va avoir des histoires plates qu'on entend. Pis y'a personne à blâmer. Alors, t'sais ça pèse toute sur la famille. Pis t'a un jeune homme de 40 ans dans le lit. Ah mon doux, les jeunes enfants! C'est sûr que ça, c'est... Des fois je ressors de la chambre les yeux dans l'eau. »*

Luc, 64 ans (25 ans d'expérience)

### **Quand la colère sert de lance et de bouclier**

Les extraits suivants rappellent que les patients en fin de vie cherchent d'abord et avant tout à s'adapter à leur réalité de fin de vie imminente. Chaque fin de vie s'inscrit dans une histoire de vie et un contexte unique. Leurs peurs, leurs émotions, leurs attitudes peuvent alors se comprendre comme étant des réactions voire l'amplification de tendances préexistantes face à l'inconnu et à l'inédit. Les préposés interviennent donc au cœur même de ces ondes de choc. Au-delà des gestes de soins et la recherche de bonification du confort, ce rôle de préposé, hautement relationnel, les expose inévitablement à une dure réalité. L'expérience vécue peut entrer en assemblage avec des antécédents de vie des soignants ou certains de leurs enjeux personnels actuels.

Un préposé s'exprime sur les défis qu'il peut rencontrer au plan relationnel avec certains patients. Il livre également son travail de réflexion et d'introspection face à ces situations difficiles afin de s'y adapter au mieux :

*« C'est un monsieur où je me sens toujours mis en échec, n'importe quelle intervention que je faisais. T'sais c'est correct, mais y'a toujours un « mais ». J'ai beau essayer...pas dans le sens d'essayer...mais il me demandait ça. Que ce soit le jambon qui est un peu trop cuit, la nuit quand je travaille de nuit, il mangeait toujours des céréales. J'en ai trop mis dans son bol. J'apporte un verre de lait trop petit. Y'a besoin de ça et ça finit par m'énerver là, t'sais. [...] En fin de compte ce qui m'énerve là-dedans c'est les choses qui ne sont pas dites dans la vérité. C'est comme...On aurait envie de leur dire : « Qu'est-ce qui ne va pas? » Parce que dans le fond c'est symptomatique de quelque chose qui est en arrière. Alors, moi des fois, quand je suis capable de voir en arrière, je suis calme, mais des fois j'accroche sur le comportement pis là je suis agacé. Si j'ai une faiblesse à ce niveau-là. »*

Luc, 64 ans (25 ans d'expérience)

Dans la même lignée, une préposée s'exprime sur les défis relationnels rencontrés lorsque la volonté de soins se heurte aux difficultés particulières du patient. Elle partage alors sa réflexion sensible et teintée d'empathie. Comment demeurer disponible pour répondre aux besoins du patient?

*« Je peux dire que les plus difficiles accompagnements que j'ai eu...c'est surtout la personne révoltée qui est plus difficile à accompagner, ça c'est pas facile. Tu arrives dans la chambre... Il peut même t'en vouloir. Il est choqué, pis y'a le doit d'être choqué là. T'sais c'est sa vie là, mais ça, c'est les plus difficiles. Je peux te dire que c'est ceux qui vont venir me chercher le plus, pis que j'aimerais leur apporter un peu de sérénité, mais eille, c'est ta vie que tu perds là. [...] Les personnes qui sont vraiment en colère, qui ne se laissent pas toucher facilement, qui ne se laissent pas approcher... c'est difficile [...] Ça, je trouve ça plus difficile, de pas être capable, autrement dit, de faire ce que j'ai à faire. Même pas d'y toucher là, rien. [...] Je me vois encore, je rentre dans la chambre. « Bonjour monsieur un tel... » « Toé dehors! » C'a fait comme (respire)...mon Dieu! Pis ça faut apprendre à prendre rien personnel. Faque là, j'ai viré de bord. Mais là, il a sonné, mais là c'est moi qui y va (rires). Je suis la seule. Je viens sur le bord de la porte. « Je m'excuse, mais c'est moi qui travaille ce matin. » J'ai dit : « si vous ne voulez pas*

*me voir, je le comprends, je vais aller chercher l'infirmière l'autre côté ». Faque y dit : « oui ». Faque toute cet avant-midi là, ça s'est passé comme ça. Ce n'est pas moi qui suis allé, on s'était arrangé. Le lendemain, quand je suis revenue, il m'a fait venir. Pis là, il a été capable de me dire : « tu ressembles à ma mère. Pis j'aimais pas ma mère ». Ah bin, j'ai dit : « C'est ben correct, je suis contente de le savoir. Si vous voulez, je vais commencer tranquillement, je vais venir vous voir pour les repas tout ça...on parle pas de toilette là, on parle que de venir porter vos repas tout ça... Si après une semaine vous n'êtes pas capable de me voir bin ça sera ben correct. Ça sera toujours l'infirmière qui viendra. Moi je vous comprends très bien ». Et puis, après même pas une semaine, il a dit : « tu peux rentrer dans ma chambre, c'est correct. Tu ressembles à ma mère, mais t'es vraiment pas ma mère ». (rires). »*

Louise, 64 ans (10 ans d'expérience)

### **Quand un patient veut ardemment ne pas mourir**

L'extrait suivant indique comment il peut être éprouvant d'être témoin des derniers moments d'un patient qui désire ardemment ne pas mourir. Tous n'arrivent pas à un sentiment de sérénité avant de mourir. Cette lutte intense peut également laisser des images marquantes dans la mémoire des gens présents lors du décès.

La préposée s'exprime également sur la difficulté de ne pas réussir à apaiser un patient en fin de vie. Elle partage à quel point cela peut également heurter son idéal de fin de vie :

*« Il y a les morts qui sont difficiles, les patients qui n'acceptent pas leur mort. Qui n'accepte pas qu'ils sont rendus là. Soit ça s'est fait trop vite ou sont dans la négation pis ça passe par autre chose. Ils ne sont pas capables d'évoluer là-dedans. Jusqu'à la fin, ils vont dire non, non, non, non... Ça c'est difficile. [...] J'en ai vu un, il est mort les yeux ouverts là, pis tout crispé pis « J'vas mourir, j'vas mourir! » T'sais, pis dans ce temps-là, j'ai été capable de rester calme quand même. Des fois, je me surprends t'sais, j'apprends à m'étudier aussi là. Puis là, y disait « J'vas mourir, j'vas mourir » pis y paniquait. J'ai dit « Non, non vous êtes pas rendu là, calmez-vous, prenez le temps de respirer, respirez bien (d'une voix calme) » [...] Pis, en même temps, l'infirmier y'a été capable d'y donner ses injections. Ça l'a comme endormi, mais y'avait tellement peur là, que finalement, il est mort à peu près une heure ou deux après, mais les yeux ouverts pis t'sais « (imitation de respiration forte et rapide) » Ah ça, ce n'est pas beau à voir! C'est n'est pas beau à*

*voir parce que c'est triste, parce que y'avais tellement peur... y'a pas une belle mort, t'sais. Ça, je n'aime pas ça voir ça. Parce que j'aime ça que les gens soient bien quand qu'ils partent. »*  
 Francine, 56 ans (4 ans d'expérience)

### **Quand l'approche de la mort confronte des proches qui ferment les yeux**

L'extrait suivant révèle que le préposé n'est pas seulement en proximité avec le patient, mais également avec son entourage. Le plus souvent, les rencontres avec les proches sont touchantes et inspirantes. Or, il est tout de même possible que des interactions avec l'entourage puissent soulever d'importants défis et faire vivre toutes sortes d'émotions difficiles comme de la tristesse, de l'impuissance, de la colère ou encore l'incompréhension.

Dans l'extrait suivant, un préposé évoque comment le déni et l'attitude des familles face à une mort imminente d'un proche peuvent être éprouvants à vivre :

*« Y'a le déni aussi qui est difficile, dans le sens... chez le patient et des fois chez la famille. On fait vraiment face à des gens qui ne voient pas l'état ou... Plus la famille même, le patient dégrade pis là... Son état est précaire pis : « Si ça va pas, appelez-moi gênez-vous pas. » « Ben, ça ne va pas tellement bien, restez. Rester proche les prochains jours... » « Ah, je m'en vais pour la fin de semaine, je reviens lundi ». T'sais les gens qui ne voient pas... Ça, c'est plus difficile, parce qu'à ce moment-là on n'a pas de... On ne peut pas jouer à la police et dire « Restez icitte ». Mais c'est comme si, dans le déni t'sais, c'est toujours la mort pour demain, jamais pour aujourd'hui. Ça c'est difficile à gérer, en tout cas pour moi et mes compagnes de travail aussi. Pis en même temps, c'est comme si le patient n'était pas vu par ces gens-là. Moi personnellement, c'est des situations que je trouve plus tristes pour le patient qui est un peu délaissé, pas vu dans sa maladie. Je peux comprendre aussi que c'est un système de défense de la personne, le déni, t'sais bon... La personne ne décide pas de tomber dans le déni, il y a une raison à ça. Mais ça, c'est des situations qui nous portent un poids supplémentaire. C'est bon quand les gens voient les choses. »*  
 Luc, 64 ans (25 ans d'expérience)

### **Quand même les gestes d'aide sont source de souffrance**

L'extrait suivant fait voir comment il peut être difficile pour un préposé de côtoyer la souffrance voire même de risquer de l'amplifier par les soins à prodiguer. Une réalité à contresens de la mission première du préposé aux bénéficiaires qui vise essentiellement à offrir du confort au patient.

Une préposée témoigne de son expérience au chevet d'une patiente difficile à soulager. Bien que justifiées, les manœuvres généraient de la souffrance :

*« La dame que je viens de te parler, qui était hyper souffrante [...] on le voyait souvent quand on arrivait dans la chambre pour voir si tout allait bien que... a l'avait les sourcils froncés, qu'a l'arrêtait pas de bouger. C'était... c'était difficile. Pis à l'a été, je te dirais, tout près d'un mois la dame. Ça, ça été difficile, parce qu'on arrivait pas...oui ils y arrivaient avec la médication, mais t'sais, quand venait le temps de la changer de position, on savait qu'on y ferait mal, mais qu'on pouvait pas la laisser pendant quatre heures de temps dans la même position parce que c'est pas long qu'une plaie de lit ça se développe. Y'a elle, pis y'a un monsieur aussi avec un cancer généralisé pis y'avait plein de bosses partout. Je pense que c'est ça le pire, de ne pas être capable de leur toucher sans leur faire de mal, pis t'es obligée de le faire. Ça c'est difficile. »*  
 Lynda, 60 ans (4 ans d'expérience)

### **Quand les feux de la perte se transforment en blâme de l'autre**

L'extrait suivant montre comment parfois les préposés sont amenés, de par leur rôle d'intervenant de proximité, à recevoir les émotions vives des proches. Une telle intensité peut être troublante et amener des situations qui peuvent rester en mémoire longtemps.

Un préposé relate comment des situations de fin de vie peuvent faire vivre de la culpabilité. Il s'agit de situations particulièrement délicates qui impliquent des membres de l'entourage immédiat :

*« Ça nous est arrivé, je pense, 5 fois qu'en bougeant un patient il décède au moment où on le bouge [Choc vagal] ... On n'est jamais très confortable avec ça. [...] Surtout une fois, je m'étais fait taper dessus par la fille, parce que je l'avais bougé.*

*La culpabilité était forte cette nuit-là. Y'a pas de réponse à ça, pourquoi on l'a bougé parce qu'on avait besoin de le bouger parce qu'il était marqué [plaies de lit] pis tout ça. Pis c'était une fille, que ça faisait des années qu'elle n'avait pas vu son père. Un processus de réparation qui se faisait, de rapprochement. On la privait de ça... ben on la privait. Elle était privée de ça avec son père, parce qu'on l'avait fait sortir de la chambre. »*

Luc, 64 ans (25 ans d'expérience)

En somme, les différentes expériences relatées laissent entrevoir un éventail de situations particulièrement difficiles vécues par les préposés. Cela amène à se questionner sur comment ces derniers composent avec ces événements et si de telles expériences se répercutent dans leur vie personnelle.

### **Des expériences qui voyagent entre le travail et chez -soi**

Cette catégorie rassemble des extraits qui nous permettent de voir le chevauchement entre le terrain de leur engagement en soins palliatifs et celui de leur vie personnelle, familiale et sociale. Les situations vécues au travail peuvent se rejouer également au retour à la maison et amener également leur lot de réflexions. Les proches, quant à eux, peuvent devenir des sources de soutien privilégiées ou représenter, dans certaines circonstances, des personnes à protéger de contenus intenses ou répétitifs. Que faire? En parler ou garder pour soi? Comment restaurer sa disponibilité, apprendre à lâcher-prise et à se reposer?

### **Quand des situations vécues au travail suivent jusqu'à la maison**

Les extraits suivants laissent entrevoir comment les préposés peuvent gérer l'intensité vécue au travail en contexte de fin de vie. Chacun peut adopter des attitudes différentes. Voilà deux préposés qui partagent leur expérience.

Un préposé exprime comment l'intensité des situations vécues au travail peut parfois se révéler qu'après l'arrivée à la maison, témoignant bien de comment la vie professionnelle peut se prolonger dans la vie personnelle :

*« Ce que je me rends compte, par contre, quand j'arrive chez nous des fois là, c'est que j'ai gobé tout ça durant le travail, t'sais dans l'action, on n'a pas le temps d'arrêter. « Qu'est-ce que j'ai vécu là? » Mais chez nous, des fois, j'ai des moments que j'ai besoin de décanter. « Bah, j'ai trouvé ça dur dans cette chambre-là », je m'en aperçois plus chez moi qu'au travail quand je l'ai vécu. Ça, c'est un fait. Il y a des fois même, je vais le pleurer chez nous. Je ne l'ai pas pleuré ici, pis c'est peut-être une bien bonne chose de pas pleurer dans la chambre d'un patient. Je suis content de me laisser aller chez nous que si c'était le contraire et que je m'en n'apercevais pas. Mais je pense qu'on ne peut pas s'épargner ... de s'attacher à quelqu'un... [...] Des situations que je n'ai pas eu conscience que ça m'avait tant atteint au moment où je l'ai vécu. Pis quand j'en sors, chez nous, j'arrive tout seul chez nous, là c'est plus présent... Plus atteint, plus touché ou blessé, des fois c'est une parole d'une famille, y'a toutes sortes de réactions, t'sais. « Criss de maladie » là, t'sais. Tout le monde est responsable, on devient les responsables de la maladie. Quand la colère ne sort pas à la bonne place, on est des bonnes cibles. Même si on sait que c'est pas dirigé contre nous, on se fera pas accroire que ça nous dérange pas. Ça me dérange. Je suis capable de me dire que ça, c'est pas... Mais quand ça m'est dit bêtement, une parole, je ne suis pas insensible à ça. »*

Luc, 64 ans (25 ans d'expérience)

Une autre préposée quant à elle, exprime sa volonté de faire une coupure entre sa vie personnelle et professionnelle. Il demeure toutefois que certaines situations vécues au travail la poussent inévitablement à avoir des réflexions plus approfondies. Elle s'autorise alors à prendre un recul critique sur ses expériences :

*« Quand je m'en vais chez moi, je coupe avec ici même si ça me suit. Des fois, je ne dors pas... Mais je révise tout ça, pis... t'sais je le vis aussi là. [...] T'sais c'est sûr qu'est-ce qui n'est pas bon j'essaie de le tasser, mais t'sais c'est comme ça, c'est comme ça. [...] Mais t'sais, je m'empêcherais pas d'y repenser parce que ça donne rien de pousser dessus là. T'sais je vais le vivre pis... Pourquoi ça vient me chercher? Faque là je reviens... t'sais dans notre vie, on a toutes des expériences. T'sais, comme je te disais, t'sais moi mes parents sont morts dans un accident faque au fond y'a des choses que j'aurais aimées vivre avec mes parents. J'aurais aimé ça avoir le temps comme les familles ont. T'sais comme... t'sais s'que vous vivez c'est beau. Vous avez le temps de vous dire ce que vous avez à vous dire. Vous avez le temps t'sais de faire la paix avec plein de choses avant que la personne s'en aille que moi j'ai pas eu le temps de faire, t'sais. Mais c'est tout ça. Je travaille dans ma tête euh, les expériences de ma vie. Pis ça vient travailler... On est là pour évoluer... Ça me fait évoluer. C'est bien, c'est correct. »*

Francine, 56 ans (4 ans d'expérience)

### **Quand il y a besoin de se confier sur son expérience au travail**

Les extraits suivants mettent en lumière les besoins des préposés en termes d'écoute et de soutien face à l'intensité de ce qu'ils peuvent vivre. En fait, les questionnements existentiels soulevés sont importants et le risque d'isolement demeure sans cesse présent. Le rythme de travail est exigeant, les espaces de parole sont rares ou abandonnés aux seules possibilités de l'informel au travail ou des appuis dans le réseau personnel hors travail. Dans les extraits suivants, des préposés énoncent le besoin de confier leur vécu au travail à quelqu'un.

