

ESSAI PRÉSENTÉ À L'UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À TROIS-RIVIÈRES

COMME EXIGENCE PARTIELLE DE LA MAÎTRISE EN ERGOTHÉRAPIE (M.Sc.)

PAR  
AUDREY LAPOINTE

ENJEUX ÉTHIQUES QUE POSE L'ACCOMPAGNEMENT DES AÎNÉS AYANT DES PROBLÈMES COGNITIFS  
EN RÉSIDENCE PRIVÉE ET LES FAÇONS DONT LES ACCOMPAGNATEURS SURMONTENT CES ENJEUX

DÉCEMBRE 2016

Université du Québec à Trois-Rivières

Service de la bibliothèque

Avertissement

L'auteur de cet essai a autorisé l'Université du Québec à Trois-Rivières à diffuser, à des fins non lucratives, une copie de son essai.

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 cet essai. Notamment, la reproduction ou la publication de la totalité ou d'une partie importante de cet essai requiert son autorisation.

## REMERCIEMENTS

J'aimerais, dans un premier temps, remercier ma directrice d'essai, madame Marie-Josée Drolet, pour son immense contribution à ce projet. Elle a d'abord été une professeure passionnée et inspirante, qui a éveillé en moi un intérêt grandissant pour l'éthique, puis une directrice d'essai dévouée et patiente, qui m'a guidée dans ce projet du début à la toute fin. Son aide fut inestimable. Je tiens également à remercier les participantes ayant accepté de prendre part à cette recherche. Sans vous, rien n'aurait été possible. Merci pour votre temps, pour votre sincérité et pour votre souci de contribuer à l'avancement de la recherche. J'aimerais, de plus, souligner la contribution de mon groupe de séminaire, qui m'a donnée support et conseil tout au long de mon processus de rédaction, en particulier celle de madame Ginette Aubin, pour son écoute et ses idées. Merci à mes collègues et amies ayant accepté de faire la lecture de mon essai. Vos commentaires m'ont grandement aidée. Finalement, je souhaite remercier mon conjoint et ma famille pour leur appui inconditionnel, tout au long de ce projet.

## TABLES DES MATIÈRES

REMERCIEMENTS .....	II
LISTE DES TABLEAUX.....	V
LISTE DES ABRÉVIATIONS.....	VI
RÉSUMÉ .....	VII
1. INTRODUCTION .....	9
2. PROBLÉMATIQUE.....	10
2.1. Portrait actuel des résidences privées au Québec.....	10
2.1.1 Obligations gouvernementales.....	10
2.1.2 Clientèle .....	10
2.2 Rôles des employés en résidence privée .....	11
2.3 Enjeux éthiques de l'accompagnement .....	11
2.4. Question et objectifs de recherche .....	13
2.5. Pertinence de la recherche.....	14
2.5.1. Pertinence scientifique .....	14
2.5.2. Pertinence sociale.....	14
2.5.3. Pertinence professionnelle .....	14
3. CADRE CONCEPTUEL .....	16
3.1. Définition de l'accompagnement .....	16
3.2. Notions de droit, déontologie et d'éthique .....	16
3.2.1. Droit .....	16
3.2.2. Déontologie.....	17
3.2.3. Éthique .....	17
3.3. Enjeux éthiques .....	18
4. MÉTHODE .....	21
4.1. Devis de recherche .....	21
4.2. Participants .....	21
4.3. Collecte des données .....	22
4.4. Analyse des données .....	22
4.5. Considérations éthiques.....	23
5. RÉSULTATS .....	24
5.1. Participantes .....	24

5.2. Enjeux éthiques et solutions proposées.....	25
5.2.1. Barrières à l'actualisation des valeurs.....	25
5.2.2. Dilemmes éthiques.....	30
5.2.3. Silences éthiques.....	37
5.2.4. Tentations éthiques.....	38
6. DISCUSSION.....	40
6.1. Retour à la question de départ.....	40
6.2. Liens avec les études antérieures.....	40
6.2.1. Barrières à l'actualisation des valeurs.....	40
6.2.2. Dilemmes éthiques.....	41
6.2.3. Silences éthiques.....	42
6.2.4. Tentations éthiques.....	42
6.3. Interprétation des résultats.....	42
6.4. Forces et limites de l'étude.....	44
7. CONCLUSION.....	47
RÉFÉRENCES.....	48
ANNEXE A SCHÉMA D'ENTREVUE.....	51
ANNEXE B QUESTIONNAIRE SOCIO-DÉMOGRAPHIQUE.....	56
ANNEXE C LETTRE D'INFORMATION.....	60
ANNEXE D FORMULAIRE DE CONSENTEMENT.....	63

**LISTE DES TABLEAUX**

Tableau 1.	Portrait des participantes à l'étude.....	27
Tableau 2.	Barrières à l'actualisation des valeurs rencontrées par les participantes et solutions privilégiée.....	33
Tableau 3.	Dilemmes éthiques rencontrés par les participantes et solutions privilégiées.....	40
Tableau 4.	Silences éthiques rencontrés par les participantes et solutions privilégiées.....	42
Tableau 5.	Tentations éthiques rencontrées par les participantes et solutions privilégiées.....	43

**LISTE DES ABRÉVIATIONS**

CÉREH : Comité d'éthique de la recherche avec des êtres humains

CHSLD : Centre d'hébergement de soins de longue durée

CLSC : Centre local de services communautaires

RPA : Résidence privée pour aînés

UQTR : Université du Québec à Trois-Rivières

## RÉSUMÉ

**Problématique :** Dans les dernières années, des changements législatifs ont permis aux résidences privées pour aînés (RPA) d'accueillir des aînés ayant des problèmes cognitifs ayant des besoins d'assistance importants. Considérant le manque d'uniformité dans la formation des employés de RPA et le fait que ces aînés peuvent être considérés comme des personnes vulnérables, il importe de s'attarder aux enjeux éthiques vécus par les employés des RPA dans leur rôle d'accompagnateurs auprès de ces personnes. **Objectif :** Cette recherche a pour objectif de décrire les enjeux éthiques que pose l'accompagnement des aînés ayant des problèmes cognitifs dans les RPA du Québec selon la perspective des accompagnateurs et de repérer les façons dont ces accompagnateurs surmontent ces enjeux, le cas échéant. **Cadre conceptuel :** Dans cette recherche, le modèle de Swisher et ses collaborateurs (2005) a été utilisé pour définir les différentes situations éthiques rencontrées en RPA. Ce modèle propose cinq situations éthiques, c'est-à-dire l'enjeu éthique, le dilemme éthique, le silence éthique, la tentation éthique et la détresse éthique. **Méthode :** Un devis d'inspiration phénoménologique a été privilégié pour l'atteinte des objectifs de la recherche. Six accompagnatrices travaillant ou ayant travaillé en RPA au Québec ont participé à des entrevues semi-structurées et ont rempli un questionnaire sociodémographique. Les verbatim des entrevues ont été analysés selon la méthode de Giorgi (1997). **Résultats :** L'analyse des verbatim permet de faire ressortir divers enjeux éthiques rencontrés par les accompagnateurs. Tout d'abord, ceux-ci se heurtent à diverses barrières de nature individuelle, organisationnelle et sociétale. Ils sont fréquemment confrontés à des dilemmes, qui diffèrent en fonction de leurs rôles au sein de la RPA (interventions directes avec les aînés, soins infirmiers ou gestion de l'établissement). Les silences éthiques vécus concernent des situations où les accompagnateurs sont témoins d'action non éthique, mais n'en parlent pas pour diverses raisons. Finalement, les accompagnateurs font souvent face à des tentations éthiques, principalement des tentations financières. **Discussion :** Divers constats ressortent de cet essai critique, comme le nombre important d'enjeux éthiques auxquels sont confrontés les accompagnateurs, les conditions de travail difficiles des employés de RPA, la difficulté à donner des soins et services de qualité, et le nombre d'enjeux moins important lorsque les gestionnaires de la RPA ont de l'expérience terrain. **Conclusion :** Considérant que la saturation des données n'a pu être obtenue en raison d'un petit échantillon, il sera nécessaire de poursuivre la recherche sur les enjeux éthiques en RPA afin d'outiller les accompagnateurs, de façon à ce qu'ils puissent offrir des soins et services de grande qualité à ces aînés en perte d'autonomie.

**Mots-clés :** Éthique, ergothérapie, résidence privée, aîné, accompagnement



## ABSTRACT

**Issues:** In the last past years, legislative changes have allowed private seniors' residences to accommodate elderly with cognitive problems with significant assistance needs. Considering the lack of consistency in the training of private seniors' residences employees and the fact that these elderly can be considered vulnerable, it is important to focus on the ethical issues faced by the private seniors' residences employees in their accompaniment and caregiver role. **Objective:** The objective of this research is to describe the ethical issues involved in accompanying elderly with cognitive problems in Quebec private seniors' residences from the perspective of accompanying persons and to identify the strategies in which these accompanying persons overcome these issues, if necessary. **Conceptual framework:** In this research, the model of Ethical decision-making developed by Swisher and her colleagues (2005) was used to define the various ethical situations encountered in private seniors' residences. This model proposes five ethical situations, that is, the ethical issue, the ethical dilemma, the ethical silence, the ethical temptation and the ethical distress. **Method:** A phenomenological inspiration was favored for the achievement of the objectives of the research. Six accompanying persons working or having worked in private seniors' residences in Quebec participated in semi-structured interviews and completed a socio-demographic questionnaire. The verbatim interviews were analyzed using the method of Giorgi (1997). **Results:** The analysis of verbatim highlights various ethical issues encountered by accompanying persons. First, they encounter various barriers of an individual, organizational and societal nature. They are often confronted with dilemmas, which differ according to their roles within the private seniors' residences (direct interventions with the elderly, medical care or management of the institution). The ethical silences experienced concern situations where the accompanying persons are witnesses of unethical action, but do not talk about them for various reasons. Finally, accompanying persons often face ethical temptations, mainly financial temptations. **Discussion:** Several findings emerge from this critical essay, such as the important quantity of ethical issues faced by accompanying persons, the difficult working conditions of accompanying persons and the difficulty in providing quality care and services. The issues are less important when the private seniors' residences managers have experience with accompanying. **Conclusion:** Considering that the data saturation could not be obtained due to a small sampling, further research on ethical issues in private seniors' residences will be necessary in order to help accompanying persons, so that they can provide high-quality care and services to these elderly who are experiencing a loss of autonomy.

**Keywords :** Ethic, occupational therapy, private nursing home, elder, caregiver

## 1. INTRODUCTION

En 2012, on estimait qu'une personne sur sept était âgée de 65 ans ou plus au Québec, soit plus d'un million de personnes (Gouvernement du Québec, 2012). Considérant le contexte actuel de vieillissement de la population et les coupures quant aux nombres de lits disponibles dans le réseau public (Breton, 2013; Ménard, 2015), il est à prévoir que de plus en plus de familles se tourneront vers les ressources privées pour héberger leurs proches au cours des prochaines années. Ces aînés présentent des pathologies multiples, tant physiques que cognitives (Arcand et Hébert, 2007), ce qui peut complexifier les soins et services qui leur sont prodigués.

Bien qu'étant des établissements privés, les résidences privées pour aînés (RPA) ont des obligations quant aux soins et services qu'ils donnent aux aînés hébergés (Gouvernement du Québec, 2016). Sur le terrain, ce sont les employés de ces RPA qui ont la responsabilité d'accompagner les aînés et de répondre à l'entièreté de leurs besoins de santé. Compte tenu de la rareté des ressources et de la formation somme toute limitée des employés des RPA (Éditeur officiel du Québec, 2016), bon nombre d'enjeux éthiques variés sont susceptibles d'être vécus. Dans ce contexte, il importe que les accompagnateurs soient aptes à les résoudre avec aisance et efficacité afin d'offrir des soins et services de qualité.

Dans cet essai critique est détaillée la problématique à l'origine de l'étude, soit le portrait actuel des RPA, le rôle des employés, les enjeux éthiques associés à l'accompagnement des aînés, les objectifs de la recherche et sa pertinence. Par la suite, le cadre conceptuel guidant la recherche est présenté. Ensuite, les divers aspects de la méthode choisie pour conduire la recherche sont exposés. Ils sont suivis par la présentation des résultats obtenus à la suite de la collecte des données, puis de la discussion des résultats en fonction de la question de la recherche et des études antérieures sur le sujet. Dans la discussion sont également abordés l'interprétation des résultats ainsi que les forces, les limites et les retombées de l'étude.

## **2. PROBLÉMATIQUE**

### **2.1. Portrait actuel des résidences privées au Québec**

Étant donné le vieillissement actuel et grandissant de la population québécoise et le nombre de places d'hébergement pour aînés restreintes dans le secteur public, les prochaines années risquent de voir le nombre d'aînés hébergés en RPA augmenter. Les changements législatifs des dernières années ayant permis à ces établissements d'accueillir non seulement des aînés autonomes, mais également en perte d'autonomie (Ménard, 2015), ceux-ci sont amenés à héberger des aînés ayant des pertes d'autonomie de plus en plus importantes et nécessitant davantage de soins et de services (Ménard, 2015). Cela dit, il s'ensuit qu'ils ont la responsabilité d'offrir un ensemble de soins et de services à des aînés ayant des problématiques de santé multiples et complexes ainsi que grandissantes.

#### **2.1.1 Obligations gouvernementales**

Mais quelles sont exactement les obligations de ces RPA? Sont-elles soumises aux mêmes exigences légales que les établissements publics? En 2007 a été mis sur pied le Règlement sur les conditions d'obtention d'un certificat de conformité de résidence pour personnes âgées (L.R.Q., c. S-4.2, r.5). Ce règlement oblige tout exploitant d'une résidence privée pour personnes âgées à détenir un certificat de conformité remis par l'Agence de la santé et des services sociaux de la région où est située la résidence (Gouvernement du Québec, 2016). En 2011, le projet de loi 16 vient apporter quelques modifications à ce règlement, renommant par le fait même les établissements « résidences pour aînés (RPA) ». La plus récente version du règlement est en vigueur depuis le 13 mars 2013.

Parmi les exigences citées dans le document, on retrouve l'accueil de personnes ayant des problèmes cognitifs, l'encadrement des personnes ayant des troubles de comportement et les services adaptés selon une évaluation reconnue, lorsque requis (Éditeur officiel du Québec, 2013). La responsabilité d'offrir ces soins et services ainsi que d'accompagner les aînés dans les différentes sphères de leur vie dans la courtoisie, l'équité et la compréhension retombent dès lors sur les épaules d'intervenants dont une bonne proportion n'a pas une formation professionnelle et ne fait pas partie d'un ordre professionnel, par exemple les préposés aux bénéficiaires (Office des professions du Québec, 2016).

#### **2.1.2 Clientèle**

Avant 2011, la clientèle des RPA était exclusivement des aînés autonomes. À la suite du projet de loi 16, en 2011, des aînés semi-autonomes peuvent également être hébergés dans ces établissements. Cependant, sur le terrain, on observe

que 12 % de la clientèle des RPA n'est pas autonome ni semi-autonome (Ménard, 2015). Parmi ces personnes, plusieurs ont des problèmes cognitifs; certaines RPA accueillent d'ailleurs exclusivement cette clientèle (Gagnon, 2012).

## **2.2 Rôles des employés en résidence privée**

Les personnes travaillant en RPA peuvent occuper plusieurs postes au sein de ces établissements (Emploi en résidence, 2016). Elles peuvent par exemple être gestionnaires, intervenantes auprès des résidents, s'occuper de l'entretien ménager ou de la préparation de repas. La présente recherche s'intéresse aux personnes qui interviennent auprès des résidents. Qui sont ces personnes? Quels sont leurs rôles? Que font-ils?

Certains employés ont le rôle d'accompagner les aînés au quotidien afin de favoriser leur autonomie et leur bien-être. Ils sont responsables de leur apporter divers soins ou services, qu'ils s'agissent de soins de santé ou d'hygiène, de les aider à participer plus activement à leurs activités ou de favoriser leur participation sociale, pour ne nommer que ces exemples. Il peut s'agir de préposés aux bénéficiaires, d'infirmiers, d'infirmiers auxiliaires, d'ergothérapeutes, de physiothérapeutes ou de techniciens en loisir (cette liste n'est pas exhaustive). Bien qu'ils travaillent dans le même établissement, ces employés ont des formations très différentes. Par exemple, le physiothérapeute aura un diplôme universitaire de type maîtrise (Ordre professionnel de la physiothérapie du Québec, 2016), alors qu'un préposé aux bénéficiaires aura un diplôme d'études professionnelles ou, parfois même, aucune formation. Malgré l'écart qui existe quant à la formation suivie, ces personnes, qui sont désignées comme des accompagnateurs dans cet essai critique, ont toutes la responsabilité d'accompagner des personnes vulnérables dans une étape importante de leur vie, soit celle de la vie âgée, et ce, d'une façon irréprochable, voire exemplaire. La définition de l'accompagnement, comme retenue dans cet essai, est détaillée dans le cadre conceptuel, mais spécifions ici que cette activité consiste en bref à prodiguer des soins et de la surveillance à un aîné, favorisant ainsi son autonomie.

## **2.3 Enjeux éthiques de l'accompagnement**

La pratique privée en santé peut être accompagnée d'enjeux éthiques importants (Flatley, Kenny et Lincoln, 2014; Praestegaard et Gard, 2013). Un enjeu éthique est une situation où au moins une valeur juste et désirable est mise en péril (Swisher, Arslanian et Davis, 2005). Ce concept est aussi détaillé plus en profondeur dans la section de l'essai portant sur le cadre conceptuel.

