

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL

LES TRAVAILLEURS SOCIAUX EN CONTEXTE DE SOINS PALLIATIFS : PRATIQUES
D'ACCOMPAGNEMENT DES PERSONNES IMMIGRANTES EN FIN DE VIE AU QUÉBEC

THÈSE

PRÉSENTÉE

COMME EXIGENCE PARTIELLE

DOCTORAT EN TRAVAIL SOCIAL

PAR

JAVORKA ZIVANOVIC

JUIN 2023

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL
Service des bibliothèques

Avertissement

La diffusion de cette thèse 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.04-2020). 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.»

REMERCIEMENTS

J'éprouve une profonde gratitude envers mes directrices Lilyane Rachédi et Michèle Vatz Laaroussi. Merci de partager vos connaissances et votre expérience avec moi de manière inconditionnelle. Merci pour votre aide, votre soutien, votre compréhension, votre patience, votre encouragement et merci d'avoir toujours été là pour moi. Merci d'être ma motivation et mon inspiration grâce auxquelles j'ai franchi des frontières que je pensais impossibles à repousser.

Je suis également reconnaissante envers Miro Sarenac, Snezana Sarenac et Sinisa Milosevic. Aussi envers mes enfants, Rade, Marija et Olivera. Merci d'être de si merveilleux enfants. Cette thèse est aussi la vôtre. Comme vous êtes ma motivation, j'espère que cette thèse sera la vôtre. Il semble que tout est possible si nous le voulons (et travaillons) vraiment.

Un grand merci spécial à mes parents, Rade et Zorica Zivanovic, mes sœurs Danka et Dragana, puis Milos, Marija, Katarina et Veljko et mes beaux-frères Kica et Pedja. Vous êtes mon soutien, ceux que je quitte, mais vers qui je reviens toujours. Je suis qui je suis grâce à vous. Merci aux familles Zivanovic et Maric. Un merci spécial à Svetlana Zivanovic et Marina Spasojevic pour tous les moments que vous m'avez accordés et les discussions autour de cette thèse. Merci à l'oncle Dr Milovan Zivanovic pour tous les petits et grands conseils sur la rédaction d'une thèse de doctorat. Un grand merci à ma meilleure amie Dusica Gojkovic « que ferais-je sans toi », merci de m'avoir écoutée, soutenue et aimée pendant toutes ces années.

Merci à la vie au cours de laquelle ont croisé mon chemin de nombreuses personnes merveilleuses de Sherbrooke, de Montréal, d'ailleurs au Canada et de partout dans le monde. Merci pour votre soutien. Chacun et chacune d'entre vous a contribué à sa manière à la rédaction de cette thèse : Louise Rondeau, Annick Lenoir, Anne Caron, Arzemia Spahic Blazevic, Aziz Laaroussi, Bouchra Taïbi, Cheryl Gosselin, Mylène Salles, Tarik Tairi, Tzvetelina Tzoneva, et Zlata Kaljaca Rackovic. J'éprouve aussi de la gratitude envers les membres de l'organisation RIFE – Rencontre Interculturelle des Familles de l'Estrie – merci d'être ma deuxième famille. Finalement, un grand merci à mes chères amies, membres du groupe folklorique « Vuk Karadzic » de Sherbrooke – les moments avec vous sont « priceless ».

Merci aux membres du comité pour l'examen de synthèse. Vous m'avez donné l'élan nécessaire, comme un vent qui soufflait dans mon dos.

Merci à tous les participants de cette recherche, les collègues travailleurs sociaux en soins palliatifs. Sans vous et la confiance que vous m'avez accordée, la réalisation de cette thèse ne serait pas possible.

Merci à Suzanne Perrault pour le soutien linguistique. Merci d'avoir toujours compris exactement ce que je voulais dire.

Merci à Paul Morin et Nathalie Delli-Colli de m'avoir donné l'opportunité de commencer ma carrière d'enseignement. Merci aux autres professeurs et chargés de cours du Département de travail social de l'Université de Sherbrooke pour toutes les connaissances et les savoirs que vous m'avez transmis.

Merci à la Faculté des sciences sociales de l'Université du Québec à Montréal et à l'Institution METISS (Migration et ethnicité dans les interventions en santé et en services sociaux, subventionnée par le Fonds de recherche du Québec – Société et culture (FRQSC)), pour leur aide financière dans la réalisation de cette recherche.

ZAHVALNOST

Najveću zahvalnost za uspešno napisanu doktorsku tezu dugujem svojim mentorkama Lilyane Rachédi i Michlèle Vatz Laaroussi. Hvala vam što ste sa mnom nesebično delile svoje znanje i iskustvo. Hvala za pomoć, podršku, razumevanje, strpljenje, i hvala što ste uvek bile tu za mene. Hvala što ste moja motivacija i inspiracija. Mislila sam da je neke granice nemoguće preći; pomerila sam ih zahvaljujući vama.

Zahvalnost dugujem i Miru Šarencu, Snežani Šarenac i Siniši Miloševiću. Dugujem je i svojoj deci: Radetu, Mariji i Oliveri. Hvala vam što ste tako divna deca. Ova teza je i vaša. Nadam da će vam biti motivacija kao što ste vi meni bili. Izgleda da je sve moguće ako se dovoljno želi (i radi).

Posebnu i veliku zahvalnost upućujem svojim roditeljima, Radetu i Zorici Živanović, sestrama Danki i Dragani, sestrićima: Milošu, Mariji, Katarini i Veljku, zetovima Kići i Pedji. Vi ste moj oslonac, oni od kojih odlazim, ali kojima se uvek vraćam. Ovo sam što jesam zahvaljujući i vama.

Hvala porodicama Živanović i Marić. Posebno hvala Svetlani Živanović i Marini Spasojević za sve trenutke koje su mi posvetile i razgovore o ovoj tezi. Hvala stricu Dr Milovanu Živanoviću na svim velikim i malim savetima za pisanje doktorske teze. Veliko hvala mojoj najboljoj drugarici Dušici Gojković. Hvala ti što me slušaš, trpiš i voliš sve ove godine. Šta bih ja bez tebe!

Hvala životu koji je ukrstio moj put s mnogobrojnim divnim ljudima iz Šerbruka, Montreala, Kanade i čitavog sveta. Neki od njih su : Louise Rondeau, Annick Lenoir, Anne Caron, Arzemina Spahić Blažević, Aziz Laaroussi, Bouchra Taïbi, Cheryl Gosselin, Mylène Salles, Tarik Tairi, Tzvetelina Tzoneva i Zlata Kaljača Racković. Hvala vam na podršci. Svako od vas je na svoj način doprineo pisanju ove teze.

Članovima organizacije RIFE hvala što su moja druga porodica. Najzad, veliko hvala mojim dragim prijateljicama, članicama folklorne grupe "Vuk Karadžić" iz Šerbruka. Trenuci sa vama su neprocenjivi.

Hvala članovima komisije za ispit sinteze. Vi ste mi bili "vetar u leđa".

Hvala svim učesnicima ovog istraživanja, kolegama socijalnim radnicima u palijativnoj službi. Bez vas i poverenja koje ste mi ukazali realizacija ove teze ne bi bila moguća.

Hvala Suzanne Pereault na lingvističkoj podršci. Hvala vam sto ste uvek razumeli šta sam želela da kažem.

Hvala Paul Morin, Nathalie Delli-Colli i ostalim profesorima Odseka za socijalni rad Šerbručkog univerziteta. Hvala vam sto ste mi pružili priliku da započnem profesorsku karijeru. Hvala vam za sve znanje koje ste mi preneli.

Hvala Fakultetu društvenih nauka Kvebečkog univerziteta u Montrealu i Instituciji METISS za finansijsku pomoć u realizaciji ovog istraživanja.

DÉDICACE

L'important n'est pas de convaincre, mais de donner à réfléchir.

Bernard Werber

AVANT-PROPOS

1. Dans le présent document, des formules neutres sont utilisées dans la mesure de possible. L'utilisation du genre masculin a été adoptée afin de faciliter la lecture et n'a aucune intention discriminatoire.
2. Dans ce document, nous avons utilisé le terme « client(s) », conformément au Code de déontologie des membres de l'Ordre professionnel des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec, pour désigner les personnes qui reçoivent les services de soins palliatifs. Toutefois, lorsqu'il s'agissait de commenter les études que nous avons consultées, bon nombre provenant du contexte médical, nous avons respecté la terminologie utilisée. Le terme « patient » étant utilisé dans ces études, c'est ce qui explique sa présence à quelques reprises dans notre thèse.

TABLE DES MATIÈRES

REMERCIEMENTS	2
DÉDICACE.....	6
AVANT-PROPOS	7
TABLE DES MATIÈRES	8
LISTE DES FIGURES	11
LISTE DES TABLEAUX	12
LISTE DES SIGLES ET DES ACRONYMES	13
RÉSUMÉ	14
ABSTRACT	15
INTRODUCTION.....	16
CHAPITRE 1 RECENSION DES ÉCRITS	6
Soins palliatifs, pratiques d’accompagnement et contexte migratoire	6
1.1 Présentation et évolution des soins palliatifs.....	6
1.1.1 Perspective socio-historique du développement des soins palliatifs	9
1.1.2 Contexte des soins palliatifs au Québec.....	10
1.1.3 Vers une humanisation des soins palliatifs	13
1.1.4 Approches, valeurs et questionnements éthiques des soins palliatifs	13
1.1.5 Contexte organisationnel des soins palliatifs au Québec	16
1.1.6 État des lieux : les pratiques actuelles sont-elles culturellement sensibles ?	17
1.2 Arrêt sur le travail social en contexte de soins palliatifs	19
1.2.1 Les diverses pratiques d’accompagnement en soins palliatifs	21
1.2.2 La « Bonne mort », un concept occidental-centré.....	23
1.3 Spécificités du deuil et de la mort en contexte migratoire	24
1.3.1 L’accompagnement des personnes immigrantes en fin de vie – un sujet qui attire de plus en plus d’attention ?	26
1.3.2 La prise en compte du contexte migratoire pour les personnes en fin de vie.....	30
1.3.3 Les défis, tensions et conflits potentiels.....	32
1.4 Soins palliatifs et conjoncture pandémique – un détour inévitable	38

Synthèse : points saillants de la recension des écrits	42
CHAPITRE 2 PROBLÉMATIQUE ET CADRE CONCEPTUEL.....	44
2.1 Problématique – des pratiques qui intègrent les dimensions culturelles et migratoires ?	44
2.1.1 Question principale de la recherche.....	49
2.1.2 Objectif principal et sous-objectifs.....	50
2.2 Cadre conceptuel.....	50
2.2.1 Pratique de l’accompagnement vers la bonne mort.....	51
2.2.2 Contexte migratoire et fin de vie	53
2.2.3 Pratiques culturellement sensibles	56
2.2.4 Stratégies utilisées et pratiques soutenantes	60
CHAPITRE 3 MÉTHODOLOGIE	63
3.1 Posture et principaux paradigmes – constructiviste et interculturel	63
3.2 Choix d’une méthodologie qualitative	66
3.2.1 Population à l’étude et constitution de l’échantillon	67
3.2.2 Choix du terrain	68
3.2.3 Recrutement des participants.....	70
3.2.4 Présentation plus précise de l’échantillon	72
3.2.5 Outils de collecte de données	74
3.2.6 Déroulement de l’entrevue.....	75
3.2.7 Analyse des données	76
3.3 Considérations éthiques	78
3.4 Critères de rigueur de la recherche	80
3.5 Limites de la recherche et obstacles rencontrés pendant le processus	84
CHAPITRE 4 PRÉSENTATION DES RÉSULTATS : DES PRATIQUES D’ACCOMPAGNEMENT DIVERSIFIÉES, CONTEXTUALISÉES ET COMPLEXES	86
4.1 Contexte général de l’accompagnement.....	87
4.1.1 Contexte géographique et social.....	87
4.1.2 Contexte organisationnel.....	87
4.2 Accompagnement des personnes non immigrantes et immigrantes en fin de vie : des différences.....	100
4.2.1 L’accompagnement des personnes en fin de vie : des principes génériques	100
4.2.2 L’accompagnement des personnes immigrantes en fin de vie	107
4.3 Accompagnement des personnes immigrantes : défis, difficultés et tensions	123

4.4	Prise en compte du contexte migratoire : une hiérarchie des dimensions ?	132
4.5	Pratiques partiellement culturellement sensibles.....	136
4.6	Des stratégies mobilisées pour soutenir les pratiques culturellement sensibles.....	144
4.7	Arrêt sur la pandémie – la proximité et l'échange compromis.....	147
	Synthèse : points saillants des résultats.....	149
CHAPITRE 5 ANALYSE ET DISCUSSION		152
5.1	Contexte, caractéristiques du travailleur social et pratiques d'accompagnement : les concepts clés	153
5.1.1	Des contextes qui ont un impact sur l'accompagnement.....	153
5.1.2	Qui sont les travailleurs sociaux ?	158
5.1.3	Les pratiques d'accompagnement – naviguer entre l'organisation des services et les paradigmes de référence	165
5.2	Des logiques de pratique	180
5.2.1	Logique de pratique culturaliste	181
5.2.2	Logique de pratique personnaliste	183
5.2.3	Logique de pratique de co-construction.....	185
5.2.4	Logique de pratique structurelle en émergence.....	187
5.3	Des tensions qui orientent les pratiques des travailleurs sociaux	191
CONCLUSION		193
ANNEXE A LETTRE D'INVITATION		202
ANNEXE B GRILLE D'ENTREVUE I.....		204
ANNEXE C GRILLE D'ENTREVUE II.....		207
ANNEXE D		208
ANNEXE E : CERTIFICAT D'APPROBATION ÉTHIQUE ET AVIS FINAL DE CONFORMITÉ		214
BIBLIOGRAPHIE		216