Une première préposée exprime à la fois la nécessité de se confier sur son vécu au travail, mais rappelle également le défi de trouver une oreille attentive parmi ses proches. Elle privilégie alors l'expression auprès de professionnels ou de collègues :

*« Mon mari, il est le premier qui ne veut pas en entendre parler. Mes filles ne veulent pas que je parle de t'ça c'est... c'est effrayant donc [...] Parce que les gens ne veulent pas en entendre parler... Pis premièrement, je n'ai pas le droit de parler*

*des gens en tant que tels [confidentialité]. Ça, c'est correct. Des fois, j'aurais besoin. [...] Mais j'ai eu aussi le monsieur qui m'a accompagné, le psychologue, que je pouvais parler avec lui à tous les mois. Ça, ça... il faut en parler quelque part, ça pas le choix, mais dans ma vie de tous les jours... au début, j'ai trouvé ça très difficile de jamais être capable de parler de mon travail. Ils ne veulent pas en entendre parler. [...] On parle entre nous [collègues], on se donne des idées, on se donne... t'sais bon... Mais faut aller voir des professionnels, ne faut pas être gêné d'aller voir des psychologues là. Ça c'est, c'est... C'est ce qui fait qu'on peut durer dans ce métier-là. Dire qu'on a de la misère... Pis c'est normal. Tu vois des personnes mourir là. Tu sais bien qu'un jour ça va être toi aussi là. »*

Louise, 64 ans (10 ans d'expérience)

Une autre préposée, quant à elle, révèle avoir l'opportunité, tant au travail qu'avec son conjoint, de se confier sur ce que son vécu au travail vient activer comme enjeux personnels :

*« J'en parle avec mon conjoint. Pis des fois, je peux en parler avec des gens de ma famille, mais t'sais je nomme pas de noms, mais des circonstances mettons. « Ah, telle affaire c'est venu me chercher... Pis après ça, j'ai pensé à maman, pis... » des choses comme ça. « Ça m'a fait penser à telle chose... » [...] Je peux en parler ici là, la directrice « Je peux-tu te voir » mettons, t'sais. Pis je peux en parler y'a pas de problème. »*

Francine, 56 ans (4 ans d'expérience)

Un autre préposé exprime le besoin de se confier sur son vécu au travail, mais également sur le privilège de pouvoir le faire auprès d'amies-collègues. Il juge important de distinguer l'écoute apportée par les amis de celle provenant de ses proches :

*« Les infirmières sont 3, elles ont quatre chambres, alors que nous les préposés on fait les 12 chambres. On a plus de contacts avec plus de monde, plus de famille dans une semaine. Je pense qu'on ramasse peut-être plus de stock que tout le monde. Mais j'ai une très bonne amie qui travaille ici, et on échange beaucoup en dehors d'ici sur ce qu'on vit. Alors ça, c'est une richesse parce qu'en même temps la personne sait de quoi je parle. T'sais a connaît la personne, a connaît la situation. Heureusement, j'avoue je suis très gâté là-dessus parce que des fois ça serait peut-être difficile d'être tout seul. Parce que t'sais, conter ça à quelqu'un, à ma sœur ou mon frère qui ne connaît pas du tout le domaine. Me faire résonner. Ce n'est pas à vous de me faire résonner quand je vis de quoi. Ce n'est pas ça, je suis juste en train*

*de te partager quelque chose ou je veux juste que tu l'écoutes. Je ne veux pas de solution, il n'en a pas de solution. C'est juste quelque chose que je veux déposer, pis bon, après ça peut-être le regarder. [...] Et il y a quand même quelques personnes avec qui je parle en dehors du travail, des employés d'ici. Pas souvent, mais on peut se rencontrer, s'appeler, s'écrire. Aussi au travail, en fin de chiffre, des fois, on échange un peu... Ce qu'on a trouvé de difficile. Oui de pouvoir en parler c'est... Moi ça m'est nécessaire, ça ne change pas tout, mais de pouvoir le dire ça permet de ne pas le garder juste pour moi. [...] C'est sûr que comme c'est intense ce qui se vit ici, je pense qu'on a besoin de s'appuyer l'un sur l'autre. »*

Luc, 64 ans (25 ans d'expérience)

### **Des expériences issues du travail de proximité**

Cette catégorie dévoile les mouvements attachement-détachement vécus par les préposés dans le cadre de leur travail. Bien que des attachements puissent être vécus positivement, les rapprochements et les pertes inévitables peuvent se révéler éprouvants et réveiller la sensibilité des préposés. Apprendre à vivre le moment présent, s'engager sans attentes précises, apprendre à prendre du recul, laisser la vie suivre son cours, tels sont les défis fondamentaux.

### **Quand le travail implique des mouvements d'attachement-détachement inévitables**

Dans les extraits suivants, les préposés relatent l'attachement qui se développe avec les patients, mais aussi le détachement, parfois difficile qu'ils doivent réaliser pour pouvoir continuer à bien faire leur travail.

Une préposée exprime l'attachement voire même l'affection qu'elle ressent et s'autorise à démontrer aux patients, tout en dévoilant le détachement auquel elle doit parvenir par moment pour demeurer en mesure de poursuivre son travail :

« *L'amour qu'il y a entre moi et le patient. T'sais, c'est ça qui va faire que oui, avec des patients ça va être plus difficile, tandis que d'autre ça va aller bien. Pis t'sais comme je te disais, l'échange, l'amour aussi là. T'sais, on se serre dans les bras, des bisous, t'sais. Parce que moi j'essaie de garder toujours le sourire quand même. T'sais avec les patients, t'sais faut que tu mettes ton masque aussi veut, veut pas. Parce que, t'sais, t'arrives dans une autre chambre, faut pas que tu gardes la peine que t'a dans l'autre. T'sais t'arrive dans l'autre chambre « Bon matin! Il fait beau aujourd'hui! Je vais ouvrir le store. Ah regarde, y'a des petits oiseaux... » T'sais là, eux autres ils aiment ça. Moi, je débarre le lit, enweille on tasse le lit.*

« *Regarde, si c'est beau. » T'sais, c'est la vie continue quand même là. »*

Francine, 56 ans (4 ans d'expérience)

Une préposée évoque la recherche d'une certaine neutralité émotionnelle dont elle doit s'approcher pour demeurer en mesure de bien aider. Il faut sans doute beaucoup de délicatesse pour discerner entre les paroles à dire et les silences opportuns. Elle témoigne ici d'un investissement et d'un positionnement empathique envers le patient :

« *T'sais, ce n'est pas ma vie, c'est la sienne. Moi je suis là pour l'a-com-pa-gner.*

*Pis chu pas, je ne suis pas euh...comment je pourrais dire ça...je ne suis pas aidante si je me mets à sa place pis que je pleure. Je ne suis pas aidante. Je suis aidante quand je peux dire les mots qui faut et même de me taire au pire là. On se tait plutôt que de dire des affaires qui...ou se mettre à pleurer avec la personne, on n'est pas aidant...On accompagne. »*

Louise, 64 ans (10 ans d'expérience)

Une préposée relate également le besoin de se détacher afin de pouvoir poursuivre son travail, sans nier la présence d'un sentiment d'attachement ressenti lors du décès :

« *Une fois, je suis rentrée, pis que je ne m'attendais pas à ce qu'une dame soit décédée pis était décédée dans la journée pis ça, ça m'a pris par surprise. J'ai eu un moment d'émotion intense, mais ça s'est passé... t'sais on ne peut pas retenir personne pis quand on les voit dans l'état qui viennent. [...] Faque faut se protéger quelque part. Ça n'enlève pas notre empathie, notre compassion, tout ce que tu peux offrir à la personne, loin de là. Mais y s'agit de ne pas entrer dans l'émotion parce que si on commence à entrer dans l'émotion on va se détruire pis on pourra plus apporter ce qu'on veut donner, pis ce qu'on a appris à donner à travers toutes les expériences qu'on a faites. On va venir trop vulnérable. [...] Faque en restant plus passible, on peut beaucoup mieux aider. Mais comme je te dis, pas parce que je*

*suis possible que je n'ai pas d'émotion à l'intérieur pis que je ne suis pas prête à faire tout ce qui y'a à faire pour la soulager. »*  
 Lynda, 60 ans (4 ans d'expérience)

Ce préposé, ayant beaucoup d'intérêt pour la relation d'aide, identifie la notion de transfert possible avec certains patients dévoilant l'attachement qu'il peut y avoir :

*« C'est sûr que j'ai un regard peut-être plus... vite, introspection plus rapide. Parce que j'ai toujours adoré... si j'avais pu... j'aurais voulu être psychologue ou quelque chose là-dedans. J'en fais beaucoup, beaucoup des cours, mais ça fait 35 ans que je suis des cours sur la relation d'aide pis tout ça. Pis je le fais par plaisir parce que j'aime ça. (Pause) Parce que j'ai vu ça, certains hommes qui représente une figure de « bon père » ça connecte tout de suite (Rires) Attention Luc\* au transfert! T'sais, je me parle. Le transfert serait facile à faire, c'est très en lien avec le manque que moi j'ai eu. Je suis conscient, mais ce n'est pas parce qu'on est conscient que tout est guéri. On continu à vivre avec nos manques. »*  
 Luc, 64 ans (25 ans d'expérience)

### Quand la sensibilité rattrape

Tous s'entendent sur le fait de devoir ajuster la proximité pour être aptes à faire leur travail et ne pas tomber dans leurs propres sensibilités et résonances. Or, dans les faits, cette juste proximité n'est parfois pas si simple à actualiser comme en témoigne l'extrait suivant :

*« Il y a certaines situations où des fois ça vient me chercher. C'est sûr que ça nous fait de la peine des fois, t'sais y'a une dame là. (Pause) J'ai l'émotion qui va monter (ému dans sa voix). [...] Une dame bien mise là, t'sais. Pas gênée pantoute, t'sais une bonne maman là, t'sais avec ses enfants. Pis moi, vu que j'ai perdu mes parents, jeunes [...] Elle a dit « J'veais être ta mère pour ce qui me reste à vivre ». J'ai dit : « Bin non, voyons. Vous avez vos enfants... C'est correct. » Elle dit : « Non, j'veais être ta mère pour ce qui me reste à vivre... » Mais un moment donné elle a eu un délirium. Mais t'sais des fois, on tombe dans des choses comme ça qui ne faut pas. Il ne faut pas faire ça, t'sais. J'apprends aussi. Faque là, était dans un délirium. J'arrive, ça faisait peut-être deux, trois jours que je n'étais pas rentrée [...] J'arrive, pis là je dis : « Bonjour, c'est Francine\* » Pis là, elle me regarde, pis a dit : « Francine? Je ne connais pas de Francine ». Pis là, a dit : « Je n'ai pas d'enfant qui s'appelle Francine ». Elle me lâche ça. Ah! T'sais un coup de*

*poignard dans le cœur. Là je fais « Ouff! » [...] Elle était comme ça, t'sais pis quasiment méchante. Pis là, elle te regarde avec des gros yeux. Je la changeais, t'sais, toute en douceur pareil. Pis là, j'y disais : « Bin non, je suis là pour prendre soin de vous ». « Bin oui, on vous entend vous autres... t'sais vous dites que vous prenez soin de moi pis vous êtes là pour me faire du mal pis me trahir pis vous me garder couchée ». [...] J'avais de la misère à me retenir parce que moi ç'a touché une blessure. Je me rappelle, je me suis penché pour ramasser la culotte, pis mes serviettes pis... Pis là, j'me suis dit : « Faut que je sorte de la chambre », parce que j'avais juste envie de pleurer, t'sais... Mais t'sais, c'est des choses qui nous touche, qui viennent nous chercher dans nos blessures, pareil là, t'sais. Ça va chercher loin (rires). Ça, ça été quelque chose, mais t'sais, je suis une hypersensible aussi, t'sais. [...] Je pensais pas embarquer autant émotionnellement. Je pensais pas que... Parce que t'sais, au fond quand qu'on suit le cours... il faut pas embarquer. Mais t'sais faut pas embarquer, ben beau se le dire, mais... (rires). Veut, veut pas, on embarque quand même t'sais.*

Francine, 56 ans (4 ans d'expérience)

### Quand le rituel aide à boucler la boucle

Le rituel, suite à un décès, prend également son sens dans le mouvement d'attachement et de détachement que vivent certains préposés. La chambre de la personne décédée est évoquée par deux préposés comme endroit permettant de faire symboliquement le mouvement de détachement.

Évoquant ces gestes comme un rituel, un préposé considère que de s'occuper concrètement de la chambre après un décès l'aide à boucler avec la personne décédée :

*« J'ai besoin de me faire des petits rituels. [...] Un moyen pour moi, un rituel, qui me fait du bien, c'est fou, c'est de vider la chambre. Pour moi c'est ça. Quand le corps est parti, si c'est moi qui est là... Enlever les draps, tout ça, sortir tout le stock, les bassines, le concentrateur. J'ai l'impression d'être avec... en tout cas. D'être avec la personne soit de boucler la boucle avec la personne. Oui même si c'est difficile émotionnellement, je supporte beaucoup plus ça que les agacements des gens que je te parlais tantôt, les personnalités avec lesquelles je suis en conflit [comportement de mise en échec]. »*

Luc, 64 ans (25 ans d'expérience)

Une préposée appuie également cette idée que la chambre est un lieu permettant de faire le détachement avec la personne décédée. Cela semble confirmer l'importance de laisser un délai avant qu'une autre personne n'occupe la chambre à nouveau :

*« Je rentre dans chambre et puis là je lui dis adieu. Je fais comme un genre de rite pis je lui dis adieu tout ça pis y a comme un « ennui », si t'aime mieux. J'aurais aimé continuer avec, parce qu'il était gentil, parce que je sais pas... parce que ça m'apporte quelque chose, il était super gentil ce monsieur-là, misère qui était fin, mais t'sais oui...je serais pas prête à avoir quelqu'un tout de suite dans la chambre. Ça y respecte ça ici, c'est important d'avoir au moins un 24h que la chambre ... t'sais que nous on puisse faire aussi nos deuils c'est important là. »*

Louise, 64 ans (10 ans d'expérience)

En somme, la profession de préposé aux bénéficiaires implique indéniablement des rapports d'attachements et de détachements avec les patients. Au-delà de la seule réalisation des tâches prescrites, les propos des préposés révèlent la prégnance de la dimension relationnelle de leur travail. Les prochains témoignages concernent les aptitudes que développent les préposés sur le plan du savoir-être et du savoir-faire.