Peu d'études ont été réalisées au Québec quant aux enjeux éthiques vécus en RPA. La principale étude repérée est celle de Métayer (2014). Celle-ci dresse un portrait des préoccupations éthiques d'accompagnateurs qui œuvrent auprès

d'ânés en fin de vie hébergés dans le secteur public, soit en CHSLD. Cela dit, des études ont documenté des enjeux que pose cette pratique dans d'autres nations. Les accompagnateurs travaillant auprès des ânés hébergés rencontrent de nombreuses difficultés dans leur quotidien, par exemple la charge de travail trop lourde et le faible salaire (Heslon, 2008, p.76), la difficulté de communication dans l'équipe de travail (Kübler-Ross, 1998, p.126), l'obligation de prise en charge psychologique et spirituelle sans savoir les outils nécessaires (Laborel et Vercauteren, 2004), le manque d'ouverture des intervenants sur l'aspect spirituel entourant la mort (Jacquemin, 2004, p.86), la présence de comportements perturbateurs chez l'âné (Corbeil, 1991, cité dans Métayer, 2014), le manque de temps pour donner des soins personnalisés à chacun (Laborel et Vercauteren, 2004), le peu de valeur accordé au travail auprès des ânés dans notre société (Heslon, 2008, p.75), le peu de temps qui s'écoule entre le décès d'un âné hébergé et l'admission d'un autre ne permettant pas aux accompagnateurs de faire leur deuil (Heslon, 2008, p.144) ainsi que la relation d'inégalité et de pouvoir entre l'âné et les accompagnateurs (Gineste et Pellissier, 2005, p.217).

Selon Métayer (2014), ces difficultés contribuent au fait que les accompagnateurs qui travaillent avec des ânés en fin de vie ont diverses préoccupations sur le plan éthique. Ces préoccupations éthiques sont envers le cadre institutionnel, l'âné en fin de vie, les pairs de cet âné, les collaborateurs des accompagnateurs et envers eux-mêmes. D'un point de vue institutionnel, un manque de considération de l'institution pour les ânés hébergés et les employés du CHSLD est noté par les accompagnateurs. L'impression que les ânés sont des numéros pour leurs supérieurs, que de nouvelles tâches sont constamment ajoutées à la charge de travail des employés et que les dirigeants prennent des décisions en se basant sur l'opinion publique plutôt que sur le bien-être de l'âné sont quelques-unes des remarques des participants à cette étude. Au niveau des préoccupations éthiques envers l'âné en fin de vie, Métayer mentionne que plusieurs accompagnateurs trouvent difficile lorsque la famille exprime des désirs qui iraient à l'encontre de ceux de l'âné mourant si celui-ci pouvait encore s'exprimer. Les accompagnateurs ont deux principales préoccupations concernant l'âné en fin de vie, soit son bien-être et sa continuité affective. En ce qui a trait aux pairs de l'âné lorsque survient un décès, deux préoccupations sont mentionnées par les participants, soit la rassurance et la confidentialité. Pour les accompagnateurs, il est important de rassurer les autres ânés lorsque survient un décès, car ils réalisent que quelque chose d'inhabituel a lieu. Or, un autre accompagnateur mentionne l'importance de la confidentialité lorsque survient un décès, il se montre alors beaucoup plus réticent à informer les ânés du décès d'un pair. Au niveau des collaborateurs des accompagnateurs, qui se composent de deux groupes distincts, soit les familles des ânés et les collègues de travail, plusieurs préoccupations ressortent. Par rapport aux familles, les accompagnateurs sont préoccupés par le manque de respect de certaines familles face à leur parent. Ils souhaitent également être aptes à rassurer les familles qui vivent la fin de vie d'un proche et mentionnent un désir d'être transparents face à elles. Une collaboration efficace est également souhaitée avec les collègues. Finalement,

les accompagnateurs ont des préoccupations éthiques envers eux-mêmes. Ces préoccupations ont trait au caractère sacré de la vie (qu'ils veulent maintenir le plus longtemps possible, parfois au détriment du bien-être de l'aîné), à l'authenticité et à la cohérence avec leurs valeurs dans les actions posées (qui s'avèrent parfois compromises au quotidien), au respect de soi, de ses croyances et de ses interventions (qui rencontre par moment des barrières), à leurs compétences professionnelles (qu'ils veulent maintenir et améliorer en tout temps), à leur satisfaction professionnelle (qui provient de leur appréciation personnelle, de celle des aînés ainsi que des membres de leur famille), à l'empathie envers la douleur des aînés et à la reconnaissance de chaque aîné considéré unique.

Brodtkorb, Skisland, Slettebø et Skaar (2014) ajoutent qu'un dilemme important vécu par les accompagnateurs se présente lorsqu'un aîné ayant des problèmes cognitifs résiste aux soins et services. Les accompagnateurs doivent alors choisir entre accepter la décision de l'aîné qui peut être biaisée par sa maladie, ou lui donner le soin contre sa volonté.

Aussi, l'impossibilité de résoudre un enjeu éthique adéquatement peut entraîner de la détresse éthique chez les accompagnateurs, qui sont déjà, de par leur travail, à risque d'épuisement professionnel (Bélanger, 1998). Cet élément est susceptible d'exacerber le contexte actuel de manque de personnel et de difficulté de rétention du personnel existant dans le réseau de la santé public (Bastien, 2012). De plus, les différents enjeux éthiques vécus par les accompagnateurs les placent à risque de prendre des décisions éthiquement discutables ne contribuant pas au bien-être des aînés qu'ils accompagnent.

De cette recension des écrits ressort le constat suivant : peu d'études ont documenté les enjeux éthiques vécus par les personnes accompagnant les aînés ayant des problèmes cognitifs et aucune, à notre connaissance, n'a exploré ce phénomène dans le contexte des RPA québécoises. C'est ce vide dans les écrits qui est à l'origine de la présente recherche.

#### **2.4. Question et objectifs de recherche**

La question à l'origine de la présente recherche est la suivante : Comment les accompagnateurs perçoivent-ils les enjeux éthiques que pose l'accompagnement des aînés ayant des problèmes cognitifs dans les RPA du Québec et, le cas échéant, comment s'y prennent-ils pour surmonter ces enjeux ? Il s'ensuit que cette recherche a deux objectifs spécifiques de type qualitatif, soit :

- 1) Décrire les enjeux éthiques que pose l'accompagnement des aînés ayant des problèmes cognitifs dans les RPA du Québec selon la perspective des accompagnateurs;
- 2) Repérer les façons dont ces accompagnateurs surmontent ces enjeux, le cas échéant.

## **2.5. Pertinence de la recherche**

### **2.5.1. Pertinence scientifique**

Tel qu'expliqué dans les sections précédentes, il existe un vide dans les écrits concernant les enjeux éthiques vécus dans les RPA au Québec, plus particulièrement concernant les enjeux éthiques rencontrés par les personnes accompagnant des aînés ayant des problèmes cognitifs vivant dans ces résidences (Métayer, 2014). En ce sens, cette étude est novatrice, car elle documente un phénomène non exploré, à ce jour, par les chercheurs.

### **2.5.2. Pertinence sociale**

Cette recherche trouve sa pertinence dans le contexte sociétal actuel du Québec. En effet, l'actuel vieillissement de la population, la rareté des ressources et le désengagement de l'état à offrir de tels services dans le cadre du réseau public de santé (Ménard, 2015) laissent croire que de plus en plus d'aînés et leur famille se tourneront vers les ressources privées dans les années à venir. Il importe donc d'étudier les enjeux éthiques vécus dans ce contexte pour que les intervenants qui accompagnent les aînés ayant des problèmes cognitifs soient en mesure de solutionner avec plus d'aisance et d'efficacité les enjeux éthiques que pose leur pratique, et ce, sans vivre de l'épuisement professionnel ou de la détresse éthique et pour offrir aux aînés qu'ils accompagnent des soins de qualité et éthiquement souhaitables. Depuis plusieurs années, on remarque un intérêt croissant de la part de la société quant à la qualité des soins et services offerts aux aînés, qui s'avère parfois douteuse ou critiquable comme en témoigne le fait que de nombreuses RPA ont fait la une de journaux en raison de pratiques éthiquement discutables (Boucher, 2015). Parmi elles, on se souviendra d'un reportage de septembre 2014 concernant une dame qui avait placé une caméra dans la chambre de sa mère, qui résidait dans une RPA de Charlesbourg, car elle soupçonnait les employés de voler des chocolats à sa mère. Les images de la caméra lui ont montré que sa mère était bel et bien victime de vol de la part de plusieurs employés, mais également que sa mère avait fait une chute et était restée au sol une heure et demie avant de recevoir de l'aide (Roy, 2014). Plus récemment, une RPA du Bas-Saint-Laurent avait vu sa certification révoquée en raison de non-bienveillance à l'endroit des aînés y résidant (Perron-Langlois, 2016). Étant donné que les aînés qui présentent des problèmes cognitifs sont à maints égards vulnérables, tant physiquement, psychologiquement que financièrement, ce type d'étude qui vise ultimement à protéger ces personnes trouve sa pertinence dans ce désir d'offrir les meilleurs soins et services à ces personnes vulnérables et en fin de vie, conformément aux désirs et valeurs de la société québécoise.

### **2.5.3. Pertinence professionnelle**

### *2.5.3.1. Ergothérapie*

Peu d'ergothérapeutes travaillent actuellement en RPA au Québec, à notre connaissance. Or, cela ne signifie pas qu'ils n'y ont pas leur place. Les aînés, y compris ceux ayant des problèmes cognitifs, ont des besoins occupationnels tout aussi importants que les adultes, les enfants et les aînés qui sont hébergés dans le secteur public. Les aînés doivent parfois faire le deuil de plusieurs occupations (Bonder et Dal Bello-Haas, 2009), telles que travailler, conduire ou pratiquer certains sports ou tout autre loisir. Pour ceux quittant leur domicile pour une RPA, d'autres occupations sont abandonnées comme la préparation des repas et l'entretien ménager. À cette période de la vie, l'ergothérapeute pourrait jouer un rôle crucial. Or, les RPA diffèrent des autres milieux où les ergothérapeutes travaillent, entre autres car ils amènent des enjeux éthiques différents. Il importera donc pour l'ergothérapeute de connaître ces enjeux éthiques dans l'optique éventuelle d'une pratique émergente dans ce milieu.

Également, bien que peu d'ergothérapeutes soient employés de RPA, il n'en demeure pas moins qu'ils ont parfois des clients qui y résident. En effet, les CLSC peuvent offrir des services d'ergothérapie à des personnes habitant une résidence privée. Or, il arrive que les ergothérapeutes, ne connaissant pas la réalité de l'établissement, fassent aux accompagnateurs des recommandations que ces derniers ne peuvent pas mettre en place par manque de connaissances, de temps ou de ressources. Ce faisant, le travail de l'ergothérapeute n'a pas répondu aux besoins des aînés. Les ergothérapeutes auraient donc avantage à mieux connaître la réalité terrain et les enjeux éthiques rencontrés par les accompagnateurs afin d'adapter leurs recommandations à leur réalité, de façon à ce qu'elles soient au final actualisables et répondent ultimement aux besoins des aînés.

### *2.5.3.2. Autres professions et métiers*

Tel que discuté dans la problématique, plusieurs professionnels peuvent être employés des RPA. C'est le cas, entre autres, des infirmiers et infirmières. Également, sans être employés par la résidence, différents professionnels peuvent avoir à travailler en collaboration avec celle-ci. C'est le cas, par exemple, des professionnels des CLSC et de certains médecins. Tous ces professionnels, tout comme les ergothérapeutes, ne sont pas à l'abri des enjeux éthiques. Ainsi, cette étude pourra leur permettre de mieux connaître ce phénomène.

Cette étude, menée majoritairement auprès de préposés aux bénéficiaires, pourra permettre à ces derniers de mieux comprendre les enjeux éthiques qu'ils sont susceptibles de rencontrer au quotidien et d'avoir des pistes de réflexion quant à la façon de résoudre ces enjeux, leur permettant d'offrir une meilleure pratique et de vivre moins d'inconfort au travail.



### **3. CADRE CONCEPTUEL**

Dans cette section sont détaillés les fondements théoriques et conceptuels sur lesquels se base la présente étude, soit la définition du concept de l'accompagnement, les notions de droit, de déontologie et d'éthique, puis les concepts d'enjeux éthiques. Dans cette recherche, le cadre sert de guide à la réflexion. Cela dit, considérant le devis utilisé, c'est le discours des participants qui constitue l'objet d'intérêt de la recherche, l'étudiante-chercheuse visait donc à laisser toute la place au discours des accompagnateurs, tâchant de ne pas les influencer.

#### **3.1. Définition de l'accompagnement**

Le concept d'accompagnement est large et abondamment utilisé dans les écrits. Dans la présente recherche, la définition retenue est celle de Sommelet et de ses collaborateurs (2005) :

Il s'agit d'une démarche visant à aider une personne à cheminer, à se construire, à atteindre ses buts, différant ainsi de la notion d'assistance. Il vise à la promotion et au maintien de l'autonomie et de la dignité, dans un effort de symétrie de la relation, en s'appuyant sur deux valeurs : le respect de la personne malade et la solidarité auxquels s'ajoute l'expression affective de l'entourage proche. Il s'agit "d'accompagner une personne qui doit conduire sa maladie". Les acteurs impliqués sous le terme d'aidants comprennent les médecins, les soignants, les personnels des structures sanitaires, médicosociales, sociales, associatives.

Nous considérerons donc comme accompagnateur toute personne travaillant dans une RPA qui prodigue des soins, des services et de la surveillance à un résident, favorisant ainsi son autonomie. Sont donc, dans cet essai critique, considérés accompagnateurs les préposés aux bénéficiaires, les infirmiers auxiliaires, les infirmiers, les gestionnaires, les ergothérapeutes et les travailleurs sociaux, pour ne rapporter que ces exemples.

#### **3.2. Notions de droit, déontologie et d'éthique**

Tel que présenté dans la problématique, l'exploitation d'une résidence privée est régie par des lois (Gouvernement du Québec, 2016). Les établissements doivent répondre à certaines exigences gouvernementales. Or, puisque cette pratique est balisée légalement, en quoi est-il pertinent de s'intéresser aux enjeux éthiques qu'elle suscite? Suivre la loi ne devrait-il pas suffire pour éviter toute problématique d'ordre éthique? Hélas, ce n'est pas le cas. Les notions de droit, de déontologie et d'éthique ne sont pas des synonymes, et il importe de les distinguer brièvement pour comprendre l'essence de la présente recherche.

##### **3.2.1. Droit**

Le droit fait ici référence aux règles sociales auxquels doit se conformer toute personne vivant dans une société donnée. Le droit vise à baliser les comportements des êtres humains en usant de stratégies, telle la punition (Drolet, 2014).

Du droit découlent donc les lois d'une société donnée. Cependant, puisque même la société où nous vivons ne peut prétendre à la perfection, il se peut que les lois ne soient pas toutes justes. Ainsi, il n'est pas suffisant de respecter la loi pour être éthiquement irréprochable (Drolet, 2014). Ceci est également vrai en ce qui a trait à la gestion d'une résidence privée; il peut ne pas être suffisant de seulement se conformer au *Règlement sur les conditions d'obtention d'un certificat de conformité de résidence pour personnes âgées* pour être exempt d'enjeux éthiques au sein de la RPA. Dans la situation où un accompagnateur devrait choisir entre respecter une loi et poser une action qu'il considère comme éthique, bien qu'illégale, un enjeu éthique pourrait par exemple être soulevé. Également, il arrive que certaines lois soient bonnes et justes, mais qu'elles soient difficilement actualisables dans la pratique, ce qui amène encore une fois une problématique éthique. En somme, l'éthique ne saurait se réduire au droit ni au seul respect des lois d'une société donnée (Drolet, 2014).

### 3.2.2. Déontologie

La pratique des professionnels de la santé est balisée par des codes de déontologie. À titre d'exemple, les ergothérapeutes voient leur pratique encadrée par le *Code de déontologie des ergothérapeutes du Québec* (Ordre des ergothérapeutes du Québec, 2015), alors que l'ordre des infirmiers et infirmières du Québec fournit à ses membres leur propre *Code de déontologie* (Ordre des infirmières et infirmiers du Québec, 2015). Ces codes énoncent les règles et devoirs des professionnels à l'égard des clients et de leur profession, ce qui en principe n'est pas contraire à l'éthique. Cependant, comme c'est le cas pour le droit, il n'est pas suffisant de suivre à la lettre les règles des codes de déontologie pour éviter tout enjeu éthique au sein d'une RPA, tout d'abord parce que, comme c'était le cas pour les lois, les exigences éthiques peuvent demander d'aller au-delà du simple respect d'un code de déontologie. Aussi, comme c'est le cas pour le droit, il peut arriver que certaines règles déontologiques soient éthiques, mais qu'elles soient difficilement actualisables dans le contexte, ce qui cause des enjeux éthiques. Finalement, les employés de RPA ne sont pas tous membres d'un ordre professionnel et n'ont donc pas tous un code de déontologie guidant leur pratique. À titre d'exemple, les préposés aux bénéficiaires, qui sont parmi les employés les plus nombreux et les plus souvent impliqués auprès des résidents, ne sont pas liés à un ordre professionnel. En bref, encore ici, l'éthique ne saurait se réduire à la déontologie professionnelle ni au seul respect des règles déontologiques d'une profession donnée (Drolet, 2014).

### 3.2.3. Éthique

Puisqu'agir de manière éthique ne réside pas dans le fait de suivre des lois ou des règles déontologiques (bien que cela puisse par ailleurs être le cas), en quoi consiste exactement l'agir éthique, voire l'éthique? L'éthique peut se définir comme ainsi:

1. Partie de la philosophie qui étudie les fins pratiques de l'homme, c'est-à-dire les conditions individuelles et collectives de la vie bonne. – 2. Doctrine spécifique déterminant le contenu de cette bonté ainsi que le contenu normatif des règles permettant sa réalisation. – 3. Conscience des règles et des valeurs qui guident la pratique d'un groupe déterminé (éthique des affaires, du droit, du journalisme, etc.) (Grand Dictionnaire de la philosophie, 2005, p.387).