LISTE DES FIGURES

Figure 1.1 Loi concernant les soins de fin de vie	9
Figure 1.2 Pratique de l'accompagnement selon Tremblay (2012) et Sirois (2012)	22
Figure 1.3 Pratique de l'accompagnement selon Archambault (2013) et Hébert (2011)	22
Figure 2.1 Le cadre conceptuel	61
Figure 2.2 Schéma articulant les concepts clés	61
Figure 4.1 L'accompagnement décrit par les participants	101
Figure 4.2 L'accompagnement direct, indirect et lointain	108
Figure 5.1 La difficulté à reconnaître la perspective de « l'autre ».....	167
Figure 5.2 Facilitateurs et obstacles à l'accompagnement des personnes immigrantes en fin de vie	174
Figure 5.3 Facteurs facilitateurs de la prise en compte du contexte migratoire.....	177
Figure 5.4 Facteurs entravant la prise en compte du contexte migratoire.....	178
Figure 5.5 Le cadre des logiques de pratique, inspiré par Hurtubise et Vatz-Laaroussi, 2001	180
Figure 5.6 Logique de pratique culturaliste.....	183
Figure 5.7 Logique de pratique personnaliste	185
Figure 5.8 Logique de pratique de co-construction	187
Figure 5.9 Logique de pratique structurelle en émergence	190

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 3.1 Les informations sociodémographiques des participants	73
Tableau 4.1 Présentation du contexte organisationnel	88
Tableau 4.2 Comparaisons entre l'accompagnement des personnes immigrantes et non-immigrantes : point de vue des TS.....	113
Tableau 4.4 Les éléments de la pratique culturellement sensible.....	137
Tableau 4.5 Divers degrés de pratique culturellement sensible	144
Tableau 4.6 Présentation des stratégies individuelles et collectives	147
Tableau 5.1 Le type de client, la place de la famille et la perception de l'accompagnement selon les travailleurs sociaux	170

LISTE DES SIGLES ET DES ACRONYMES

ACSP – Association canadienne des soins palliatifs

CHSLD – Centre d’hébergement et de soins de longue durée

CLSC – Centre local de services communautaires

CIUSSS – Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux

CIUSSS de l’Estrie - CHUS – Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de l’Estrie - Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke

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

CIUSSS CODIM – Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Centre-Ouest-de-l’Île-de-Montréal

CRSH-EPTC – Conseil de recherches en sciences humaines - Énoncé de politique des trois conseils

CSQMD – Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité

MIFI – Ministère de l’Immigration, de la Francisation et de l’Intégration

MSSS – Ministère de la Santé et des Services sociaux

NASW – National Association of Social Workers

OTSTCFQ – Ordre des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec

RUISSS de l’UdeM – Réseau universitaire intégré de santé et de services sociaux de l’Université de Montréal

SAPA – Soutien à l’autonomie des personnes âgées

TS – Travailleurs sociaux

WHO – World Health Organisation

WHPCA – Worldwide Hospice Palliative Care Alliance

RÉSUMÉ

Au croisement du travail social, de l'immigration et des soins palliatifs, cette recherche porte sur les pratiques d'accompagnement des personnes immigrantes en fin de vie et de leurs proches, par les travailleurs sociaux dans un contexte des soins palliatifs au Québec. Selon la revue de littérature, les pratiques des soins palliatifs sont présentées comme insuffisamment sensibles sur le plan culturel. Nous avons dès lors posé nos objectifs de recherche : comprendre et analyser les pratiques des travailleurs sociaux en soins palliatifs, analyser si et comment ces pratiques sont culturellement sensibles avec une référence particulière à la prise en compte du contexte et du parcours migratoire lors de l'accompagnement.

La méthodologie qualitative de recherche s'appuie sur des entrevues semi-structurées comme outil principal de collecte de données. Onze travailleurs sociaux de Montréal, Québec, Laval et Sherbrooke, possédant une formation en travail social, membres de leur ordre professionnel, travaillant en soins palliatifs, et ayant l'expérience en accompagnement des personnes immigrantes en fin de vie, ont participé à la recherche.

Les résultats mettent en lumière que les pratiques d'accompagnement des immigrants en fin de vie par les travailleurs sociaux varient sur un spectre allant de celles qui ne diffèrent pas de l'accompagnement des non-immigrants, jusqu'à des pratiques spécifiques à des personnes immigrantes, et ce, à travers des accompagnements jugés comme plus ou moins faciles ou difficiles, voire très exigeants. Le contexte et le parcours migratoire sont pris en compte, mais de manière partielle et certaines dimensions, comme la langue ou la religion, sont plus présentes que d'autres, comme la trajectoire migratoire. Les pratiques d'accompagnement des travailleurs sociaux dépendent de plusieurs facteurs reliés au contexte géographique et organisationnel, aux caractéristiques et valeurs des travailleurs sociaux et à la relation mise en œuvre avec les clients. Elles sont partiellement culturellement sensibles.

À partir de ces résultats et selon notre cadre conceptuel, l'analyse ouvre une discussion sur la diversité des pratiques d'accompagnement des personnes immigrantes en fin de vie qui se déroulent dans un ensemble de circonstances différentes et diversement articulées autour de la prise en compte du contexte migratoire et de la sensibilité culturelle. Notre analyse permet l'identification de quatre logiques de pratique de l'accompagnement des personnes immigrantes en fin de vie : la logique de pratique culturaliste, personnaliste, de co-construction et la logique de pratique structurelle en émergence. Sans hiérarchiser ces logiques de pratique, elles se situent sur un continuum en ce qui concerne le degré de sensibilité culturelle. Ces logiques représentent la diversité des pratiques d'accompagnement des personnes immigrantes en fin de vie qui se déroulent, se modifient, changent et s'adaptent, selon des contextes et dimensions complexes.

Mots clés : immigration, fin de vie, soins palliatifs, travail social, contexte migratoire, pratiques culturellement sensibles.

ABSTRACT

This research focuses on the intersection between social work, immigration, and palliative care for immigrants to Quebec. The literature review revealed that palliative care practices are insufficiently culturally sensitive. Therefore, our research objectives were to understand and analyze the practices of social workers in palliative care, and to analyze if and how these practices are culturally sensitive with respect to the migratory context of their clients.

A qualitative research methodology consisting of semi-structured interviews was employed to collect most of the data. Eleven social workers from Montreal, Quebec, Laval, and Sherbrooke, working in palliative care with experience working with immigrants at the end of life, participated in the research.

The results highlight that the practices of palliative care social workers with immigrants can be understood on a spectrum. This spectrum ranges from practices that do not differ from those with non-immigrants to practices that are judged as more or less easy or difficult, and in some cases as very demanding. The findings show that migratory context is only partially considered, and certain dimensions such as language and religion are acknowledged more than others. For example, migratory history is often disregarded by social workers in palliative care. These practices of social workers depend on several factors related to the geographical and organizational context, the characteristics and values of social workers, and the relationships established with clients. These practices are partially culturally sensitive.

Based on these results and according to our conceptual framework, the analysis leads to a discussion of the diversity of practices of social workers with immigrant palliative care clients which occur under different circumstances and are constructed considering migratory context and cultural sensitivity. Our analysis identifies four logics of social worker practices with immigrants in palliative care: the logic of culturalist, personalist, co-construction practice, and the logic of emerging structural practice. These logics of practice are not hierarchized, rather they are located on a continuum with varying degrees of cultural sensitivity. The four logics of social worker practices with immigrants in palliative care discussed in this research represent the diversity of methods that are modified and adapted according to complex circumstances.

Keywords: immigration, end of life, palliative care, social work, migratory context, culturally sensitive practices

INTRODUCTION

Les questions concernant la fin de vie et la mort au Québec doivent être analysées en tenant compte de la grande diversité culturelle et religieuse et du vieillissement de la population, incluant celui de la population immigrante. Cependant, l'accompagnement des personnes immigrantes en fin de vie a été peu et insuffisamment exploré dans les études scientifiques, surtout au Québec. Si on ajoute le fait que de plus en plus de personnes décèdent en institution, et de plus en plus de personnes, incluant des immigrants, décèdent au service de soins palliatifs, l'événement de la mort et l'accompagnement des immigrants en fin de vie deviennent des sujets incontournables (Fortin et al. 2021 ; Le Gall, Samson et Fortin, 2021 ; Rachédi et Halsouet, 2017). Pour ces raisons, cette thèse doctorale, qui se situe à l'intersection des soins palliatifs, de l'immigration et du travail social, s'intéresse plus précisément aux pratiques d'accompagnement des personnes immigrantes en fin de vie par les travailleurs sociaux qui exercent en soins palliatifs au Québec.

Cette recherche est centrée sur les soins palliatifs visant les personnes en phase préterminale ou terminale d'une maladie ; donc aux soins palliatifs et les soins de fins de vie que la personne reçoit avant de mourir des suites de sa maladie. Elle traite de l'impact du contexte sur la pratique et son développement, cependant, elle ne touche pas les soins de fins de vie qui incluent l'aide médicale à mourir. Finalement, cette recherche s'intéresse au vécu des personnes immigrantes en fin de vie en soins palliatifs, à travers l'expérience et le regard des travailleurs sociaux sur ces clients. Une attention particulière est dirigée vers des personnes en contexte migratoire, c'est-à-dire des personnes nées hors du Québec venues au Québec à l'âge adulte et ayant donc un parcours migratoire. Aussi, cette recherche ne traite pas de l'expérience de fin de vie des immigrants de la deuxième/troisième génération ni de celle des Autochtones.

Pourquoi la question de fin de vie est-elle si importante ? Aujourd'hui, dans les sociétés occidentales, il n'y a presque plus personne qui décède à la maison, ou très rarement. La mort se vit de plus en plus en institution, plus précisément en soins palliatifs. Dans ce sens, la personne en fin de vie (et sa famille) d'une part, et les professionnels de la santé, incluant les travailleurs sociaux d'autre part, peuvent se sentir interpellés, voire confrontés. Selon la revue de littérature, les pratiques des soins palliatifs sont présentées comme insuffisamment culturellement sensibles et le contexte migratoire n'est pas suffisamment pris en

compte, ce qui cause des difficultés à la fois aux professionnels et aux personnes immigrantes en fin de vie (Quach, Qureshi, Talarico et Hsu, 2021; Cotton, Fraser et Supeno, 2021; Semlali, Tamches, Singy et Weber, 2020; Jansky, Owusu-Boakye et Nauck, 2019; Yarnell, et al., 2017 ; Oguamanam, 2016 ; LaCombe 2015). Il est important de préciser que ce constat provient principalement d'articles hors Québec et fait référence aux services de soins palliatifs en général (professionnels de la santé et de services sociaux). Cependant, nous nous sommes particulièrement intéressée aux pratiques des travailleurs sociaux. Pour ces raisons, nos sous-objectifs se penchent, dans un premier temps, sur les expériences de travailleurs sociaux au Québec et sur leurs pratiques d'accompagnement des personnes immigrantes en fin de vie, dans le but de cerner les défis, difficultés, tensions, et conflits, s'ils existent. Dans un deuxième temps, nous avons examiné la manière dont le contexte migratoire est pris en compte par les travailleurs sociaux dans l'accompagnement et nous nous sommes demandé si les pratiques étaient culturellement sensibles, dans quelle mesure elles l'étaient et selon quelles dimensions.

Pour répondre à la question principale de notre recherche qui est : « Quelles sont les pratiques d'accompagnement des personnes immigrantes en fin de vie par les travailleurs sociaux dans un contexte de soins palliatifs au Québec ? », nous avons réalisé cette recherche qualitative qui repose sur la collecte des expériences des travailleurs sociaux par l'entremise d'entrevues semi-structurées. Onze entrevues individuelles constituent notre principale source de données. La collecte de données s'est concentrée sur les expériences d'accompagnement en contexte de soins palliatifs et plus spécifiquement auprès des personnes immigrantes. Nous avons terminé notre terrain avec un contenu très riche sur l'expérience des travailleurs sociaux en accompagnement des personnes immigrantes en fin de vie, sur leur contexte de travail, sur la connaissance des clients, sur les différences entre l'accompagnement d'une personne immigrante et non immigrante, et sur les défis et difficultés rencontrés en accompagnement des personnes immigrantes en fin de vie.

Mais d'où vient notre intérêt pour ce sujet ? Le fait que nous appartenions à un groupe ethnique différent de celui du Québec a toujours influencé notre intérêt pour les immigrants et toutes les questions en lien avec l'immigration. Pour être plus précise, depuis des années nous nous sommes intéressée particulièrement à la question de la mort en contexte migratoire, un sujet, la plupart du temps, oublié. En 2013, nous avons obtenu le diplôme de maîtrise en travail social de l'Université de Sherbrooke en écrivant un essai sur le thème : « Le vécu et les besoins des communautés culturelles lors d'un décès au Québec : Perspectives d'accompagnement pour le travail social » (École de travail social, Université de Sherbrooke).

À partir de ce moment, notre carrière universitaire a commencé et est depuis en grande partie liée au sujet de la mort dans le contexte de l'immigration.