### **Des expériences qui témoignent des subtilités du savoir-être et du savoir-faire des préposés aux bénéficiaires**

Dans les extraits suivants, il est possible de relever tout le savoir-être et le savoir-faire que les préposés développent au fil de l'intégration de leurs expériences et grâce à leur capacité de réflexion. Cela se manifeste parfois en toute subtilité, à travers des paroles ou des gestes témoignant d'un respect pour la dignité d'autrui et d'un sens aiguisé de l'observation.

### **Quand tout est dans la finesse des paroles et des gestes posés**

Les extraits suivants dévoilent toute la finesse du contact humain et les aptitudes développées par les préposés pour être à l'écoute et répondre aux besoins des personnes en fin de vie. Ils témoignent également d'un investissement émotionnel empreint d'authenticité, de don de soi et de sensibilité.

Une préposée évoque, en trois extraits, la place importante que prennent le contact humain et les moments de dialogue dans son expérience au travail. Le premier extrait présente des paroles et des gestes visant le confort et la réassurance :

*« J'apprécie le contact humain. Tu vois les gens qui te posent des questions... T'sais je veux dire, le patient y'a besoin d'être rassuré. Je suis bien avec ça, avec les réponses que j'ai données. Mettons, je sors de la chambre. « Bon ok, j'ai tu bien répondu? » Ou bien j'y demande : « Est-ce que ça répond bien à vos questions? Avez-vous besoin de plus? » T'sais c'est important qu'ils se sentent bien. Pis souvent ce que j'ai c'est « Oui, je te remercie beaucoup. Je suis contente qu'on ait parlé». [...] Y'en a qui ne dorment pas la nuit, pis c'est pas pour rien. C'est bien beau, donner une petite pilule, mais y'on peut-être besoin d'en parler aussi, t'sais. Faque, j'leur parle, j'leur parle. Des fois, je leur fais un petit massage. Mon Dieu, ça ronfle là, sont partis. T'sais, c'est juste ça qu'y ont besoin... d'en parler, d'être écoutés, pis d'être rassurés beaucoup, beaucoup, beaucoup. »*

Francine, 56 ans (4 ans d'expérience)

Le deuxième extrait indique comment cette préposée tente au mieux répondre aux besoins des patients en adoptant une approche chaleureuse :

*« Il en a une [patiente] un moment donné... T'sais la madame a l'avait un besoin, un besoin d'amour beaucoup. T'sais, d'attirer l'attention, ou t'sais... Dans ce temps-là, ils vont se plaindre un petit peu plus, mais c'est correct. T'sais, comme moi il y en a [des collègues] qui me disaient « Ah, elle a se plaint pomal là. T'sais, elle sonne beaucoup pis elle se plaint ». Pas grave ça, c'est parce qu'elle a besoin de nous autres, pis a besoin qu'on soit là. Pis moi, ben, y me disent tout le temps que je suis câlineuse, mais t'sais je suis comme ça. Faque t'sais, pourquoi pas se serrer dans les bras. T'sais, je vais aller la voir, j'veais la serrer dans mes bras.*

*T'sais en fin de vie c'est pas le temps de dire « Bin là, elle est gâtée. Elle a habitude de tout le temps qu'on s'occupe d'elle. » Pis! C'est un besoin qu'elle a pourquoi pas y donner? T'sais y reste juste ça. »*  
 Francine, 56 ans (4 ans d'expérience)

Dans ce troisième extrait, elle exprime la complicité pouvant se développer dans le contact humain et l'expression de l'affection :

*« L'échange qu'on a aussi t'sais avant aussi. T'sais, y'en a une [patiente], elle, elle était très sereine avec sa mort. Puis, elle nous disait tout le temps : « oui ça va bien » t'sais était capable de se laisser aider. Au début, non, jusqu'à tant que la confiance s'installe... [...] Pis elle, c'était drôle parce qu'on avait un beau lien, t'sais, c'était bien. « Bonjour! Bonne nuit! » J'allais la border, moi j'veais les border, j'leur donne des becs t'sais « Bonne nuit! Faites un beau dodo. Je suis là, je suis à côté si vous avez de besoin. » Pis là, elle a disait tout le temps... Mettons que je disais « Bon ben, bon dodo, bonne nuit. » Je fermais la porte un petit peu. Pis là elle disait : « Je t'aime ». « Bin moi aussi, je t'aime » (rires). T'sais c'est toutes des beaux échanges qu'on a comme ça. Moi j'aime ben ça. C'est un échange d'amour. Y'en a qui en ont besoin plus que d'autres. »*  
 Francine, 56 ans (4 ans d'expérience)

Une autre préposée exprime également comment des paroles simples et bien senties peuvent faire une différence :

*« Je me dis que pour certaines personnes, j'ai fait la différence, en leur disant : « bonne nuit », « rêver aux anges » euh, « je vous aime » euh, « vous êtes quelqu'un d'important pour moi. Je vous remercie d'être passé dans ma vie. » Pour moi c'est...t'sais quand ils prennent tes deux mains pis qu'ils te regardent dans les yeux là. Ça là, ça vaut 500 000 \$ ça. T'sais y'a pas personne... Comme la dame qui disait: " Y'a pas personne qui a pris soin de moi comme vous le faites ici. C'est le paradis." »*  
 Lynda, 60 ans (4 ans d'expérience)

Cette même préposée, évoque des liens privilégiés et des attentions portées au patient jusqu'à la toute fin :

*« T'sais, à la fin que t'ai des chaussures de 2500 \$ dans les pieds ou que t'en ai à 9,99 \$, ça l'a aucune importance pour la personne qui est dans le lit pis qui s'en va.*

*Mais si t'es près d'elle pis que tu touches sa main et que tu lui dis que t'es là pour elle, c'est quelque chose. Parce que même si on dit que les gens sont dans le coma, qui sont pas là. Moi j'ai la conviction qui nous sente parce qu'il y a des gens auxquels on s'attache plus que d'autres pis à la fin quand on rentre dans la chambre pis qu'on dit notre prénom. « Bonjour Mme X, c'est Lynda\* ». Des fois on voit des réactions subtiles, tu vas voir les globes oculaires bouger ou euh....En tout cas. Je me dis si elle le sait que c'est toi qui es là c'est comme un réconfort. C'est comme « OK, je peux... » si t'as des affinités avec « OK, je peux me laisser aller, c'est correct, je la connais la personne » »*

Lynda, 60 ans (4 ans d'expérience)

### **Quand une attention est portée au respect de la dignité**

Les extraits suivants dévoilent le souci des préposés à préserver la dignité des patients.

Ils tiennent à s'adresser aux parties saines de la personne jusqu'à la toute fin.

Un préposé évoque un véritable rapport de réciprocité dans un échange avec un patient. Une rencontre où le respect de la dignité humaine occupe l'avant-scène :

*« Des fois, j'ai des échanges avec des patients ... c'est vraiment des échanges, j'ai envie de te dire...de personne à personne. C'est pu le préposé, pantoute, pantoute. Je ferais pas ça s'il y avait 10 personnes dans chambre, mais des fois ...je me rends compte que ces gens-là sont malades, sont malades physiquement, mais sont pas malades de toute. Alors sont capable d'écoute, sont capable de conseils ... pas que j'ai vraiment à leur demander des conseils, mais des fois oui ça peut arriver que d'après ce que je leur dis, ils vont me conseiller quelque chose. Y'a plein de parties de ces gens-là qui sont en santé. T'sais le jugement, la compréhension, la capacité d'écoute, d'avoir leur opinion ça, ça vit encore pis ce n'est pas malade souvent. Alors qu'on puisse leur donner l'occasion de se servir de ça. Je vois bien que ça leur fait un grand bien. Le plus grand danger c'est d'infantiliser. « Je vais le faire, c'est difficile pour vous... » On tombe presque dans la « tite-madame » pis « mon p'tit-monsieur ». T'sais, tout est petit « M'a vous donner un p'tit bain, un p'tit repas », t'sais. Y'a un danger là quand la maladie est grave [...] Les gens sont diminués, mais maintenir leur dignité d'autant plus qui leur reste peut-être juste ça. »*

Luc, 64 ans (25 ans d'expérience)

Une préposée démontre son respect pour la dignité du patient en prenant soin de maintenir son pouvoir décisionnel au maximum dans son quotidien et adopter des formulations qui confirment sa valeur, malgré la perte d'autonomie physique :

*« Tu peux leur dire: « Bien il y a cette solution-là, celle-là, celle-là, mais ça reste à vous. » « On peut procéder de cette façon-là, de cette façon-là, cette façon-là. C'est encore à vous de choisir. » T'sais une question : « je me lève, je veux partir en marchette? » « Vous vous souvenez-vous ce matin quand vous vous êtes levé, vos genoux ont pliés? On se donne-tu une chance? On va y aller en fauteuil roulant ce soir, pis verra demain ». [...] C'est important. Maintenir l'autonomie le plus longtemps possible, la dignité pis si on s'aperçoit qu'il y a des parties de la dignité qui prennent le bord avec la maladie, ben, essayer de trouver une autre façon de présenter les choses qui fait que finalement il me reste ça. Pas travailler, en descendant, travailler en remontant. T'sais c'est comme... moi je trouve qu'y en ont assez comme ça, t'as pas à n'en remettre par-dessus. Pis oui, dédramatiser, faire de l'humour, c'est toujours gagnant. »*  
 Lynda, 60 ans (4 ans d'expérience)

Un préposé évoque bien quelques subtilités de l'actualisation du respect de la dignité :

*« En fin de compte, que ma présence soit assez importante pour qu'elle paraisse le moins possible. C'est ce que j'ai envie de te dire. Un des plus beaux cadeaux que je constate des fois quand je donne un bain à quelqu'un pis qu'après le bain, je le regarde, pis j'ai l'impression qu'il a pris son bain tout seul. T'sais être présent, mais c'est ça ... conserver le côté sacré, l'autonomie, la dignité... [...] T'sais quand y sonnent pour changer leur culotte. Ça ne doit sûrement pas se vivre dans le plaisir. T'sais quand tu demandes à quelqu'un de changer tes culottes, il y a sûrement des affaires plus le fun que ça à faire dans vie. De ne pas rendre ça plus pénible qu'il faut. Pour moi, c'est essentiel de pouvoir comprendre plutôt que de dire: « ben non, ce n'est pas grave. On n'en change souvent! » ça je ne suis pas capable de l'entendre celle-là. De pouvoir comprendre, de voir l'autre. »*  
 Luc, 64 ans (25 ans d'expérience)

### **Quand l'observation remplace les mots**

Les extraits suivants laissent voir la capacité d'observation et la capacité à lire les besoins des patients parfois bien au-delà des mots exprimés.

Un préposé exprime que ces qualités d'observation peuvent aider lors des manœuvres visant le confort du patient de même que pour aider certaines personnes en fin de vie à se faire comprendre par leurs proches :

*« Des choses très très simples au niveau des installations, souvent. Ou on va le tourner sur le bon bord. Je suis très observateur de ça. T'sais le corps y nous parle souvent. [...] C'est dans des gestes simples, trouver un mot, des fois. T'sais pour le patient qui cherche ses mots, qui le dit pas. T'sais la famille est nerveuse, comprend pas. Nous on s'assit on prend le temps d'écouter. Nous on dit à la fille ce qu'on pense que le monsieur veut dire ou la madame. "Ah c'est ça." Pis sont tellement contents, y peuvent au moins répondre. Ça les sort de leur impuissance, ils peuvent au moins répondre au besoin parce que le plus difficile à vivre pour les familles comme pour le patient c'est l'impuissance. Ça m'amène à dire aussi...Les faire participer, je suis fort là-dessus quand les gens veulent participer. Je les invite à laver le patient avec moi, si sont à l'aise, sont invités à ça. Les installer après le décès...t'sais des fois les gens...t'sais on connaît un peu notre monde. On le voit ceux qui sont leaders dans chambre, pis qui sont à l'aise avec.... Y'en a « Ah oui, j'y tiens! ». On voit...en tout cas, faut être attentif. »*

Luc, 64 ans (25 ans d'expérience)

Une préposée raconte comment elle utilise son sens de l'observation pour aller au-devant des besoins du patient afin de les aider et de les sécuriser :

*« Je prends soin d'eux autres, t'sais. Au fond, je regarde les besoins qui ont. Moi je fais beaucoup de tournées. Pour moi, mes patients c'est MES patients. Quand je pars, c'est mes patients (rires). Pis je regarde voir si tout le monde est correct. Moi je regarde, s'il y a quelqu'un qui a de la misère à se placer. Je m'en vais le voir s'il y a besoin d'aide. Faque je vais l'installer. Des fois, ils pensent pas toujours à sonner [...] « Avez-vous de la douleur? » Y'a-tu quelque chose, t'sais. C'est de regarder leur visage aussi, voir, lire entre les lignes. T'sais des fois, ils le disent pas. Faque finalement c'est ça, je regarde si sont tous corrects ou si y'a quelqu'un qui est en détresse [...] Je m'en vais à côté de la personne, pis je vais la sécuriser. Je reste à côté d'elle. J'y tiens la main, pis j'y dis « Je suis là, inquiétez-vous pas, on s'occupe de vous. » T'sais, pour pas qui se sentent tout seul. »*

Francine, 56 ans (4 ans d'expérience)

Une préposée évoque une situation où son sens de l'observation a permis de soulager une dame ne pouvant pas nommer clairement ses inconforts :

*« De savoir que je peux leur apporter quelque chose qui va les soulager. T'sais je pense, à une dame, qui un moment donné sa sonde était obstruée. Pis était pas capable de dire qu'a l'avait mal au ventre. À disait qu'a l'avait mal, qu'a l'avait mal, pis que j'avais beau la changer de position...là les infirmières avaient faite...un... je sais pas comment ils appellent ça...y mettent de l'eau dans la sonde pis y la retire, mais là y'avait pas plus de retour que ce qui avait mis. [...] Faque là, avec l'infirmière j'ai dit: « Tu penses-tu que sa sonde a pourrait être bouchée? » À dit : « je vais aller faire un blader. » pis effectivement, y'avait beaucoup d'urine, mais elle l'arrivait pas à dire où elle avait mal. A disait qu'elle avait mal partout. [...] T'sais faut être aussi attentif au moindre changement d'humeur ou mal-être. Parce qu'il vient un temps qu'on les connaît. Pis ceux qui sont assez lucides sont capables de nous dire aussi. T'sais, « Non, ça marche pas, telle affaire... » Ça, c'est plus facile. Mais oui, il faut être attentif beaucoup à leurs besoins. »*

Lynda, 60 ans (4 ans d'expérience)

En complément à ce qui a été recueilli sur ce sous-thème, un préposé rappelle, l'importance du « doute » et de la remise en question :

*« Ce n'est pas un diplôme qui apporte ça, tant qu'à moi. Ça prend du temps, ça prend du regard, de l'observation pis toujours regarder pis douter. « Ah non, je pense que cette fois-là je me suis trompé. T'sais c'est beaucoup de remise en question surtout en soins palliatifs, je trouve. T'sais ce qui fait à un ne fait pas à l'autre. [...] T'sais pour telle personne ça fonctionne, les approches sont différentes, on connaît les personnes. « OK, lui je pense qu'on est mieux de l'approcher comme ça. » [...] Quand on observe, je pense qu'on finit par voir, ce qui serait le mieux, il y a un jeu d'erreur aussi, des fois on passe complètement à côté. Ça nous aide aussi à nous réajuster, parce que c'est beaucoup à travers ce qu'on manque qu'on apprend. [...] Ça prend le contraire pour nous indiquer ce qu'on fait bien. Dans les gestes simples, nous on n'a pas l'impression d'avoir fait tant, mais après la réponse qui vient pis le « Merci! », la reconnaissance. Mon doux seigneur...ça me rend très heureux, très joyeux de voir que ça pu leur apporter ça. À ce moment-là, moi aussi je deviens très touché. Pis c'est une chose aussi, j'apprends à me laisser toucher...se montrer touché pas juste être en contrôle. »*

Luc, 64 ans (25 ans d'expérience)

En somme, plusieurs extraits témoignent du savoir savoir-faire et du savoir-être des préposés. Pour que ces compétences s'actualisent, il demeure nécessaire qu'ils puissent prendre suffisamment leur temps lors des soins et des moments d'échange.