Plus précisément, l'éthique est une branche de la philosophie (Drolet, 2014). Il s'agit d'une réflexion rationnelle et critique sur les valeurs, les vertus et les normes d'une société (Drolet, 2014). Pour ce faire, l'individu posant une réflexion éthique doit pouvoir prendre du recul sur une situation afin d'avoir une vue d'ensemble, un portrait complet, afin d'être neutre et impartial. Or, tous les individus n'ont pas le même jugement éthique. Le psychologue Kohlberg, qui a étudié le raisonnement éthique chez l'être humain, a d'ailleurs développé une théorie expliquant qu'il existe trois niveaux de développement du raisonnement éthique, chacun divisé en deux stades (Colby et Kohlberg, 1987). Le premier niveau est dit pré-conventionnel. À cette étape, l'individu n'a pas intégré les règles et normes de la société, et agit donc de façon égocentrique ou individualiste. Au deuxième niveau, soit le conventionnel, niveau le plus souvent atteint, l'individu agit en fonction des normes de son groupe ou de sa société. Finalement, le niveau post-conventionnel réfère aux individus autonomes sur le plan de la pensée, qui jugent les situations en fonction de valeurs personnelles et de principes éthiques, lesquels découlent d'une réflexion personnelle approfondie, plutôt que de suivre aveuglément une norme sociale injuste.

C'est à cette réflexion et aux enjeux qu'elle permet de percevoir que le présent essai s'intéresse, afin d'amener les accompagnateurs à pouvoir les résoudre. Les différents types d'enjeux éthiques possibles sont détaillés à la section suivante.

### **3.3. Enjeux éthiques**

Plusieurs concepts clés guident la présente recherche. Ils s'inspirent du modèle de prise de décision éthique développé par des chercheurs du domaine de la physiothérapie (Swisher et coll., 2005), car ceux-ci sont pertinents, couvrent les situations éthiques scrutées dans le cadre de cette recherche et s'appliquent aisément au contexte de pratique en résidences privées. Swisher et ses collaborateurs ont créé, en 2005, *The Realm-Individual-Processus-Situation (RIPS) Model of Ethical Decision-Making* qui définit cinq situations éthiques différentes pouvant être rencontrées par des professionnels de la santé, voire des intervenants, soit l'enjeu éthique, le dilemme éthique, la tentation éthique, le silence éthique et la détresse éthique.

La première situation éthique abordée est l'enjeu éthique. Il s'agit de la notion la plus inclusive, en ce sens qu'elle comprend toutes les autres situations éthiques du modèle de Swisher et ses collaborateurs (2005). Elle inclut les quatre catégories suivantes, soit le dilemme, la tentation, le silence et la détresse. Un enjeu éthique consiste en toute situation où l'actualisation d'une valeur souhaitable est compromise, quelle que soit la raison.

Pour sa part, un dilemme éthique est une situation où deux valeurs importantes et souhaitables sont inconciliables et donc en opposition. L'intervenant ne peut donc pas actualiser les deux valeurs et doit donc faire un choix. Cette prise de décision requiert du jugement éthique de la part de l'intervenant, afin que son choix soit juste et cohérent avec ses valeurs.

Swisher et ses collaborateurs (2005) définissent la tentation éthique comme une situation au sein de laquelle une valeur éthique est opposée à une valeur non éthique et non souhaitable. Tout comme pour le dilemme éthique, l'intervenant doit faire le choix entre deux actions à poser, mais l'une d'elles est éthiquement plus souhaitable que l'autre. À ce moment, l'intervenant peut être tenté de choisir la valeur non désirable, ou mal éthique, car il pourra en tirer des avantages et bénéfices personnels. Cette situation peut être particulièrement présente auprès de clients vulnérables. À titre d'exemple, un professionnel de la santé oeuvrant au public serait confronté à une tentation éthique si un client lui offrait de l'argent pour débiter des traitements dans un délai plus court. Pour prendre la décision éthiquement souhaitable, l'intervenant doit faire preuve de courage éthique.

Le silence éthique est présent dans une situation où l'intervenant ne peut actualiser une ou plusieurs valeurs importantes et souhaitables, sans que cela soit abordé ou discuté dans le milieu. Une situation où un intervenant est témoin d'une action injuste et mauvaise, mais n'en parle pas est un exemple de silence éthique.

Enfin, la détresse éthique est présente lorsqu'un intervenant connaît la bonne action à poser pour être cohérent avec ses valeurs, mais est confronté à des barrières qui l'empêchent de l'accomplir. Swisher et ses collaborateurs (2005) citent Glaser (1994), qui expliquent que ces barrières à l'actualisation des valeurs peuvent être d'ordre individuel, organisationnel ou sociétal. De ce fait, l'intervenant est à risque de vivre de la détresse éthique, entraînant de l'épuisement affectif et moral.

Tels sont les principaux concepts de cette étude. Précisons qu'aucune théorie éthique ne guide la conceptualisation de cette recherche. Étant donné qu'un devis qualitatif sera utilisé, c'est le discours des accompagnateurs rencontrés qui constitue l'objet d'intérêt de la recherche. Ainsi, seuls ces concepts de base guident l'étude.

## **4. MÉTHODE**

La présente partie présente les divers aspects méthodologiques utilisés dans cette recherche pour atteindre les deux objectifs nommés plus haut, soit de décrire les enjeux éthiques que pose l'accompagnement des aînés ayant des problèmes cognitifs dans les RPA du Québec selon la perspective des accompagnateurs et de repérer les façons dont les ces accompagnateurs surmontent ces enjeux, le cas échéant. Plus spécifiquement, sont ici abordés le devis de la recherche, les participants ciblés, la collecte des données, l'analyse des données et les considérations éthiques.

### **4.1. Devis de recherche**

Pour répondre à la question à l'origine de l'étude et atteindre les objectifs, un devis qualitatif d'inspiration phénoménologique a été utilisé. Comme l'état des connaissances relatives aux enjeux éthiques que pose l'accompagnement des aînés ayant des problèmes cognitifs vivant en RPA au Québec est à ce jour limité, un devis qualitatif pour générer des connaissances s'avère tout indiqué (Fortin et Gagnon, 2010). Aussi, puisque la perception qu'ont les accompagnateurs de ces enjeux et des manières de les surmonter est l'objet interrogé, il convient d'utiliser un devis d'inspiration phénoménologique (Fortin et Gagnon, 2010). En effet, la phénoménologie « vise à comprendre un phénomène, à en saisir l'essence du point de vue des personnes qui en font l'expérience » (Fortin et Gagnon, 2010, p.35), ce qui est exactement le cas dans la présente recherche.

### **4.2. Participants**

L'étudiante-chercheuse visait à rencontrer entre six et douze personnes impliquées ou ayant été impliquées dans le processus d'accompagnement de l'aîné ayant des problèmes cognitifs et travaillant ou ayant travaillé dans une RPA. Ce nombre a été déterminé en raison du devis utilisé. En effet, selon Thomas et Pollio (2002), une taille d'échantillon appropriée pour une étude adoptant un devis phénoménologique se situe entre six et douze participants.

Le recrutement s'est fait en deux volets. Au départ, l'étudiante-chercheuse souhaitait recruter entre deux et trois RPA dans les régions de Lanaudière ou de la Mauricie hébergeant minimalement un aîné ayant des problèmes cognitifs. Ces RPA auraient ensuite procédé au recrutement de quelques-uns de leurs employés souhaitant participer à la recherche. Vingt établissements ont été contactés par courriel ou par téléphone. Aucun n'a donné de réponse favorable.

Afin de mener à bien sa recherche, l'étudiante-chercheuse s'est tournée vers un échantillon non probabiliste en recrutant des participants potentiels via son réseau. Des individus répondants aux critères d'inclusion et connus de

l'étudiante-chercheuse ont donc été contactés. Les critères d'inclusion étaient les suivants : 1. travailler ou avoir travaillé dans une RPA, 2. être en contact ou avoir été en contact avec des aînés ayant des problèmes cognitifs dans le cadre de son travail et faire ou avoir fait de l'accompagnement auprès d'eux, 3. travailler ou avoir travaillé au Québec, 4. parler français, et 5. être disposé à discuter des enjeux éthiques qu'amène sa pratique. Aucun critère d'exclusion n'a été préétabli.

Cette seconde méthode a permis de recruter les participants à l'étude, lesquelles étaient connues de l'étudiante-chercheuse et pratiquaient en RPA ou avaient quitté la pratique au sein de RPA pour des diverses raisons, dont des raisons de nature éthique.

### **4.3. Collecte des données**

Des entrevues individuelles semi-dirigées d'environ une heure ont été privilégiées pour recueillir les données de la recherche. Elles ont eu lieu entre janvier et juillet 2016, au moment et à l'endroit convenu avec chacun des participants. Chaque participant a été rencontré individuellement à une seule reprise. Le schéma d'entrevue comportait deux sections, l'une consacrée aux enjeux éthiques et l'autre aux façons de solutionner de tels enjeux. L'entrevue comportait des questions ouvertes afin que les accompagnateurs et anciens accompagnateurs puissent librement partager leurs perceptions des enjeux que soulèvent leur pratique et des manières de surmonter ces enjeux. Puisque l'entrevue visait à décrire, dans un premier temps, les représentations qu'ont les accompagnateurs des objets interrogés, les questions ouvertes non directives ont été privilégiées. Les entrevues ont été enregistrées sur bande audio et les verbatim intégralement transcrits aux fins d'analyse. Un questionnaire sociodémographique complète la collecte des données (voir les Annexes A et B pour consulter ces documents).

### **4.4. Analyse des données**

Une analyse de contenu de base tel que présenté par Fortin et Gagnon (2010) a été privilégiée pour l'analyse des verbatim des entrevues. L'analyse de contenu est, en effet, une méthode commune de l'analyse des données pour une étude de type phénoménologique (Giorgi, 1997). Les cinq étapes de la méthode phénoménologique de Giorgi ont guidé l'analyse des données de la présente recherche :

1. Collecte des données verbales : Les participants ont été rencontrés et leur témoignage a été collecté autour d'un schéma d'entrevue constitué de questions ouvertes. Ces entrevues, enregistrées, ont été transcrites intégralement sous forme de verbatim.

2. Lecture des données : L'ensemble des verbatim et des questionnaires sociodémographiques ont été lus attentivement par l'étudiante-chercheuse.
3. Division des données en unités de signification : L'étudiante-chercheuse a divisé les verbatim en unités de signification, c'est-à-dire qu'elle donne un code à différentes parties du texte selon leur signification.
4. Organisation et énonciation des données brutes dans le langage de la discipline : L'étudiante a fait des liens entre les unités de sens et organisé celles-ci selon le langage propre à la discipline, plus particulièrement en se basant sur le cadre conceptuel éthique choisi pour réaliser l'étude.
5. Synthèse des résultats : À cette étape, l'étudiante-chercheuse examine les unités transformées et détermine lesquelles sont pertinentes à la présente recherche.

#### **4.5. Considérations éthiques**

L'étudiante-chercheuse a obtenu un certificat d'éthique remis par le Comité d'éthique de la recherche avec des êtres humains (CÉREH) de l'Université du Québec à Trois-Rivières (UQTR) pour mener le projet.

En ce qui a trait à la conservation des données confidentielles, les données audionumériques ont été conservées sur l'ordinateur protégé par mot de passe de l'étudiante-chercheuse. Les données format papier ont été transportées dans une mallette verrouillée et conservées dans un classeur verrouillé dans le bureau également verrouillé de la directrice de la recherche. Des copies des documents numériques et audionumériques ont été déposées sur l'ordinateur protégé par mot de passe de la directrice dans son bureau verrouillé. Seules l'étudiante-chercheuse et la directrice de la recherche ont eu accès à ces données. Elles seront détruites cinq ans après la complétion de l'essai critique, advenant la publication d'un article diffusant les résultats de l'étude. Les participants sont désignés par un numéro ou une lettre. Aucune information permettant leur identification n'a été utilisée.

Tous les participants ont signé un formulaire de consentement avant de participer à la recherche. Ils ont été informés qu'ils pouvaient retirer leur consentement en tout temps.



## 5. RÉSULTATS

Cette section présente les résultats obtenus. Les six participantes sont d’abord présentées<sup>1</sup>. Suivent les enjeux éthiques qui sont ressortis des entrevues. Les différents enjeux sont classés selon le modèle de Swisher et ses collaborateurs (2005), comme décrit dans la section portant sur le cadre conceptuel du présent essai. Aussi, les solutions proposées par les participants sont rapportées au fur et à mesure que les enjeux sont présentés.

### 5.1. Participantes

Le tableau ci-dessous présente les principales caractéristiques des participantes à l’étude. Dans le tableau, le métier et le rôle dans la résidence ont été séparés, bien que similaires, en raison du fait que deux personnes pratiquant le même métier peuvent réaliser des rôles différents au sein de l’établissement.

Tableau 1.  
*Portrait des participantes à l’étude*

	A	B	C	D	E	F
Âge	25	26	26	21	31	56
Scolarité	DEP	DEC	DEP	DEP	Primaire	Baccalauréat
Métier	Préposée aux bénéficiaires	Préposée aux bénéficiaires puis infirmière	Préposée aux bénéficiaires	Infirmière auxiliaire	Préposée aux bénéficiaires	Infirmière clinicienne
Rôle au sein de la RPA	Soins et services aux aînés	Soins et services aux aînés	Propriétaire, gestionnaire, Soins et services aux aînés	Chef d’équipe, Soins et services aux aînés	Soins et services aux aînés	Gestionnaire, Soins et services aux aînés
Période d’épuisement professionnel	Oui	Non	Non	Non	Non	Non

Toutes les participantes sont des femmes blanches d’origine canadienne, parlant français à la maison et au travail. Chacune d’entre elles rapporte travailler ou

avoir majoritairement travaillé auprès de résidents caucasiens francophones. Toutes les participantes, à l’exception de la participante E, ont affirmé avoir suivi un cours d’éthique de quelques heures dans le cadre de leur formation. Elles travaillent ou ont travaillé dans l’une des régions suivantes : Mauricie, Lanaudière, les Laurentides ou Centre-du-Québec. La participante A a quitté le domaine de la santé pour effectuer un retour aux études, alors que la participante B a quitté la pratique privée pour aller travailler dans le réseau public. Les autres participantes travaillent encore en RPA. Au moment

<sup>1</sup> Puisque seules des femmes ont participé à l’étude, à partir d’ici le féminin est utilisé pour référer aux participantes.

de la collecte des données, les participantes avaient entre 2 et 6 ans d'expérience professionnelle, à l'exception de la participante F, qui est infirmière depuis 36 ans, dont 18 années en résidence privée.

## **5.2. Enjeux éthiques et solutions proposées**

À la suite des analyses des entrevues menées auprès des participantes, divers enjeux éthiques sont ressortis. Sont d'abord présentées les barrières à l'actualisation des valeurs, c'est-à-dire les éléments qui amènent les participantes à ne pas pouvoir actualiser les valeurs qui sont importantes pour elles. Ensuite sont présentés les différents dilemmes éthiques, les tentations éthiques et les silences éthiques vécus par les participantes.

### **5.2.1. Barrières à l'actualisation des valeurs**

#### *5.2.1.1. Barrières individuelles*

Plusieurs participantes à l'étude ont mentionné rencontrer comme barrière leurs limites professionnelles. Dans le secteur privé, il n'est pas nécessaire d'avoir obtenu un diplôme de préposé aux bénéficiaires pour pouvoir y exercer le métier. Il en résulte donc une asymétrie quant aux connaissances de ces derniers suivant leur formation. De plus, il a été relevé par les participantes que le niveau de formation offert aux préposés varie grandement d'une RPA à l'autre. Alors que certaines offrent plusieurs formations par année, certaines ne donnent même pas les cours obligatoires comme celui requis par la loi 90 qui permet aux préposés de donner la médication aux résidents en toute légalité.

*Dans le fond, ils sont obligés de donner [le cours qu'exige] la loi 90. Ça, c'est une formation de 24 à 48 heures qui te montre comment donner la glycémie, mettent piquer pour savoir son taux de diabète, les médicaments, les pompes comment ils font, mais vraiment en profondeur. Avec même un volet de cahier que tu dois faire. Mais, malheureusement, ils la donnent pas tout le temps (Participante A).*

La grande variabilité quant à la formation des préposés ajoute une difficulté supplémentaire pour les établissements lorsque vient le temps d'embaucher. Il est, en effet, de plus en plus complexe d'embaucher du personnel qualifié pour travailler auprès des résidents.

Pour contrer ces barrières individuelles, les participantes proposent que les établissements offrent de courtes formations aux accompagnateurs directement sur leur lieu de travail ou qu'ils les orientent vers des ressources où ils pourraient avoir de la formation.

### 5.2.1.2. Barrières organisationnelles

Un des obstacles à l'actualisation des valeurs de l'accompagnateur est une direction d'établissement ne partageant pas ces valeurs et qui donne des directives allant à leur rencontre.

*Puis, elle, c'est l'argent. Tu sais, le résident veut une collation, bien "c'est une pomme, mais pas deux". Elle [l'employeuse] c'était vraiment les coupures, là. Où elle pouvait aller chercher de l'argent [...] c'est choquant! (Participante E).*

*Je me suis fait dire que je n'avais pas besoin d'aller visiter des résidents [à toutes les semaines]. Moi, ça vient me chercher. [...] "Êtes-vous sérieux? Je peux les voir à quelle fréquence alors?" "Une fois par 3 mois... les gens qui n'ont pas besoin de suivi..." Ça n'a pas de bon sens. C'est venu me chercher beaucoup, je me suis dit : "On est assis sur une chaise, puis, on ne sait pas ce qui se passe sur le terrain" (Participante F).*

Dans le même ordre d'idée, plusieurs participantes soulèvent un manque d'écoute et de considération à leur égard de la part de la direction, ce qui a un impact immédiat sur la détresse éthique qu'ils peuvent ressentir.

*C'était lourd : un moment donné, on se faisait ramasser tout le temps par la boss; elle n'était jamais contente, tout le temps plus de tâches. On était deux préposées, mais j'étais toute seule de préposée pour 40 résidents (Participante E).*

*Il y avait la boss, puis son conjoint; lui, il faisait plus la cuisine. Mais ce n'était pas des gens très ouverts à la communication. Ça se résumait pas mal à "fait ce que tu peux, puis ça s'arrête là" (Participante B).*

De ce manque d'écoute découle une charge de travail que les participantes décrivent comme étant irréaliste dans leur contexte de travail. Cinq des six participantes ont mentionné avoir trop de tâches à accomplir et trop peu de temps pour les faire. Cette barrière soulevait des enjeux en lien avec la qualité des soins offerts et l'épuisement des accompagnateurs.