Entre le moment où nous avons reçu le diplôme de maîtrise en travail social et le début de nos études doctorales, pendant quatre ans, nous avons travaillé sur le projet « Les Néo-Sherbrookoïses confrontées à une maladie en phase terminale ou à un décès à Sherbrooke » au Centre d'aide aux Néo-Canadiens à Sherbrooke, et en même temps nous avons travaillé comme consultante pour les communautés culturelles à la Coopérative funéraire de l'Estrie, où le travail principal consistait à travailler sur l'adaptation des services funéraires aux besoins de gens des différentes communautés culturelles. Pendant cette période, nous avons donné des formations destinées aux immigrants sur « quoi faire lors d'un décès » ainsi qu'aux professionnels de la santé sur « comment intervenir auprès des personnes immigrantes endeuillées ». Aussi, pendant tout ce temps, nous avons travaillé sur plusieurs recherches qui s'intéressaient d'une manière ou d'une autre à la question de la mort en contexte migratoire¹. Les expériences tirées de ces recherches nous ont permis d'approfondir nos connaissances sur les aspects liés à la mort et au deuil, sujets très peu développés au Québec. C'était aussi une période importante qui a donné naissance à plusieurs articles scientifiques, guides ou chapitres du livre que nous avons écrit en tant qu'autrice principale ou co-autrice (Zivanovic Sarenac, 2015 ; Caron et Sarenac, 2016 ; Zivanovic Sarenac 2017 ; Rachédi, Idir et Sarenac, 2018). La plupart des recherches sur lesquelles nous avons travaillé et les articles que nous avons écrits s'intéressaient au thème de la mort en contexte migratoire, mais du côté des immigrants, à leur expérience, à leur vécu, au moment du décès et après. Il y avait très peu d'intérêt pour la période de fin de vie des personnes immigrantes, encore moins pour l'accompagnement des personnes immigrantes en fin de vie par les professionnels. Cependant, notre expérience en tant que professionnelle de recherche et travailleuse sociale a influencé notre intérêt pour l'expérience des travailleurs sociaux en

¹ « Deuil des immigrants : réseaux transnationaux et pratiques rituelles funéraires », sous la direction de Lilyane Rachédi, (UQAM) de 2014 à 2016 ; Recherche financée par le Conseil de recherches en sciences humaines (CRSH)

« La mort musulmane en contexte d'immigration minoritaire : processus et récits de jeunes musulmans devant le décès d'un parent », sous la direction de Chedly Belkhouja, École des affaires publiques et communautaires, Université Concordia, de 2015 à 2017 ; Recherche financée par le Conseil de recherches en sciences humaines (CRSH)

« Mort en contexte migratoire : besoin et pratique en matière d'attribution et de gestion des lieux de sépultures musulmanes au Québec », sous la direction de Lilyane Rachédi, (UQAM) et en collaboration avec Mouloud Idir (Centre justice et foi, secteur Vivre ensemble) et Abdelwahed Mekki-Berrada (Université Laval, département d'anthropologie), de 2017 à 2018 ; Financé par le Ministère de l'immigration, de la diversité et de l'inclusion (MIDI)

« (Re)constituer et analyser des trajectoires de défunts pour mieux comprendre la place de la mort dans le parcours migratoire » et « Représentations et imaginaires de la mort aux frontières, point de vue des personnes immigrantes du Québec », les deux sous la direction de Lilyane Rachédi (UQAM) de 2017 à 2020. Financé par le Fond de recherche du Québec – Société et culture (FRQSC) et l'Agence Nationale de la recherche (ANR).

soins palliatifs qui accompagnent des personnes immigrantes en fin de vie. Il nous a semblé que nous entendions beaucoup d'immigrants parler de ce sujet tandis que nos collègues, les travailleurs sociaux, parlaient peu de leur expérience. C'est ainsi qu'est né notre intérêt pour ce sujet qui croise travail social, soins palliatifs et immigration. En effectuant cette recherche et en rédigeant cette thèse de doctorat, nous voulions donner la parole à nos collègues, les travailleurs sociaux en soins palliatifs.

La structure de la thèse est divisée en cinq chapitres. Le premier chapitre présente la recension des écrits parus depuis environ 15 ans dans les trois domaines pertinents : les soins palliatifs, le travail social et la mort en contexte migratoire. Au Canada, hors Québec, depuis 2000, et au Québec, depuis 2010, plusieurs études, la plupart qualitatives, ont été réalisées sur la mort et la fin de vie en contexte migratoire et plusieurs articles écrits sur ce sujet ont été inclus dans ce chapitre. Le deuxième chapitre aborde la problématique de l'accompagnement des personnes immigrantes en fin de vie en soins palliatifs incluant les travailleurs sociaux. Selon la revue de littérature, les pratiques des soins palliatifs sont présentées comme insuffisamment culturellement sensibles, le contexte migratoire est également insuffisamment pris en compte, par exemple, la période prémigratoire, les trajectoires migratoires, le vécu avant et ailleurs, les réseaux transnationaux ne sont pas du tout ou sont très peu pris en compte lors de l'accompagnement des personnes immigrantes en fin de vie. Après la présentation des questions et objectifs de la recherche, ce chapitre se termine avec la présentation du cadre conceptuel reposant sur les concepts de la pratique d'accompagnement, de la bonne mort, du contexte migratoire et des pratiques culturellement sensibles. Le troisième chapitre détaille la méthodologie de recherche. Dans la première partie de ce chapitre sont exposés la posture épistémologique qui a été adoptée pendant la réalisation de la recherche ainsi que nos paradigmes principaux : constructiviste, interactionniste et interculturel. Dans la deuxième partie on aborde la stratégie générale qui regroupe la méthodologie qualitative, la population à l'étude, la stratégie d'échantillonnage, le terrain, le processus de recrutement des participants, les outils de collecte de données, le déroulement des entrevues et finalement les méthodes d'analyse. Ce chapitre se termine avec les considérations éthiques, les critères de rigueur, ainsi que les limites de la recherche. Le quatrième chapitre présente les résultats de l'analyse thématique. On y détaille les contextes plus larges de la pratique d'accompagnement des personnes en fin de vie en soins palliatifs, les contextes géographiques et sociaux où nos participants effectuent leur travail ainsi que les équipes de soins palliatifs, la place et les rôles des travailleurs sociaux dans l'équipe et la collaboration entre les membres de l'équipe. Les pratiques d'accompagnement des personnes immigrantes en fin de vie sont ensuite décrites avec leurs particularités, les défis, et les difficultés rencontrés par nos participants. Une place spéciale est occupée par la prise en

compte du contexte migratoire et la sensibilité culturelle des pratiques d'accompagnement en soins palliatifs. Ce chapitre se termine avec les pratiques soutenant et les stratégies utilisées par les travailleurs sociaux. Finalement, notre cinquième chapitre, présente une discussion et une analyse en articulant nos concepts clés en trois blocs. Le premier bloc développe les contextes organisationnel, géographique/social et temporel. Le deuxième bloc s'intéresse aux caractéristiques des travailleurs sociaux, à leur diversité, leur formation, leurs compétences interculturelles et communicationnelles, aux valeurs qui les caractérisent et à leurs références en termes de modèles et paradigmes. Et le troisième bloc recouvre le processus d'accompagnement, la vision des clients, les méthodes d'intervention et le niveau de prise en compte du contexte migratoire dans la pratique de l'accompagnement. On se concentre ensuite sur l'analyse de la diversité des pratiques d'accompagnement en fin de vie, avec l'identification de quatre logiques de pratique en accompagnement des personnes immigrantes en fin de vie. Chaque logique de pratique représente un degré de prise en compte du contexte migratoire et montre ainsi un degré spécifique de sensibilité culturelle. En guise de conclusion, nous rappelons les éléments des résultats les plus importants et soulignons des tensions inhérentes aux pratiques des travailleurs sociaux. Ensuite, nous présentons les recommandations liées à trois niveaux : sociétal, éducatif et institutionnel, et terminons avec des pistes de réflexion pour les politiques sociales de même que pour les futures recherches.

CHAPITRE 1 RECENSION DES ÉCRITS

Soins palliatifs, pratiques d'accompagnement et contexte migratoire

Si nous nous demandons pourquoi on s'intéresse à la fin de vie et à la mort dans le contexte migratoire, la réponse serait, comme il était précisé par Tshisekedi et Rachédi, (2017), que le portrait sociodémographique au Québec nous montre qu'on a une immigration de plus en plus diversifiée. De plus,

les immigrants accueillis vont vieillir et l'hétérogénéité des pays de provenance des immigrants implique aussi des religions plurielles au Québec, et, à la jonction de ces deux phénomènes, la mortalité des personnes immigrantes s'impose aussi avec toute sa complexité en terre d'accueil et auprès des multiples professionnels de la relation d'aide (Tshisekedi et Rachédi, 2017, p.1).

Afin de mieux contextualiser notre sujet d'intérêt et de saisir les apports de la littérature scientifique, en ce qui concerne les pratiques en soins palliatifs avec des personnes immigrantes, le premier chapitre analyse les articles et ouvrages parus depuis environ 15 ans dans les trois domaines pertinents : les soins palliatifs, le travail social et la mort en contexte migratoire. Au Canada, depuis 2000, et au Québec, depuis 2010, plusieurs études, la plupart qualitatives, ont été réalisées sur la mort en contexte migratoire et plusieurs articles écrits sur ce sujet ont été inclus dans ce chapitre. Bien que le nombre d'articles et de recherches soit de plus en plus visible chaque année, cela ne signifie pas que tous les aspects des problèmes de la mort en contexte migratoire sont effectivement abordés et développés. Pour ces raisons, dans ce chapitre, il y aura des articles issus de la littérature du Canada anglophone, des États-Unis, de l'Europe, en plus des articles du Québec. Une variété de sources a également été consultée (articles scientifiques, thèses de doctorat, mémoires de maîtrise, livres, guides, documents gouvernementaux, etc).

1.1 Présentation et évolution des soins palliatifs

Depuis plusieurs années, le développement des services et des soins en fin de vie est au cœur des préoccupations de Santé Canada ainsi que du ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec. Plusieurs étapes importantes dans l'organisation des soins et des services dans ce domaine ont été réalisées. Parmi ces étapes, il y a eu le développement des unités de soins palliatifs, l'ouverture des maisons de soins palliatifs, la constitution des équipes multidisciplinaires dédiées aux soins palliatifs, l'élaboration de la politique sociale en soins palliatifs, et finalement, le Québec a légiféré sur les soins de

fin de vie en 2015 (Santé Canada, 2018 ; MSSS, 2015). Selon l'Organisation mondiale de la santé (WHO, 2020), les soins palliatifs et de fin de vie sont explicitement reconnus au titre du droit de l'homme à la santé et ils doivent être dispensés dans le cadre de services de santé intégrés et centrés sur la personne. Ainsi, la Loi concernant les soins de fin de vie est entrée en vigueur au Québec en 2015. Cette loi comprend deux volets :

1. Les droits, l'organisation et l'encadrement relatifs aux soins de fin de vie, qui comprennent :
 - Les soins palliatifs, incluant la sédation palliative continue ;
 - L'aide médicale à mourir
2. La reconnaissance de la primauté des volontés exprimées clairement et librement, par la mise en place du régime des directives médicales anticipées.

Les soins palliatifs sont définis comme des soins actifs et complets qui servent à améliorer la qualité de vie des usagers (adultes et enfants) confrontés aux problèmes liés à des maladies graves et potentiellement terminales, à des maladies dont l'affection ne répond plus au traitement curatif. Ils préviennent et soulagent les souffrances grâce à la reconnaissance précoce, l'évaluation correcte et le traitement de la douleur et des autres problèmes, qu'ils soient d'ordre physique, psychosocial ou spirituel. Les soins palliatifs ne hâtent ni ne retardent le décès. Leur but est d'obtenir et de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'à la mort (MSSS, 2020 ; WHO, 2020 ; Santé Canada, 2018).

Les soins palliatifs sont destinés aux personnes de tous âges et de toutes conditions qui en sont à une étape préterminale ou terminale d'une maladie conduisant à la mort. Ils s'occupent effectivement de questions qui dépassent les symptômes physiques. Ils offrent un système d'appuis pour aider les personnes à vivre aussi activement que possible jusqu'au décès. Ils offrent également un système d'appuis aux familles qui agissent ou non comme les proches aidants, qui ont besoin de soutien à toutes les étapes de la maladie, de même qu'au moment du décès, et à travers les différentes étapes du deuil (WHO, 2020 ; Santé Canada 2018 ; MSSS, 2016).

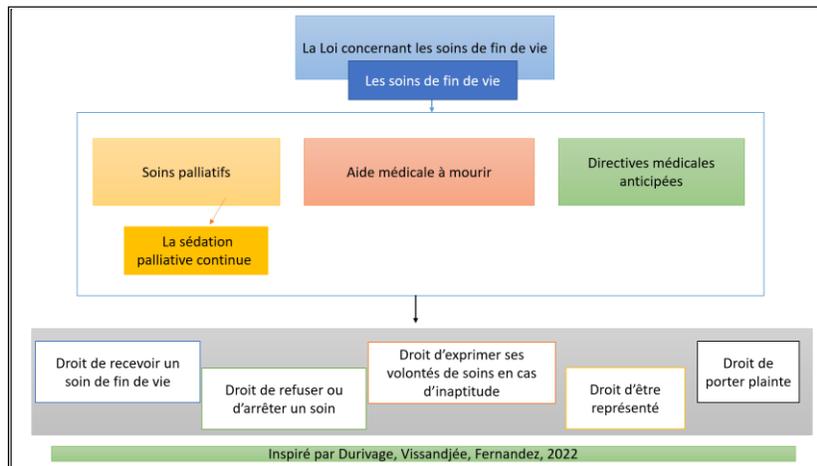
Les soins palliatifs incluent la sédation palliative continue. Cela consiste en l'administration de médicaments ou de substances auprès de la personne malade pour soulager ses souffrances, en la rendant inconsciente jusqu'à son décès (MSSS, 2016, p. 2 ; MSSS, 2019). Selon le niveau de conscience obtenu, on distingue la sédation légère, modérée et profonde. Selon la durée, la sédation est souvent qualifiée d'intermittente ou de continue.

