

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL

ÉTUDE DESCRIPTIVE  
SUR LA COMPRÉHENSION DE LA SPIRITUALITÉ  
À PARTIR DE L'EXPÉRIENCE DES INFIRMIÈRES AUXILIAIRES  
ET DES PRÉPOSÉES AUX BÉNÉFICIAIRES  
ŒUVRANT AUPRÈS DES PATIENTS EN FIN DE VIE

MÉMOIRE PRÉSENTÉ  
COMME EXIGENCE PARTIELLE DE LA  
MAÎTRISE EN SCIENCES DES RELIGIONS

PAR  
NATHALIE TREMBLAY

JUIN 2019

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL  
Service des bibliothèques

Avertissement

La diffusion de ce mémoire se fait dans le respect des droits de son auteur, qui a signé le formulaire *Autorisation de reproduire et de diffuser un travail de recherche de cycles supérieurs* (SDU-522 – Rév.03-2015). Cette autorisation stipule que «conformément à l'article 11 du Règlement no 8 des études de cycles supérieurs, [l'auteur] concède à l'Université du Québec à Montréal une licence non exclusive d'utilisation et de publication de la totalité ou d'une partie importante de [son] travail de recherche pour des fins pédagogiques et non commerciales. Plus précisément, [l'auteur] autorise l'Université du Québec à Montréal à reproduire, diffuser, prêter, distribuer ou vendre des copies de [son] travail de recherche à des fins non commerciales sur quelque support que ce soit, y compris l'Internet. Cette licence et cette autorisation n'entraînent pas une renonciation de [la] part [de l'auteur] à [ses] droits moraux ni à [ses] droits de propriété intellectuelle. Sauf entente contraire, [l'auteur] conserve la liberté de diffuser et de commercialiser ou non ce travail dont [il] possède un exemplaire.»

## AVANT-PROPOS

Les expériences qui jalonnent la vie peuvent être source d'inspiration. C'est à la suite de mon implication à titre de bénévole à l'unité de soins palliatifs de l'Hôpital de Verdun qu'est née ma motivation de faire une maîtrise en « Sciences des Religions », avec un profil en Études sur la mort. En janvier 2015, j'ai commencé à m'intégrer comme bénévole à l'unité de soins palliatifs du « Centre d'Hébergement Champlain », situé sur le territoire du CIUSSS Centre-sud-ouest de Montréal, qui deviendra, par la suite, le lieu de ma collecte de données. J'y ai découvert une unité de soins palliatifs unique, où il était facile d'accéder aux soignants et d'établir un contact avec eux.

À travers les rencontres à l'unité de soins palliatifs, plusieurs constatations ont émergé, allant des questionnements existentiels des patients en fin de vie et de leurs familles aux malaises entourant la mort. Sexologue de formation, j'ai rapidement pu constater qu'il était pratiquement aussi difficile de parler de spiritualité que de sexualité, sans doute à cause du caractère intime du sujet. Bien que les institutions québécoises soient laïques, où le religieux ne joue plus un rôle structurant, force est d'admettre qu'en situation de crise, les personnes cherchent des réponses afin de trouver un sens aux événements. Pendant des siècles, la religion a joué un rôle réconfortant en proposant notamment un discours sur la mort. À une époque où les gens n'y adhèrent plus nécessairement collectivement, comment aborder ces questionnements induits par la maladie et l'approche de la mort ? Comment la spiritualité peut-elle s'intégrer dans une société marquée dans son histoire par les valeurs judéo-chrétiennes ? Finalement, j'ai également constaté que, malgré toute la bonne volonté, un écart semble exister entre la philosophie des soins palliatifs et la réponse aux besoins spirituels. Il paraît également y avoir une ambiguïté dans l'utilisation du terme "spiritualité" et un certain inconfort de la part de nombreux soignants à parler de la spiritualité.

Ces prises de conscience ont fait germer dans mon esprit plusieurs questions auxquelles j'aimerais trouver une réponse. Comment, dans un contexte de soins palliatifs, les soignants définissent-ils la spiritualité ? Comment la spiritualité peut-elle s'avérer utile tant pour les patients que pour les soignants ? Même si certains intervenants ont un malaise à intervenir sur le plan spirituel, leurs gestes ou leur présence peuvent-ils être teintés de spiritualité ? Si oui, d'en être conscients peut-il augmenter leur niveau de confiance relativement aux questionnements spirituels des patients ?

Les équipes de soins palliatifs se composent de différents types d'intervenants. Or, mes observations en tant que bénévole m'ont fait découvrir que les préposées aux bénéficiaires et les infirmières auxiliaires sont des travailleuses dévouées mais dont la contribution est plutôt discrète. J'ai décidé de m'intéresser particulièrement à ces soignantes afin de leur permettre de faire entendre leur voix. Cette recherche descriptive sur la spiritualité doit son existence aux préposées aux bénéficiaires et aux infirmières auxiliaires qui ont généreusement accepté de participer. Elles ont partagé leur vision de la spiritualité, leur vécu en tant qu'intervenantes confrontées au quotidien avec la mort prochaine des patients et les défis que cela pose. Elles ont également proposé des pistes de réflexion pour améliorer la qualité de la réponse aux besoins spirituels. Cette recherche, réalisée dans le cadre d'une maîtrise en « Sciences des Religions », se veut d'abord une ouverture à réfléchir sur la spiritualité en créant une fenêtre où patients et intervenants pourront se rejoindre sur le plan existentiel.

## REMERCIEMENTS

Le dépôt d'un mémoire de maîtrise est le résultat d'un long cheminement rendu possible grâce à la contribution de nombreuses personnes. J'aimerais d'abord remercier les participants qui ont accepté de me rencontrer et de partager avec moi leurs réflexions sur la spiritualité. Ce fut, pour moi, un réel plaisir d'échanger avec vous et d'apprendre de vos expériences. Le dévouement dont vous faites preuve au quotidien dans votre travail auprès des patients en fin de vie et de leurs familles est pour moi source d'inspiration. Je tiens également à souligner le soutien de l'organisation du CHSLD Champlain, tout particulièrement Monsieur Carl Boutin, qui, par son ouverture, a agi à titre de facilitateur auprès de l'organisation. Ton intérêt envers ce projet de recherche et ses retombées possibles sur l'équipe des soignants en soins palliatifs ont eu un impact positif. Je ne saurais passer sous silence l'influence de Dr Robert S. Marchand dans cette démarche. Merci de m'avoir fait découvrir le monde des soins palliatifs d'abord à l'hôpital et par la suite au CHSLD Champlain. En effet, ce contact avec l'univers des soins palliatifs est le point de départ de cette démarche intellectuelle.

Je tiens à exprimer toute ma gratitude à Marie-Andrée Roy, ma directrice de recherche, qui a contribué, par son encadrement et ses suggestions, à l'amélioration de ce mémoire de maîtrise. Merci d'avoir été là, pour moi, tout au long de ces mois consacrés à la rédaction. Nos rencontres régulières m'ont permis de garder le cap, particulièrement dans les moments où j'étais rattrapée par la vie. Par nos échanges, tu as su m'amener à pousser mes réflexions et à développer ma propre pensée, pour en arriver à une certaine autonomie intellectuelle. Je désire aussi souligner la contribution de ma sœur Isabelle, qui tout au long de mes études de maîtrise, m'a offert son soutien et sa disponibilité pour relire mes travaux. Enfin, ma reconnaissance va à mon conjoint Patrick ainsi qu'à mes enfants, Arielle et Benjamin. Merci pour votre patience au quotidien et d'avoir

accepté tous les sacrifices que cela implique d'avoir une mère et une épouse qui partage son temps entre le travail et les études. Vous avez été mon inspiration. J'espère que, toute votre vie, vous retiendrez qu'il est important de rêver grand, car c'est ainsi qu'on réalise de grandes choses.

## TABLE DES MATIÈRES

AVANT-PROPOS .....	III
REMERCIEMENTS .....	V
TABLE DES MATIÈRES .....	VII
LISTE DES FIGURES .....	XI
LISTE DES TABLEAUX .....	XII
LISTE DES ABRÉVIATIONS .....	XIII
RÉSUMÉ .....	XIV
INTRODUCTION.....	1
CHAPITRE I	
LES SOINS PALLIATIFS.....	5
1.1 LE CONTEXTE HISTORIQUE ENTOURANT LA NAISSANCE DES SOINS PALLIATIFS MODERNES .....	6
1.1.1 <i>Dame Cicely Saunders : pionnière du mouvement moderne des soins palliatifs</i> .....	7
1.1.2 <i>Les soins palliatifs dans le contexte du Québec</i> .....	9
1.2 DÉFINIR LES SOINS PALLIATIFS .....	10
1.2.1 <i>Le concept de douleur totale</i> .....	13
1.2.2 <i>L'importance du travail d'équipe</i> .....	15
1.3 CONCLUSION .....	16
CHAPITRE II	
LE TRAVAIL DES PRÉPOSÉES ET DES INFIRMIÈRES AUXILIAIRES.....	18
2.1 PORTRAIT DES PRÉPOSÉES AUX BÉNÉFICIAIRES ET INFIRMIÈRES AUXILIAIRES .....	19
2.1.1 <i>La formation</i> .....	19
2.1.2 <i>Fonctions et tâches des préposées et infirmières auxiliaires</i> .....	20
2.2 LE SALE BOULOT.....	21
2.3 L'ACCOMPAGNEMENT ET SON IMPORTANCE .....	23
2.4 CONCLUSION .....	25

CHAPITRE III	
LA SPIRITUALITÉ DANS LE CONTEXTE DES SOINS PALLIATIFS .....	30
3.1 LA SPIRITUALITÉ ET SON IMPORTANCE DANS LES SOINS DE FIN DE VIE.....	30
3.2 LA SPIRITUALITÉ COMME SUJET DE RECHERCHE .....	33
3.2.1 <i>Le concept de " spirituel "</i> .....	36
3.2.2 <i>La notion de spiritualité selon Didier Caenepeel</i> .....	37
3.3 LA SOUFFRANCE SPIRITUELLE.....	40
3.4 LES BESOINS SPIRITUELS .....	42
3.4.1 <i>La dimension spirituelle du " prendre soin "</i> .....	43
3.4.2 <i>La réponse aux besoins spirituels, la responsabilité de qui ?</i> .....	45
3.4.3 <i>Les défis dans la réponse aux besoins spirituels</i> .....	46
3.5 CONCLUSION .....	47
CHAPITRE IV	
CADRE THÉORIQUE .....	49
4.1 L'ÉTHIQUE À L'ÈRE DE LA POSTMODERNITÉ .....	50
4.1.1 <i>Définition de l'éthique narrative</i> .....	53
4.1.2 <i>La fonction narrative</i> .....	54
4.1.3 <i>Le trinôme de l'éthique narrative: rapport au temps, au langage, au corps</i> .....	55
4.2 L'ÉTHIQUE DU CARE.....	56
4.2.1 <i>Fondements du care</i> .....	59
4.3 CONCLUSION .....	62
CHAPITRE V	
PROTOCOLE DE RECHERCHE .....	64
5.1 QUESTIONS DE RECHERCHE .....	65
5.2 OBJECTIFS DE RECHERCHE.....	65
5.3 CHOIX DE LA MÉTHODOLOGIE DE RECHERCHE.....	66
5.4 DESCRIPTION DU MILIEU ET DES PARTICIPANTES .....	67
5.4.1 <i>L'unité de soins palliatifs du CHSLD Champlain</i> .....	67
5.4.2 <i>Description des participantes</i> .....	69
5.5 LE RECRUTEMENT.....	70
5.6 LE GUIDE D'ENTREVUE ET LES DONNÉES RECUEILLIES.....	71
5.6.1 LE DÉROULEMENT DES ENTREVUES .....	72
5.7 L'ANALYSE DES DONNÉES .....	72



5.8 LES QUALITÉS SCIENTIFIQUES DES RECHERCHES QUALITATIVES.....	74
5.9 CONSIDÉRATIONS ÉTHIQUES.....	75
5.9.1 <i>Risques pour les participantes</i> .....	76
5.9.2 <i>Consentement</i> .....	76
5.9.3 <i>Anonymat et confidentialité</i> .....	76
5.9.4 <i>Complexité de la double posture</i> .....	77
5.10 PERTINENCE DE LA RECHERCHE.....	78
CHAPITRE VI	
RÉSULTATS DE RECHERCHE.....	79
6.1 PORTRAIT SOMMAIRE DES PARTICIPANTES.....	79
6.2 ANALYSE THÉMATIQUE DE LA TYPOLOGIE DU SPIRITUEL.....	80
6.2.1 <i>L'expression des valeurs fondamentales</i> .....	83
6.2.2 <i>La cohérence subjective</i> .....	86
6.2.3 <i>La dimension d'intimité de la personne</i> .....	89
6.2.4 <i>L'intériorité</i> .....	90
6.2.5 <i>L'ouverture à une transcendance ou à une altérité</i> .....	92
6.2.6 <i>La quête de sens</i> .....	94
6.3 ANALYSE THÉMATIQUE DE LA DYNAMIQUE SPIRITUELLE.....	95
6.3.1 <i>Le rapport à soi</i> .....	96
6.3.2 <i>Le rapport à l'autre</i> .....	98
6.3.3 <i>Le rapport à soi et à l'autre: indissociable de la notion de normativité</i> .....	104
6.4 POUR UNE AMÉLIORATION DES SOINS.....	110
CHAPITRE VII	
DISCUSSION.....	116
7.1 LA SPIRITUALITÉ: UNE NOTION COMPLEXE.....	118
7.3 LA PLACE DE LA NARRATIVITÉ DANS LA RENCONTRE ENTRE LE PATIENT ET LA PERSONNE SOIGNANTE.....	123
7.5 LA RÉPONSE AUX BESOINS SPIRITUELS DES PATIENTS: BARRIÈRES ET DÉFIS.....	129
7.6 <i>Conclusion</i> .....	131
CONCLUSION GÉNÉRALE.....	133
FORMULAIRE DE CONSENTEMENT.....	139
INVITATION À PARTICIPER À LA RECHERCHE.....	147

GUIDE D'ENTREVUE .....	149
GRILLE D'OBSERVATION À LA SUITE DES ENTREVUES .....	158
BIBLIOGRAPHIE .....	160

## LISTE DES FIGURES

		Page
Figure 1	La douleur totale	13
Figure 2	La pyramide des besoins d'Abraham Maslow	33
Figure 3	Représentation de la définition de la spiritualité par Didier Caenepeel	39
Figure 4	Les étapes du <i>care</i> inspiré de la perspective de Tronto	60
Figure 5	La spiritualité dans les soins palliatifs : point de rencontre entre éthique du <i>care</i> et éthique narrative	128

## LISTE DES TABLEAUX

		Page
Tableau 1	Description des tâches des préposés aux bénéficiaires travaillant dans les établissements de santé	26
Tableau 2	Description des activités réservées des infirmières auxiliaires travaillant dans les établissements de santé	27
Tableau 3	Description des compétences des infirmières auxiliaires et des préposés aux bénéficiaires œuvrant en soins palliatifs	28
Tableau 4	Caractéristiques sociodémographiques des participants	113
Tableau 5	Résumé des thèmes et sous-thèmes associés à l'analyse de la typologie du spirituel	114
Tableau 6	Résumé des thèmes et sous-thèmes associés à l'analyse de la dynamique spirituelle	115

## LISTE DES ABRÉVIATIONS

ACSP	Association canadienne de soins palliatifs
APE	Assistance à la personne en établissement de santé
CHSLD	Centre d'hébergement et de soins longue durée
CIUSSS	Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux
CLSC	Centre local de services communautaires
DEP	Diplôme d'études professionnelles
IA	Infirmières auxiliaires
OMS	Organisation mondiale de la santé
PAB	Préposées aux bénéficiaires
UQAM	Université du Québec à Montréal

## RÉSUMÉ

En raison de leur proximité avec les patients, les infirmières auxiliaires et les préposées aux bénéficiaires jouent un rôle important dans la réponse aux besoins spirituels des patients en fin de vie. Bien qu'elles réalisent de 80 à 90% des soins, peu de publications portent sur l'expression de la spiritualité dans les soins et sur la manière dont ces intervenantes répondent aux besoins spirituels des patients. Cette recherche a été effectuée afin d'explorer comment ces intervenants interprètent et répondent aux besoins spirituels des patients en soins palliatifs.

Sept entrevues semi-dirigées ont été effectuées auprès de préposées aux bénéficiaires et d'infirmières auxiliaires travaillant dans une unité de soins palliatifs et ont fait l'objet d'une analyse de contenu. Les données ont été analysées à l'aide de la théorie de Caenepeel sur la dynamique spirituelle en contexte de soins, théorie située au carrefour de l'éthique du *care* et de l'éthique narrative.

Les résultats révèlent que le concept de spiritualité est fréquemment associé à la notion de religion. Par contre, dans le discours des participantes, il y a une omniprésence de certaines réalités liées au spirituel (ex. les valeurs, l'intériorité, le caractère unique de chaque personne). Plusieurs participantes parlent de l'importance du travail sur soi pour décrire le rapport à soi. Le rapport à l'autre passe par la reconnaissance de ses besoins et par la qualité de la présence. Différentes stratégies (mise à distance, rituels, travail d'équipe) sont adoptées par les participantes pour trouver un sens à leur travail. Enfin, les participantes identifient plusieurs barrières qui limitent la réponse aux besoins spirituels.

En somme, les manifestations de la spiritualité sont omniprésentes dans le discours des infirmières auxiliaires et des préposées aux bénéficiaires et dans leur façon d'entrer en relation avec les patients. Cependant, certaines barrières nuisent à la réponse aux besoins spirituels des patients en fin de vie. L'implication des différents intervenants au sein de l'équipe et la mise sur pied de formations permettraient aux soignants de mieux répondre aux besoins spirituels des patients en fin de vie.

**MOTS-CLÉS:** Spiritualité, soins palliatifs, préposées aux bénéficiaires, infirmières auxiliaires

## INTRODUCTION

Si, jusqu'au XIXe siècle, la mort de l'individu était vécue comme un événement social, elle est devenue, avec les progrès de la science et les changements sociaux qui ont marqué le XXe siècle des pays occidentaux, un événement vécu dans la vie privée et passé sous le pouvoir de la médecine. (Élias, 1991; Lafontaine, 2008). Dans une tentative d'humanisation des soins est née ce qu'on appelle les soins palliatifs. La philosophie des soins palliatifs vise le soulagement de la douleur et mise sur l'importance de la prise en charge des différentes facettes de l'individu. Cette approche suggère qu'il est capital de prendre en considération les patients et leurs familles selon une perspective globale afin d'éviter ce qui est qualifié de « douleur totale ». À la fin de la vie, les patients ont souvent des préoccupations de nature spirituelle. Même si la spiritualité est une dimension importante des individus, elle est souvent mal comprise. Cependant, la réponse aux besoins spirituels interpelle l'ensemble des soignants travaillant auprès des patients en soins palliatifs.

Dans le quotidien des soins, les préposées aux bénéficiaires (PAB) et infirmières auxiliaires (IA) réalisent la majorité des soins auprès des patients.<sup>1</sup> Les tâches sont axées sur le confort de la personne (ex. soins d'hygiène, positionnement pour permettre

---

<sup>1</sup> Pour faciliter la lecture du texte, les termes « préposés » et « auxiliaires » seront parfois utilisés. De plus, comme la majorité des personnes ayant participé à cette recherche étaient de sexe féminin, la forme féminine sera utilisée tout au long du texte).

au patient d'être confortable, soutien dans les activités de la vie quotidienne, offrir un accompagnement et un soutien psychosocial lorsque requis, etc.) En effet, au-delà du soutien dans les activités de la vie quotidienne, les patients présentent des préoccupations de nature existentielle et spirituelle. Malgré le fait que les préposées et auxiliaires réalisent de 80 à 90 % des soins (Aubry et Couturier, 2014, p. 2), peu de recherches se sont intéressées à la façon dont ces soignantes décrivent la spiritualité. Considérant qu'elles passent beaucoup de temps auprès des patients, comment ce savoir pourrait-il être mieux utilisé pour répondre aux besoins spirituels ? Ce projet de recherche est donc l'occasion de donner la parole et de faire entendre l'histoire de ces préposées et auxiliaires qui font un travail important auprès des patients en soins palliatifs et de leurs familles.

Dans un contexte de fin de vie, où les individus sont confrontés aux limites du corps induites par la maladie, il demeure possible d'investir la sphère spirituelle jusqu'à la toute fin. Alors que la réponse aux besoins spirituels fait partie de la philosophie même des soins palliatifs, dans la réalité, de nombreuses barrières entravent la réponse à ces besoins. Cela peut notamment s'expliquer par la difficulté à cerner la signification du concept de spiritualité. Différente de la religion, la spiritualité est une dimension complexe, qui peut se manifester d'une multitude de façons à travers la relation de soins (Dautais, 2011).

La présente recherche s'appliquera donc à cerner l'importance du travail des préposées et des auxiliaires qui interviennent auprès des patients en soins palliatifs, de même que la dimension spirituelle reliée à ce travail. L'objectif principal de cette recherche est de mieux comprendre l'importance accordée à la spiritualité, dans un contexte de soins de fin de vie, par les infirmières auxiliaires et préposées aux bénéficiaires. Dans le cadre de cette recherche, nous explorerons également la façon dont les PAB et IA intègrent les dimensions des réalités du spirituel dans les soins aux patients en fin de vie. En prenant appui sur la conception de Didier Caenepeel de la spiritualité, nous nous



attarderons aux réalités suivantes du spirituel : (1) l'expression des valeurs fondamentales, (2) la cohérence subjective, (3) la dimension d'intimité de la personne, (4) l'intériorité, (5) l'ouverture à une transcendance ou à une altérité et (6) la quête de sens. En nous inspirant de l'analyse narrative, les données recueillies seront également analysées selon le rapport au temps et à la parole.

Ce projet de recherche poursuit les objectifs spécifiques suivants : (1) explorer comment les infirmières auxiliaires et préposées aux bénéficiaires parlent de la spiritualité dans leur vie et dans leur façon d'entrer en relation avec les patients et (2) explorer les besoins des infirmières auxiliaires et des préposées aux bénéficiaires qui, dans l'exercice de leurs fonctions, assument une dimension spirituelle. Nous espérons que les résultats de cette recherche permettront de dégager des pistes de solutions pour aider les infirmières auxiliaires et les préposées aux bénéficiaires à se sentir plus outillées pour répondre aux besoins spirituels des patients en fin de vie.

Afin d'atteindre nos objectifs, nous avons opté pour une méthodologie de type qualitative qui s'inspire de l'éthique narrative et de l'éthique du *care*. L'éthique du *care* s'intéresse aux soins en eux-mêmes et à la façon d'y répondre. L'éthique narrative s'intéresse au récit, constitutif de la construction identitaire. Le récit s'inscrit dans un rapport à la parole et au temps, mais aussi dans un rapport avec l'autre. En nous mettant à l'écoute du récit des préposées aux bénéficiaires et des infirmières auxiliaires, nous désirons mieux comprendre comment ces personnes travaillant auprès des patients en soins palliatifs décrivent la spiritualité.

Le mémoire est divisé en trois parties. La première partie a comme objectif de définir les concepts importants sollicités par cette recherche et elle est composée de trois chapitres. Le premier permet de cerner le contexte philosophique des soins palliatifs et le deuxième de décrire un peu plus en profondeur le travail des préposées aux bénéficiaires et des infirmières auxiliaires. Le troisième chapitre présente quelques définitions de la notion de spiritualité, puis s'attarde plus en détails à la définition mise

de l'avant par Didier Caenepeel, qui servira à l'analyse des données. La deuxième partie, qui correspond aux quatrième et cinquième chapitres, présente le cadre théorique et le protocole de recherche. Finalement, la troisième partie s'organise autour des chapitres 6 et 7. Le sixième chapitre est consacré à l'analyse des données recueillies lors des entrevues. Par la suite, le septième chapitre procède à une discussion sur les résultats de cette recherche. Nous proposons des pistes d'intervention afin d'améliorer la réponse aux besoins spirituels en intégrant le savoir des préposées aux bénéficiaires et infirmières auxiliaires. Nous concluons avec un regard critique sur les résultats obtenus et une ouverture possible pour l'élaboration de formations sur la spiritualité pour les préposées aux bénéficiaires et les infirmières auxiliaires.

## CHAPITRE I LES SOINS PALLIATIFS

Un jour ou l'autre, tous seront interpellés par la mort: la mort de soi ou celle d'un proche. Même si l'accès à des soins palliatifs de qualité demeure un enjeu important de la fin de vie, l'approche palliative s'est grandement développée depuis la création de la première unité de soins palliatifs en 1975. Tel qu'il sera décrit dans les prochaines pages, l'approche des soins palliatifs n'est pas nouvelle, mais l'application de cette philosophie aux services offerts aux patients demeure tout de même un défi. Pour décrire en quoi consistent les soins palliatifs, le texte est divisé en quelques sections. Dans un premier temps, nous tracerons le parcours de Dame<sup>2</sup> Cicely Saunders, pionnière du mouvement des soins palliatifs. Par la suite, nous centrerons notre attention sur l'évolution des soins palliatifs dans le contexte québécois. Enfin, une définition des soins palliatifs sera présentée en accordant une attention particulière à deux aspects importants du travail en soins palliatifs, c'est-à-dire les composantes de la douleur totale ainsi que l'importance du travail d'équipe.

---

<sup>2</sup> Cicely Saunders a été décorée en 1989 de l'Ordre du Mérite, plus haute distinction décernée par la reine à une personnalité ayant contribué de façon exemplaire au développement des arts, de la science, etc. Les hommes recevant ce prix ont le privilège d'être désigné par le titre de " Sir " et pour les femmes, elles sont désignées par le titre de " Dame ".

### 1.1 Le contexte historique entourant la naissance des soins palliatifs modernes

Si, pendant des siècles, la mort a été vécue à la maison, à partir de l'après-guerre, le lieu de la mort s'est déplacé vers les hôpitaux. Ce changement marque le tournant vers une mort de plus en plus institutionnalisée. Michel Castra (2007), en référence aux travaux de Philippe Ariès, explique que ce déplacement du lieu de la mort de la maison vers l'hôpital a fait en sorte que la fin de vie est devenue l'affaire des professionnels de la santé.

La médecine palliative, telle que nous la connaissons aujourd'hui, a pris racine dans deux sources complémentaires : l'application d'un savoir médical où l'on tente de contrôler la douleur ainsi que les inconforts associés à la maladie et la conviction que l'établissement d'une relation d'accompagnement des patients, des familles avec les soignants permet de créer un espace où chacun des individus peut continuer de s'exprimer (Vinay, 2012).

Dans l'approche des soins palliatifs, l'attention est mise sur la qualité de la vie plutôt que sur la quantité de temps à vivre. Selon Castra (2007), quand la maladie devient incurable, une logique de confort prévaut où les soignants tentent de réduire les conséquences de la maladie sur le vécu du patient et mettent tout en œuvre pour rendre, dans la mesure du possible, la mort plus acceptable.

Passage vers autre chose, la mort pose une limite temporelle à l'existence humaine. Bien que la mort ait toujours été présente, le type de soins et d'accompagnement offerts aux personnes en fin de vie s'est beaucoup modifié au fil du temps. Sur le plan sociologique, le déplacement du lieu de la mort et le rapport à la mort ont contribué à transformer l'attitude envers les personnes mourantes. Les grandes avancées de la médecine ont également participé au développement de deux attitudes contraires envers la personne en phase terminale : soit l'acharnement thérapeutique et, à l'opposé, l'abandon des personnes en fin de vie. C'est en réaction à ces deux attitudes extrêmes

que s'est développé le mouvement moderne des soins palliatifs en tant qu'expertise spécialisée (Foucault, 2011).

En effet, durant la période qui a suivi la Deuxième Guerre mondiale, les gens ne voulaient plus jamais devoir vivre collectivement avec la déshumanisation de la vie et de la mort, qui rappelaient trop les atrocités commises par le régime national-socialiste de l'Allemagne nazie. Ces événements ont amené les individus à être davantage sensibles à l'humanisme et à l'importance de la qualité de vie. D'ailleurs, ceci a amené différents praticiens et théoriciens à s'intéresser à la manière d'accompagner les individus dans la mort et dans l'acceptation du deuil. Par exemple, les travaux d'Elisabeth Kübler-Ross (1977) et de Cicely Saunders (1988) ont servi de point d'ancrage au développement d'une approche plus humaine de la prise en charge de la fin de vie. L'approche des soins palliatifs s'est d'abord développée en Angleterre, où elle est désignée par l'expression « mouvement moderne des hospices ». Ce mouvement a été par la suite rebaptisé « soins palliatifs » par le Dr Balfour Mount qui a ouvert en 1975 la première unité de soins palliatifs au Canada, à l'Hôpital Royal Victoria à Montréal. Les prochains paragraphes seront consacrés à la contribution de Cicely Saunders, à qui l'on doit la naissance des soins palliatifs modernes, le rayonnement de cette approche à travers l'Occident et qui inspira des gens comme le Dr Balfour Mount dans leur dévouement à la cause des soins palliatifs.

#### 1.1.1 Dame Cicely Saunders : pionnière du mouvement moderne des soins palliatifs

Dame Cicely Saunders, pionnière de ce mouvement, a ouvert le premier hospice, le "*St Christopher Hospice*" à Sydenham, ville située au sud-est de Londres en 1967. Elle a vu le jour le 22 juin 1918. Au déclenchement de la Deuxième Guerre en 1939, elle étudiait alors depuis un an la philosophie, la politique et l'économie à l'Université d'Oxford. C'est à cette époque qu'elle prit la décision de s'engager comme élève

infirmière au "*St-Thomas Hospital*" de Londres. Au cours de cette période, elle qui était athée décida alors de s'engager dans la voie de la foi chrétienne (Lamau, 2014).

Des maux de dos très douloureux l'amènèrent à réévaluer son choix de carrière. Elle entreprit alors des études pour devenir travailleuse sociale. En 1947, dans le cadre de ses fonctions de travailleuse sociale, elle fit la rencontre de David Tasma. À l'âge de 40 ans, David Tasma, un juif polonais qui a survécu aux atrocités du ghetto de Varsovie, se mourait d'un cancer dans un hôpital londonien, loin de sa famille. Dame Saunders fut appelée à entrer en contact avec lui pour l'aider à répondre aux questions de sens qui l'habitent. Jusqu'au décès de ce dernier, qui survint deux mois plus tard, un lien profond se développa entre eux. Cette expérience a marqué Saunders et devint sa source d'inspiration pour le développement de la philosophie du mouvement des soins palliatifs (Mallet, 2014). À l'âge de 33 ans, elle décida de retourner aux études, cette fois en médecine, où elle se spécialisa par la suite dans le contrôle de la douleur (Du Boulay, 2007).

Dans l'ouvrage qui retrace sa vie, Cicely Saunders explique qu'à cette époque, elle était à même d'observer la difficulté des médecins à considérer les patients dans leur histoire de vie unique. Conséquemment, cela pouvait amener les médecins à poursuivre des traitements sans nécessairement prendre en compte les intérêts et la position du patient. Cicely Saunders décida donc que le *care* plutôt que le *cure* deviendrait le but du médecin dans la prise en charge des patients en fin de vie (DuBoulay, 2007).

Quand la guérison n'est plus possible, les soins ont comme objectifs d'assurer un soulagement efficace des douleurs physiques des patients et de leur consacrer du temps à travers une démarche d'accompagnement, afin d'éviter une mort sociale et de maintenir les liens le plus longtemps possible (Castra, 2007). Le « St-Christopher Hospice" fondé par Cicely Saunders est devenu, depuis quelques décennies, la référence internationale quant à l'élaboration de structures organisationnelles pour la prise en charge des patients en fin de vie et l'enseignement de l'approche palliative.

C'est d'abord un lieu où les patients en fin de vie, qui ne sont plus en mesure de demeurer à la maison, peuvent être accueillis. Au " *St-Christopher Hospice* " les familles sont encouragées à jouer un rôle de premier plan auprès des patients, à leur rendre visite, à leur amener des animaux domestiques, à célébrer les anniversaires, à aller se promener à l'extérieur avec eux, comme ils l'auraient fait à la maison (Mallet, 2014). Lorsque Cicely Saunders est décédée en juillet 2005, les soins palliatifs étaient présents dans plus de 120 pays à travers le monde. Voyons maintenant l'héritage de cette grande dame dans le contexte québécois.

### 1.1.2 Les soins palliatifs dans le contexte du Québec

Lorsqu'il est question des soins palliatifs, le Québec fait figure de leader sur la scène canadienne et internationale. C'est à "l'Hôpital Universitaire Royal Victoria" situé à Montréal que la première unité de soins palliatifs au Canada a vu le jour en 1974. En effet, c'est grâce aux efforts du Dr Balfour Mount que le premier service de soins palliatifs en milieu hospitalier a été mis sur pied (Von Gunten, 2018). Les efforts de Balfour Mount, considéré comme le père du mouvement de la médecine palliative au Canada, ont démontré qu'il était possible d'appliquer le modèle développé par Cicely Saunders dans des centres hospitaliers universitaires.

Aujourd'hui, on retrouve des soins palliatifs dans différents types d'établissements de santé (Gouvernement du Québec, 2015). La "Maison Michel Sarrazin" a été la première maison de soins palliatifs à ouvrir ses portes au Canada en 1985. Les maisons de soins palliatifs n'accueillent que des patients en fin de vie. Organismes à but non lucratif, elles sont pour la plupart soutenues par des fondations privées. La "Résidence de soins palliatifs de l'Ouest-de-l'Île" (2018) située à Kirkland est la plus grande résidence de soins palliatifs indépendante au Canada. Depuis mai 2018, la direction de la Résidence a mis sur pied l'Institut de soins palliatifs de Montréal, premier centre de recherche au

Canada qui se consacre à la recherche en soins palliatifs, à la formation des professionnels de la santé et à la sensibilisation grand public sur différents sujets reliés aux soins palliatifs (Résidence de soins palliatifs de l'Ouest de l'Île, 2018).

Certains CLSC offrent, avec des équipes multidisciplinaires, des soins palliatifs à domicile qui permettent aux individus qui le souhaitent de mourir à la maison ou, du moins, d'y rester le plus longtemps possible. Certains établissements de type CHSLD (Centre d'hébergement et de soins longue durée) offrent des soins palliatifs en travaillant conjointement avec les équipes des soins à domicile (Dechêne et al., 2004). Voyons maintenant de quoi il s'agit lorsqu'on parle de soins palliatifs ainsi que des enjeux fondamentaux de la médecine palliative.

## 1.2 Définir les soins palliatifs

" *L'Organisation Mondiale de la Santé* " (2019) définit sur son site officiel les soins palliatifs comme :

Une approche permettant d'améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille confrontée à un problème de santé incurable menaçant leur vie, par le soulagement et la prévention de la souffrance. Les priorités sont mises sur l'identification et la gestion de la douleur ainsi que sur d'autres problèmes, qu'ils soient de nature physique, psychologique ou spirituelle, de manière à permettre aux patients d'avoir davantage de contrôle sur leur vie.

Cette définition, connue sous le nom d'approche holistique, tient compte de l'ensemble des dimensions de la personne. Ainsi, selon Hirsch (2010), de cette définition découleraient quatre responsabilités morales qui incombent aux soignants : (1) soulager la douleur physique, car cette dernière demeure la première barrière à l'établissement d'une communication avec le patient; (2) apaiser la souffrance de qui peut se manifester à différents niveaux (psychologique, relationnelle, sociale, existentielle, spirituelle) notamment en manifestant une ouverture envers autrui; (3)



s'appliquer à maintenir un sentiment de dignité pour la personne en fin de vie et (4) soutenir les proches d'un patient en soins palliatifs.

Ce travail d'accompagnement est une composante importante de l'approche palliative. L'accompagnement cherche à créer un espace de dialogue pour permettre à la personne de se raconter, de contextualiser sa maladie et peut-être ainsi, par le récit, l'aider à se voir comme étant plus que sa maladie.

Face à l'imminence de la mort, le travail d'accompagnement essaie de redonner du souffle à un patient. Le souffle devient parole, la parole dialogue, le dialogue ouverture, l'ouverture ce qui permet de sortir de son enfermement et de s'accorder au monde. Le souffle, la parole, l'esprit (Le Guay, 2014, p.14).

Le travail en soins palliatifs implique également de répondre aux besoins des familles notamment en leur offrant du soutien avant, pendant et après le décès. La dimension spirituelle est une des dimensions sur lesquelles les soignants peuvent être amenés à intervenir pour aider le patient et ses proches. En effet, les proches peuvent être confrontés à leur propre finitude, se questionner sur les rôles joués par chacun des membres de la famille, vivre difficilement les modifications dans l'organisation familiale, le rythme de vie ou même être aux prises avec des préoccupations financières. Comme nous le verrons un peu plus loin, la parole devient un outil permettant d'accéder à la spiritualité et d'accompagner les individus dans ce processus que sont la mort et le deuil.

Au Québec, différents principes sont énoncés afin d'offrir des soins palliatifs de qualité. Par exemple, la loi québécoise sur les soins de fin de vie prévoit que les soins palliatifs offerts doivent être guidés par les principes suivants :

- La reconnaissance du caractère unique de chaque individu, de la valeur de la vie et de l'inévitabilité de la mort;
- Le respect de la dignité de chaque personne;

- Le rôle actif de la personne en fin de vie dans le processus décisionnel. À ce titre, toute décision doit se prendre dans le respect de l'autonomie de la personne, en mettant en place les conditions pour que cette dernière puisse donner un consentement libre et éclairé;
- Et finalement, le droit à des services de qualité personnalisés à chaque patient. Ces soins doivent s'inscrire dans le respect de la personne et de son entourage et doivent prendre en considération la culture, les croyances et pratiques religieuses des patients (Gouvernement du Québec, Portail santé mieux-être Soins palliatifs, 2017).

À la lecture des points énumérés ci-haut, on constate l'importance de la composante spirituelle dans les valeurs portées par l'approche palliative et les fondements juridiques.

Selon de De Broucker (2010), l'exercice des soins palliatifs serait porteur:

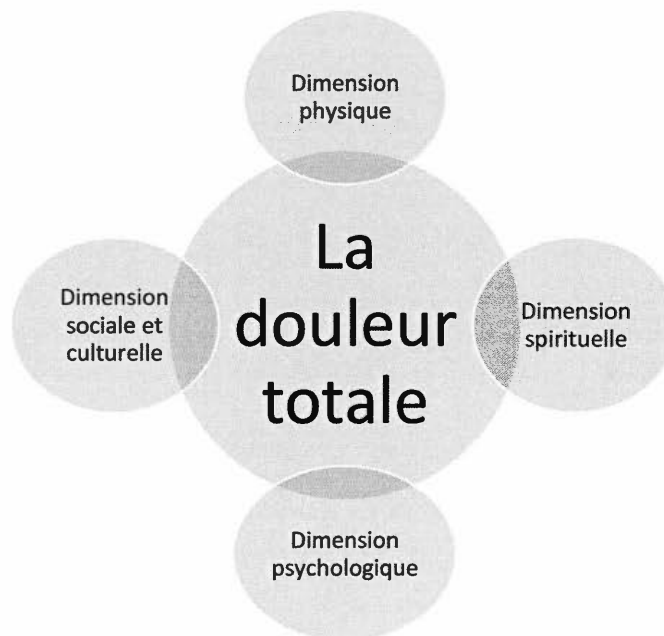
- d'un message promotionnant la qualité de vie jusqu'au bout en proposant des pratiques ou des traitements visant cet objectif;
- d'une philosophie du soin axée sur l'interdisciplinarité de tous ceux qui, autour et avec le malade, le soutiennent et le soignent. Ils valorisent ainsi la nécessité d'une communication forte et loyale entre tous ces acteurs;
- d'une éthique consistant à ne pas abandonner et à respecter l'autre souffrant dans sa dignité considérée comme valeur absolue et entière;
- d'un esprit de solidarité auprès du malade et de ses proches, porté par les soignants.

Le suivi des patients en soins palliatifs est porté par ces valeurs.