*C'est sur que des fois, je trouvais que c'était un petit peu mal géré puis que... J'avais plus l'impression d'être femme de ménage qu'une préposée aux bénéficiaires. Dans le fond, on essaye de donner le meilleur de nous-mêmes, mais des fois on ne veut pas perdre notre job, fac on est obligé. C'est sur que j'essayais de compenser, d'aller plus vite pour faire le ménage, mais vient un moment où on a comme sa limite. On essaye de faire ce qu'on peut, puis c'est plate parce qu'après ça on va travailler de reculons un peu, parce qu'on sait qu'on n'aura pas le choix de faire les coins ronds un peu avec les bénéficiaires pour être capable de compenser les autres choses, les autres tâches ménagères à faire (Participante B).*

Parmi les participantes, certaines ont fait ressortir qu'en résidence privée, la direction ne protège pas toujours l'employé en cas de désaccord avec la famille ou d'erreurs commises.

*Par exemple, mettons qu'une famille vient te voir et te chicane pour quelque chose que tu as fait, bien au privé tu ne peux pas réagir autant qu'au public, car la famille peut revenir contre toi. Tu n'as rien pour te défendre, fac des fois faut juste que t'apprennes à ne rien dire puis écouter (Participante D).*

Bien que les établissements demandent à ce que les soins aux résidents soient donnés de façon respectueuse et éthique, ils ne fournissent pas à leurs employés tous les outils nécessaires pour résoudre les enjeux éthiques qui se présentent à eux.

*Je voyais que c'était beaucoup difficile pour elle [une résidente], ça l'humiliait de la nettoyer, puis j'ai dû trouver par moi-même des façons d'essayer de l'amener à tolérer un peu le geste que je faisais, d'essayer de lui changer des idées, ces choses-là, parce que quand j'allais voir ma boss pour lui demander : "Qu'est-ce que je fais, Mme Unetelle ne veut pas se faire laver", elle a dit : "Tu le fais quand même, il faut qu'elle soit propre". Ce n'était pas : "Essaye de lui parler, elle aime qu'on lui parle de sa famille, ça lui change les idées, ces choses-là". Je n'avais pas d'outils, j'ai dû moi-même essayer de trouver des ressources pour essayer que le travail se fasse bien, pour que la madame ne perçoive pas [les soins d'hygiène] comme une agression (Participant B).*

Il arrive que certaines RPA aient des gestionnaires qui ne connaissent pas bien la réalité de leur équipe sur le terrain. Il peut alors arriver que les directives données par les gestionnaires ne soient pas applicables par les employés. De plus, une participante mentionne les difficultés amenées par le fait que le personnel requis n'est pas toujours sur place au moment nécessaire. À titre d'exemple, elle mentionne l'absence d'infirmière auxiliaire en soirée et la nuit, ce qui peut occasionner des problèmes en cas d'incidents médicaux chez un résident. Également, l'absence de personne ressource dans la résidence en cas d'enjeux éthiques est une lacune nommée par une participante à l'étude, qui mentionne que quand la seule personne de référence est l'employeur, il peut être plus délicat d'aller discuter des enjeux éthiques vécus. Une des participantes interrogées note aussi que certaines résidences n'ont pas de normes ou de règlements en ce qui a trait à des enjeux éthiques rencontrés fréquemment, par exemple lorsqu'un résident offre de l'argent aux employés. Elle rapporte également que tous les employés ne semblent pas connaître les normes en place, puisque la direction ne demande pas à ses employés de lire la charte, lorsqu'il y en a une.

Une autre barrière rencontrée par deux accompagnatrices est que l'établissement ne fournit pas toujours les ressources matérielles et humaines pour mener à bien une tâche comme un transfert ou un soin d'hygiène de façon efficace et sécuritaire. Cela peut entraîner des risques de blessures pour l'accompagnateur et pour le résident. De ce fait, certaines participantes choisissent de mettre de côté leur sécurité pour pouvoir exécuter les tâches demandées.

Les barrières organisationnelles liées à des difficultés relationnelles avec l'employeur sont celles pour lesquelles les participantes voient le moins de solutions, puisque la personne ressource est celle qui pose la barrière. Dans ces situations, les personnes interrogées rapportent qu'elles choisissent de prendre de leur temps de pause pour compenser le manque de temps qu'elles ont pour faire toutes les autres tâches demandées, de tolérer les situations plus difficiles même si cela leur amène de la détresse et d'obtempérer aux demandes de l'employeur même si cela est contraire à leurs valeurs.

Certaines rapportent que cela a pour effet de les faire moins aimer leur travail et peut éventuellement mener à une démission, voire à un changement d'emploi pour une des participantes.

Un autre aspect important de l'organisation pouvant entraîner des enjeux éthiques est en lien avec les collègues de travail. Les participantes nomment le fait que certains collègues n'aient pas les mêmes valeurs et la même éthique de travail comme étant une situation problématique et pouvant entraîner des enjeux éthiques. Également, les mauvaises relations avec les collègues ont un effet similaire, créant une ambiance de travail désagréable. Ces éléments sont exacerbés par l'absence de réunion d'équipe dans plusieurs RPA. Les réunions pourraient permettre, selon les participantes, de trouver des solutions aux problèmes rencontrés, d'avoir des soins et des services axés sur des buts similaires, d'améliorer les relations au travail et de favoriser la confidentialité au sein de l'établissement. Également, le roulement important de personnel au sein des RPA est nommé par les participantes. Un changement fréquent de collègues de travail ne favorise pas le travail d'équipe puisque chaque nouvel employé doit être formé, apprendre à connaître les résidents, développer une chimie avec les autres employés, etc. Une accompagnatrice déplore, pour sa part, la surveillance moins accrue des qualifications des antécédents des employés que dans le réseau public, ce qui permet à l'occasion à des individus ayant des antécédents criminels (le vol par exemple) ou de mauvaises éthiques de travail d'être embauchés. Ceci ouvre la porte à de nombreux enjeux éthiques et peut apporter de la détresse éthique aux autres employés de l'établissement.

*Bien, il y a eu plusieurs vols à la résidence, de médicaments, de narcotiques. [...] c'est une infirmière qui a été mise à la porte, une gouvernementale, à cause qu'elle a volé. Elle s'est refait engager au privé, vu qu'on demande moins de références. (Participante B).*

Afin de pallier ces difficultés, certaines participantes ayant un rôle de gestionnaire dans leur milieu de travail relève qu'il est nécessaire de prendre son temps avant d'effectuer une embauche ainsi que de vérifier les qualifications et les références des candidats. Une participante ajoute qu'il importe pour un gestionnaire d'avoir un bon lien de confiance avec ses employés, alors qu'une autre note que la présence de gestionnaires sur le terrain, plutôt qu'uniquement dans les bureaux, peut prévenir les relations conflictuelles entre employés.

### 5.2.1.3. Barrières sociétales

Une des participantes mentionne le fait que la clientèle hébergée en RPA a des problématiques plus lourdes que par le passé et demande donc davantage de soins. Cela a pour effet de complexifier et d'alourdir les tâches des accompagnateurs. Cette même participante souligne aussi le fait que certaines RPA mixtent des clientèles comme la psychiatrie et les cas de démence. Cela peut amener divers enjeux éthiques importants. À titre d'exemple, elle mentionne un événement où un jeune homme ayant des troubles psychiatriques courtisait une dame âgée ayant la maladie

d'Alzheimer. Considérant leurs diagnostics, il était difficile pour le personnel d'évaluer les intentions des deux partis. La participante souligne que cette situation soulevait chez elle beaucoup d'incertitudes, voire de craintes. Aussi, les atteintes physiques et cognitives des clients viennent parfois limiter leur capacité à communiquer, ce qui entraîne des enjeux éthiques puisque les résidents ne peuvent pas verbaliser leur volonté. Les participantes rapportent se sentir parfois dépassées en raison de ces barrières. Selon elles, recevoir de la formation sur la clientèle avec laquelle ils travaillent pourrait faciliter leurs tâches.

Une autre barrière à l'actualisation des valeurs est le fait qu'au privé, chaque soin doit être facturé, indépendamment de la capacité du résident à payer. Ainsi, si un résident ne peut pas couvrir les frais d'un soin, l'accompagnateur ne peut pas le lui donner, même s'il en a envie et que cela répond au besoin par ailleurs légitime du résident.

Une des participantes affirme qu'il y a moins de surveillance quant au respect des exigences ministérielles dans les RPA que dans les résidences publiques, ce qui permet aux premières de prendre parfois des décisions légalement contestables, amenant plusieurs enjeux éthiques, et ce, souvent dans le but de faire des économies financières. Une des participantes explique qu'une plus grande surveillance serait de mise, mais elle ignore dans quelle mesure cela serait actualisable compte tenu des coupures actuelles dans le réseau de la santé.

Une autre accompagnatrice, propriétaire d'une RPA, mentionne pour sa part que le budget de l'établissement est une barrière pour les gestionnaires. Elle explique que le budget de la résidence découle directement des revenus, ce qui oblige le gestionnaire à faire des choix difficiles et à vivre des enjeux éthiques, dont de la détresse éthique.

Dans un autre ordre d'idée, une participante mentionne comme barrière à l'actualisation des valeurs le fait que les préposées aux bénéficiaires n'aient pas d'ordre professionnel pour guider leur pratique, contrairement à leurs collègues infirmières.

Tableau 2  
*Barrières à l'actualisation des valeurs rencontrées par les participantes et solutions privilégiée*

Type de barrières	Barrières	Solutions	
Individuelles	Asymétrie quant aux connaissances des préposés aux bénéficiaires en raison d'une formation non uniforme.	Que les RPA offrent de courtes formations à leurs employés directement sur les lieux de travail.	
	Manque d'uniformité quant à la formation continue suivant l'embauche dans une RPA	Que les RPA orientent les employés vers des ressources pour recevoir de la formation.	
Organisationnelles	Employeur qui ne partage pas les valeurs de l'accompagnateur	Peu de solutions efficaces relevées. Les participantes rapportent plutôt compenser les barrières en prenant de leur temps personnel pour compenser le manque de temps, tolérer les situations plus difficiles malgré la détresse vécue et d'obtempérer aux demandes même si celles-ci sont contraires à leurs valeurs.	
	Manque d'écoute de la part de l'employeur		
	Trop grande charge de travail de l'accompagnateur		
	Manque de soutien de l'employeur pour l'accompagnateur en cas de désaccord avec une famille		
	Employeur qui ne fournit pas d'outils pour résoudre les enjeux éthiques		
	Directives de l'employeur difficilement applicables par les accompagnateurs		
	Absence de personnel infirmier dans la RPA le soir et la nuit		
	Absence de personne ressource en cas d'enjeux éthiques		
	Absence de normes concernant les enjeux éthiques		
	Manque de ressources matérielles et humaines		
	Collègue qui ne partage pas les valeurs et l'éthique de travail de l'accompagnateur		Que les gestionnaires mettent en place des réunions d'équipe à intervalle régulier et avoir un gestionnaire en tout temps sur le terrain
	Mauvaises relations dans l'équipe de travail		
	Absence de réunion d'équipe dans la RPA		
	Roulement important de personnel dans la RPA		Nommé par les participantes ayant un rôle de gestion :
Peu de surveillance des qualifications et des antécédents des candidats à l'embauche			
Sociétales	Clientèle plus lourde que par le passé	Recevoir de la formation sur la clientèle hébergée en RPA	
	Mixte de plusieurs clientèles à l'intérieur d'une même RPA		
	Obligation de facturer chaque soin individuellement	Peu de solutions mentionnées par les participantes	
	Moins grande surveillance du respect des lois dans les RPA que dans le réseau public		
	Budget de la RPA déterminé en fonction des revenus		
	Absence d'ordre professionnel pour les préposés aux bénéficiaires		

### 5.2.2. Dilemmes éthiques

Lorsque questionnées sur les dilemmes éthiques vécus dans le cadre de leur travail, les participantes ont répondu très différemment selon si elles étaient appelées à intervenir directement auprès des résidents, si elles avaient à donner des soins infirmiers ou si elles avaient un rôle de gestionnaire au sein de la résidence.

### 5.2.2.1. Intervention directe avec les aînés

Trois participantes ont affirmé que le dilemme qu'elles rencontraient le plus fréquemment était relié au manque de temps pour accomplir toutes leurs tâches. Cela les amenait à devoir choisir entre accorder du temps aux aînés et faire d'autres tâches moins en lien avec ces derniers, mais demandées par l'employeur, comme faire le ménage de l'établissement. Bien qu'elles souhaitent toutes donner du temps aux aînés, elles voulaient également bien faire l'entièreté de leurs tâches de travail. Une d'entre elles précise, dans le même ordre d'idée, qu'elle doit parfois choisir entre deux aînés qui l'appellent en même temps, ce qui peut être très difficile à vivre.

*On n'est pas assez au [service du] besoin du patient. On n'a pas le temps de leur accorder du temps. La partie des activités et du changement de couches, puis tout est vraiment limité. Ils sont trop axés sur le côté ménage et entretien de l'établissement à la place d'être au [service du] patient (Participante A).*

Certaines participantes soulignent qu'elles ne vivaient pas ce dilemme dans certaines RPA où elles ont travaillé puisqu'il y avait suffisamment de travailleurs sur place pour s'assurer que toutes les tâches puissent être faites, sans que l'accompagnateur ait à faire de tels choix déchirants. Les autres participantes étaient unanimes : augmenter le nombre de travailleurs par quart de travail éviterait en grande partie ce dilemme, voire cette détresse.

Les participantes A et B, ayant toutes deux quitté la pratique en RPA, mentionnent qu'à de nombreuses reprises elles ont dû choisir entre respecter leurs limites professionnelles et répondre aux demandes de l'employeur. L'une d'elles explique que dans la première RPA où elle a travaillé, elle avait l'obligation de donner la médication aux aînés, ce avec quoi elle n'était pas à l'aise, même si elle avait eu sa formation sur la loi 90. Elle explique que la loi 90 donne aux préposés aux bénéficiaires « 48 heures pour apprendre tout ce que les infirmières apprennent en plusieurs mois », ce qui est parfois insuffisant. La seconde participante, qui suivait son cours d'infirmière au Cégep pendant qu'elle travaillait comme préposée en RPA, va dans le même sens.

*J'avais dans ma formation, puis il y a des choses que je me disais : "Mon dieu, je fais ça dans mes stages avec les professeurs, sous supervision". Préparer la médication, toutes ces choses-là. Puis, là je les fais toute seule, je suis laissée à moi-même. Puis la madame [résidente], ce n'est pas elle qui va me faire remarquer qu'il manque une pilule. C'est sur qu'il y a des choses que je me disais qu'on devrait être plus outillées, à ce moment-là (Participante B).*

Pour éviter ce dilemme et les possibles inconduites qui en découlent, les participantes mentionnent le désir d'avoir davantage de formations, mais également celui d'avoir le choix de refuser certaines tâches sans craindre de perdre leur travail. Une participante affirme aussi qu'avoir une infirmière auxiliaire en tout temps à la RPA éviterait de nombreux dilemmes, puisque les connaissances de cette dernière sont plus spécialisées que celles d'un préposé.



Le dilemme le plus souvent discuté lors des entrevues est celui opposant les demandes de l'employeur et l'actualisation des valeurs de l'accompagnateur. Lorsque l'employeur donne des directives qui vont à l'encontre des valeurs des participantes, elles sont déchirées entre leur désir de faire leur travail comme demandé et leur volonté d'actualiser leurs valeurs. Lorsque confrontées à ce type de situation, les participantes nomment de nombreux moyens utilisés pour déterminer l'action à accomplir. Parmi ces moyens, on retrouve : écouter la personne en position d'autorité, suivre sa conscience, se mettre à la place de la personne affectée par la décision et faire une liste de conséquences possibles pour chaque choix.

*Le matin, quand elle [aînée ayant un trouble cognitif] se levait, elle était en robe de chambre. On lui disait toujours : "Allez vous habiller, puis on va aller voir si tout est correct". La boss me disait : "Laisse-la faire, puis si elle n'est pas habillée comme il faut, elle va apprendre comme ça. Elle va apprendre que c'est pas comme ça [qu'elle doit se vêtir]". Fac souvent, elle mettait ses vêtements, mais elle mettait son soutien-gorge par-dessus [son chandail]. Elle [l'employeuse], elle disait : "Elle va bien voir que ça n'a pas d'allure, fac elle va retourner dans sa chambre". Je trouvais ça un peu ordinaire, fac souvent j'essayais de me faufiler subtilement pour aller superviser la madame pour qu'elle s'habille adéquatement (Participante B).*

Un autre dilemme mentionné à plusieurs reprises lors des entrevues est celui vécu lorsqu'un aîné ayant des problèmes cognitifs refuse un soin, souvent nécessaire, comme le changement de la culotte d'incontinence. Les accompagnateurs sont alors déchirés entre leur désir de faire le soin afin que l'aîné soit confortable et leur désir de respecter l'autonomie décisionnelle de la personne et, par le fait même, ne pas lui causer d'anxiété ni la brusquer. Certaines participantes mentionnent cependant que leur RPA a des directives très claires à ce sujet, ce qui diminue le risque d'enjeux éthiques. Un dilemme similaire est mentionné par une autre participante, qui explique qu'il peut parfois être difficile de savoir quelle conduite adopter face à un aîné démontrant de l'agressivité, ce qu'elle décrit comme étant commun sur les unités d'aînés ayant des problèmes cognitifs. Dans cette situation, l'accompagnateur hésite entre aider l'aîné en l'amenant à l'écart pour lui permettre de se calmer et ainsi protéger ses pairs ou s'éloigner afin d'éviter de mettre sa propre sécurité à risque. L'agressivité peut également survenir pendant un soin ou un service, comme un bain. L'accompagnateur souhaitera alors terminer son soin ou du moins le terminer en partie (rincer l'aîné et l'habiller), mais sera à risque de recevoir des coups ce faisant. Les solutions énumérées par les participantes aux prises avec ces dilemmes sont de choisir l'action qui aura les conséquences les plus positives possible sur l'aîné, se référer à l'autorité et changer d'approche avec l'aîné pour lui permettre de se calmer.