### **Des expériences rendues possibles par la possibilité de prendre son temps**

La possibilité de pouvoir prendre le temps change grandement l'expérience des préposés. À l'inverse, le manque de temps peut être vécu difficilement donnant ainsi l'impression de négliger l'aspect humain, entre autres en restreignant l'espace d'expression du patient. Certains se montrent particulièrement créatifs afin que le manque de temps ne se fasse pas sentir par le patient.

Une préposée évoque une expérience antérieure en CHSLD en comparaison avec son travail actuel, en soins palliatifs. Elle privilégie ce dernier en raison de la possibilité de prendre son temps avec les patients et la satisfaction qu'elle en retire :

*« Quand j't'aller suivre mon cours pis j'ai travaillé à l'hôpital pis en CHSLD, ce n'était pas ce que je m'attendais. Au fond on se court tout le temps, on n'a pas de temps à donner à nos patients. Je finissais de travailler, pis j'étais très déçue de ce que j'avais été capable de donner. Je n'étais pas capable de donner ce que je veux.*

*T'sais tu voudrais tellement prendre soin des gens plus que ça. Quand t'es à l'hôpital ou surtout en CHSLD, en CHSLD on n'a pas le temps avec nos patients. On se court, on se court, on fait juste ça courir pis t'sais c'est tout le temps du vite, vite, vite, vite, vite. [...] T'a pas le temps, tandis qu'ici, t'sais j'ai le temps. T'sais, j'ai le temps de donner du temps, je peux m'asseoir sur le bord du lit, je peux leur prendre la main, je peux leur faire un petit massage, je peux jaser avec eux autres.*

*T'sais ça, ça, c'est important. Je trouve ça important pour les gens. [...] T'sais je n'aimerais pas ça [si j'étais à leur place] être garrochée, rendue là. T'sais, t'es tellement... T'sais, t'as pu de moyens. T'as pu de moyens faut que tu te fies juste aux gens autour de toi là. Faque ce n'est pas le temps de pogner quelqu'un qui va te bourrasser. »*

Francine, 56 ans (4 ans d'expérience)

Un autre préposé partage également la satisfaction de pouvoir prendre du temps de qualité avec les patients, mais que cela n'est pas toujours réalistement possible. Il nomme alors comment, lorsque le temps manque, il parvient à maximiser son temps pour favoriser les moments d'échanges :

*« Ce que j'aime beaucoup dans mon travail c'est de m'arrêter pis... Mais dans mon travail de préposé, on est les premiers répondants aux cloches... (Rires) C'est quelque chose que j'aimerais... Avoir plus de temps parce que je suis... Pas que je suis à l'aise... mais je suis bien là-dedans. Mais j'ai peu de temps, mais quand je peux le faire. Bah, c'est de façon non officielle de la relation d'aide ou juste échanger avec les personnes, ça, c'est quelque chose qui est nourrissant pour moi. [...] un bon moment, où est-ce que je peux me permettre ça, je suis seul, c'est quand on donne les bains, au bain. Alors je suis seul avec le patient au moins une vingtaine de minutes au bain, alors c'est un bon moment d'échange pour moi. »*

Luc, 64 ans (25 ans d'expérience)

Poursuivant dans ce sens, une autre préposée exprime que la réalité de ses tâches à accomplir ne lui permet pas de parler beaucoup avec le patient (comme elle a déjà connu par le passé). Elle nomme tout de même retirer de la satisfaction dans son travail à travers les soins corporels qu'elle donne :

*« Quand j'ai réussi pis que la personne devant moi-là est sereine. Moi aujourd'hui je le fais par le bain, la toilette [à défaut de pouvoir faire de l'accompagnement par la parole]. Pis je fais la même chose, mais par le bain, la toilette, je lave la personne, j'en prends soin, je prends soin de ce corps-là, pis les trois quarts du temps quand on a fini, je suis avec la bénévole, la personne est beaucoup plus calme. Je n'ai pas le temps de parler, comme je parlais avant, j'en ai 10 à faire, mais je pense qu'on réussit... non pas je pense... on réussit avec les soins qu'on donne à rendre la personne plus confortable. C'est notre paye ça. [...] Autant que j'ai aimé accompagner beaucoup, beaucoup les gens, autant que là, j'aime le toucher. Comme ce matin, j'ai lavé une madame vraiment en fin de vie là pis le monsieur était à côté de moi, pis on l'a lavé, on l'a crémée et... ce que je ne savais pas avant, je m'en aperçois maintenant c'est que la personne même si elle est en fin de vie, même si elle est un peu comateuse ou plus endormie, on sent son bien-être quand on a fini. Sa figure est toute détendue, est bien t'sais on... on pourrait dire, comme le monsieur disait ça ce matin, on pourrait dire on touche son âme en lavant le corps, parce que si on voit la personne sereine quand on a fini, pis qu'est bien pis*

*toute ça fait comme « Ah oui, j'ai réussi à faire quelque chose ». [...] Le toucher, le bon toucher, mais le toucher. »*  
 Louise, 64 ans (10 ans d'expérience)

En somme, il est possible de constater la satisfaction que les préposés retirent de leur travail à travers les moments privilégiés avec les patients. La possibilité de prendre son temps et le désir d'avoir plus de temps ouvrent sur ce qu'ils apprécient et les gratifient dans leur travail. Dans la prochaine et dernière section, il est d'ailleurs question des belles expériences de travail vécues en soins palliatifs rapportées par les préposés.

### **Des expériences qui révèlent la beauté de travailler en soins palliatifs**

Les soins palliatifs peuvent être le lieu d'expériences positives pour les préposés. Bien que cette section des résultats porte spécifiquement sur les expériences dites positives, le lecteur aura eu l'occasion de constater que dans les sections présentant les autres sous-thèmes, plusieurs éléments de cette nature ont été plus ou moins directement évoqués. Dans les extraits suivants, différentes situations relatées permettent de voir comment les préposés peuvent être les premiers témoins de situations émouvantes et belles. Ainsi, ils peuvent être amenés à se découvrir eux-mêmes à travers ce contexte, vivre de la complicité dans leur équipe de travail et pour finir, se sentir grandement privilégiés de jouer un tel rôle dans la société.

### **Quand travailler en soins palliatifs permet d'être témoin du beau**

Dans les extraits suivants, les préposés racontent de belles expériences de fin de vie qui les ont marquées.

Une préposée évoque la fin de vie d'un homme en compagnie de sa femme et des mots doux, paisibles et teintés d'amour que cette dernière lui disait :

*« Une dame avec son mari, je la vois encore. Son mari y'était comme en fin de vie, une petite respiration, pis là un moment donné elle a dit : « Bon là, c'est assez »*

*« Là y faut qui lâche prise ». Faque a dit : « Attends un petit peu. Je me rendormirais pas ». Parce que là, elle dormait dans le fauteuil à côté du lit. Faque là, elle se lève, elle s'en va en face de lui pis a y prend le visage comme ça (les mains sur les joues). Pis a lregarde. Ils se regardent tous les deux. Pis là a dit : « T'es mon amour, tu seras toujours mon amour, j'veais toujours t'aimer » pis là elle commence à y parler comme ça...mais là, on la regardait pis on venait les larmes aux yeux, ça vient nous chercher. Pis tout le long qu'a y parlait comme ça, sa respiration à changeait pis là elle y disait « va-t'en mon amour, vol, vas-y, pis j'veais aller te rejoindre plus tard » pis t'sais c'était tellement là...on en avait des frissons pis on la regardait pis là il est parti comme ça, tout en douceur en se regardant tous les deux dans les yeux. Ah c'était tellement beau là. Pis quand qu'il est parti, elle a dit : « c'est ça mon amour, vas-y » t'sais. Ah, c'était vraiment beau à voir. T'sais nous on a le privilège d'être là. On voit des belles choses. »*

Francine, 56 ans (4 ans d'expérience)

Un autre préposé, quant à lui, évoque une fin de vie marquante et singulière en raison de la sérénité qui s'en dégageait :

*« Un évêque dans le 128, ça adonnait qui était un évêque [...] j'attribue pas sa sérénité au fait qu'il était évêque j'ai vu beaucoup de religieux ici, très anxieux avant de mourir. C'était quelqu'un...j'ai rarement vécu ça, j'arrivais dans sa chambre pis j'avais l'impression que c'était presque lui qui nous calmait, t'sais lui y vivait quelque chose de l'intérieur. On sentait aucun mouvement de peur ou de combat. J'aime pas dire le mot sérénité parce que je trouve qu'il est un peu galvaudé, mais dans son cas ça s'appliquait presque. Je dis pas qui y'avait pas de moment de peine, ça, ça l'habitait, mais y portait...y'avait une capacité à porter, pas d'être au-dessus, mais de vivre à travers ça. Pis je me souviens la dernière nuit, il est décédé la nuit pendant que j'étais là. [...] Je me souviens être allé dans sa chambre dès que j'ai pu après le rapport, le voir, pis y dormait vraiment. On n'a pas pris contact. Je suis resté un petit peu avec lui, m'imprégnier de cette relation-là [...] Je le côtoyais un petit peu la nuit. Il demandait très peu, mais c'était sa présence que je veux te parler. Sa présence qui, moi m'a même apaisé. Un moment donné j'étais assis à côté de lui pis j'ai eu l'impression...Je sais pas pourquoi, t'sais des fois on sait pas pourquoi on fait des choses [...] Je me suis retiré. J'avais l'impression que tout allait être OK. T'sais, on entend souvent, t'sais les gens : « Faut pas qui soit seul en fin de vie » pis toute ça. Pis je trouvais que dans*

*sa situation (rires) ...Je pense que ça s'applique pas partout, je pense que lui y'était capable de faire ça...J'avais l'impression qui pouvait tout vivre tout seul. [...] Ça, c'a été marquant, une personne particulière. Je n'ai pas vu quelqu'un être si en paix que ça en fin de vie. Ça, ça m'a étonné. »*  
 Luc, 64 ans (25 ans d'expérience)

Une préposée raconte une situation de fin de vie émouvante où elle juge avoir contribué à faire vivre, à un couple, un beau dernier moment :

*« Y'a une dame qui est décédée ici. C'était un couple de deux femmes. [...] Pis un soir sa conjointe a l'avait tellement de peine, mais tellement de peine. « Ah, je suis pas capable de rester dans la chambre. Je le sais plus quoi faire. » Parce que sa conjointe a l'avait un cancer du cerveau pis a pouvait pu parler à la fin. Y'avait juste ses yeux qui pouvait exprimer ce qu'a ressentait. Pis a bougeait plus, non plus. Faque, j'ai dit : « Pourquoi tu vas pas te coucher avec elle? » À dit : « Je peux faire ça? » « Pourquoi tu pourrais pas le faire? Elle n'a aucun fil après elle, elle n'a pas d'oxygène, pas de soluté, elle n'a pas rien. » J'ai dit : « On va la mettre de côté. Pis on va la tirer un petit peu vers les ridelles pis toi tu vas avoir de la place en arrière. Colle-toi après » [...] C'est ce qu'elle m'a dit [par la suite] : « Ce qui me reste avec ma conjointe c'est ce moment que j'ai passé près d'elle. Pis que j'ai pu la reprendre dans mes bras » »*  
 Lynda, 60 ans (4 ans d'expérience)

### **Quand le travail en soins palliatifs permet de se révéler à soi-même ses capacités**

Dans deux extraits successifs, un préposé décrit comment son travail lui a permis de prendre conscience d'aptitudes chez lui au contact des personnes en fin de vie. Il considère que les réflexions qui ont émergé de son expérience auprès des personnes en fin de vie lui permettent d'avoir un regard plus juste sur sa pratique et sur ses propres vulnérabilités.

Dans le premier extrait, il fait référence à sa propre démarche introspective. Il apprécie de pouvoir contenir et accueillir la peine de l'autre :

*« J'ai l'occasion de parler avec un patient pis là il se met à pleurer, une peine là t'sais. Non seulement il y a la peine d'aujourd'hui, mais j'ai l'impression, des fois,*

*qu'il y a une peine de toute une vie... Il y a des peines, pis des grosses peines. Alors, c'est sûr ça me touche, c'est sûr qu'on est toujours rejoint dans nos vulnérabilités aussi. T'sais, si ça nous touche tant, il y a une raison, t'sais si ça me fait vibrer tant. Alors c'est un travail thérapeutique, dans le sens que ça me met beaucoup face à... Ce travail-là m'a éclairé beaucoup sur des choses que j'ai vécues, que si j'avais pas travaillé ici j'aurais pas vues aussi clairement. Confronter des fois, mais aussi conforter [...] Que j'ai assez à offrir ou que je peux contenir la peine de l'autre, dans le sens que j'ai le contenant assez grand pour contenir. Dans ce sens-là, être capable d'entendre, être capable de recevoir tout. C'est des moments presque de grâce, c'est bon à vivre, très humblement. C'est d'une richesse, c'est comme des moments donnés. [...] Pis si ce n'était pas d'eux, je ne vivrais pas ça. Je ne saurais même pas que j'ai ça à offrir t'sais, que ça m'habite. Ils me révèlent à moi-même beaucoup ces gens-là. [...] Des fois, les gens me disent : « Ben là, je t'en dis pomal il me semble, ça doit être pesant, ça doit être lourd. J'ai dis : « Vous êtes entrain... vous me faite un cadeau... Je trouve pas ça très lourd le cadeau que vous me faites. » Alors je vois que j'ai ça. C'est important pour moi. [...] Ça donne du sens, pis en même temps je m'aperçois que je peux le faire, j'ai été longtemps à douter de ma capacité à faire ça. »*

Luc, 64 ans (25 ans d'expérience)

Dans le deuxième extrait, le préposé affirme qu'il a changé au fil du temps, à force de réflexion sur son travail afin de devenir plus humble face aux situations de fin de vie :

*« Mettons comme au début si y'avait un conflit de famille, maudit que je voulais dont tout réglé dans ma semaine de travail. Les histoires de vie, on va faire ce qu'on peut, mais on ne change pas les histoires de vie, pis connaît pas... t'sais quand on reçoit un patient, ici à 70 ans. On le connaît trois semaines, mais on a été 70 ans à ne pas le connaître. On ne peut pas prétendre en connaître tant que ça à son sujet... les relations avec ses enfants pis sa belle-sœur pis sa deuxième femme. Alors ça là-dessus, je suis moins prime. Ça là-dessus, je me suis amélioré parce que j'avais tendance à conclure plus vite par mon manque d'expérience pis ça, ça l'a changé. »*

Luc, 64 ans (25 ans d'expérience)

### **Quand la cohésion d'équipe bonifie l'expérience de travail en soins palliatifs**

Les préposés évoquent également le travail d'équipe comme source de satisfaction dans leur travail tant dans l'accueil des compétences de chacun, mais également par le soin que chacun peut apporter à sa façon.