### 1.2.1 Le concept de douleur totale

Mourir ne sera jamais une expérience banale et demeurera toujours quelque chose de difficile. Ainsi, on s'y résigne plus souvent qu'autrement. Le maintien de la qualité de vie prend alors toute son importance afin d'adoucir cette étape de la vie. La qualité de vie en soins palliatifs, c'est d'abord éviter ce que Dame Cicely Saunders a défini par le concept de « douleur totale » ou « souffrance totale ». Dans un contexte de soins palliatifs, le contrôle de la douleur physique ne suffit pas. Au-delà des inconforts physiques ressentis par le patient, celui-ci peut être confronté à d'autres problèmes, de nature émotionnelle, sociale ou spirituelle. La figure 1 présentée à la page suivante illustre le concept de douleur totale.

Figure 1. La douleur totale.



Tel qu'illustré ci-haut, la douleur totale regroupe les défis des soins palliatifs autour de quatre grands axes :

- 1) La rébellion contre la souffrance physique; l'incertitude des conséquences que peuvent avoir les actes médicaux;
- 2) La souffrance spirituelle apparaît lorsqu'il y a une incapacité à trouver un sens aux situations de la vie. En effet, à des degrés différents, les questions de sens refont surface. Elles peuvent se manifester par des questions comme: « Pourquoi la maladie ? » ou « Pourquoi vivre si l'issue fatale demeure la mort ? ». Le défi consiste en cette mise en valeur du patient comme individu et en la reconnaissance que cette vie peut avoir encore du sens, malgré la maladie qui rappelle l'approche de la mort (Doucet, 2013).
- 3) La souffrance psychologique : introduite par les réactions psychologiques aux différents deuils que le patient doit gérer, mais aussi, les différentes préoccupations. Les gens peuvent alors avoir différentes réactions émotionnelles telles que la peur, la colère, la tristesse, la dépression et l'angoisse
- 4) La souffrance sociale et culturelle: l'approche de la mort entraîne parfois un certain isolement social.

Tous ces éléments peuvent s'influencer entre eux et aggraver tant la douleur physique, émotionnelle ou spirituelle. Par conséquent, il importe de prendre en considération l'ensemble de ces composantes dans le parcours du patient en soins palliatifs. Pour Roquebert (2009), le travail du mourir est porteur de souffrance. L'approche de la mort introduit une altération de l'ensemble des relations entretenues par le mourant. C'est d'abord la relation à soi qui est altérée par la présence de différents enjeux. On retrouve des enjeux physiologiques induits par les douleurs, les inconforts, les difficultés à se mouvoir et la dépendance aux autres pour répondre aux besoins de base. De plus, les enjeux psychologiques reliés à l'inquiétude, la peur, l'angoisse, le changement de l'image corporelle peuvent altérer l'estime de soi, la confiance et provoquer un sentiment d'échec ou de non-sens. Finalement, les relations sociales sont également

modifiées par les perceptions que les autres peuvent avoir de soi — réelles ou fausses — et la confiance dans les autres peut être altérée.

Dans un contexte idéal, la pratique des soins palliatifs devrait se faire en étant près des patients, en respectant leur autonomie et en se gardant de toute forme d'évitement de la rencontre avec le malade. Lorsque Cicely Saunders avait affaire à un patient dont la douleur physique n'était pas contrôlée et qu'elle discernait que ce dernier se situait davantage dans une douleur totale, elle tentait d'être encore plus à l'écoute de son prochain. Son expérience lui avait appris que, lorsqu'un patient se sent écouté, qu'il peut partager ce qu'il vit, il peut parfois se sentir mieux sur le plan physique et ressentir une plus faible intensité de douleur (Lamau, 2014). Cicely Saunders elle-même associe cette attitude au verbe « veiller » (tel qu'il est exposé dans le texte biblique), à travers la demande faite par Jésus à ses disciples, aux jardins de Gethsémani, avant son arrestation par les Romains :

Alors Jésus parvient avec eux à un domaine appelé Gethsémani et il dit aux disciples : « Restez ici tandis que je m'en irai prier là-bas » Et, prenant avec lui Pierre et les deux fils de Zébédée, il commença à ressentir tristesse et angoisse. Alors il leur dit : « Mon âme est triste à en mourir, demeurez ici et veillez avec moi. (Matthieu, 26, 36-38)

Ce passage évoque l'importance du message de Jésus tel que véhiculé dans la religion chrétienne sur la philosophie des soins palliatifs, mais aussi l'idéal chrétien que Saunders souhaitait véhiculer à travers la mission du " *St-Christopher Hospital* " (Du Boulay, 2007). Cet idéal passait également pour cette grande dame, à travers la coopération à l'intérieur des équipes de soin.

### 1.2.2 L'importance du travail d'équipe

Dans la philosophie même des soins palliatifs, une importance particulière est mise sur le travail en équipe multidisciplinaire. Pour Dame Saunders, chaque membre de

l'équipe joue un rôle important et tous doivent former une petite communauté ouverte. L'équipe est le lieu où les soignants développent leurs compétences et leur savoir-être. Cela rejoint le point de vue d'Elisabeth Kübler-Ross: « le savoir est sans doute utile mais le savoir seul n'aidera personne. Si vous n'utilisez pas, en plus de votre tête, votre cœur et votre âme, vous n'aidez personne (Kübler-Ross, 2014, p. 35). »

Pour Cicely Saunders, travailler en équipe signifie pouvoir communiquer les préoccupations, accepter parfois la critique dans une perspective d'amélioration et démontrer une ouverture à l'écoute et à l'enseignement. Pour elle, ces aspects reliés à la communication sont déterminants, car ils ont un impact sur la façon dont l'équipe répond aux besoins des patients (Mallet, 2014). Au-delà du travail d'équipe, l'aide aux familles qui accompagnent des leurs en fin de vie. Les proches sont les premiers accompagnants, mais ils ont parfois besoin d'être guidés.

### 1.3 Conclusion

L'élément commun de l'ensemble des définitions des soins palliatifs est l'importance de tout mettre en place pour que le patient puisse demeurer vivant jusqu'à la fin en misant sur la qualité du temps qui lui reste à vivre. Pour ce faire, il importe de répondre aux besoins des patients et de leur famille en considérant les différentes dimensions de l'être humain. Ces soins de qualité passent par le travail interdisciplinaire où l'ensemble des intervenants jouant un rôle auprès de la personne en fin de vie travaillent ensemble pour appliquer le plan de soins (Association canadienne des soins palliatifs, 2017). Généralement, cette équipe sera composée d'un ou plusieurs médecins, d'infirmières, de travailleurs sociaux, de psychologues, de nutritionnistes, d'intervenants en soins spirituels, d'infirmières auxiliaires et de préposées aux bénéficiaires. Les infirmières auxiliaires et les préposées qui sont amenées à passer beaucoup de temps auprès des patients jouent un rôle capital dans le soutien offert aux

patients et à leurs familles. Le prochain chapitre sera consacré à décrire les différentes responsabilités relevant de leur description de tâche.

## CHAPITRE II LE TRAVAIL DES PRÉPOSÉES ET DES INFIRMIÈRES AUXILIAIRES

Dans le système de santé actuel, les emplois de préposées aux bénéficiaires et d'infirmières auxiliaires sont orientés vers la prise en charge de personnes qui se retrouvent dans un état de vulnérabilité en raison de leur état de santé physique ou mentale. Dans un tel contexte, l'approche du "*care*" a certainement des impacts importants sur la qualité des soins offerts. Comme le mentionne Bitz (2009), même si les tâches associées au *care* sont essentielles, elles sont peu reconnues. En effet, trop souvent, on ne remarque le travail des PAB et des IA que lorsqu'il y a des situations problématiques. Bien que les valeurs du *care* se manifestent dans la qualité des soins offerts par les préposées et les infirmières auxiliaires, l'importance de ces intervenants est souvent sous-estimée. Or, tel que suggéré par Le Berre (2017, p. 256), « si des individus ou des classes d'individus sont invisibles ou absents, leur expérience propre devient inaudible, voire indicible. » Par conséquent, afin d'offrir des soins de qualité soutenus par l'éthique du *care*, il est indispensable d'impliquer les différents intervenants œuvrant auprès des patients en soins palliatifs et de leurs proches. Tel qu'il sera discuté dans ce chapitre, les préposées aux bénéficiaires et les infirmières auxiliaires ont un rôle particulièrement important dans les soins quotidiens de ces patients. En raison de la nature intime des soins prodigués, ces intervenantes ont aussi accès à des confidences reliées à différents sujets tels que les réactions face à leur mort imminente, leurs valeurs, leurs croyances et leur vie spirituelle.



Dans le cadre de ce projet de recherche, nous nous sommes intéressée principalement aux préposés aux bénéficiaires, car celles-ci sont responsables de la plupart des soins qu'on pourrait qualifier d'intimes (ex. soins d'hygiène, soins de confort). Cependant, en raison de l'organisation du travail propre au milieu de notre terrain de recherche, les infirmières auxiliaires sont amenées à effectuer des tâches habituellement attribuées aux préposées aux bénéficiaires. Par conséquent, nous avons jugé pertinent de les inviter à participer à cette recherche. Mentionnons qu'une plus grande attention sera donnée à la fonction de PAB. En effet, au cours des prochaines pages, un survol du travail de PAB sera effectué et une brève discussion sur les tâches supplémentaires des IA sera présentée. Enfin, la question de l'accompagnement, composante importante du prendre soin, retiendra notre attention.

## 2.1 Portrait des préposées aux bénéficiaires et infirmières auxiliaires

Les préposées aux bénéficiaires et les infirmières auxiliaires ont un rôle extrêmement important à jouer dans les soins de santé. En effet, les préposées aux bénéficiaires et les infirmières auxiliaires réalisent de 80 % à 90 % des soins auprès des patients. (Aubry et Couturier, 2014). Selon les résultats d'une étude effectuée par Cagnet et Raigneau (2002, p. 27), les femmes occupent 80 % des postes de PAB et d'IA. De plus, 45% des PAB et IA seraient des immigrants. Cependant, le type de formation et les tâches assumées par ces deux groupes d'intervenants sont différents.

### 2.1.1 La formation

Pour occuper le poste de préposée, tous les employeurs exigent que les candidates soient titulaires d'un DEP, « Assistance à la personne en établissement de santé (APES) » (Bergeron, 2015, p. 13). Ce cours est généralement offert par les

établissements d'enseignement publics ou privés ou directement sur les lieux de travail (notamment les CHSLD, garantissant aux recrues un emploi à la fin de la formation). Dans certaines circonstances, il est aussi possible de travailler en tant que préposée si l'employée est considérée comme ayant l'équivalence de la formation. Par exemple, beaucoup d'étudiants en soins infirmiers ont un travail de préposé. Pour exercer la profession d'infirmière auxiliaire, la personne doit suivre un programme de formation d'une durée totale de 1 800 heures. Cette formation mène à l'obtention d'un diplôme d'études professionnelles (DEP) décerné par le ministère de l'Éducation et de l'Enseignement supérieur (MEES) (Ordre des infirmières et infirmiers auxiliaires du Québec, 2018).

#### 2.1.2 Fonctions et tâches des préposées et infirmières auxiliaires

La fonction première des préposées est de porter assistance aux personnes. On les retrouve dans les soins à domicile et dans les établissements de santé, comme les CHSLD et les centres hospitaliers. Elles exercent leur travail le plus souvent auprès des clientèles suivantes : des personnes âgées en perte d'autonomie, des personnes présentant des troubles de santé mentale, des individus présentant des déficits cognitifs ou des déficiences physiques, des personnes souffrant de maladies chroniques et des personnes recevant des soins palliatifs (Bergeron, 2014).

Globalement, les infirmières auxiliaires et les préposées ont comme mandat de veiller au bien-être des patients en fin de vie. Chaque intervenant doit exercer son travail selon l'expertise propre au poste occupé. Selon Grégoire et coll. (2010), les infirmières auxiliaires sont responsables de l'évaluation de l'état de santé des patients et des actes en lien avec les soins courants. Elles travaillent généralement sous la supervision des infirmières. Pour leur part, les préposées travaillent sous la supervision des infirmières auxiliaires. Elles s'occupent des soins en lien avec les activités de la vie quotidienne.

Leur travail consiste à aider l'équipe soignante, à assister les personnes dans les soins quotidiens, à s'assurer de leur sécurité ainsi qu'à créer avec elles et leur famille un lien de confiance. Pour plus de détails sur les fonctions des PAB et IA, le lecteur peut se référer aux tableaux 1 à 3 situés à la fin de ce chapitre. En plus des tâches souvent attribuées aux PAB, les IA ont la responsabilité d'administrer les médicaments des patients, sans avoir le pouvoir de modifier les doses. Contrairement aux préposées aux bénéficiaires, les infirmières auxiliaires sont aussi dans l'obligation de décrire les soins offerts et l'état du patient au dossier médical de celui-ci.

## 2.2 Le sale boulot

Le travail de préposée en milieu de soins palliatifs est similaire à celui pratiqué dans le contexte gériatrique. Ces travailleuses sont situées au bas de la hiérarchie organisationnelle, agissant sous la supervision des infirmières auxiliaires (Aubry et Couturier, 2014). Responsables de ce qui est souvent qualifié dans la littérature de « *dirty work* » — qui renvoie à ce qui est méprisable, ignoble- ou de « sale boulot », elles sont les premières confrontées à la dégradation du corps (Arborio, 1995). Cette expression de « sale boulot » désigne ces tâches que personne ne veut faire. Proposée pour la première fois par Hughes (1996), cette expression renvoie aux soins associés à la fonction d'élimination et à la préservation du corps (Cognet et Raigneau, 2002).

Dans le texte *Essai sur les notions de souillure et de tabou* (2001), Mary Douglas suggère que les déchets corporels viennent rappeler la décomposition, ce qui n'a pas d'utilité. Tout comme la mort, la souillure et la saleté associée aux déchets corporels dans un contexte de médecine palliative peuvent indiquer la perte de contrôle et induisent un certain malaise. Le corps des patients en fin de vie est souvent altéré par la maladie, mais aussi par les différents traitements subis (opérations, radiothérapie, chimiothérapie...). Ainsi, le quotidien des préposées aux bénéficiaires et des

infirmières auxiliaires est marqué par la rencontre avec des patients transformés par la maladie. En effet, les plaies, les escarres, la perte des cheveux, les excroissances, les trachéotomies, les cathéters s'exposent à la vue. Les mauvaises odeurs saisissent l'odorat. Les gémissements, les expectorations bronchiques, les râles de l'agonie sollicitent l'ouïe (Behaghel et Belouriez, 2010). Ces signes sont l'expression d'un corps en dislocation et un rappel constant de la mort en suspens.

Ce contact avec ce corps malade peut activer certaines réactions psychologiques chez le soignant. Behaghel et coll. (2010) décrivent également les enjeux du rapport des soignants avec le rapport au corps que le malade entretient. En effet, le soignant doit également jongler avec les réactions émotionnelles du patient : les changements de l'image corporelle, l'humiliation de l'incontinence, les pertes de mémoire et les changements à la personnalité induits par certains cancers peuvent également devenir source de souffrance pour le patient. Caenepeel (2018) a expliqué dans le cadre d'une conférence donnée au dernier congrès de l'Association québécoise des soins palliatifs que ce corps malade entraîne un malaise dans la présence auprès du patient. Ce malaise découle du rapport entre le corps malade du patient et le soignant qui, lui, est en santé.

En raison de la nature de la définition des tâches relevant de la responsabilité des PAB et IA, il leur est difficile de se tenir à distance et de déléguer. Ainsi, lorsqu'un patient a souillé ses vêtements, on appelle la préposée. La mise à distance des PAB par rapport aux excréments est difficile car, dans le contexte des soins de fin de vie, ces matières deviennent évaluées (Jeanjean, 2011). On mesure la quantité d'urine, sa couleur, la fréquence de miction, la présence de sang, etc. Pour ce qui est de la matière fécale, on évalue sa fréquence ou son absence, sa consistance, sa forme, sa couleur, son odeur. Malgré son caractère parfois inconfortable, ce moment d'intimité avec le patient lors des soins d'hygiène peut se transformer en moment privilégié, moment propice aux confidences (Arborio, 2009).

Malheureusement, dans le travail hospitalier, plus le rapport à tout ce qui est qualifié de dégoûtant est direct, plus la profession fait l'objet de dévalorisation sociale. Ainsi, la hiérarchisation du travail s'organise de la manière suivante : du médecin au sommet de la pyramide qui ne touche à rien, à la préposée aux bénéficiaires située au bas de cette pyramide qui, elle, touche à tout (Vollaire, 2011). Même si le rapport au corps varie selon le poste de chacune des personnes amenées à intervenir auprès des patients, la situation est toute autre lorsqu'il est question de la réponse aux besoins spirituels. Selon le Plan directeur du développement des compétences des intervenants en soins palliatifs (Québec, 2008) — document développé, à la demande du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS), par le Réseau de soins palliatifs du Québec (RSPQ), qui présente les profils de compétence pour chaque membre de l'équipe interdisciplinaire qui donne des soins palliatifs — la réponse aux besoins spirituels est une responsabilité incombant à tous les soignants en contact avec les personnes en fin de vie et leurs proches. Pour répondre efficacement aux besoins spirituels, il est nécessaire que chaque intervenant s'investisse dans l'accompagnement du patient et de sa famille.

### 2.3 L'accompagnement et son importance

La philosophie des soins palliatifs favorise la rencontre avec la subjectivité de l'autre, en cherchant à comprendre le vécu intérieur du patient en fin de vie. Cette compréhension de l'individu représente le fil conducteur de la relation, qui devrait idéalement être entretenue par tous les membres de l'équipe de soignants (Castra, 2007). Ainsi, les soins palliatifs valorisent le travail d'accompagnement. L'accompagnement devient au sens de l'éthique du *care*, une obligation éthique du domaine de la conscience professionnelle, qui vient se greffer à la compétence médico-technique (De Brouckner, 2010, p. 14). En soins palliatifs, un « bon soignant » n'est pas seulement un soignant performant au plan technique. Au sens de Le Berre, « c'est

aussi un professionnel qui sait donner du temps à tous ces petits gestes, si souvent dévalorisés dans l'institution hospitalière. » (Le Berre, 2017, p. 258) Bien que le travail des préposées aux bénéficiaires et des infirmières auxiliaires s'inscrive particulièrement dans un rapport au corps, il est capital de se souvenir que ce même corps est le lieu d'expression de la subjectivité, au niveau psychologique, social et spirituel. Par conséquent, les soins aux patients impliquent un accompagnement dans les différentes sphères importantes pour le patient.

Sur le plan étymologique, le concept d'accompagnement signifie « partager le pain » et par extension, « être avec » (Hirsch, 2010, p. 133). Tel que suggéré par Matray (2004) :

Si accompagner quelqu'un, c'est, comme l'indique l'étymologie du mot, faire route avec lui, être sur un même chemin et marcher ensemble vers un ailleurs pour une part inconnue, alors les soins d'accompagnement sont la mise en œuvre d'une démarche de proximité : pour cela, il faut nécessairement être proche de celui qu'on accompagne. (pp. 16-17.)

Accompagner, c'est d'abord faire preuve de compassion. L'idée d'accompagnement en elle-même évoque également la notion de rencontre. Celle-ci est indissociable de la nécessité d'écouter sans jugement les besoins, les désirs, les demandes du malade et ainsi, progresser avec lui en tentant de trouver les solutions et attitudes appropriées. Cette posture nécessite une certaine dose d'humilité, car elle implique d'accueillir l'autre sans vivre à sa place et d'accepter de ne pas avoir toutes les réponses (Hirsch, 2010). Ainsi, accompagner nécessite la reconnaissance de notre impuissance face à la souffrance de l'autre. Pour Nouwen, « cette rencontre peut être difficile, car le réflexe normal est de vouloir fuir la souffrance le plus rapidement possible. » En effet, la douleur de l'autre peut être difficile à supporter, car elle expose les faiblesses et misères de chacun. Entrer en relation, accepter d'établir une relation devient le point de départ d'un soin porteur d'une éthique, marquée par la proximité, la présence et le respect de l'intimité (Matray, 2004, p. 19).

À l'opposé, ne pas accompagner pourrait se traduire par une incapacité à faire preuve d'attention à l'endroit d'autrui ou à se laisser toucher par lui. Cela serait une forme d'abandon fragilisant le lien de solidarité qui unit les individus. Ce que l'accompagnement permet, c'est d'éviter la mort sociale de l'individu. En d'autres mots, l'accompagnement est une façon de dire à l'autre qu'on ne l'abandonne pas, que l'humanité demeure présente avec lui jusqu'à la fin.

## 2.4 Conclusion

L'aspect technique du travail en soins palliatifs est centré principalement sur le contrôle de la douleur. Le soulagement de la douleur ne passe pas que par les interventions pharmacologiques. Le soulagement de la douleur passe beaucoup par le soutien, la présence, les soins de confort, le positionnement, etc. Ce sont toutes des tâches dans lesquelles les PAB et les IA ont un rôle très important à jouer. Ces dernières passent beaucoup de temps auprès des patients à répondre à leurs besoins corporels, et jouent donc un rôle unique auprès de ceux-ci. En effet, les préposées ont un rapport au corps des patients qui relève de la prise en charge des activités de la vie quotidienne et de l'hygiène. Il est différent de celui qu'a le médecin ou l'infirmière qui entre moins dans l'intimité physique du patient (Bayet-Papin et Héritier, 2006). C'est dans ce rapport au corps malade que s'établit la relation entre patients et soignants. À la lumière de nos lectures, nous avons constaté que l'accompagnement est une dimension importante du prendre soin, au sens du *care*. Ainsi, comme nous le verrons dans le prochain chapitre, le *care* s'articule autour de la spiritualité et de la réponse aux besoins spirituels des patients en soins palliatifs.

Tableau 1 : Description des tâches des préposés aux bénéficiaires travaillant dans les établissements de santé

Tâches	Exemples de responsabilités
Collaborer avec l'équipe soignante	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Contribuer, avec l'équipe soignante, à l'atteinte des objectifs thérapeutiques</li> </ul>
Prendre part à l'accueil et à l'intégration de la personne	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Aider lors d'activités nécessitant la contribution d'une deuxième personne</li> <li>• Établir un premier contact avec la personne.</li> <li>• Offrir son aide aux proches lors d'un décès.</li> </ul>
Donner des soins d'assistance en relation avec les activités de la vie quotidienne (AVQ)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Favoriser et stimuler l'autonomie des personnes durant les AVQ.</li> <li>• Effectuer des soins d'hygiène et des soins d'assistance (ex. élimination, alimentation, etc.)</li> </ul>
Contribuer à assurer la sécurité de la personne et des lieux	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Assurer une surveillance régulière de la personne</li> <li>• Faire une tournée régulière des chambres</li> </ul>
Fournir une assistance en situation de crise et en situation d'urgence	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Percevoir les signes avant-coureurs d'une situation de crise.</li> <li>• Apporter une aide immédiate dans toute situation dangereuse</li> </ul>
Effectuer l'entretien et l'inventaire du matériel et de l'équipement	<ul style="list-style-type: none"> <li>• S'assurer du renouvellement de l'ensemble des réserves de l'unité</li> <li>• Désinfecter les lits et préparer les chambres pour de nouvelles admissions.</li> </ul>

Source : Les informations présentées sont basées sur le document rédigé par le Ministère de l'Éducation Bergeron, S. (2015). « Actualisation des analyses de profession. Auxiliaires aux services de santé et sociaux. Préposés et préposés aux bénéficiaires. Pour plus de précisions, les lecteurs sont invités à consulter ce document.



Tableau 2 : Description des activités réservées des infirmières auxiliaires travaillant dans les établissements de santé

Activités réservées
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Appliquer des mesures invasives d'entretien du matériel thérapeutique</li> <li>• Effectuer des prélèvements selon une ordonnance</li> <li>• Prodiguier des soins et des traitements reliés aux plaies et aux altérations de la peau et des téguments, selon une ordonnance ou selon le plan de traitement infirmier</li> <li>• Observer l'état de conscience d'une personne et surveiller les signes neurologiques</li> <li>• Mélanger des substances en vue de compléter la préparation d'un médicament, selon une ordonnance</li> <li>• Administrer, par des voies autres que la voie intraveineuse, des médicaments ou d'autres substances, lorsqu'ils font l'objet d'une ordonnance</li> <li>• Contribuer à la vaccination dans le cadre d'une activité découlant de l'application de la Loi sur la Santé Publique</li> <li>• Introduire un instrument ou un doigt, selon une ordonnance, au-delà du vestibule nasal, des grandes lèvres, du méat urinaire, de la marge de l'anus ou dans une ouverture artificielle du corps humain</li> <li>• Introduire un instrument, selon une ordonnance, dans une veine périphérique, à des fins de prélèvement, lorsqu'une attestation de formation lui est délivrée par l'Ordre</li> </ul>

Source : Les informations présentées sont basées sur le document Le Plan directeur de développement des compétences, Québec. Ministère de la santé et des services sociaux. (2008). *Plan directeur de développement des compétences des intervenants en soins palliatifs, dirigé par Manon Champagne*, [Document PDF]. Gouvernement du Québec. Récupéré le 14 septembre 2015 de [www.msss.gouv.qc.ca/cancer](http://www.msss.gouv.qc.ca/cancer). Pour plus de précisions, les lecteurs sont invités à consulter ce document.

Tableau 3 : Description des compétences des infirmières auxiliaires et des préposés aux bénéficiaires œuvrant en soins palliatifs

Compétences générales	Exemples de compétences spécifiques
Offrir un soutien pour le maintien des capacités fonctionnelles.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Respecter le rythme et les capacités fonctionnelles de la personne.</li> </ul>
Accompagner la personne en fin de vie et ses proches.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Observer avec attention les manifestations de l'état émotif de la personne et de ses proches.</li> <li>• Adopter des attitudes favorisant un climat de confiance.</li> <li>• Porter attention à l'expression des besoins de la personne en fin de vie et ceux de ses proches.</li> </ul>
Observer l'état de la personne au moment de la fin de vie.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Observer les signes de l'agonie et interpréter avec justesse ces manifestations.</li> </ul>
Considérer les besoins de la personne et ceux de ses proches au moment de la fin de vie.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Observer les réactions de la personne et de ses proches et leur offrir du soutien.</li> </ul>
Connaître le processus normal de deuil.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Utiliser des moyens pour favoriser le confort.</li> <li>• Reconnaître les principales phases du processus de deuil.</li> <li>• Reconnaître les réactions associées aux différentes phases du processus de deuil.</li> </ul>
Adopter un comportement professionnel conforme à l'éthique et à l'exercice de son rôle.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Examiner des situations de travail comportant une dimension éthique.</li> </ul>
Connaître les différents enjeux relatifs à l'offre de soins palliatifs dans le contexte québécois.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Connaître la philosophie de l'approche palliative et réfléchir à sa contribution au développement des soins palliatifs dans son milieu de travail.</li> </ul>

Tableau 3 : Description des compétences des infirmières auxiliaires et des préposés aux bénéficiaires œuvrant en soins palliatifs (suite)

Compétences générales	Exemples de compétences spécifiques
Communiquer efficacement avec la personne et ses proches.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Utiliser des techniques de communication verbale et non-verbale.</li> <li>• Démontrer de l'empathie.</li> <li>• Être à l'affût des indices d'une situation pouvant exiger une intervention immédiate.</li> <li>• Fournir des renseignements et des explications à la personne et à ses proches.</li> </ul>
Comprendre les problèmes éthiques et légaux pouvant influencer les soins à la personne.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Discuter de dilemmes éthiques pouvant se poser aux soignants</li> <li>• Détecter les signes justifiant un changement de niveau de soins.</li> </ul>
Collaborer en tant que membre d'une équipe interdisciplinaire.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Reconnaître les rôles et responsabilités de chacun des membres de l'équipe.</li> <li>• Cerner leur rôle au regard de l'approche palliative ainsi que les rôles des autres membres de l'équipe interdisciplinaire.</li> </ul>
Améliorer sa pratique clinique et promouvoir le développement de la profession.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Exprimer ses réactions par rapport à la mort et de sa capacité à s'engager dans l'approche palliative.</li> <li>• Déterminer des moyens permettant de maintenir un équilibre personnel et professionnel.</li> </ul>

Source : Les informations présentées sont basées sur le document Le Plan directeur de développement des compétences, Québec. Ministère de la santé et des services sociaux. (2008). *Plan directeur de développement des compétences des intervenants en soins palliatifs, dirigé par Manon Champagne*. [Document PDF]. Gouvernement du Québec. Récupéré le 14 septembre 2015 de [www.msss.gouv.qc.ca/cancer](http://www.msss.gouv.qc.ca/cancer). Pour plus de précisions, les lecteurs sont invités à consulter ce document.

## CHAPITRE III LA SPIRITUALITÉ DANS LE CONTEXTE DES SOINS PALLIATIFS

Comme il a été mentionné dans le premier chapitre, la philosophie des soins palliatifs est une approche globale qui priorise la réponse aux besoins des personnes en fin de vie et de leurs familles. Cette approche prend en considération les différentes facettes des individus, notamment la dimension spirituelle. Même si la philosophie des soins palliatifs inclut la réponse aux besoins spirituels, il importe de pouvoir se donner les mots pour définir le concept de spiritualité. Ce troisième chapitre est consacré à la spiritualité, composante de la philosophie des soins palliatifs. Dans un premier temps, quelques définitions de la notion de spiritualité qu'on retrouve dans la littérature seront présentées. Quelques défis soulevés par la complexité de cette notion seront examinés. Par la suite, nous présenterons la définition de la spiritualité retenue pour notre recherche. Finalement, nous nous attarderons à l'importance des besoins spirituels tant pour les patients que pour les soignants.

### 3.1 La spiritualité et son importance dans les soins de fin de vie

Depuis la fin de la Deuxième Guerre mondiale, le rapport à la vie, à la mort et à la religion a grandement changé. En effet, les valeurs caractérisant les sociétés modernes d'après-guerre et les soins de santé ont été marquées par un désir d'humanisation des

soins. Afin d'éviter que ne surviennent d'autres déraillements tels que celui de l'Holocauste, il importait de se centrer sur les valeurs de respect et de dignité tout en reconnaissant le caractère unique et inviolable de chaque individu. Mouvement enclenché avec le mouvement des Lumières, la laïcisation des sociétés marqua un déplacement des soins de santé vers un paradigme où la prise en charge du malade se veut de plus en plus technologique (Lafontaine, 2008).

Ainsi, le rapport à la mort s'est lui aussi transformé. D'ailleurs, de nombreux bouleversements sociaux ont contribué à la transformation du rapport à la mort. Avec les femmes sur le marché du travail, la diminution du nombre d'enfants, l'augmentation du nombre de divorces, la structure familiale s'est transformée, ce qui a contribué au déplacement du lieu de la mort, de la maison vers des installations en milieu hospitalier. Ainsi, les gens vivent la proximité de la mort de façon différente. En effet, si l'homme d'avant le XXe siècle côtoyait régulièrement la mort de par les épidémies, les guerres, les famines, elle est devenue, par les progrès de la médecine et les changements sociaux, absente du quotidien de la plupart des individus occidentaux (Morin, 1976). Même si, de tout temps, la mort a suscité de la fascination, elle est, dans nos sociétés contemporaines, omniprésente dans les médias, les bulletins de nouvelles, les films. Elle demeure toujours la mort de l'autre, de cet inconnu qui nous est le plus souvent présentée (Des Aulniers, 2009). En contrepartie, la mort intime demeure cachée et l'individu moderne aurait avec la sortie du religieux, perdu son rapport à la mort. Ce changement a eu comme conséquence la perte du savoir-être auprès du mourant.

En 1969, Virginia Henderson, infirmière américaine, propose pour la première fois lors du "*Congrès International des Infirmières*" tenu à Genève, une liste de quatorze besoins fondamentaux de la personne. Le quatorzième et dernier de ces besoins est la réponse aux besoins spirituels. Tel que cité dans un article de Roquebert en 2009, pour Virginia Henderson, les besoins spirituels désignent :

Le besoin de pratiquer sa religion et d'agir selon sa conception du bien et du mal, définition qui recoupe sous la dénomination de spirituel la dimension religieuse et la dimension éthique de l'expérience humaine (p. 92).

Quant à lui, le mouvement de l'éthique du "*care*", s'est développé au début des années 80 en réaction à la déshumanisation des soins au profit d'une médecine de plus en plus technique. Il tente de réhabiliter la place de la sollicitude dans la réflexion morale. De l'anglais « *care* » (« *to take care* » : prendre soin de, faire attention à), l'éthique du *care* a comme principe central le souci des autres (Bitz, J., 2009). La théorie du « *caring* » telle que proposée par Watson (dans Foucault 2011), suggère que les besoins de tout être humain peuvent être classés selon une hiérarchie comprenant quatre niveaux : (1) les besoins biophysiques, (2) les besoins psychophysiques, (3) les besoins psychosociaux et (4) le besoin d'actualisation de soi. Cette classification s'apparente à celle proposée par Abraham Maslow au début des années 70. Dans le modèle proposé par Maslow (voir la figure 2, présentée à la page suivante), il existe une hiérarchie dans les différents besoins présentés par l'être humain. Au sommet de cette pyramide se retrouvent les besoins de réalisation et d'accomplissement des considérations. Ces besoins sont en lien avec la réponse aux besoins spirituels, qui constituent le cœur de notre projet.

Enfin, au centre du travail en soins palliatifs, on ne peut passer sous silence l'importance de l'approche humaniste. En effet, cette approche se fonde sur l'importance d'établir une alliance thérapeutique dans la dyade patient-intervenant. Cette alliance permet de poser les bases d'un lien d'intimité, nécessaire pour accompagner la personne dans son cheminement spirituel (Rodgers, 1970). Ce modèle a été développé autour du paradigme selon lequel la maladie affecterait l'individu dans l'ensemble des facettes de sa vie. Par conséquent, pour bien accompagner le patient en fin de vie, il est nécessaire d'être à l'écoute de ces différentes facettes incluant les croyances, les valeurs et la spiritualité.

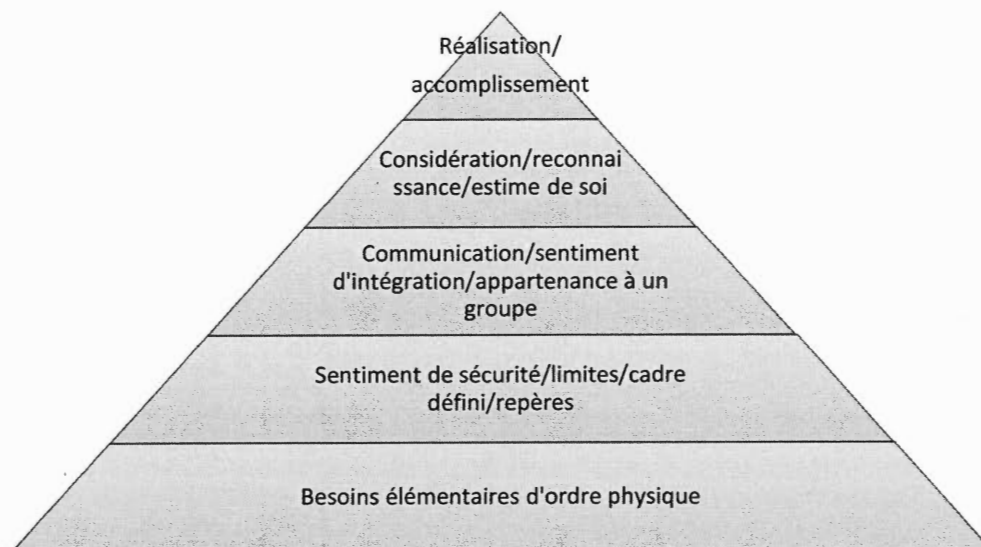


Figure 2 La pyramide des besoins d'Abraham Maslow (2013)

### 3.2 La spiritualité comme sujet de recherche

Depuis les années 90, on observe un intérêt croissant pour la recherche sur les effets cliniques des traditions religieuses et des spiritualités sur la santé globale. En effet, depuis quelques décennies, on assiste à une explosion du nombre de recherches portant sur la spiritualité. Comme l'indique Jobin (2011) dans une analyse réalisée à partir de " *Pubmed* " pour identifier l'usage du terme spiritualité, ce terme n'apparaissait dans pratiquement aucun article entre les années 1960 et 1980. Entre les années 1981 à 1990, ce thème aurait été étudié 11 fois. À partir des années 1990, on assiste à une accélération sur le nombre de publications portant sur la spiritualité dont 215 articles recensés entre 1990-2000 et 1192 de 2001 à 2010. Malgré tout, la spiritualité demeure une dimension souvent incomprise, notamment par la difficulté à repérer ce qu'elle signifie et ce qu'elle est. Dans la littérature, les auteurs parlent souvent de façon

interchangeable de spiritualité, de spirituel, de besoin spirituel ou d'expérience spirituelle. Afin d'en avoir une meilleure compréhension, examinons quelques définitions des concepts de spiritualité et de spirituel.

Les auteurs qui traitent de spiritualité dans le domaine de la santé soulignent le caractère « complexe, énigmatique, abstrait et ambigu de ce concept » (Desmedt & Shaha, 2013, p.20). Généralement, ceux-ci s'entendent pour dire qu'il est difficile de proposer une définition unique de la spiritualité, ce qui rend, par ricochet, difficile de faire de la recherche sur la spiritualité. En effet, la nature personnelle de la compréhension de la spiritualité ainsi que l'influence du milieu et de la culture rendent impossible la proposition d'une définition universelle (Stephenson & Barry, 2014, p.2).

La compréhension du concept de spiritualité se complique également en raison de la confusion entourant l'utilisation de cette notion dans la littérature avec le concept de religion. En faisant une comparaison entre religion et spiritualité, Jobin (2013) propose une conceptualisation de la spiritualité. Pour cet auteur, ces notions sont deux entités distinctes, mais ayant une certaine complémentarité. En effet, les traditions religieuses sont souvent décrites par la ritualité, la religiosité et la normativité institutionnelle. Elles proposent un système de valeurs, de croyances qui tente entre autres de répondre aux questions spirituelles. Par opposition, la spiritualité est décrite comme une quête de sens, démarche qualifiée de personnelle et empreinte de liberté. La spiritualité serait beaucoup plus large que la religion, car elle peut trouver sa source dans toute forme d'activité humaine<sup>3</sup>. En effet, les individus ont souvent leur propre façon de trouver du sens (Grey, 1994; Bryson, 2015). Ce qui demeure central dans la compréhension de la

---

<sup>3</sup> Nous avons cru bon de partager cette expérience, car dans le quotidien des soins, il faut être en mesure de donner une définition simple de la spiritualité, pour en arriver à établir un dialogue sur des bases comprises par tous. Lors d'un séjour en Inde en 2017, nous avons eu l'occasion d'échanger avec quelques brahmins et ascètes. Une ancienne ascète britannique nous a expliqué que nous pouvons comparer la vie humaine à un arbre et que les racines de cet arbre constituent la spiritualité. Elle est centrale, car c'est elle qui nourrit l'arbre. Pour être capable d'affronter les tempêtes, il faut donc avoir des racines solides qu'il faut constamment nourrir par une vie intérieure. Notes de voyage, journal de bord Nathalie Tremblay.



spiritualité, c'est que cette dernière se développe d'abord à travers les relations (relation à soi, aux autres et à ce qui dépasse l'humain).

La spiritualité peut certes se définir de plusieurs façons. Pour Potter et Perry (2010), elle est synonyme « de souffle de vie et elle peut se comprendre comme la dimension centrale de l'être humain qui infiltre chacun des aspects de sa vie » (Potter & Parry, 2010, p. 406). Certains auteurs ont identifié des thèmes récurrents que l'on retrouve dans la compréhension de la spiritualité. Stephenson et Berry font référence à cinq thèmes principaux pour décrire l'essence de la spiritualité : (1) la recherche de sens, (2) les croyances, (3) le sentiment d'être relié à soi, aux autres ou à une entité suprême, (4) la transcendance de soi et (5) ce qui a de la valeur aux yeux de la personne (Stephenson & Berry, 2014, p. 8).

Selon Dautais, la spiritualité est associée « à l'intériorité, la paix intérieure, une dynamique de conscience et de libération, la capacité à faire des liens et à donner du sens, l'aptitude à sortir des conditionnements et à accéder à son intériorité. » (Dautais, 2001, p. 340). Quant à Honoré (2011), la spiritualité fait référence aux aspirations intérieures de la personne ; elle est teintée par son environnement culturel ainsi que son histoire de vie. L'auteure explique sa proximité avec le courant humaniste qu'on retrouve entre autres en philosophie et en psychologie. Cette dernière considère que la spiritualité peut s'inscrire dans un travail personnel sur les émotions et le corps. Elle peut être de nature athée ou trouver racine dans des traditions religieuses.