En ce qui concerne l'aide médicale à mourir, c'est un soin qui peut être demandé par une personne en fin de vie pour soulager ses souffrances, en entraînant son décès. Le recours à ce soin est strictement encadré et balisé par la Loi et peut être donné dans des situations exceptionnelles (MSSS, 2016, p. 2 ; MSSS, 2019). Les travaux actuels portent sur l'élargissement de critères (P11) de l'AMM à différentes catégories de personne. Les personnes ayant reçu un diagnostic de maladie neurodégénérative pourront se prévaloir de l'AMM, cependant, pour ce qui est des personnes ayant un problème de santé mentale causant une souffrance majeure, elles ne sont pas admissibles pour l'instant à l'AMM et les discussions sont en cours (Santé Canada, 2021).

Les directives médicales anticipées consistent en un écrit par lequel une personne majeure et apte à consentir à des soins, indique à l'avance les soins médicaux qu'elle accepte ou refuse de recevoir, dans le cas où elle deviendrait inapte à consentir à des soins, et ce, dans des situations cliniques précises (MSSS, 2016, p. 2 ; MSSS, 2019). Précisons ici que notre recherche s'intéresse aux soins palliatifs seulement, donc, la question de l'aide médicale à mourir et celle sur les directives médicales anticipées ne seront pas développées.

Toute personne a le droit de choisir le service, de recevoir les services de soins palliatifs ou de l'aide médicale à mourir. Également, toute personne a le droit d'exprimer ses volontés de soins en cas d'inaptitude à consentir à des soins. Dans ce cas, chaque individu a le droit d'être représenté afin qu'une autre personne puisse consentir aux soins à sa place. Cette personne peut être son représentant légal (curateur, tuteur ou un tiers de confiance), ou un proche (conjoint, enfant ou une personne significative). Cette personne doit agir dans l'intérêt de la personne inapte et respecter, dans la mesure du possible, les volontés qu'elle a exprimées alors qu'elle était apte à le faire. En plus du fait que toute personne a le droit de choisir le service, celle-ci a également le droit de refuser un soin ou de demander d'arrêter un traitement en cours. Finalement, la personne et ses proches peuvent, en tout temps, porter plainte auprès du Commissaire aux plaintes et à la qualité des services s'ils ne sont pas satisfaits des soins reçus. Les plaintes formulées relatives à des soins de fin de vie sont traitées en priorité (MSSS, 2019).

Figure 1.1 Loi concernant les soins de fin de vie



1.1.1 Perspective socio-historique du développement des soins palliatifs

Comment les soins palliatifs se sont-ils développés ? Au 19^e siècle, la fin de vie était plutôt caractérisée par une mort à domicile où le mourant était entouré de sa famille. Le déplacement de la mort vers l'hôpital est un phénomène propre au 20^e siècle. Le développement des hospices au Royaume-Uni a été un pas en avant important dans les années 1960 où les publications au sujet de la mort se multiplient, dénonçant souvent l'isolement des mourants à l'hôpital (Ollivier, 2007), ce qui a conduit à un mouvement mondial pour améliorer les soins aux personnes mourantes et endeuillées (Payne, 2009). Au cours des années 1960, Cicely Saunders, travailleuse sociale, infirmière et médecin (Payne, 2009), a fait revivre cette tradition des hospices au Royaume-Uni, consciente du besoin de fournir aux patients atteints d'une maladie terminale des services de fin de vie (Clark, 2004). En même temps, la psychiatre Elisabeth Kübler-Ross fait de la recherche sur la vie psychique des patients à l'approche de leur mort. Par la suite, St. Christopher's Hospice, un établissement de 60 lits pour les personnes en phase terminale, ouvre ses portes en juillet 1967 à Sydenham, Londres (Angleterre). C'est dans le cadre de cet hospice moderne que la spécialité des soins pour les personnes en phase terminale a vu le jour, intégrant les trois volets : médical, psychosocial et religieux au sein d'une même institution de soins (Worldwide Hospice Palliative Care Alliance, (WHPCA), 2020 ; Association canadienne des soins palliatifs, (ACSP) 2013 ; Martinsson, 2015).

En ce qui concerne la situation actuelle des soins palliatifs dans le monde, selon l'Organisation mondiale de la santé, chaque année, 40 millions de personnes ont besoin de soins palliatifs et 78% d'entre elles vivent dans des pays sous-développés (WHO, 2020). Au niveau mondial, environ 14% seulement des personnes ayant besoin de soins palliatifs en bénéficient actuellement. Étant donné les énormes besoins

non satisfaits des patients en fin de vie dans le monde, il n'est pas surprenant que les défenseurs des droits aient promu la prestation de soins palliatifs en tant que droit de la personne. Cependant, la majorité des pays expérimentent beaucoup d'obstacles au développement des soins palliatifs. Par exemple, les politiques et systèmes nationaux de santé incluent rarement les soins palliatifs ; la formation des professionnels de la santé aux soins palliatifs est souvent limitée ou inexistante ; l'accès de la population au soulagement de la douleur par les opioïdes est insuffisant et n'est pas conforme aux conventions internationales sur l'accès aux médicaments essentiels (WHO, 2020 ; WHPCA, 2020 ; Brennan, 2007). Nous constatons aussi que le développement des soins palliatifs dans les différents pays est influencé par les barrières psychologiques, sociales, culturelles, démographiques et financières (WHO, 2020 ; WHPCA, 2020 ; Walter, 2012).

Plus proche de nous, au Canada, les soins palliatifs se sont développés pour répondre aux besoins locaux. Ils ont résulté de l'expansion rapide des programmes de traitement du cancer dans les années 1970. Le mouvement des soins palliatifs a commencé avec la création d'unités de soins palliatifs en milieu hospitalier. En 1974, la première unité a ouvert ses portes à l'Hôpital général Saint-Boniface de Winnipeg. Quelques semaines plus tard, la deuxième unité au Canada était inaugurée à l'Hôpital Royal Victoria à Montréal (Québec). Par la suite, des programmes de soins palliatifs en établissement se sont développés comme sections d'agences ou d'organismes importants. Des sociétés et organismes de soins palliatifs axés sur le bénévolat ont commencé à se développer peu après (ACSP, 2013). Aujourd'hui, le Canada se trouve à la 11e place sur 80 pays, selon la disponibilité, l'abordabilité et la qualité des soins palliatifs. Concernant la disponibilité, de nombreux rapports ont identifié des lacunes récurrentes concernant l'accès et la qualité des soins palliatifs au Canada. Il existe une différence et une variabilité considérables en matière de soins palliatifs, cette situation est causée par la présence de quatorze systèmes différents désignés à la fourniture de soins, le système fédéral et celui des 13 provinces et territoires (Santé Canada, 2018).

1.1.2 Contexte des soins palliatifs au Québec

En ce qui concerne le développement des soins palliatifs au Québec, nous constatons que dans les années 1950, des personnes décédaient à la maison, entourées des leurs. La mort était un événement familial, paroissial, religieux et social. Au moment où la personne est sur le point de mourir, le médecin se retire, le prêtre arrive, la famille s'affaire auprès du malade. Les activités continuent, mais avec une gravité particulière. Il se passe quelque chose d'important et de profondément triste (Doucet, 2004).

Dans la décennie suivante, le domaine des soins palliatifs se scinde en deux types de courants : nous retrouvons d'un côté le mouvement palliatif, venant des nouveaux mouvements sociaux des années 1960, et de l'autre, un soin palliatif ancré davantage dans les structures biomédicales et dont les pratiques sont de plus en plus basées sur la « médecine palliative ». Aujourd'hui, après quelques décennies de changements et d'évolutions, il est devenu impossible de distinguer ces deux mouvances (Simard, 2013). Au milieu des années 1970, le Québec est entré dans l'ère moderne et la mort a déjà pris une autre forme (Doucet, 2004).

Un véritable mouvement s'est officialisé au Québec en 1974 par la création du premier service de soins palliatifs, à Montréal, à l'hôpital Royal Victoria. Cette unité hospitalière était dotée d'une équipe multidisciplinaire composée de médecins, d'infirmières, de travailleurs sociaux, de psychiatres, de physiothérapeutes, de bénévoles, etc. (Hébert, 2011 ; La Fontaine, 2011). En 1979, l'hôpital Notre-Dame inaugure la première unité francophone de soins palliatifs. Il y a eu, par la suite, plusieurs autres unités qui ont vu le jour à travers tout le Québec. Depuis 1981, l'Université du Québec à Montréal offre des enseignements sur la mort, le deuil et l'intervention auprès des mourants-es. Les études sur la mort favorisent la formation, les recherches sur ces phénomènes et une analyse critique des pratiques quotidiennes concernant les conditions dans lesquelles les gens vivent et meurent. La première maison de soins palliatifs est la Maison Michel-Sarrazin : elle a ouvert ses portes en 1985. Quelques années après, la revue *Frontières* a vu le jour, pour la première fois en 1988. C'est une revue d'information, de recherche et de transfert de connaissances mettant en œuvre une approche multidisciplinaire sur des thèmes reliés au phénomène de la mort et à ses multiples facettes. Tous les intervenants, soignants et bénévoles impliqués dans la dispensation de ces soins sentent rapidement le besoin de se regrouper. C'est ainsi qu'est née l'Association québécoise des soins palliatifs en 1989 qui s'est transformée en Réseau québécois de soins palliatifs, en 2004. En 1998, les soins palliatifs constituent dorénavant un des volets prioritaires du Programme québécois de lutte contre le cancer. En 2000, le rapport sur la situation des soins palliatifs au Québec a influencé l'apparition de « La Politique en soins palliatifs de fin de vie », en 2004, mise à jour en 2010. Les soins palliatifs chez les enfants sont différents de ceux destinés aux adultes, donc le Québec s'est doté en 2006 des Normes en matière de soins palliatifs pédiatriques, qui ont fait du Québec l'un des pionniers à l'échelle internationale sur le sujet (Commission sur les soins de fin de vie, 2019). La Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité (CSQMD), formée en 2009, a travaillé sur la politique « Mourir dans la dignité », qui est sortie en 2010 (CSQMD, 2012 ; La Fontaine, 2011). En 2014, la

Loi concernant les soins de fin de vie a été adoptée et est entrée en vigueur en janvier 2015, présentée précédemment (Lessard et Marcoux, 2020).

Concernant le contexte social, au cours des années 1970 au Québec, la question de la mort se trouve en interaction complexe avec trois phénomènes, un tabou autour de la mort, une exclusion structurelle des personnes mourantes et endeuillées et une médicalisation de la fin de vie (Simard, 2013). Au cours des décennies suivantes, les gens, notamment les personnes âgées, étaient de plus en plus seuls et isolés et ne pouvaient plus compter sur le soutien et le réconfort de leurs proches comme à l'époque des familles traditionnelles et d'une société plus rurale (MSSS, 2010, p.11). La baisse de la natalité, le morcellement des familles, l'immigration ou le déplacement régional, la montée de l'individualisme, la diversification de l'économie (Roy, 2011 ; MSSS, 2010), le nombre croissant de personnes âgées ainsi que leur longévité accrue (National Association of Palliative Work (NASW), 2004) ne sont que quelques facteurs qui ont influencé l'isolement et l'exclusion des personnes mourantes. En même temps, l'augmentation des maladies chroniques et les progrès de la technologie médicale ont influencé le développement des soins palliatifs.

Parallèlement, la médicalisation a contribué à déplacer « la mort » à l'hôpital (Launay, 2016 ; Archambault, 2013). Les succès de la médecine ont permis l'identification et l'élimination de plusieurs causes évitables de décès en même temps que la mort a été progressivement perçue comme un échec. Dans cette optique, la mort a été reportée le plus loin possible : de plus en plus, elle a été cachée dans les hôpitaux, loin des domiciles et de la communauté (Daneault, 2007). Comme le lieu de la mort s'est déplacé à l'hôpital, les médecins en sont devenus les gardiens. En conséquence, la mort était considérée à travers la lentille de l'explication biomédicale et est principalement définie comme un événement physiologique (Steinhauser, et al., 2000).

À la fin du 20e siècle et même au début du 21e siècle, nous constatons que le personnel soignant perçoit souvent la mort comme un échec. Devant une maladie dont l'issue est inéluctable, certains professionnels de la santé, surtout les médecins, éprouvent de la difficulté à admettre qu'ils n'ont plus de traitement curatif à offrir à leurs patients (MSSS, 2010, p. 13 ; Vanasse, 1996). « Avec les progrès de la médecine, le moment de la mort est de plus en plus l'objet d'une décision » (Archambault, 2013, p. 17,18 ; Collège des médecins, 2008) et pas le moment naturel. L'approche basée sur la médicalisation des soins palliatifs considère la mort et le deuil comme des problèmes sociaux et émotionnels nécessitant un traitement,

contrairement à une approche plus sociologique selon laquelle la mort et le deuil sont vus comme des événements sociaux importants dans les familles et les communautés. Les immigrants, notamment les personnes issues de cultures autres qu'occidentales, adopteraient plutôt cette dernière approche (Payne, 2009).

1.1.3 Vers une humanisation des soins palliatifs

Cependant, l'amélioration des conditions et des habitudes de vie, et l'évolution de la médecine et de la technologie ne changent en rien le caractère inéluctable de la mort (MSSS, 2016). L'avènement des soins palliatifs a introduit un changement à l'égard de la mort qui a commencé à être vu comme un processus naturel de la vie (MSSS, 2015 ; Roy, 2011 ; Castra, 2003). Les soins palliatifs ont modifié les manières d'appréhender la mort et les pratiques médicales, en apportant une dimension humaine dans un contexte de médicalisation et d'institutionnalisation de la mort (Hébert, 2011). Confrontés sans cesse à des situations médicalement et humainement complexes, les soins palliatifs ne cessent de faire évoluer les représentations (à l'égard de la mort, de la souffrance et du soin) et d'interroger sans détour les valeurs fondamentales de notre société (Chatel, 2012). Donc, en soins palliatifs, on arrête d'insister sur la guérison à tout prix, mais on vise plutôt à soulager la souffrance physique, psychologique, sociale et spirituelle du patient et à l'accompagner afin d'améliorer sa qualité de vie jusqu'à la fin.