Un préposé s'exprime sur la satisfaction d'être reconnu dans ses compétences dans sa collaboration avec les infirmières de son équipe et de la richesse que cela apporte sur le plan du travail. Il déplore en même temps que cette belle richesse risque de changer avec les transformations de l'équipe et l'arrivée de nouvelles infirmières :

*« Je suis chanceux ici contrairement à un préposé à l'hôpital. [...] Je vois comment les préposés à l'hôpital ne font que des tâches. Je me trouve chanceux d'avoir la latitude d'échanger avec les infirmières, d'être consulté pour avoir mon opinion même si elles décident. [...] Nous on est trois, c'est un travail d'équipe. Donc chacun a besoin de l'autre aussi. T'sais, des yeux de l'autre. On devient les yeux de l'infirmière, alors on a beaucoup d'observations. Alors, c'est un milieu privilégié que l'hôpital, qu'un préposé n'aurait pas. [...] C'est sûr qu'on fait beaucoup d'observations. On a appris à regarder autrement que juste en tant que préposé comme il serait décrit dans la description de tâches. C'est ça qui a été nourrissant pour moi, c'est pour ça que je suis resté depuis ce temps-là. C'est clair que j'y vois une différence... pis c'est une autre génération aussi de soignants. [...] Je vais te dire ça bien cru comme ça me vient là parce que... Parce que t'sais je t'ai dit tantôt qu'on a beaucoup de nouvelles infirmières... Alors, j'avais plus de reconnaissance de mon expérience il y a 10 ans que aujourd'hui. Et ça, c'est dur à vivre. Parce que pour certaines aujourd'hui, y'arrivent de l'hôpital, y'on fait des petits séjours, je suis un préposé. Faque tout ce que j'ai vu, tout ce que je peux apporter, c'est pas vu, c'est pas... Alors ça j'avoue c'est sensible. C'est pas facile. Je ne veux pas faire la quête, mais moi ça des fois... « Tu peux peut-être te fier des fois à moi... ou qu'on travaille ensemble ». Ben, c'est une autre génération d'infirmières, pis bon, si on travaillait un peu dans le domaine des hôpitaux. Les préposés à l'hôpital c'est des « changeux » c'est ça (rires). J'en a une qui dit : « Trouves-tu Luc\*, qu'on est rendu des « changeux de culottes? » [...] Alors ça, j'avoue que c'est quelque chose de plus difficile, mais bon. J'aimerais évidemment de la reconnaissance, c'est toujours bon surtout quand elle est réelle. [...]. »*

*Luc, 64 ans (25 ans d'expérience)*

Ce même préposé évalue également positivement la collaboration avec les bénévoles dans son milieu de travail. Il précise comment ces collaborations ponctuelles contribuent à apporter un « vent de fraîcheur » au travail :

*« C'est merveilleux les bénévoles, y viennent ici pis y'a beaucoup de bénévoles qui viennent ici depuis 10, 15, 20 ans. C'est pas des farces, du long bénévolat. À toutes les semaines depuis 15-20 ans. Et les bénévoles comme y viennent ici une fois par*

*semaine, y'apporte t'sais. [...] Oui, y'apportent comme un vent de fraicheur, y viennent une journée pis y repartent alors que nous si y'avait juste des employés, ça fleurirait pas autant. Il en a qui sont pas toujours conscients, mais moi, je leur dis :*

*« Vous savez, vous avez pas idée de ce que vous apportez de plus... » Pis l'espèce de regard quand qui rentre des fois dans la chambre. T'sais y viennent une journée, pis sont prêtes à donner tout ce qui peuvent au patient, à leur famille, à leur... T'sais des fois y'on des beaux cadeaux, des surprises de plus que c'est pas nécessaire qui fasse... « Bin non, je vais vous faire ça. » Alors, c'est très enrichissant. Ah oui, si y'avait pas les bénévoles, je suis sûr qu'on serait pas une équipe aussi bonne. Les bénévoles bonifient beaucoup notre travail par leur bonne humeur. [...] Les bénévoles ici c'est des préposés pas payés, en fait. »*

Luc, 64 ans (25 ans d'expérience)

### **Quand travailler en soins palliatifs se vit comme un privilège**

Travailler en soins palliatifs peut se vivre comme un privilège et parmi les extraits présentés précédemment sous d'autres unités de sens, il a déjà été possible de le constater. Dans les prochains extraits, les préposés expriment comment leur travail leur apporte des opportunités de développement personnel et transforme le regard qu'ils posent sur la vie. En d'autres mots, comment à travers cet échange de donner et de recevoir, ils évoluent.

Une préposée évoque le privilège d'être présente, d'avoir le sentiment d'avoir été choisie, dans les derniers instants de vie d'une personne :

*« Il n'y avait pas personne de sa famille, ils venaient de partir. Ça faisait à peu près 10 minutes, y'étaient aller se chercher à souper. Faque je suis restée avec elle, pis c'est moi qui étais là quand il a eu ses derniers souffles. Pis la même chose s'est passée en fin de semaine. Faque ça, c'est comme... ben moi je considère ça comme un privilège d'être là. C'est comme un honneur, parce que quelque part on dit toujours qu'on choisit comment on meurt pis avec qui. Ça j'y crois beaucoup, faque d'être là c'est vraiment pour moi, une partie de ma paye ou... quand on nous dit :*

*« Ah, ici c'est le paradis. Si c'est comme ça plus loin, je suis prête. Y'a pas personne qui a pris autant soin de moi que ici. » Faque quand on entend ça là, c'est gratifiant, on se dit qu'on est au bon endroit au bon moment. »*

Lynda, 60 ans (4 ans d'expérience)

Cette même préposée, poursuit dans la même lignée dans un second extrait, en évoquant son privilège de travailler en soins palliatifs et la reconnaissance reçue. Elle partage son plaisir à venir travailler :

*« Ah, je suis contente c'est toi qui est sur ce quart de travail là, je te remercie de ce que tu as fait pour nous. » Où les gens... Ils envoient toujours... Il n'en a pas beaucoup en tout cas qui n'ont pas envoyé des cartes pour remercier le personnel infirmier, le personnel en général, les bénévoles. « Vous êtes des anges » « Vous avez une mission d'amour qu'on a rencontré rarement ». Je te ferai lire les cartes en haut qu'on a reçu. Il y en a vraiment... On a changé quelque chose dans leur vie.*

*Il y a plusieurs personnes qui disent : « tout le monde devrait venir mourir ici », « tout le monde devrait avoir l'opportunité ou la chance de venir mourir ici ». [...] C'est toujours un plaisir de venir travailler. T'sais quand tu te lèves le matin ce que tu dis : « Ah, faut que j'aille travailler! » Pis tu y vas pis c'est pénible. J'ai pas encore ressenti ça face aux tâches que j'ai à faire. Oui il y a des jours qu'on est fatigué parce que quand on a 10 résidents, pis qu'il y a trois personnes qui sont vraiment en fin de vie. C'est rock n' roll parce que ça fait beaucoup d'injection à donner, ça fait beaucoup de manipulations, de changement de position, les familles sont très présentes. Ça bouge beaucoup, mais c'est pas à tous les jours là. Mais oui, ça arrive qu'on est plus fatigué, mais pas... Non, quand je viens travailler, comme je te disais... Je rentre ici, j'oublie mes problèmes. Pis quand je ressors, je me dis : "Ah, oui c'est vrai". Pis les gens qui travaillent ici, sont ici par choix. Ça fait, que c'est une autre dynamique. Pis les personnes bénévoles qui sont ici aussi... C'est aussi grâce à eux que ça fonctionne parce qu'ici ça fonctionne beaucoup avec les dons. »*

Lynda, 60 ans (4 ans d'expérience)

Une préposée, évoquant également le travail d'équipe, nomme comment cela peut être gratifiant et être source d'apprentissages privilégiés. Elle évoque comment ce travail l'amène à prendre conscience du moment présent et de la grande valeur de la simplicité dans sa vie personnelle :

*« Je me trouve privilégiée de travailler dans ce milieu-là. Privilégiée. Pis j'arrête pas de le dire. [...] T'sais « On a réussi » « Eille là, on [en travail d'équipe] a fait une belle approche » « Le parent y'a fait un grand pas. Y'a accepté » Euh...ça là quand j'ai vu le monsieur qui est venu me voir pis qui m'a dit « une chance que vous étiez là. Merci! » Ça là, c'est notre paye. On aurait 1000 \$, là garde... C'est, c'est notre paye ça. C'est gratifiant. Donc je le dis, je suis privilégiée. Oui. Pis je me trouve privilégiée maintenant d'aimer toutes les petites choses de la vie. Toutes*

*les petites choses de la vie. [...] Ça, ça je suis contente d'avoir appris ça. Aimer le moment présent. Et c'est tout ce qui leur reste, le moment présent. [...] Je trouve que je suis chanceuse, je suis plus que ça... je suis vraiment gâtée d'avoir travaillé là-dedans, de m'apercevoir... Tiens-garde, par exemple, prendre un café le matin dehors au soleil avec les petits oiseaux qui chantent. Eux c'est tout ce qu'il leur reste. Tandis que moi avant, j'étais heureuse quand j'allais acheter un vêtement, un...t'sais. [...] « Viens t'asseoir à côté de moi! » T'sais y vont nous le dire souvent... « Regarde si c'est beau! » Mais moi je le vois à tous les jours. Il me semble, c'est pas...Mais là, aujourd'hui, oui! J'veux m'en aller dehors le matin, prendre mon café, regarder la nature. Ah que c'est beau! Oui on change, eux y sont à l'essentiel. Pas nous. Nous on est heureux, lorsqu'on est marié, une maison, des enfants, qu'on a...qu'on a ...y manque toujours quelque chose de toute façon. Là maintenant c'est l'essentiel. [...] Juste les petites choses, manger une crème glacée. Ça fait trois jours qu'il n'a pas manger...il mange de la crème glacée. C'est dont bon de la crème glacée! T'sais, toi est-ce que tu t'aperçois que la crème glacée c'est bon? Bin pas vraiment parce que tu peux manger tout ce que tu veux. T'sais, l'essentiel. C'est très très important. »*

Louise, 64 ans (10 ans d'expérience)

Dans la prochaine section, nous allons discuter de ces contenus émergents riches, mais en regard de la littérature disponible.

## **Discussion**

Les préposés aux bénéficiaires qui ont participés à l'étude ont partagé diverses expériences permettant de s'approcher de la réalité du travail en soins palliatifs. Sans pouvoir généraliser, leurs expériences précieuses permettent de poser un regard nuancé et concret sur les enjeux qui les concernent. En partant de leur discours et en ayant recours à une stratégie d'analyse systématique, il fut possible de dégager plusieurs thématiques. Il nous apparaît justifié que certains enjeux soient davantage discutés dans cette section, et ce, en lien avec la documentation scientifique disponible. Nous nous attarderons plus précisément aux éléments suivants: l'importance de donner un sens au travail, la reconnaissance du rôle social et des compétences, la notion de juste distance, le besoin de se raconter ainsi que les résonances interpersonnelles.

### **L'importance de donner un sens au travail**

La notion de « sens » occupe une place importante dans le discours des préposés aux bénéficiaires interrogés. En considérant l'ensemble de leurs paroles et de leurs réflexions, ce constat s'impose. Il apparaît essentiel pour les préposés de donner un sens à leur travail, à leur dévouement et à leur raison d'être dans ce milieu. Le sens qu'ils donnent à leurs expériences semble crucial pour leur permettre de maintenir une perception positive de ce qu'ils font et par le fait même, tenir bon dans ce métier. Cela semble être une nécessité pour traverser l'adversité. Lorsque le contexte organisationnel ne permet pas suffisamment l'épanouissement du travailleur ainsi que l'actualisation de ses valeurs, la notion

de sens se fragilise. Repensons simplement aux impacts indésirables de la surcharge de travail et du travail en sous-effectifs souvent associés au travail des préposés aux bénéficiaires (Grenier, 2008; Zarifian, 2013). Ceux-ci rappellent que la véritable question du travail est disparue des débats publics et politiques. On en parle en termes « d'emploi », plutôt qu'au sens de réalisation et de reconnaissance, laissant ainsi dans l'ombre ces dimensions très importantes du travail. En fait, lorsque la question du travail revient dans les débats sociaux, c'est souvent de façon négative et au sens tangible soit le manque de personnels, la souffrance au travail et l'épuisement professionnel. Les participants de notre étude semblent être relativement épargnés par ces aspects de surcharge au moment des entretiens en 2019, mais leur discours permet tout de même de voir que cette réalité les menace. Ils expriment qu'ils aimeraient avoir plus de temps pour discuter avec les patients ou encore, disent devoir être créatifs afin de ne pas faire sentir le manque de temps dans leurs soins. Les données qualitatives dont nous disposons indiquent comment l'aspect humain est au cœur du sens que les préposés aux bénéficiaires donnent à leur travail. En effet, la volonté de faire une différence et de rendre la fin de vie plus douce à travers des soins attentionnés semble au cœur des préoccupations des préposés aux bénéficiaires interrogés.

Les participants de notre étude évoluent dans un contexte de soins palliatifs encadré par une philosophie de soins définie. Il s'agit d'un aspect important à prendre en compte lorsque l'on s'intéresse à l'expérience de travail des préposés aux bénéficiaires, car cela peut avoir une influence directe sur la notion de sens. En effet, selon Bayet-Papin et

Héritier (2006), le personnel en soins palliatifs serait moins enclin à vivre de la détresse face aux décès des patients que le personnel exerçant en soins curatifs. L'explication repose sur la notion de sens et de perception. En effet, un décès en soins curatifs peut être vécu comme un échec, alors qu'en soins palliatifs, les soins sont différemment organisés et cette réalité est attendue. De ce fait, les objectifs poursuivis, le rythme de travail et l'implication des proches sont vus différemment. Précisons, toutefois, que de s'inscrire dans une visée palliative n'épargne pas de la possibilité de ressentir de la détresse et de l'impuissance. Si guérir n'est plus accessible, comment penser en termes de réduction de la douleur et d'accroissement de l'apaisement? Comment contribuer à la qualité des derniers moments à vivre? Les préposés sont donc amenés à réfléchir sur le sens de leurs gestes et de leur engagement relationnel quotidien auprès des personnes en fin de vie. Il s'agit donc de la quête du sens de leur rôle et de leur présence dans un passage de vie si intense et ultime.