Finalement, dans le milieu de la santé, la définition élaborée par Puchalski et ses collaborateurs semble plus souvent utilisée. En effet, au terme du "*National Consensus Conference*" tenu en 2009, cette équipe de chercheurs a présenté une définition de la spiritualité qui, depuis, est devenue une référence incontournable dans le domaine biomédical. Selon cette définition, la spiritualité est :

l'aspect de l'humanité faisant référence à la façon dont les individus cherchent et expriment le sens donné à leurs actions/leur vie, comment ils vivent la

relation au moment, à soi, aux autres, à la nature ou toute autre chose significative, qualifiée également de sacrée. (Puchalski, Ferrel & al., 2009, p. 887)

### 3.2.1 Le concept de " spirituel "

Le mot spirituel est parfois utilisé pour désigner la spiritualité. Au sens d'Allard (2013), le spirituel pourrait se définir comme étant :

Le champ intime de l'individu se reconnaissant et étant reconnu comme personne par tout un chacun certes, par tous en tant que membre d'une communauté, mais aussi avant tout, reconnaissance extérieure à elle-même : un "devant Dieu" présent dans l'intimité de l'être. (p.6)

Cette définition fait appel à la pensée de Ricœur, faisant référence aux notions de reconnaissance (dans le rapport à soi et l'importance d'être reconnu dans le rapport à l'autre) et la mise en récit (Jacquemin, 2017).<sup>4</sup> Pour Dautais (2011), le spirituel est cet espace intérieur où chaque personne tente de donner du sens à sa vie, en se questionnant sur sa présence au monde et l'existence de quelque chose de plus grand que soi. Un des buts dans la vie spirituelle est d'amener l'individu à se concevoir comme étant un sujet libre, responsable et mature. Pour y parvenir, la personne a comme défi de se libérer des conditionnements intérieurs et extérieurs qui l'amènent à se couper de lui-même.

---

<sup>4</sup> Jacquemin, dans un ouvrage publié en 2010 qu'il reprend d'ailleurs dans une publication plus récente (2017), définit la vie spirituelle comme étant « un mouvement d'existence ». Ce mouvement serait constitué de quatre dimensions (le corps, la dimension psychique, l'éthique en tant que recherche du bien et la dimension religieuse/transcendentalité pour d'autres).

### 3.2.2 La notion de spiritualité selon Didier Caenepeel

Après ce parcours réflexif, il importe de préciser la définition de la spiritualité qui sera utilisée lors de l'analyse des données recueillies par entretiens. Nous avons retenu la définition élaborée par Didier Caenepeel (2013) à partir de son travail auprès de patients psychiatriques. Cette définition a été sélectionnée, car nous elle nous semble la plus pertinente pour saisir ce que constitue la spiritualité dans le quotidien des soins. En effet, elle permet de rendre compte des dynamiques au sein des entretiens et de comprendre comment les réalités du spirituel se manifestent au travail. De plus, l'intégration de la dynamique spirituelle tient en compte deux dimensions importantes de l'être humain : le rapport au temps et le rapport à la parole. Ainsi, le terme de spiritualité ou spirituel renvoie au caractère fondamental de l'individu.

Le terme spiritualité désigne un ensemble de réalités ou de dynamiques propres à la personne et en particulier au patient [...] Les réalités les plus couramment mentionnées sont : la quête de sens, l'expression des valeurs fondamentales de la personne, l'intériorité, la cohérence subjective, la dimension d'intimité de la personne, l'ouverture à une transcendance ou à une altérité. (Caenepeel, 2013, pp. 22-23)

La spiritualité désignerait une capacité d'adaptation du sujet aux événements ou encore une capacité d'habiter le monde (changeant). Elle se structurerait comme la possibilité de faire hospitalité à une étrangeté marquant le rapport à soi. Le spirituel apparaît ainsi comme la dynamique, toujours singulière, par laquelle l'individu cherche à produire de l'adaptation (ex. adaptation à la finitude et à l'approche de la mort) tout en visant la recherche d'une cohérence sur le plan de sa subjectivité et de son identité. (Ibid, p. 25)

Ces réalités se structurent sur des axes relationnels dont le rapport à soi (intimité, cohérence et subjectivité, valeurs personnelles) et le rapport à l'autre (ouverture à une transcendance). Lorsqu'on met en interrelation ces deux axes relationnels, on arrive à l'expression de la quête de sens. Ces axes relationnels sont déterminants dans la relation de soins. En effet, la quête de sens est au cœur de la réponse aux besoins spirituels dans un contexte de fin de vie. L'idée de définir la spiritualité comme étant une dynamique nous semble intéressante. En effet, la notion de dynamique laisse supposer la présence

d'un mouvement, suggérant que les choses changent constamment, et ce, pour l'ensemble des acteurs impliqués dans la relation. Ainsi, le spirituel s'inscrit dans une dynamique de relation marquée par le lien et une mise en récit, point d'articulation du temps et de la parole. Rapport au passé, au présent, au futur, l'existence est humaine est inséparable du temps. Dans le contexte des soins palliatifs, le temps devient une épreuve, car le présent est souvent difficile à vivre et le futur sera sans nous. Le temps est dynamique en ce sens qu'il avance toujours, en constante mouvance. Le récit, à travers le dialogue, permet ainsi un retour sur le temps.

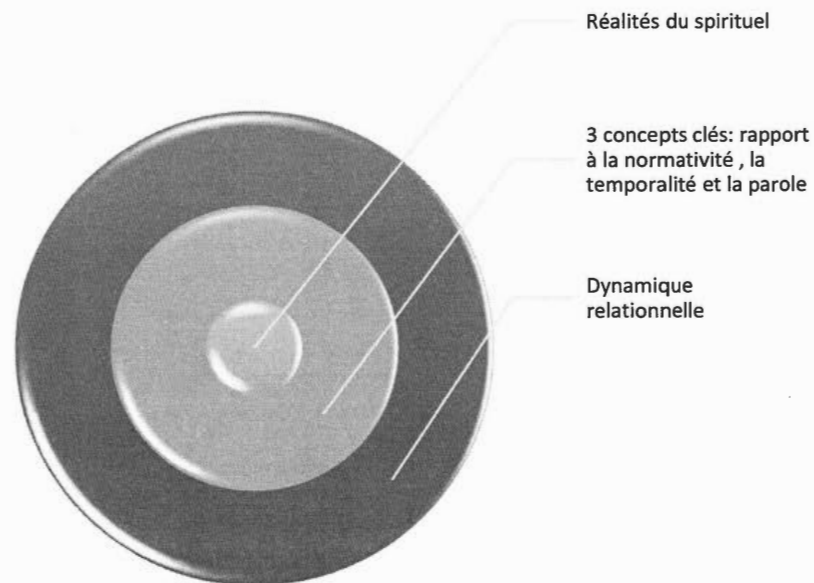
Trois concepts soutiennent la dynamique relationnelle : la normativité (induite par le rapport au corps), la temporalité et la parole. Ces concepts sont empruntés à deux auteurs importants : Georges Cangulheim et Paul Ricœur. Pour élaborer son modèle théorique, Caenepeel s'est inspiré des travaux de Georges Cangulheim, médecin et philosophe. Le premier concept est celui de la normativité. La notion de normativité renverrait à une capacité d'adaptation, qui amènerait l'individu, au fil des événements de sa vie, à construire du sens. Selon la théorie de Cangulheim (2015), l'individu en santé serait capable de développer une nouvelle norme, une stratégie d'adaptation à la nouvelle réalité. Pour Canguilhem (2015), le propre de la maladie est de venir interrompre un ordre. À partir de là, la maladie induit une rupture dans le temps : un avant dont le patient et ses proches gardent une nostalgie, ainsi qu'un après (ex. après l'annonce de la maladie fatale). Ainsi, on est malade non seulement dans le rapport à soi, mais également dans notre rapport avec les autres.

Les concepts de temporalité et de parole sont quant à eux dérivés de la théorie de l'identité élaborée par Paul Ricœur. La théorie de Ricœur autour des concepts de temps et de parole sera développée davantage dans le chapitre 4 consacré au courant théorique. Brièvement, selon cet auteur, toute action ou toute parole s'inscrit à un moment déterminé de l'histoire de l'individu. La "*maladie événement*" qui vient chambouler la vie et l'ordre connu survient toujours dans un moment dans le temps et

dans l'histoire du patient. La mise en récit permettrait à l'individu, en se racontant, de donner un nouveau sens aux événements et viendrait consolider son identité qui, en contexte d'épreuve comme celui de la maladie, peut être ébranlée. En d'autres mots, la mise en récit peut se traduire comme un processus dynamique, car la parole permet d'établir une dimension relationnelle à l'intérieur de la relation de soins.

Pour résumer, nous pourrions schématiser la théorie de Caenepeel de cette façon par cette figure:

Figure 3 : Représentation de la définition de la spiritualité par Didier Caenepeel



Cette définition est complexe, mais elle fait bien ressortir les liens indissociables existant entre éthique, éthique du *care*, éthique narrative et spiritualité. Ainsi, pour être

éthique, un soin doit idéalement être spirituel. En effet, tel que nous le verrons dans le chapitre 4, l'éthique suppose une recherche du bien pour soi mais aussi pour les autres. Pour pouvoir qualifier le soin de spirituel, le respect des différences par la reconnaissance du caractère unique de chaque individu, porté par l'amour du prochain, prend toute son importance. Cette quête se veut une façon d'aider l'autre à traverser la souffrance qui accompagne bien souvent la fin de vie.

### 3.3 La souffrance spirituelle

Bien que les professionnels de la santé soient de plus en plus conscients des enjeux associés à la fin de vie, la souffrance spirituelle est souvent ignorée et mise à l'écart. Pourtant, de nombreux bénéfices découlent de la prise en compte des besoins spirituels. Dans une étude menée entre 2002 et 2008 auprès de patients en phase terminale, il a été démontré que la prise en charge des besoins spirituels par l'ensemble de l'équipe médicale était associée à une évaluation de la qualité de vie plus positive (Balboni et coll., 2010). Dans une autre publication, ces auteurs suggèrent comme piste future de recherche d'explorer les conceptions sur la spiritualité et les besoins des intervenants impliqués dans les soins auprès des patients (Balboni et coll., 2014). En contrepartie, des besoins spirituels non rencontrés peuvent se transformer en détresse spirituelle, ce qui peut avoir comme conséquence d'augmenter les inconforts physiques ainsi que des désordres émotionnels, se traduisant alors en un accroissement de l'utilisation des services et une altération de la qualité de vie (Grant et coll., 2004).

Pour Caenepeel (2013), la souffrance spirituelle serait une façon de désigner la souffrance globale. Cette souffrance touche l'ensemble des dimensions de la personne, dans son rapport au corps, à la parole et au temps. Le premier rapport transformé est celui du rapport au corps, marqué par une fragilisation du corps et une dépréciation de l'estime de soi. Le deuxième rapport affaibli est la capacité de la parole qui devient

altérée: la capacité à se raconter, l'inadéquation de la parole qui peut être détournée ou faussée deviennent ainsi problématiques. S'ajoute à cela le rapport au temps qui devient replié, menaçant, confisqué par la maladie et la mort prochaine (Caenepeel, 2018). Ainsi, le passage vers les soins palliatifs marque la perte de la capacité de se projeter.

En d'autres mots, la mort isole; Norbert Élias (1982) parle même de «la solitude du mourant » pour décrire cette solitude. Les frontières entre les différentes dimensions de la personne peuvent rendre la souffrance spirituelle difficile à identifier. La souffrance introduit une crise de sens et suspend la capacité d'orientation. Elle introduit une rupture à tous les niveaux. La souffrance, dans le rapport au corps, altère les sensations de sensualité qui sont alors diminuées ou exacerbées. Par sensualité, on inclut le rapport aux sens: les aliments qui perdent leurs saveurs, pouvant aller jusqu'au dégoût de la nourriture, les touchers qui deviennent insupportables, de montrer ce corps déchu qui parfois a fait la fierté de l'individu dans un passé pas si lointain, la vue du corps malade, la perte de contrôle des sphincters. La souffrance crée également une crise du lien, affectant la capacité de se relier aux autres et à soi-même (Caenepeel, 2018).

Ainsi, la souffrance devient crise de relation: crise du lien et crise du récit. La souffrance spirituelle du patient peut être suspectée lorsque les soignants se retrouvent dans l'incapacité de soulager les douleurs physiques ou les problèmes psychologiques (Rousseau, 2003). Plusieurs recherches menées auprès de patients en fin de vie ont démontré que la plupart des patients souhaitent discuter de leur spiritualité avec l'équipe soignante. La réponse à cette souffrance implique de prendre en considération l'expérience subjective de l'individu, s'inscrivant dans un rapport au temps, à l'autre et en faisant appel à la capacité de se raconter (Jacquemin, 2017). L'accompagnement devient déterminant pour répondre aux besoins spirituels des patients en soins palliatifs. Selon Caenepeel (2018), le véritable combat est d'arriver à s'adapter à l'autre devant soi. Pour les soignants, cela passe d'abord par la maîtrise de soi, entendue ici

au sens de la capacité de se recentrer et la capacité d'accueillir la personne souffrante dans ses différentes dimensions.

### 3.4 Les besoins spirituels

Identifier les besoins spirituels représente le point de départ à toute tentative de soulagement de la souffrance spirituelle. Selon Fraisse (2007), les besoins spirituels caractérisent l'être humain et constituent le fondement des projets de soins partagés, c'est-à-dire porteurs de sens pour les personnes en fin de vie et pour les soignants. L'auteur avance l'idée selon laquelle toute personne a besoin dans l'adversité de trouver un sens. Ainsi, le sens de toute vie serait d'aider les autres à trouver le sens de leur propre existence (Frankl, 2006). Dans un article publié en 1990, Yvonne Johannot a proposé une définition du besoin spirituel tel qu'il puisse se comprendre dans une société où nombre d'individus qui la composent se définissent comme athées :

ce que d'aucuns nomment besoins spirituels, rejoint quelque peu le besoin que nous avons tous de faire partie d'un tout qui s'appelle l'humanité et le désir que les relations que nous entretenons avec autrui portent témoignage de cette appartenance. (p. 45)

Il importe de souligner que les besoins spirituels sont le propre de l'existence humaine. Ainsi, les besoins spirituels ne sont pas exclusifs aux personnes religieuses et sont présents également chez les personnes se définissant comme athées. Les besoins spirituels peuvent s'exprimer de plusieurs façons: le besoin d'être reconnu comme une personne vivante jusqu'au dernier souffle, de partager, d'aimer et de se savoir aimé. Ils peuvent aussi se manifester par le besoin de relire sa vie, le désir de se libérer de sa culpabilité, de se réconcilier ou de placer sa vie dans quelque chose de plus grand que soi (Fraisse, 2007; Debril & Decoster, 2014).



Même si tout le monde doit mourir, la mort conserve un caractère irréel. En référence à Jean Ziegler, « la mort peut être appréhendée par l'intelligence [...], mais elle ne connaît que la mort des autres, et de la sienne, l'angoisse d'avoir à l'affronter. » (Ziegler, 1978, p. 21). L'approche de la mort peut faire ressortir de nombreuses angoisses et peurs. Rosette Poletti (2014) a identifié sept manifestations de la peur de la mort chez les personnes gravement malades: (1) la peur du processus de la mort et de la douleur physique, (2) la peur de perdre le contrôle de la situation, (3) la peur de ce qui va arriver aux siens après sa mort, (4) la peur de la peur des autres, (5) la peur de la solitude et de l'isolement, (6) la peur de l'inconnu, (7) la peur de mourir avant d'avoir trouvé un sens.

#### 3.4.1 La dimension spirituelle du " prendre soin "

Ces sept peurs sont des thèmes que les patients soulèvent parfois pour manifester leurs besoins spirituels. C'est là que la dimension spirituelle du prendre soin acquiert son importance pour aider le patient en fin de vie à négocier avec les différentes angoisses auxquelles il peut être confronté. Cette dimension spirituelle du soin serait autant une question de disposition du cœur que de temps investi dans la relation. La présence à l'autre, les gestes, les regards peuvent tous être teintés d'émotion, de tendresse. C'est un moment partagé qui peut permettre, jusqu'à un certain niveau, d'accéder au jardin secret, à ce qu'il y a d'intime et sacré dans la personne du patient (Dautais, 2011). Selon ce dernier, « prendre soin c'est avant tout prendre soin de la vie, de ce qui est vivant, de ce qui va bien, de la force de vie qui habite la personne. » [...] Ainsi, « vivre pleinement la relation à l'autre c'est faire une expérience spirituelle. » (Dautais, 2011, pp. 340-341). Comme le souligne l'auteur, le commandement biblique inspiré par la tradition chrétienne, « Aime ton prochain comme toi-même » relève la façon dont Jésus accueillait les gens qui venaient à lui, c'est-à-dire, en investissant pleinement la

relation. Investir la relation permettrait donc d'inscrire la rencontre avec l'autre dans l'amour, summum de l'expression de la spiritualité.

Dans un contexte de soins palliatifs, la relation soignant-patient est au cœur de la réponse aux besoins spirituels. Bernard Matray (2004) explique que ce qui peut être désigné comme besoin spirituel trouve sa source dans ce qu'il y a de plus intime dans chaque personne. Le caractère intime de la spiritualité présente, au sens de l'auteur un paradoxe: elle est à la fois lieu de repli, mais aussi lieu où l'essence de chaque être trouve sa source, sa vérité. La réponse aux besoins spirituels doit donc se faire dans le respect de l'individu et nécessite d'avoir été invité par ce dernier.

Dans ses travaux, Bryson (2015) rappelle que ce qui désigne les individus comme étant réellement humains, c'est d'abord cette capacité d'entrer en relation. Comme l'entend Vallejo (2014), le soin est une relation, car il implique deux personnes. Il ne peut y avoir à proprement parler de soin s'il n'y a pas d'abord de relation. Plusieurs études qualitatives ont tenté d'identifier des éléments reliés à une communication optimale, dans la réponse aux besoins spirituels (Taylor & Mamier, 2013). À partir d'entrevues réalisées auprès d'infirmières, Wright a répertorié sept pratiques qui peuvent apaiser la souffrance spirituelle des patients : (1) s'engager dans la relation avec le patient en étant présent et attentif à la souffrance de l'autre; (2) inviter les patients et les familles à partager l'histoire de la maladie; (3) pratiquer l'écoute active, (4) offrir de la compassion et tenter d'identifier des points en commun; (5) si possible et s'il y a lieu, aider le patient à mettre des mots sur sa souffrance; (6) amener le patient à essayer d'identifier d'où viennent les significations qu'il attribue à sa souffrance et finalement, (7) offrir de l'espoir pour apaiser les craintes des patients et de leur famille.

Edwards et coll. (2010) ont mené une méta-analyse à partir de la publication de onze études qualitatives portant sur la compréhension de la spiritualité et le rôle de la spiritualité en fin de vie. Ces études avaient été réalisées auprès de soignants travaillant dans une unité de soins palliatifs et cherchaient à identifier les limites et les éléments

facilitateurs à la réponse aux besoins spirituels. Les conclusions de cette méta-analyse font ressortir l'importance de la relation dans le soin. Selon leur analyse, la réponse aux besoins spirituels serait d'abord un savoir-être et une approche teintée du respect de l'autre dans son individualité. Il s'agit aussi de répondre aux différents besoins en étant présent, à l'écoute et d'accepter de s'ouvrir à l'autre et d'établir une relation de réciprocité. En d'autres termes, ce qui va être constitutif du soin spirituel, c'est d'abord la façon dont le soignant entre en relation avec le patient.

#### 3.4.2 La réponse aux besoins spirituels, la responsabilité de qui ?

Toujours selon les conclusions de la méta-analyse réalisée par Edwards (2010), les patients en soins palliatifs soulignent qu'ils vont se tourner vers les infirmières et les médecins ayant une certaine habileté pour parler de spiritualité. Pour les patients, les soignants à qui ils ont décidé de s'ouvrir devraient pouvoir répondre à leurs besoins spirituels. De plus, ceux-ci considèrent que tous les intervenants, professionnels ou non, peuvent jouer un rôle dans la réponse aux besoins spirituels de la personne en fin de vie. Lorsqu'on pose la même question aux soignants à savoir qui devrait répondre aux besoins spirituels des patients, les infirmières étaient les personnes désignées. (Edwards et coll., 2014). Finalement, cette même étude met de l'avant la réflexion qui vient rappeler aux lecteurs que, bien souvent, les patients possèdent leurs propres forces et ressources spirituelles. Le but ultime des soins spirituels est d'arriver à travailler conjointement avec le patient à identifier et soutenir ces ressources qui aideront ce dernier à vivre ce temps qu'est la fin de vie.

### 3.4.3 Les défis dans la réponse aux besoins spirituels

Selon Balboni et coll. (2014), la réponse aux besoins spirituels devrait avoir une valeur égale à celle apportée aux autres besoins. Or, avec l'augmentation de la charge de travail des intervenants et la lourdeur des soins nécessaires pour soulager les malaises physiques, les intervenants en soins palliatifs ne peuvent accorder autant de soutien psychologique et spirituel que ce qui serait requis par les patients (Selman et coll., 2014, Edwards et coll., 2010). Selman et al. (2014) rapportent également que l'inattention envers la réponse aux besoins spirituels peut être attribuable au manque de confiance et au faible sentiment de compétence de la part des professionnels de la santé.

La philosophie des soins palliatifs et les objectifs dans la prise en charge des patients en fin de vie sont relativement faciles à définir. La réponse aux besoins physiques et émotionnels est relativement bien comprise, mais la situation est différente lorsqu'on s'attarde à l'aspect spirituel (Grey, 1994). Le vrai défi se situe dans la mise en œuvre d'actions visant à créer une ouverture pour permettre aux patients de partager s'ils le désirent, leurs préoccupations spirituelles. En vue de répondre aux besoins spirituels des patients, il est nécessaire de procéder à l'évaluation de ces besoins pour chaque patient. Or, une étude menée auprès de médecins a démontré que seulement 10 % d'entre eux font une évaluation des besoins spirituels et que 50 % n'en font jamais (Farr et coll., 2006). De plus, à partir des données recueillies auprès de 248 patients cancéreux de diverses origines, Moadel et coll. (1999) ont constaté que la réponse à leurs besoins spirituels/existentiels variait entre 25 et 51 %. Ces derniers soulignent également que, dans certains cas, particulièrement en contexte urbain et multiculturel, la langue peut devenir une barrière dans la réponse aux besoins spirituels.

À cela peut s'ajouter l'inconfort personnel à parler de spiritualité, ou la peur de mettre les patients mal à l'aise en posant des questions trop intimes (Selman et al, 2014, Edwards et al, 2010). Certaines croyances peuvent aussi nuire à la capacité des

intervenants à évaluer les besoins spirituels. En effet, à la lecture des conclusions proposées par Van Leeuwen (2004), les infirmières qui perçoivent que la spiritualité n'est pas importante, qui croient qu'une autre personne serait plus compétente pour répondre aux besoins spirituels ou celles qui ont des croyances différentes de celles des patients pourraient être plus inconfortables à parler de spiritualité avec les patients. Ces résultats soulignent les enjeux entourant la qualité de la prise en charge globale des patients et la qualité de la relation de soins, ainsi que la place accordée dans les organismes de santé au temps nécessaire à l'établissement d'une relation.

### 3.5 Conclusion

En résumé, on peut retenir de ce bref survol, qu'il y a un intérêt de plus en plus marqué pour la recherche portant sur la spiritualité. Dans le domaine de la santé, il existe de nombreuses définitions de la notion de spiritualité. Elle est, au sens de Didier Caenepeel, une dynamique s'exprimant à partir de différentes réalités qu'on peut regrouper dans six sous-catégories, qui serviront de catégories d'analyse du contenu des entrevues: la quête de sens, les valeurs, l'intimité de la personne, la cohérence subjective, les croyances et l'ouverture à une transcendance ou une réalité supérieure. Ces sous-catégories seront explicitées davantage dans le chapitre 6 consacré aux résultats. La spiritualité s'exprime également dans un axe relationnel déterminé par le rapport à soi ou à l'autre. L'expérience d'être en vie s'inscrit toujours dans un rapport au corps à la parole et au temps, ce qui nous amènera à explorer ces différentes facettes, constitutives du concept de normativité, à travers les propos rapportés par les participantes au chapitre 6, consacré aux résultats.

Parler de spiritualité avec les patients et les familles présente dans le contexte de soins de nombreux défis. Tanguy (2008; 2013) souligne dans ses travaux que la réponse aux besoins spirituels est parfois associée à une réponse incombant aux intervenants en

soins spirituels ou aux aumôniers. Or, comme nous l'avons vu un peu plus tôt, la réponse aux besoins spirituels est la responsabilité de tous, à différents niveaux car toutes les personnes peuvent, de par ce qu'elles ont d'unique, contribuer à la réponse aux besoins spirituels. Le temps passé par les PAB et IA, de par la nature des soins qu'elles prodiguent, font de ces soignantes des partenaires clés dans la réponse aux besoins spirituels des patients. La réponse aux besoins spirituels met en jeu la parole et la relation de soins, thèmes au cœur de l'éthique narrative et de l'éthique du *care*. Le prochain chapitre sera consacré à la présentation des fondements théoriques de ces deux approches.

## CHAPITRE IV CADRE THÉORIQUE

Au-delà de l'avancée des connaissances, toute recherche s'inscrit dans une démarche intellectuelle et dans un processus réflexif. La théorie est le fondement à partir duquel le chercheur tente de mieux comprendre un problème (Fortin, 2010, p. 165). Différents modèles théoriques existent et chacun d'entre eux comporte des avantages ainsi que des inconvénients. Tel qu'il sera décrit dans les prochaines pages, le cadre théorique utilisé pour cette recherche est influencé par plusieurs approches et perspectives. Dans une première section, nous définirons sommairement la notion d'éthique. Par la suite, nous présenterons les points d'ancrage de l'éthique narrative. Ce sera l'occasion de définir plus en détail les fondements de l'éthique narrative, ses fonctions et la place du récit dans cette approche. Par la suite, une troisième section nous amènera à expliquer le rôle du langage en tant qu'outil de la construction sociale et à positionner le corps comme premier rapport avec le vivant. Une quatrième section sera consacrée à la présentation des grands fondements de l'éthique du *care*. Finalement, nous terminerons ce chapitre par un retour sur la perspective de Didier Caenepeel sur la spiritualité et nous identifierons quels sont les points de jonction avec l'éthique narrative et l'éthique du *care*.

À la lumière de nos lectures, nous avons constaté que les frontières entre les différentes approches sont parfois très minces, allant même jusqu'à s'entrecroiser. L'utilisation de plusieurs approches permet un meilleur éclairage du phénomène que l'on cherche à

saisir. L'éthique narrative et l'éthique du *care* sont deux approches régulièrement utilisées dans le cadre de recherches réalisées dans le milieu des soins palliatifs (Barnard, Towers & al., 2010). Ces approches sont particulièrement pertinentes pour analyser les questions auxquelles nous tentons de répondre. Pour ces raisons, notre travail de recherche s'inscrit dans une démarche faisant appel à l'éthique narrative et l'éthique du *care*. La compréhension d'une approche théorique nécessite de retourner au contexte social, intellectuel et politique qui l'a vue naître. Avant d'entrer dans les fondements théoriques de l'approche de l'éthique narrative et de l'éthique du *care*, nous ferons un bref survol du contexte social dans lequel ces approches se sont développées.

#### 4.1 L'éthique à l'ère de la postmodernité

À partir des années 70, la société est entrée dans ce qu'on appelle l'ère de la postmodernité. Nombre de penseurs s'accordent pour dire qu'un des événements marquant l'entrée dans l'ère postmoderne fut le choc pétrolier survenu à la fin de cette décennie. Le monde occidental constate alors que la croissance économique ne peut croître continuellement de façon exponentielle. À partir de cet événement, ce sont les idéaux de la modernité eux-mêmes qui sont mis en doute. Cette société — dans laquelle nous vivons toujours — se caractérise notamment selon certains penseurs (Beauchemin, Taylor), par le fait que l'être humain se projette de moins en moins dans un destin partagé par le reste de l'humanité. On peut traduire cela aussi comme la montée de l'individualisme et l'affaiblissement du devoir envers les autres. Cela entraîne différents impacts comme la perte de solidarité sociale au profit d'une éthique axée sur l'esthétique, la théâtralité de l'existence et la recherche constante du plaisir (Taylor, 2013). D'un point de vue éthique, la fin des années 70 marque également le passage vers le post-moralisme, où la règle morale devient une question personnelle, marquée vers un retour à l'idéal des Lumières. Cela a entraîné une perte d'adhésion



aux grandes idéologies et la sortie du religieux des sphères de pouvoir et des institutions publiques. Par contre, malgré ce retrait du religieux, il demeurerait indispensable d'agir de manière éthique à l'égard d'autrui et de s'interroger sur ce qui constitue un acte éthique, notamment auprès des malades.

Certes, plus d'un penseur a réfléchi à la façon de concevoir l'éthique. Comme l'affirme Donatien Mallet (2014), le sens étymologique du concept « d'éthique » peut être compris de plusieurs façons, mais d'abord :

L'éthique évoque l'*éthos*, la demeure habituelle, la résidence, le repaire de chaque homme, c'est-à-dire une intériorité subjective, un lieu de séjour essentiel propre à chacun. Elle renvoie à une intimité, une singularité, un dialogue intérieur où l'humain s'interroge dans un rapport à lui-même, aux autres, au monde. (p. 147)

Cette définition met en évidence les similarités qu'on retrouve dans la définition des réalités du spirituel de Caenepeel. On retrouve cet aspect du « ensemble », qui se trouve au centre de la relation, mais qui permet de relier l'éthique narrative et l'éthique du *care*.

L'éthique serait en somme le souci de se donner une chance de faire histoire ensemble et de trouver un chemin où progresser ensemble. Elle est pratique d'une hospitalité, au sens le plus fondateur du terme, celui d'une aptitude à accueillir l'autre dans la durée, du début à la fin de la vie, sans *a priori*, sans condition, sans rigidité, avec tous les ajustements que l'épreuve de la maladie rend nécessaires. (Matray, 2004, p. 20)

Comme nous le verrons plus loin, le « ensemble » permet de pouvoir construire des ponts afin de créer une relation, élément central du prendre soin. Le « ensemble » est selon nous, un autre parallèle avec la démarche de Ricœur, dans l'élaboration de la construction du rapport à l'autre. En effet, cette définition permet de dépasser la polarité entre moi et l'autre et de construire sur ce que je partage avec l'autre, partage d'un moment et d'une parole. Ricœur définit l'éthique comme étant « la visée du bien pour soi et pour autrui, dans des institutions justes » (Ricœur, 1990). Les individus étant

indissociables de leur environnement, dans le contexte des soins palliatifs, la conception de l'éthique de Ricœur est particulièrement intéressante, par sa simplicité et la facilité avec laquelle elle peut être comprise. Cette définition sera mobilisée à nouveau dans la discussion.

Au contraire de Ricœur, pour qui la visée éthique engage la liberté de chacune des parties, pour Emmanuel Levinas, la responsabilité éthique se fonde d'abord sur l'obligation envers son prochain (Svandra, 2016). Comme Benaroyo (2016) le relève dans un article consacré à la philosophie de Levinas:

La rencontre avec autrui est, au plan éthique, la mise en question de mon pouvoir; l'éthique consiste en la mise en question de l'égoïsme du moi ». [...] « Ainsi, vivre éthiquement c'est vivre sans se détourner de la rencontre du visage. (pp. 219-220)

Pour Levinas, le visage est beaucoup plus qu'une partie anatomique. Il se révèle être ce qu'on présente à l'autre, présence vivante de notre identité, reflet de notre humanité, mais également de notre individualité et du caractère sacré porté par chaque individu. Le visage parle en ce sens qu'il est le premier discours de l'humanité. Dans la pensée du philosophe, c'est d'abord la présence du visage qui nous amène à entrer en relation et qui nous rend responsables. Le visage est la première manifestation de l'interdit « Tu ne tueras point ainsi », mais aussi, de l'idée « *d'accueillir l'étranger* » reflet du commandement divin de l'amour du prochain. Ainsi, le « *Tu ne tueras point* », se traduit au sens de Levinas dans l'obligation « *tu feras vivre ton prochain* ». (Levinas, 2014).

La définition de l'éthique que propose Levinas a retenu notre attention pour plusieurs raisons. Au-delà de l'éthique, elle rejoint également le discours d'amour de son prochain tel que véhiculé par Jésus, mais interpelle un des dix commandements. Elle illustre les valeurs judéo-chrétiennes sous-jacentes sur lesquelles les sociétés modernes sont construites. De plus, la définition de la notion d'éthique pour Emmanuel Levinas se trouve, selon nous, à la croisée des fondements de l'éthique du *care* et de l'éthique

narrative. En effet, le précepte d'amour du prochain rejoint les valeurs de reconnaissance des besoins de l'autre au cœur de l'éthique du *care*. La définition de Levinas intègre également le rapport à soi et à l'autre, élément de l'éthique narrative. En effet, l'autre est le reflet de ma propre humanité. Même s'il est semblable, il demeure malgré tout toujours autre.

#### 4.1.1 Définition de l'éthique narrative

Comme le fait remarquer Rita Charon dans son livre « *Narrative Medicine, Honoring the Stories of Illness* », plusieurs disciplines ont recours à la narrativité pour mieux comprendre l'expérience humaine, que ce soit en littérature, en psychologie, en sciences des religions ou en anthropologie (Charon, 2006, p. 11). D'abord utilisée en littérature et notamment dans l'étude du récit biblique, l'intérêt pour l'approche narrative s'est étendu à l'ensemble des disciplines en sciences humaines et au domaine de la santé. Dans le milieu de la santé, l'éthique narrative se définit ainsi :

Elle consiste notamment dans l'étude des œuvres littéraires qui offrent des représentations élaborées de l'expérience de la maladie et de l'approche de la mort. Elle se déploie aussi dans le recueil des témoignages de patients pour déboucher sur celui de l'expérience des équipes médicales. Elle se nourrit enfin de récits de situations thérapeutiques élaborées par des acteurs extérieurs au soin, mais mobilisées en contexte hospitalier, précisément pour tenir compte du vécu du patient et de la dimension éthique du nombre de décisions médicales. (Gaelle, 2012, p. 213)

Dans le cadre de cette recherche, l'éthique narrative occupe une place importante pour comprendre le phénomène étudié. En effet, en gardant la perspective narrative en tête, nous désirons explorer comment les préposés aux bénéficiaires et les infirmières auxiliaires peuvent aider le patient à se raconter.

#### 4.1.2 La fonction narrative

Mais pourquoi avons-nous recours aux récits ? François Laplantine (2015, p. 16) fait valoir que « la fonction narrative — raconter des histoires, interpréter des récits — est sans doute ce qu'il y a de plus originel et original dans l'existence des sociétés » et, pourrions-nous dire, des individus qui composent toute société. Pour ce dernier, « l'expérience humaine est narrative ». En effet, ce qui reste longtemps après des rencontres avec l'autre, ce sont les récits de vie partagés ainsi que les affects associés. Le récit a plusieurs fonctions. Il permet notamment de donner forme aux expériences du quotidien ainsi qu'un sens aux événements bouleversants (Bruner, 2010). Appliqué au domaine de la santé, le récit permet de créer un espace pour la relation de soin, afin que celle-ci puisse se déployer. Ensuite, il permet de redonner de l'importance à l'expérience de la maladie et de resituer la subjectivité de chacun des acteurs (Gaelle, 2012). L'utilisation du récit permet à l'individu de développer une compréhension de lui-même et des autres et ainsi de construire son identité. Le récit peut donc s'avérer un outil de transformation de soi. Dans un contexte de maladie, le récit devient une façon pour la personne malade de rétablir une certaine puissance d'être et d'agir. En s'appuyant sur les théories de l'éthique telles que conçues par Spinoza et Ricœur, Delassus (2015) explique que, pour l'individu, la construction du récit permettrait à l'identité brisée par la maladie de se reconstruire.

Selon Ricœur (1990), l'éthique narrative s'opère autour du concept d'identité narrative. Pour ce dernier, l'exercice narratif, qui se concrétise à travers la construction du récit, permet d'assurer la permanence de soi à partir de trois composantes. La première composante désignée par l'expression « *identité-idem* », peut être associée à l'idée de caractère, c'est-à-dire l'ensemble des dispositions intérieures à partir desquelles les autres sont en mesure d'identifier la personne. La deuxième composante, appelée « *identité-ipse* », s'entend comme le maintien de son identité par la parole donnée à l'autre. La troisième composante, qui nous interpelle particulièrement, est la capacité

de la personne à mettre en récit de façon cohérente les événements de sa vie (Michel, 2003). La mise en récit est déterminée par les perceptions de l'individu lui-même. En revanche, la création de ce récit est aussi influencée par les perceptions et réactions d'autrui. En effet, tel que décrit par Michel Foucault (1969), dans son ouvrage intitulé « *L'archéologie du savoir* », la connaissance est socialement construite alors que le récit est créé par une co-construction. L'auteur explique que certains individus ou groupes auraient le pouvoir de déterminer qui détient un savoir qualifié de valable (John, 2011). En contrepartie, l'idée de co-construction suppose la reconnaissance du savoir propre à chacune des parties. Dans le domaine de la santé, cela souligne l'importance que tous les intervenants, incluant les PAB et les IA, soient considérés comme membres actifs des équipes de soins. Cette co-construction implique aussi l'importance de démontrer une grande ouverture à l'égard du patient ainsi que de l'échange dans la relation.

L'éthique narrative implique la rencontre d'une personne qui se raconte et d'une autre qui reçoit le récit à travers la parole. Parole et écoute doivent aller de pair pour qu'il soit possible de parler de dynamique. La personne qui écoute n'écoute pas seulement une histoire, mais elle écoute avec sa propre histoire (Nouwen, 2012). C'est par cet échange et cette écoute que les soignants et les patients pourront co-construire leur propre histoire ainsi que leur histoire commune.

#### 4.1.3 Le trinôme de l'éthique narrative: rapport au temps, au langage, au corps

Les travaux de Ricœur soulignent les liens entre le temps, la parole et le corps pour situer l'identité narrative. Ces mêmes ponts peuvent être jetés pour mieux comprendre les enjeux introduits par l'approche certaine de la mort. Ainsi, un récit est beaucoup plus qu'une série de faits. Toute activité humaine est indissociable du temps. Un récit implique une relation, non seulement avec les autres, mais également avec le temps.

Dans la théorie du récit de Ricœur (1985), le temps caractérise l'expérience humaine. L'activité narrative arrive dans le temps, prend du temps et peut amener une reconfiguration du temps.

Évidemment, le langage joue un rôle clé dans l'élaboration du récit narratif. Comme l'explique Clermont (2016, p. 162), « l'acquisition du langage a permis aux humains de mettre en mots leurs émotions, leurs valeurs, leurs conflits et leurs projets de vie, et de les transmettre, les raconter. » À travers le langage, il devient possible d'accéder à la réalité de l'autre et de donner sens aux expériences de l'individu (Berger et Luckmann, 2012).

Or, bien que le langage et les mots soient des composantes importantes du récit, le récit peut aussi être élaboré par le rapport au corps. En effet, c'est avec le corps que nous habitons le monde et que nous allons à la rencontre de l'autre. Pour Bernard Matray (2004, p. 32), « le corps est celui qui nous fait vivre dans le temps, qui nous aide à vivre notre histoire ». Ainsi, le pouvoir-être et le pouvoir de se dire passent d'abord par le rapport au corps. La mort marque la fin inéluctable du corps biologique. Même s'il nous faut mourir, le désir de vivre reste très fort parfois jusqu'à la fin (Ricœur, 2009). Même si les forces ne sont plus, la capacité d'entrer en relation, notamment à travers le langage, reste possible à investir. C'est là où l'éthique du *care* prend son importance.