1.1.4 Approches, valeurs et questionnements éthiques des soins palliatifs

Ce changement de regard et de paradigme a contribué au développement de nouvelles approches en soins palliatifs. La Politique en soins palliatifs de fin de vie du Québec (MSSS, 2010, p.7-8) réaffirme quelques valeurs devant guider la prestation de services dans ce domaine :

- La reconnaissance du caractère unique de chaque personne, de la valeur de la vie et du caractère inévitable de la mort ;
- Le respect de la dignité de chaque personne ;
- La participation de la personne à toute prise de décision la concernant. À cette fin, toute décision devra recevoir son consentement libre et éclairé et se prendre dans le respect de son autonomie ;

- Le droit à des services empreints de compassion de la part du personnel soignant. Ces soins doivent être respectueux des valeurs de la personne et de ses proches et doivent tenir compte de leur culture, de leurs croyances et de leurs pratiques religieuses ;
- La confidentialité des intervenants.

En ce qui concerne les approches appliquées en soins palliatifs, nous trouvons : l'approche collaborative, l'approche du patient partenaire, l'approche humaniste, l'approche personnalisée ainsi que l'approche holistique.

L'approche collaborative semble très importante au sens des soins palliatifs. Il s'agit d'une pratique qui interpelle toute équipe multidisciplinaire clinique engagée dans une intervention concertée à travers une offre de soins et de services personnalisée, intégrée et continue. Les objectifs de cette équipe sont d'orienter l'organisation des soins et des services autour du projet de fin de vie du patient et de favoriser l'atteinte de résultats optimaux en matière de santé (RUISSS de l'UdeM, 2014, p. 10). L'approche collaborative se définit comme étant un « processus dynamique d'interactions sous forme d'échange d'information, d'éducation et de prises de décisions » (MSSS, 2015).

L'approche du patient partenaire fait référence à une personne où le patient est membre à part entière de cette équipe en ce qui concerne les soins et les services qui lui sont offerts. Tout en reconnaissant et en respectant l'expertise des membres de l'équipe, il oriente leurs préoccupations autour de ses besoins et de « son projet de vie » ou de « son projet de fin de vie » (MSSS, 2015 ; RUISSS de l'UdeM, 2014, p. 11).

L'approche humaniste ainsi que l'approche personnalisée et holistique sont également utilisées, car elles permettent d'aborder chaque être humain dans sa totalité en reconnaissant son interdépendance constante. Ces approches proposent aux patients un contrôle de la douleur en favorisant une meilleure qualité de vie à tous les niveaux et considèrent l'être humain comme une personne en mesure de faire des choix jusqu'à la fin de sa vie. Les aspects tant physiques que psychologiques, sociaux et spirituels doivent être pris en compte (Shang, 2013 ; Sirois, 2012 ; Tremblay, 2012 ; Hébert, 2011 ; Hébert, et al., 2010). Ces approches, essentiellement holistiques, sont en réalité plus individuelles. Une telle approche provoque de nombreuses critiques, il est donc suggéré que l'intervention ne se fasse pas uniquement avec le mourant, mais aussi avec la famille qui devrait être au centre de l'intervention en soins palliatifs (Fortin et al., 2021 ; Gusman, 2016 ; Castra, 2010).

Concernant l'éthique, « dès ses origines, la réflexion éthique semble être inhérente à la démarche et à la culture palliative, en interrogeant la nature du soin médical, ses limites et son sens » (Le Berre, 2017, p. 253). De plus, selon Ricot (2010 ; 2004), la mort ne serait pas naturelle parce que plus rien n'est réellement naturel dans un univers technicisé. Nous sommes entrés dans un monde où plus rien ne semble échapper à la technicisation et, concernant le corps lui-même, à la médicalisation et à l'artificialisation, ce qui demande beaucoup de réflexion éthique (Ricot, 2010 ; Ricot, 2004). À cause de cela, dans les soins palliatifs, les enjeux éthiques sont d'une grande importance (MSSS, 2016). Les principaux enjeux sont le refus et la cessation de traitement, l'acharnement et l'abandon thérapeutiques, la sédation continue ou l'aide médicale à mourir. Le domaine de la recherche clinique suscite également des questions de cet ordre (Farley et Blondeau, 2011 ; MSSS, 2010). Jean-Paul et Brault (2018) se demandent si l'offre de soins palliatifs dans les unités de soins curatifs en milieu hospitalier peut créer des questionnements éthiques. Selon eux, dans ce contexte de soins mixtes, le croisement entre les stressés organisationnels (conditions de travail difficiles, manque de reconnaissance et de soutien), les stressés professionnels (communication interprofessionnelle difficile, manque de temps et de formation) et les stressés émotionnels (expérience avec le deuil, la souffrance, la mort) peut nuire à la qualité de l'offre de services en soins palliatifs.

De plus, plusieurs professionnels font face à d'autres défis jugés éthiques. Par exemple, pour les professionnels, incluant les travailleurs sociaux, un accompagnement jugé réussi repose sur deux critères principaux : une fin de vie qui évolue vers une acceptation et une franche communication avec la famille et les amis. Si l'expérience n'évolue pas vers l'acceptation, le sentiment d'échec ou d'insatisfaction guette les intervenants qui risquent, dès lors, de mobiliser « une gamme de tactiques » pour moduler l'expérience afin qu'elle évolue dans la direction souhaitée. Cette finalité et ces tactiques peuvent engendrer la non-reconnaissance des différenciations individuelles, surtout dans le contexte interculturel (Hébert, 2011 ; Daneault ; 2007).

A contrario, Shang (2013) souligne l'importance de savoir que chaque personne peut réagir différemment quant à l'acceptation et la préparation de la mort, que la manière dont une personne souhaite mourir relève d'un choix personnel et qu'il n'y a pas de bons ou de mauvais choix. Pour Sirois (2012), c'est la personne en phase terminale qui est la plus compétente pour faire ses choix et l'accompagnateur ne doit pas avoir d'attentes. Selon Bernard (2004), les professionnels devraient avoir plus de temps pour

s'interroger sur leurs jugements professionnels et les questions éthiques, ce qui très souvent leur pose un défi. L'éthique des soins palliatifs pose donc la question de la technicisation versus l'humanisme dans les approches et les pratiques. Les dimensions concernant les dynamiques culturelles et migratoires doivent s'ajouter dans les sociétés contemporaines multiethniques.

1.1.5 Contexte organisationnel des soins palliatifs au Québec

Comment les services de soins palliatifs sont-ils organisés au Québec aujourd'hui ? En effet, les services de soins palliatifs sont offerts essentiellement dans quatre contextes : le domicile, les centres hospitaliers, les centres d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD) ainsi que les maisons de soins palliatifs. Dans les quatre milieux où le service de soins palliatifs est offert, l'adaptation de la personne aux conséquences sociales et émotives de la maladie est facilitée par divers intervenants (MSSS, 2010). Ces services sont ancrés dans le régime d'assurance maladie et comprennent des programmes comme le soutien aux proches aidants, les soins palliatifs pédiatriques, les groupes de soutien en ligne pour les fournisseurs de soins de santé et les proches aidants ainsi que les services pour les personnes endeuillées (Santé Canada, 2018).

Quel que soit le contexte, les services sont soutenus par :

- Des équipes de professionnels multidisciplinaires : médecin, ergothérapeute, physiothérapeute, travailleurs sociaux, psychologues, pharmaciens et intervenants en soins spirituels ;
- Des équipes soignantes composées d'infirmières, infirmières auxiliaires, préposés aux bénéficiaires ou auxiliaires en santé et services sociaux ;
- Des bénévoles ;

Bien que l'accompagnement en soins palliatifs soit effectué par une équipe multidisciplinaire, dans le cadre de cette recherche, nous nous intéressons exclusivement aux travailleurs sociaux, leur place dans l'équipe et leur relation avec les clients, plus précisément, les clients immigrants.

Il est important également de préciser que les services peuvent différer selon l'endroit et selon les besoins de la personne en fin de vie et de ses proches. Les soins offerts sont en général : le suivi médical; les soins infirmiers; les soins d'hygiène et de confort; les services d'inhalothérapie, d'ergothérapie; les services d'une nutritionniste; les soins de physiothérapie, selon les besoins; le soutien psychosocial à la personne malade et aux proches aidants; les différents programmes d'aide complémentaire; les prêts d'équipements et le soutien aux aidants, les services de répit, surtout à domicile; les ateliers de formation pour les aidants, etc.

Malgré l'implication des équipes de professionnels, la variété et la richesse des services offerts, un large éventail d'approches, les défis dans le développement de l'organisation et l'application des soins palliatifs existent toujours au Québec. Les défis auxquels font face les intervenants, les patients et les familles sont nombreux, par exemple : l'accessibilité aux soins palliatifs ; la continuité des soins palliatifs qui est particulièrement difficile au moment de la transition des soins curatifs aux soins palliatifs dû au manque de stabilité de l'équipe multidisciplinaire; la prédominance du paradigme médical et les références tardives ; le manque d'information et de formation interprofessionnelle ; l'insuffisance des ressources matérielles et humaines investies ; et l'offre insuffisante des soins et des services à domicile (MSSS, 2020 ; Santé Canada, 2018 ; Legault, 2016 ; Hébert et al., 2010 ; Saint-Arnaud, 2007). Dans le cadre de notre recherche, nous avons donc examiné les obstacles auxquels font face les travailleurs sociaux, particulièrement lorsqu'ils travaillent avec des immigrants en fin de vie. Il était très intéressant de voir comment ils gèrent les difficultés organisationnelles dans les différents contextes d'intervention imprégnés du paradigme médical. Il est également pertinent de voir l'état actuel de la pratique d'aujourd'hui, ce que la pratique culturellement sensible représente pour eux et si son application est un défi pour les travailleurs sociaux.

1.1.6 État des lieux : les pratiques actuelles sont-elles culturellement sensibles ?

Nous avons vu que le service de soins palliatifs était fortement influencé par l'aspect médical au début, mais au cours du développement son approche est devenue beaucoup plus humaine. Mais les pratiques actuelles sont-elles culturellement sensibles ?

Selon le ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec (2010), il est nécessaire que la planification, et surtout la prestation des services de soins palliatifs incorporent une approche adaptée aux différentes cultures. Il est précisé que :

la façon de vivre des passages significatifs comme les naissances et le mariage est influencée par la culture et le milieu de vie. Il en va de même pour les derniers instants de la vie. Cette période est ponctuée d'événements, de cheminements où les valeurs, les rituels, les traditions culturelles, les croyances religieuses et les dimensions spirituelles revêtent une grande importance, autant pour le malade que pour ses proches (MSSS, 2010, p.13).

Cependant, malgré les efforts consentis pour appliquer une approche plus holistique, humaniste et personnalisée, adaptée aux différentes cultures, il semble qu'au Québec les organisations de soins de santé, incluant des soins palliatifs, sont confrontées à de multiples défis quant à la possibilité de fournir des soins culturellement adaptés aux diverses communautés, tandis que les communautés font face à des épreuves avec des enjeux liés à l'accès et à la capacité de recevoir des soins de santé de manière culturellement compétente (Rachédi, Halsouet, 2017 ; LaCombe, 2015). Dans les offres de soins et de services, les professionnels de la santé et de services sociaux tentent de prendre la personne dans sa globalité, de tenir compte de sa spiritualité (ou de sa religion) et de sa réalité, et de donner le droit à la personne d'avoir accès à des soins de qualité adaptés à ses besoins, mais ils répondent à priori selon leur propre créativité, leur originalité et leur ouverture envers la diversité. Les quelques travaux qui en tiennent compte soulignent une différence de perspectives entre clients, familles et professionnels de la santé. Ce que les professionnels de la santé offrent n'est pas ce que la personne ou la famille a reçu. Leurs perceptions sont différentes. D'autant plus que la prise en compte du contexte migratoire n'est pas toujours formalisée (Le Gall, Samson et Fortin, 2021 ; Fortin, et al. 2021 ; Lee et al., 2020 ; Rachédi, Montgomery et Halsouet ; 2016, LaCombe, 2015).

En effet, aujourd'hui, chaque secteur d'intervention des centres intégrés universitaires de santé et de services sociaux présente ses propres spécificités et certains, par la nature des services offerts, comme les programmes de soins palliatifs, sont plus concernés par le fait culturel et religieux que d'autres. Les professionnels qui dispensent des soins palliatifs tentent de répondre aux demandes du patient tout en essayant de maintenir un équilibre entre leurs normes de pratique professionnelle, celles de leur équipe, les politiques publiques et les attentes du patient, ce qui constitue en soi un réel défi (Fortin et al., 2021 ; Rachédi, Montgomery et Halsouet, 2016 ; Le Gall, Xenocostas et Lemoyne-Dessaint, 2012 ; Rachédi, Le Gall et Leduc, 2010). Cependant, dans les résultats de sa recherche, LaCombe (2015) confirme « que les services de soins palliatifs demeurent des services marginalisés dans le système de soins de santé, tout autant que trop peu d'importance soit accordée aux dimensions culturelles des soins » (p.88). Nous pouvons identifier le même défi dans le rapport sur « les soins palliatifs à domicile en contexte de diversité » pour donner suite à la recherche effectuée de 2018 à 2019, publiée en 2021, où il est précisé que la diversité ethnique,

religieuse ou culturelle est parfois difficilement abordée par les soignants. Certains professionnels de la santé disent plutôt s'intéresser à l'unicité de chaque patient en s'attardant à son parcours de vie. Cela dit, pour certains professionnels de la santé, le travail en contexte de diversité nécessite clairement des ajustements et des adaptations de leur part alors que d'autres relèguent davantage cette question aux rapports individuels (Fortin, et al. 2021, p.3). Pour ces raisons, dans le cadre de notre recherche, nous nous intéressons spécifiquement à documenter si la pratique d'accompagnement actuelle des personnes immigrantes en fin de vie par les travailleurs sociaux en soins palliatifs est culturellement sensible et comment cela se manifeste. Avant cela, il est important de présenter le travail social en soins palliatifs.