Une autre situation amenant un dilemme est lorsque les demandes de la famille d'un aîné ayant des problèmes cognitifs vont à l'encontre des demandes de cet aîné. Dans cette situation, les participantes rapportent écouter les demandes de la famille, même si cela les amène à vivre un inconfort.

### 5.2.2.2. Soins infirmiers

Une des participantes, infirmière de profession, rapporte qu'elle trouve difficile les moments où les demandes de la famille des aînés vont à l'encontre de son opinion professionnelle. Elle souligne que la famille est bien souvent motivée par de bonnes intentions. Ce faisant, elle souhaite répondre à leurs demandes. Cependant, son opinion professionnelle va parfois à contresens, elle est donc déchirée quant à l'action à accomplir lorsque ce genre de situation se présente. Elle explique qu'avec le temps, elle a développé une façon d'agir lui permettant de résoudre ce dilemme. Elle rencontre tout d'abord la famille pour leur expliquer la situation dans son entièreté afin de leur permettre de prendre une décision éclairée, puis lui explique qu'elle doit prendre une décision en fonction de ce que leur parent aurait voulu. Elle respectera ensuite le désir de la famille, avec une décharge au besoin.

Tout comme les préposés qui trouvent difficile de gérer des comportements perturbateurs, le personnel infirmier n'échappe pas à cette problématique. Une des infirmières rencontrées mentionne qu'elle vit fréquemment un dilemme entre tolérer les comportements perturbateurs et tous les inconvénients s'y rapportant, ou médicamenter les résidents ayant ces comportements, brimant ainsi leur autonomie.

*Puis à cause du christi de manque de personnel, on a pas le choix aussi de médicamenter. C'est triste ça. Mais tu sais, hier encore, j'avais un monsieur qui se promenait de long en large. Puis, la préposée, elle est toute seule pour passer sa médication à tout le monde. Mais le monsieur est en train d'augmenter l'anxiété de toutes les petites madames à côté de lui parce qu'il parle tout le temps, puis il cherche, puis il veut s'en aller travailler, puis son taxi n'est pas arrivé, puis "ils vont m'attendre". Fac la préposée n'a pas le temps de gérer ce stress-là, le stress augmente, puis il augmente pour les autres aussi (Participante F).*

Pour déterminer la bonne action à accomplir dans cette situation, elle explique qu'elle choisit d'utiliser la médication en dernier recours et de façon temporaire puisque cela brime l'autonomie du résident et peut amener à la perte de capacités physiques à long terme en raison de la sédentarité entraînée par. D'autres moyens sont donc préalablement utilisés pour diminuer les comportements perturbateurs, comme la grille d'observation des comportements, permettant à l'équipe de soin de prévenir leur apparition. De cette façon, elle résout ce dilemme éthique en restant cohérente avec ses valeurs.

Finalement, cette même participante souligne qu'elle vit un dilemme entre son désir professionnel de contrôler chaque aspect de la santé des aînés et son désir de favoriser leur autonomie et leur bonheur, en leur laissant poser des gestes qui leur plaisent, mais qui les placent à risque ou affectent négativement leur santé. Elle donne comme exemple le cas commun des aînés diabétiques qui souhaitent manger des aliments sucrés. Pour guider ses choix, cette

accompagnatrice se base sur les orientations ministérielles qui stipulent que les RPA sont des milieux de vie, non pas des hôpitaux. Elle choisit donc bien souvent de favoriser l'autonomie de l'aîné, en restant vigilante pour éviter les excès. Par exemple, elle donnera volontiers un morceau de gâteau à un aîné diabétique lorsque tous ses pairs en mangent, mais restera à l'affût des impacts potentiels sur sa santé.

### 5.2.2.3. *Gestion de l'établissement*

Une participante souligne qu'il peut être difficile pour une propriétaire, comme elle, d'avoir un bon équilibre dans la gestion des tâches à faire. Elle mentionne vivre fréquemment un dilemme entre faire tout elle-même et ainsi s'assurer de la qualité du travail et des soins aux aînés et déléguer certaines tâches afin de ne pas s'épuiser à long terme. Elle ajoute qu'avoir une personne de confiance peut permettre d'éviter ce dilemme.

Deux participantes mentionnent également hésiter entre facturer des coûts fixes préétablis à chaque aîné, selon l'aide qui lui est apportée, comme le demande la loi (égalité), et ajuster les coûts selon la capacité des aînés à payer (équité). Dans cette situation, les deux participantes rapportent choisir de s'en remettre à l'autorité et donc charger le même prix à chacun. Elle privilégie donc l'égalité au détriment de l'équité, car la seconde option s'avère plus difficile à actualiser.

Un autre dilemme mentionné par plusieurs participantes est le suivant : privilégier la sécurité de l'aîné ayant un trouble cognitif ou son autonomie, par exemple lorsqu'un aîné à risque de chute déambule dans les aires communes. Ce dilemme est particulièrement présent dans les situations où l'aîné n'a pas de famille pour aider le gestionnaire à prendre la bonne décision. Une des participantes explique cependant que ce dilemme est peu présent dans le cas où la résidence préétablit une ligne de conduite à adopter dans ce genre de situation.

Une autre décision cruciale que doivent prendre les gestionnaires est celle de demander ou non le transfert en CHSLD d'un aîné en perte d'autonomie ou ayant des comportements perturbateurs. Cette décision est un dilemme puisque les deux options ont leurs avantages et leurs inconvénients. D'une part, le CHSLD a davantage de ressources et de services à mettre à la disposition de cet aîné, mais d'autre part les gestionnaires craignent que ce changement d'environnement n'emmène une perte de repères pour le résident et que les services qui lui seront offerts soient moins personnalisés. Les participantes interrogées disent consulter les familles dans ces situations et évaluer avec elles la meilleure alternative pour leur parent.

Un dilemme similaire est observable lorsqu'il s'agit de l'admission d'un aîné avec un passé criminel, qui est toujours une question délicate. Le gestionnaire est alors déchiré entre le désir de respecter la vie personnelle de l'aîné en l'accueillant, indépendamment de son passé et le désir de protéger les autres. Une participante mentionne qu'elle n'a pas de solution précise à ce dilemme, car il s'agit de cas par cas.

Finalement, un autre dilemme auquel une gestionnaire a été confrontée à plusieurs reprises et qu'elle trouvait particulièrement déchirant est celui de continuer d'héberger un aîné dont le loyer n'est pas payé depuis des mois ou lui demander de quitter la résidence. Ce dilemme est d'autant plus difficile que bien souvent l'aîné a des problèmes cognitifs et n'est donc plus responsable de payer ses comptes lui-même. Cesser de l'héberger reviendrait donc à le punir pour des décisions prises par sa famille ou son tuteur ou pour une omission de leur part. Cependant, bien que consciente de cette réalité, la gestionnaire sait qu'elle ne peut continuer à faire fonctionner son établissement si elle n'a pas de revenu. Le tableau 3 résume les principaux dilemmes éthiques mentionnés.

Tableau 3.

*Dilemmes éthiques rencontrés par les participantes et solutions privilégiées*

Contexte	Dilemme	Solutions
Intervention directe	Accorder du temps à l'aîné ou faire d'autres tâches demandées par l'employeur	Aucune solution mentionnée
	Choisir entre deux aînés qui demandent de l'aide au même moment	
	Respecter ses limites professionnelles ou répondre aux demandes de l'employeur	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Que les gestionnaires offrent davantage de formation</li> <li>- Que les gestionnaires permettent de refuser certaines tâches</li> <li>- Qu'une infirmière auxiliaire soit présente en tout temps à la RPA</li> </ul>
	Respecter ses valeurs ou répondre aux demandes de l'employeur	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Écouter la personne en position d'autorité</li> <li>- Suivre sa conscience</li> <li>- Se mettre à la place de la personne affectée par la décision</li> <li>- Faire une liste de conséquences pour chaque choix</li> </ul>
	Donner des soins ou services nécessaires, mais non désirés par l'aîné ou respecter son autonomie décisionnelle	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Que les gestionnaires mettent en place des règles claires concernant le consentement aux soins et services</li> </ul>
	Protéger l'intégrité et la dignité d'un aîné agressif ou se protéger soi-même.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Évaluer les conséquences des deux choix pour l'aîné</li> <li>- Se référer à l'autorité</li> <li>- Changer d'approche</li> </ul>
	Répondre aux demandes de l'aîné ou à celles de sa famille	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Respecter la loi et répondre aux demandes du mandataire</li> </ul>
Soins infirmiers	Répondre aux demandes de la famille ou suivre son opinion professionnelle	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Explication à la famille de la situation et des conséquences des choix s'offrant à eux puis respect de la décision finale de la famille.</li> </ul>
	Médicamenter un aîné ayant des comportements perturbateurs ou tolérer les comportements	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Essai d'autres modalités</li> </ul>
	Contrôler chaque aspect de la santé du résident ou respecter l'autonomie décisionnelle	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Se référer aux orientations ministérielles stipulant que les RPA sont des milieux de vie et non des hôpitaux.</li> </ul>
Gestion de la RPA	Faire toutes les tâches soi-même ou déléguer	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Avoir des employés de confiance</li> </ul>
	Privilégier une égalité des frais aux aînés ou ajuster selon leur capacité à payer	<ul style="list-style-type: none"> <li>- S'en remettre à l'autorité</li> </ul>
	Privilégier la sécurité du résident ayant des problèmes cognitifs ou son autonomie	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Mettre en place des lignes directrices dans l'établissement</li> </ul>
	Demander ou non le transfert d'un aîné en perte d'autonomie	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Consultation avec la famille</li> </ul>
	Accepter ou non d'héberger un aîné ayant un passé criminel	Aucune solution mentionnée
	Continuer ou non d'héberger un aîné dont le loyer est impayé depuis plusieurs mois.	

### 5.2.3. Silences éthiques

Lorsque questionnées sur les silences éthiques vécus dans le cadre de leur travail, les participantes ont donné des réponses moins variées que pour les enjeux précédents, cependant certains termes émergent.

La première situation rapportée est celle où l'accompagnateur est témoin de mauvaises actions de la part de ses collègues de travail, qu'il s'agisse d'un manque de respect à l'endroit d'un aîné, de soins donnés de façon inadéquate ou d'un vol. Lorsque les participantes constatent de tels gestes, elles tendent à garder le silence, car elles veulent préserver de bonnes relations avec leurs collègues et craignent que l'ambiance de travail ne devienne insupportable si elles parlent. Les mêmes raisons les amènent à garder le silence lorsqu'elles sont témoins qu'un collègue accepte de l'argent de la part des aînés à la suite de soins ou de services, même si elles savent que cette conduite est prohibée par la RPA. Afin d'éviter ces enjeux, une des participantes soutient qu'il est primordial que les gestionnaires créent un bon lien de confiance avec leurs employés, ce qui facilitera la dénonciation, et qu'ils prennent des mesures pour s'assurer de la confidentialité lorsque ces employés brisent le silence.

Les participantes rapportent également garder le silence lorsque ce sont les familles des résidents qui ont un comportement peu éthique à l'endroit de leur parent, par exemple lorsqu'elles leur soutirent de l'argent ou tiennent des propos blessants. Les participantes expliquent que malgré leur impression que ces comportements ne sont pas acceptables, elles croient que ce n'est pas leur rôle d'intervenir et craignent les répercussions possibles si elles interviennent, un congédiement par exemple. Une participante rapporte qu'il serait plus facile de faire un choix différent, si elle avait le soutien des gestionnaires de la RPA.

Finalement, une autre situation a été rapportée par une participante. Elle décrivait cette situation comme étant particulièrement difficile émotionnellement pour elle. Il s'agit du fait qu'elle était régulièrement témoin de situations où son employeur prenait des décisions illégales, mettant ainsi à risque la sécurité physique et psychologique des aînés. Elle donne comme exemple le fait qu'aucun employé n'était présent à la RPA la nuit et qu'un aîné était responsable de la surveillance de ses pairs semi-autonomes pendant plus de 15 heures consécutives. Pendant ce temps, les culottes d'incontinence des aînés n'étaient pas changées. Elle explique qu'elle gardait cette situation pour elle plutôt que d'en parler ou de porter plainte, car elle craignait de perdre son emploi et que plus personne ne puisse protéger les aînés si elle n'était plus là. Une des participantes, elle-même propriétaire d'une RPA, souligne qu'il est important, pour éviter des situations comme celle-ci, d'informer les employés des ressources qui sont à leur disposition. Elle donne comme exemple la travailleuse sociale du CLSC de la région, à qui il est possible de se référer en cas de doute sur la conduite à adopter.

Tableau 4.  
*Silences éthiques rencontrés par les participantes et solutions privilégiées*

Silence	Solutions
Accompagnateur témoin de mauvaises actions de la part d'un collègue de travail	- Que les gestionnaires créent de bons liens de confiance avec les employés - Que les gestionnaires assurent la confidentialité des employés qui dénoncent des collègues
Accompagnateur témoin de comportements peu éthiques d'une famille envers son parent.	- Que la RPA supporte davantage les employés souhaitant dénoncer
Accompagnateur témoin de décisions illégales prises par l'employeur	- Avoir davantage d'informations sur les ressources à dispositions des employés

#### 5.2.4. Tentations éthiques

Les tentations les plus fréquemment mentionnées par les participantes sont celles en lien avec l'abus financier. Par exemple, il arrive souvent que les aînés offrent de l'argent aux employés ou aux gestionnaires à la suite d'un soin afin de les remercier. Or, accepter cet argent, ouvre la porte à des enjeux importants, voire à de l'abus. Il peut cependant être tentant d'accepter cet argent, retirant ainsi des bénéfices immédiats. La même tentation se présente lorsque c'est la fête d'un accompagnateur, qui peut se voir offrir de l'argent par les aînés en cadeau. Aussi, une des participantes mentionne qu'en tant que gestionnaire, une dame aînée lui a déjà offert d'avoir directement accès à son compte en banque afin de faciliter sa gestion financière puisqu'elle était incapable d'aller à la banque elle-même et qu'elle n'avait pas de famille. Il aurait à ce moment été tentant pour la participante d'accepter et de pouvoir utiliser l'argent de la dame à sa guise. Les participantes interrogées expliquent qu'elles prenaient leur décision selon leur conscience, dans cette situation. Une des gestionnaires mentionne qu'un règlement clair à ce sujet aide les employés à prendre leurs décisions.

Certaines participantes mentionnent qu'il peut être tentant de poser certains gestes moins professionnels, comme donner des soins plus rapidement au détriment de la qualité, pour bien paraître aux yeux de son employeur et ainsi en retirer certains avantages personnels comme une sécurité d'emploi ou une promotion. Dans le même ordre d'idée, une participante explique qu'il est parfois tentant de faire des privilèges, comme d'offrir des soins gratuitement, dans un établissement facturant chaque soin ou service individuellement, à un aîné dont on connaît la famille.

Finalement, une des participantes ajoute qu'une des tentations qu'elle vit le plus souvent est celle où un aîné est apathique et reste seul dans sa chambre, sans chercher à créer des contacts avec ses pairs ou avec le personnel. Elle explique qu'il est très tentant de laisser cette personne seule puisque cela permet de consacrer du temps aux autres aînés qui demandent davantage d'attention, mais que cela n'est pas éthique puisque la personne apathique a autant de besoins

que les autres et qu'elle risque de perdre ses capacités résiduelles si elle n'est pas stimulée. Les participantes ayant vécu ces tentations expliquent qu'elles les résolvent en comparant les conséquences immédiates et futures des options.

Tableau 5.  
*Tentations éthiques rencontrées par les participantes et solutions privilégiées*

Tentation	Solutions
Lorsqu'un aîné offre de l'argent à un accompagnateur pour le remercier ou en cadeau	- Écouter sa conscience - Que les RPA aient des règlements plus clairs à ce sujet
Lorsqu'un aîné offre à un accompagnateur d'avoir accès à son compte en banque	
Faire des gestes de moindre qualité pour bien paraître aux yeux de l'employeur	
Faire des privilèges aux aînés dont on connaît la famille	
Stimuler un aîné qui s'isole ou le laisser seul	- Comparer les conséquences immédiates et futures des deux options



## **6. DISCUSSION**

Dans cette section, un retour à la question de départ est fait. Ce retour est suivi de liens établis entre les résultats de la recherche avec ceux d'études antérieures sur le sujet. Ensuite, les principaux résultats émergeant de la présente étude sont interprétés. Finalement, les forces, les limites et les retombées de l'étude sont présentées.

### **6.1. Retour à la question de départ**

La question de recherche à la base de la présente étude allait comme suit : Comment les accompagnateurs perçoivent-ils les enjeux éthiques que pose l'accompagnement des aînés ayant des problèmes cognitifs dans les RPA du Québec et, le cas échéant, comment s'y prennent-ils pour surmonter ces enjeux ? Afin de répondre à cette question, deux objectifs spécifiques étaient visés, soit de décrire les enjeux éthiques que pose l'accompagnement des aînés ayant des problèmes cognitifs en résidence privée dans les RPA du Québec selon la perspective des accompagnateurs et de repérer les façons dont ces accompagnateurs surmontent ces enjeux, le cas échéant. La présente étude a permis d'atteindre les objectifs préétablis, comme en témoigne la précédente section, où sont détaillées les perceptions des accompagnatrices interrogées quant aux enjeux éthiques vécus et les façons de solutionner ces enjeux.

### **6.2. Liens avec les études antérieures**

#### **6.2.1. Barrières à l'actualisation des valeurs**

De nombreuses barrières ressorties lors des entrevues avaient déjà été avancées par certains auteurs, alors que d'autres n'apparaissent pas les écrits. Quant aux barrières propres aux accompagnateurs, Laborel et Vercauteren (2004) mentionnent que les intervenants ont une obligation de prise en charge psychologique et spirituelle, mais ne sont pas outillés pour le faire. Jacquemin (2004) affirme, pour sa part, que les intervenants manquent de connaissances concernant la mort. Ces résultats sont cohérents avec ceux de la présente étude, puisque les participantes mentionnent manquer de connaissances et d'outils pour intervenir adéquatement avec la clientèle. Ce constat peut être attribuable à la formation limitée de certains accompagnateurs dans le réseau privé (Éditeur officiel du Québec, 2016).