#### 4.2 L'éthique du *care*

Considérant la nature du travail des soignants, il nous a semblé pertinent de faire appel à l'éthique du *care*, afin d'avoir une meilleure compréhension de notre objet d'étude. En effet, l'éthique du *care* accorde une grande importance aux différentes dimensions de l'être humain incluant notamment la spiritualité. Par contre, que faut-il entendre par éthique du *care* ? Le mot anglais *care* trouve ses racines dans le mot allemand *kara*, qui se traduit par : se lamenter, pleurer, participer à la souffrance, compatir (Nouwen,

2012). Le concept du *care* renvoie à la capacité de prendre soin d'autrui et s'inscrit dans une relation entre deux personnes (Zielinski, 2010). Comme l'écrit Éric Delassus:

Le *care* ne se limite d'ailleurs pas au seul soin, mais renvoie également à l'importance accordée aux autres, à cette notion de sollicitude — de souci de l'autre et des autres — tout aussi nécessaire au libre déploiement des aptitudes individuelles et personnelles de chacun(e), qu'à l'harmonie sociale permettant de vivre en bonne intelligence les un.e.s avec les autres. (2015, pp. 151-152)

Tout comme les soins palliatifs, le fondement du *care* trouve sa source dans les valeurs chrétiennes d'accueil et de charité envers son prochain. D'ailleurs, il est intéressant de constater que ces mêmes valeurs sont au centre même du récit biblique du bon samaritain raconté par Jésus, pour répondre à la question « Qui est mon prochain »?

Un homme descendait de Jérusalem à Jéricho et il tomba au milieu de brigands qui, après l'avoir dépouillé et roué de coups, s'en allèrent, le laissant à demi-mort. Un prêtre vint à descendre par ce chemin-là ; il le vit et passa outre. Pareillement, un lévite survenant en ce lieu le vit et passa outre. Mais un Samaritain, qui était en voyage arriva près de lui, le vit et fut pris de pitié. Il s'approcha, banda ses plaies, puis le chargea sur sa propre monture, le mena à l'hôtellerie et prit soin de lui. Le lendemain, il tira deux deniers et les donna à l'hôtelier, en disant : « Prends soin de lui et ce que tu auras dépensé en plus je te le rembourserai, moi à mon retour. » Lequel de ces trois, à ton avis, s'est montré le prochain de l'homme tombé aux mains des brigands ? (Luc, 10, 29-37)

Ainsi, le soignant devient, dans un contexte de soins, le prochain dont il est question dans la parabole, celui qui s'arrête et prend le temps d'écouter celui dans le besoin.

Dans les principes de l'éthique du *care*, l'importance est mise sur la reconnaissance des particularités de chaque individu dans la relation avec l'autre (Paperman & Laugier, 2006). L'éthique du *care*, telle que conçue par Carol Gilligan, trouve son fondement dans les expériences du quotidien et implique une conception de l'autre comme étant interdépendant, existant au sein de relations. L'originalité de l'éthique du *care* est que cette approche considère l'expérience de la dépendance, de la vulnérabilité, comme des

réalités indissociables de la vie (Bitz, 2009). Comme le suggère l'étymologie du mot vulnérabilité, « qui peut être blessé », la vulnérabilité présente, au sens de Boarini, (2013) trois caractéristiques :

Elle se découvre au moment d'un danger ou d'un risque; elle décrit le moment d'une relation ou d'une crise; elle exprime la qualité d'un rapport dynamique (p. 44).

Même si les progrès technologiques ont permis de grandes avancées dans tous les domaines de la médecine, la maladie vient souligner la fragilité de la vie humaine. En fin de vie, la personne se retrouve dans un état de dépendance par rapport à ses proches et aux soignants (De Broucker, 2010). La condition du patient en soins palliatifs, qui est incapable de subvenir à ses soins d'hygiène, l'amène à devoir laisser l'autre entrer dans son intimité. La vulnérabilité expose à la prise de risque. En effet, pour un temps, je dois accepter de donner du pouvoir à l'autre sur ma vie. Accepter que l'autre s'approche de moi autant sur le plan physique qu'émotionnel, c'est prendre le risque d'être blessé. En parallèle, accepter de se rendre vulnérable, c'est aussi accepter de se laisser toucher par l'autre. Ainsi, l'expérience de la vulnérabilité peut également être constructive et venir enrichir l'humanité qui sommeille à l'intérieur de chaque individu. Ce modèle de pensée est tout aussi important et vient souligner la composante morale du *care* (Worms, 2010).

Dans un texte rédigé par Jacquemin en 2017, ce dernier expose la pensée de Jean-Marc Ferry (2010) pour expliquer en quoi le soin et le récit sont à la fois éthiques, moraux et spirituels. Ainsi, patients et soignants auraient besoin du récit pour se comprendre, mais aussi pour comprendre l'autre, dans la crise engendrée par la maladie. L'accueil du récit et la capacité d'écouter supposent que la personne qui reçoit cette parole soit en mesure de l'accueillir, mais aussi de laisser place à qui est l'autre, tant dans son parcours de vie que dans ses valeurs. Ainsi, au sens de Ferry (2010):

Accueillir le récit de vie d'autrui suppose un décentrement signifiant un souci de l'autre. Être moral, c'est aussi bien considérer autrui dans sa



vulnérabilité, à travers les expressions que trahissent ses convictions, ses croyances, ses préoccupations, ses aspirations, ses espoirs, ses désirs, ses peines. Être moral, c'est donc aussi se préoccuper d'autrui sous l'aspect substantiel de ce qu'il éprouve de façon vitale. C'est se décentrer par conséquent dans un souci de l'autre dont on sent plus ou moins obscurément qu'il devait pouvoir égaler le souci de soi-même. (p. 244)

#### 4.2.1 Fondements du *care*

Dans son livre « *Le moment du soin : à quoi tenons-nous ?* », Frédéric Worms (2010) explique qu'il y aurait deux dimensions dans la notion de *care*. La première dimension renvoie à une composante émotionnelle et s'exprime de différentes façons (*care for, about*). Selon l'auteur, la deuxième dimension, s'associe plutôt au travail, à l'activité de prendre soin (*take care, care giving*).

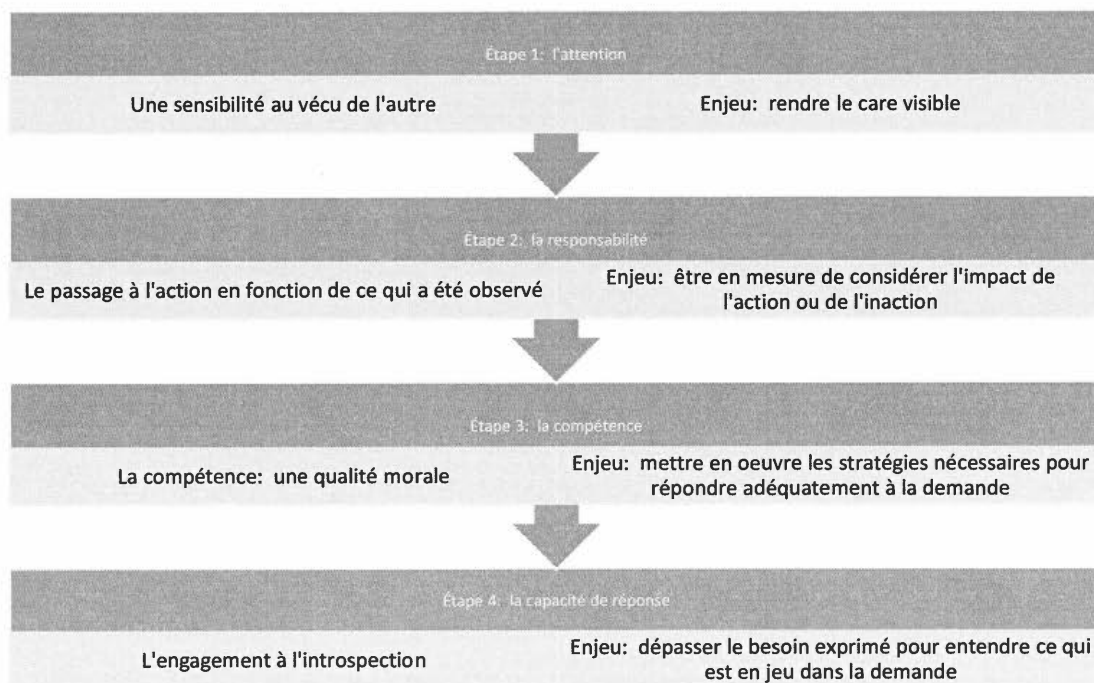
Dans ses travaux, Joan Tronto (2009) quant à elle, traduit la notion de *care* par la notion de sollicitude. D'ailleurs, éthique du *care* et éthique de la sollicitude semblent être utilisées de façon interchangeable pour désigner une même idée. La sollicitude peut d'abord se définir comme une conscience, conscience de la fragilité de chaque vie humaine, fondée sur l'empathie. La sollicitude peut également s'entendre comme étant la capacité à entendre la souffrance de l'autre, de la laisser raisonner à l'intérieur de soi sans toutefois se l'approprier. Dans un texte consacré à l'éthique du *care*, Tanguy explique que l'empathie serait «la capacité à entendre la souffrance de l'autre et de la laisser résonner en soi tout en se gardant de la confusion entre ce qui m'appartient et ce qui appartient à l'autre» (Tanguy, 2010, p. 86). La sollicitude quant à elle, serait d'abord «un état de conscience, se manifestant par une attention soutenue, se voulant à la foi soucieuse et affectueuse.»

Ainsi, toujours selon le même auteur :

La sollicitude est cet attendrissement, cette sensibilité, cette capacité à entendre et à se laisser toucher par l'autre. Elle est une disposition intérieure et naturelle qui exige, d'un point de vue éthique, une double vigilance personnelle. Cette disposition requiert d'abord une disponibilité, une manière de conserver un esprit d'ouverture pour pouvoir se laisser toucher. Elle réclame ensuite une vigilance pour ne pas confondre son propre "*pathos*" avec celui de l'autre, pour ne pas entrer dans la confusion des histoires (ne pas prendre l'histoire de l'autre pour la sienne, ne pas projeter sa propre histoire sur celle de l'autre). Il s'agit d'un point subtil qui exige une connaissance de soi réelle et honnête, et beaucoup de discernement. (Tanguy, 2010, p. 85)

Pour Tronto (2009) le *care* se compose de quatre phases différentes et distinctes, auxquelles il est possible de rattacher des qualités morales spécifiques. Afin de faciliter la compréhension, la figure 4 présentée ci-dessous explique visuellement les étapes du *care* (Zielinski, 2010).

Figure 4 : Les étapes du *care*, inspiré de la perspective de Tronto



La première étape est de se soucier de l'autre, de constater l'existence d'un besoin et de vouloir y répondre. Cela présuppose de faire preuve d'attention, de réceptivité. Dans ce modèle, l'attention est ce qui permet d'identifier les besoins et se traduit par la capacité morale des soignants à percevoir la vulnérabilité des patients, d'accepter cette situation au lieu de chercher à éviter la rencontre avec la vulnérabilité de l'autre. La deuxième étape consiste à prendre en charge, à poser une action en vue de répondre au besoin identifié et présuppose de la part du soignant, la capacité de prendre une responsabilité envers l'autre. Par la suite vient la troisième étape, celle de l'étape du prendre soin, qui cerne la rencontre avec autrui pour répondre au besoin. Pour ce faire, cela implique de la part du soignant de considérer le patient dans ce qui le rend différent des autres, de reconnaître cette différence et de l'accueillir pleinement. Ce qui est décisif ici, c'est la compétence, c'est-à-dire, la capacité à répondre efficacement aux besoins de la personne, tout en intégrant une dimension relationnelle dans le soin. Ce serait cette capacité de répondre aux besoins de la personne qui rendrait possible le synchronisme entre la demande et la réponse (Zielinski, 2010). Finalement, la quatrième et dernière étape du processus du *care* proposée par Tronto est celle où le patient reçoit le soin. Le soignant doit évaluer s'il a su répondre aux besoins du patient à partir de la façon dont ce dernier réagit au soin. À cette étape, la réciprocité entre le patient et le soignant est primordiale : le soignant a besoin de la réponse du patient pour savoir s'il a répondu à ses besoins, pour pouvoir ensuite faire les ajustements nécessaires.

En résumé, le modèle de l'éthique du *care* va bien au-delà de la réponse aux besoins. En effet, ce qui est déterminant, c'est l'attitude avec laquelle le soignant prend soin et répond aux besoins de l'autre. La création d'une alliance entre patients et soignants y est déterminante. Ainsi, la façon de répondre aux besoins de l'autre doit permettre à ce dernier de se sentir digne et de rétablir, au sens de la pensée de Ricoeur (1990), ce qu'il conçoit comme l'estime de soi. La réflexion de Tanguy (2010) rappelle que le *care* est une exigence éthique dans le bien-vivre avec autrui et non pas une obligation morale.

En effet, comme ce dernier le souligne, on parle de *caregivers*. Offrir de bons soins et être à l'écoute des besoins du patient, c'est donc d'abord un don de soi plutôt qu'une obligation morale. L'accompagnement viendrait compléter le *care*. Accompagner au sens de l'auteur, c'est de se rendre présent à l'autre et s'investir pleinement dans le moment présent. Elle implique une alliance entre les individus. C'est un échange d'égal à égal où soignants et patients viennent enrichir la vie de chacun par son récit.

#### 4.3 Conclusion

Dans une tentative d'humanisation des soins, on a vu apparaître un intérêt pour l'utilisation de l'éthique narrative et de l'éthique du *care* dans le domaine de la santé. Appliquée dans le quotidien des soins, l'approche narrative présente l'avantage de pouvoir établir un partenariat entre le patient et les soignants. Lorsqu'un espace est créé pour la discussion, le récit peut alors s'installer, ouvrant ainsi la porte à la cueillette d'informations sur les différentes facettes de l'individu (ses croyances, ses valeurs, sa compréhension et son vécu de la maladie, etc.) (Dion-Labrie et Doucet, 2011). L'utilisation de la narrativité permet de colliger de l'information qui dépasse la simple description de faits. La narrativité permet d'aller en profondeur afin de mieux comprendre l'individu dans son histoire. Elle permet également d'inscrire la réponse aux besoins dans une démarche de co-construction. Quant à elle, cette co-construction permet d'aller à la rencontre de l'autre, de créer une histoire, mais surtout d'établir un terrain de confiance venant faciliter la communication entre patients et soignants, tout en permettant de rétablir un équilibre dans l'échange.

La perspective proposée par Didier Caenepeel sur la notion de la spiritualité est intéressante, car elle se situe à la croisée des chemins entre les théories de l'éthique narrative et de l'éthique du *care*. La conception de la spiritualité exposée par Caenepeel propose une définition originale de la spiritualité. C'est l'intégration de la dynamique

spirituelle appliquant l'intégration d'éléments théoriques développés par Paul Ricoeur dans *Temps et Récit* et *Soi-même comme un autre*, qui constitue la richesse de la perspective de Caenepeel. Selon nous, la question de la spiritualité est quelque chose de dynamique, rejoignant l'idée selon laquelle notre identité est en perpétuelle construction.

Dans le cadre de notre recherche, les préposées aux bénéficiaires et infirmières auxiliaires jouent le rôle premier de pourvoyeuses de *care* ou de soins. Par la nature de leur travail, elles pourraient être les premières à aller au-devant des patients afin de solliciter leur récit. Pour ce faire, ces soignantes devraient fournir une écoute attentive, soutenue et bienveillante, donnant envie aux patients de partager leur histoire de vie (Delassus, 2015).

Appliquée à ce projet, la parole s'inscrit comme un outil révélateur permettant d'accéder à une meilleure compréhension de ce que peut représenter la spiritualité. La dimension éthique est également centrale dans la spiritualité, comme dans le soin. Elle exige une réciprocité, fût-ce au prix d'une certaine souffrance (Jacquemin, 2017). Au terme de ce survol des fondements de l'éthique narrative et de l'éthique du *care*, le prochain chapitre présentera le protocole de recherche au cœur de ce mémoire de maîtrise.

## CHAPITRE V PROTOCOLE DE RECHERCHE

La philosophie des soins palliatifs favorise la prise en charge des patients dans leur globalité. Dans un tel contexte, la réponse aux besoins spirituels est un élément majeur au cœur même de la relation patients-soignants. Il y a consensus pour reconnaître que la réponse aux besoins spirituels devrait être une responsabilité incombant à l'ensemble des intervenants impliqués dans les soins aux patients. Comme explicité par Dominique Jacquemin (2014), pour que la dimension spirituelle soit réellement intégrée aux soins, il faut d'abord qu'elle puisse être nommée. En effet, pour pouvoir répondre aux besoins spirituels et affectifs des patients, les intervenants doivent se sentir en mesure d'aborder ces questions. Or, bien que les conditions de travail des intervenants puissent influencer leur disponibilité à aborder les dimensions spirituelles avec les patients, il est aussi possible que certaines différences individuelles expliquent, du moins partiellement, l'inconfort des intervenants à parler de la spiritualité.

Bien que les infirmières auxiliaires et préposées répondent à la majorité des soins corporels, très peu de publications portent sur le travail de ces soignants. Malheureusement, ce manque d'intérêt accordé par les chercheurs à ces intervenantes est probablement représentatif de la place qui leur est accordée au sein des équipes interdisciplinaires. Or, de manière à répondre aux besoins spirituels des patients et de leur famille, il est indispensable que la contribution de tous les soignants soit reconnue. En outre, tel que mentionné précédemment, ces intervenantes ont un lien intime

privilegié avec les patients. Cette proximité et cette intimité pourrait leur donner l'occasion d'explorer différents enjeux plus personnels dont la place de la spiritualité dans la vie de leurs patients. La présente étude voulait donner une voix à ces intervenantes et explorer comment celles-ci pourraient accompagner les patients en fin de vie dans la réponse à leurs besoins spirituels.

### 5.1 Questions de recherche

Cette recherche a été mise sur pied afin de mieux comprendre le vécu des infirmières auxiliaires et des préposées aux bénéficiaires, ainsi que d'identifier les barrières à l'établissement de soins holistiques intégrant la vie spirituelle. De manière générale, cette recherche tente de répondre à la question suivante : « Comment se vit le rapport à la spiritualité chez les infirmières auxiliaires et préposées aux bénéficiaires entourant l'individu en fin de vie, dans une unité de soins palliatifs ? »

Plus spécifiquement, les sous-questions suivantes sont explorées:

- Comment les IA et PAB comprennent-elles la notion de spiritualité ?
- Quel rapport à la spiritualité les IA et PAB entretiennent-elles ?
- Comment perçoivent-elles le rôle qu'elles jouent dans la réponse aux besoins spirituels auprès des patients ?
- Qu'est-ce qui pourrait augmenter chez les IA et PAB le sentiment de confiance à discuter de spiritualité avec la personne en fin de vie ?

### 5.2 Objectifs de recherche

Les objectifs généraux sont de mieux comprendre l'importance accordée à la spiritualité dans un contexte de fin de vie par les infirmières auxiliaires et préposées

aux bénéficiaires, ainsi que d'explorer la façon dont elles intègrent les dimensions de l'expérience spirituelle dans les soins aux patients en fin de vie.

Cette étude vise également la réponse aux objectifs spécifiques suivants :

- Avoir une meilleure compréhension de la façon dont les infirmières auxiliaires et préposées aux bénéficiaires conceptualisent la spiritualité;
- Explorer les besoins et le vécu spirituels des PAB et IA;
- Élaborer des pistes de solutions pour aider les PAB et IA se sentir plus outillées pour répondre aux besoins spirituels des patients en fin de vie.

Finalement, puisque ce projet se veut une démarche inductive, où l'on s'intéresse au vécu et aux expériences des IA et PAB, aucune hypothèse précise n'est formulée.

### 5.3 Choix de la méthodologie de recherche

Alors que les sciences naturelles ont une longue tradition avec la méthodologie quantitative, les sciences sociales ont davantage favorisé l'utilisation d'une méthodologie qualitative. Certes, le choix de l'approche est influencé par la question à laquelle le projet de recherche tente de répondre. Dans la littérature, les experts suggèrent que, si la question concerne des données quantifiables s'exprimant en valeurs numériques comme « combien », « à quelle fréquence », « quelle grandeur », l'utilisation de l'approche quantitative sera appropriée (Miller & Crabtree, 1994; Fortin, 2010).

À l'opposé, la recherche qualitative tente de cerner la voie vers la connaissance intérieure d'un phénomène et à la façon dont les acteurs perçoivent leur expérience à l'intérieur d'un contexte donné (Fortin, 2010). À partir des écrits de Weber, Husserl et Habermas, Laplantine (2015) expose l'idée selon laquelle, dans les sciences sociales « c'est toujours la question du sens (du sens et des valeurs) qui est posée ». Comme le



soulignent Barnard et coll. (2010), les méthodes qualitatives s'avèrent utiles pour comprendre et interpréter les dimensions de la vie présentant un caractère subjectif. Dans ce contexte, l'utilisation d'une méthodologie qualitative nous semblait particulièrement appropriée pour répondre à nos questions de recherche. En effet, cette étude soulève des questions complexes comprenant des composantes sociales, psychologiques et existentielles. De plus, le rapport à la spiritualité et à l'expérience spirituelle des infirmières auxiliaires et des préposées aux bénéficiaires auprès des patients en soins palliatifs peut difficilement être quantifiable. Compte tenu du caractère subjectif de la spiritualité, nous considérons que la méthode qualitative est plus appropriée pour rendre compte adéquatement de ce rapport. Pour cette raison, nous avons choisi d'utiliser un devis qualitatif pour réaliser la collecte de données.

#### 5.4 Description du milieu et des participantes

Toute recherche s'inscrit dans un milieu et se fonde sur la collaboration de personnes ayant accepté de participer. Les prochains paragraphes présenteront le milieu de recherche ainsi que les critères d'inclusion et d'exclusion établis dans le cadre de ce protocole.

##### 5.4.1 L'unité de soins palliatifs du CHSLD Champlain

Le CHSLD Champlain est un centre d'hébergement faisant partie du CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal. Le centre compte 228 lits, répartis ainsi :

- 164 pour les soins de longue durée,
- 32 pour des patients présentant une déficience intellectuelle,
- 27 lits dans des unités de réadaptation fonctionnelle intensive

- Et 5 lits en soins palliatifs.

L'unité de soins palliatifs se compose de trois équipes de travail. Le chef d'unité gère cinq lits de soins palliatifs et vingt et un de soins post-aigus. Sur l'équipe de jour, on retrouve 2 infirmières, 2 IA et 3.5 PAB. Le soir, l'équipe se compose de 1.5 infirmière, 1 IA et 3 PAB. Finalement, l'équipe de nuit fonctionne avec 0.5 infirmière, 1 IA et 1 PAB. La demie désigne les soignantes travaillant sur deux unités de soins à la fois. Du lundi au vendredi, un médecin rencontre les patients une fois par jour, généralement en matinée ou en après-midi. En cas d'urgence, l'infirmière contacte le médecin, notamment pour l'ajustement des doses des médicaments. De plus, une psychologue est disponible trois heures par semaine pour les patients en soins palliatifs. Il y a deux intervenants en soins spirituels travaillant dans les sept CHSLD du territoire de Verdun. Cependant, aucun temps n'est prévu dans leur horaire pour les patients relevant de l'unité de soins palliatifs. Enfin, la travailleuse sociale peut être amenée à intervenir auprès d'un patient s'il y a des enjeux psychosociaux. Pour ces situations, la travailleuse sociale est souvent impliquée dans le dossier depuis l'époque où le patient demeurait encore à son domicile.

En octobre 2016, les équipes de soins ont fait l'objet de restructurations majeures. Tous les employés ont perdu leur poste et ont dû postuler à nouveau. Une nouvelle équipe complète en soins palliatifs a été reconstituée. À l'exception des médecins et de la psychologue, l'équipe a intégré un nouveau chef d'unité, de nouveaux infirmiers (ères) ainsi que de nouveaux IA et PAB. Certains soignants qui faisaient auparavant partie de l'équipe de soins palliatifs se sont vus réaffectés ailleurs dans l'organisation. L'équipe de soins palliatifs a connu une augmentation significative du nombre de patients; en effet, sept lits en réadaptation ou en attente de placement ont été ajoutés à la charge de travail. Cette augmentation de la charge de travail a eu pour effet de diminuer le temps disponible pour les patients en fin de vie.

Au moment où les entrevues ont été effectuées, cela faisait près de six mois que la refonte de l'unité avait eu lieu. Certains soignants ont été exclusivement assignés aux patients en soins palliatifs. D'autres intervenants ont été dirigés plus spécifiquement vers les patients en réadaptation. Au besoin, ces soignants pouvaient aider les employés qui ont une tâche de première ligne en soins palliatifs. Donc, ce contexte de réorganisation du milieu a pu susciter un certain sentiment d'insécurité par rapport au rôle de chacun, ainsi que des remises en question.

#### 5.4.2 Description des participantes

Cette recherche a été réalisée auprès de PAB et d'IA travaillant dans l'unité de soins palliatifs du CHSLD Champlain de Verdun. Pour pouvoir participer au projet de recherche, les participantes devaient répondre à tous les critères d'inclusion suivants :

- Faire partie de l'équipe des soins palliatifs;
- Occuper un poste permanent ou
- Faire partie de l'équipe volante (désigne les employés qui, selon les besoins partagent leur temps entre le CHSLD Champlain ou un autre CHSLD et l'hôpital de Verdun).

Étaient donc exclus :

- Les employés d'agence,
- Les employés en orientation,
- Les stagiaires PAB et IA,
- Les employés du quart de nuit.

### 5.5 Le recrutement

Nous avons organisé deux réunions départementales (soit une à la fin du quart de travail des employés travaillant le jour et une au début du quart de travail en soirée) d'environ 20 minutes, afin de présenter les grandes lignes du projet de recherche et de répondre aux questions des participantes recherchées. Une invitation papier (voir appendice 2) et une copie du formulaire de consentement (voir appendice 1) ont été distribuées aux membres de l'équipe permanente ainsi qu'à ceux de l'équipe volante. Nous avons pris le temps de bien expliquer aux employés que, s'ils acceptaient de participer, nous ne serions pas en mesure d'assurer l'anonymat absolu des participantes, considérant le fait que le chef d'unité avait besoin de planifier le personnel de remplacement nécessaire sur le plancher. Cependant, pour l'analyse des données, nous avons veillé à ce qu'il ne soit pas possible d'identifier les personnes qui ont énoncé les propos. Pour que tous se sentent libre de participer ou non, nous avons fait ressortir le fait que ce projet se voulait d'abord une occasion de réfléchir sur un des aspects de la philosophie des soins palliatifs et que cela se voulait une démarche constructive.

Les personnes intéressées à participer nous ont contactée par courriel ou par message téléphonique. Un rappel a été fait au cours des semaines suivantes pour tenter de recruter le plus de participantes possibles et entrer en contact avec les employés absents lors de la présentation initiale.

Notre présence sur le terrain depuis plusieurs mois à titre de bénévole nous a permis d'identifier les freins potentiels au recrutement. En effet, d'après le fruit de nos discussions avec des membres du personnel, les situations familiales, le temps de déplacement pour se rendre au travail et la rémunération sont autant d'éléments que nous devons considérer pour faciliter le recrutement. La collaboration du chef d'unité nous a été d'une aide précieuse. Une semaine avant les entrevues, nous communiquions avec lui pour coordonner le travail et pour qu'il puisse combler les effectifs manquants pendant la tenue des entrevues. Toutefois, il nous a été demandé de s'assurer que les

employés travaillant sur l'horaire du soir soient de retour sur le plancher pour 17 h, heure à laquelle la distribution des repas commence. Pour ce qui est des employés du quart de jour (les heures de travail sont de 7 h 30 à 15 h 30), ils étaient libérés à partir de 14 h 15. Donc, les employés participants étaient considérés au travail et recevaient leur salaire habituel pendant le temps consacré à l'entrevue.

#### 5.6 Le guide d'entrevue et les données recueillies

Cette recherche a fait l'objet d'une approbation préalable par le "Comité d'éthique de la recherche en Dépendance, Inégalités sociales, Santé publique du CIUSSS Centre-Sud-de-l'île-de-Montréal", ainsi que par le "Comité d'éthique de la faculté des sciences humaines de l'UQAM". Nous avons utilisé la méthode des entrevues semi-dirigées. Ce type de méthode se caractérise par un échange direct entre le chercheur et les personnes participantes (Quivy et Campenhoudt, 2006). Nous disposions de cinq questions-guides, posées dans l'ordre ou le désordre, selon le déroulement de l'entrevue et à partir des réponses fournies par la participante. Cette souplesse constitue un avantage car elle fait place à une certaine spontanéité. La qualité de l'entrevue peut être affectée par la qualité du lien établi entre le chercheur et la personne interviewée.

Lors des entrevues, les thèmes suivants ont été abordés: (1) description d'une expérience spirituelle, (2) signification personnelle de la spiritualité, (3) besoins et vécu spirituels, (4) place de la spiritualité dans les interactions avec les patients, (5) barrières et éléments qui pourraient être utiles pour répondre aux besoins spirituels. Le guide d'entrevue est une adaptation d'un canevas utilisé par Boston, Mount et coll. (2006), dans le cadre d'une recherche menée auprès d'un groupe de médecins et infirmières travaillant en soins palliatifs.

Enfin, une grille d'observation (voir appendice 4) a été utilisée pour colliger les différents éléments observés. Elle permettait notamment de prendre des notes sur le déroulement des entrevues (les personnes rencontrées, le contexte de la rencontre,

l'humeur de la personne interviewée, les interruptions pendant la rencontre, les particularités). Finalement, en y colligeant mes impressions et mes perceptions, cela a permis d'identifier des éléments personnels propres au chercheur (comme les émotions ressenties, les opinions, les jugements) et par la même occasion, de réduire le risque de biais.

#### 5.6.1 Le déroulement des entrevues

Un petit local au CHSLD Champlain a été mis à notre disposition pour permettre de mener les entretiens. Avant de commencer les entrevues, nous avons pris quelques minutes pour réexpliquer le sujet, répondre aux questions et faire signer le formulaire de consentement, où était spécifié que l'entrevue était enregistrée à l'aide d'un magnétophone. Selon les propos des participantes, des questions complémentaires ont été ajoutées afin de mieux comprendre leurs perceptions et leur expérience vécue. La durée des entrevues était de 60 minutes. En guise de remerciement, nous avons procédé à un tirage au sort, parmi les participantes, de deux certificats-cadeau de 50 dollars, une fois l'ensemble des entrevues complétées. Près de la moitié des répondants ont démontré des réactions émotionnelles (ex. tristesse, mélancolie) en lien avec des enjeux soulevés dans la recherche. Les thèmes sensibles portaient particulièrement sur le rapport à soi. Parfois, le souvenir de certaines expériences avec des proches ont également engendré un débordement émotionnel. Dans ces situations, une pause était proposée à la personne répondante.

#### 5.7 L'analyse des données

Afin de procéder à l'analyse de contenu, les entrevues ont été transcrites dans leur intégralité. Une transcription mot à mot a été réalisée lors de la première écoute,

incluant les silences, les rires ou les pleurs. Une deuxième écoute a été réalisée pour s'assurer que la transcription avait été faite adéquatement. Les thèmes ont été identifiés de manière indépendante afin de faire ressortir les éléments importants soulevés par les participantes. La grille de codification ainsi que le contenu des entrevues ont aussi été vérifiés par Marie-Andrée Roy afin d'assurer une plus grande cohérence dans la codification et l'interprétation du contenu des entrevues.

Les données recueillies lors des entrevues ont été traitées à l'aide de la méthode d'analyse de contenu. Dans son ouvrage consacré à la méthodologie qualitative, Fortin (2010) explique que le processus d'analyse implique une réflexion continue sur la signification des données et une comparaison des données émergentes avec celles déjà connues. Cette méthode amène le chercheur à interpréter les données pour faire ressortir les catégories porteuses de sens. Globalement, les techniques d'analyse de contenu comportent une série d'opérations similaires : (1) lire avec attention l'ensemble des descriptions du verbatim des entrevues, (2) isoler les phrases qui sont directement reliées au phénomène étudié, (3) dégager la signification de chaque énoncé important apparaissant dans le discours, (4) regrouper les segments selon les thèmes et (5) fournir une description du phénomène (Fortin, 2010).

L'analyse de contenu présente toutefois quelques défis. Premièrement, il faut parvenir à condenser les données, en se faisant des résumés sans perdre le sens des propos. De plus, les données qualitatives ouvrent la porte à de nombreuses possibilités de codification des données. Pour faciliter la catégorisation des données, nous nous sommes inspirés des 6 réalités du spirituel et des composantes de la dynamique spirituelle, telles qu'élaborées par Didier Caenepeel (2013). Selon cet auteur, les thèmes les plus souvent associés au spirituel dans le domaine de la santé sont : (1) l'expression des valeurs fondamentales de la personne, (2) la cohérence subjective, (3) l'intériorité, (4) la dimension d'intimité de la personne, (5) l'ouverture à une transcendance ou à une altérité et (6) la quête de sens. Nous avons analysé les entrevues

en nous demandant si ces thèmes apparaissaient ou non dans le discours des personnes interrogées. Nous avons également créé des sous-thèmes basés sur les éléments de réponse, ce qui a permis de faire ressortir des sujets supplémentaires. De plus, tel que décrit par Caenepeel, nous avons exploré les concepts sous-jacents à la dynamique spirituelle dont la normativité, la temporalité et la parole. Enfin, une attention particulière a été accordée au rôle du rapport à soi, du rapport à l'autre et de la quête de sens dans le vécu des PAB et IA auprès des patients en fin de vie.

#### 5.8 Les qualités scientifiques des recherches qualitatives

Les diverses méthodes de collecte de données présentent certes leurs avantages, mais également quelques inconvénients. Dans le domaine scientifique, la rigueur et la véracité sont des qualités recherchées pour assurer la valeur des résultats de recherche (Lincoln et Guba, 1985). Ces derniers ont identifié quatre critères à respecter pour s'assurer de la rigueur scientifique des recherches qualitatives. La première caractéristique est la crédibilité. Pour De Sardan (2008), le chercheur a l'obligation de rapporter les actes et les propos des autres avec une grande véracité et de fournir des garanties pour assurer la crédibilité des données recueillies. Tel que mentionné précédemment, nous nous sommes assurés de la crédibilité des résultats notamment en réécoutant les entrevues afin de garantir la justesse de la transcription des entrevues. Nous avons échangé avec d'autres personnes du milieu afin de confronter nos données et de nous assurer qu'elles décrivent bien l'expérience vécue des PAB et des IA.

La deuxième caractéristique est la transférabilité. Il faut se questionner à savoir si les données colligées font ressortir des similarités avec d'autres situations, afin d'étendre éventuellement les conclusions à d'autres situations. Bien entendu, étant donné la faible taille de l'échantillon à l'étude dans cette recherche, il est difficile de déterminer avec précision si des résultats similaires seraient observés dans d'autres milieux. Cependant,



selon les discussions que nous avons eues avec différents interlocuteurs lors de présentations dans des congrès, il semble que des enjeux semblables soient observés dans d'autres milieux. Par conséquent, bien que certains enjeux soulevés par les participantes puissent découler d'un contexte organisationnel particulier, les thèmes principaux et les difficultés rapportées par les participantes pour répondre efficacement aux besoins spirituels des patients en fin de vie pourraient aussi être applicables dans d'autres contextes. Néanmoins, plus d'études seraient nécessaires afin de confirmer la transférabilité des résultats. Les deux dernières caractéristiques font référence à la fiabilité et à la stabilité des données dans le temps. Il faut réfléchir sur le lien entre les données, les résultats et l'interprétation. Afin d'assurer une constance dans la thématization du contenu des entrevues, Madame Marie-Andrée Roy, directrice de recherche a également effectué la thématization des deux premières entrevues. Par la suite, nous avons procédé à une comparaison des thèmes découlant de cette analyse. Cet exercice a permis de valider la fiabilité des catégories émergentes (Pourtois et Desmet, 2007). Enfin, la triangulation de différentes sources de données (ex. grille d'observation, contenu des entrevues, échanges avec d'autres personnes du milieu) a permis de valider la fiabilité et la confirmabilité, mais également de réfléchir sur l'existence de possibles discours contrastants.

### 5.9 Considérations éthiques

Tel que mentionné précédemment, cette recherche a fait l'objet d'une approbation préalable par le " Comité d'éthique de la recherche en Dépendance, Inégalités sociales, Santé publique du CIUSSS Centre-Sud-de-l'île-de-Montréal ", ainsi que par le "Comité d'éthique de la faculté des sciences humaines de l'UQAM". Cette étude présentait peu de risques pour les participantes, mais pouvait tout de même soulever quelques enjeux éthiques liés notamment à la confidentialité et à la liberté de participation.

### 5.9.1 Risques pour les participantes

La participation à cette recherche présentait très peu de risques pour les participantes. Par contre, certaines questions posées pouvaient amener les individus à aborder certaines difficultés qu'ils ont pu rencontrer au cours de leur vie. Avant le début de l'entrevue, les participantes ont été avisées qu'elles pouvaient décider de ne pas répondre à certaines questions, d'arrêter l'entrevue ou même décider de ne plus participer à cette recherche, sans qu'il y ait de conséquence négative pour elles.

### 5.9.2 Consentement

Lors de la présentation du projet, nous avons expliqué aux personnes ciblées que leur participation était sur une base volontaire. Cet aspect éthique a été rappelé verbalement, mais aussi sous forme écrite dans le formulaire de consentement. En signant le formulaire de consentement, les participantes donnaient leur accord à participer au projet de recherche, à ce que l'entrevue soit enregistrée et à une possible utilisation secondaire des données recueillies dans le cadre de présentations lors de congrès, de publications ou encore, comme point de départ d'un autre projet de recherche. Les participantes confirmaient également que les objectifs de la recherche, les risques et bénéfices, ainsi que leurs droits avaient bien été expliqués.

### 5.9.3 Anonymat et confidentialité

Étant donné que c'est une petite équipe, les noms des participantes ont été changés afin d'assurer l'anonymat. Pour que les réponses demeurent confidentielles, nous avons utilisé un pseudonyme dans les transcriptions afin d'éviter que les individus puissent

être reconnus. Tel que mentionné aux participantes, les données seront conservées dans un classeur fermé à clé pendant cinq ans. Après ce délai, les données et documents contenant les informations sur les participantes seront détruites. Les données informatiques seront conservées dans un fichier nécessitant un mot de passe, qui sera connu de la chercheuse principale uniquement.

#### 5.9.4 Complexité de la double posture

Mon implication dans l'organisation du CHSLD Champlain est à deux niveaux. Je suis à la fois bénévole auprès des patients en soins palliatifs et étudiante-chercheuse. L'avantage d'être bénévole, tant dans les interactions avec les employés que les patients, c'est que je ne représente pas l'institution, ce qui peut permettre, à certains égards, une ouverture à la discussion. En contrepartie, à quelques reprises, j'ai dû recadrer la raison de ma présence auprès des employés. Il m'est arrivé de me retrouver dans des situations où certains employés m'ont demandé de prendre position dans des situations conflictuelles avec certains patients. Cela a généré différents questionnements concernant les limites de mon ouverture à discuter de ces sujets. En effet, cette ouverture et ce contact privilégié avec les soignants m'étaient indispensables pour pouvoir mener à terme ma collecte de données. En revanche, il m'importait d'éviter que ma propre opinion personnelle ne teinte les propos des participantes ainsi que mon interprétation subséquente des résultats. De plus, on peut se demander si le fait que je sois la seule bénévole à visiter les patients en soins palliatifs du CHSLD Champlain a influencé la décision de certains individus à participer à ce projet. En effet, dans les discussions informelles au fil des années, les employés me soulevaient à l'occasion les aspects positifs de ma présence auprès des patients. Ils verbalisaient l'importance de cette présence et le besoin d'avoir davantage de bénévoles pour prendre le temps de parler avec les patients. Cette reconnaissance de

mon rôle en tant que bénévole a peut-être pu inciter certaines personnes à participer à cette recherche.