1.2 Arrêt sur le travail social en contexte de soins palliatifs

Après avoir présenté la courte histoire du développement des soins palliatifs et de l'organisation des services au Québec ainsi que les enjeux associés aux pratiques et aux valeurs, le parcours allant de la médicalisation totale des soins palliatifs à leur humanisation, nous pouvons examiner la position du travail social à l'égard des soins palliatifs.

Les travailleurs sociaux ont toujours joué un rôle important dans le développement des soins palliatifs (Bosma, et al., 2008). Dès le début, l'idée de Mme Saunders d'intégrer dans la pratique des aspects psychologiques, sociaux et spirituels liés à la mort et au deuil place le travail social au cœur des soins dans les pays développés. Aujourd'hui, la profession de travailleur social demande de grandes connaissances et beaucoup d'expertise (MSSS, 2008), apporte à la pratique des soins de fin de vie une perspective qui lui est propre et qui s'insère parfaitement dans la philosophie holistique des soins palliatifs. Cette conception se retrouve notamment au Royaume-Uni, aux États-Unis, au Canada et en Australie (Hébert, 2011 ; Payne, 2009) et elle est en train de se développer de plus en plus dans les autres pays selon leur propre rythme et conjoncture (WHO, 2020 ; WHPCA, 2020 ; Lynch, Connor et Clark, 2013 ; Brennan, 2007).

Cependant, au Québec, dans les documents gouvernementaux, de même que dans la Politique en soins palliatifs de fin de vie (MSSS, 2010), ou dans le « Cadre de référence sur le développement des compétences en soins palliatifs et de fin de vie » (MSSS, 2016), la reconnaissance du travail social est minime (Hébert, 2011). Selon ces documents officiels, les travailleurs sociaux « dont le rôle est d'accompagner et de soutenir les usagers et leurs proches » (MSSS, 2010, p. 32), et d'orienter la clientèle vers diverses ressources professionnelles, communautaires et bénévoles. Ils font généralement partie des équipes de base (médecins, infirmières et pharmaciens) (MSSS, 2010). Selon un guide relativement

nouveau (2019), les travailleurs sociaux se trouvent dans la liste parmi les autres « personnes-ressources » qui travaillent en soins palliatifs (CIUSSS-CHUS Estrie, 2019).

Il faut également souligner que les rôles, les tâches et les activités quotidiennes des travailleurs sociaux peuvent varier en fonction des milieux de pratique : hôpitaux, maisons de soins palliatifs, CHSLD, domicile, et qu'ils ne sont pas clairement définis dans les documents officiels. Il est tout aussi important de souligner que le travail social en soins palliatifs, qu'il s'exerce en milieu hospitalier ou à domicile, demeure guidé par un paradigme biomédical (Heine et Licata, 2019 ; Healy, 2014). Il n'est donc pas étonnant que la première compétence relevée dans la liste des compétences des travailleurs sociaux en soins palliatifs se retrouve autour des impacts de la douleur sur le vécu de la personne (MSSS, 2008). Les autres compétences relèvent des besoins psychosociaux et spirituels, des besoins liés à l'organisation de la vie quotidienne, de l'agonie et du décès, du deuil, de la communication, de la collaboration centrée sur la personne et ses proches, des questions éthiques et légales, du développement personnel et professionnel, et de l'organisation des services de santé et soins palliatifs (Bosma, et al., 2008 ; MSSS, 2008). En plus, si la compétence qui traite des impacts de la douleur sur le vécu de la personne se trouve la première sur la liste, cela signifie-t-il qu'elle est la plus importante ? En effet, il serait intéressant de voir quelles compétences sont priorisées par les travailleurs sociaux en contexte de soins palliatifs. Cependant, l'Association canadienne des soins palliatifs (ACSP, 2022) présente les 11 compétences essentielles à la pratique du travail social en soins palliatifs. Il s'agit des compétences suivantes : la défense des intérêts ; l'évaluation du fonctionnement social ; la prestation des soins ; la planification des soins ; le renforcement des capacités de la communauté ; la prise de décisions ; l'évaluation des interventions ; l'éducation et la recherche ; l'échange d'information ; le travail en équipe interdisciplinaire et la pratique autoréflexive. Chaque compétence comprend la description des valeurs, des connaissances et des habiletés qui y sont rattachées ainsi que des connaissances transversales, notamment en communication, en éthique et en relations humaines (Saint-Arnaud, 2007). Par ailleurs, même si le ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec prévoit un encadrement pour les endeuillés après la perte d'un être cher (MSSS, 2010 ; Shang, 2013), cela semble être différent dans la réalité : après le décès de l'utilisateur, le travailleur social ferme le dossier et n'est plus présent auprès des endeuillés (Tremblay, 2012).

Alors que ces documents montrent un manque d'information sur le travail social dans les soins palliatifs, nous trouvons plus de renseignements sur ce sujet dans certains mémoires de maîtrise en travail social (Archambault, 2013 ; Tremblay, 2012 ; Sirois, 2012 ; Hébert, 2011).

Pour mieux connaître les pratiques en travail social en soins palliatifs, il convient d'expliquer ce qu'est la pratique (ou les pratiques) de travail social de façon générale. Le terme pratique désigne une action, une interaction, une praxis (Montgomery et Agbobli, 2017). Il est important de dire qu'il n'existe pas de définition simple et claire qui décrit la pratique du travail social, ce qui en démontre la complexité (Couturier, 2000). Ce que nous pouvons conclure, c'est que la pratique du travail social n'est pas simplement un champ qui implique l'intervention, ni simplement une action d'application des différentes méthodes. Elle implique des valeurs, des connaissances, des habiletés, la réflexion et l'éthique. Le travail social est aussi considéré comme un art et comme une science. Cette double dimension exige que les travailleurs sociaux continuent de se baser sur leur jugement clinique et d'adopter une perspective réflexive dans leurs interventions. Dans le cadre de cette recherche, nous nous sommes plus particulièrement intéressée à comprendre les pratiques d'accompagnement des personnes immigrantes en fin de vie par les travailleurs sociaux en soins palliatifs au Québec.

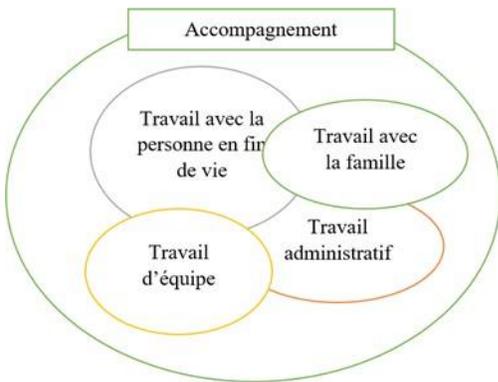
1.2.1 Les diverses pratiques d'accompagnement en soins palliatifs

En soins palliatifs, il y a une diversité de pratiques d'accompagnement. Quant à la pratique de l'accompagnement, elle est usuellement définie comme « se joindre à quelqu'un pour aller où il va en même temps que lui » (Dufour, Beaudet et Lecavalier, 2014, p.318). Quatre dimensions essentielles font partie de la pratique de l'accompagnement : une dimension relationnelle (se joindre à quelqu'un), une dimension temporelle (en même temps que lui), une dimension orientée sur le projet de l'autre (pour aller où il va) et une dimension langagière (qui permet à la personne de s'exprimer) (Dufour, Beaudet et Lecavalier, 2014 ; Chatel, 2012). Dans ce contexte, force est de constater qu'il n'est pas facile d'accompagner quelqu'un en suivant simplement cette définition, surtout en soins palliatifs.

Nous avons vu quelles sont les compétences générales requises chez les travailleurs sociaux et que l'accompagnement représente la base de la pratique en soins palliatifs. Mais, comment se réalise cette pratique dans le travail quotidien ? La première impression est que les aspects relationnel et langagier avec la personne en fin de vie se trouvent d'un côté et les autres tâches de l'autre côté (intervention auprès de la famille, intervention interdisciplinaire, les tâches administratives).

Si nous analysons plus en profondeur, dans les études de Tremblay (2012) et Sirois (2012), il nous semble que la pratique de l'accompagnement englobe toutes les tâches et interventions.

Figure 1.2 Pratique de l'accompagnement selon Tremblay (2012) et Sirois (2012)



Cependant, chez Archambault (2013) et Hébert (2011), la pratique de l'accompagnement est juste une partie du travail et elle est aussi importante que les autres tâches et/ou interventions.

Figure 1.3 Pratique de l'accompagnement selon Archambault (2013) et Hébert (2011)

Accompagnement de la personne en fin de vie	Accompagnement de la famille
Travail interdisciplinaire	Travail administratif

Dans les documents consultés, nous constatons la difficulté de saisir ce que la pratique de l'accompagnement (tel que vu précédemment) représente pour les travailleurs sociaux. La perspective holistique (Figure 1.2) nous a semblé plus riche et plus intéressante à reprendre et analyser dans notre recherche. Il sera très important de voir comment les travailleurs sociaux accompagnent les personnes en fin de vie et leur famille ainsi que de vérifier si les travaux administratifs et interdisciplinaires font partie de l'accompagnement. De plus, si la finalité de l'accompagnement des personnes en fin de vie est de « mourir accompagné », dans la réalité, cela se produit-il, ou bien les travailleurs sociaux sont-ils plutôt occupés par les autres tâches ? De plus, nous constatons la difficulté de distinguer le rôle, les compétences, les tâches et les activités quotidiennes des travailleurs sociaux en soins palliatifs. Il ne faut pas oublier que les rôles et les tâches des travailleurs sociaux peuvent varier en fonction des milieux de pratique (ex. : hôpitaux, maisons de soins palliatifs, CHSLD, domicile), donc, il sera nécessaire de mieux documenter le contexte de ces pratiques au Québec. Finalement, en comparant la définition générale de la pratique de

l'accompagnement et celle considérée dans les cadres qui régulent les interventions en soins palliatifs, nous pouvons conclure qu'il existe une différence entre l'accompagnement défini dans la théorie et son opérationnalisation diversifiée dans la pratique des soins palliatifs.

1.2.2 La « Bonne mort », un concept occidental-centré

Un autre concept qui est généralement associé à la discipline des soins palliatifs est celui de la « bonne mort ». Le but premier des soins palliatifs est de préserver une bonne qualité de fin de vie du client et l'objectif du travailleur social est de créer les conditions pour que la personne expérimente la « bonne mort ». Aujourd'hui, une bonne mort implique l'acceptation de la réalité de la fin prochaine, une acceptation qui permet une franche communication avec la famille et les amis. Une bonne mort demande un état d'esprit clair, libre d'anxiété. Elle implique un minimum de souffrance, elle permet de faire ses adieux et non de mourir seul. Elle signifie mourir en paix, dans la dignité et la sécurité. Ainsi, pour faire advenir la bonne mort, le mourant en soins palliatifs est enjoint à se constituer dès son entrée en institution un « projet de fin de vie », c'est-à-dire à mettre en place la réorganisation de ses relations et de son rapport à la mort, à partir de son étroit chevet. Aussi, l'idée d'une « bonne mort » comprend une durée idéale, ni trop courte, ni trop longue. En effet, la moyenne des « 21 jours » est présentée comme une durée raisonnable et sert de référence pour évaluer la bonne réalisation du mourir (Fortin, et al. 2021 ; Simard, 2018 ; Chvetzoff et Chvetzoff, 2018 ; Archambault, 2013 ; Reny, 2013 ; Daneault, 2007 ; Syme, 2008 ; Ollivier, 2007 ; Heyland et al., 2006 ; Mpinga et al., 2005 ; Steinhauser et al., 2000).

Une question très importante se pose : pouvons-nous même parler de « bonne mort » ou devait-on utiliser le concept de « bien mourir » (Saint-Arnaud, 2007b) ? Pouvons-nous abandonner le concept de la « bonne mort » pour le remplacer par celui de la mort « assez bonne » (McNamara, 2004) ? Est-il vraiment possible d'accepter facilement la mort, de se libérer de la peur, de l'anxiété ou de la détresse spirituelle ? Le pouvoir d'accepter la mort a-t-il été donné à tout le monde ? Que se passe-t-il dans les cas de cultures différentes où les gens ne sont pas informés qu'ils vont mourir ? (Daneault, 2007 ; Watts, 2013 ; Steinhauser, et al., 2000). Est-ce un paradoxe de demander à un médecin ou à un soignant, dont la mission est de lutter contre la nature pour guérir et prolonger la vie de son malade, d'abrèger ou d'aider à abrèger la vie au nom d'une « bonne mort », se questionnent Chvetzoff et Chvetzoff (2018). Le concept de la « bonne mort » soulève évidemment de nombreuses questions.