Estelle Morin (2007), spécialiste de la psychologie du travail et professeure aux Hautes Études commerciales de Montréal, a d'ailleurs dédié la majeure partie de sa contribution scientifique à la quête du sens au travail et aux modalités d'organisation du travail. Elle identifie cinq principales caractéristiques contribuant à donner du sens : (1) l'unité sociale du travail; (2) la rectitude morale du travail; (3) les occasions d'apprentissage et de développement; (4) l'autonomie et (5) la qualité des relations (Morin & Forest, 2007). Ces caractéristiques sont particulièrement pertinentes lorsqu'on les met en lien avec le travail de préposés aux bénéficiaires en soins palliatifs. D'abord, il y a

*l'unité sociale du travail* qui réfère au sentiment d'utilité et à la contribution à la société. Cette caractéristique met déjà la table au second thème de notre discussion (la reconnaissance du rôle social et des compétences). Elle exprime comment une contribution sur le plan social est importante dans l'expérience d'un travailleur. Il est effectivement possible de constater comment le travail de préposé se définit à travers le don de soi. *La rectitude morale du travail* réfère, quant à elle, au « travail moralement justifiable ». Cela est important dans tout travail, mais en soins palliatifs, il s'agit d'un aspect particulièrement crucial. L'aspect moral semble guider tout particulièrement les gestes et les soins des participants dans leur travail auprès des personnes en fin de vie. Tant dans l'application de la philosophie entourant les soins de confort que la perception du travail bien fait que chaque préposé porte en lui. *Les occasions d'apprentissage et de développement* réfèrent à l'exploitation de ses compétences dans le travail ainsi que le développement de soi. Il s'agit d'une caractéristique qui se retrouve également dans le discours des préposées. Certains parleront du développement de leur expertise (savoir-faire et savoir-être) au contact des personnes en fin de vie, d'autres nommeront les apprentissages qu'ils font d'un point de vue plus personnel, individuel et introspectif. *L'autonomie* réfère à la possibilité d'exercer son jugement, à prendre des décisions et à exploiter ses compétences. Cette caractéristique introduit également notre second point de discussion sur la reconnaissance du rôle et des compétences, auquel nous reviendrons. Cependant nous pouvons déjà dire que l'autonomie est parfois fragile, en raison des particularités de la hiérarchie organisationnelle. Des règles générales, des procédures très formatées, des ratios élevés et des contraintes temporelles conjuguent leurs effets et

réduisent les espaces effectifs d'autonomie professionnelle. Il appert que l'autonomie professionnelle résultant en des moments de liberté, de créativité et d'initiative de la part des préposés est essentielle au sens qu'ils donnent à leur travail et à leur épanouissement. Pour terminer, il y a aussi l'importance de *la qualité des relations*, qui réfère aux contacts enrichissants et aux relations de travail saines. Il fut en effet possible de constater comment la bonne entente entre collègues (en occurrence les préposés aux bénéficiaires avec les infirmières, ainsi que les bénévoles) est essentielle et contribue à la vision positive qu'ils ont de leur travail. À l'inverse, le manque de considération envers les individus ou leur rôle peuvent grandement miner la qualité des relations de travail. Nous nous attarderons, par ailleurs, en second lieu de cette discussion, à la reconnaissance du rôle social et des compétences des préposés aux bénéficiaires.

### **La reconnaissance du rôle social et des compétences**

Tel qu'abordé précédemment à travers la notion de sens, le sentiment de contribuer à la société et de faire une différence semble important dans l'expérience des préposés aux bénéficiaires interrogés. Qu'en est-il cependant de la reconnaissance du rôle social et des compétences des préposés aux bénéficiaires lorsque l'on regarde plus large que le sens personnel qu'ils donnent à leur engagement ou des rétroactions directes qu'ils reçoivent au travail? Malheureusement, force est de constater que ce travail est encore sous valorisé. Il est souvent réduit aux tâches de soins d'assistance à accomplir sans peu de reconnaissance quant aux compétences multidimensionnelles que nécessite ce travail relationnel et de proximité.

En mars 2020, lors de la première vague de la crise de la COVID-19 au Québec, les responsables politiques insistaient sur le rôle social des préposés aux bénéficiaires pour appuyer la vaste campagne de recrutement de 10 000 nouveaux préposés engendrée par le manque criant de personnel (La Presse, mai 2020). Pour une rare fois, au-delà des seules conditions financières ou de surcharge de travail, le discours public reconnaissait ouvertement la valeur de la mission humaine remplie par les préposés auprès des personnes âgées vulnérables. Certains ont pu alors prendre conscience à quel point ces travailleurs essentiels, dans l'ombre, contribuent à l'équilibre de notre société. Tous les intervenants sont des acteurs sociaux et une part du sens de leur prestation de travail est lié à la mission qu'ils remplissent dans le grand ensemble du vivre ensemble (Legault, 2003).

Dans le discours des préposés interrogés, il est possible de constater bon nombre de propos qui révèlent les compétences de ces derniers ainsi que leur souci pour l'intégrité tant physique que psychologique des patients. Mais qu'en est-il de la reconnaissance de leurs compétences tant dans leur milieu ainsi qu'aux yeux de la société? Bien que certains révèlent recevoir des compliments sur lieu de travail ou sentir que leur opinion est bien accueillie dans leur milieu, il demeure que de façon hiérarchique la place des préposés semble encore à défendre et à valoriser. Cela amène à une réflexion sur le plan social. Comment pouvons-nous permettre aux préposés de déployer pleinement leurs compétences et comment pouvons-nous changer cette vision hiérarchique dans le domaine de la santé? Nous vivons une ère qui est indéniablement celle des experts, des spécialistes.

Les intervenants de proximité qui œuvrent dans le domaine de la santé et dans les services résidentiels sont parfois réduits à la simple application de prescriptions de conduites. Qui sont-ils? Que vivent-ils? Comment sont-ils soutenus dans leurs actions de tous les jours? Or, qui peut décider de la valeur et de la portée des gestes de soins et d'accompagnements dans la vie des personnes malades et en fin de vie? Tel que vu précédemment, le sens donné au travail touche plusieurs composantes, dont l'autonomie. Or, les contraintes de temps et la vision encore hiérarchique (manque de reconnaissance) peuvent brimer leur autonomie et leur déploiement, en ne leur laissant que très peu de place pour exploiter leur plein potentiel, leurs compétences individuelles ainsi que leur permettre d'être pleinement satisfaits des soins qu'ils offrent. De plus, trop souvent la dimension relationnelle de ce travail est oubliée. Nous ne le dirons jamais suffisamment, au-delà des soins de base, d'assistance, dispensés par les préposés aux bénéficiaires, l'aspect relationnel est au cœur de leur travail. Comme prochain thème de la discussion, nous présentons la notion de juste distance relationnelle.

### **La notion de juste distance**

Les témoignages des préposés permettent d'identifier également le concept de distance (« juste distance ») (Pétermann, 2016). Bien que ce concept soit difficile à circonscrire et à définir, les préposés l'expérimentent quotidiennement. En effet, les préposés se doivent de composer avec la proximité par leurs tâches formelles de soins, mais également de manière informelle en étant inévitablement les premiers témoins des histoires de vie des patients et leur famille. Ils ont également à jongler avec un juste degré

d'empathie afin que le patient se sente entendu dans sa souffrance tout en faisant attention de préserver leur propre intégrité émotionnelle dans cet échange. Prayez (2003), propose de quitter l'idéologie de LA distance professionnelle pour chercher à chaque instant la JUSTE distance. Le professionnalisme résiderait donc dans cet ajustement constant plutôt que dans une forme de rigidité.

En effet, la juste distance demande des compétences relationnelles (Pétermann, 2016), et la marge peut être parfois mince entre trop et pas assez. Comment parvenir à saisir les signaux faibles ou les demandes à peine esquissées? En soins palliatifs, les équilibres physiques et psychologiques sont souvent fragiles et sans cesse à ajuster. Les données qualitatives de notre recherche nous invitent à considérer le travail des préposés engagés auprès des personnes en fin de vie comme un alliage délicat de compétences concrètes et d'écoute et d'observations attentives. La juste distance implique également une forme d'humilité et une reconnaissance de l'incertitude (Barruel & Bioy, 2013). À cet égard, les participants de l'étude présentent des récits qui témoignent de cette humilité. Tout en assumant leur rôle et leurs responsabilités, ils tentent au mieux d'offrir des soins de confort personnalisés qui maintiennent l'autonomie et la dignité des personnes en fin de vie. Or, la fin de vie et la complexité propre à chaque individu amènent de l'incertitude. Le contexte palliatif place donc les préposés au cœur même des essentiels de la condition humaine : l'incertitude, la solitude et la finitude (Malherbe, 1996). C'est dire qu'au-delà des gestes posés et des paroles échangées, il existe tout un espace non-verbal, subtil, universel et impalpable dans chaque chambre, auprès de chaque personne accompagnée.

La notion de distance en soins palliatifs peut également sous-entendre de laisser de l'espace à l'autre pour vivre ce qu'il a à vivre, et ce, sans l'envahir. Il s'agit de s'ajuster aux besoins de la personne. Les préposés de l'étude nous expriment l'importance des mots par moment et dans d'autres circonstances, l'importance du silence. Les deux sont importants et témoignent d'un ajustement constant, selon le contexte. Cela témoigne également d'une capacité à se taire intérieurement (enjeux personnels) pour répondre au mieux au besoin de la personne en fin de vie. Il en est de même sur le plan des croyances ou de conception de la mort, il importe de respecter la vision de la personne, sans s'imposer.

La juste distance permet de ne pas risquer d'envahir la personne en fin de vie et d'éviter deux grandes menaces : l'intrusion et l'indifférence. Par ailleurs, ce dernier est tout autant à considérer et à repérer, puisque la mise à distance, la rationalisation, de même que le fait de se cacher derrière une tâche ou une technique révèle des mécanismes de défense déployés par le soignant pour diminuer son inconfort (Daneault & Mongeau, 2006). Les participants de l'étude, à travers leurs récits, ont par ailleurs démontré une belle capacité d'introspection et de remise en question à l'égard de leur travail. Il s'agit d'une bonne façon de mettre en perspective la relation préposé-patient et d'établir la juste distance, de s'ajuster et même d'aller chercher de l'aide pour retrouver son équilibre. Ceci nous amenant à notre prochain élément de discussion, le besoin de se raconter.

### **Le besoin de se raconter**

Il est indéniable que le contexte de fin de vie et le travail des préposés aux bénéficiaires exposent à des situations d'une grande intensité. C'est pourquoi « le besoin de se raconter » se devait donc d'être abordé. Les thèmes présentés précédemment (le sens, la reconnaissance et la juste distance) amènent les préposés à continuellement revoir leur équilibre. Cet équilibre peut également prendre source dans la possibilité de se confier sur leur vécu au travail. Tandis que certains auront besoin de se raconter à des collègues, d'autres choisiront des proches ou même se tourneront vers des professionnels. Dans tous les cas, il s'agit d'un besoin valide en réponse aux expériences qu'ils vivent au quotidien et dont l'engagement n'est pas banal. En effet, accompagner la fin de vie peut confronter le soignant à sa propre finitude (Bayet-Papin & Héritier, 2006). De plus, comme le rappelait à juste titre Vinant (2013), plus nous devons assumer l'inquiétude et l'incertitude, plus nous avons besoin de nous relier aux autres. D'où vient ce besoin de raconter? Il faut comprendre qu'à tous les âges de la vie et dans tous les contextes de vie, les humains échangent des récits pour essentiellement : faire circuler les émotions; parvenir à mentaliser et métaboliser les expériences vécues; confirmer leur sentiment d'appartenance. Dans des contextes de travail qui sont marqués par l'accélération et par la fragmentation des tâches, le danger de vivre de façon isolée s'amplifie. La réalité du travail des préposés aux bénéficiaires les amène à devoir agir rapidement, sans relâche et en ne disposant que de très peu d'opportunités pour déposer le trop-plein émotionnel. Ce rythme de travail laisse peu de place à ces derniers pour profiter du soutien des collègues dans des espaces temps dédiés ou encore pour participer avec d'autres soignants aux

formations pertinentes offertes. Ce besoin de se raconter doit d'être considéré, puisqu'il est naturel qu'à un moment ou à un autre l'expérience vécue par un patient en fin de vie ou même à son contact puisse faire écho ou toucher des enjeux personnels. À ce propos, nous aborderons comme prochain et dernier thème de discussion les résonances interpersonnelles.

### **Les résonances interpersonnelles**

Ce travail de recherche ne pouvait se conclure sans discuter de la notion de résonance interpersonnelle, concept parfois imperceptible dans les relations humaines, mais tellement omniprésent lorsque l'on s'y attarde. Dès les premières minutes des entretiens avec les participants, il était possible de voir apparaître ce concept. Comment les expériences des uns peuvent-elles faire échos avec celles des autres? Des préposés ont révélé comment des expériences personnelles antérieures se sont rejouées aux contacts de certains patients. Comme le précise Elkaïm (2004), le concept de résonance est systémique et circulaire. Il insiste sur la fonction du vécu d'une personne pour les membres du système humain auquel elle participe. La résonance est une forme particulière d'assemblage qui réactive ou même amplifie des ressentis ou des expériences. Citons à cet égard une précision apportée par Elkaïm (2004) :

Si le vécu de chaque personne en présence est bien évidemment lié à son histoire, il l'est aussi à d'autres facteurs sans la présence desquels les éléments activés seraient demeurés dormants. Un élément ne s'amplifie que lorsque dans des circonstances particulières, le lien à l'autre ou le contexte l'éveillent. (p. 146)

En d'autres mots, lorsque le vécu des patients se retrouve à faire écho avec les propres enjeux, l'histoire ou encore les étapes de vie du préposé. À titre d'exemple, il est unanime chez les préposés de l'étude que la fin de vie chez de jeunes patients ou ayant de jeunes enfants est très dérangeante. Il s'agit d'une étape de vie particulièrement sensible où envisager la mort leur est difficile. Il peut y avoir écho avec leur propre jeunesse ou encore, avec une réalité près d'eux (p. ex., enfants du même âge). Ces résonances se constatent également dans des cheminements de la vie qui sont en miroir. Les cas de figure sont multiples (p.ex., expérience de vie similaire au patient, caractère similaire au patient, mort d'un proche à la même période, etc.). Ultimement, il s'agit du fruit des rencontres humaines... dans toute leur unicité.

## **Conclusion**

Au terme de l'essai, nous souhaitons avoir sensibilisé le lecteur, par cette rencontre privilégiée avec des préposés aux bénéficiaires exerçant en contexte de soins palliatifs. Nous portons le désir que la beauté qui émane des témoignages recueillis et analysés, puissent inviter à mettre en place de meilleures dispositions organisationnelles afin que le temps consacré à l'accompagnement (contact humain) demeure une priorité dans ces derniers instants de vie.

Nous souhaitons que notre étude reconnaissse la valeur de ces emplois de proximité si importants dans notre société. Dans le contexte actuel d'un manque criant de personnel dans plusieurs domaines du marché du travail, la qualité et la disponibilité des soignants s'engageant auprès des personnes vulnérables constituent un véritable défi de société. Qu'il s'agisse de l'épanouissement des préposés aux bénéficiaires dévoués, du bien-être des personnes qui reçoivent les soins ou encore de la nécessité d'une plus grande accessibilité aux soins palliatifs, il est important que des recherches se poursuivent dans le domaine. De plus, nous sommes conscients que nos témoignages offrent un aperçu pré-pandémie. Il s'agit d'un aspect non-négligeable, car la pandémie qui a pris de l'ampleur en mars 2020 au Québec a fragilisé et mis en lumière plusieurs failles de notre système ainsi que modifié nos repères. Bien que notre étude demeure modeste en raison du nombre de participants et ne prétend pas à toute forme de généralisation, elle semble cependant confirmer que les approches quantitatives et qualitatives sont distinctes et

complémentaires. Il existe depuis quelques années des données statistiques qui cherchent à décrire le travail des préposés et pourtant, par ailleurs, leur expérience vécue et racontée dans leurs propres mots demeure largement un continent ignoré. Cette étude exploratoire est un pas dans une direction qui se loge peut-être plus près de leur expérience de tous les jours. Les récits d'expérience sont distincts et complémentaires des données issues des études descriptives, statistiques et quantitatives.

Nous sommes conscients que les témoignages de notre étude peuvent offrir une vision qui peut sembler « magnifiée » voire « exceptionnelle » lorsque nous les sortons de leur contexte ou encore, lorsque nous les mettons en comparaison avec d'autres lieux de travail des préposés aux bénéficiaires. C'est pourquoi nous encourageons d'autres études à s'intéresser à la réalité post-pandémie des préposés aux bénéficiaires. Nous pouvons également avoir comme hypothèse que les maisons en soins palliatifs, qui fonctionnent en grande partie grâce aux dons et à l'implication de bénévoles, ont pu être affectées à plusieurs niveaux durant la pandémie. En clair, il s'agit d'enjeux qui nous concernent collectivement. Nous souhaitons humblement avoir pu apporter un peu d'espoir et d'optimisme envers les soins de fins de vie et être parvenus à encourager d'autres chercheurs à s'y intéresser de plus près.