#### 5.10 Pertinence de la recherche

À partir des réponses des participantes, ce projet pourrait permettre d'identifier des besoins de formation, qui serviront de points de départ dans l'élaboration de projets d'éducation continue à l'attention des infirmières auxiliaires et préposées aux bénéficiaires. Il est permis d'espérer que ce projet créera une ouverture donnant la parole à ces travailleuses, constamment sur la première ligne, en redonnant la place que chacun mérite en raison de son expertise unique. Nous souhaitons que ce projet aide à redéfinir le sens du travail en équipe multidisciplinaire et permette réellement d'intégrer chacun des acteurs, dans le but d'améliorer la qualité des soins aux patients. Les soins palliatifs ont besoin des chercheurs universitaires, car leurs travaux peuvent ouvrir la porte à des projets de recherche, servir d'outils à l'amélioration de la qualité des soins offerts aux patients en fin de vie ainsi que contribuer à la diffusion d'information sur ce que peut être la culture palliative.

## CHAPITRE VI RÉSULTATS DE RECHERCHE

Ce chapitre présente les données recueillies lors des entrevues et l'analyse que nous en avons faite à l'aide du modèle théorique de la spiritualité conçu par Didier Caenepeel, modèle qui fait appel aux perspectives de l'éthique narrative et de l'éthique du *care*. Les résultats sont regroupés autour des trois objectifs principaux de cette recherche. Commençons par une présentation rapide des personnes qui ont participé à cette recherche.

### 6.1 Portrait sommaire des participantes

Suite aux différentes démarches que nous avons effectuées, sept membres du personnel soignant sur un potentiel de douze ont accepté de répondre à nos questions. Ce taux de participation est satisfaisant compte tenu des différents défis à relever pour susciter la participation de ces intervenants à des projets de recherche et de la taille réduite du nombre de participantes potentielles. Le recrutement et la collecte des données se sont déroulés sur une période de quatre semaines.

Tel que décrit dans le tableau présentant les caractéristiques sociodémographiques des participantes (Voir tableau 4 inclus à la fin de ce chapitre), deux sur sept sont de sexe masculin. L'échantillon est composé de 5 personnes préposées aux bénéficiaires (dont

2 hommes) et 2 infirmières auxiliaires. Six participantes sont nées au Canada. Elles travaillent dans le domaine de la santé depuis plus de 10 ans et deux personnes cumulent 30 années ou plus d'expérience. Selon les informations transmises par les participantes, la plupart d'entre elles avaient déjà travaillé en soins palliatifs en milieu hospitalier avant d'œuvrer dans un centre de soins de longue durée. Les participantes travaillent à temps complet dans le département de soins palliatifs depuis environ une année et demie, soit depuis la mise en place de la nouvelle équipe après les restructurations de l'automne 2016. Les personnes rencontrées ont décidé de devenir préposées ou infirmières auxiliaires pour différentes raisons : 1) avoir côtoyé une personne malade dans leur enfance (N=3), 2) le hasard (N=1), ou 3) pour obtenir rapidement du travail (N=2). Enfin, trois personnes participantes sur sept ont désiré retourner à l'école pour améliorer leur situation socio-économique.

Nous avons aussi invité les participantes à commenter leurs propres expériences spirituelles et religieuses. Durant leur enfance et leur adolescence, les participantes ont grandi dans des milieux catholiques (N=3), orthodoxes (N=1) et protestants (N=1). L'une des participantes aurait été élevée dans un milieu athée et une participante n'a pas répondu à la question. Actuellement, trois personnes participantes entretiennent une pratique religieuse. Pour l'une d'entre elles, la relation avec la religion s'inscrit dans la mouvance du message du Dalai Lama, compris comme une invitation à prendre ce qui nous convient dans toutes les religions. Une autre croit à l'existence d'une entité supérieure, qui serait dans tous les cas la même, peu importe la religion. Une troisième personne se décrit comme étant une pratiquante catholique.

## 6.2 Analyse thématique de la typologie du spirituel

Pour cette recherche, nous avons décidé de procéder à une analyse du spirituel à partir des travaux de Didier Caenepeel. Cette approche fait ressortir les éléments de la

spiritualité ainsi que les réalités du spirituel. Le concept de dynamique spirituelle permet de faire une deuxième analyse des données et d'intégrer des aspects déterminants dans l'expérience humaine, dans le rapport à soi et le rapport à l'autre. Tel que mentionné précédemment, l'objectif premier de cette recherche est de décrire comment les préposées aux bénéficiaires et les infirmières auxiliaires comprennent la notion de spiritualité. Dans un premier temps, il a été demandé aux participantes de définir dans leurs mots ce que le terme spiritualité signifie pour eux.

Lors des entrevues, plusieurs participantes ont montré une difficulté à définir le concept de spiritualité.

« Moi j'ai l'impression que c'est trois points d'interrogation, sans même savoir ce que ça pourrait être. Ça pourrait être pour moi plus loin que la religion. » (Madame Nathanie)

« I really don't know how to define the word spirituality. » (Madame Lasalle)

En reposant la question une deuxième fois, probablement que cela permettait aux participantes de réfléchir à la notion de spiritualité, les personnes répondantes étaient alors en mesure de fournir des éléments de réponse un peu plus développés. Les résultats révèlent aussi que la définition de la notion de spiritualité semble varier d'une participante à l'autre. Pour certaines participantes, le mot spiritualité est associé aux croyances et à la notion de religion.

« C'est sûr ça me fait penser tout de suite à ses croyances. » (Monsieur Rouleau)

« Pour moi le mot spiritualité c'est le lien avec les religions, les croyances. » (Madame Beauséjour)

« C'est sûr que le mot spiritualité ça fait penser au bien, la paix, d'être bien intérieurement. » (Madame Blondeau)

De plus, le lien entre spiritualité et religion est souvent évoqué dans le discours des personnes soignantes. Une d'elles a même utilisé le mot "reliant", qui se rapproche étrangement de la racine latine "*religare*".

« Quand on dit le mot spiritualité, moi j'y pense que c'est un mot reliant comme quelque chose qu'on peut croire sans être sûr que ça existe réellement. » (Madame Nathanie)

Occasionnellement, les participantes font la distinction entre religion et spiritualité.

« Il y a spiritualité pis pour moi il y a religion. Puis ça c'est une autre chose. » (Monsieur Leymergie)

Comme le rapportent plusieurs participantes, le mot spiritualité fait aussi référence au bien pour soi et pour les autres.

« Plus tu vas être bien avec toi-même, moi j'le vois comme ça, pour moi c'est ça une spiritualité. C'est d'être dans un bien-être. C'est d'être à la recherche d'un bien-être avec soi-même, d'évoluer, de progresser, d'acquérir. Moi j'la vois comme ça la spiritualité. Puis, des fois, il y en a qui ne s'en rendent même pas compte qu'ils sont spirituels, qu'ils ont une sagesse dans leur vie, leurs comportements, leurs agissements envers les autres. » (Monsieur Leymergie)

En opposition, un participant a fait remarquer lors de l'entrevue que la démarche proposée par les sectes est à l'antipode de la spiritualité.

« Les sectes viennent toujours chercher des gens qui sont portés à changer de religion dans le sens que, eux autres y te cherchent, y te trouvent un moyen de changer ça, y te disent garde, si tu viens avec nous, on va te donner ça. On va t'aider dans ta vie puis avec ça les gens sont portés à changer. Je ne trouve pas ça normal, ce n'est pas ton choix. Ce n'est pas vraiment spirituel. C'est plus matériel, j'trouve. » (Monsieur Rouleau)



Aussi, des personnes répondantes font une certaine critique de la sortie du religieux qui caractérise notre époque et notre culture. Selon les propos de ces participantes, la présence du religieux peut se manifester à travers la demande de voir un prêtre.

« Moi j'me rappelle mon grand-père avant de décéder. C'était le prêtre qui venait souvent, c'est ça la spiritualité. Je trouve qu'ici on en a pas mal perdu. Peut-être que les gens sont portés, mais à cause des médicaments de doses très fortes, ils oublient. » (Monsieur Rouleau)

La spiritualité, c'est aussi quelque chose de personnel, chaque personne étant différente, qui interpelle le concept de liberté individuelle.

« Je pense que le mot spiritualité peut faire référence au choix des religions qui est différent pour chaque personne. Je pense que la spiritualité c'est différent pour chacun. » (Madame Underwood)

« Tout le monde a une spiritualité différente. » (Madame Blondeau)

En résumé, les participantes interviewées présentent la notion de spiritualité d'abord en association à la notion de religion. Caractérisée par son aspect personnel, la notion de spiritualité est une démarche individuelle, différente pour tous les individus, mais qui demeure difficile à définir. Cela dit, certaines répondantes ont souligné la différence entre spiritualité et religieux. Parmi ces dernières, une participante a également parlé des sectes, comme étant aux antipodes de la spiritualité. Pour la suite de cette section, nous nous pencherons plus en détail sur les 6 réalités du spirituel, en commençant par l'expression des valeurs fondamentales.

### 6.2.1 L'expression des valeurs fondamentales

Les participantes font référence à leur système de valeurs. Les valeurs exprimées sont souvent en lien avec l'approche auprès des patients, ainsi qu'à l'éthique du travail. Il

semble que les valeurs soient centrales et peuvent se traduire par une attitude de douceur au travail.

« Moi j'me suis fait souvent dire comme préposé: « Toi t'as l'air doux, tu fais attention, t'es pas brusque. » Pour moi, c'est important. Je n'aimerais pas ça que quelqu'un vienne m'aider ou qu'on rentre dans ma chambre brusquement. Ils nous disent tellement que c'est chez eux. » (Monsieur Leymergie)

Plusieurs de ces valeurs renvoient à la façon de créer et de maintenir le lien avec les vivants. Pour une participante, il est possible de faire un parallèle avec la philosophie même des soins palliatifs, qui a comme idéal la prise en charge de la personne dans sa globalité.

« Taking care of their mind, taking care of their soul, taking care of them as a whole no matter what. » (Madame Lasalle)

Certaines valeurs comme le respect, l'ouverture, la confiance sont en lien direct avec les valeurs du *care*, approche qui teinte grandement la perspective des soins palliatifs. On retrouve dans le discours de certaines personnes soignantes des références à ces mêmes valeurs.

« J'aime que les gens puissent avoir confiance en moi, ça vient toujours créer un p'tit lien. J'veux vraiment que le patient ait confiance. » (Madame Nathanie)

Associé aux valeurs, on retrouve le sous-thème de l'attitude que les soignants ont en général devant la vie. Ce sous-thème est important, car les préposées et infirmières auxiliaires transportent cette attitude devant la vie avec elles dans le quotidien du travail. Dans la prochaine citation, le participant explique l'importance de garder espoir. L'espoir renvoie également à la capacité d'adaptation, associée à la capacité de trouver un sens aux expériences vécues.

« Tout le monde a quelque chose dans la vie auquel il croit. Il ne faut pas lâcher là, il faut garder l'espoir. J'suis quelqu'un comme ça. » (Monsieur Rouleau)

Souvent, les participantes parlent de l'importance de profiter de la vie et du moment présent, d'avoir une attitude positive et de mettre l'emphase sur le positif.

« Il y a du positif dans tout. Même si c'est quelque chose de terrible, tu vas toujours trouver quelque part quelque chose de positif. On ne se met pas la tête dans le sable, mais moi, j'pense que si on travaille plus sur le positif pis les belles choses, ça va apaiser ce qui est moins bon. » (Monsieur Leymergie)

« Il faut être positif. Si tu n'es pas positif là, puis que tu t'en fais puis que tu t'angoisses tu ne vas jamais être heureuse. Moi j'veux être heureuse. Si je viens ici avec la tête entre les jambes toute déprimée tout le temps, mon dieu, la personne qui est dans le lit elle va dire « Pauvre p'tite fille, regarde-moi j'vais me lever et viens te coucher à ma place. Viens voir comme c'est pathétique. » (Madame Nathanie)

Cette importance du moment présent vient s'inscrire dans un rapport au temps, mais souligne également le caractère fragile de la vie. En effet, ces extraits d'entrevue soulignent qu'on ne sait jamais ce que la vie nous réserve.

« You just realize that I don't know it's just like show you that. Life is like you never know. You know like the stories that I heard here with the families, the patients telling me what happen to them. One day they were ok and all the sudden. To the fullest, do what you love and be happy. More and more, it's like you never know. » (Madame Underwood)

En somme, les valeurs fondamentales des soignants peuvent se manifester par un discours sur les valeurs dans leur quotidien, mais aussi dans leur travail. C'est ce qui teinte leur façon d'entrer en relation avec les patients. L'expression des valeurs fait aussi appel à l'attitude des soignants devant la vie et devant la mort. Ces valeurs sont également essentielles pour soutenir la cohérence subjective, deuxième thème de la typologie du spirituel.

### 6.2.2 La cohérence subjective

La cohérence subjective implique un lien de réciprocité soignant/patient contribuant à maintenir le lien avec le vivant à partir de l'histoire individuelle de chacun des acteurs. Elle peut se comprendre comment étant la façon de maintenir l'individu dans son identité. Dans le discours des personnes participantes, cela se manifeste notamment par la reconnaissance du caractère unique de l'individu en fin de vie. Cette reconnaissance s'exprime d'abord par le besoin de s'adapter à chaque patient, car chacun d'eux arrive avec un parcours et une histoire qui lui est propre. D'ailleurs, pour certaines personnes répondantes, cela représente un défi quotidien dans le travail en soins palliatifs.

« Le plus gros défi de travailler en soins palliatifs, c'est de donner un service adéquat à la personne, car chaque personne a des besoins différents. Chaque personne a des douleurs différentes, une maladie ou quelque chose de différent. Le défi dans le fond c'est qu'aujourd'hui, j'peux servir quelqu'un qui a 33 ans, qui a environ mon âge avec un enfant comme que j'peux donner un service à quelqu'un qui a 95 ans. C'est vraiment d'avoir une polyvalence entre les différentes clientèles. » (Madame Nathanie)

Parfois, le maintien de la cohérence subjective va se traduire par de petites attentions personnalisées portées aux patients.

« Des fois, je leur apporte un p'tit café. Parfois, si la famille est là ou quelquefois j'amène un café de chez Tim Hortons aux patients pour leur faire plaisir. J'ai une belle approche envers eux autres. » (Madame Blondeau)

Chez l'une des participantes, la cohérence subjective se manifeste par la reconnaissance de l'humanité, dans le rapport au corps. En d'autres termes, c'est d'aller au-delà du corps malade qui se disloque et qui peut même susciter le dégoût chez les

autres. Cet élément de réponse fait ressortir le rapport au corps, très intime dans le quotidien du travail des aides-soignants.

« Mais tu te dis ça va guérir. Moi, c'est ça que j'me dis quand je m'approche du patient. Il sait que ça ne sent pas bon. J'veux dire, il a un nez comme nous. Il sait que ça pu là. Mais tu ne peux pas aller lui montrer qu'il t'écœure. Tu ne peux pas ne pas y faire les soins. Ce n'est pas humain. C'est comme si c'était moi qui sentais le petit bœuf haché passé date. Si c'était moi qui étais dans cette situation, je ne voudrais pas que la personne qui s'occupe de moi aille le mal de cœur. C'est la même chose pour mon patient, s'il sent mauvais, si c'est dégueulasse, il faut y aller, il faut faire le soin. On n'a pas le choix. On ne peut pas laisser un être humain mal paraître ou être odorant. » (Madame Nathanie)

Les participantes vont parfois parler de l'importance du respect du patient pour désigner le maintien de la cohérence subjective. La composante du respect est souvent soulevée en lien avec la spiritualité ou la religion.

« Respecter l'autre, c'est aussi le respecter dans sa religion. Même si je suis dans la même religion, il peut y avoir des choses qu'elle, elle n'accepte pas. Même des fois des p'tits détails des p'tites choses pis oui, ça va donner un portrait pis savoir plus comment être avec la personne. » (Monsieur Rouleau)

« J'trouvais beau de voir qu'on peut croire en quelque chose qu'on n'a pas nécessairement de preuve. Moi, ce qui me bogue un peu dans ces choses de religions, c'est que si y avait une bonne religion ou un bon dieu, ce serait le même pour tout le monde. Je ne peux pas comprendre pourquoi il y a plusieurs religions, plusieurs dieux. Je respecte les autres qui vont croire en un autre dieu comme Bouddha, mais moi quand j'vois Bouddha, c'est une tirelire. Mais, je ne peux pas dire à quelqu'un « Hé, Bouddha c'est une tirelire pour mettre du change ». C'est irrespectueux. Je respecte les gens qui sont bouddhistes comme je respecte les gens qui croient en ce qui voudront. » (Madame Nathanie)

« With my nursing course, you're just told, thought that people believes in something different so you don't say I don't believe in God. » (Madame Lasalle)

Le respect se manifeste également par la façon d'entrer en relation avec l'autre.

« Moi, je reviens tout le temps sur le respect, parce que j'me dis tant qu'il y a du respect, c'est tellement plus facile. Parce que ça se fasse dans la diplomatie, la politesse, c'est beaucoup plus facile comme ça d'aller rentrer en contact avec quelqu'un que d'arriver trop brusque ou quelque chose comme ça. » (Monsieur Leymergie)

« On dit de tutoyer le patient. Il y a des patients que je tutoie pis y a des patients que je vouvoie. La journée qu'un patient va me dire « j'aimerais que tu me vouvoies » c'est sûr que je vais le faire. Mais tu le sais automatique les patients que tu vas vouvoyer pis les patients que tu vas tutoyer. C'est ça l'approche, c'est ça d'être proche d'un patient. » (Madame Blondeau)

La cohérence subjective peut être maintenue jusqu'à la toute fin de la vie. C'est le cas, par exemple, de la disposition du cadavre une fois la personne décédée. En effet, même si l'institution suggère une certaine façon d'arranger le cadavre avant l'arrivée de l'équipe du salon funéraire, certains soignants vont préférer procéder en respectant les croyances du défunt :

« On me demandait toujours d'attacher les poignets en signe de croix. Moi je ne le faisais pas. J'ai toujours laissé les poignets le long du corps, parce que pour moi signe de croix, c'est le signe de croix et on ne connaît pas les croyances de tout le monde. Étant donné que je ne crois pas, j'ai toujours laissé les mains le long du corps. J'me disais si la famille est croyante, elle me demandera puis je croiserai les bras à ce moment-là. » (Madame Nathanie)

Telle qu'illustrée par les éléments de réponse amenés par les participantes, la cohérence subjective fait appel à la reconnaissance du caractère unique de chaque individu. Elle peut parfois se traduire par la reconnaissance du caractère humain présent à l'intérieur de chaque individu. Elle interpelle la notion de respect de chaque individu dans son histoire de vie, mais aussi dans ses préférences. Le maintien de la cohérence subjective s'inscrit dans la relation de soin, mais aussi dans le rapport au corps. Le maintien de

la cohérence subjective peut se manifester par la reconnaissance de la dimension d'intimité de la personne, qui sera ici exposée.

### 6.2.3. La dimension d'intimité de la personne

Dans la typologie du spirituel de Caenepeel, le troisième thème est celui de l'intimité. La nature des soins donnés par les PAB et IA amène ces derniers à entrer dans l'intimité des patients. Le thème de l'intimité souligne le défi de parler de spiritualité, peut-être parce que cela nécessite d'avoir su établir préalablement un lien de confiance avec le patient, que ce dernier accepte et nous invite à entrer dans son intimité.

« Moi j'suis proche des patients. J'suis plus proche des patients quand je les lave. Je suis capable d'embrasser les patients. J'peux pleurer même avec eux autres. Il y a bien des soignants qui ne sont pas capables de faire ça. Je suis ouverte avec les patients, pis je les taquine. » (Madame Blondeau)

Une participante souligne l'importance du lien de confiance quand on administre des soins nécessitant d'entrer dans l'intimité corporelle du patient.

« Il y a des gens qu'on doit juste aider à s'habiller, il y a des gens qu'on doit tout faire pour eux. Il faut que tu fasses un lien de confiance avec ton patient, parce que tu vas au-delà de l'intimité. Quand tu accompagnes quelqu'un aux toilettes, il y a les parties intimes. Souvent, ces personnes-là vont te dire aussi des secrets, y vont te parler. » (Madame Nathanie)

De ces extraits sur l'élément de l'intimité, on retiendra que l'intimité est souvent décrite en lien avec les soins d'hygiène et le rapport au corps, mais aussi dans une intimité émotionnelle. Les réalités du spirituel peuvent s'articuler autour de l'intériorité, qui sera ici illustrée.

#### 6.2.4. L'intériorité

Le quatrième thème important associé à la typologie du spirituel est celui de l'intériorité. L'analyse des entrevues fait ressortir la présence de deux sous-thèmes importants associés à l'intériorité: la présence ou l'absence de croyances ainsi que les croyances portant sur l'existence ou non d'une vie après la mort.

« Présentement, je suis en train de lire sur le Dalaï Lama, sa perception des choses. Même lui le disait: tu peux regarder puis tu peux écouter, tu peux lire puis aller dans toutes les religions. Tu prends ce qui fait ton affaire, ce qui pour toi est bon, parce qu'il dit y a du bon dans tout. Si toi tu ne veux pas être juste dans une religion, tu peux aller chercher un peu de tout un peu partout. » (Monsieur Leymergie)

« Tout le monde y devrait croire parce que tout le monde croit en quelque chose j'suis sûr. Tu ne te rends pas à 95, 100 ans là sans croire. » (Monsieur Rouleau)

La sortie du religieux qui caractérise les sociétés occidentales, est soulevée dans le discours de quelques participantes. L'une d'entre elles dénonce l'impact de la perte des repères moraux sur le savoir-être.

« Dans le temps où les gens croyaient en Dieu, on pouvait dire qu'est-ce qui est bien puis qu'est-ce qui est mal. Aujourd'hui, les gens n'ont pu d'orientation, pu de points de repères, de guides sur c'est quoi la vie. Ça va pu dans les églises. Tu vois, ils ne connaissent même plus la différence entre le bien pis le mal. » (Madame Blondeau)

Comme l'exprime ce participant, il semble y avoir une certaine nostalgie par rapport à d'autres façons de vivre cette étape de la vie, reflet de l'existence de différences culturelles et de façons de mourir qui varient également selon les époques:

« Moi, j'ai été élevé dans la religion catholique. J'me rappelle avant que mon grand-père décède, le prêtre venait souvent. Je trouve qu'ici ça pas mal perdu. Peut-être que les gens sont portés, mais à cause des



médicaments de doses très fortes y oublie. Moi j'm'imaginai pour les soins palliatifs des chambres avec une croix, des p'tites choses comme ça, mais ce n'est pas le cas. Des chandelles qui brûlent moi c'était comme ça quand mes grands-parents sont décédés. Puis on les gardait chez nous. »  
(Monsieur Rouleau)

Une autre participante avance qu'il est possible de croire dans certains moments et de ne pas croire dans certains moments de la vie, parfois simplement parce qu'il est possible de ne pas en ressentir le besoin.

« Moi j'pense qu'en ce moment je ne crois pas en l'existence d'une entité supérieure. Ça ne veut pas dire que quand y va m'arriver quelque chose de négatif dans ma vie que je ne commencerai pas à y croire. » (Madame Nathanie)

Plusieurs personnes nous ont parlé du thème de la vie après la mort. On retrouve différentes représentations de la vie après la mort, souvent exprimées en des termes positifs. Ces idées portent principalement sur l'existence d'un monde meilleur après cette vie et la continuité avec cette vie.

« Écoute, quand cette madame est décédée, elle avait un sourire sur son visage. Elle est partie là pis c'était beau ce qu'elle a vu. J'me dis toujours, la vie pour moi y a une continuité. La vie ne peut pas arrêter sec comme ça, j'pense qu'y a une continuité. Pis j'suis sûre que ce doit être beau. »  
(Madame Blondeau)

« Moi avec j'suis dans un questionnement. Dans le bouddhisme, pour eux tu reviens, pis ce que tu as acquis, tu l'as encore pis ça va te servir dans ton autre vie, mais encore là, ça dépend de la personne comment tu vois ça. »  
(Monsieur Leymergie)

« Like I tell them I believe we go to heaven, everybody is healthy you. We have no more pain, it's sunshine. But I think some religions don't believe in a soul or once you die you die like, but I don't know which one. »  
(Madame Lasalle)

Pour cette participante, la mort marque le retour à un état primordial de poussière d'étoiles. De plus, cette dernière exprime l'idée selon laquelle la mort du corps signe la fin de la vie.

« Moi, j'aurais qu'on devient sûrement une étoile parce qu'il y en a tellement pis on est faite comme une étoile, mais de là à savoir après? Moi, d'après moi, ça finit là. Je ne crois pas que quelqu'un qui est mort puisse revenir vivant. Non, tu n'étais pas mort, si t'es mort, t'es mort. Ils l'ont toute vu la lumière, tous ceux qui sont morts une fois, ils l'ont toute vu la lumière pis ceux qui l'ont vraiment vue sont pas revenus. » (Madame Beauséjour)

« Moi, je le sais pas qu'est-ce qui va arriver après parce que je ne crois pas nécessairement qu'il y a quelque chose après. Il y a des gens qui vont croire à la deuxième vie, à la réincarnation. Moi, personnellement, j'me dis tu vis une fois. Quand tu meurs tu meurs. C'est "*game over*" il n'y a plus rien. » (Madame Beauséjour)

En somme, les éléments de discours des personnes interrogées exposent plusieurs sous-thèmes associés à l'intériorité. D'abord, l'importance de croire, qu'on pourrait comprendre comme une stratégie adaptative, mobilisant le concept de normativité. Par la suite, l'une des fonctions de la religion étant de fournir une réponse à l'angoisse de la mort, la sortie du religieux influence notre façon de mourir. Finalement, les réponses des participantes dépeignent plusieurs représentations de la vie après la mort: croyance d'une vie après la mort pour certaines, retour à un état primordial de poussière d'étoiles pour d'autres ou, tout simplement, la mort synonyme de fin irréversible. Toujours est-il que l'intériorité peut également se déployer à partir du thème de l'ouverture à une transcendance ou à une altérité.

#### 6.2.5 L'ouverture à une transcendance ou à une altérité

L'ouverture à une transcendance ou à une altérité désigne le cinquième thème de la typologie du spirituel de Caenepeel. L'idée de transcendance se manifeste par un

besoin de situer sa vie dans un ensemble qui va au-delà de soi. La transcendance peut faire référence à l'existence d'une entité suprême, parfois nommée Dieu, créateur suprême, un Être plus élevé. Elle peut se concevoir également comme un lieu de ressourcement. On peut penser par exemple à la nature ou à l'art. En fait, ce serait ce qui serait qualifié de plus grand qu'humain, non pas en terme physique, mais spirituel (Thieffry, 2014, p.134). Dans les extraits suivants, l'ouverture à une transcendance ou à une altérité signifie être associé à Dieu ou à un pouvoir plus grand que soi.

« I'll say I don't believe in God, but I believe in a higher power. Whatever his name is, Allah, God whatever, to me, it's something more powerful than anybody and I don't know. So I think spirituality is maybe something like that like you're just talking to something or if you are by a tree it's alive. » (Madame Lasalle)

Cette participante souligne l'existence de la présence d'entités autour des vivants. Dans le modèle judéo-chrétien, les anges sont près de Dieu. Cet extrait laisse supposer que la présence des âmes décédées pourrait être des anges gardiens.

« I believe in angels, in souls. I've seen dead peoples. More in my dreams when I had contacted them and talk to them but sometimes, I can feel them around like when I was a PAB in LaSalle but one of the ladies wasn't doing well and I could feel the spirit around her bed and like one behind me but those presence were really strong because I wasn't the only one who felt them so. » (Madame Lasalle)

Une participante mentionne dans son discours la possibilité de croire en Dieu, sans toutefois croire en l'institution de l'Église.

« Tu peux être spirituel, tu peux croire en Dieu et il y en a d'autres qui ne croient pas en Dieu. Tu peux aussi croire en quelque chose d'autre. Il y en a qui peuvent croire en Dieu, mais pas en l'Église. » (Madame Blondeau)

« Everybody's opinion is like, there's one, whatever you want a call like one god or one higher energy. » (Madame Underwood)

L'analyse du thème de l'altérité et de la transcendance nous amène à reconnaître que différentes perspectives existent sur ces thèmes et que les croyances à l'égard d'une entité plus grande que soi sont très variables d'un individu à l'autre.

#### 6.2.6. La quête de sens

Le dernier thème de la typologie du spirituel est celui de la quête de sens. La capacité de trouver un sens est primordiale. Pour Viktor Frankl (2006), la quête de sens donne le courage d'avancer dans la vie. Elle fait partie intégrante de la typologie du spirituel, mais elle est également une composante de la normativité, élément qu'on retrouve dans la dynamique spirituelle. Dans ce cas, la capacité de trouver un sens aux événements de la vie reflète une capacité d'adaptation à la vie.

« I just love the palliative care. I like the families, I like helping the patients and I know at the end of the day I did something good like I know, I don't know how to explain it's just like it's a different, it's a different care you know. Yeah, I like to take my time to talk with them. » (Madame Underwood)

L'incapacité de donner un sens se retrouve également dans le discours de certaines participantes.

« Des fois y en a qui disent : « Qu'est-ce que j'ai faite, pourquoi je suis ici ?  
 » Mais ça c'est une question à laquelle on ne sait pas quoi dire. Seul le bon Dieu sait pour quelqu'un qui croit. » (Monsieur Rouleau)

Cette citation illustre l'impuissance dans le rapport à l'autre. En effet, il peut être très difficile pour le patient ainsi que le soignant de trouver un sens à l'expérience de fin de vie. On voit ici transparaître des enjeux se rapprochant de la souffrance spirituelle associée au travail en soins palliatifs, notamment le rapport au corps malade.

« Je me rappelle, j'ai travaillé à une place on avait eu un monsieur; ça sentait vraiment pas bon, pis personne voulait le laver. Il avait un cancer à

la bouche, il lui manquait une partie du visage; c'était terrible. Ce n'est pas très drôle à voir des choses comme ça. Ça, on ne peut pas expliquer on ne peut pas rien dire. C'était vraiment triste. » (Monsieur Rouleau)

Comme l'explique ce participant, cette souffrance est parfois induite par l'échec de la relation, autre bel exemple de la dynamique spirituelle dans le rapport à soi et à l'autre.

« Ce n'est pas toujours évident de travailler avec des humains. Des fois, on se demande qu'est-ce que j'ai fait, pourquoi ça ne marche pas, pourquoi la personne n'est pas contente, mais c'est ça. Ce n'est pas tout le monde qui est content. » (Monsieur Rouleau)

En résumé, quelques lignes de force se dessinent de l'analyse à l'aide de la typologie de Caenepeel. Il appert que le premier réflexe des participantes est d'associer le terme spiritualité à celui de religion. Cependant, il semble plus facile pour elles de parler des réalités du spirituel que de la notion même de spiritualité. Soulignons également que les mots utilisés pour parler de spiritualité font souvent référence aux composantes de l'éthique du *care*. Ainsi, la reconnaissance de la spiritualité dans la relation avec le patient semble s'inscrire dans le respect de l'individu de ses valeurs et de son histoire personnelle; elle s'inscrit également dans le respect de son humanité, de son caractère unique, très lié au rapport à soi. Le rapport à la transcendance et à la quête de sens peut-il aider à surmonter les défis du travail en soins palliatifs? Possiblement, parce que ces deux dimensions renvoient à l'importance du rapport à l'autre et à la dynamique relationnelle qui s'établit entre le patient et les soignants. Dans la prochaine section, le rapport à soi et le rapport à l'autre seront explorés davantage à partir de l'analyse thématique de la dynamique spirituelle.

### 6.3 Analyse thématique de la dynamique spirituelle

La spiritualité est associée à l'intériorité. La dynamique spirituelle se fonde d'abord sur une dynamique relationnelle qui s'établit entre le patient et les soignants. L'existence

de ce lien privilégié nous a amenée à postuler que les réalités du spirituel peuvent se lire en superposition avec la dynamique spirituelle. Parfois, la dynamique spirituelle se manifestera principalement dans le rapport à soi et, à d'autres moments, elle sera surtout présente dans le rapport à l'autre. Lorsque l'on considère le rapport à soi et le rapport à l'autre, on retrouve à nouveau la composante de la quête de sens. Cette section regroupe les éléments de réponses qui ont trait aux aspects de cette dynamique relationnelle, aidant à mieux comprendre l'expérience spirituelle des PAB et IA.

Ces éléments ont été recueillis à partir de deux questions. Dans un premier temps, nous avons demandé aux personnes participantes « Quel rapport à la spiritualité entretenez-vous ? » Les éléments de réponse présentés dans cette section peuvent être reliés à l'intimité, à la cohérence, à la subjectivité et aux valeurs personnelles, indissociables du rapport à soi. Dans un deuxième temps, la question « Comment percevez-vous votre rôle dans la réponse aux besoins spirituels auprès des patients » a permis de recueillir des éléments de réponse axés sur le rapport à l'autre dans la dynamique spirituelle.

### 6.3.1 Le rapport à soi

Le premier aspect de la dynamique spirituelle est le rapport à soi. Les réponses mettent en relief l'importance du souci de soi et la façon dont les personnes interviewées y parviennent.

« Ça fait du bien de revenir à soi, puis d'essayer de trouver un équilibre. La meilleure manière de revenir à soi, c'est d'être seul. Évidemment, c'est plus facile, parce que là tu reviens à toi. Tu n'as rien qui va venir te perturber autour. Alors là tu travailles sur toi; c'est de revoir les choses que j'ai à améliorer et à travailler, qui vont m'apporter le mieux-être. » (Monsieur Leymergie)

« Moi, j'aime ça rire, avoir du plaisir. Moi là quand j'sors d'ici c'est la fiesta à chaque soir. J'veux dire j'travaille assez fort dans semaine, moi j'vais me gâter. Il faut se gâter; moi j'ai juste une vie, la vie est belle, j'suis

en pleine santé. Ce n'est pas dans soixante ans que j'veis m'amuser, c'est maintenant. » (Madame Nathanie)

L'extrait suivant illustre également la capacité de prendre soin de soi afin d'être en mesure, par la suite, d'aider les autres.

« J'travaille beaucoup sur moi, ils disent la compassion, l'empathie, l'écoute, l'observation; j'suis beaucoup là-dedans. Ça aide dans mon travail. En premier, ça aide à soi. C'est soi-même avant, on se place en priorité. On se dit j'veis travailler sur moi, retrouver qui je suis, puis j'veis pouvoir plus aider encore mieux. » (Monsieur Leymergie)

Parfois, ce sont des expériences de la vie qui ont conduit les personnes à reconsidérer l'importance de prendre soin d'elles-même et de chercher à évoluer.

« Moi j'te dirais aussi, avec tout ce que j'ai vécu dans ma vie, ça m'a ramené beaucoup à moi. Puis là, j'ai recommencé à lire beaucoup, j'suis quelqu'un qui lisait beaucoup. » (Monsieur Leymergie)

« Moi, je fais de la méditation parce que ça me calme. Des fois, on peut vivre des choses très dures, très difficiles. Il faut que je fasse de la méditation pour relaxer. Quand tu commences à t'emporter pis ça monte, on n'est pas bien dans c'temps-là, on n'est pas bien. C'est toujours de revenir à un bien-être de soi; la façon d'y arriver moi, j'trouve que justement c'est de se calmer. C'est quand on est calme, qu'on réfléchit. » (Monsieur Leymergie)

En résumé, les propos des personnes participantes, en lien avec le rapport à soi, font ressortir deux éléments importants : vivre le moment présent et retourner à son soi intérieur. En effet, le moment présent est seul temps qui compte réellement. Le retour à soi semble important afin d'aller à la rencontre de l'autre. Examinons maintenant les éléments de réponse qui concernent la dynamique spirituelle dans le rapport à l'autre.

### 6.3.2 Le rapport à l'autre

Le deuxième aspect de la dynamique spirituelle est le rapport à l'autre. Dans le milieu du soin, l'établissement d'un rapport à l'autre est primordial pour le soignant. La dynamique spirituelle, dans son rapport à l'autre, inclut de nombreuses composantes éthiques, avec comme point de départ la reconnaissance des besoins des patients et la responsabilité d'y répondre.

« Ils ont besoin de beaucoup d'écoute, de l'empathie, de la compassion qui disent, mais c'est sûr que ça ne fait pas partie de ta famille, t'es pas un proche. » (Madame Blondeau)

« They need to feel safe where they are, coming here knowing that they are coming to a good place, there's people you're gonna take care of them. We are here to help on anytime. If they can walk but they are a little wably just you know call us if you want a go to the bathroom just call us, we're gonna make sure that you get there safely. You know the food, the texture, if they need something puree or if they can eat something like a steak or a hamburger they make sure and evaluate that. Just making sure that things around them it easily accessible. » (Madame Lasalle)

Pour certaines personnes participantes, ce rapport passe par la présence et la qualité de la relation :

« Y en a qui me disaient des fois : « T'as même pas besoin de parler, juste le fait que je sais que t'es là, moi ça me rassure ». Il y a juste à avoir la présence, parce que l'isolement, c'est difficile à vivre. Tu sais que tu t'en vas. Il y en a qui ne veulent pas, parce que c'est justement cette peur-là, cette crainte-là de se sentir seul, puis d'être isoler. J'imagine que la crainte qui arrive de quoi puis qui se mettent à mal aller puis qu'il n'y a pas personne. » (Monsieur Leymergie)

« L'approche du patient, c'est d'être proche de lui et de créer un lien qui est vrai. » (Madame Blondeau)

L'établissement d'une relation comporte bien des défis.

« Il y a des gens, comme dans la vie de tous les jours, avec qui t'as beaucoup plus de facilité à rentrer en contact avec qu'avec d'autres. Puis, il y en a qui



n'ont pas beaucoup le goût que tu t'approches trop. Tu essaies de voir, de développer un contact pour voir comment la personne va être réceptive à ça, comment elle vit. » (Monsieur Leymergie)

Travailler en soins palliatifs implique d'offrir des soins personnalisés, mais aussi de prendre toutes les mesures nécessaires pour prendre soin des différentes dimensions de la personne, dont les besoins spirituels. Donc, on a cherché à savoir comment les personnes soignantes perçoivent le rôle qu'elles jouent dans la réponse aux besoins spirituels des patients. Selon cet extrait, cette responsabilité incomberait à l'ensemble des soignants :

« Parce que ça ne relève pas d'un peu tout le monde au fond? Encore là, ça dépend de qu'est-ce qui en est parce que c'est du cas par cas. Ben, ça appartient à tout le monde, pas à Pierre, Jean, Jacques, au boss pis pas plus à un qu'à l'autre, pour moi j'le vois de même. Ça appartient à tout le monde oui d'être capable de répondre. » (Monsieur Leymergie)

Pour cette répondante, cette responsabilité serait plutôt la responsabilité du prêtre.

« Moi, j pense que si ils veulent parler de spiritualité, ce n'est pas avec nous autres qu'ils vont en parler. Pis les familles, elles ne parlent pas de ça. C'est peut-être important, mais elles n'en parlent pas dans l'fond. Ça arrive y en a qui vont en demander un. Ce n'est pas tout le temps qu'ils le demandent. C'est rare. On dirait qu'on est dans un temps où l'église pis toute, c'est peut-être pu autant important que ça déjà été. » (Madame Beauséjour)

Monsieur Rouleau laisse transparaître dans ses propos un sentiment d'incompétence, peut-être même d'auto-dévalorisation, préférant se désister et référer le patient à la psychologue.

« C'est comme je ne peux pas répondre aux préoccupations spirituelles des patients. On a des psychologues sur l'étage. On peut référer à un psychologue parce qu'il est plus formé là-dedans. » (Monsieur Rouleau)

Le rapport à l'autre est indissociable du rapport à la parole. C'est d'abord à travers le langage que nous exprimons notre présence au monde. La parole est en premier lieu

une façon d'établir les bases d'une relation. Les deux extraits suivants mettent en relief l'idée que le soutien de la relation constitue, une façon de maintenir l'identité de l'individu malade.