Outre les nombreuses questions que ce concept soulève, il est très important de souligner que la bonne mort, telle que présentée dans les articles consultés, apparaît comme un processus social qui détermine des attentes autour des comportements souhaités. Ces comportements définissent des façons normales et anormales de mourir. Cette normalisation conduit à une division des patients en « bons » patients et en « mauvais » patients (Simard, 2018 ; Daneault, 2007). Cependant, un modèle de meilleure pratique devrait être flexible et ouvert à la discussion, et, particulièrement, multiple. Il est difficile de soutenir qu'un modèle unique puisse être utilisé dans un monde multiculturel, selon Barazzetti et ses collègues (2010). En définitive, si la bonne mort est la satisfaction des critères issus des valeurs dominantes de la société majoritaire (individualisation, projet de la mort fait par soi-même ; psychologisation ; normalisation ; idéalisation) (Castra, 2003 ; Broom et Kirby, 2013), force est d'admettre qu'elle constitue une exception dans la trajectoire de soins et, par-là, une utopie (Daneault, 2007) ou un mythe social (Simard, 2013, p.59). À partir de cette connaissance, une de nos sous-questions dans le cadre de cette recherche est : Comment et selon quel(s) cadre(s) de référence, les travailleurs sociaux se représentent-ils la bonne mort et quelles conditions mettent-ils en œuvre pour que la personne immigrante l'expérimente ?

1.3 Spécificités du deuil et de la mort en contexte migratoire

Une fois les pratiques de travail social en soins palliatifs abordées dans leur diversité et au travers des questions éthiques et méthodologiques qu'elles posent, nous proposons dans cette section de répertorier et d'analyser les écrits en ce qui concerne le deuil, la mort et la fin de vie en contexte migratoire.

L'intérêt pour la mort et le deuil en contexte migratoire, au Québec, a été influencé par l'augmentation de la diversité culturelle et religieuse au cours des vingt dernières années et par le fait que le deuil et la mort ne peuvent plus être considérés sans tenir compte de ces diversités (Ben-Cheikh, Rachédi et Rousseau, 2020; Rachédi et Halsouet, 2017). Pour ces raisons, au Québec, depuis 2010, plusieurs études, surtout qualitatives, ont été réalisées sur ce sujet et plusieurs articles ont été écrits (Rachédi, Kobelinsky et Noubicier, 2019). Que nous disent les résultats de ces recherches et articles ?

Premièrement la souffrance liée à la perte d'un être cher est universelle. C'est un processus qui est constitué de l'ensemble des réactions d'adaptation à cette perte. Cependant, la question du deuil en contexte migratoire est plus complexe. Il est important de souligner qu'en quittant son pays l'immigrant s'inscrit déjà dans une trajectoire de pertes multiples et de deuils associés (environnement, cadre culturel, liens familiaux, statut socioprofessionnel, etc.) et la mort d'un être proche vient s'ajouter à ces pertes

(Ben-Cheikh, Rachédi et Rousseau, 2020 ; Rachédi, Cheron-Leboeuf, Halsouet et Vatz-Laaroussi, 2015 ; Rachédi et Halsouet, 2015). De plus, de nombreux facteurs peuvent influencer le travail de deuil. Des variables socioculturelles telles que la classe socioéconomique et des facteurs sociopolitiques peuvent avoir une influence sur la façon dont le groupe décide des normes qui régissent et guident les réactions « normales » au deuil. Les valeurs et les croyances personnelles, familiales, religieuses, spirituelles et socioculturelles vont aussi influencer le processus (Ben-Cheikh, Rachédi et Rousseau, 2020 ; Rachédi, Kobelinsky et Noubicier, 2019 ; Rachédi, 2017 ; Rachédi, Leduc et Montgomery, 2010).

Deuxièmement, lorsque le décès d'un membre de la famille (ou d'un être cher) survient à distance, c'est-à-dire au pays d'origine (ou n'importe où dans le monde), le processus de deuil se vit de façon particulière et parfois avec un degré plus grand de difficulté si certaines des conditions (contraintes économiques, obligations familiales ou professionnelles, relations conflictuelles avec la famille, guerre ou catastrophe au pays d'origine, etc.) ne permettent pas d'assister à la fin de vie ou aux funérailles des proches (Ben-Cheikh, Rachédi et Rousseau, 2020 ; Le Gall, 2017 ; Rachédi, Cheron-Leboeuf, Halsouet et Vatz-Laaroussi, 2015 ; Rachédi et Halsouet, 2015 ; Rachédi, Leduc et Montgomery, 2010 ; Lemieux et Comeau, 2005).

Finalement, le décès d'un proche dans le pays d'accueil entraîne d'autres difficultés. En effet, bien que, dans ce cas-ci, l'immigrant ait pu voir la personne décédée, il est confronté à de nombreux obstacles d'ordre juridique, administratif et pratique qui viennent s'ajouter au deuil et qui peuvent sembler compliqués pour lui. L'information d'ordre juridique et administratif (inhumation et exhumation, embaumement, incinération et disposition des cendres, rapatriement) est bien présentée dans quelques articles (Ben-Cheikh, Rachédi et Rousseau, 2020 ; Rachédi, Cheron-Leboeuf, Halsouet et Vatz-Laaroussi, 2015), qui indiquent aussi que plusieurs immigrants ne comprennent pas pourquoi ils sont confrontés aux règlements qui entourent la mort et le sort de la dépouille. Les immigrants actualisent des bricolages interculturels pour vivre au mieux les pratiques, rites et rituels reliés à leur culture et leur foi. Les immigrants ont des références différentes de celles de la société d'accueil, chacun ayant ses propres croyances et pratiques fondamentales, ce qui, très souvent, est vu comme un problème pour la société d'accueil (Ben-Cheikh, Rachédi et Rousseau, 2020 ; Tshisekedi et Rachédi, 2017 ; Belkacem, 2017 ; Rachédi, 2017 ; Rachédi et Halsouet, 2015 ; Sarenac, 2013).

1.3.1 L'accompagnement des personnes immigrantes en fin de vie – un sujet qui attire de plus en plus d'attention ?

Nous avons vu les confrontations vécues par les immigrants en cas de décès d'un membre de la famille ou d'un proche au pays d'origine ou au Québec. Mais comment se déroule la période de fin de vie ? En général et selon Bernard et ses collègues (2021), la recherche sur la période de la fin de vie est beaucoup moins développée parce que développer une recherche de qualité dans ce champ est particulièrement difficile. D'une part, parce que les populations sont vulnérables et les situations cliniques singulières, d'autre part, les réticences des professionnels de la santé et des proches sont importantes. Enfin, les résultats des quelques études publiées ne sont pas toujours transposables. Comme nous l'avons déjà dit, il existe un vide littéraire important concernant l'accompagnement des personnes immigrantes en fin de vie, que nous souhaitons combler avec cette thèse doctorale.

Au Québec, quand nous avons commencé à nous intéresser davantage à ce sujet, autour de 2010, les études réalisées ont démontré une absence de documentation sur ce sujet et les pratiques professionnelles s'y rattachant. Les intervenants répondent au cas par cas selon leur créativité, originalité et ouverture envers la diversité (Rachédi, Leduc et Montgomery, 2010 ; Rachédi, Le Gall et Leduc, 2010). La situation a-t-elle changé depuis 2010 ? Considérant le contexte hospitalier, nous pourrions remarquer que dans les hôpitaux montréalais, par exemple, les intervenants spirituels demeurent dans la grande majorité des prêtres catholiques. Donc, les services spirituels ne sont pas offerts par des représentants des religions. Ainsi, ils ne peuvent pas offrir un accompagnement religieux qui répondrait adéquatement aux besoins des patients immigrants (Rachédi, Montgomery et Halsouet, 2016 ; Ungureau, 2013). Nous avons déjà précisé que certains secteurs étaient plus concernés par le fait religieux ou culturel et que les professionnels quotidiennement essayaient de maintenir un équilibre entre différents acteurs (Fortin, at al. 2021 ; Rachédi, Montgomery et Halsouet, 2016 ; Le Gall, Xenocosta et Lemoyne-Dessaint, 2012 ; Rachédi, Le Gall et Leduc, 2010).

Depuis 2015, nous pouvons voir que l'intérêt pour ce sujet est en croissance. La plus récente étude apparue au Québec en 2021 présente les principaux résultats d'une recherche réalisée en 2018-2019 (Fortin, at al. 2021). Cette recherche, avec un regard plus sociologique et anthropologique, s'intéresse notamment

aux soins palliatifs à *domicile en contexte de diversité*, et aux trajectoires de fin de vie, telles que vécues par des Montréalais de différentes origines. Elle décrit comment sont vécues la fin de vie et la mort, quels sont les défis rencontrés par l'entourage et le mourant, comment se déroule la rencontre avec les professionnels de la santé et quelles stratégies d'accompagnement en soins palliatifs sont utilisées et adaptées, auprès des personnes en fin de vie et de leurs proches. Plus précisément, cette recherche s'est intéressée à la prise en compte ou à l'absence de prise en compte du pluralisme des identités, des croyances et des pratiques des usagers dans le contexte des soins palliatifs.

En même temps, cette étude a exploré tous ces questionnements du point de vue des personnes immigrantes ainsi que les personnes non immigrantes bénéficiaires de soins palliatifs à domicile. Même si cette recherche ne s'est pas limitée aux expériences des immigrants, ses résultats nous livrent des informations très pertinentes les concernant. Il est important de préciser que cette étude était limitée aux équipes de soins palliatifs à domicile des territoires des centres intégrés universitaires de santé et de services sociaux (CIUSSS) du Nord-de-l'Île-de-Montréal (NIM) et du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal (CODIM). En plus des professionnels en soins palliatifs, seize proches endeuillés ont également participé à des entretiens concernant l'expérience de fin de vie de leur proche défunt. Selon cette étude, comme nous l'avons déjà dit, pour certains soignants le travail en contexte de diversité demande des ajustements et des adaptations de leur part alors que d'autres laissent cette question davantage aux rapports individuels. En général, un constat commun émerge, « leur travail se fait sur mesure, en fonction des besoins de chacun où l'adaptation au malade et à ses proches est fondamentale » (Fortin, et al. 2021, p. 3).

Bien que l'étude mentionnée précédemment s'intéresse aux soins palliatifs et à la diversité, elle ne traite pas des accompagnements spécifiques du travail social. Donc, au Québec, il n'existe qu'un seul article sur l'accompagnement des immigrants en fin de vie : en soins palliatifs à domicile et en travail social. Cet article a été écrit par Sigouin (2017) et il est apparu dans le seul livre au Québec qui traite des questions de la mort et du deuil : « Quand la mort frappe l'immigrant » (Rachédi et Halsouet, 2017). Selon Sigouin, qui est une travailleuse sociale, son travail consiste à évaluer la situation psychosociale, à analyser les dynamiques interpersonnelles et familiales, à accompagner les malades et leur famille dans l'adaptation aux changements liés à la fin de vie, à transmettre de l'information sur les démarches à faire, etc. Les enjeux liés à la fin de vie sont : l'annonce de la fin de vie ; les rôles et limites des membres de la famille comme proches aidants ; l'annonce du décès comme bouleversement du projet migratoire ; les différentes

perceptions de la maladie et de la fin de vie; et finalement, le lieu où la personne souhaite mourir ou être enterrée. La porte d'entrée pour intervenir n'est pas toujours simple à franchir, la création d'un lien de confiance s'établit avec des personnes sous le choc et souvent très réticentes envers les services offerts. Les besoins et les particularités varient d'une famille à l'autre ; l'équipe de soins palliatifs tend à privilégier une approche souple et sensible qui respecte l'autonomie, les choix personnels et les valeurs culturelles. Un recul face à ses propres valeurs, aux normes, à ce qui « devrait être » est indispensable quand on aborde ces questions (Sigouin, 2017).

Contrairement au Québec et selon les études consultées, la question de l'accompagnement des personnes en fin de vie appartenant à des communautés culturelles est beaucoup plus explorée ailleurs au Canada (Feser, 2003), mais encore une fois, pas spécifiquement en travail social. Au Canada, hors Québec, plusieurs études présentent l'expérience et le vécu des immigrants. Par exemple, Nielsen et al. (2015), dans leur étude ethnographique, présentent les expériences de soins palliatifs à domicile d'immigrants chinois atteints d'un cancer en phase terminale. Ensuite, les problèmes de communication, tels que la compréhension des préférences des patients pour les soins, et les barrières linguistiques, qui se matérialisent en fin de vie, ont présenté des défis pour les proches aidants vietnamiens et hollandais (Donovan et Williams, 2015 ; Donovan, et al., 2011). Les bénévoles qui accompagnent des personnes immigrantes en fin de vie ont été confrontés à des conflits culturels lorsque leur niveau de compétence interculturelle était faible. Les bénévoles ont révélé qu'il y avait un manque de formation adéquate sur les compétences interculturelles dans leur hospice, et finalement, il y avait un manque de diversité ethnique, culturelle et linguistique parmi les bénévoles des centres de soins palliatifs (Jovanovic, 2012). Aussi, une étude s'est intéressée à l'inégalité dans l'accès aux services de soins palliatifs parmi les groupes marginalisés et plus particulièrement parmi les signifiants d'équité, y compris la race, l'ethnicité, l'histoire d'immigration, la langue et l'âge. Les résultats préliminaires démontrent une inégalité, en effet des variables significativement associées au pays de naissance et à la race/l'ethnicité ont un impact dans l'accès aux soins palliatifs (Isenberg, Bonares, Kurahashi, Algu et Mahtani, 2022). Dans une étude récente, celle de Chu et de ses collaborateurs (2021), le but était d'identifier et de comparer les indicateurs de qualité des soins en oncologie et en soins palliatifs, pour des soins reçus par des immigrants récents et des immigrants de longue date résidant en Ontario. Ils ont trouvé que parmi les personnes décédées, les immigrants récents sont plus susceptibles d'utiliser des services de soins de santé agressifs en fin de vie (en urgence, la nouvelle admission ou l'admission maximum 30 jours avant le décès) que les immigrants de longue date. Tandis que les soins de soutien (visite à domicile d'un infirmier palliatif ou d'un préposé

dans les six mois avant le décès), eux, varient selon l'origine ethnique. Selon les auteurs, ces conclusions nécessitent de nouvelles recherches plus détaillées pour bien comprendre la faible utilisation des soins palliatifs par les immigrants récemment arrivés.