## **Références**

- Allaire É., Gagnon É., & Jauvin N. (2015). *Symposium sur le métier d'auxiliaire de santé et de services sociaux et de préposé aux bénéficiaires. Synthèse des échanges*. Québec, QC : CSSS de la Vieille-Capitale. doi: 10.13140/RG.2.1.1493.5447
- Anadón, M. (2006). La recherche dite « qualitative » : de la dynamique de son évolution aux acquis indéniables et aux questionnements présents. *Recherches qualitatives*, 26(1), 5-31.
- Assemblée nationale du Québec. (2012) *Commission spéciale : mourir dans la dignité. - Rapport mars 2012*. Québec, QC : Bibliothèque et Archives nationales du Québec
- Assemblée nationale du Québec. (2019). *Loi concernant les soins de fin de vie*. Québec, QC : Éditeur officiel du Québec [en ligne]. Repéré à <https://www.quebec.ca/sante/systeme-et-services-de-sante/soins-de-fin-de-vie/loi-concernant-les-soins-de-fin-de-vie>
- Association québécoise de soins palliatifs. (2021). *Définition des soins palliatifs* [en ligne]. Repéré à <https://www.aqsp.org/definition-des-soins-palliatifs/>
- Aubry, F. (2016). Les préposés aux bénéficiaires au Québec : entre amour du métier et dégoût de la tâche. Comment l'analyse de l'activité permet de comprendre le paradoxe. *Sociologie et sociétés*, 48(1), 169-189.
- Aubry, F., & Couturier, Y. (2014a). Regard sur une formation destinée aux préposés aux bénéficiaires au Québec. Gestion de contradictions organisationnelles et souffrance éthique. *Travailler*, 31, 169-192. doi: 10.3917/trav.031.0169
- Aubry, F., & Couturier, Y. (2014b). *Préposés aux bénéficiaires et aides-soignantes : entre domination et autonomie*. Québec, QC : Presses de l'Université du Québec.
- Aubry, F., Couturier, Y., & Allaire, E. (2016). *Recension des caractéristiques du métier de préposé aux bénéficiaires en établissement et à domicile. Une comparaison interprovinciale et internationale sur la professionnalisation du métier* [en ligne]. Repéré à <https://centreinteractions.ca/publication/carnets-synthese-numero-10-aout-2016-recension-des-caracteristiques-du-metier-de-prepose-aux-beneficiaires-en-établissement-et-a-domicile-une-comparaison-interprovinciale-et-internationale-sur-la/>

- Aubry, F., & Feillou, I. (2019). Une forme de gestion désincarnée de l'activité. L'exemple d'une formation en santé et sécurité du travail destinée aux préposés aux bénéficiaires au Québec. *Perspectives interdisciplinaires sur le travail et la santé*, (21-1). doi: 10.4000/pistes.6177
- Avenir en santé. (2017). *Préposé aux bénéficiaires* [en ligne]. Repéré à <http://avenir-ensante.gouv.qc.ca/carrieres/prepose-aux-beneficiaires>
- Baribeau, C. (2005). L'instrumentation dans la collecte de données. *Recherches qualitatives*, (2), 98-114. Repéré à [http://www.recherche-qualitative.qc.ca/documents/files/revue/hors\\_serie/hors\\_serie\\_v2/CBaribeau%20HS2-issn.pdf](http://www.recherche-qualitative.qc.ca/documents/files/revue/hors_serie/hors_serie_v2/CBaribeau%20HS2-issn.pdf)
- Barruel, F., & Bioy, A. (2013). *Du soin à la personne. Clinique de l'incertitude*. Paris, France : Dunod.
- Bayet-Papin, B., & Héritier, C. (2006). La souffrance des médecins, des infirmières et des aides-soignantes dans l'accompagnement de fin de vie à l'hôpital. *InfoKara*, 21(1), 35-36. doi: 10.3917/inka.061.0035
- Bédard, S., & Bélanger, L. (2015). Analyse des données sur les accidents du travail en 2013. *OP*, 38(3), 14-15.
- Bélanger, J. (1998). *L'épuisement professionnel chez les préposés aux bénéficiaires œuvrant en soins de longue durée* (Mémoire de maîtrise inédit). Université du Québec à Trois-Rivières, QC.
- Belleau, J. (2016). *L'expérience des femmes consultant pour un avortement spontané sans prise en charge chirurgicale au CHU Sainte-Justine* (Mémoire de maîtrise inédit). Université du Québec à Trois-Rivières, QC.
- Boisvert, M., & Daneault, S. (2010). *Être ou ne plus être : débat sur l'euthanasie*. Montréal, QC : Éditions Voix parallèles.
- Caenepeel, D. (2005). *La sédation continue en fin de vie. Enjeux éthiques*. Paris, France : Médiaspaul.
- Carstairs, S. (2010). *Monter la barre – Plan d'action pour de meilleurs soins palliatifs au Canada*. Ottawa, ON : Le Sénat du Canada.
- Centre intégré de santé et de services sociaux de Chaudière-Appalaches. (2021). *Sédation palliative continue - Mieux comprendre les étapes*. Québec, QC : Éditeur officiel du Québec. [en ligne]. Repéré à <https://www.cisscca.com/soins-et-services/soins-palliatifs-et-de-fin-de-vie/sedation-palliative-continue/>

- Clot, Y. (2010). *Le travail à cœur. Pour en finir avec les risques psychosociaux*. Paris, France : La Découverte.
- Daneault, S., & Mongeau, S. (2006). Les soignants souffrants dans un système en difficulté. Dans S. Daneault, V. Lussier, & S. Mongeau (Éds), *Souffrance et médecine* (pp. 109-122). Sainte-Foy, QC : Presses de l'Université du Québec.
- De Hennezel, M. (2015). *Nous voulons tous mourir dans la dignité*. Paris, France : Pocket.
- De Hennezel, M., & Gutton, P. (2019). *Et si vieillir libérait la tendresse*. Paris, France : In Press Éditeur.
- De Lavergne, C. (2007). La posture du praticien-chercheur : un analyseur de l'évolution de la recherche qualitative. *Recherches qualitatives*, 3, 28-43.
- D'Ormesson, J. (2018). *Un hosanna sans fin*. Paris, France : Éditions Héloïse D'Ormesson.
- Doucet, H. (2015). *La mort médicale. Est-ce humain?* Montréal, QC : Médiaspaul.
- Duffet, B., Jeanmougin, C., & Prudhomme, C. (2013). *Soins palliatifs et de fin de vie*. Paris, France : Éditions Maloine.
- Elkaïm, M. (2004). L'expérience personnelle du psychothérapeute : approche systémique et résonance. *Psychothérapies*, 24(3), 145-150. doi: 10.3917/psych.043.0145
- Engström, M., Skytt, B., & Nilsson, A. (2011). Working life and stress symptoms among caregivers in elderly care with formal and no formal competence. *Journal of Nursing Management*, 19(6), 732-741. doi: 10.1111/j.1365-2834.2011.01270.x
- Fortin M- F., & Gagnon, J. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche : méthodes quantitative et qualitative*. Montréal, QC : Chenelière Éducation.
- Gagnier, J., & Roy, L. (2009). *La maladie grave et la famille : enjeux universels et assemblages singuliers. Comprendre les familles pour mieux intervenir*. Montréal, QC : Gaétan Morin Éditeur, Chenelière Éducation.
- Gouvernement du Québec. (2020). *Aide médicale à mourir* [en ligne]. Repéré à <https://www.quebec.ca/sante/systeme-et-services-de-sante/soins-de-fin-de-vie/aide-medicale-a-mourir>.
- Grenier, N. (2008). *Portrait de la main-d'œuvre. Préposés aux bénéficiaires*. Direction générale du personnel réseau et ministériel.

- Hirsch, G. (2010). Accompagner la fin de vie & principaux repères des soins palliatifs. *Études sur la mort*, 2(138), 133-144. doi: 10.3917/eslm.138.0133
- Johnson, J. V., & Hall, E. M. (1988). Job strain, work place social support, and cardiovascular disease: A cross-sectional study of a random sample of the Swedish working population. *American Journal of Public Health*, 78(10), 1336-1342. doi: 10.2105/AJPH.78.10.1336
- La Fontaine, L. (2011). Histoire des soins palliatifs au Québec. *Bulletin du Réseau de soins palliatifs du Québec*, 19(1), 7. Repéré à <https://www.aqsp.org/wp-content/uploads/2013/04/Volume-19-no-1.pdf>
- La Presse. (2020). *Québec veut embaucher 10 000 préposés aux bénéficiaires* [en ligne]. Repéré à <https://www.lapresse.ca/covid-19/2020-05-27/quebec-veut-embaucher-10-000-preposes-aux-beneficiaires.php>
- Legault, G. A. (2003). *Crise d'identité professionnelle et professionnalisme*. Sainte-Foy, QC : Presses de l'Université du Québec.
- Le Robert. (2021). *Palliatif* [en ligne]. Repéré à <https://dictionnaire.lerobert.com/definition/palliatif>
- Lincoln, Y. S., & Denzin, N. K. (2000). *The handbook of qualitative research* (2<sup>e</sup> éd.). Beverley Hills, CA: Sage.
- Malherbe, J.-F. (1996). *L'incertitude en éthique. Perspectives cliniques*. Montréal, QC : Fides, coll.
- Mayer, R., Ouellet, F., Saint-Jacques, M.-C., & Turcotte, D. (2000). *Méthodes de recherche en intervention sociale*: Boucherville, QC : Gaétan Morin.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (MSSS, 2015). *Soins palliatifs et de fin de vie - Plan de développement 2015-2020*. La Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux. [en ligne]. Repéré à <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2015/15-828-01W.pdf>
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (MSSS, 2016a). *Modalités d'encadrement des maisons de soins palliatifs* [en ligne]. Repéré à <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2016/16-828-04W.pdf>

Ministère de la Santé et des Services sociaux. (MSSS, 2016b). *Développement des compétences en soins palliatifs et de fin de vie des préposées aux bénéficiaires et des auxiliaires en santé et services sociaux : soins palliatifs et de fin de vie. Bilan des compétences* [en ligne]. Repéré à <https://www.aqsp.org/wp-content/uploads/2018/12/Cahier-du-mentor-développement-des-compétences.pdf>

Ministère de la Santé et des Services sociaux. (MSSS, 2020). *Plan d'action pour l'attraction et la fidélisation des préposés aux bénéficiaires et des auxiliaires aux services de santé et sociaux, 2020* [en ligne]. Repéré à <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2019/19-503-12W.pdf>

Morin, E., & Forest, J. (2007). Promouvoir la santé mentale au travail : donner un sens au travail. *Gestion*, 32, 31-36. doi: 10.3917/riges.322.0031

Paillé, P., & Muchielli, A. (2012). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales* (3<sup>e</sup> éd.). Paris, France : Éditions Armand Colin.

Paillé, P., & Mucchielli, A. (2016). L'examen et l'analyse phénoménologiques des données d'entretien. Dans P. Paillé & A. Mucchielli (Éds), *L'analyse qualitative des sciences sociales* (4<sup>e</sup> éd., pp. 144-160), Paris, France : Éditions Armand Colin.

Patton, M. Q. (1990). *Qualitative evaluation and research methods* (2<sup>e</sup> éd.). Newbury Park, CA: SAGE Publications, inc.

Pétermann, M. (2016). La juste distance professionnelle en soins palliatifs. *Revue internationale de soins palliatifs*, 31(4), 177-181. doi: 10.3917/inka.164.0177

Prayez, P. (2003). *Distance professionnelle et qualité du soin : distance et affectivité, distance et déshumanisation, enjeux individuels et collectifs*. Louvain-la-Neuve, Belgique : De Boeck.

Rondeau, K., & Paillé, P. (2016). L'analyse qualitative pas à pas : gros plan sur le déroulé des opérations analytiques d'une enquête qualitative. *Recherches qualitatives*, 35(1), 4-28.

Roy, L. (2013). État de la situation des soins palliatifs au Québec. *Bulletin du Réseau de soins palliatifs du Québec*, 21(2), 3-6.

Van Veghel, N., Jonge, J. D., Söderfeldt, M., Dormann, C., & Schaufeli, W. (2004). Quantitative versus emotional demands among Swedish human service employees: Moderating effects of job control and social support. *International Journal of Stress Management*, 11(1), 21-40. doi: 10.1037/1072-5245.11.1.21

- Vinant, P. (2013). *Incertitude et soins palliatifs*. Dans F. Barruel & A. Bioy (Éds), *Du soin à la personne* (pp. 207-211). Paris, France : Dunod.
- World Health Organization. (2014). *Global atlas of palliative care at the end of life* [en ligne]. Repéré à [https://www.who.int/nmh/Global\\_Atlas\\_of\\_Palliative\\_Care.pdf](https://www.who.int/nmh/Global_Atlas_of_Palliative_Care.pdf)
- Zapf, D. (2002). Emotion work and psychological well-being: A review of the literature and some conceptual considerations. *Human Resource Management Review*, 12(2), 237-268. doi: 10.1016/S1053-4822(02)00048-7
- Zarifian, P. (2013). Prendre soin du travail. Dans V. Chagnon (Éd.), *Prendre soin : Savoirs, pratiques, nouvelles perspectives* (pp. 331-348). Paris, France : Hermann. doi: 10.3917/herm.chagn.2013.01.0331

**Appendice A**  
Informations sociodémographiques

Code \_\_\_\_\_

**Informations sociodémographiques**

*(Rempli par la chercheuse)*

**Étude qualitative portant sur l'expérience vécue par les préposés aux bénéficiaires travaillant auprès  
des personnes en soins palliatifs**

**Information sur le participant :**

- **Genre :**  Homme  Femme  Précisez : \_\_\_\_\_
- **Emploi :**  Préposé(e)s aux bénéficiaires
- **Âge :** \_\_\_\_\_
- **Depuis combien de temps à l'emploi comme PAB en contexte de fin de vie?** \_\_\_\_\_
- **Nombre d'heures de travail par semaine :** \_\_\_\_\_

## **Appendice B**

Communications aux participants et gestionnaires

(Contenu du message courriel aux gestionnaires, contenu du message téléphonique aux participants, la lettre d'information et de confidentialité aux participants)

**\*L'ESSENTIEL DU CONTENU DU MESSAGE COURRIEL\***

**À L'INTENTION DES GESTIONNAIRES DES MAISONS EN SOINS PALLIATIFS**

Bonjour,

Je m'appelle Annick Sauvageau, je suis doctorante en psychologie à l'Université du Québec à Trois-Rivières. Je vous contacte, car je fais présentement une recherche pour mon essai doctoral sur l'expérience vécue par les préposé(e)s aux bénéficiaires travaillant auprès des personnes en fin de vie. Pour mon étude, **je cherche à recruter des préposés aux bénéficiaires exerçant en soins palliatifs qui accepteraient de partager leur expérience de travail durant une entrevue. C'est sous une base volontaire et ce serait en dehors des heures de travail.**

**Je fais simplement appel à vous à titre d'intermédiaire, afin que vous puissiez transmettre l'information à vos employé(e)s préposé(e)s aux bénéficiaires.** Cela prendrait la forme d'une petite affiche et d'un formulaire d'information qui pourraient être affichés dans un air commun (ex. : une salle d'employé(e)s) ainsi que des copies individuelles à remettre pour chacun des préposés aux bénéficiaires à l'emploi chez vous.