« Moi, je leur parle. Je leur dit comment vous vous sentez dans ça? »  
(Madame Blondeau)

« Quand y me voient y savent qui je suis. Ils ont besoin d'un bonjour, d'être accompagnés, tout dépendamment de leurs besoins. » (Madame Nathanie)

« Moi, ce qui m'embête parfois, c'est de savoir quoi dire à une personne mourante. Des fois, la personne va se confier. Admettons qui va dire « Je le sais que j'vais mourir ». Je ne peux pas dire à la personne: « Ben oui, vous êtes ici pour ça ». J'pense que ce serait bon d'avoir de la formation pour savoir quoi répondre aux gens. Ce n'est pas facile. Admettons que j'te dis: « Ben j'sens que c'est la fin », tu ne peux pas dire : « Ben oui monsieur vous allez mourir, vous êtes ici pour ça. » Il faut détourner. Moi ce que je vais faire c'est que je vais aller détourner un petit peu, j'vais y dire: « Ben effectivement » ou « Ben oui aujourd'hui ça va moins bien. » Ils s'en rendent compte que ça va moins bien. Je n'ai pas besoin d'y dire: « Oui ça va moins bien ». Des fois c'est de savoir quoi répondre. » (Madame Nathanie)

Cette même participante souligne l'importance de la qualité de la parole, qui idéalement, devrait être porteuse d'ouverture et d'accueil de la parole de l'autre. Cela rappelle que les soignants ne sont pas là pour censurer les gens, mais bien pour les accueillir dans leur histoire personnelle.

« J'me sens pas comme une mauvaise personne parce que j'y crois pas. Ça me fait plaisir d'écouter. Je ne peux pas dire à un patient : « je ne veux pas que vous parliez de ça avec moi parce que j'y crois pas. » Il faut ouvrir son esprit, y faut y aller, y faut en parler. » (Madame Nathanie)

L'ouverture se manifeste également dans l'ouverture sur le temps, illustrée par l'acte de faire des promesses. On constate que les thèmes que l'on retrouve dans les promesses portent principalement sur les craintes des patients:

#### 1) La peur de la solitude

Je leur dis : « Quand ça va être le temps de partir on va essayer d'être présent. » (Madame Blondeau)

2) la peur de la souffrance

« Moi j'leur dit quand ça va être le temps vous n'allez pas souffrir. Ils vont vous soulager, c'est sûr. » (Madame Blondeau),

3) mais aussi ce temps à vivre qui semble ne plus vouloir en finir

« Pourquoi le p'tit Jésus vient pas m'chercher ? » J'ai dit : « mon p'tit cœur peut-être parce que ce n'est pas le temps encore. Lorsque ce sera le temps y va venir vous chercher. Il ne va pas vous oublier. » (Madame Blondeau)

Dans certaines situations, la promesse aura comme objectif de reconforter la famille. En effet, travailler en soins palliatifs implique, au-delà de la prise en charge du patient, de travailler également avec les familles.

« C'est sûr que la famille, des fois, on a besoin de les rassurer un p'tit peu. Quand ils laissent leur proche ici, ils veulent être sûrs qu'il va y avoir une surveillance, qu'on va changer le patient de position régulièrement pour éviter les plaies de lit. Est-ce qu'on va le crémér, est-ce qu'on va la laver, est-ce qu'il va bien paraître, est-ce qu'il va avoir de la douleur? Moi, quand je vois une famille qui va partir, j'vais aller leur dire: « Bonne soirée, partez en paix, inquiétez-vous pas, j'vais donner une surveillance, j'fais une tournée à toutes les trente minutes. » Il faut que les familles soient rassurées par le personnel. » (Madame Nathanie)

Certes, la parole s'inscrit toujours dans un rapport au temps. Elle se veut une ouverture sur le futur. Elle se veut d'abord rétrospective, soulignant le rapport au passé. Pour le patient, c'est une façon de revisiter son histoire et, pour les soignants, cela devient une façon de s'inscrire dans un parcours.

« I know when I'm with a new gentleman that I spent a lot of time with and I talk very very often with his family. I asked her yesterday is he afraid to die and she said yes. So, I was maybe thinking like you know, just sitting with him one day and just talking and just «How do you feel, are you afraid» and you know, just try to explain «You're gonna be with your wife,

you're gonna be OK and you wont have pain and everybody will be OK. »  
(Madame Lasalle)

Comme l'explique cette participante, certains moments peuvent être plus propices à la parole.

« Moi, j'ai l'impression que souvent, quand un patient est angoissé, c'est là qu'il va vouloir se confier plus puis c'est vraiment à ce moment que la personne a besoin de plus d'écoute puis que tu te dois d'être entièrement là pour elle. » (Madame Nathanie)

Même si la parole est la plupart du temps thérapeutique, elle se transforme en quelque chose de difficile à supporter. Il peut en être ainsi avec le secret, qui introduit éventuellement des difficultés à échanger. Comme l'illustre cet extrait d'entrevue, l'exigence de maintenir le secret sur certains aspects de l'histoire du patient ou de la famille peut avoir comme effet de limiter le développement de la relation.

« Des fois, on voit les familles qui pleurent (...) des fois le patient va nous parler. Parce qu'on est là tous les jours, ils se confient beaucoup à nous. Parfois, on sait des choses que les familles ne veulent pas qu'on dise. On devient vraiment comme des confidents. Ils nous parlent de plein de choses qu'on ne parle pas. On écoute, mais des fois, je trouve ça dur de voir les familles tristes. » (Madame Underwood)

Le silence n'est pas sans impact. L'absence de parole se manifeste de différentes façons dans le discours des personnes répondantes. L'absence de demande pour la visite du prêtre devient une façon de supposer l'absence d'intérêt pour les questions spirituelles. L'absence d'objets à caractère religieux ou de demande faite envers la personne du prêtre devient ainsi synonyme de non-lieu.

« On voit toute sorte de gens qui viennent, qui sortent, mais c'est très rare des gens qui demandent un prêtre. Mais, peut-être si les chambres étaient décorées d'une croix ou avec un tableau, quelque chose de religieux là, peut-être les gens seraient plus portés à en parler. » (Monsieur Rouleau)

« They don't really talk too much about spirituality. I had a lady with a rosary but no ones being there with a Bible or watching the mass on TV or anything so, I don't know. » (Madame Lasalle)

L'organisation du travail vient également créer des défis à surmonter pour répondre aux besoins spirituels. Une des personnes interviewées a fait référence au problème des employés d'agence. Comme ceux-ci ne font pas partie de l'équipe, leur engagement est probablement plus limité et ils ont moins d'intérêt à vouloir créer un lien avec les patients et les familles.

« La communication des fois tu rentres pis là ça parle même pas « J'm'en viens vous laver », puis ça finit là. Hé, parles-y. C'est comme ça, moi j'suis proche. » (Madame Blondeau)

Cette même participante critique la culture actuelle, notamment l'incidence de la technologie sur le travail. qui influence la façon d'entrer en relation. La présence des téléphones intelligents fait en sorte qu'il y a moins d'échange de paroles, le personnel préférant bien souvent consulter sa vie virtuelle.

« Le monde avec leurs téléphones cellulaires y ont pu d'approche envers les patients. Ça communiquera pus, parce qui sont tellement habitués de texter, ça communiquera pus. Il va falloir qu'ils fassent quelque chose, c'est triste. » (Madame Blondeau)

L'absence de paroles se manifeste également dans l'absence d'outils pour faire l'évaluation des besoins spirituels ainsi que l'absence de formation sur le sujet. En effet, cette absence d'outils et de formation à la disposition des préposées et des infirmières auxiliaires peut se rattacher à une absence de discours.

« Moi, en tout cas, je n'ai pas entendu parler de l'existence d'un guide papier pour faire l'évaluation des besoins spirituels. » (Monsieur Leymergie)

« S'il y a un formulaire papier pour aller chercher de l'information sur les besoins spirituels, je ne l'ai pas vu. Je ne pense pas qu'on ait eu non plus de formation sur le thème de la spiritualité, c'était très "*basic*". Le respect des gens, les différentes religions, ça c'est correct aussi, mais comme

vraiment axée sur la spiritualité, je ne pense pas qu'il y ait eu quelque chose. » (Madame Nathanie)

De plus, certains ont mentionné que la formation sur la réponse aux besoins spirituels se résumait principalement à l'importance de respecter les individus dans leurs croyances.

« Je sais qu'on avait un volet dans la formation qui disait de toujours respecter les choix, les opinions, les religions des patients. On avait plus comme un volet respect. Mais spiritualité? Non, rien là-dessus. » (Madame Nathanie)

Pour conclure l'analyse du thème du rapport à l'autre, soulignons l'importance de la reconnaissance des besoins de l'autre, qui se traduit par une réponse personnalisée. La présence constitue un aspect important de la qualité des soins. Le rapport à l'autre s'inscrit également dans le rapport à la parole. La parole soulève, notamment avec la promesse, une responsabilité envers l'autre, mais aussi le rapport avec le temps à venir, indissociable de l'expérience humaine. Les personnes répondantes ont également fait ressortir la nature parfois négative de la parole, notamment à travers le mensonge, l'incapacité de trouver les mots justes, l'absence de formation sur la spiritualité et d'outils d'évaluation des besoins spirituels.

### 6.3.3 Le rapport à soi et à l'autre: indissociable de la notion de normativité

Selon la définition de normativité, est en santé l'individu en mesure de déployer une capacité d'adaptation. Dans cette composante, il y a recherche d'une cohérence sur le plan subjectif et identitaire. Ainsi, l'adaptation serait une manière d'habiter son corps, d'habiter le temps, mais aussi de faire face et d'accepter les événements. Travailler en soins palliatifs présente de nombreux défis. Pour être en mesure d'assumer quotidiennement cette tâche très exigeante, les soignants vont parfois adopter des

stratégies de mise à distance. La mise à distance rapportée est principalement centrée sur les enjeux émotifs associés à la mort à venir du patient.

« Tu dois toujours garder un espace, parce que sinon, tu ne tiendras pas le coup. Je le sais qu'un moment donné, il y a des gens qui ont dû abandonner. Puis, c'est normal, si tu t'engages trop, le rapport avec la personne devient vraiment trop proche. Évidemment, tu vis une rupture, la personne elle va partir, elle est là pour s'en aller vers la fin. C'est de l'accompagner, mais tu dois faire attention de garder une certaine distance. » (Monsieur Leymergie)

Cette mise à distance peut être vue comme stratégie d'adaptation ou comme une façon de se protéger. Parfois, c'est en mettant une barrière.

« Il faut garder une barrière. C'est ce que j'crois, parce que s'il fallait que j'pleure tous les morts, mon dieu, je n'aurais pas fini de pleurer. » (Madame Nathanie)

D'autres fois, c'est en départageant à qui appartiennent les émotions et l'histoire, comme l'illustrent ces extraits :

« Je peux avoir un p'tit pincement, mais je ne peux pas vivre ce que l'autre personne vit parce que ce n'est pas moi. Si la personne me dit j'ai des douleurs, j'ai ci j'ai ça, faut que je reste neutre. Même si la personne décède, je ne vais pas commencer à pleurer. Ce n'est pas ma famille, ce n'est pas quelqu'un que j'connais, c'est juste quelqu'un que j'ai vu. » (Madame Nathanie)

Plusieurs soignants font ressortir l'idée selon laquelle les pertes, les décès, les deuils sont devenus une normalité de leur quotidien au travail.

« Pour moi, c'est maintenant rendu une normalité. J'ai pu à me dire : « Ah mon dieu, j'ai vu ça, c'est écoeurant. » Non, ça fait partie de mon quotidien, puis même souvent on réalise même plus. » (Madame Nathanie)

« À la longue, ça devient machinal. » (Monsieur Leymergie).

« Quand ils décèdent, c'est quasiment au suivant. J'aime ça, j'vais jaser avec eux autres dans les chambres, j'm'assis, je jase, on parle de toute, mais

quand y est décédé, on dirait que, bon c'est qui l'prochain-là. » (Madame Beauséjour)

En liaison étroite avec la normativité se trouve le rituel. Le sous-thème du rituel a été ajouté par nous, car l'une des fonctions du rituel est de créer une certaine cohérence tout en marquant le passage du temps et des événements de la vie. Pour ces soignantes, une fois le patient décédé, il est important de faire un petit rituel, qui permet de signifier le respect pour la personne décédée et de boucler la boucle sur une relation qui se termine avant de passer à un prochain patient. Elles continuent de parler au défunt qui, lui, passé au royaume des morts, a perdu son pouvoir de parole. Dans ce rapport au corps si intime d'accompagnatrice à la mort, elles deviennent avec le décès du patient accompagnatrices auprès du mort. Cette citation fait ressortir le rapport au corps et à la parole:

« À chaque fois que j'ai eu à être toute seule dans la chambre avec la personne qui était décédée, j'ai toujours parlé, en mettant ma main sur la main ou sur le front. Je disais « J'espère que t'es parti en paix. » J'ai toujours fait ça j'ai toujours dit ça, peut-être juste pour le respect, mais seulement pour les patients que j'ai bien connu. » (Madame Nathanie)

« It's really basically between us we talk like or sometimes we keep objects, a little object for a souvenir. People don't realize, sometimes people are here for a long time and we develop sometime a little something like a had one little lady before she passed she was with us for a long time and she gave me, it was nothing, she gave me a little something and I still have it. I kept it because it's a little souvenir of her. » (Madame Underwood)

Ce deuxième extrait illustre le lien entre le rituel et la transmission du lien à travers les objets ayant appartenu au défunt. Voir cheminer la maladie, connaître les douleurs ressenties par les patients, aide les soignantes à accueillir la mort. L'expression sur le visage du défunt serait, à la limite, selon les dires de certaines participantes, source de paix pour les survivants. Cela permet aux soignants de se dire que le patient est bien maintenant, qu'il est délivré de ses souffrances.



« Souvent, j'parle d'eux autres. J'me dis y est bien, il ne souffre plus. C'est ça la mort. On part. » (Madame Blondeau)

« Souvent, on l'a vu souffrir. Tu te dis enfin pour lui. Je ne peux pas dire que ça ne me fais rien. J'trouve ça triste pour les familles, mais de là à avoir de la peine parce qu'il décède, non. » (Madame Beauséjour)

« One lady had died. When she was alive she was always agitated, in pain and none of us have never seen anybody looks so at peace when they were dead. She will had little smile on her face, she had her hands crossed. She looked 10 years younger she looked amazing it's like you know « Ah ok, she is in a good place now and she is happy. » (Madame Lasalle)

Cette soignante souligne la normativité dans son rapport avec la qualité des soins offerts, reflet d'un souci du travail bien fait.

« I see them when they come in and I see them at the end. They do have the pain they do have the suffering and nothing's helping. I'm doing everything I can to help this person or I did everything I could you know I helped their pain. They had a good last month here you know, we joked around we had fun whatever, maybe it's that. Maybe it's they had the best last month of their life. » (Madame Lasalle)

« La vie continue dans le sens qu'il y a quelqu'un d'autre qui va arriver. C'est riche de ce côté-là, on apprend d'autres personnes même si malheureusement, c'est dans un contexte d'accompagnement à la mort. Oui, ils vont partir, mais l'important c'est de leur donner les meilleurs soins possibles. » (Monsieur Leymergie)

La qualité des soins offerts semble prendre toute son importance non seulement dans le lien avec le patient, mais également avec la famille du patient.

« Je crois que, quand tu donnes un bon service à un patient, à une famille, que les douleurs sont contrôlées, que le patient est entre bonne main, ça va aller diminuer beaucoup l'angoisse de la famille. C'est de là qu'est la qualité des services. Tu donnes un service de qualité au patient, la famille va être rassurée. Je pense que c'est la clé du succès. » (Madame Nathanie)

Pour s'adapter au quotidien du travail en soins palliatifs, les soignants vont adopter différentes stratégies, regroupées sous le sous-thème des stratégies d'adaptation. Cela peut vouloir dire se référer à une autre personne, s'encourager à l'intérieur de l'équipe

de travail ou demander de l'aide à un pair, notamment en faisant des échanges de prise en charge de patients.

« Quand j'suis dépassé, on va référer à quelqu'un ça c'est sûr et certain. On a une psychologue ici sur place pour lui parler. » (Monsieur Rouleau)

« Les cancers avec des plaies qui sont ouvertes, ça sent pas bon. C'est vraiment dégoûtant. Ce n'est pas beau même pour la personne. Dans cette situation, qu'est-ce que je fais? Je demande de l'aide. » (Monsieur Rouleau)

« Des fois, j'dis : « j'pas capable, j'pas capable. Est-ce que tu pourrais le voir ou tu peux changer va le voir à ma place. » On fait beaucoup d'échanges. Y en a des femmes qui n'aiment pas être soignées par des hommes ou au contraire des hommes qui n'aiment pas les femmes. C'est plutôt rare, mais on essaie de compenser, d'échanger. » (Monsieur Leymergie)

Il arrive parfois que les personnes soignantes se trouvent devant une incapacité de donner un sens aux circonstances, faisant naître comme le souligne ce participant, un sentiment d'impuissance.

« C'est très difficile lorsqu'ils ne sont pas contents de leur maladie. Y en a qui perdent un petit peu la confiance, devant la maladie la souffrance trop longue. » (Monsieur Rouleau)

« Des fois, y en a qui disent : « Qu'est-ce que j'ai faite, pourquoi je suis ici ? » Mais ça, c'est une question qu'on ne sait pas quoi dire. Seul le bon Dieu qui sait. » (Monsieur Rouleau)

Dans d'autres situations, c'est le patient qui n'arrive pas à trouver de sens aux événements. Cela peut affecter la réponse aux soins et le contact avec la qualité du lien.

« Une personne qui n'accepte pas de mourir, l'approche est plus dure. Les soins vont être donnés, mais sont plus agressifs intérieurement. Même y veulent pas tellement de soins parce qu'ils rejettent beaucoup les soins. » (Madame Blondeau)

« Tu jettes la ligne pour voir la personne comment elle est dans tout ça. Y en a carrément qui vont placer un mur puis tu vois qu'ils ont beaucoup de difficulté. Dans ce temps-là, on a de la compassion. C'est dommage que ce soit comme ça. Tout ce que je peux faire, c'est de lui donner le meilleur des soins possibles, d'être là quand la personne va en avoir besoin. Puis, ça s'arrête là. Je ne peux pas aller plus loin; la personne veut pas, tu ne peux pas obliger. » (Monsieur Leymergie)

Cette participante relie cette approche difficile à la résistance à l'idée de la mort de la part du patient.

« Un patient qui rentre pis qui n'est pas bien, qui accepte pas la mort, l'approche ne sera pas bonne. Elle ne sera pas méchante, mais la communication elle va être moins bonne. » (Madame Blondeau)

Cela peut même aller jusqu'à un certain retrait de la relation avec le patient de la part des soignants.

« La madame que la famille était spéciale, a dit : « Ma mère est icitte pis a va crever. » J'ai dit : « Si ta mère vient qu'à partir, on va la soulager elle va être bien. » Là, Après, j'ai débarqué. J'voyais qu'elle était agressive et qu'elle n'acceptait pas sa situation. Je ne me bats pas avec eux-autres. Elle n'accepte pas la mort. » (Madame Blondeau)

Lorsqu'on combine le rapport à soi et le rapport à l'autre, on revient au thème de la quête de sens mobilisée à travers l'idée de normativité. Les éléments de réponse font ressortir plusieurs sujets : (1) les stratégies de mise à distance pour être capable de maintenir un sens dans le quotidien du travail, (2) les décès qui se succèdent deviennent normalité, (3) le rituel comme stratégie d'adaptation, (4) la mort qui devient synonyme de la fin des souffrances de l'autre, (5) l'importance des soins de qualité, (6) le travail d'équipe et le soutien que procure l'équipe de soin. Mais, parfois, l'incapacité de faire du sens viendra affecter la relation soignant/patient.

Que retenir de ce rapport à la spiritualité tel qu'exprimé par les participantes? D'abord, il importe pour les soignants de profiter de la vie et de travailler sur soi afin de pouvoir, par la suite, mieux accompagner les autres. C'est notamment en prenant soin d'eux que

ces soignants sont en mesure de tenir leur promesse d'offrir des soins de qualité et de bien accompagner les patients dans la mort. Ainsi, la promesse revêt un caractère particulier. Cet engagement crée une alliance entre deux individus et elle induit une attente d'un bénéfice qui apportera quelque chose de positif. Elle s'inscrit dans le rapport à soi et à l'autre, mais également dans le rapport au temps. Ce rapport à l'autre se manifeste par la reconnaissance des besoins de l'autre ainsi que par la qualité de la présence. Dans le contexte des soins palliatifs, le rapport à la parole est une composante importante dans le rapport à l'autre. Le rapport à la parole peut devenir très complexe, car il implique que le soignant s'interroge sur ce qu'il peut dire ou ce qu'il ne devrait pas dire. En contrepartie, comme le soulignent certaines participantes, la parole peut parfois avoir un effet négatif dans la relation, notamment lorsqu'elle est absente ou qu'elle s'inscrit dans le mensonge. Tel que mentionné par quelques participantes, certains obstacles à l'expression de la parole peuvent être induits par la culture organisationnelle, mais également par la technologie. Finalement, la quête de sens dans le rapport à soi et à l'autre sollicite différentes stratégies d'adaptation afin de pouvoir soi-même donner un sens au quotidien des soins, mais aussi accepter d'aller chaque fois à la rencontre de l'autre, sous le visage de ce nouveau patient, cette nouvelle famille.

#### 6.4 Pour une amélioration des soins

Dans la troisième phase de l'analyse des données, nous nous sommes attardées spécifiquement à l'amélioration des pratiques. La dernière question vise à donner une perspective d'avenir et à identifier des actions qui pourraient permettre d'améliorer la réponse aux besoins spirituels des patients. Pour y parvenir, nous avons demandé aux participantes : « Qu'est-ce qui pourrait être fait pour améliorer le sentiment de confiance à discuter de spiritualité, ou pour améliorer la réponse aux besoins spirituels des patients? Quelles sont les ressources disponibles pour répondre aux besoins

spirituels des patients en termes d'outils et de personnel? Quels sont les besoins de formation ? »

Dans une perspective d'amélioration des soins, l'exploration des grands fondements des principales religions a été soulevée. Comme le souligne ce participant, une connaissance sommaire des religions pourrait être une façon d'assurer la qualité des soins, afin d'éviter d'offenser les croyances du patient.

« C'est sûr que d'avoir une idée générale des bases des religions, sans tomber dans les détails de telle religion, ça aiderait. Moi, j'comprends plus du côté catholique, mais que ce soit musulman, orthodoxe ou peu importe, si on avait comme des références à savoir c'est quoi pour eux, justement la fin de vie, ça s'en va vers quoi pour eux, les obsèques, est-ce qu'il y a des choses pour eux, ce serait bon. Sans tomber trop dans les détails, mais juste qu'on ait une idée, où qu'on peut aller chercher une référence à savoir. Parce que des fois, toi, sans le savoir, tu peux peut-être les offenser, par quelque chose que tu peux dire ou quelque chose que tu peux faire. Tu n'as pas aucune référence, tu ne connais pas leur religion. Peut-être juste savoir ça des fois ça peut être intéressant. » (Monsieur Leymergie)

Cet extrait fait ressortir le besoin d'avoir davantage de personnes-ressources pour aider les préposées et infirmières auxiliaires afin de parler de difficultés rencontrées dans les relations avec les patients.

« La seule ressource que je sais qui est là, c'est si j'vois la psychologue, j'peux aller y en parler. Elle l'a dit ouvertement que si y a quelque chose, venez m'en parler. Si vraiment la personne a de la difficulté, une problématique, mais ça s'arrête là. J'sens qu'on est laissé à nous autres même pas mal. J'trouve que le médecin est là, mais ça dépend de quoi tu veux y parler. J'comprends, y ont beaucoup à faire eux autres là. Ils sont là pour tout le côté médical. » (Monsieur Rouleau)

Le besoin de ressources sous forme d'outils de référence proposant des réflexions sur la façon de gérer certains défis associés au travail quotidien en soins palliatifs a également été soulevé.

« Peut-être qu'il y aurait à travailler là-dessus qu'on ait plus de ressources, que ce soit autant pour lire, donner justement des guides; essayer d'avoir un outil qu'on peut se servir pour aller chercher un peu d'aide. Si on avait quelque chose ou quelqu'un ou si on avait des références, ça pourrait être intéressant. Il y a du travail à faire là-dessus, nous donner des outils qui soient à portée de main pour qu'on puisse aller chercher des réponses à savoir comment se comporter, comment "dealer", comment gérer ça. »  
(Monsieur Leymergie)

Ce participant propose d'intégrer une grille d'évaluation afin de recueillir de l'information sur les besoins spirituels des patients. Pour lui, cela devient une question de respect de la personne.

« Quand un cas qui arrive, avoir une grille d'évaluation des besoins spirituels, ça permettrait de faire un peu de recherche. C'est sûr, ça dépend de l'état dans lequel elle est. Si elle n'est pas assez lucide pour répondre pour elle-même tu peux te référer un petit peu avec la famille pour avoir des indices sur comment était la personne. Était-elle religieuse ou au contraire, ce n'était pas important pour elle. Y as-tu des choses qu'on peut faire, que ce soit n'importe quoi comme la musique, les images. C'est quoi qu'elle aimât le plus. Être capable de répondre à ça, ça devient une question de respect de la personne. Puis ça, c'est quelque chose qui manque. »  
(Monsieur Leymergie)

En somme, les besoins de formation concernant la réponse aux besoins spirituels relèvent des ressources disponibles en termes d'outils d'évaluation, de guides de référence, de personnel et de formation, notamment sur le thème des fondements des grandes religions. Au terme de ce chapitre consacré à l'analyse des entrevues, nous constatons la variété des discours sur la spiritualité. Même si, à première vue, elle semble difficile à définir, elle est omniprésente dans le travail des soignantes en soins palliatifs. Elle s'exprime à travers les différentes réalités du spirituel. La spiritualité se déploie d'abord dans un rapport avec soi, mais également dans le rapport avec l'autre. Inséparable du rapport au temps qui caractérise l'existence humaine, elle est en interrelation avec la parole. Mais, au final, on assiste toujours à un retour vers la normativité ou, si on le traduit autrement, par une quête de sens.

Tableau 4 : Caractéristiques sociodémographiques des participantes

Pseudonyme du participant	Genre	Origine	Appartenance religieuse	Pratiquant ou non	Occupation
Madame Blondeau	Femme	Canada	Catholique	Non	PAB
Monsieur Rouleau	Homme	Hors Canada	Catholique	Oui	PAB
Madame Lasalle	Femme				IA
Madame Nathanie	Femme	Canada	Non-croyante	Non	PAB
Monsieur Leymergie	Homme	Canada	Catholique	Non	PAB
Madame Underwood	Femme	Canada	Donnée manquante	Donnée manquante	PAB
Madame Beauséjour	Femme		Catholique	Oui	IA

Tableau 5 : Résumé des thèmes et sous-thèmes associés à l'analyse de la typologie du spirituel

Thèmes	Sous-thèmes
L'expression des valeurs fondamentales	<ul style="list-style-type: none"> <li>Valeurs des soignants</li> <li>Valeurs dans le travail des soignants</li> <li>L'attitude des soignants devant la vie</li> <li>L'attitude des soignants devant la mort</li> </ul>
La cohérence subjective	<ul style="list-style-type: none"> <li>La reconnaissance du caractère unique</li> <li>La reconnaissance de l'humanité</li> <li>Le respect</li> <li>Maintenir le lien société et le vivant</li> <li>L'approche dans le soin</li> <li>La cohérence du soignant</li> </ul>
L'intériorité	<ul style="list-style-type: none"> <li>Les croyances</li> <li>L'absence de croyances</li> <li>La vie après la mort</li> <li>Le paradis</li> </ul>
La dimension de l'intimité	<ul style="list-style-type: none"> <li>Le rapport au corps</li> </ul>
L'ouverture à une transcendance ou une altérité	<ul style="list-style-type: none"> <li>La croyance en une entité supérieure</li> <li>L'absence de croyance en une entité supérieure</li> </ul>
La quête de sens	<ul style="list-style-type: none"> <li>La quête de sens</li> <li>L'absence de sens</li> <li>L'incapacité à faire du sens</li> <li>L'absence de questionnement sur le sens</li> </ul>



Tableau 6 : Résumé des thèmes et sous-thèmes associés à l'analyse de la dynamique spirituelle

Thèmes	Sous-thèmes
La normativité	<ul style="list-style-type: none"> <li>La normativité pour le soignant et les patients</li> <li>L'acceptation et les difficultés d'acceptation pour les patients</li> <li>Le refus des patients</li> <li>Les difficultés d'adaptation pour les patients et la famille</li> <li>Les stratégies d'adaptation pour les soignants</li> <li>Les tentatives de faire du sens</li> <li>La place des rituels</li> <li>La fonction normative de la religion</li> <li>Le rôle des soignants dans la normativité</li> <li>L'échec à la normativité</li> <li>Au-delà du soin</li> </ul>
Le rapport au temps	<ul style="list-style-type: none"> <li>Le passé, le présent et le futur</li> <li>Le manque de temps</li> <li>Le moment du soin</li> <li>Les moments propices à la parole</li> <li>Prendre le temps et habiter le temps</li> </ul>
Le rapport à la parole	<ul style="list-style-type: none"> <li>La parole : les moments de parole, le caractère faux, le refus et l'absence de parole</li> <li>L'absence d'outil et de formation pour faciliter la parole</li> <li>La parole rétrospective pour le patient et le soignant</li> <li>La promesse</li> <li>Le secret</li> </ul>
Le rapport à soi	La vulnérabilité
Le rapport à l'autre	La présence et la qualité de la relation
La quête de sens	<ul style="list-style-type: none"> <li>La quête de sens pour le patient et le soignant</li> <li>Le rapport à soi et à l'autre</li> </ul>

## CHAPITRE VII DISCUSSION

Dans ce mémoire de maîtrise, nous nous sommes intéressées à la description de la spiritualité que font les PAB et IA œuvrant auprès de patients en soins palliatifs. Tel que décrit précédemment, cette recherche a été effectuée afin de répondre à la question: « Comment se vit le rapport à la spiritualité chez les infirmières auxiliaires et préposées aux bénéficiaires entourant l'individu en fin de vie? » Plus spécifiquement, nous avons abordé les points suivants : (1) la compréhension des IA et PAB de la notion de spiritualité, (2) le type de rapport entretenu par les IA et PAB à l'égard de la spiritualité, (3) leurs perceptions concernant le rôle qu'elles jouent dans la réponse aux besoins spirituels des patients ainsi que (4) les éléments qui pourraient augmenter leur sentiment de compétence à discuter de spiritualité avec la personne en fin de vie.

Tel que présenté dans cette étude, la plupart des personnes interviewées dans le associant la notion de spiritualité à la religion. En effet, il semble plus facile de parler des réalités du spirituel que de parler de spiritualité de manière générale. Par contre, l'utilisation de la typologie du spirituel de Caenepeel nous permet d'identifier certains thèmes récurrents chez les participantes. Par exemple, les participantes donnent différents exemples où leurs valeurs et leurs pratiques sont empreintes d'humanisme et de spiritualité. Tel qu'il sera discuté ultérieurement, les soins offerts par les PAB et les IA correspondent aux principes fondamentaux de l'éthique du *care*. Les personnes font

référence à la cohérence subjective en décrivant les différentes actions qu'elles mettent en place pour se centrer sur les besoins et le vécu du patient.

Bien que plusieurs participantes ne partagent pas les mêmes croyances spirituelles que les patients, elles reconnaissent tout de même l'importance de se centrer sur les perspectives et besoins du patient. D'ailleurs, selon les propos rapportés, les PAB et les IA accordent une grande importance au rapport à l'autre autant dans la parole, dans la présence que dans l'intimité créée avec le patient. En tant que soignantes, leur mandat auprès des patients en soins palliatifs consiste notamment à aider les patients à trouver le sens de cette expérience, car celle-ci fait partie de l'histoire ou du récit de l'individu. Bien que cette quête de sens soit particulièrement importante pour le patient en fin de vie ainsi que pour ses proches, elle est aussi essentielle pour que les soignantes puissent elles-mêmes trouver un sens à leur travail et à l'accompagnement qu'elles offrent aux patients. En effet, pour pouvoir offrir des soins palliatifs de qualité, il est indispensable que les PAB et IA se recentrent sur elles-mêmes, qu'elles explorent leurs propres perspectives et les stratégies qu'elles mettent en place pour prendre soin d'elles.

Ce rapport à soi souligne l'importance d'avoir des stratégies pour retourner à elles-mêmes, par exemple en pratiquant la méditation ou en faisant des activités pour se changer les idées et se faire du bien. Même si les participantes reconnaissent l'importance d'explorer les besoins spirituels des patients, plusieurs personnes ont mentionné l'existence de barrières à une réponse appropriée à ces besoins dont (1) la nature intime de la spiritualité, (2) l'attente selon laquelle il revient aux patients d'initier la conversation sur la spiritualité, (3) l'absence d'aumônier, (4) l'absence d'outils pour procéder à l'évaluation des besoins spirituels et (5) le manque de temps. Les personnes rencontrées ont également suggéré des sujets sur lesquels elles aimeraient avoir de la formation, afin d'améliorer la qualité de la réponse aux besoins spirituels des patients et des familles

En résumé, les résultats mettent en lumière l'importance du rôle des PAB et IA dans la réponse aux besoins spirituels des patients en soins palliatifs. Les propos rapportés par les participantes soulèvent différents enjeux en lien avec la compréhension de la spiritualité et des besoins spirituels, l'importance d'offrir des soins holistiques basés sur les valeurs humanistes ainsi que la place de la narrativité et de l'accompagnement dans les soins offerts aux patients en fin de vie. En reprenant certaines approches théoriques présentées tout au long de ce mémoire, ces aspects seront approfondis dans les prochaines pages.

### 7.1 La spiritualité: une notion complexe

Dans un premier temps, cette recherche s'est attardée à décrire la notion de spiritualité telle que comprise par les PAB et IA travaillant en soins palliatifs. Selon les dires des participantes à cette recherche, la notion de spiritualité semble souvent mal comprise et est fréquemment confondue avec la notion de religion. Lorsqu'elles parlent de spiritualité, plusieurs participantes font référence à la nature personnelle de la spiritualité ainsi qu'à la nécessité d'être à l'écoute de ce qui est important pour le patient. Comme mentionné par Jobin (2013, p.45), la spiritualité renvoie à une ouverture et à une démarche personnelle tandis que la religion incarne plutôt la contrainte, mettant un frein à la liberté individuelle. Dans un tel contexte, il est possible que la confusion entre la religion et la spiritualité ainsi que l'approche contraignante de la religion catholique contribuent indirectement au malaise des soignantes à parler de spiritualité avec les patients en fin de vie.

Les propos recueillis nous ont permis de constater que, lorsqu'on se réfère aux définitions des personnes répondantes, celles-ci retiennent d'abord les dimensions positives de la spiritualité, en lien avec le rôle que la spiritualité peut jouer. Pour elles, la spiritualité s'inscrit dans le respect des croyances et l'établissement d'une bonne

qualité de relation avec le patient. Certains résultats soulignent l'importance de croire en quelque chose et d'avoir de l'espoir. Au contraire, lorsque les gens n'ont pas de croyances, l'approche de la mort est souvent plus angoissante et il est plus difficile de créer une relation patient/soignant. Certaines participantes ont aussi rapporté des éléments de réponse faisant ressortir des sous-thèmes de la spiritualité sous l'angle négatif. C'est le cas notamment du travail des sectes qui serait l'expression d'une non-spiritualité, en opposition avec l'objectif de la spiritualité qui est de faire de soi une meilleure personne. L'objectif visé par les sectes, est soit financier ou dans l'intérêt d'une tierce personne.

Dans le discours des personnes répondantes, nous avons pu constater qu'il était plus facile pour les personnes de parler des réalités qui composent le spirituel. Lorsqu'elles ont été questionnées, la réalité la plus souvent décrite était celle liée à la cohérence subjective, qui s'exprime par le respect de l'autre dans ce qu'il est, l'ouverture, l'accueil et l'humanité présente dans chaque personne, très près des fondements théoriques de l'éthique du *care*. Lorsque les personnes interrogées ont parlé des croyances, c'était souvent en donnant une grande importance à l'idée de la vie après la mort. Les propos portant sur les réalités du spirituel de la cohérence subjective (c'est-à-dire le besoin d'être reconnu comme personne unique), de la quête de sens et de la transcendance (le besoin d'inscrire sa vie dans quelque chose de plus grand que soi) mobilisent les fondements de l'éthique narrative, à travers ce rapport à soi et à l'autre. Dans les prochaines sections, un parallèle sera présenté entre les résultats de notre recherche et ces deux approches.

## 7.2 Place de l'éthique du *care* dans les soins offerts aux patients

De nombreux éléments de réponses amenées par les personnes participantes évoquaient les fondements de l'éthique du *care*. Comme il a été question dans le chapitre 4, le *care*

renvoie à l'importance accordée aux autres, à la rencontre avec le prochain dans le moment de la relation, à l'expérience de la vulnérabilité et à la sollicitude. Les personnes rencontrées dans cette étude mettent l'emphase sur les valeurs d'amour et l'importance de la création d'un lien avec les patients. Prendre soin d'une personne en soins palliatifs, c'est prendre soin de la personne dans sa globalité :

« Taking care of their mind, taking care of their soul, taking care of them as a whole no matter what. » (Madame Lasalle)

Les soignantes rencontrées accordent beaucoup d'importance au respect, à l'ouverture et à la confiance. Ces éléments rejoignent l'amour du prochain, tel que véhiculé par la parabole du bon samaritain. Le parallèle avec cette parabole est particulièrement important puisque la pensée judéo-chrétienne a joué un rôle déterminant dans l'élaboration de la philosophie des soins palliatifs. Ces éléments de discours s'inscrivent à la croisée de l'éthique du *care* et de la pensée de Levinas, pour qui l'éthique se fonde sur l'obligation envers son prochain (Svandra, 2016).

Tout au long de cette recherche, les participantes font fréquemment référence à des éléments qui concordent avec la notion de cohérence subjective. La cohérence subjective se manifeste dans le discours des participantes par la reconnaissance de l'humanité du patient. Dans la cohérence subjective, on se situe également dans la dimension du rapport à l'autre se manifestant à travers la reconnaissance des besoins personnalisés à l'autre, la qualité de la présence et la façon d'entrer en relation. Cela se traduit aussi par le souci d'apporter des attentions particulières pour faire plaisir au patient et le respecter dans ce qu'il est. Selon les personnes rencontrées, le maintien de la cohérence subjective est l'un des défis du travail auprès des patients en soins palliatifs. Par exemple, la cohérence subjective est souvent en lien avec le respect de l'autre dans ce qu'il est. Pour certaines personnes, ce respect va même jusqu'à la façon de disposer le corps de la personne défunte. Tel qu'illustré par l'extrait suivant, ce désir de cohérence subjective peut occasionnellement être en opposition avec les règles

institutionnelles, notamment en lien avec la manière dont le corps du défunt est positionné:

« On me demandait toujours d'attacher les poignets en signe de croix. Moi je ne le faisais pas. J'ai toujours laissé les poignets sur le long du corps, parce que pour moi signe de croix, c'est le signe de croix et on ne connaît pas les croyances de tout le monde. Étant donné que je ne crois pas, j'ai toujours laissé les mains le long du corps. J'me disais si la famille est croyante, elle me demandera puis je croiserai les bras à ce moment-là. »  
(Madame Nathanie)

Le respect constitue un élément important de la spiritualité et de la reconnaissance du spirituel. Le respect est un élément central de différentes réalités du spirituel. Il est d'abord une valeur sur laquelle les autres réalités du spirituel vont se fonder. Il y a dans cette démarche de respect du patient cet effet miroir d'une reconnaissance possible de soi-même comme sujet en attente de respect. Ce respect caractérise la qualité de la présence des soignants. Comme l'explique Bernard Matray (2004), le respect rend possible l'établissement d'une relation entre le patient et le soignant. Pour les personnes interrogées, le respect passe par le respect de la religion et des croyances des patients.

Le thème de l'intimité a été moins mentionné par les participantes. Toutefois, on y retrouve des éléments de discours mettant en lumière l'intimité émotionnelle partagée entre patients et soignants, comme par exemple, le fait d'accepter de se rendre vulnérable et parfois de pleurer avec les patients. Une personne répondante a mentionné que les soins corporels intimes amènent les patients à dévoiler des secrets. Avec le recul, nous nous interrogeons à savoir s'il n'aurait pas été pertinent de poser davantage de questions sur cet aspect parce que, selon nous, ce rapport à l'intimité dans le quotidien du travail des PAB et IA est un point distinctif par rapport aux autres intervenants entrant en relation avec les patients.