Au plan organisationnel, les principales barrières rapportées dans les écrits sont le manque de considération de l'établissement pour ses employés (Metayer, 2014), la charge de travail trop lourde (Helson, 2008) entraînant un manque de temps pour donner des soins personnalisés à chacun (Laborel et Vercauteren, 2004) et les difficultés de communication dans l'équipe de travail (Kübler-Ross, 1998). Ces barrières ont toutes été mentionnées pendant les entrevues avec les participantes à l'étude. Puisque les écrits consultés font état de la situation dans le domaine public et dans d'autres pays,

il est étonnant de constater que les barrières organisationnelles sont les mêmes qu'au privé. Toutefois, les réseaux public et privé ont tous deux des contraintes financières et matérielles à considérer pour la gestion de leurs établissements, ce qui peut expliquer en partie les ressemblances trouvées.

Finalement, au plan sociétal, les barrières mentionnées dans les écrits, comme le peu de valeur accordée au travail avec les aînés dans la société (Helson, 2008), n'ont pas été rapportées par les participantes. Le contexte sociétal actuel du Québec peut expliquer ce constat. En effet, le travail d'accompagnateur dans les RPA, comme celui de préposé aux bénéficiaires, est en premier plan dans les médias au Québec depuis avril dernier, alors que près de 4000 employés de RPA ont manifesté pour la hausse du salaire minimum (Roy, 2016). Les écrits consultés parlaient davantage de la situation dans d'autres pays, principalement la France, qui a un contexte sociétal différent de celui du Québec. De plus, les barrières sociétales rapportées par les participantes, par exemple la clientèle moins autonome que par le passé et le manque de surveillance des RPA par le gouvernement provincial ne sont pas documentées dans les écrits, à notre connaissance. Cela peut s'expliquer par le fait qu'il s'agit de barrières propres à la pratique en RPA, alors que les précédentes études se concentraient sur le réseau public.

### **6.2.2. Dilemmes éthiques**

Peu d'écrits documentant les dilemmes éthiques rencontrés par les accompagnateurs ont été repérés. Cependant, divers exemples présentés dans les écrits correspondent à des situations où l'intervenant devait faire un choix entre deux valeurs à actualiser, et peuvent donc être considérés comme des dilemmes éthiques. Corbeil (1991) souligne les dilemmes que pose la présence de comportements perturbateurs chez les aînés, alors que Brodtkorb, Skisland, Slettebø et Skaar (2014) mentionnent qu'un dilemme est présent lorsqu'un aîné résiste à des soins et services essentiels comme l'hygiène ou des examens médicaux. Sont aussi documentés le dilemme soulevé lorsqu'une famille exprime des désirs contraires à ceux de l'aîné ainsi que le dilemme entre prolonger la vie et la santé de l'aîné à tout prix, au détriment de son bien-être (Métayer, 2014). Ces dilemmes ont le point commun d'être particulièrement présents auprès d'aînés ayant des problèmes cognitifs, puisque ces derniers ne peuvent pas exprimer clairement leur volonté afin de guider l'accompagnateur dans sa prise de décision. Ces dilemmes sont tous ressortis dans la présente recherche, ce qui a du sens considérant que les participantes ont toutes travaillé auprès d'aînés ayant des problèmes cognitifs. Cependant, beaucoup de dilemmes mentionnés par les participantes ne sont pas mentionnés dans les écrits, comme les dilemmes ayant trait la gestion de l'établissement, en raison du fait que ce sont des dilemmes propres à la pratique en RPA, alors que les articles recensés portaient sur la pratique en milieu public. La gestion d'un établissement public comprend son lot d'enjeux éthiques (Bolduc, 2004), mais ils diffèrent de ceux rencontrés au privé.

### **6.2.3. Silences éthiques**

Les écrits ne font référence qu'à une seule situation s'apparentant à un silence éthique, mais sans la désigner comme telle, soit celui vécu lorsqu'une famille manque de respect à son parent (Métayer, 2014). Le présent essai mentionnait ce silence, mais d'autres étaient également soulevés. Cela peut s'expliquer par le fait que la notion de silence éthique soit propre au cadre conceptuel utilisé dans la présente recherche, soit celui de Swisher et ses collaborateurs (2005). Par conséquent, les écrits en font peu mention, à notre connaissance. Cela ne signifie pas pour autant que les milieux où ont eu lieu les précédentes recherches étaient exempts de silence éthique.

### **6.2.4. Tentations éthiques**

Tout comme les silences éthiques, peu de tentations éthiques sont discutées dans les écrits, alors que plusieurs sont ressortis de cette recherche. Toutefois, la majorité des tentations éthiques mentionnées par les participantes sont en lien avec des tentations financières, et les participantes soulignent que des règlements plus clairs au sein des RPA permettraient de résoudre l'occurrence de ces tentations. Il n'est donc pas impossible que ces tentations ne soient pas ressorties des précédentes études, si elles avaient été menées dans des établissements ayant des règlements précis à ce sujet. Métayer (2014) mentionne le désir des intervenants d'être cohérents et authentiques avec leurs valeurs lorsqu'ils posent des actions. Similairement, les participantes à l'étude mentionnent être parfois tentées de poser des gestes moins cohérents avec leurs valeurs afin de plaire à l'employeur. Ainsi, on remarque qu'au public comme au privé, les accompagnateurs ont le souci d'être cohérents avec leurs valeurs, mais qu'ils peuvent parfois être tentés de faire autrement, pour diverses raisons, comme rester en bon terme avec leur employeur.

## **6.3. Interprétation des résultats**

À la suite des entrevues et de leur analyse, différents constats ressortent des données. Dans un premier temps, il importe de mentionner que le concept de détresse éthique était peu parlant pour les participantes à l'étude. Celles-ci parlaient plutôt en termes de barrières les empêchant d'actualiser leurs valeurs. Sur ce sujet, les participantes ayant quitté la pratique en résidences privées sont celles qui ont mentionné rencontrer le plus grand nombre de barrières. Est-ce la présence des barrières qui amène les accompagnatrices à quitter la pratique? Est-ce plutôt que les participantes ayant quitté ont une plus grande sensibilité éthique, ce qui leur permet d'être plus conscientes des barrières? Est-ce que les participantes travaillant encore en RPA ont développé de meilleures stratégies pour diminuer l'impact des barrières sur leur pratique? La présente recherche ne peut répondre précisément à ces questions. Néanmoins, considérant que 22 barrières ont été nommées par les participantes à l'étude et que près de la moitié ont été nommées par plus d'une personne, il apparaît que

les accompagnateurs oeuvrent dans des conditions de travail difficiles les empêchant d'offrir des soins et services de qualité optimales. De plus, les participantes à l'étude ont verbalisé un désir de recevoir du support et des outils de la part de leur employeur, comme de la formation continue ou la mise en place de réunions d'équipe, mais mentionnent se sentir démunies face à des employeurs peu ouverts à la communication et manquant d'empathie à leur égard. La crainte de perdre leur emploi, dans le contexte sociétal actuel où il peut être difficile de se trouver un emploi en santé, particulièrement pour des femmes ayant peu ou pas de formation, est omniprésente chez certaines participantes, ce qui exacerbe leur difficulté à verbaliser leur inconfort à leur employeur et à plaider pour leurs valeurs.

Dans un deuxième temps, il semble également que les employés travaillant dans une RPA où les gestionnaires ont de l'expérience sur le terrain vivent moins d'enjeux éthiques que ceux travaillant dans un établissement où les gestionnaires ont seulement de l'expérience en administration. En effet, puisque les gestionnaires ayant de l'expérience terrain connaissent la réalité des accompagnateurs et les difficultés qu'ils rencontrent au quotidien, ils favoriseraient la mise en place de meilleures stratégies visant à réduire les enjeux éthiques et à exiger une charge de travail plus adéquate. Aussi, il apparaît que les enjeux éthiques, particulièrement les dilemmes, vécus par les accompagnateurs vont différer selon le rôle qu'ils occupent au sein de la RPA. Plus une personne aura de rôles différents à jouer au sein de l'établissement, plus elle vivra d'enjeux éthiques. En effet, un plus grand nombre de rôles au sein de la RPA entraîne davantage de responsabilités, et donc également de devoirs à l'égard de tout être humain sous sa responsabilité, qu'il s'agisse d'un aîné, d'un collègue ou d'un employé. De ce fait, l'accompagnateur devra prendre un plus grand nombre de décisions dans un souci de bienveillance et de respect des droits de l'homme, tel que décrits dans la Déclaration universelle des droits de l'homme (Organisation des Nations Unies, 2015).

Dans un troisième temps, il est pertinent de mentionner que certaines participantes parlaient de situations éthiquement discutables, mais ne vivaient pas d'enjeux éthiques à leur sujet puisqu'elles s'en remettaient alors à l'autorité en place, soit l'employeur. Cela peut s'expliquer par un manque de sensibilité éthique ou encore par un niveau de développement éthique conventionnel tel qu'expliqué à la section consacrée au cadre conceptuel de l'étude (Colby et Kohlberg, 1987). Le concept d'aveuglement éthique (Fulford, 2004) peut également expliquer en partie cette observation. Cette théorie amène un élément central à la compréhension de la présente situation : pour agir de façon éthique, nous devons d'abord réaliser que nous sommes face à un dilemme éthique. Or, bien souvent, nous sommes incapables de percevoir que nous agissons de façon non éthique, qu'il y a discordance entre nos valeurs et nos actions (Bazerman et Tenbrunsel, 2011). De ce fait, il est alors impossible de se questionner quant à la meilleure action à poser. Il est donc essentiel que les accompagnateurs aient conscience des dilemmes auxquels ils sont confrontés, car bien que l'aveuglement

éthique puisse leur éviter de vivre de l'inconfort, il limite également la possibilité d'offrir des soins et services de qualité optimale.

Dans un quatrième temps, en ce qui a trait à la résolution des enjeux éthiques, il est ressorti des entrevues que les participantes privilégient souvent certaines valeurs et choisissent l'action en fonction de ces valeurs. Un même enjeu pourra donc être résolu très différemment selon la valeur qui est centrale pour l'accompagnateur concerné. Les valeurs mentionnées par les participantes relèvent du domaine de l'hédonisme (apprécier la vie), de l'universalisme (égalité et justice sociale), de la maîtrise de sa destinée (liberté et autodétermination), de la bienveillance (responsabilité et aide à autrui), de la conformité (obéissance) et de la sécurité (propreté et santé) (Schwartz et Sagiv, 1995). Ainsi, face à un même enjeu, un accompagnateur privilégiant la liberté pourrait prendre une décision différente de celui privilégiant la santé. Les valeurs de l'accompagnateur sont d'une importance majeure, puisque c'est sur elles qu'il se base pour évaluer la situation d'un point de vue éthique. Les valeurs influençant les décisions de l'accompagnateur sont ses valeurs personnelles (propres à sa personne), professionnelles (propres à son corps d'emploi), institutionnelles (propres à la RPA) et sociales (propres à la société) (Drolet, 2014). Dans la présente étude, les participantes mentionnent trouver difficile de travailler dans une RPA où l'employeur ne partage pas leurs valeurs, donc où les valeurs institutionnelles sont en opposition aux valeurs personnelles et professionnelles. De ce fait, un accompagnateur travaillant dans une RPA où les valeurs institutionnelles sont cohérentes avec ses valeurs personnelles et professionnelles, et où ces valeurs sont partagées par la société, vivraient moins d'enjeux éthiques et seraient, de ce fait, moins à risque de vivre de l'inconfort, voire de la détresse éthique.

Enfin, il ressort de cette étude que les accompagnateurs doivent accomplir un travail exigeant sur le plan éthique sans se sentir outillés pour ce faire, ce qui les amène à vivre des enjeux éthiques importants, dont certains qu'ils ne peuvent résoudre. Ces conditions de travail difficiles peuvent contribuer à de l'inconfort pour les accompagnateurs, voire à de la détresse ou de l'épuisement et, ultimement, à des difficultés de rétention de personnels dans les RPA. Également, ce contexte ne favorise pas la prestation de soins et de services optimaux aux aînés résidant dans ces RPA. Il en résulte alors une pauvre qualité de soin dans le réseau privé.

#### **6.4. Forces et limites de l'étude**

La présente étude comporte des forces ainsi que des limites. En ce qui a trait aux forces, l'étudiante-chercheuse a fait le choix de s'intéresser à un sujet peu documenté dans les écrits, combinant deux préoccupations actuelles dans la société québécoise, soit les soins donnés aux aînés et les conditions de travail des travailleurs du domaine de la santé qui peuvent être difficiles, notamment pour les accompagnateurs qui ont peu de reconnaissance sociale. Également, l'étude

s'appuie sur un cadre conceptuel simple, mais efficace pour documenter les différents enjeux éthiques vécus dans le contexte des RPA. La méthode permettait d'aller chercher la perception des participantes des différents enjeux et de leurs solutions, ce qui était le but premier de l'étude. Aussi, le canevas d'entrevue, basé sur le cadre conceptuel de l'étude, a favorisé la réflexion des participantes.

Quant aux limites, le petit échantillon, soit 6 participantes, n'a pas été suffisant pour atteindre la saturation des données, c'est-à-dire que des informations nouvelles auraient pu être apportées si plus de participants avaient été rencontrés. Ce faisant, la transférabilité demeure limitée. Cela dit, une certaine homogénéité a été notée chez le discours des participantes à l'étude, ce qui compense dans une certaine mesure ces limites. Ce petit échantillon peut s'expliquer par les difficultés rencontrées lors du recrutement, soit la réticence des RPA à collaborer à l'étude, ayant obligé l'étudiante-chercheuse à procéder à un recrutement via son réseau. Également, on remarque que les 6 participantes ont plusieurs caractéristiques communes, comme le fait d'être caucasiennes et francophones, ou encore de travailler exclusivement auprès de clients caucasiens francophones et chrétiens. Cet élément peut être un biais puisque les participantes ne sont pas représentatives de l'ensemble des accompagnateurs qui travaillent en RPA au Québec, ce qui limite encore une fois la transférabilité des résultats.

## **6.5 Retombées de l'étude**

Les retombées possibles de la présente recherche ont trait aux domaines de la pratique, de l'enseignement, de la recherche et de la gouvernance.

Par rapport à la pratique, comme cela a déjà été mentionné plus tôt, peu d'ergothérapeutes travaillent actuellement en RPA, mais cela pourrait être amené à changer compte tenu des besoins occupationnels de la clientèle y vivant. Il importera, dans une optique de pratique émergente dans ce domaine, que les ergothérapeutes soient conscients des enjeux éthiques propres à ces milieux afin de pouvoir contribuer à les résoudre ou, à tout le moins, à minimiser leurs impacts négatifs, et ce, idéalement avec aisance et efficacité. La présente étude ouvre la voie en explorant les enjeux éthiques vécus par les accompagnateurs ainsi qu'en rapportant les solutions qu'ils mettent en place pour diminuer le nombre d'enjeux éthiques vécus ou pour faciliter la résolution de ceux qui se présentent. Bien que parmi les participantes on ne trouve aucun ergothérapeute, et ce, en raison de leur faible nombre travaillant en RPA, les enjeux éthiques rapportés pourraient pour la plupart s'appliquer dans une certaine mesure à ces professionnels. De plus, il a précédemment été expliqué que les ergothérapeutes offrent parfois des services à des clients habitant en RPA et qu'ils sont alors à risque de faire des recommandations difficiles à mettre en place par le personnel, en raison d'un manque de connaissances, de temps ou de ressources matérielles et financières. Le présent essai critique dresse un portrait des principaux enjeux éthiques que

vit le personnel des RPA, ce qui donne l'opportunité aux ergothérapeutes d'être plus à l'affût de ceux-ci et d'adapter, le cas échéant, leurs recommandations afin qu'elles soient actualisables dans le milieu. Également, puisque d'autres professionnels et corps d'emploi oeuvrent en RPA, cet essai critique peut s'avérer pertinent puisqu'il dresse un portrait des enjeux éthiques susceptibles d'être vécus et offre des pistes pour les résoudre.

En ce qui a trait à l'enseignement, il a été soulevé dans l'étude que la formation des employés de RPA était peu uniforme. De ce fait, tous les accompagnateurs n'ont pas reçu la même formation éthique et n'ont, par conséquent, pas tous les mêmes outils pour solutionner les enjeux rencontrés. Cet essai peut donc soulever un questionnement à savoir si la formation éthique offerte aux accompagnateurs gagnerait à être uniformisée et approfondie.

Pour ce qui est de la recherche, la présente étude est un premier pas dans l'exploration des enjeux éthiques de l'accompagnement en résidence privée, principalement auprès d'aînés ayant des problèmes cognitifs. Cependant, l'absence de saturation des données en raison du petit nombre de participants et la quantité importante d'enjeux ressortis justifie la tenue d'une étude de plus grande envergure visant à comprendre davantage ce phénomène.

Finalement, en ce qui a trait à la gouvernance, la présente étude souligne l'importance pour les accompagnateurs d'avoir du support de la part de l'institution, soit la RPA où ils travaillent. L'absence d'écoute et de soutien est un des éléments les plus difficiles pour les accompagnateurs, et un nombre important d'enjeux en découlent pouvant amener de la détresse et ultimement des difficultés de rétention du personnel.

## 7. CONCLUSION

Les buts de la présente recherche étaient de décrire les enjeux éthiques que pose l'accompagnement d'aînés ayant des problèmes cognitifs en RPA selon la perspective des accompagnateurs et de repérer, le cas échéant, les façons dont les accompagnateurs surmontent ces enjeux. Il ressort de l'étude que les accompagnateurs vivent différents enjeux éthiques dans leur pratique. Tout d'abord, de nombreuses barrières individuelles, organisationnelles et sociétales entravent, en tout ou en partie, l'actualisation de certaines valeurs que chérissent les accompagnateurs. Ces barrières peuvent amener les accompagnateurs à vivre une certaine détresse éthique, qu'ils définissent comme étant un inconfort à poser certaines actions qu'ils jugent contraires à leurs valeurs. Les enjeux les plus fréquemment rencontrés dans leur contexte de pratique sont les dilemmes éthiques, qui varient selon le rôle occupé dans l'établissement, les silences éthiques lorsque témoins d'actes questionnables posés par leurs collègues, la famille des résidents ou l'employeur ainsi que les tentations éthiques. Il est ressorti de l'étude que les accompagnateurs ayant quitté la pratique en RPA sont ceux qui rencontraient le plus de barrières à l'actualisation de leurs valeurs et que les accompagnateurs travaillant dans une résidence où les gestionnaires ont de l'expérience terrain vivent moins d'enjeux éthiques que ceux travaillant dans une résidence où les gestionnaires ont uniquement de l'expérience en administration. De plus, il apparaît que, de façon générale, les accompagnateurs résoudre les enjeux éthiques rencontrés en fonction de leurs valeurs personnelles, mais certains choisiront plutôt de suivre les directives données par l'employeur, indépendamment des valeurs en jeu.