**Dans le cas où vous acceptiez, j'irai vous remettre en personne le nombre de copies nécessaires afin que vous n'ayez pas à assumer les coûts d'impression.**

Soyez assurés que mon projet de recherche a été approuvé par le comité éthique de mon établissement d'enseignement et je peux en tout temps vous transmettre la preuve à cet effet et vous orienter vers le responsable qui encadre ma recherche.

**La suite du recrutement ne vous implique pas, car seules les personnes intéressées me contacteront en toute confidentialité et je conviendrais avec eux des modalités.**

**Selon vous, est-ce possible de transmettre ces copies à vos employés? Si oui, est-ce qu'il y a un moment plus favorable pour vous rencontrer brièvement? J'aimerais aussi connaître combien de préposé(e)s aux bénéficiaires sont à l'emploi chez vous.**

**En vous remerciant à l'avance pour votre précieuse collaboration!**

Je vais attendre de vos nouvelles!

Cordialement,

Annick Sauvageau  
Doctorante en psychologie  
Université du Québec à Trois-Rivières

#### TENEUR DU MESSAGE TÉLÉPHONIQUE AU PARTICIPANT

Bonjour \_\_\_\_\_. Mon nom est Annick Sauvageau, je suis doctorante en psychologie. J'ai reçu votre courriel concernant votre intérêt à participer à ma recherche portant sur l'expérience vécue par les préposés aux bénéficiaires travaillant en soins palliatifs.

- **Est-ce que vous êtes toujours intéressé à participer?**  
Oui  Non
- **Vous êtes employés à la maison \_\_\_\_\_ . C'est bien ça?**
- **Vous êtes présentement employé à titre de préposés aux bénéficiaires auprès de personnes en fin de vie?**  
Oui  Non
- **Depuis combien de temps travaillez-vous à titre de préposés aux bénéficiaires en soins palliatifs?**  
 Combien de temps \_\_\_\_\_ (+ 3 mois)  
 **Vous travaillez combien d'heure/semaine environ? \_\_\_\_\_**
- **Très bien, en quoi ça consiste... C'est une entrevue semi-dirigée (c'est-à-dire avec des questions ouvertes).** C'est d'une durée de plus ou moins 1 heure. L'entrevue est enregistrée pour me permettre ensuite de faire la transcription du verbatim pour mon étude. La confidentialité sera préservée, aucun nom ne sera associé à vos propos. Et pour vous remercier de votre participation, je vous remets à la fin une carte-cadeau. Êtes-vous toujours à l'aise avec ça? Oui  Non

**Très bien, donc si vous êtes toujours intéressée, on pourrait se fixer une rencontre à votre milieu de travail.**  
**Mais avant avez-vous des questions? Intérêt : Oui  Non**

---



---



---

- **Je pourrais vous rencontrer dès la semaine prochaine? Quelles sont vos disponibilités?**
- 
- 

- **Très bien, donc on pourrait se dire : Le \_\_\_\_\_ à \_\_\_\_\_. Pour la rencontre, il va être important de me remettre la dernière feuille du formulaire d'information qui vous a été remis. C'est-à-dire celle sur le consentement, signé. Au pire, je vais avoir des copies avec moi, on va juste s'assurer de le signé avant de débuter l'entrevue.**

Je vais réserver le local à votre travail et dès que j'ai la confirmation, je vous envois le local par courriel. Si entre temps, il y a quoi que ce soit n'hésitez pas à me contacter par téléphone ou courriel. Est-ce que ça vous convient?  
**Très bien, un grand merci \_\_\_\_\_ pour votre participation et plaisir de se voir la semaine prochaine.**

## FORMULAIRE D'INFORMATION

Annick Sauvageau  
 Département de psychologie  
 Doctorat continuum d'études en psychologie (profil intervention)  
 Jean-Pierre Gagnier, directeur de recherche

### **Étude qualitative portant sur l'expérience vécue par les préposé(e)s aux bénéficiaires travaillant auprès des personnes en soins palliatifs**

Votre participation à la recherche, qui vise à mieux comprendre les réalités du métier spécifiquement en soins palliatifs incluant les motivations à exercer cet emploi et les émotions vécues dans le cadre de ce dernier, serait grandement appréciée. Cependant, avant d'accepter de participer à ce projet et de signer ce formulaire d'information et de consentement, veuillez prendre le temps de lire ce formulaire. Il vous aidera à comprendre ce qu'implique votre éventuelle participation à la recherche de sorte que vous puissiez prendre une décision éclairée à ce sujet.

Ce formulaire peut contenir des mots que vous ne comprenez pas. Nous vous invitons à poser toutes les questions que vous jugerez utiles au chercheur responsable de ce projet de recherche ou à un membre de son équipe de recherche. Sentez-vous libre de leur demander de vous expliquer tout mot ou renseignement qui n'est pas clair. Prenez tout le temps dont vous avez besoin pour lire et comprendre ce formulaire avant de prendre votre décision.

#### **Objectifs et résumé du projet de recherche**

L'objectif de ce projet de recherche est de recueillir les expériences marquantes de fin de vie d'hommes et de femmes exerçant le métier de préposé(e) aux bénéficiaires. Nous désirons mieux comprendre les réalités du métier de préposés aux bénéficiaires en soins de fin de vie, les motivations à exercer cet emploi et les émotions vécus liés au travail.

#### **Nature et durée de votre participation**

Votre participation à ce projet de recherche consiste à répondre, lors du premier contact (via le téléphone), à quelques questions afin de vérifier votre admissibilité à la recherche. Par la suite, vous aurez à participer à une seule entrevue semi-dirigée (thèmes abordés : vos expériences de fin de vie marquante en carrière, vos motivations à l'emploi, etc.).

L'entrevue sera enregistrée sur un support audionumérique (afin que la chercheuse puisse utiliser le verbatim et en faire l'analyse thématique). La durée prévue pour l'entrevue semi-dirigée est d'environ 1 heure. La rencontre aura lieu à votre milieu de travail à un moment qui vous conviendra. Le local vous sera indiqué lors du contact téléphonique.

### **Risques et inconvénients**

Bien que nous visions à diminuer les inconvénients et risques chez les participants, il est possible que le fait de raconter votre expérience ou de répondre aux questions qui vous sont posées suscite chez vous des sentiments désagréables. Si cela se produit, n'hésitez pas à en parler avec la chercheuse. Celle-ci pourra vous guider vers une ressource en mesure de vous aider.

Nous sommes conscients que la durée de l'entretien de 60 minutes peut représenter des inconvénients, d'où la petite compensation monétaire proposée.

### **Avantages ou bénéfices**

Le fait de participer à cette recherche vous offre une occasion de réfléchir et de discuter en toute confidentialité sur votre expérience de travail en contexte de soins palliatifs. De plus, vous contribuez à l'avancement des connaissances en ce qui a trait à une meilleure connaissance des réalités du métier spécifiquement en soins palliatifs.

### **Compensation ou incitatif**

Une carte cadeau d'un montant de 10 \$ chez Tim Horton vous sera remise lors de votre visite (une fois l'entretien complété) afin de compenser les frais encourus par votre participation.

### **Confidentialité**

Les données recueillies par cette étude sont entièrement confidentielles et ne pourront en aucun cas mener à votre identification. Le nom des participants à la recherche ainsi que les données associées ne seront pas transmis aux gestionnaires de votre établissement de travail. Votre confidentialité sera assurée, car tous les documents qui vous concernent comporteront uniquement un code et seront conservés à part de ce présent formulaire signé. De plus, lors de la transcription des verbatim d'entrevue, toute information provenant de votre discours permettant possiblement de vous identifier, sera retranchée (p. ex. nom, lieu de travail, etc.) ainsi celle-ci ne se retrouvera pas dans la version électronique (Word) ou papier.

Les résultats d'étude seront diffusés sous forme d'essai doctoral et ne permettront pas d'identifier les participants. Les données ne seront pas utilisées à d'autres fins que celles décrites dans ce document.

Les données recueillies seront précieusement conservées sous clé par la chercheuse Annick Sauvageau. Seuls cette dernière et son directeur d'essai Jean-Pierre Gagnier auront accès à ses données et ils ont signé un engagement à la confidentialité. Les données seront détruites après le dépôt de l'essai doctoral soit le 31 août 2020.

Les enregistrements des entrevues semi-dirigées seront immédiatement transférés sur un ordinateur après la rencontre avec le participant et supprimés de façon à ne plus en retrouver la trace. La transcription du verbatim de l'entrevue semi-dirigée sera faite dans un délai de deux semaines dans un fichier Word, protégé par un mot de passe. Les données encodées seront supprimées après le dépôt de l'essai, car le fichier qui les contient sera détruit de façon à ne plus en retrouver la trace.

### **Participation volontaire**

Votre participation à cette étude se fait sur une base volontaire et n'aura aucun impact sur votre travail. Vous êtes entièrement libre de participer ou non, de refuser de répondre à certaines questions ou de vous retirer en tout temps sans préjudice et sans avoir à fournir d'explications. Dans cette éventualité, la chercheuse n'est pas autorisée à utiliser les informations qui auront été recueillies.

### **Remerciements**

Votre collaboration est précieuse. Nous l'appréciions et vous en remercions.

### **Responsable de la recherche**

Pour obtenir de plus amples renseignements ou pour toute question concernant ce projet de recherche, vous pouvez communiquer avec la chercheuse principale Annick Sauvageau par courrier électronique [Annick.Sauvageau@uqtr.ca](mailto:Annick.Sauvageau@uqtr.ca) ou laisser un message dans la messagerie vocale de Jean Pierre Gagnier, le directeur d'essai au (819) 376-5011 poste 3516.

### **Surveillance des aspects éthique de la recherche**

Cette recherche est approuvée par le comité d'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'Université du Québec à Trois-Rivières et un certificat portant le numéro CER-18-248-07.32 a été émis le 11 octobre 2018

Pour toute question ou plainte d'ordre éthique concernant cette recherche, vous devez communiquer avec la secrétaire du comité d'éthique de la recherche de l'Université du Québec à Trois-Rivières, par téléphone (819) 376-5011, poste 2129 ou par courrier électronique [CEREH@uqtr.ca](mailto:CEREH@uqtr.ca).

## CONSENTEMENT

### **Engagement de la chercheuse ou du chercheur**

Moi, Annick Sauvageau, m'engage à procéder à cette étude conformément à toutes les normes éthiques qui s'appliquent aux projets comportant la participation de sujets humains.

### **Consentement du participant**

Je, \_\_\_\_\_, confirme avoir lu et compris la lettre d'information au sujet de ***l'Étude qualitative portant sur l'expérience vécue par les préposé(e)s aux bénéficiaires travaillant auprès des personnes en soins palliatifs***. J'ai bien saisi les conditions, les risques et les bienfaits éventuels de ma participation. On a répondu à toutes mes questions à mon entière satisfaction. J'ai disposé de suffisamment de temps pour réfléchir à ma décision de participer ou non à cette recherche. Je comprends que ma participation est entièrement volontaire et que je peux décider de me retirer en tout temps, sans aucun préjudice.

Je consens à ce que la chercheuse procède à l'enregistrement audionumérique de cette entrevue.

### **J'accepte donc librement de participer à ce projet de recherche**

<b>Participant</b>	<b>Chercheur</b>
Signature :	Signature :
Nom :	Nom :
Date :	Date :

## **Appendice C**

Confirmation d'obtention du certificat éthique délivré par le Comité d'éthique de la recherche de l'Université du Québec à Trois-Rivières



### CERTIFICAT D'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE AVEC DES ÉTRES HUMAINS

En vertu du mandat qui lui a été confié par l'Université, le Comité d'éthique de la recherche avec des êtres humains a analysé et approuvé pour certification éthique le protocole de recherche suivant :

**Titre :** Étude qualitative portant sur l'expérience vécue par les proches aux bénéficiaires travaillant auprès des personnes en fin de vie

**Chercheur(s) :** Annick Sauvageau  
Département de psychologie

**Organisme(s) :** Aucun financement

**N° DU CERTIFICAT :** CER-18-248-07.32

**PÉRIODE DE VALIDITÉ :** Du 11 octobre 2018 au 11 octobre 2019

#### En acceptant le certificat éthique, le chercheur s'engage à :

- Aviser le CER par écrit des changements apportés à son protocole de recherche avant leur entrée en vigueur;
- Procéder au renouvellement annuel du certificat tant et aussi longtemps que la recherche ne sera pas terminée;
- Aviser par écrit le CER de l'abandon ou de l'interruption prématurée de la recherche;
- Faire parvenir par écrit au CER un rapport final dans le mois suivant la fin de la recherche.

Bruce Maxwell  
Président du comité

Fanny Longpré  
Secrétaire du comité

**Appendice D**  
Canevas d'entrevue

**Canevas d'entrevue**

**Étude qualitative portant sur l'expérience vécue par les préposés aux bénéficiaires travaillant auprès des personnes en soins palliatifs**

**Préambule :**

- On va prendre un moment ensemble pour que vous puissiez me parler de votre expérience de préposée aux bénéficiaires auprès de personnes en fin de vie.
- Je vais vous poser différentes questions pour vous aider à me parler de votre expérience.
- Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses. C'est votre point de vue qui m'intéresse.

***Bloc 1 : Pour les prochaines minutes, je vais m'intéresser à vos expériences de travail/formatians en lien avec votre poste de préposée aux bénéficiaires.***

- Depuis combien de temps exercez-vous le métier de préposé(e) aux bénéficiaires en contexte de fin de vie?
- Depuis combien de temps occupez-vous votre poste actuel en maison palliative?
- En moyenne, combien d'heures par semaine travaillez-vous comme préposé(e) en contexte de fin de vie?
- Quel est votre rôle ici à la maison, vos principales tâches auprès des personnes?
- Quelles sont vos formations et/ou expériences de travail qui vous ont amenés à exercer le métier de PAB?
- Est-ce que c'est indiscret de vous demander votre âge?
- Qu'est-ce qui vous a motivé à travailler comme préposés aux bénéficiaires en contexte de fin de vie?

***Bloc 2 : Maintenant, nous allons aborder vos situations marquantes vécues dans le cadre de votre travail afin de m'approcher d'expériences réelles que vivent les préposé(e)s. Puisqu'il s'agit de vous remémorer de certaines situations, prenez tout le temps dont vous avez besoin pour réfléchir aux questions posées.***

- J'aimerais que vous me racontiez quelques situations de fin de vie qui vous ont été marquantes au travail et auxquels il vous arrive de repenser?
  - En quoi cette situation est-elle marquante pour vous? (Positif/négatif)
  - Pourquoi pensez-vous qu'il vous arrive de repenser à cette situation?
- Avec du recul, quand vous y repensez, qu'est-ce que vous vous dites? (Émotions, apprentissages)

\*Si élaboration d'une seule situation : Avez-vous une autre situation de fin de vie qui vous a été marquante?

***Bloc 3 : Maintenant, les prochaines questions concernent le regard que vous partez sur votre métier en contexte de fin de vie.***

- Constatez-vous des différences entre votre vision initiale du métier et votre vision actuelle?
- Quels sont les aspects que vous aimez le plus de votre métier?
- Quels sont les aspects les plus difficiles de votre métier?
  - Vous avez un travail demandant, comment vous faites pour tenir bon? Pour faire face à ce qui est plus difficile?

***Bloc 4 : Nous arrivons maintenant à la dernière portion de l'entrevue. J'aimerais aborder votre rôle en lien avec votre équipe de travail.***

- Pouvez-vous me dire, quels types de professionnels/intervenants composent votre équipe de travail?
- Comment décririez-vous la collaboration au sein de votre équipe de travail?
- Qu'est-ce qui, selon vous, pourrait faciliter votre travail dans l'équipe?

**En terminant, si j'avais à retenir quelque chose de votre expérience, ce serait quoi?**

Annick Sauvageau  
Chercheuse principale