Chez les participantes, le thème de l'intériorité semblait aussi être un élément important de leur vécu en tant que soignantes de patients en fin de vie. Le thème de l'intériorité

fait ressortir le lien avec la dimension sociale et culturelle. Ce thème est également lié à la quête de sens, sixième réalité du spirituel selon la typologie de Caenepeel. On retrouve des éléments de discours sur la présence ou l'absence de croyances, la normativité, le besoin de donner du sens mais aussi de nourrir l'espoir des patients. En effet, lorsque les patients arrivent sur l'unité de soins palliatifs, il n'y a plus d'espoir de guérison. Les espoirs se tournent alors vers le maintien d'un certain confort jusqu'à ce que la mort survienne. Les espoirs sont soutenus à travers la promesse: promesse d'éviter les souffrances, de contrôler la douleur, d'être présent. Pour certaines personnes répondantes, les personnes religieuses ou celles de groupes ethniques semblent mieux préparées à la mort, parce qu'il y aurait dans leur traditions, un rapport à la mort qui est différent.

Finalement, les croyances concernant l'existence d'une vie après la mort fut un des sous-thèmes régulièrement amenés par les soignantes. Plusieurs personnes sont convaincues que la vie se poursuit après cette vie. Cette croyance est fondée principalement sur la base de contacts qu'elles auraient eus avec les âmes de personnes décédées. La quête de sens semble se manifester de différentes manières. D'après les personnes répondantes, la quête de sens pour soi se manifeste par le souci du travail bien fait. Cela a été démontré notamment par la capacité du soignant d'accompagner le patient dans sa propre recherche de sens en lien avec son vécu. Or, l'incapacité de trouver un sens entraîne un sentiment d'impuissance, qui renvoie également à la notion de vulnérabilité, telle que pensée dans l'éthique du *care*.

Bref, plusieurs éléments identifiés par les participantes mettent en lumière l'importance du *care*, du respect, de l'ouverture à l'autre et de l'accompagnement dans les soins aux patients en fin de vie. Tel qu'il sera décrit dans la prochaine section, les valeurs et principes sous-jacents aux soins offerts par les PAB et les IA visent aussi à être à l'écoute du patient et de son vécu ainsi qu'à comprendre les différentes facettes de son histoire. Ce soutien et cet accompagnement se manifestent dans le cadre d'une relation



entre le patient et les soignantes. Voyons maintenant comment ces éléments peuvent être compris selon une perspective d'éthique narrative.

### 7.3 La place de la narrativité dans la rencontre entre le patient et la personne soignante

Dans un deuxième temps, nous avons essayé de comprendre le déploiement de la dynamique spirituelle, dans son rapport à soi et à l'autre. Dans la dynamique spirituelle, la quête de sens se traduit par l'interaction entre le rapport à soi et le rapport à l'autre. Lors de l'analyse des éléments de discours en lien avec la dynamique spirituelle, nous avons constaté que les propos des participantes s'inscrivent régulièrement dans la lignée de l'éthique narrative. Cette approche accorde une grande importance à la rencontre entre soi et l'autre. Appliquée à la relation de soin, l'écoute devient un élément important de l'approche narrative. La dynamique spirituelle s'articule autour de trois concepts : la parole, le temps et la normativité. La parole est souvent en rapport avec le temps. Si l'identité narrative est un processus de co-construction, elle est inséparable du rapport au corps, car c'est avec le corps qu'on va au monde. Au sens de Ricoeur (1985), l'expérience humaine est caractérisée par l'expérience du temps. En effet, chaque événement se situe dans un moment du temps et la parole est l'outil utilisé pour se mettre en récit.

Sommairement, les propos des personnes répondantes font souvent ressortir le rapport à soi. Cela est particulièrement observé lorsque les participantes font des liens avec leurs valeurs et leurs croyances. La plupart des participantes ont aussi leur façon propre d'intégrer la spiritualité dans leur vie, à partir de stratégies visant un retour vers soi. Cela se manifeste notamment par la recherche d'équilibre et l'importance de se faire du bien afin d'être en mesure de mieux prendre soin des autres. Cependant, quelques participantes rapportaient qu'elles n'avaient pas de stratégies. L'aveu de cette absence était souvent rapporté en pleurant, ce qui pouvait laisser transparaître une certaine

souffrance. Serge Daneault (2007) s'est particulièrement intéressé à la souffrance des soignants. Dans son livre sur le sujet, il explique que la souffrance apparaît lorsqu'il y a présence d'un écart marqué entre un idéal et une situation réelle. Il importe également de faire écho aux travaux de Bayet-Pépin (2006), qui explique que les soignantes, ayant un rapport au corps plus intime avec le patient sont non seulement confrontées à la difficulté de prendre du recul mais aussi à leur angoisse de la mort que leur renvoie le mourant. Ainsi, la prise en compte de la dimension spirituelle des soignantes, à partir de réflexions et de travail sur soi, s'avère utile pour aller à la rencontre de la souffrance de l'autre, sans se faire emporter.

Dans la logique de Levinas (2014), le rapport à l'autre se manifeste dans la responsabilité envers l'autre et la reconnaissance de ses besoins. Cela passe notamment par la qualité de la présence. Ce type de rapport a, sans contredit, des impacts importants sur les soins physiques offerts aux patients en fin de vie. Toutefois, ce rapport à l'autre et la singularité de la relation existante entre les PAB/IA et les patients constituent des éléments importants de la réponse aux besoins spirituels des patients. En effet, l'intimité présente entre ces soignants et les patients peut favoriser une plus grande ouverture des patients à échanger sur leur vécu, leurs croyances ainsi que leurs besoins spirituels. Par contre, selon les réponses des participantes, plusieurs PAB et IA semblent inconfortables à parler spécifiquement de spiritualité avec les patients. Pour certaines, c'est la responsabilité de tous d'aborder la spiritualité alors que pour d'autres, ce serait plutôt la compétence du psychologue ou du prêtre. Bien que ceci puisse découler d'un manque de formation ou de temps, cela suscite tout de même différentes questions concernant l'accueil ou le refus de la parole.

À l'intérieur de la dynamique spirituelle, on retrouve le rapport à la parole. Dans l'éthique narrative, la parole est un outil fondamental pour établir une relation avec l'autre. La qualité de la parole est souvent décrite en faisant référence à l'ouverture et l'accueil. La parole peut se manifester de différentes manières dont le secret et la

promesse. Elle peut aussi être une manifestation de la confiance reconnue par le patient. Dans le contexte des soins palliatifs, la promesse vise essentiellement à rassurer le patient ou la famille. En contrepartie, l'absence de parole peut compromettre la qualité de la réponse aux besoins spirituels. Différents facteurs semblent influencer la place accordée par les soignants à la parole et à la réponse aux besoins spirituels des patients. Parfois, ces limites peuvent être associées aux individus alors que, dans d'autres circonstances, ce sont plutôt des limites attribuables au contexte organisationnel. Par exemple, certaines participantes ont parlé des difficultés autour de la parole: (1) difficulté à trouver les mots justes, (2) le mensonge ou (3) les demandes de taire certaines vérités. Sur le plan organisationnel, c'est plutôt l'absence de formation et d'outils sur la spiritualité, ainsi que la difficulté d'accès à l'aumônier (disponibilités très restreintes) qui constituent des barrières. Or, les défis entourant la parole induisent des difficultés dans l'établissement d'une relation de qualité. Ces impacts négatifs ajoutent une difficulté supplémentaire dans la quête de sens, élément central de la normativité.

La normativité est la troisième notion à considérer dans l'articulation de la dynamique spirituelle. À titre de rappel, le concept de normativité peut se résumer par la capacité de trouver un sens aux circonstances de la vie. Pour s'adapter aux défis (particulièrement aux décès multiples, une normalité dans leur travail) du travail en soins palliatifs, les personnes interrogées rapportent différentes stratégies : (1) la mise à distance, (2) la recherche de sens en mettant l'emphase sur la qualité des soins, (3) les rituels avec la dépouille mortelle et (4) le travail d'équipe.

Le travail d'équipe, pierre angulaire de l'approche en soins palliatifs, devient une stratégie importante dans le contexte des pertes multiples et des situations parfois difficiles sur le plan humain. Si certains parlent des stratégies pour créer du sens, d'autres, à l'opposé, mentionnent l'incapacité occasionnelle à trouver un sens. Tel qu'exprimé par certaines personnes répondantes, l'incapacité à faire du sens affecte la

relation soignant/patient. Cette incapacité est souvent introduite dans le rapport au corps malade. Les transformations physiques causées par certains cancers sont décrites comme étant difficilement supportables, tant pour le patient que pour les intervenants amenés à jouer un rôle auprès de celui-ci.

Comme l'explique d'Amien Le Guay (2015), l'interaction avec le corps du défunt reste chargée émotionnellement, car il rappelle le passage du temps et le chemin parcouru ensemble à travers une histoire commune. Luce Des Aulniers (s.d.) attribue quatre fonctions au rite : (1) une rupture avec l'ordinaire, (2) la relation entre soi et l'autre, rapport transformé par la mort pourrions-nous rajouter, (3) un changement dans le rapport au temps et (4) le refus de l'insignifiance. On retrouve dans ces deux extraits, un écho aux éléments théoriques proposés par Luce Desaulniers et le rappel de l'importance de la relation et du maintien de la parole, même une fois la personne décédée :

« À chaque fois que j'ai eu à être toute seule dans la chambre avec la personne qui était décédée, j'ai toujours parlé, en mettant ma main sur la main ou sur le front [...] peut-être juste pour le respect, mais seulement pour les patients que j'ai bien connu. » (Madame Nathanie)

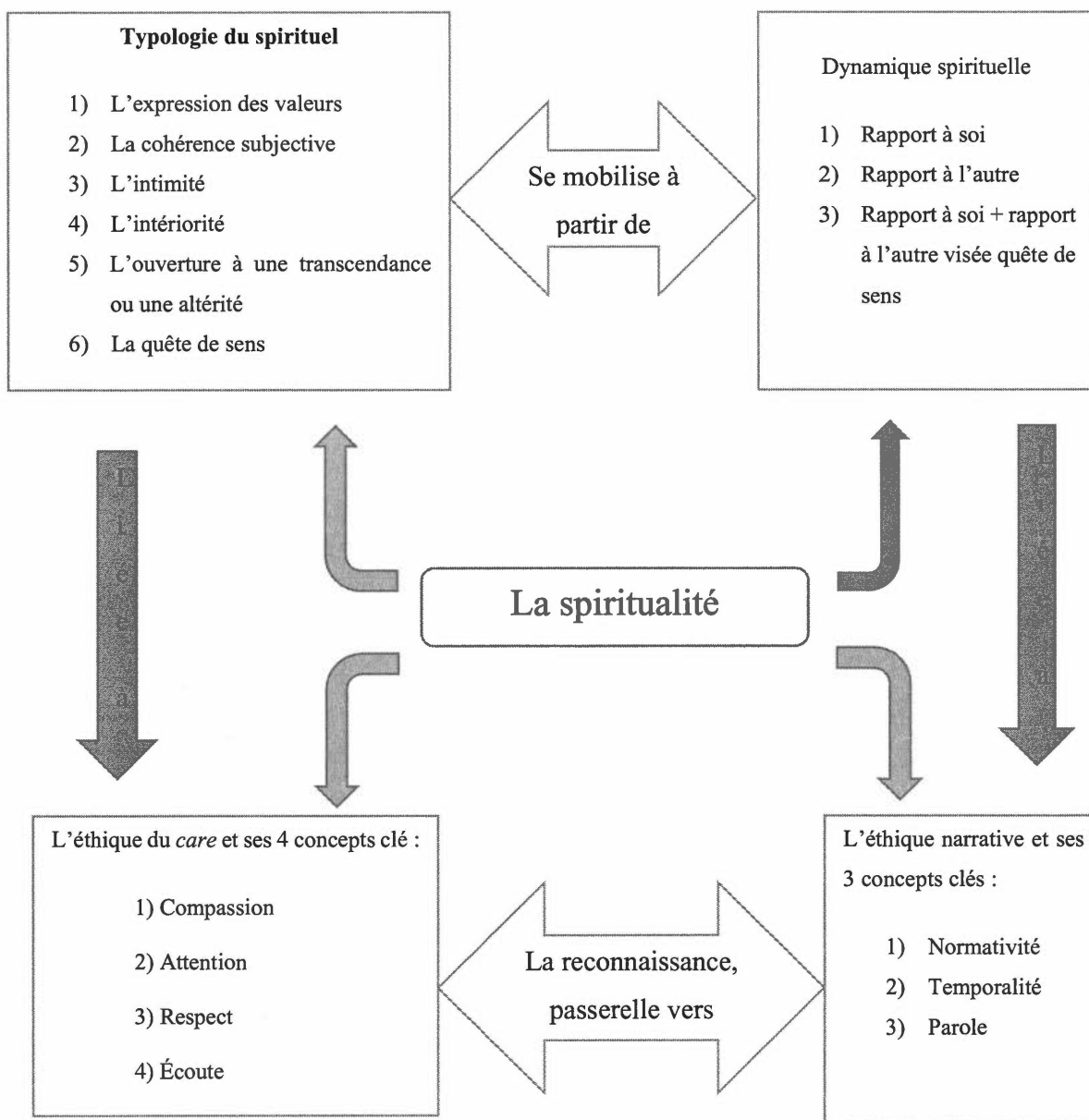
« It's really basically between us we talk like or sometimes we keep objects, a little object for a souvenir. People don't realize, sometimes people are here for a long time and we develop sometime a little something like a had one little lady before she passed she was with us for a long time and she gave me, it was nothing, she gave me a little something and I still have it. I kept it because it's a little souvenir of her. » (Madame Underwood)

Les personnes ayant participé à cette recherche reconnaissent l'importance de s'accorder du temps afin de prendre soin de soi mais également pour se ressourcer, afin de mieux prendre soin des autres. Le rapport à l'autre s'exprime quant à lui dans la façon d'entrer en relation, ce qui inclut un rapport au temps et à la parole. La dimension de la spiritualité en soins palliatifs inclut de nombreuses possibilités. Pour les soignantes, l'enjeu premier est peut-être de trouver la façon dont elles sont le plus à l'aise pour aborder le sujet avec les patients et les familles.

#### 7.4 Proposition d'un modèle théorique intégratif

À partir des résultats présentés précédemment, il est possible de proposer un modèle d'intégration des différentes composantes entourant la notion de spiritualité. Nous avons constaté, lors de l'analyse des verbatims, que les réalités du spirituel font référence à des éléments de l'éthique du *care*. La spiritualité renvoie au caractère sacré et au sens étymologique parfois donné au mot religion, "*religare*", qui signifie ce qui nous relie. Si on conçoit la spiritualité comme ce qui nous relie à soi, aux autres, à la transcendance (ex. Dieu, les anges, la nature), peut-être serait-il juste de penser la spiritualité comme étant religieuse, dans le sens du sacré (tel que pensé par Eliade, 1990) renvoyant à ce qu'il y a d'inviolable en chacun de nous : notre humanité. La spiritualité est un peu comme la colle reliant chacune des dimensions de notre être. Concevoir ainsi la spiritualité, pourrait peut-être expliquer la raison pour laquelle on se retrouve pratiquement toujours à associer spiritualité et religion. La figure 5 montre que les différentes réalités du spirituel se mobilisent à partir de la dynamique spirituelle. Inversement, les différents éléments de la dynamique spirituelle vont se manifester à partir des réalités de la typologie du spirituel. Les aspects regroupés dans la typologie du spirituel sont intimement liés à la philosophie de l'éthique du *care*. Les éléments de la dynamique spirituelle font quant à eux référence à l'éthique narrative, telle que pensée par Paul Ricoeur (1985), à partir du rapport à soi et à l'autre, ainsi que les concepts associés. Pour faire écho à la pensée de Jacquemin (2017), pour qu'un soin soit spirituel, il doit être éthique, c'est-à-dire, porté par les valeurs du *care* et de l'éthique narrative. Ce qui est central dans cette tentative de schématisation, c'est que chacun des pôles qu'on retrouve (réalités du spirituel, dynamique spirituelle, éthique du *care*, éthique narrative) nous ramène à un élément central : la spiritualité.

Figure 5 : La spiritualité dans les soins palliatifs : point de rencontre entre éthique du *care* et éthique narrative



### 7.5 La réponse aux besoins spirituels des patients: barrières et défis

Dans un troisième temps, nous avons cherché à identifier des éléments qui pourraient être améliorés, afin de mieux répondre aux besoins spirituels des patients en soins palliatifs. Selon certains propos recueillis, la disparition de la dimension religieuse chez un nombre important de citoyens évoluant dans la société sécularisée québécoise entraîne un malaise à aborder la question des besoins spirituels. De plus, l'accès limité à des ressources professionnelles (ex. aumônier, psychologue) pouvant offrir des soins spirituels aux patients en fin de vie constitue certainement une embûche. En effet, certaines personnes rencontrées lors des entrevues nous ont fait part de la difficulté d'accéder à l'aumônier lorsqu'un patient en fait la demande. Dans un tel contexte, comment peut-on réellement prendre en charge les besoins spirituels? Comment chaque soignant, incluant les PAB et les IA, peut-il répondre efficacement aux besoins spirituels des patients en fin de vie?

Tel que mentionné dans la littérature, il importe de rappeler qu'il est de la responsabilité de tous les membres d'une équipe de soins palliatifs d'être minimalement en mesure d'identifier la souffrance globale. Cela suppose également de respecter cette souffrance, de la reconnaître pour pouvoir par la suite si le patient le désire, travailler ensemble pour l'aider à cheminer intérieurement sur la voie qui est la sienne. Ricoeur soutient d'ailleurs que «la mise en récit de sa souffrance permet de se réaffirmer» (Marin et Zaccai-Reyners, 2013, p. 58) par rapport à son histoire. Ainsi, le dialogue permet de mettre des mots sur sa souffrance.

Dans le contexte du travail, le rapport à l'autre, c'est aussi le rapport entre soignants. Créer des moments de parole pour les soignants est un besoin manifesté dans les propos d'une majorité de personnes répondantes. Tel que mentionné par plusieurs de ces personnes, car le travail en soins palliatifs, n'est pas toujours facile. Plusieurs auteurs (Puchalski & Ferrel, 2009; Daneault 2007) suggèrent la mise en place de structures favorisant les échanges à l'intérieur des équipes de travail (ex. des groupes de parole,

des réunions interdisciplinaires pour partager leur vécu). Selon Fraisse (2007), les groupes de paroles pour les soignants peuvent s'avérer une façon de reconnaître la contribution des soignants à la réponse aux besoins spirituels, de développer leur compétence dans leur capacité à dialoguer, tout en créant un milieu d'échange sur leurs propres limites face aux demandes ou aux situations vécus dans leur quotidien auprès des patients. En effet, lorsque le bien-être spirituel des soignants est menacé, ces individus sont plus à risque de souffrir de solitude, de dépression et d'une incapacité à donner du sens à leurs actions. Il est donc important de reconnaître la souffrance des soignants mais aussi de leur proposer des solutions. Cela peut s'avérer un mécanisme de protection des soignants, qui peut aussi avoir comme effet de les encourager à répondre aux besoins spirituels des patients et leurs familles (Cornette, 2005).

Comme plusieurs des personnes participantes l'ont verbalisé, il semble être plus facile d'avoir une discussion sur la spiritualité lorsque le patient initie la conversation ou lorsque des signes visibles d'une vie religieuse sont présents. Comme la spiritualité est décrite comme un aspect intime de l'individu, travailler sur des stratégies de communication pourrait également s'avérer une avenue intéressante à explorer. Ces stratégies de communication pourraient aider à développer un sentiment de confiance à ouvrir le dialogue sur la spiritualité, en particulier lorsque la spiritualité du patient, de la famille s'inscrit hors du religieux.

Plusieurs répondantes aimeraient aussi avoir de la formation sur les différentes religions. Cela dénote l'importance de l'articulation existant entre la spiritualité et la religion. Afin de sensibiliser les soignants à la dimension spirituelle, Desmedt et Shaha (2013, p. 27) proposent d'inclure des enseignements obligatoires dans la formation initiale des étudiants ainsi que de la formation continue portant sur ce thème. La formation pourrait toucher à différents sujets associés à la réponse aux besoins spirituels tels que: l'exploration de son rapport à la spiritualité et à la vie, ainsi qu'une réflexion sur ses croyances et ses valeurs. Toujours selon Desmedt et Shaha, (2013),



il serait à propos d'offrir des formations visant à réfléchir sur les qualités à mettre de l'avant afin de prodiguer des soins répondant aux besoins spirituels des patients. Dans une perspective d'amélioration des soins, ce travail devrait être fait en collaboration avec l'ensemble des membres des équipes soignantes.

La complexité première de la notion de spiritualité renforce l'importance de permettre à chacun des intervenants de pouvoir développer des compétences face à la question spirituelle. Comme nous nous inscrivons tous à travers le langage, il faudrait se donner des bases communes, pour mieux se comprendre. Dans une perspective d'amélioration des soins, il pourrait être pertinent de proposer aux PAB et IA de la formation ayant comme objectif la reconnaissance de ce lien entre spiritualité et religion.

En résumé, les résultats de cette recherche constituent une réflexion préliminaire pour l'élaboration d'activités de formation sur le thème de la spiritualité. Les personnes répondantes ont soulevé de nombreux thèmes pour de futures formations sur la spiritualité. Avant de pouvoir parler de spiritualité, il importe que les PAB et IA comprennent à quoi le concept de spiritualité fait référence et avoir réfléchi à la question. Afin de dépasser ce malaise, il pourrait être pertinent d'offrir de la formation sur la spiritualité, les grands fondements des principales religions, développer des grilles d'évaluation ou, du moins, intégrer des modèles pré-existants pour procéder d'emblée à l'évaluation des besoins spirituels lors de l'admission d'un patient sur l'unité de soins palliatifs.

## 7.6 Conclusion

À la lumière des réponses fournies par les participantes, il apparaît que la spiritualité est omniprésente dans leur façon d'être mais qu'elle constitue un sujet difficile à aborder. Une grande attention semble être accordée par les PAB et les IA aux soins physiques. Cependant, il semble plus difficile pour celles-ci de répondre à la souffrance

émotionnelle ainsi qu'aux questions spirituelles des patients. Tel que suggéré par plusieurs participantes, la difficulté de ces intervenantes à identifier les besoins spirituels constitue certainement une barrière importante à la réponse aux besoins des patients. Comme il sera discuté dans la conclusion de cette recherche, il serait pertinent de proposer des méthodes d'évaluation et de la formation afin d'aider les soignantes à comprendre les bases de la spiritualité et identifier les besoins des patients. Comprendre l'utilité d'aborder le sujet de la spiritualité permettra peut-être d'aborder le sujet plus aisément, afin d'accompagner les patients et les familles dans cette étape de la vie. En sachant ce qui est important pour le patient, peut-être que les soignantes seront plus en mesure d'aider celui-ci à habiter le temps qui lui reste à vivre en demeurant acteur de sa vie jusqu'à la fin.

## CONCLUSION GÉNÉRALE

Tout comme dans les autres domaines de la médecine, les soins palliatifs adoptent une vision holistique de l'être humain. En soins palliatifs, la prise en charge des besoins spirituels est particulièrement importante. En effet, cette étape de la vie suscite fréquemment des remises en question, entraînant une quête de sens accompagnée d'angoisses de différentes origines. Dans un tel contexte, il est indispensable que les soignants et intervenants œuvrant auprès de ces patients soient en mesure de les accompagner dans cette étape.

À l'intérieur des équipes soignantes, les PAB et IA sont les intervenantes passant le plus de temps auprès des patients. Par conséquent, elles peuvent établir un lien privilégié avec les patients et les soutenir dans les différentes sphères de leur santé (ex. physique, psychologique, sociale, spirituelle). Or, selon les résultats de la recherche, les PAB et les IA semblent souvent se sentir peu compétentes pour répondre aux besoins spirituels des patients en fin de vie. Il y a aussi une certaine confusion concernant la signification de la notion de spiritualité ainsi que sur les manières d'accompagner les patients dans leur vie spirituelle. Bien que les PAB et IA identifient différentes stratégies mises en place pour prendre soin de soi et de l'autre, tout en démontrant une ouverture à l'égard des différentes croyances, il ne semble pas y avoir de structure précise afin d'explorer les besoins spirituels des patients et de répondre à leurs besoins. Tel que décrit par les personnes répondantes, différentes barrières

semblent exister dans les milieux de soins pour répondre aux besoins spirituels des patients en fin de vie. Comme il sera décrit ultérieurement, la mise en place de formations et l'accessibilité à des personnes-ressources pourraient permettre d'améliorer les soins spirituels offerts aux patients en soins palliatifs.

#### Les limites de notre recherche

Bien entendu, la recherche présentée dans le cadre de ce mémoire comporte quelques limites. Certaines limites proviennent notamment des caractéristiques de notre échantillon. Par exemple, la petite taille de l'échantillon ne permet pas d'obtenir de saturation au niveau des données recueillies. Par conséquent, les résultats auraient pu être pondérés différemment si les entrevues avaient été effectuées auprès d'un plus grand nombre de participants. De plus, l'échantillon présentait une faible représentation des minorités ethniques, qui caractérisent la population qui occupe habituellement les postes de préposées aux bénéficiaires et d'infirmières auxiliaires. En effet, si on compare aux données publiées en 2002 par Cognet et Raigneau (2002) sur l'origine des PAB et IA, ceux-ci soulignaient que 45 % des PAB et IA étaient des immigrants. Or, les personnes ayant immigré dans un pays d'accueil ont souvent des trajectoires de vie et des croyances différentes de la population d'accueil. Par conséquent, certains participants provenant de d'autres origines auraient pu avoir des perceptions différentes en lien avec la réponse aux besoins spirituels des patients.

Dans le cadre de cette recherche, nous avons inclus uniquement le personnel ayant déjà de l'expérience auprès des patients en soins palliatifs. Cependant, l'intégration des employés des agences privées aurait pu influencer certaines réponses des répondants. En effet, puisque ceux-ci sont souvent moins expérimentés en soins palliatifs et qu'ils n'ont pas de poste stable auprès de ce type de clientèle, ils auraient pu se sentir moins habilités à créer un lien de confiance avec les patients, à entrer dans son intimité et à

aborder les besoins spirituels du patient. Finalement, étant donné la petite taille d'échantillon et le type de milieu de soin, on ne peut savoir si les résultats peuvent être généralisés à d'autres milieux de soins (ex. maisons de soins palliatifs, unités de soins palliatifs dans un hôpital, milieux hospitaliers généraux, etc.). Davantage d'études seraient nécessaires pour évaluer ce point.

### Implications cliniques et scientifiques

L'étude présentée dans ce mémoire se distingue par le type de clientèle et le milieu de recherche choisi. D'un point de vue social, cette recherche fait preuve d'innovation. En effet, cette étude est unique, car elle a permis de donner la parole à un groupe de soignantes qui est rarement étudié. En effet, jusqu'ici, les chercheurs ne s'étaient pas vraiment intéressés au rôle des PAB et des IA en ce qui a trait à la dimension spirituelle des soins. De plus, aucune étude n'avait été réalisée auprès de ces clientèles dans une unité de soins palliatifs située physiquement à l'intérieur d'un CHSLD. Les résultats de cette recherche pourront, nous l'espérons, avoir un certain impact à la fois sur des recherches futures, l'organisation du travail, la réponse aux besoins spirituels dans le quotidien des soins et les besoins de formation. Par exemple, au cours des dernières années, nous avons eu l'occasion de présenter les résultats préliminaires dans quelques congrès scientifiques. Les échanges et les discussions avec les participants à ces congrès ont pu inspirer d'autres chercheurs à approfondir des questions de recherche semblables. En outre, les résultats présentés dans le cadre de ce mémoire m'ont donné le goût de poursuivre des études doctorales et de m'impliquer dans des équipes de recherche afin de continuer à explorer la place de la spiritualité dans les soins palliatifs.

Sur le plan clinique, les échanges avec les PAB et les IA nous ont permis de constater l'importance de leur contribution dans le quotidien des soins offerts aux patients en fin de vie. Par contre, même si elles semblent très impliquées dans la réponse aux besoins

de ces patients, elles semblent très peu intégrées aux équipes multidisciplinaires. Cela soulève différents enjeux organisationnels et politiques. Les résultats suggèrent aussi que, peu importe leur titre, il est de la responsabilité de chaque soignant d'explorer les besoins spirituels et d'accompagner les patients dans leur spiritualité. Dans ce contexte, les personnes au sommet de la hiérarchie organisationnelle (ex. médecins, chefs d'unités) ont sans contredit une certaine influence sur la dynamique de l'équipe de travail ainsi que sur l'importance accordée à la spiritualité dans les soins offerts par les différents groupes de soignants. En effet, leur propre attitude face à la dimension spirituelle pourrait avoir une incidence sur l'ensemble des personnes amenées à entrer en relation avec les patients en fin de vie. De manière à aider les PAB et les IA à bien répondre aux besoins spirituels des patients, il serait souhaitable que les preneurs de décision s'interrogent sur la place qu'ils souhaitent laisser à la spiritualité dans les soins offerts aux patients.

#### Ouverture pour de futures recherches

Différentes études pourraient être envisagées afin de donner suite aux résultats et construire en équipe la prise en charge des besoins spirituels. Une étude qualitative incluant l'ensemble des membres des équipes œuvrant dans différents milieux de soins palliatifs pourrait permettre de réfléchir collectivement sur la façon d'améliorer la réponse aux besoins spirituels. Il pourrait être intéressant de faire des projets de recherche longitudinaux impliquant l'évaluation d'activités pour développer des compétences sur le sujet de la spiritualité. De plus, afin de pouvoir améliorer le travail d'équipe, il pourrait être intéressant d'élaborer des programmes de coopération. Il pourrait être pertinent de faire un projet de recherche à plus grande échelle où il serait possible d'avoir des personnes exerçant différentes professions.

Les propos recueillis auprès des personnes répondantes soulignent une grande variété de sujets de formation pour le futur. Comme la spiritualité renvoie à six réalités différentes, cela pourrait être un beau projet d'éducation continue que d'offrir une formation où ces six thèmes seraient abordés. Les personnes répondantes aimeraient également avoir de la formation pour mieux comprendre les différences entre les religions et leurs rituels en fin de vie, avoir des outils pour être mieux en mesure de gérer les situations difficiles (ex. le secret, la communication à l'intérieur de l'équipe, l'établissement d'une relation lorsque le contact est difficile, l'intégration de grilles d'évaluation des besoins spirituels).

La spiritualité est une dimension importante de la personne et mérite qu'on y accorde du temps dans l'accompagnement auprès de patients en fin de vie. En situation de fin de vie, les patients ont besoin de trouver un sens à ce qu'ils vivent mais aussi de revisiter leur histoire personnelle. Si on retourne à la source, les composantes de la spiritualité que sont les valeurs teintent les réflexions, les décisions, les actions qui marquent l'histoire de chaque individu. Cette recherche illustre la complexité d'identifier ce que le mot spiritualité en lui-même signifie. Dans une société où les gens s'associent de moins en moins à la religion, la spiritualité demeure un sujet qui demande réflexion pour arriver à la penser autrement qu'à travers le phénomène religieux, afin d'y inclure tout le monde, notamment les personnes athées. A la lecture des réponses des participantes, nous constatons qu'il est difficile de parler de spiritualité sans faire référence à la religion. La réponse aux besoins spirituels est l'affaire de tous et ne devrait pas être réservée à des professionnels désignés. Ainsi, si les PAB et IA étaient considérées en tant que membres à part entière des équipes soignantes, elles pourraient être davantage invitées à jouer un rôle clé dans la réponse aux besoins spirituels. Or, différentes raisons sont invoquées pour expliquer les freins à la réponse aux besoins spirituels : le manque de temps, le manque d'outils, la nature intime des préoccupations spirituelles ainsi que le manque d'aisance. Le faible niveau

d'engagement à parler de spiritualité pourrait nuire à leur façon de répondre aux besoins spirituels des patients en soins palliatifs.

Dans le cadre de cette recherche, nous avons pu constater que la façon d'entrer en relation est l'élément clé au cœur de la réponse aux besoins spirituels. En effet, plusieurs des réponses fournies par les personnes participantes font ressortir l'importance de la relation dans le soin. Un soin est spirituel en ce sens qu'il s'inscrit dans une éthique se basant sur la relation. La réponse aux besoins spirituels s'inscrit dans un travail d'accompagnement où le "ensemble" prend toute son importance. Devrions-nous parler des valeurs judéo-chrétiennes, sur lesquelles nos institutions sont fondées ?

Pour pouvoir se déployer pleinement, il faut pouvoir créer un espace où, ensemble, patients, familles et soignants pourront discuter de la spiritualité. Au final, elle pourrait être ce qui supportera l'accueil de l'autre, dans son récit de vie, mais où chacun accepte de se rendre vulnérable et la reconnaissance de ce qui nous rend justement à la fois unique et humain. Ainsi, la réponse aux besoins spirituels serait traversée par les principes de l'éthique du *care* et de l'éthique narrative.

J'aimerais terminer sur une réflexion qu'une patiente m'a un jour partagée, qui traduit la quête spirituelle de l'expérience humaine: « J'ai toujours été bonne pour les autres. Pourquoi maintenant suis-je ici, seule et personne pour me tenir la main, aux derniers instants de ma vie? » Au temps des bilans, tout est souvent ramené à cette double question: « Ai-je été aimé? » et « ai-je moi-même eu la chance d'aimer en retour? ». C'est peut-être là que l'accompagnement, l'importance du "ensemble", la présence, l'écoute et l'amour peuvent s'avérer utiles pour aider son prochain à trouver une réponse à cette question.



APPENDICE A  
FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

## FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT

**TITRE DE L'ÉTUDE :** « Étude descriptive sur la compréhension de la spiritualité à partir de l'expérience des infirmières auxiliaires et préposées aux bénéficiaires œuvrant auprès de patients en fin de vie »

**Chercheur principal:** Marie-Andrée Roy, PhD., Département de sciences des religions UQAM

**Étudiante-chercheuse:** Nathalie Tremblay, B.A. sexologie, Candidate à la maîtrise en Sciences des Religions, profil Études sur la Mort

**Financement :** Ce projet ne bénéficie d'aucun financement.

Bonjour,

Vous êtes invitée à participer à un projet de recherche. Veuillez prendre le temps de considérer les renseignements qui suivent avant de vous décider. Il se peut que ce formulaire contienne des mots ou des expressions que vous ne comprenez pas ou que vous vous posiez des questions. Si c'est le cas, n'hésitez pas à nous en faire part. Prenez tout le temps nécessaire pour vous décider. Votre participation à ce projet de recherche est sur une base volontaire.

### 1) Description du projet de recherche

Dans un contexte de fin de vie, la réponse aux besoins spirituels compte parmi les éléments importants. Votre travail d'infirmière auxiliaire ou préposée aux bénéficiaires vous amène à passer beaucoup de temps auprès des patients et des familles. Ainsi, vous êtes amenées à jouer un rôle majeur auprès de ces derniers notamment en leur offrant de l'écoute, du soutien et de l'accompagnement.

L'objectif visé par cette étude est de mieux comprendre comment la notion de spiritualité est comprise par les infirmières auxiliaires et préposées aux bénéficiaires.

Très peu de recherches ont été menées jusqu'à ce jour auprès des gens de votre profession. Votre participation à cette étude sera une occasion pour vous de prendre la parole sur le rôle que vous pouvez être amenées à jouer dans la réponse aux besoins spirituels des patients en fin de vie. Ceci permettra de comprendre comment la spiritualité peut s'insérer dans votre travail au quotidien auprès des patients en fin de vie ainsi que dans l'équipe de soins. Votre précieuse collaboration pourrait nourrir la réflexion sur des solutions pouvant améliorer la qualité des soins auprès des patients.

## **2) Participation attendue au projet**

Si vous acceptez de participer à cette étude, nous vous demanderons de signer le formulaire de consentement, que vous retrouverez à la dernière page de ce document. Une copie de ce même document vous sera remise. Après avoir obtenu votre consentement, nous effectuerons l'entrevue. Durant cette entrevue, on vous posera d'abord quelques questions démographiques.

Par la suite, des questions à développement porteront sur la notion de spiritualité et sur votre rôle au quotidien auprès des patients. Nous vous poserons aussi des questions sur la réponse aux besoins spirituels et vos idéaux dans votre travail. L'entrevue devrait prendre entre 60 et 90 minutes. Selon vos disponibilités, l'entrevue pourra se dérouler en une ou deux rencontres, dans un local situé au sous-sol du Centre, à l'écart de votre unité de travail. L'entrevue pourrait avoir lieu avant ou après votre quart de travail, selon votre convenance. Finalement, pour qu'on puisse bien se rappeler de vos réponses, la conversation sera enregistrée.

## **3) Avantages de la participation au projet**

Vous ne retirerez aucun avantage personnel à participer à ce projet de recherche. Cependant, votre participation aidera à mieux comprendre comment la notion de spiritualité est comprise et quel rôle vous pouvez être amenée à jouer dans la réponse aux besoins spirituels. Cela pourrait nous aider à développer des outils de formation professionnelle sur la spiritualité à l'intention des infirmières auxiliaires et des préposées aux bénéficiaires.

## **4) Risques et inconvénients de la participation au projet**

Il y a peu de risques à participer à cette recherche. Il se peut que les questions posées vous amènent à aborder certaines difficultés que vous avez éprouvées. Toutefois, si vous vous sentez mal à l'aise de répondre à certaines questions qu'on vous a posées, vous pourrez choisir soit de ne pas y répondre, d'arrêter l'entrevue ou de ne plus participer à cette recherche. Si vous prenez l'une de ces décisions, cela n'aura pas de conséquence négative pour vous.

## **5) Confidentialité des données de la recherche**

Nous sommes soucieux d'assurer dans la mesure du possible l'anonymat des participants à ce projet de recherche. Toutefois, le fait que l'unité est constituée d'une petite équipe, les réponses pourraient permettre d'identifier indirectement un participant. Il nous est impossible de garantir une confidentialité complète. Les coordonnateurs du centre d'hébergement pourraient demander de prendre connaissance des résultats généraux de recherche mais n'auront pas accès à vos réponses individuelles. Pour que vos réponses demeurent confidentielles, nous utiliserons un pseudonyme dans les transcriptions et nous enlèverons les réponses pouvant vous identifier indirectement. La clé reliant votre nom à votre pseudonyme ne sera accessible qu'à l'étudiante-chercheuse et au chercheur principal. Quelques règles seront également rappelées avant le début de l'entrevue. Le plus possible, nous vous encouragerons à ne pas nommer de noms qui pourraient identifier clairement des collègues, des membres du personnel ou des patients. Pour des raisons de confidentialité, nous pourrions décider de camoufler certaines parties du verbatim lors de la transcription du contenu de l'entrevue.

Pour qu'on puisse se souvenir de vos réponses, les entrevues seront enregistrées. Tous les enregistrements seront gardés dans un local barré au département des sciences des religions de l'UQAM pendant 5 ans sous la garde de Madame Nathalie Tremblay. Après ce délai de 5 ans, tous les documents contenant vos renseignements ainsi que les enregistrements seront détruits. Seules les personnes impliquées dans ce projet de recherche ou un responsable du comité d'éthique pourront consulter les enregistrements et les données recueillies lors des entrevues.

À des fins de surveillance ou de contrôle de la recherche, il est possible que les chercheurs doivent permettre l'accès à votre dossier de recherche à une personne mandatée par le Comité d'éthique de la recherche en Dépendance, Inégalités sociales et Santé publique et par le Comité institutionnel de l'éthique de la recherche sur des sujets humains de l'UQAM. Ces personnes et ces organismes adhèrent tous à une politique de stricte confidentialité.

À des fins de protection, notamment afin de pouvoir communiquer avec vous rapidement, vos noms et prénoms, vos coordonnées et la date de début et de fin de votre participation au projet seront conservés pendant un an après la fin du projet dans un répertoire à part maintenu par le chercheur responsable ou par l'établissement.

Vous pouvez, en tout temps, demander au chercheur de consulter votre dossier de recherche pour vérifier les renseignements recueillis à votre sujet et les faire rectifier au besoin et ce, aussi longtemps que le chercheur responsable du projet ou l'établissement détiennent ces informations. Cependant, afin de préserver l'intégrité scientifique du projet, il est possible que vous n'ayez accès à certaines de ces informations qu'une fois votre participation à la recherche terminée.