Cette recherche suggère qu'un nombre important d'enjeux éthiques sont soulevés par la pratique en résidence privée avec des aînés ayant des problèmes cognitifs, cependant, comme mentionné précédemment, l'étudiante-chercheuse a rencontré un certain nombre de limites pendant la conduite de cette recherche, comme le petit échantillon de participant et le fait que les participants ne soient pas représentatifs de l'ensemble des accompagnateurs au Québec. Ainsi, d'autres recherches comportant un échantillon plus grand et moins homogène pourraient contribuer à bonifier les connaissances actuelles sur le présent sujet, par exemple explorant l'influence de la formation éthique et des années d'expérience en RPA sur les enjeux vécus. Également, il serait fort intéressant de s'intéresser aux enjeux éthiques soulevés par l'accompagnement des aînés ayant des problèmes cognitifs dans le secteur public afin de pouvoir s'inspirer des forces des résidences publiques ou privées pour améliorer la pratique, dans le but ultime d'offrir des soins de qualité optimale aux aînés de notre société. Dans le contexte sociétal actuel où de plus en plus de gens se tournent vers des services d'hébergement privés, mais où ces mêmes services privés semblent avoir perdu la confiance d'une part de la population, et où les prestataires de soins et de services déplorent les conditions de travail difficile dans lesquels ils oeuvrent, il est primordial de s'attarder aux enjeux éthiques vécus en RPA, et cet essai critique est un pas dans cette direction.



## RÉFÉRENCES

- Arcand, M., et Hébert, R. (2007). *Précis pratique de gériatrie* (3e éd.). Acton Vale : Edisem.
- Bastien, F. (2012). *Une étude des facteurs individuels et organisationnels qui prédisent le roulement volontaire du personnel dans les CHSLD du CSSS de Laval*. (Rapport de stage de Maîtrise, École Nationale d'Administration Publique, Montréal). Repéré à <http://archives.enap.ca/bibliotheques/2013/11/030585595.pdf>
- Bazerman, M. H., et Tenbrunsel, A. E. (2011). *Blind spots : Why we fail to do what's right and what to do about it*. Princeton University Press.
- Bélanger, J. (1998). *L'épuisement professionnel chez les préposés aux bénéficiaires oeuvrant en soins de longue durée*. (Mémoire de maîtrise, Université du Québec à Trois-Rivières). Repéré à <http://depo.e.uqtr.ca/4738/1/000642344.pdf>
- Bolduc, D. (2004). *Les enjeux éthiques dans la gestion des ressources humaines en milieu hospitalier* (Rapport de maîtrise). Université du Québec à Rimouski. Accessible par ProQuest Dissertations & Theses. (305351502).
- Bonder, B. R., et Dal Bello-Haas, V. (2009). *Functional Performance in Older Adults* (3e ed). Philadelphia, P.A. : F.A. Davis Company.
- Boucher, S. (2015). Aînés maltraités dans Charlevoix : Quatre autres individus arrêtés. *Le Journal de Montréal.com*. Repéré à <http://www.journaldemontreal.com/2015/10/06/nouvelle-arrestation-charlevoix>
- Breton, P. (2013). CHSLD : 500 lits de moins d'ici 2 ans à Montréal. *La Presse.ca*. Repéré à <http://www.lapresse.ca/actualites/sante/201312/01/01-4716544-chsld-500-lits-de-moins-dici-2-ans-a-montreal.php>
- Brodtkorb, K., Skisland, A. V. S., Slettebø, Å., et Skaar, R. (2015). Ethical challenges in care for older patients who resist help. *Nursing Ethics*, 22(6), 631-641. doi : 10.1177/0969733014542672
- Colby, A., et Kohlberg, L. (1987). *The measurement of moral judgment*. New York : Cambridge University Press.
- Drolet, M-J. (2014). *De l'éthique à l'ergothérapie. La philosophie au service de la pratique ergothérapique* (2e édition). Québec: Presses de l'Université du Québec.
- Flatley, D. R., Kenny, B. J., et Lincoln, M. A. (2014). Ethical dilemmas experienced by speech-language pathologists working in private practice. *International Journal of Speech-Language Pathology* 16(3), 290-303. doi : 10.3109/17549507.2014.898094
- Gagnon, A. (2012, 2 février). Les résidences privées démunies. *Canoë Actualité*. Repéré à <http://fr.canoe.ca/infos/regional/archives/2012/02/20120202-220514.html>
- Gineste, Y., et Pellissier, J. (2005). *Humanitude : Comprendre la vieillesse, prendre soin des hommes vieux*. Paris : Bibliophane-Daniel Radford.

- Glaser, J. W. (1994). *Three realms of ethics: Individual, institutional, societal : Theoretical model and case studies*. Kansas City : Sheed et Ward.
- Gouvernement du Québec. (2012). *Les aînés du Québec, quelques données*. Repéré à [http://www.scf.gouv.qc.ca/fileadmin/publications/Les\\_aines\\_du\\_Quebec.pdf](http://www.scf.gouv.qc.ca/fileadmin/publications/Les_aines_du_Quebec.pdf)
- Gouvernement du Québec. (2016). *Certification des résidences privées pour aînés*. Repéré à [http://www.msss.gouv.qc.ca/sujets/groupes/certification\\_residences\\_privées.php](http://www.msss.gouv.qc.ca/sujets/groupes/certification_residences_privées.php)
- Éditeur officiel du Québec. (2013). *Règlement et autres actes*. Repéré à <http://www2.publicationsduquebec.gouv.qc.ca/dynamicSearch/telecharge.php?type=1&file=58998.PDF>
- Éditeur officiel du Québec. (2016). *Règlement sur les conditions d'obtention d'un certificat de conformité et les normes d'exploitation d'une résidence privée pour aînés*. Repéré à <http://legisquebec.gouv.qc.ca/fr/pdf/cr/S-4.2,%20R.%205.01.pdf>
- Emploi en résidence. (2016). *Emploi par titre de poste*. Repéré à <http://www.emploienresidence.com/type>
- Éthique. (2005). Dans M. Blay (dir.), *Grand dictionnaire de la philosophie*. Paris, France : Larousse.
- Fulford, K.W.M. (2004). «Chapter 14. Facts/values. Ten principles of values-based medicine», dans J. Rodden (dir.), *The Philosophy Canada*, 57(1), p. 113-122
- Heslon, C. (2008). *Accompagner le grand âge : Psycho-gérontologie pratique*. Paris : Dunod.
- Jacquemin, D. (2004). *Éthique des soins palliatifs*. Paris : Dunod.
- Kübler-Ross, E. (1998). *Accueillir la mort : Questions et réponses sur la mort et les mourants*. Paris : Éditions du Rocher
- Laborel, B., et Vercauteren, R. (2013). *Construire une éthique en établissements pour personnes âgées*. Toulouse : Eres.
- Ménard, J-P. (2015, 23 novembre). *Entrevue par Annie Desrochers [Document audio]. Le 15-18, Radio-Canada*. Repéré à [http://ici.radio-canada.ca/emissions/le\\_15\\_18/2015-2016/archives.asp?nic=1&date=2015-11-23](http://ici.radio-canada.ca/emissions/le_15_18/2015-2016/archives.asp?nic=1&date=2015-11-23)
- Métayer, D. (2014). *Préoccupations éthiques des intervenants dans leur travail d'accompagnement auprès des aînés en fin de vie résidant en centre d'hébergement*. (Thèse de doctorat, Université de Montréal). Repéré à <https://papyrus.bib.umontreal.ca/xmlui/handle/1866/12599?show=full>
- Office des professions du Québec. (2016). *Liste des ordres professionnels*. Repéré à <https://www.opq.gouv.qc.ca/Rapports/>
- Ordre des ergothérapeutes du Québec. (2015). *Code de déontologie des ergothérapeutes*. Repéré à [https://www.oeq.org/userfiles/File/Reglements/CodeDeontologie\\_Ergotherapieutes\\_14\\_05\\_2015.pdf](https://www.oeq.org/userfiles/File/Reglements/CodeDeontologie_Ergotherapieutes_14_05_2015.pdf)
- Ordre des infirmières et infirmiers du Québec. (2015). *Code de déontologie des infirmières et infirmiers*. Repéré à [http://www.oiiq.org/sites/default/files/uploads/pdf/pratique\\_infirmiere/oiiq-code-deontologie.pdf](http://www.oiiq.org/sites/default/files/uploads/pdf/pratique_infirmiere/oiiq-code-deontologie.pdf)
- Ordre professionnel de la physiothérapie du Québec. (2016). *Formation initiale*. Repéré à <https://oppq.qc.ca/formation/formation-initiale/>

- Organisation des nations unies. (2015). *La Déclaration universelle des droits de l'homme*. Repéré à <http://www.un.org/fr/universal-declaration-human-rights/>.
- Perron-Langlois, A. (2016, 10 février). Le CISSS du Bas-Saint-Laurent force la fermeture d'une résidence pour personnes âgées. *Radio-Canada.ca*. Repéré à <http://ici.radio-canada.ca/regions/est-quebec/2016/02/10/016-villa-bel-age-fermeture-ciiss-bas-saint-laurent-saint-angele-de-merici.shtml>
- Praestegaard, J., et Gard, G. (2013). Ethical issues in physiotherapy reflected from the perspective of physiotherapists in private practice. *Physiotherapy Theory and Practice* 29(2), 96-112. doi : 10.3109/09593985.2012.700388
- Roy, F. (2016, 15 avril). Résidences privées : les préposés aux bénéficiaires réclament 15 \$ l'heure. *La Presse.ca*. Repéré à <http://www.lapresse.ca/actualites/sante/201604/15/01-4971657-residences-privées-les-preposes-aux-beneficiaires-reclament-15-lheure.php>
- Roy, M. (2014, 25 septembre). Quand un soupçon de vol de chocolats mène à découvrir de la maltraitance. *Radio-Canada.ca*. Repéré à <http://ici.radio-canada.ca/nouvelle/686232/chsld-cameras-surveillance-chocolats-residence-aines-la-voisiniere>
- Schwartz, S. H. et Sagiv, L. (1995). Identifying culture-specifics in the content and structure of values. *Journal of Cross-Cultural Psychology*, 26(1), 92-116.
- Sommelet, D., Desandes, E., Herengt, G., Salleron, J., Klein, I., et Krakowski, I. (2015). Cancer et parcours de vie des personnes malades : Comment assurer un accompagnement solidaire ? Partie I - quels sont les besoins insuffisamment couverts des adultes atteints de cancer ? *Oncologie* 17(11), 549-574. doi: 10.1007/s10269-015-2575-3
- Swisher, L. L. D., Arslanian, L. E., et Davis, C. M. (2005). The realm-individual process-situation (rips) model of ethical decision-making. *HPA Resource*, 5(3), 1-8.

# ANNEXE A

## SCHÉMAS D'ENTREVUE



LES ENJEUX ÉTHIQUES QUE POSE L'ACCOMPAGNEMENT DE LA PERSONNE ÂGÉE AYANT DES PROBLÈMES COGNITIFS EN RÉSIDENCE PRIVÉE ET LES FAÇONS DONT LES ACCOMPAGNATEURS SURMONTENT CES ENJEUX

---

### SCHÉMA DE L'ENTREVUE SEMI-DIRIGÉE

Merci d'avoir accepté de participer à cette recherche sur les enjeux éthiques que pose l'accompagnement des personnes âgées ayant des troubles cognitifs en résidence privée. Votre contribution est grandement appréciée. Je vous rappelle que toute information nominale (noms des personnes, partenaires et résidences) divulguée ici restera confidentielle et ne sera utilisée que pour ce projet de recherche.

Si vous êtes d'accord, je vais débiter l'enregistrement audionumérique de l'entrevue.

### RÉCHAUFFEMENT

Nous avons bien reçu le questionnaire sociodémographique que vous avez rempli, merci beaucoup. Nous allons l'examiner plus en profondeur éventuellement. Pour débiter cette entrevue, nous aimerions connaître votre perception de votre pratique en résidence privée.

- A. Pouvez-vous me décrire brièvement votre pratique en résidence privée (tâches à accomplir, horaire, clientèle, etc.)?
- B. Depuis combien de temps travaillez-vous en résidence privée?
- C. Quelle est votre appréciation générale de la pratique en résidence privée?
- D. Pourquoi avez-vous opté pour la pratique en résidence privée (RP)?

### PARTIE 1 : LES ENJEUX ÉTHIQUES DE L'ACCOMPAGNEMENT EN RP

1. Vous arrive-t-il de rencontrer des enjeux éthiques? À quelle fréquence rencontrez-vous de tels enjeux? D'après vous, la fréquence des enjeux éthiques en résidence privée est-elle plus importante que celle au public? Dans quelle mesure? Expliquez.

*(Un enjeu éthique peut être défini comme une situation au sein de laquelle au moins une valeur éthique légitime et désirable est compromise pour toute sorte de raison).*

*Il existe dans les écrits plusieurs types d'enjeux éthiques comme le dilemme éthique, la tentation éthique, le silence éthique et la détresse éthique. Si vous êtes d'accord, nous poursuivrons l'examen des enjeux éthiques à l'aide de cette typologie des enjeux. Chacun d'eux pourra vous être expliqué, au besoin.*

2. Vous arrive-t-il de vivre des situations de dilemme éthique quant à l'action que vous devriez réaliser? Pourriez-vous donner des exemples concrets?



LES ENJEUX ÉTHIQUES QUE POSE L'ACCOMPAGNEMENT DE LA PERSONNE ÂGÉE AYANT DES  
PROBLÈMES COGNITIFS EN RÉSIDENCE PRIVÉE ET LES FAÇONS DONT LES  
ACCOMPAGNATEURS SURMONTENT CES ENJEUX

---

*(Un dilemme éthique correspond à une situation qui oppose au moins deux valeurs éthiques légitimes et désirables. Dans ce genre de situation, l'intervenant est déchiré quant à l'action à accomplir, car la situation oppose au moins deux biens éthiques importants (vertus ou actions justes) inconciliables ou deux valeurs légitimes et désirables. Ce genre de situation requiert du jugement éthique de la part de l'intervenant).*

3. Vous arrive-t-il de vivre des situations où vous savez ce que vous devriez faire, mais être tenté pour toutes sortes de raisons d'agir autrement (tentation éthique ou conflit d'intérêts)? Pourriez-vous donner des exemples concrets?

*(La tentation éthique consiste en une situation au sein de laquelle une valeur éthique légitime et désirable est opposée à une valeur illégitime et non désirable. Les situations de conflits d'intérêts sont des exemples de ce type d'enjeu. Dans ce genre de situation, l'intervenant est partagé entre un bien éthique et un mal éthique. Plus encore, il est tenté de choisir le mal éthique, en raison des bénéfices personnels qu'il tire de cette option. Ce genre de situation requiert du courage éthique de la part de l'intervenant afin qu'il puisse choisir le bien éthique au détriment du mal éthique et qu'il persévère en ce sens).*

4. Vous arrive-t-il de vivre des enjeux éthiques, mais que ceux-ci ne sont pas discutés dans votre milieu (silence éthique)? Pourriez-vous donner des exemples concrets?

*(Le silence éthique correspond à une situation où une ou plusieurs valeurs éthiques légitimes et désirables sont mises en péril, mais personne ne les discute ni ne les aborde, pour diverses raisons. Il est par exemple possible que l'intervenant ne soit pas en mesure de repérer la ou les valeurs bafouées dans la situation ou que la délibération éthique soit contrainte dans son milieu pour différentes raisons).*

5. Vous arrive-t-il de vivre des situations où vous savez ce que vous devriez faire, mais rencontrez des barrières qui vous en empêchent? Le cas échéant, avez-vous déjà ressenti une certaine détresse (détresse éthique)? Pourriez-vous donner des exemples concrets?

*(La détresse éthique se présente lorsqu'un intervenant connaît la bonne action, l'action juste ou vertueuse à réaliser, mais rencontre des barrières qui l'empêchent de l'accomplir et d'actualiser, ce faisant, la ou les valeurs éthiques légitimes et désirables aux assises de cette action. Ce faisant, celui-ci est amené à vivre de la détresse éthique, ce qui peut contribuer à l'épuiser affectivement, moralement).*



LES ENJEUX ÉTHIQUES QUE POSE L'ACCOMPAGNEMENT DE LA PERSONNE ÂGÉE AYANT DES  
PROBLÈMES COGNITIFS EN RÉSIDENCE PRIVÉE ET LES FAÇONS DONT LES  
ACCOMPAGNATEURS SURMONTENT CES ENJEUX

---

6. D'après vous, dans quelle mesure les enjeux éthiques que pose l'accompagnement en résidences privées sont-ils spécifiques à cette pratique? Autrement dit, sont-ils semblables ou différents aux enjeux éthiques que pose l'accompagnement des personnes âgées dans le secteur public? Dans quelle mesure? Expliquez.

**PARTIE 2 : LES MANIÈRES DE SURMONTER CES ENJEUX ÉTHIQUES**

7. Comment surmontez-vous les enjeux éthiques que pose votre pratique? Expliquez.

8. Comment surmontez-vous les dilemmes éthiques que soulève votre pratique? Pourriez-vous donner des exemples concrets?

*(Un dilemme éthique correspond à une situation qui oppose au moins deux valeurs éthiques légitimes et désirables. Dans ce genre de situation, l'intervenant est déchiré quant à l'action à accomplir, car la situation oppose au moins deux biens éthiques importants (vertus ou actions justes) inconciliables ou deux valeurs légitimes et désirables. Ce genre de situation requiert du jugement éthique de la part de l'intervenant).*

9. Comment surmontez-vous les tentations éthiques que soulève votre pratique? Pourriez-vous donner des exemples concrets?