#### **6) Diffusion des résultats de la recherche**

Les résultats du projet seront diffusés en tant que données de groupe. Cela signifie que vous ne pourrez pas obtenir vos résultats individuels. Si vous souhaitez obtenir un résumé écrit des résultats généraux de la recherche, veuillez indiquer l'adresse à laquelle nous pourrions vous le faire parvenir :

#### **7) Compensation financière pour la participation à la recherche**

En guise de compensation pour le temps que vous aurez consacré à cette recherche, un tirage au sort de deux certificats-cadeaux de 50\$ aura lieu parmi les personnes ayant participé à la recherche.

#### **8) Liberté de participation à la recherche et droit de retrait**

La participation à cette étude est sur une base volontaire. Vous pouvez refuser de participer au projet sans avoir besoin de vous justifier et sans que cela nuise à vos relations avec le chercheur responsable du projet et les autres intervenants. Si vous choisissez de ne pas participer, cela n'aura pas de conséquences négatives pour vous. Votre employeur ne saura pas si vous avez accepté ou refusé de participer à cette étude.

#### **9) Utilisation secondaire des données**

Avec votre permission, il se peut que les renseignements que vous fournirez soient utilisés, avant la date prévue de leur destruction, dans le cadre d'un ou deux projets de recherche qui porteront sur les différentes facettes du thème pour lequel vous êtes sollicité(e) aujourd'hui. Ces projets éventuels seront sous la responsabilité du chercheur principal et seront autorisés par le Comité d'éthique de la recherche de l'Agence de la santé et des services sociaux de Montréal. L'équipe de recherche s'engage à maintenir et à protéger la confidentialité de vos données aux mêmes conditions que pour le présent projet.

## **10) Responsabilité en cas de préjudice**

En acceptant de participer à ce projet, vous ne renoncez à aucun de vos droits ni ne libérez les chercheurs, l'organisme subventionnaire ou l'établissement de leur responsabilité civile et professionnelle.

## **11) Personnes ressources**

Si vous avez des questions ou des commentaires concernant cette recherche, vous pouvez contacter Madame Nathalie Tremblay au 514-943-4377 ou par courriel à l'adresse suivante : [tremblay.nathalie.3@courrier.uqam.ca](mailto:tremblay.nathalie.3@courrier.uqam.ca).

Si vous souhaitez vous renseigner sur vos droits ou pour formuler une plainte, vous pouvez joindre le commissaire local aux plaintes et à la qualité des services du CIUSSS Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal au numéro suivant : 514-593-3600 ([commissaireauxplaintes.ccsmtl@ssss.gouv.qc.ca](mailto:commissaireauxplaintes.ccsmtl@ssss.gouv.qc.ca)).

Pour toute question concernant les aspects éthiques du projet, vous pouvez contacter le Comité d'éthique de la recherche en Dépendance, Inégalités sociales, Santé publique 514-527-9565, poste 3789 ou encore par courriel à [christine.brassard.ccsmtl@ssss.gouv.qc.ca](mailto:christine.brassard.ccsmtl@ssss.gouv.qc.ca).

**Consentement des participants pour l'étude intitulée**

**«Étude descriptive sur la compréhension de la spiritualité à partir de l'expérience  
des infirmières auxiliaires et préposées aux bénéficiaires œuvrant auprès des  
patients en fin de vie »**

En signant ce formulaire, je confirme qu'on m'a expliqué les objectifs de la recherche, les entrevues qu'on me demandera de faire si j'accepte de participer, les risques et bénéfices ainsi que mes droits.

Je sais que la participation à cette recherche est sur une base volontaire. Je suis donc libre d'accepter ou de refuser de participer à cette recherche. Je comprends aussi que je peux refuser de répondre aux questions et décider de ne plus participer à cette recherche à tout moment. Cela n'aurait pas de conséquences négatives sur moi ou mon travail. Finalement, je sais que je peux contacter Madame Nathalie Tremblay si j'ai des questions ou commentaires.

J'accepte de participer à cette recherche et je suis d'accord pour que l'entrevue soit enregistrée.

Oui

Non

J'accepte également que les chercheurs utilisent mes réponses en exemple dans le cadre de présentations, tout en respectant le plus possible mon anonymat.

Oui

Non

Utilisation secondaire

Nom du participant : \_\_\_\_\_

Signature du participant : \_\_\_\_\_

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

Déclaration de la personne qui obtient le consentement

*Je reconnais que j'ai expliqué au participant tous les éléments importants de la recherche et j'ai répondu aux questions qu'il m'a demandées. Je lui ai expliqué que la participation au projet de recherche est libre et volontaire et qu'il peut cesser sa participation en tout temps. Je m'engage à respecter les conditions énoncées dans ce formulaire.*

Consentement obtenu par: \_\_\_\_\_

Signature : \_\_\_\_\_

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

L'original du formulaire de consentement sera conservé dans un local barré à l'Université du Québec à Montréal (UQAM) et une copie signée sera remise au participant.

Le projet de recherche et le présent formulaire d'information et de consentement ont été approuvés par le Comité d'éthique de la recherche en Dépendance, Inégalités sociales, Santé publique le 6 mars 2017.



APPENDICE B

INVITATION À PARTICIPER À LA RECHERCHE

*Étude descriptive sur la compréhension de la spiritualité à partir de l'expérience des infirmières auxiliaires et préposées aux bénéficiaires œuvrant auprès de patients en fin de vie*



*Dans un contexte de fin de vie, la réponse aux besoins spirituels compte parmi les éléments importants et constitue l'un des fondements des projets de soins dans la relation patients-soignants. Votre travail d'infirmière auxiliaire ou préposée aux bénéficiaires vous amène à passer beaucoup de temps auprès des patients et des familles.*

*Nous sollicitons votre participation à un projet de recherche qui vise à explorer avec vous la notion de spiritualité et réfléchir sur l'intégration possible de la spiritualité dans le travail au quotidien auprès des patients en fin de vie.*

*Votre participation à ce projet est très précieuse. En effet, très peu de recherches ont été menées jusqu'à ce jour auprès des gens de votre profession. Votre participation, tout en vous donnant la parole, pourrait aider à mieux comprendre et souligner l'importance de votre contribution auprès des patients, des familles et au sein de l'équipe de soins.*

*Étude menée par Nathalie Tremblay  
Étudiante Maîtrise Sciences des Religions, UQAM*

*Sous la direction de Madame Marie-Andrée Roy (Département de sciences des religions UQAM, Ph.D., Sciences des Religions)*

*Si vous acceptez de participer, il faudra prévoir une entrevue d'une durée de 60 à 90 minutes, qui peut être faite en deux rencontres. Les entrevues pourront être faites pendant les heures de travail. Pour qu'on puisse se rappeler de vos réponses, les entrevues seront enregistrées.*

*En guise de compensation, un tirage de 2 certificats cadeaux de 50\$ sera fait parmi les participants, une fois l'ensemble des entrevues terminées.*

*Pour confirmer votre intérêt à participer à ce projet ou si vous avez des questions ou commentaires, vous pouvez contacter Madame Nathalie Tremblay par courriel à l'adresse suivante :*

*tremblay.nathalie.3@courrier.uqam.ca*

*ou au 514-943-4377.*

APPENDICE C  
GUIDE D'ENTREVUE

## GUIDE D'ENTREVUE SEMI-DIRIGÉE

Étude sur la compréhension de la notion de spiritualité par les infirmières auxiliaires et les préposées aux bénéficiaires travaillant auprès des patients en fin de vie

Premièrement, j'aimerais te remercier pour ta participation à cette recherche. Il est très important pour moi d'avoir ton point de vue. Durant l'entrevue, nous allons aborder ensemble différents aspects liés à votre travail auprès des personnes en fin de vie et sur l'importance de la spiritualité chez ces patients. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses. Si tu ne comprends pas la question, n'hésite pas à me le dire. Je pourrai te donner plus de clarifications.

1. Brièvement, peux-tu me décrire à quoi ressemble une journée de travail typique pour toi auprès des patients en soins palliatifs?
2. Pour toi, qu'est-ce que le mot spiritualité veut dire?
3. Comment les patients manifestent-ils leurs besoins spirituels?
4. Quels défis est-ce que tu rencontres avec les patients lorsqu'il est question de spiritualité?
5. Selon toi, qu'est-ce qui pourrait faciliter la réponse aux besoins spirituels des patients?
6. Dans ton travail, tu es présente jusqu'à la mort des patients. Tu crées probablement des liens avec certains d'entre eux. Comment arrives-tu à trouver du sens dans ce quotidien?

## GUIDE D'ENTREVUE DIRIGÉE (avec les sous-questions)

Les questions utilisées dans le guide d'entrevue semi-dirigée seront écrites en caractères gras, permettant ainsi de les distinguer rapidement des sous-questions.

**« Étude descriptive sur la compréhension de la spiritualité à partir de l'expérience des infirmières auxiliaires et préposées aux bénéficiaires œuvrant auprès de patients en fin de vie »**

*Premièrement, j'aimerais te remercier pour ta participation à cette recherche. Il est très important pour moi d'avoir ton point de vue. Durant l'entrevue, nous allons aborder ensemble différents aspects liés à votre travail auprès des personnes en fin de vie et sur l'importance de la spiritualité chez ces patients. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses. Si tu ne comprends pas la question, n'hésite pas à me le dire. Je pourrai te donner plus de clarifications.*

**1. Brièvement, peux-tu me décrire à quoi ressemble une journée de travail typique pour toi auprès des personnes en soins palliatifs?**

## SECTION B : DÉFINITION DE TERMES

*Parfois, les gens ont des visions différentes concernant la signification de certains mots. Dans les prochaines questions, je vais te demander de m'expliquer, dans tes mots, ce que signifient selon toi les termes que je vais te mentionner.*

1. **Pour toi, qu'est-ce que le mot « spiritualité » veut dire?**
2. Pour toi, qu'est-ce que la souffrance spirituelle?
3. D'après toi, qu'est-ce que ça veut dire le mot « besoin spirituel »?

## SECTION C : TRAVAIL AUPRÈS DES PERSONNES EN FIN DE VIE

*Maintenant, je vais te poser certaines questions qui sont en lien avec le travail que tu fais auprès des personnes en fin de vie.*

4. Dans ton travail en général, quels sont tes plus grands défis auprès des patients?
5. D'après toi, quels sont les besoins des personnes en fin de vie?
6. **Comment les patients manifestent-ils leurs besoins spirituels?** Comment arrives-tu à identifier quand une personne a des besoins spirituels?
7. **Quels défis est-ce que tu rencontres avec les patients lorsqu'il est question de spiritualité?**
8. Plus tôt, tu m'as expliqué ce qu'est, selon toi, une souffrance spirituelle ou existentielle. Qu'est-ce que tu fais lorsque tu soupçonnes qu'une personne vit une souffrance spirituelle ou existentielle?

9. Peux-tu me parler d'une expérience récente dans ton travail où, selon toi, la personne vivait une situation de souffrance spirituelle?
- a) Qu'est-ce qui s'est bien passé dans cette situation?
  - b) Qu'est-ce qui t'as amené à penser que la personne avait une souffrance spirituelle?
  - c) Qu'est-ce que tu as trouvé difficile dans cette situation?
  - d) Comment te sentais-tu intérieurement lorsque le patient devant toi semblait vivre une souffrance spirituelle?
  - e) Qu'est-ce que tu as fait dans cette situation pour aider la personne qui souffrait?

#### SECTION D : DÉFIS POUR L'AMÉLIORATION DE LA RÉPONSE AUX BESOINS SPIRITUELS

*Pour poursuivre, je vais poser quelques questions en lien avec les défis ou les obstacles pour répondre aux besoins spirituels des patients en fin de vie et sur les stratégies qui pourraient aider à améliorer les services offerts à ces patients.*

10. Qui devrait être responsable de la spiritualité des patients? Qu'est-ce qui justifie votre choix de réponse?
- 11. Selon toi, qu'est-ce qui pourrait faciliter la réponse aux besoins spirituels des patients?**

12. Tu connais bien la réalité des patients en fin de vie. Selon toi, qu'est-ce qui est important de savoir pour pouvoir prendre soin des personnes qui vivent de la souffrance spirituelle?

Dans ton travail, quelles ressources sont disponibles pour t'aider à répondre aux besoins spirituels des patients? a) Dans quelles circonstances fais-tu appel à ces ressources?

b) Si tu veux accéder à ces ressources, quelles démarches dois-tu faire?

c) Quelles difficultés ou quels obstacles rencontres-tu dans votre travail face à la réponse aux besoins spirituels?

d) Qu'est-ce qui pourrait être fait pour t'aider dans ton travail à parler plus facilement de spiritualité avec les patients?

#### SECTION E : RÉACTIONS FACE AUX DEUILS

*Avant de terminer cette entrevue, j'aimerais vous te quelques questions plus personnelles. Le travail auprès des personnes en fin de vie peut parfois être difficile notamment parce que vous êtes exposés comme soignants, à des décès et des deuils de relations à répétition.*

**13. Dans ton travail, tu es présente jusqu'à la mort des patients. Considérant que tu vis souvent des décès, comment trouves-tu du sens dans ton travail?**

14. Lorsqu'un patient meurt, as-tu un petit rituel ou fais-tu quelque chose de plus personnel? Si oui, que fais-tu lorsque le patient meurt?



15. Lorsqu'un patient meurt durant ton quart de travail, comment arrives-tu à faire une coupure lorsque tu retournes à la maison pour éviter que cela nuise aux autres parties de ta vie?
16. Qu'est-ce qui te fait du bien après le décès d'un patient?
17. Dans ton milieu de travail, avez-vous des moments de partage qui ont été mis en place pour pouvoir échanger?
18. Dans ton milieu de travail, est-ce qu'il y a des choses qui sont faites suite au décès d'un patient et qui te font du bien?
19. Avant de terminer, j'aimerais savoir si tu aurais des idées qui pourraient aider à améliorer la réponse aux besoins des patients en fin de vie?

## CONCLUSION

Ceci termine donc l'entrevue. Merci d'avoir accepté de participer à ce projet. Ta participation à cette étude est très précieuse. Elle permettra entre autres de nous aider à mieux cerner comment la notion de spiritualité est comprise et quel rôle vous pouvez être amenées à jouer dans la réponse aux besoins spirituels. Cela pourrait également nous aider à développer des outils de formation sur la spiritualité qui répondrait bien aux besoins de l'équipe. Ainsi, cela aiderait à améliorer les services offerts aux patients et leurs familles qui se retrouvent en soins palliatifs.

Avant de terminer, as-tu des questions en lien avec le projet de recherche, les sujets dont on a parlé au cours de l'entrevue ou toute autre préoccupation? Tel que convenu, une fois l'ensemble des entrevues, nous procéderons à un tirage au sort de deux cartes cadeaux de 50\$ chacune. Les gagnants seront avisés par courriel. Avant qu'on se quitte, j'aimerais te mentionner que je vais probablement présenter les résultats de cette recherche dans des congrès et écrire des articles scientifiques à partir de ces données. Aimerais-tu que je t'envoie :

- a) Un résumé des résultats
- b) Une description de toutes les présentations qui auront lieu
- c) Une copie des articles et des documents que je pourrais écrire à partir des résultats de la recherche
- d) Pas intéressé à avoir un suivi sur les résultats/présentations/publications

Si tu recevoir les résumés, documents et/ou articles, seriez-vous d'accord de me laisser une adresse courriel? Cela permettrait de garder contact plus facilement et de t'envoyer les informations qui vous intéressent. \_\_\_\_\_

APPENDICE D

GRILLE D'OBSERVATION À LA SUITE DES ENTREVUES

Grille d'observation et notes suite aux entrevues

Code d'identification du participant : \_\_\_\_\_  
Lieu de l'entrevue : \_\_\_\_\_  
Date de l'entrevue: \_\_\_\_\_  
Heure de début de l'entrevue : \_\_\_\_\_  
Heure de fin de l'entrevue : \_\_\_\_\_

Compréhension des questions par le participant (ex. nécessité de répéter, modifications du vocabulaire ou de la formulation, compréhension et expression en français, etc.) :

---

---

---

---

---

Qualité du contact et capacités d'élaboration des participants :

---

---

---

---

---

Éléments contextuels et environnementaux (ex. bruits ambiants, interruptions ou pauses, etc.) :

---

---

---

---

---

Autres informations ou observations :

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

## BIBLIOGRAPHIE

- Allard, M. (2013). « De la possibilité d'entendre du spirituel en fin de vie (chap. 1) », dans *Spiritualités et biomédecine. Enjeux d'une intégration*, sous la dir. de G. Jobin, J-M Charron et coll., Presses de l'Université Laval.
- Arborio, A.-M. (2009). « Les aides-soignantes à l'hôpital. Délégation et professionnalisation autour du "sale boulot" ». Dans Didier Demazière et coll., *Sociologie des groupes professionnels*, La Découverte « Recherche », p. 51-61.
- Aubry, F. et Couturier, Y. (2014). *Préposées aux bénéficiaires et aides-soignantes entre domination et autonomie*. Sous la dir. De Aubry F. et Couturier, Y. Collection santé et société, Presses de l'Université du Québec: Québec.
- Aubry, F. et Couturier, Y. (2014). Regard sur une formation destinée aux préposés aux bénéficiaires au Québec. Gestion de contradictions organisationnelles et souffrance éthique. *Revue Travailler*, 1(31), 169-192.
- Balboni, T.A., Paulk, M.E. et al. (2010). Provision of spiritual care to patients with advanced cancer associations with medical care and quality of life near death. *Journal of Clinical Oncology*, 28, 445-452.
- Balboni, M.J., Puchalski, C.M. et al (2014). The Relationship between medicine, spirituality and religion three models for integration. *Journal of Religious Health*, 53, 1586-1598.
- Barnard, D. Towers, A. et al (2010). *Crossing over narratives of palliative care*. New York: Oxford University Press.
- Bayet-Papin, B. et Héritier, C. (2006). La souffrance des médecins, des infirmières et des aides-soignantes dans l'accompagnement de fin de vie à l'hôpital. *Revue internationale de soins palliatifs*, 21(1), 35-36.
- Beauchemin, J. (2007). chap. 5, Les éthiques modernes et le déni du politique, dans *La société des identités, éthique et politique dans le monde contemporain*, (2<sup>e</sup> éd.) revue et augmentée, Outremont, Éd Athéna, p. 161-176.
- Behaghel, S., Belouriez, M.-A., et al. (2010). Investir un corps altéré: témoignage d'une équipe en unité de soins palliatifs. *Éthique et santé*, 7(2), 76-81.

- Benaroyo, L. (2016). Le visage au-delà de l'apparence. Levinas et l'autre rive de l'éthique. *Herméneutique et interculturelité*. 1(20); 217-223.
- Berger P. et Luckmann, T. (2012). *La construction sociale de la réalité*. (2<sup>e</sup> éd.). [s.l.]: Éd. Armand Colin, Bibliothèque des classiques.
- Bergeron, S. (2015). Actualisation des analyses de profession. Auxiliaires aux services de santé et sociaux. Préposées et préposés aux bénéficiaires. Secteur de formation : Santé. Gouvernement du Québec. Ministère de l'Éducation, de l'Enseignement supérieur et de la Recherche, dépôt légal 2015.
- Bitz, J. (2009). L'éthique du *care*. *Éthique et santé*. 6, 25-31.
- Boarini, S. (2013). La vulnérabilité. L'humanité, au risque de la vulnérabilité. *Éthique et santé*. 10; 43-47.
- Boston, P. et Mount, B.M., (2006). The caregiver's perspective on existential and spiritual distress in palliative care. *Journal of Pain and Symptom Management*, 32(1), 13-26.
- Bruner, J. (2010). *Pourquoi nous racontons-nous des histoires?* Paris: Éd. Retz.
- Bryson, K. (2015). Guidelines for conducting a spiritual assessment. *Palliative and Supportive Care*, 13, 91-98.
- Caenepeel, D. (2013). *Penser la spiritualité dans l'espace du soin. Des dynamiques de relation, d'hippocratisation et de religion*», chap. tiré du livre *Spiritualités et biomédecine enjeux d'une intégration*. sous la dir. de G. Jobin, J.-M. Charron et M. Nyabenda. Presses de l'Université Laval.
- Caenepeel, D. (2018) Congrès association québécoise de soins palliatifs, Drummondville, présentation 3 mai 2018.
- Canguilhem, G. (2015). *«Le normal et le pathologique (2<sup>e</sup> éd.)»*. Paris: Presses universitaires de France.
- Castra, M. (2007). Des solidarités face à la mort. L'expérience des professionnels en soins palliatifs. Dans Paugam, S. *Repenser la solidarité*, Paris: Presses universitaires de France, 765-782.
- Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Centre-sud-de-l'île-de-Montréal, 2017, Récupéré le 19 août 2017 de <https://www.ciuss-centresudmtl.gouv.qc.ca/nos-installations/centre-d-hebergement-chsld/territoire-du-sud-ouest-verdun/centre-d-hebergement-champlain/>
- Charon, R. (2006). *Narrative medicine. Honoring the stories of illness*. New York: Oxford University Press.

- Clermont, M.-J. (2016). «Approches narratives», Dans *Éthique clinique. Un guide pour aborder la pratique*. Sous la dir. D'Antoine Payot et Annie Janvier. Montréal: Éd. CHU Ste-Justine. 161-167.
- Cognet, M. et Raigneau, L. (2002). Le genre et l'ethnicité: les critères voilés de la délégation des actes en santé. *Les cahiers du Grès*, 3(1), p.25-38, récupéré le 14 novembre 2015 de <http://id.erudit.org/iderudit/009428ar>
- Cornette, K. (2005). For whenever I am weak, I am strong. *International Journal of Palliative Nursing*. 11(0); 147-153.
- Creswell JW. (2003). *Qualitative, quantitative and mixed method approaches (2nd edition)*. Thousand Oaks: Sage Publications.
- Daneault, S. (2007). *Souffrance et médecine*. (Collection santé et société). Québec: Presses de l'Université du Québec.
- Dautais, P. (2011). Le regard spirituel dans la compréhension des soins. *Revue internationale des soins palliatifs*. 26(4); 339-344.
- De Broucker, D. (2010). Fragilité des maladies en fin de vie. Place de l'accompagnement dans la démarche palliative. *L'esprit du temps | Études sur la mort* 2(138), 13-18.
- De Sardan, J-P O. (2008). *La rigueur du qualitatif : les contraintes empiriques de l'interprétation socio-anthropologique*, Louvain-la-Neuve : Éd. Academia.
- Debril, J. et Decoster, B. (2014). *La pratique des soins à domicile, chap. tiré du livre Manuel de soins palliatifs (4<sup>e</sup> éd.)*, sous la dir. De Jacquemin, D. et De Broucker D., Paris: Éd. Dunod.
- Dechêne, G., Dion, D. et al. (2004). Où meurent les Québécois? – Recherche sur la population québécoise de 1994 à 1998. *Le Médecin du Québec*. 39(4) 111-121.
- Delassus, E. (2015). L'éthique narrative selon Paul Ricoeur : une passerelle entre l'éthique spinoziste et les éthiques du care. *Les ateliers de l'éthique*. 10(3); 149-167.
- Des Aulniers, L. (s.d.). Anthropologie du temps et rite dans la mire de la mort. *Cahiers du CIRP*. 1(0); 80-103.
- Des Aulniers, L. (2009). *La fascination. Nouveau désir d'éternité*. Boisbriand: Presses de l'Université du Québec. Collection Santé et Société.
- Desmedt, S.G. & Shaha, M. (2013). La place de la spiritualité dans les soins infirmiers: une revue de littérature. *Recherche en soins infirmiers*. 4(115); 19-35.
- Dion-Labrie, M. et Doucet, H. (2011). Médecin narrative et éthique narrative en Amérique du Nord. Perspective historique et critique. À la recherche d'une médecine humaniste. *Éthique et santé*. 8(0); 63-68.



- Douglas, M. (2001). De la souillure. Essai sur les notions de pollution et de tabou (2<sup>e</sup> éd.). Paris: La Découverte/Poche.
- Doucet, H. (2013). «Quelle éthique, pour quel soin palliatif?» Présentation au 2<sup>e</sup> Congrès international francophone des soins palliatifs et 23<sup>e</sup> Congrès du Réseau des soins palliatifs du Québec, 5-7 mai 2013, atelier C4.
- DuBoulay, S. (2007). Cicely Saunders. *The founder of the modern hospice movement (3th edition)*. London: Cambridge University Press.
- Edwards A, Pang N. et al (2010). The understanding of spirituality and the potential role of spiritual care in end of life and palliative care a meta-study of qualitative research. *Palliative Medicine*. Récupéré le 10 septembre 2015 de <http://dx.doi.org/10.1177/0269216310375860>
- Eliade, M. (1990). *Le sacré et le profane (2<sup>e</sup> éd.)*. Paris: Éd. Gallimard.
- Élias, N. (1982). *La solitudes des mourants*. Paris: Éd. Poches.
- Élias, N. (1991). *La civilisation des mœurs*. Paris: Éd. Calmann-Lévy.
- Farr A.C., Marshal H. et al. (2006). The association of physicians religious characteristics with their attitudes and self-reported behaviors regarding religion and spirituality in the clinical encounter. *Medical Care* 44(1), 446–453.
- Ferry, J.-M. (2010). *La religion réflexive*, Paris: Éd. Cerf.
- Fortin, M.F. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche: Méthodes quantitatives et qualitatives*. Montréal: Éd. Chenelière Éducation.
- Foucault, C. (2011). *L'art de soigner en soins palliatifs. Perspectives infirmières. (2<sup>e</sup> éd.)*. Montréal: Les presses de l'Université de Montréal.
- Foucault, M. (1969). *L'archéologie du savoir*. Domont : Éd. Gallimard.
- Fraisse, P. (2007). Les besoins spirituels des personnes atteintes de cancer bronchique en fin de vie. *Revue des maladies respiratoires*, 24(6), 125-130.
- Frankl, V.E. (2006). *Man's search for meaning. (5th ed.)*. Boston: Beacon Press.
- Gaelle, M. (2012). Des mots et des maux. Que peut-on espérer des récits de vie dans la relation de soin à travers les âges?, *Médecine/sciences*, 28(), 213-214.
- Gouvernement du Québec (2015). Soins palliatifs et soins de fin de vie : Plan de développement 2015-2020 ISBN: 978-2-550-688830-3 (version PDF), Récupéré le 19 août 2017, [www.msss.gouv.qc.ca](http://www.msss.gouv.qc.ca) section Documentation, rubrique Publications.
- Gouvernement du Québec (2017). Portail santé mieux-être Soins palliatifs. Récupéré le 20 août 2017. [Sante.gouv.qc.ca/programmes-et-mesures-daide/soins-palliatifs/](http://Sante.gouv.qc.ca/programmes-et-mesures-daide/soins-palliatifs/)
- Grégoire, A., Lévesque, M. et al. (2010). «*Organisation du travail et revalorisation des pratiques. Le rôle des membres de l'équipe de soins en CHSLD.*» Sherbrooke:

Centre de santé et de services sociaux – Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke (CSSS-IUGS).

Grey, A. (1994). The spiritual component of palliative care. *Palliative Medicine*, 8, 215-221.

Harrison, J. (1992). Spirituality needs more attention, cité dans Grey, A (1994). The spiritual component of palliative care. *Palliative Medicine*, 8, 215-221.

Henderson, V. (1967). Principes fondamentaux des soins infirmiers. Genève: Conseil international des infirmières.

Hirsch, G. (2010). Accompagner la fin de vie & principaux repères des soins palliatifs. *L'esprit du temps | Études sur la mort*. 2(138); 133-144.

Honoré, B. (2011). De la spiritualité dans le soin. *Perspective soignante*. 41(); 52-72.

Hsieh, HF., Shannon, SE. (2005). Three approaches to qualitative content analysis. Dans *Qual Health Res*. 15(); 1277-1288.

Hugues, E.C. (1996). *Le regard sociologique. Essais choisis*. Paris : Éditions de l'EHESS.

Jacquemin, D. (2014). *Soins palliatifs entre rationalité, spiritualité et existence, chap. tiré du livre Manuel de soins palliatifs (4<sup>e</sup> éd.)*, sous la dir. De Jacquemin, D. et De Broucker D., Paris: Éd. Dunod.

Jacquemin, D. (2017). Directives anticipées et récit de vie : de la normativité sociale à la spiritualité, *Revue théologique de Louvain*, 48(); 64-84.

Jeanjean, A. (2011). Travailler à la morgue ou dans les égouts. *Ethnologie française*. 41(1); 59-66.

Jobin, G. (2011). La spiritualité : facteur de résistance au pouvoir biomédical de soigner? *Revue d'éthique et de théologie morale*. HS (266); 131-149.

Jobin, G. (2013). *Êtes-vous en belle santé ? Sur l'esthétisation de la spiritualité en biomédecine (chap. 3)*, dans *Spiritualités et biomédecine : enjeux d'une intégration*, sous la dir. De G. Jobin, J-M Charron et M Nyabenda, Presses de l'Université Laval.

Jobin, G. (2013). *Spiritualités et biomédecine : enjeux d'une intégration*, sous la dir. De G. Jobin, J-M Charron et M Nyabenda, Presses de l'Université Laval.

Johannot, Y. (1990). Les besoins spirituels : que signifient-ils pour des athées? *Jalmav*. 22(); 45.

John, A.M. (2011). *An introduction to social construction and narrative theories, chap. tiré du livre Narrative play therapy. Theory and practice*, sous la dir. de Taylor de Faote, A. Philadelphia (PA): Jessica Kingsley Publishers.

- Kübler-Ross, E. (1977). *La mort. Dernière étape de la croissance*. (P. Maheu, trad.) Montréal: Éd. Québec|Amérique.
- Kübler-Ross, E. (2014). *La mort est un nouveau soleil (2<sup>e</sup> éd.)*. Paris: Éd. Du Rocher.
- Lafontaine, C. (2008). *La société post-mortelle*. Paris: Éd. du Seuil.
- Lamau, M.-L. (2014). Les soins palliatifs : entre culture et société. *Origine et inspiration, chap. tiré du livre Manuel de soins palliatifs (4<sup>e</sup> éd.)*, sous la dir. De Jacquemin, D. et De Broucker D., Paris: Éd. Dunod.
- Laplantine, F. (2015). Légitimité du récit dans les sciences sociales. *Vie sociale*. 1(9); 15-21.
- Le Berre, R. (2017). En quoi les soins palliatifs sont-ils éthiques? Dialogue entre les soins palliatifs et les éthiques du *care*. *Médecine palliative*. 16(); 253-261.
- Le Guay, D. (2014). *Envisager une personne quand elle s'achemine vers la mort. Chap. tiré du livre Manuel de soins palliatifs (4<sup>e</sup> éd.)*, sous la dir. De Jacquemin, D. et De Broucker D., Paris: Éd. Dunod.
- Le Guay, D. (2015). Sans paroles ni rites, le corps finit par encombrer. *Le journal des psychologues*. 6(329); 36-42.
- Levinas, E. (2014). *Altérité et transcendance (5<sup>e</sup> éd.)*. Paris: Éd. Le Livre de Poche. Collection biblio essai.
- Lincoln, Y.S. et Guba, E.G. (1985) *Naturalistic inquiry*, Newbury Park, CA : Sage Publications.
- Luc 10, 29-37, La Bible de Jérusalem, traduite sous la dir. de l'École biblique de Jérusalem, Paris: Éd. Novalis.
- Mallet, D. (2014). *Qu'est-ce que l'éthique? Que n'est-elle pas?*, chap. tiré du livre *Manuel de soins palliatifs (4<sup>e</sup> éd.)*, sous la dir. De Jacquemin, D. et De Broucker D., Paris: Éd. Dunod.
- Marin, C. et Zaccai-Reyners, N. (2013). *Souffrance et douleur*. Autour de Paul Ricoeur. Paris: Presses universitaires de France.
- Maslow, A.H. (2013). *A theory of human motivation (originally published in 1943 in the Psychological Review 50(4); 370-396)*. Mansfield Center CT: Martino Publishing.
- Matthieu 26, 36-38, La Bible de Jérusalem, traduite sous la dir. de l'École biblique de Jérusalem, Paris: Éd. Novalis.

- Matray, B. (2004). *La présence et le respect. Éthique du soin et de l'accompagnement* (préface de P. Verspieren). Paris: Éd. Desclée de Brouwer.
- Michel, J. (2003). Narrativité, narration, narratologie: du concept ricoeurien d'identité narrative aux sciences sociales. *European Journal of Social Sciences*. 125; 125-142.
- Miller, W.L., Crabtree, B.F. (1994). Clinical research. In: Denzin NK, Lincoln, YS (eds). *Handbook of Qualitative Research*. Thousands Oaks, CA: Sage.
- Moadel, A., Morgan, C. & al (1999). Seeking meaning and hope: self-reported spiritual and existential needs among an ethnically-diverse cancer patient population. *Psycho-Oncology*, 8, 378-385.
- Morin, E. (1976). *L'homme et la mort* (2<sup>e</sup> éd.). Paris : Éd. du Seuil.
- Mucchielli, A. (2009). *Dictionnaire des méthodes qualitatives en sciences humaines et sociales* (3<sup>e</sup> édition). Paris: Armand Colin.
- Nouwen, H.J.M. (2012). *Prendre soin les uns des autres*. Paris: Éd. Salvator.
- Ordre des infirmières et infirmiers auxiliaires du Québec (2018) <https://www.oiiq.org/devenir-infirmiere-auxiliaire/devenir-infirmiere-auxiliaire/programme-de-formation-sante-assistance-et-soins-infirmiers-sasi>, consulté le 1 juillet 2018
- Paperman, P. et Laugier, S. (2006). L'éthique de la sollicitude. *Mensuel*, no 177, 1-5.
- Poletti, R. et Dobbs, B. (2014). *Vivre son deuil et croître. Faire de tous les moments de sa vie une symphonie achevée*, Éd. Jouvence. Livre électronique, récupéré sur le site d'Amazon.ca le 1 juillet 2018.
- Potter, P.A. & Perry, A.G. (2010). *Soins infirmiers. Tome 1. Fondements généraux* (3<sup>e</sup> éd. Traduction C.Dallaire, S. Le May). St-Bruno: Éd. Chenelière.
- Pourtois, J.-P. et Desmet, H. (2007). La collecte et l'analyse de l'information (chap. 5) dans *Épistémologie et instrumentation en sciences humaines*. Wavre : Éd. Mardaga, p. 117-148.
- Puchalski, C. (2001). The role of spirituality in health care. *BUMC Proceedings*, 14(); 352-357.
- Puchalski, C., Ferrel, B. & al. (2009). Improving the quality of spiritual care as a dimension of palliative care: the report of the Consensus Conference. *Journal of Palliative Medicine*, 12(10) 885-904.
- Québec. Ministère de la santé et des services sociaux. (2008). *Plan directeur de développement des compétences des intervenants en soins palliatifs*, dirigé par

- Manon Champagne, [Document PDF]. Gouvernement du Québec. Récupéré le 14 septembre 2015 de [www.msss.gouv.qc.ca/cancer](http://www.msss.gouv.qc.ca/cancer)
- Québec. Ministère de la santé et des services sociaux. (2010). *Politique en soins palliatifs de fin de vie, rédigé par Guy Trottier*. [Document PDF]. Gouvernement du Québec. Récupéré le 14 septembre 2015 de [www.msss.gouv.qc.ca](http://www.msss.gouv.qc.ca)
- Quivy, R. et Van Campenhoudt (2006). *Manuel de recherche en sciences sociales*. Paris : Éd. Dunod.
- Résidence de soins palliatifs de l'Ouest de l'Île (2018). Consulté le 27 décembre 2018 <https://residencesoinspalliatifs.com/>
- Ricoeur, P. (1985). *Temps et récit. Tome 3. Le temps raconté*. Paris: Éd. du Seuil.
- Ricoeur, P. (1990). *Soi-même comme un autre*. Paris: Éd. Points.
- Ricoeur, P. (2009). La distance temporelle et la mort en histoire. Dans Christian Delacroix et al. *Historicit La Découverte Recherches*. Récupéré en ligne le 28 avril 2015 de <http://www.cairn.info/historicites--9782707156792-page-13.htm>
- Rodgers, C. (1970). *La relation d'aide et la psychothérapie*, trad. Fr. J.P. Zigliane, Paris: Éd. sociales françaises.
- Roquebert, P. (2009). Une nouvelle approche de la souffrance globale de personnes en fin de vie. *Éthique*. 8(); 91-95.
- Rousseau, P. (2003). La spiritualité et le patient en fin de vie. L'art de l'oncologie: quand la tumeur n'est pas le but. *InfoKara*. 18(4); 181-183.
- Saunders, C. (1988). Spiritual pain. *Journal of Palliative Care*. 4(3); 29-32.
- SELMAN, L. and YOUNG, T. (2014). Research priorities in spiritual care: an international survey of palliative care researchers and clinicians. *Journal of Pain and Symptom Management*, 48(4), 518-531.
- Stephenson, P.S. et Berry, D.M. (2014). Describing spirituality at the end of life. *Western Journal of Nursing Research*, 1-19, Récupéré le 7 février 2015 de DOI: 10.1177/0193945914535509
- Svandra, P. (2016). Le soin entre sollicitude et responsabilité. Une lecture croisée de Ricoeur et de Levinas. *Éthique et santé*. 13(); 121-126.
- Tanguy, C. (2008). Prise en compte du spirituel et nouvelles représentations du soin. *Archive ouverte pluridisciplinaire HAL*, récupéré le 17 mai 2016 de <https://halshs.archives.ouvertes.fr/halshs-003110902008>
- Tanguy, C. (2010) Éthique du prendre soin : sollicitude, care, accompagnement, dans Emmanuel Hirsch, *Traité de bioéthique, ERES «Poche – Espace éthique»*, (); 89-94.

- Tanguy, C. (2013). *Vivants jusqu'à la mort. Accompagner la souffrance spirituelle en fin de vie*. Saint-Armand-Montrond: Éd. Albin Michel.
- Taylor, C. (2013) *Grandeur et misère de la modernité*. Québec : Éd. Fides.
- Taylor, E.J. & Mamier, I. (2013). Nurses responses to patient expressions of spiritual distress. *Holistic Nursing Practices*. 27(4); 217-224.
- Thieffry, J-H. (2014). Les besoins spirituels lorsque la vie psychique et/ou physique s'altère (chap. 14). Dans *Soins palliatifs entre rationalité, spiritualité et existence, chap. tiré du livre Manuel de soins palliatifs* (4<sup>e</sup> éd.), sous la dir. De Jacquemin, D. et De Broucker D., Paris: Éd. Dunod.
- Tronto, J. (2009) *Un monde vulnérable. Pour une politique du care*. Paris: Éd. La Découverte.
- Vallejo, M-C (2014). *Une approche philosophique du soin: l'éthique au cœur des petites choses*. Toulouse: Ed. Érès.
- Van Leeuwen, R. & Cusveller, B. (2004). Nursing competencies for spiritual care. *Journal of Advanced Nursing*, 48(3); 234-246.
- Vinay, P. (2012). Le futur de la médecine palliative tendu entre Hippocrate et Esculape. *Médecine palliative*. 11, 262-265.
- Voltaire, C. (2011). Le tabou du dégoût. L'anesthésie du soignant. *Ethnologie française*. 41(1); 89-97.
- Von Gunten, C.F. (2018). World domination. *Journal of Palliative Medicine*. 21(1); 2-3. Récupéré le 27 décembre 2018 de DOI: 10.1089/jpm.2017.0599
- Weber, M. (2003). *L'éthique protestante et l'esprit du capitalisme*. Paris: Éd. Gallimard.
- World Health Organization (2014). Strengthening of palliative care as a component of integrated treatment throughout the life course. *Journal of Pain & Palliative Care Pharmacotherapy*, 28, 130-134.
- World Health Organization (2019). WHO. Definition of palliative care. <https://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>, consulté le 13 janvier 2019.
- Worms, F. (2010). *Le moment du soin. À quoi tenons-nous?* Paris: Presses universitaires de France.
- Ziegler, J. (1978). *Les vivants et la mort* (2<sup>e</sup> éd). Mayenne: Éd. du Seuil.
- Zielinski, A. (2010). L'éthique du care. Une nouvelle façon de prendre soin. *S.E.R. Études*, Tome 413; 631-641.