*(La tentation éthique consiste en une situation au sein de laquelle une valeur éthique légitime et désirable est opposée à une valeur illégitime et non désirable. Les situations de conflits d'intérêts sont des exemples de ce type d'enjeu. Dans ce genre de situation, l'intervenant est partagé entre un bien éthique et un mal éthique. Plus encore, il est tenté de choisir le mal éthique, en raison des bénéfices personnels qu'il tire de cette option. Ce genre de situation requiert du courage éthique de la part de l'intervenant afin qu'il puisse choisir le bien éthique au détriment du mal éthique et qu'il persévère en ce sens).*





LES ENJEUX ÉTHIQUES QUE POSE L'ACCOMPAGNEMENT DE LA PERSONNE ÂGÉE AYANT DES  
PROBLÈMES COGNITIFS EN RÉSIDENCE PRIVÉE ET LES FAÇONS DONT LES  
ACCOMPAGNATEURS SURMONTENT CES ENJEUX

---

10. Comment surmontez-vous les silences éthiques que soulève votre pratique? Pourriez-vous donner des exemples concrets?

*(Le silence éthique correspond à une situation où une ou plusieurs valeurs éthiques légitimes et désirables sont mises en péril, mais personne ne les discute ni ne les aborde, pour diverses raisons. Il est par exemple possible que l'intervenant ne soit pas en mesure de repérer la ou les valeurs bafouées dans la situation ou que la délibération éthique soit contrainte dans son milieu pour différentes raisons).*

11. Comment surmontez-vous les situations de détresse éthique que soulève votre pratique? Pourriez-vous donner des exemples concrets?

*(La détresse éthique se présente lorsqu'un intervenant connaît la bonne action, l'action juste ou vertueuse à réaliser, mais rencontre des barrières qui l'empêchent de l'accomplir et d'actualiser, ce faisant, la ou les valeurs éthiques légitimes et désirables aux assises de cette action. Ce faisant, celui-ci est amené à vivre de la détresse éthique, ce qui peut contribuer à l'épuiser affectivement, moralement).*

12. Consultez-vous les ressources éthiques à votre disposition pour résoudre ces enjeux? Si oui, quelles sont les ressources (livres, articles, documents, personnes, institutions, etc.) que vous consultez pour soutenir la résolution des enjeux éthiques que pose votre pratique? Spécifiez.

13. Y a-t-il un comité d'éthique clinique dans votre milieu? L'avez-vous déjà consulté? Spécifiez.

14. Qu'est-ce qui pourrait être mis en place pour vous aider à résoudre les enjeux éthiques que soulève votre pratique?



LES ENJEUX ÉTHIQUES QUE POSE L'ACCOMPAGNEMENT DE LA PERSONNE ÂGÉE AYANT DES  
PROBLÈMES COGNITIFS EN RÉSIDENCE PRIVÉE ET LES FAÇONS DONT LES  
ACCOMPAGNATEURS SURMONTENT CES ENJEUX

---

15. Y a-t-il autre chose que vous souhaiteriez ajouter ou préciser au sujet des enjeux éthiques que soulève votre pratique ou au sujet des manières de surmonter de tels enjeux?

**Merci énormément pour votre temps. Merci d'avoir partagé vos perceptions des enjeux éthiques que pose l'accompagnement des personnes âgées ayant des troubles cognitifs en résidence privée.**



## ANNEXE B

### QUESTIONNAIRE SOCIO-DÉMOGRAPHIQUE



### ||| Questionnaire sociodémographique |||

Nom : \_\_\_\_\_

Date : \_\_\_\_\_

Le but de ce questionnaire est de recueillir des informations descriptives générales sur vous. Soyez assuré que celles-ci demeureront confidentielles, en ceci qu'elles ne permettront pas de vous identifier.

---

#### A) Caractéristiques personnelles

1. Quel est votre âge? \_\_\_\_\_
2. Quel est votre genre (femme, homme ou transgenre)? \_\_\_\_\_
3. Quel est votre pays de naissance? \_\_\_\_\_
4. Quelle est votre langue maternelle? \_\_\_\_\_
5. Quelle langue parlez-vous le plus à la maison? \_\_\_\_\_
6. Quelle est votre langue de travail? \_\_\_\_\_
7. Les Canadiens ont des origines culturelles variées. Quelle catégorie vous décrit le mieux?

*Une seule réponse possible.*

<input type="checkbox"/> Blanc (ex. Nord-américain, Européen, Australien, etc.)	<input type="checkbox"/> Asiatique du Sud-Est (ex. Vietnamien, Cambodgien, Malaysien, Laotien, etc.)
<input type="checkbox"/> Premières nations, Métis, Inuit, Maya, etc.	<input type="checkbox"/> Moyen Orient et Extrême Orient (ex. Tunisien, Libanais, Israélien, Iranien, Afghan, etc.)
<input type="checkbox"/> Noir (ex. Sénégalais, Haïtien, Jamaïcain, etc.)	<input type="checkbox"/> Peuples nomades (ex. Rom, Touareg, Mongol, etc.)
<input type="checkbox"/> Latino-américain/hispanophone (ex. Espagnol, Portugais, Brésilien, Cubain, etc.)	<input type="checkbox"/> Îles du Pacifique ou de l'Océan indien
<input type="checkbox"/> Asiatique orientale (ex. Chinois, Coréen, Japonais, etc.)	<input type="checkbox"/> Autre groupe culturel, spécifiez :
<input type="checkbox"/> Sud-Asiatique (ex. Indien, Pakistanais, Sri-Lankais, etc.)	



## ||| Questionnaire sociodémographique |||

Nom : \_\_\_\_\_

Date : \_\_\_\_\_

8. À quelle religion adhérez-vous? Cochez la case appropriée.

*Une seule réponse possible.*

<input type="checkbox"/> Chrétienne (catholique, orthodoxe ou protestante)	<input type="checkbox"/> Hindouisme
<input type="checkbox"/> Religion traditionnelle africaine	<input type="checkbox"/> Religion musulmane
<input type="checkbox"/> Confucianisme	<input type="checkbox"/> Religion juive
<input type="checkbox"/> Taoïsme	<input type="checkbox"/> Autre religion, spécifiez : _____
<input type="checkbox"/> Bouddhisme	<input type="checkbox"/> Aucune religion
<input type="checkbox"/> Religion autochtone	

### B) Formation

9. Quel est votre plus haut degré de scolarité complété? Cochez la case appropriée.

*Une seule réponse possible.*

<input type="checkbox"/> Diplôme préscolaire-primaire	<input type="checkbox"/> Baccalauréat
<input type="checkbox"/> Diplôme d'étude secondaire ou équivalent	<input type="checkbox"/> Maîtrise
<input type="checkbox"/> Diplôme d'étude professionnel (DEP)	<input type="checkbox"/> Doctorat
<input type="checkbox"/> Diplôme d'étude collégial préuniversitaire	<input type="checkbox"/> Post-Doctorat
<input type="checkbox"/> Technique	<input type="checkbox"/> Autre, spécifiez : _____

10. Avez-vous suivi une formation en éthique? Cochez l'option qui décrit le mieux votre situation.

*Une seule réponse possible.*

- Aucune formation
- Formation de quelques heures ou jours
- Cours entier dédié à l'éthique
- Plusieurs cours dédiés à l'éthique
- Diplôme dédié à l'éthique, spécifiez : \_\_\_\_\_
- Autre, spécifiez : \_\_\_\_\_



## ||| Questionnaire sociodémographique |||

Nom : \_\_\_\_\_

Date : \_\_\_\_\_

### C) Expérience professionnelle

11. Quel est votre métier ou votre profession?

*Une seule réponse possible.*

- Infirmier
- Infirmier auxiliaire
- Préposé aux bénéficiaires
- Autres, spécifiez \_\_\_\_\_

12. Quel est ou était votre principal titre d'emploi (rôle au sein de la résidence)? Cochez la case appropriée.

- Intervenant (travail direct auprès des résidents)
- Chef d'équipe
- Gestionnaire
- Agent administratif
- Autre, spécifiez : \_\_\_\_\_

13. Dans quelle région administrative du Québec se situe la résidence privée pour laquelle vous travaillez ou avez travaillé? Cochez la case appropriée.

*Une seule réponse possible.*

<input type="checkbox"/> Bas Saint-Laurent (01)	<input type="checkbox"/> Outaouais (07)	<input type="checkbox"/> Laval (13)
<input type="checkbox"/> Saguenay-Lac Saint-Jean (02)	<input type="checkbox"/> Abitibi-Témiscamingue (08)	<input type="checkbox"/> Lanaudière (14)
<input type="checkbox"/> Capitale-Nationale (03)	<input type="checkbox"/> Côte-Nord (09)	<input type="checkbox"/> Laurentides (15)
<input type="checkbox"/> Mauricie (04)	<input type="checkbox"/> Nord-du-Québec (10)	<input type="checkbox"/> Montérégie (16)
<input type="checkbox"/> Estrie (05)	<input type="checkbox"/> Gaspésie-Îles-de-la-Madeleine (11)	<input type="checkbox"/> Centre-du-Québec (17)
<input type="checkbox"/> Montréal (06)	<input type="checkbox"/> Chaudière-Appalaches (12)	



## ||| Questionnaire sociodémographique |||

Nom : \_\_\_\_\_

Date : \_\_\_\_\_

14. À quel groupe ethnique appartient ou appartenait la clientèle âgée desservie par la résidence privée pour laquelle vous travaillez ou avez travaillé? Cochez la case appropriée. Une seule réponse possible.

<input type="checkbox"/> Blanc (ex. Nord-américain, Européen, Australien, etc.)	<input type="checkbox"/> Asiatique du Sud-Est (ex. Vietnamien, Cambodgien, Malaisien, Laotien, etc.)
<input type="checkbox"/> Premières nations, Métis, Inuit, Maya, etc.	<input type="checkbox"/> Moyen Orient et Extrême Orient (ex. Tunisien, Libanais, Israélien, Iranien, Afghan, etc.)
<input type="checkbox"/> Noir (ex. Sénégalais, Haïtien, Jamaïcain, etc.)	<input type="checkbox"/> Peuples nomades (ex. Rom, Touareg, Mongol, etc.)
<input type="checkbox"/> Latino-américain/hispanophone (ex. Espagnol, Portugais, Brésilien, Cubain, etc.)	<input type="checkbox"/> Iles du Pacifique ou de l'Océan indien
<input type="checkbox"/> Asiatique oriental (ex. Chinois, Coréen, Japonais, etc.)	<input type="checkbox"/> Autre groupe culturel, spécifiez :
<input type="checkbox"/> Sud-Asiatique (ex. Indien, Pakistanais, Sri-Lankais, etc.)	

15. Avez-vous vécu une période d'épuisement professionnel? \_\_\_\_\_

16. Travaillez-vous, en date d'aujourd'hui, dans une résidence privée? \_\_\_\_\_

**Si vous avez répondu «oui» à la question 16 :**

17. Depuis combien d'années pratiquez-vous dans la résidence où vous travaillez actuellement?  
\_\_\_\_\_

18. Depuis combien d'années travaillez-vous en résidence privée? \_\_\_\_\_

19. Depuis combien de temps pratiquez-vous votre profession ou métier actuel? \_\_\_\_\_

**Si vous avez répondu «non» à la question 16 :**

20. Pendant combien d'années avez-vous travaillé en résidence privée? \_\_\_\_\_

21. Pendant combien d'années avez-vous pratiqué votre profession ou métier? \_\_\_\_\_

**ANNEXE C**  
**LETTRE D'INFORMATION**



**LETTRE D'INFORMATION**

---

*Enjeux éthiques que pose l'accompagnement de la personne âgée ayant des problèmes cognitifs en résidence privée et les façons dont les accompagnateurs surmontent ces enjeux*

**Audrey Lapointe, étudiante à la maîtrise**  
Département d'ergothérapie

**Marie-Josée Drolet, professeure**  
Département d'ergothérapie

Votre participation à la recherche, qui vise à mieux comprendre les enjeux éthiques que pose l'accompagnement de la personne âgée ayant des problèmes cognitifs en résidence privée et les façons dont les accompagnateurs surmontent ces enjeux, serait grandement appréciée.

**Objectifs**

Les objectifs de ce projet de recherche sont de décrire les enjeux éthiques que pose l'accompagnement de la personne âgée ayant des problèmes cognitifs en résidence privée et les façons dont les accompagnateurs surmontent ces enjeux afin d'identifier des manières souhaitables de résoudre les enjeux éthiques que soulève cette pratique.

Le but de cette lettre d'information est de vous aider à comprendre exactement ce qu'implique votre éventuelle participation à la recherche de sorte que vous puissiez prendre une décision éclairée à ce sujet. Prenez donc le temps de la lire attentivement et n'hésitez pas à poser toute question que vous jugerez utiles.

**Tâche**

Votre participation à ce projet de recherche consiste à participer à une entrevue semi-dirigée d'une durée d'environ 90 minutes. L'entrevue comportera deux sections, soit une consacrée aux enjeux éthiques que soulève l'accompagnement de la personne âgée ayant des problèmes cognitifs en résidence privée et une autre aux manières que

Numéro du certificat : CER-15-29-07.07  
Certificat émis le 05 janvier 2016



vous privilégiez pour solutionner de tels enjeux. L'entrevue comportera des questions ouvertes afin que vous puissiez librement partager vos perceptions des enjeux éthiques et de leurs solutions. Les entrevues seront enregistrées sur bande audionumérique et les verbatim seront intégralement transcrits aux fins d'analyse. Un questionnaire sociodémographique complètera la collecte des données. Mentionnons qu'il n'y a ni bonne ni mauvaise réponse aux questions qui vous seront posées. Ce sont précisément vos perceptions des enjeux éthiques et de leurs solutions que nous souhaitons documenter.

#### **Risques, inconvénients, inconforts**

Aucun risque n'est associé à votre éventuelle participation à cette recherche. Le temps consacré au projet de recherche, soit environ 90 minutes, demeure le seul inconvénient. Cela dit, il est possible que le fait de discuter des enjeux éthiques que pose votre pratique suscite des émotions négatives. Au besoin, l'étudiante-chercheuse pourra s'ajuster pour diminuer l'inconfort ou vous diriger vers les ressources appropriées de votre milieu.

#### **Bénéfices**

La contribution à l'avancement des connaissances, au sujet des enjeux éthiques que soulève l'accompagnement de la personne âgée ayant des problèmes cognitifs en résidence privée ainsi que des manières de surmonter de tels enjeux, est le seul bénéfice prévu à votre participation à cette recherche.

#### **Confidentialité**

Les données recueillies par cette étude sont entièrement confidentielles et ne pourront en aucun cas mener à votre identification. Votre confidentialité sera assurée en vous attribuant un code numérique. Il en sera de même pour tous les participants à cette recherche. Les résultats de la recherche, qui pourront être diffusés sous forme d'articles et de communications dans des colloques, ne permettront pas d'identifier les participants. Tous les participants à la recherche seront informés des résultats de la recherche. Les coordonnées des articles et autres documents diffusant les résultats de l'étude vous seront partagées pour que vous puissiez avoir accès aux résultats de l'étude.

Les données recueillies seront transportées par la chercheuse-étudiante, soit Audrey Lapointe, dans une mallette verrouillée et conservées sous clé dans le bureau de la directrice de la recherche, soit Marie-Josée Drolet. Les seules personnes qui y auront accès aux données recueillies seront la chercheuse-étudiante et la directrice de la recherche, lesquelles ont signé un engagement à la confidentialité. Les données numériques et papier seront détruites cinq ans après la fin de la recherche et ne seront pas utilisées à d'autres fins que celles décrites dans le présent document.

#### **Participation volontaire**

Votre participation à cette étude se fait sur une base volontaire. Vous êtes entièrement libre de participer ou non, de refuser de répondre à certaines

Numéro du certificat : CER-15-29-07.07

Certificat émis le 05 janvier 2016

questions ou de vous retirer en tout temps sans préjudice et sans avoir à fournir d'explications.

**Remerciement**

Votre collaboration est précieuse. Nous l'apprécions 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 Audrey Lapointe, étudiante à la maîtrise au Département d'ergothérapie de l'UQTR, au numéro de téléphone cellulaire suivant : 450-559-3977 ou par courrier électronique à l'adresse suivante : [audrey.lapointe2@uqtr.ca](mailto:audrey.lapointe2@uqtr.ca). Vous pouvez également communiquer avec Marie-Josée Drolet à son bureau de l'UQTR au 819-376-5011 poste 3733.

**Question ou plainte concernant l'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 CER-15-29-07.07 a été émis le 05 janvier 2016.

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).

Numéro du certificat : CER-15-29-07.07  
Certificat émis le 05 janvier 2016

**ANNEXE D**  
**FORMULAIRE DE CONSENTEMENT**



**FORMULAIRE DE CONSENTEMENT**

---

**Engagement de la chercheuse ou du chercheur**

Moi, \_\_\_\_\_ 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 du projet *Enjeux éthiques que pose l'accompagnement de la personne âgée ayant des problèmes cognitifs en résidence privée et les façons dont les accompagnateurs surmontent ces enjeux*. 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.

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

Participant:	Chercheur :
Signature :	Signature :
Nom :	Nom :
Date :	Date :

Je consens à ce que le chercheur enregistre sous format audio numérique notre entretien

Numéro du certificat : CER-15-29-07.07  
Certificat émis le 05 janvier 2016



Les participants qui le souhaitent pourront recevoir les résultats de la recherche. Ces résultats ne seront pas disponibles avant décembre 2016. Si vous souhaitez recevoir ces résultats, veuillez indiquer l'adresse postale ou électronique à laquelle vous souhaitez que ce résumé vous parvienne :

Adresse postale ou électronique : \_\_\_\_\_

Si cette adresse venait à changer, il vous faudra en informer le chercheur.

Numéro du certificat : CER-15-29-07.07  
Certificat émis le 05 janvier 2016