En général et selon les articles consultés, les pratiques institutionnelles au Canada incluant le Québec sont souvent uniformisées et répondent peu aux attentes des personnes immigrantes endeuillées (Bourcheix Laporte, Quimper et Remtoulah, 2014). Les immigrants qui perdent (ou qui sont en train de perdre) un être cher au Canada peuvent être confrontés à un cadre institutionnel qu'ils ont de la difficulté à décoder. Vissandjée et ses collègues (2013) nous rappellent que le manque d'adaptation des services aux besoins des personnes immigrantes peut être vu et identifié comme une difficulté de l'accès à la santé, qui pose des défis similaires à ceux de l'accès à la justice, de manière plus globale. Évidemment, l'accès à des soins de santé, en tant que droit, peut être amélioré par la mise en place d'un environnement où de réels dialogues s'effectuent entre les immigrants et les divers intervenants du système de santé. Pour mieux saisir l'ensemble des besoins et des attentes exprimés par les personnes requérant des soins et des services (incluant les soins palliatifs), il convient donc d'adopter une approche holistique non seulement en théorie mais également en pratique, selon Vissandjée et ses collègues (2013).

Au Canada, incluant le Québec des articles recommandent que les professionnels de la santé qui dispensent des soins de fin de vie adaptent leur pratique à la culture du client, c'est-à-dire adoptent une pratique culturellement sensible. Les articles proposent également l'actualisation des pratiques professionnelles en intégrant la perspective interculturelle et le développement des compétences interculturelles pour les professionnels de la santé. Cependant, il n'y a pas d'informations claires, à savoir si les professionnels de la santé et de services sociaux ont suivi une formation pour développer leurs compétences interculturelles. Selon les articles, les professionnels devraient porter un regard cinématographique sur le deuil et la mort des immigrants plutôt qu'un regard figé et/ou photographique sur les expériences vécues. Une vision, toujours plus dynamique et complexe de la mort en contexte migratoire et de ses effets pour ceux qui restent, est également proposée (Tshisekedi et Rachédi, 2017). En plus, les organismes de soins de santé doivent s'assurer que leur propre personnel est culturellement diversifié, multilingue et capable de faire face à un vaste éventail de cultures et à leurs besoins individuels en matière de soins de santé en fin de vie (Jovanovic, 2012).

Finalement, dans les articles consultés, nous trouvons beaucoup d'informations sur la manière d'accompagner une personne immigrante mourante ou les proches endeuillés. Mais ce qui se passe en pratique reste inconnu. Chez les professionnels, prendre en compte la diversité religieuse/culturelle/spirituelle dans leur intervention est fondamental. Encore faut-il qu'ils soient outillés pour le faire. Ont-ils déjà été outillés ? Si oui, comment utilisent-ils ces outils ? Si non, comment se débrouillent-ils dans les situations complexes ? Il est très important de connaître les représentations de la maladie, de la mort et du deuil des personnes venues d'ailleurs, particulièrement les aspects culturels influençant l'accompagnement de ces dernières en fin de vie. Par exemple, les superstitions et les tabous entourant la maladie, la façon ou non d'annoncer le diagnostic, l'acceptation ou le rejet de certains traitements, et d'autres enjeux liés à la fin de vie en contexte migratoire. Dans ce contexte et au regard de la littérature, il est pertinent de poser la question : Comment se co-construisent les pratiques d'accompagnement entre les travailleurs sociaux et les personnes immigrantes en fin de vie dans un contexte de soins palliatifs ? Il est également pertinent de s'intéresser aux pratiques des travailleurs sociaux, afin d'identifier les défis et les difficultés institutionnelles et organisationnelles de l'accompagnement des personnes immigrantes en fin de vie, mais aussi les stratégies et les pratiques en cours ; cela dans le souci d'améliorer leur accompagnement.

1.3.2 La prise en compte du contexte migratoire pour les personnes en fin de vie

Pour savoir si le contexte migratoire, incluant le parcours migratoire et les dimensions culturelles, est pris en compte en fin de vie et/ou en soins palliatifs, nous tenons à préciser que la grande majorité des articles consultés proviennent d'Europe, des États-Unis et du Canada anglophone et concernent les professionnels de la santé, y compris, dans certains cas, les travailleurs sociaux.

L'évaluation des enjeux culturels de soins de fin de vie dans sept pays européens, l'Allemagne, la Norvège, la Belgique, les Pays-Bas, l'Espagne, l'Italie et le Portugal donne des résultats qui contrastent avec ceux du Royaume-Uni dans ce domaine. Au Royaume-Uni, une expertise considérable en soins de fin de vie avec les groupes ethniques minoritaires s'est développée. Cependant, les 45 études provenant de ces sept pays portaient en grande partie sur la nécessité de développer des compétences interculturelles dans les soins de santé. En revanche, très peu d'attention a été accordée aux questions culturelles des minorités

ethniques² dans les soins de fin de vie. En général, si les dimensions culturelles sont prises en compte, les pays européens ont écrit au sujet de leurs propres traditions et pratiques culturelles (Gysels, 2012). Il était expliqué que la diversité linguistique et culturelle des sociétés européennes crée des défis spécifiques pour les professionnels en soins palliatifs. Selon Jansky, Owusu-Boakye et Nauck, en 2019, les prestataires de soins palliatifs devraient toujours se concentrer sur la formation des compétences interculturelles, ce qui signifie qu'en 2019, les compétences interculturelles n'ont pas encore été développées, bien que l'Europe ait de nombreuses années d'expérience auprès des personnes immigrantes en fin de vie. Pour ces raisons, il y a de plus en plus d'études qui visent à fournir aux enseignants et aux décideurs des idées pour mettre en œuvre des formations interculturelles et ainsi développer des pratiques culturellement sensibles en soins palliatifs qui tiendront davantage compte du parcours migratoire et des dimensions culturelles (Semlali, Tamches, Singy et Weber, 2020).

Cependant, aux États-Unis, nous constatons une prise en compte des dimensions culturelles et du parcours migratoire plus importante qu'en Europe. Plusieurs articles présentent des informations sur la négociation des questions interculturelles à la fin de la vie, les préférences de fin de vie chez les patients issus de l'immigration, la manière d'aborder la diversité culturelle des patients et les besoins psychosociaux en fin de vie. Également, dans certains articles nous trouvons la comparaison des préférences culturelles en fin de vie de différentes communautés culturelles, par exemple, les Hispaniques par rapport aux Afro-Américains (Kwok, Low, Devakumar et Candy, 2020 ; Bonavita, et al., 2018 ; Paal et Bükki, 2017 ; Boucher, et al., 2016 ; Parrish, et al., 2012 ; Selman, et al., 2010 ; Johnson, et al., 2010 ; Reese, et al., 2010 ; Barnato, et al., 2009 ; Crawley, 2007 ; Welch, et al., 2005).

La prise en compte du contexte migratoire en fin de vie est beaucoup plus explorée au Canada anglophone. Comme nous l'avons déjà vu, les immigrants se retrouvent de plus en plus à recevoir des soins de santé de fin de vie. Cependant, selon Quach, Qureshi, Talarico et Hsu (2021), il y a encore un écart dans la prestation des soins en fin de vie accessibles, de haute qualité et adaptés à la culture d'une population diversifiée. L'importance du contexte migratoire, incluant les dimensions culturelles et le parcours migratoire, influence le processus de négociation entre la famille et les professionnels de la santé. Selon plusieurs auteurs (Quach, Qureshi, Talarico et Hsu, 2021 ; Yarnell, et al., 2017 ; Oguamanam, 2016), cette

² Selon la définition des Nations Unies, une minorité ethnique est tout groupe de personnes qui constitue moins de la moitié de la population sur l'ensemble du territoire d'un État et dont les membres ont les mêmes caractéristiques de culture, de religion ou de langue, ou plusieurs de ces éléments ensemble (2022).

négociation gagne en intensité pour le bien du client, particulièrement dans le cadre des soins palliatifs. Il est évident que le contexte migratoire façonne fondamentalement la manière dont les individus créent un sens à partir de la maladie, de la souffrance et de la mort (Rachédi, Montgomery et Halsouet, 2016 ; Kagawa-Singer et Blackhall, 2001). Donc, chaque communauté culturelle/ethnique et chaque personne immigrante a ses spécificités. Par ailleurs, il ne faut pas oublier qu'en contact avec la société d'accueil les croyances traditionnelles changent (Reese et al., 2010). Toutefois, selon les articles consultés, si le contexte migratoire de la personne n'est pas pris en compte, cela conduit à des négociations difficiles, provoquant des tensions et très souvent des conflits avec les professionnels qui dispensent les soins (Yarnell, et al., 2017 ; Oguamanam, 2016).

Étant donné que la prise en compte du contexte migratoire en fin de vie des personnes immigrantes par les travailleurs sociaux en soins palliatifs n'est pas explorée au Québec, deux de nos sous-questions sont : Comment se co-construisent les pratiques d'accompagnement dans la prise en compte du contexte migratoire ? Existe-t-il un potentiel de prise en compte du contexte migratoire, de quelle manière et comment pouvons-nous mesurer le niveau de son application ?

1.3.3 Les défis, tensions et conflits potentiels

Donc, jusqu'à maintenant et selon les articles consultés, nous avons vu que mourir dans le contexte des services de santé québécois, canadiens, états-uniens ou européens veut dire mourir dans un contexte plus ou moins dominé par la culture majoritaire, organisationnelle et normée par la vision occidentale. Bien que tous les services doivent être culturellement sensibles, il est ressorti de plusieurs études que les services ne sont pas « suffisamment » culturellement sensibles, que les dimensions culturelles et le parcours migratoire ne sont pas toujours pris en compte et que le conflit potentiel ou la difficulté relationnelle entre les personnes mourantes et les professionnels découlent de la différence culturelle entre la personne en fin de vie (ses proches) et les professionnels de la santé, plus spécifiquement autour des dimensions : linguistiques/communicationnelles, culturelles/religieuses et familiales.

En général, il semble que la communication soit un aspect primordial. Selon plusieurs auteurs, avec une bonne communication, en respectant le point de vue du client et de la famille, en accordant une attention particulière aux affects et en reconnaissant les problèmes émotionnels, les professionnels peuvent établir des relations de confiance, éviter les conflits et guider les clients en fin de vie en même temps qu'ils

remplissent leur rôle primordial (Semlali, Tamches, Singy et Weber, 2020 ; Barclay et al., 2007 ; Kagawa-Singer et Blackhall, 2001).

Cette communication est très souvent bouleversée par les barrières linguistiques des personnes en fin de vie, les cas où la personne malade, par exemple, ne parle pas la langue, ou la maîtrise peu (Fortin, et al., 2021 ; Donovan et Williams, 2015 ; Nielsen et al., 2015 ; Donovan, et al., 2011). L'absence de partage d'une langue commune présente un défi pour les professionnels de la santé en soins palliatifs même s'ils ont l'habitude d'y faire face. L'incapacité de communiquer dans la langue du client est au cœur des préoccupations des professionnels de la santé, d'autant plus que travailler avec des proches en tant qu'interprètes est beaucoup plus fréquent et complexe qu'avec des interprètes professionnels (Fortin, et al. 2021 ; Bonavita, et al., 2018 ; Boucher, et al., 2016 ; Hanson, 2015 ; Parrish, et al., 2012).

Il ressort aussi de plusieurs études que le conflit potentiel ou la difficulté relationnelle entre les personnes mourantes et les professionnels découlent de la communication culturellement inappropriée. La communication culturellement appropriée ne concerne pas la connaissance de la langue, mais plutôt la connaissance des codes culturels tels que vouvoyer la personne ou savoir à qui s'adresser : à la personne malade, son conjoint/sa conjointe ou la personne la plus âgée dans la famille (Bonavita, et al., 2018 ; Henke, et al., 2017 ; Paal et Bükki, 2017 ; Boucher et al., 2016 ; De Graaff, et al., 2012 ; Barnato et al. 2009 ; Crawley, 2007 ; Welch et al., 2005).

Les différentes visions de la maladie provoquent souvent des tensions et des conflits (Feser, 2003), du fait que le rapport à la maladie s'exprime différemment (Fortin, et al. 2021). À la différence des religions et traditions culturelles, la maladie peut être conçue comme naturelle ou surnaturelle. Les maladies naturelles peuvent affecter les individus qui présentent un défaut intrinsèque (karma ou destin résultant d'une vie antérieure, hérédité) ou une mauvaise constitution secondaire ou non à des habitudes personnelles : elles peuvent être la conséquence d'un déséquilibre avec l'extérieur (yin/yang, chaud/froid, femelle/mâle) ou d'une dysharmonie des humeurs du corps comme dans les médecines tibétaines, ou encore d'un mauvais rapport avec la nature (Boucher et al., 2016 ; Hébert et Arcand, 2007, p. 1016). À l'opposé, la maladie peut être surnaturelle, induite par un autre (le sorcier, le mauvais œil) ou par les dieux (punition d'une action, esprits, etc.). Certaines maladies peuvent d'ailleurs être à la fois naturelles et surnaturelles, c'est-à-dire qu'elles sont considérées comme naturelles au début des symptômes puis surnaturelles par la suite, lorsqu'elles se prolongent et ne guérissent pas par les moyens habituels (Hébert

et Arcand, 2007, p. 1016). En général, les professionnels de la santé observent que la vision de la maladie est grandement influencée par la religion. Quelquefois, elle se traduit par l'acceptation de l'état de santé, parce que c'est la volonté de Dieu, dans certains cas elle se traduit par une insistance de continuer les traitements et les soins parce que Dieu seul décide (Fortin, et al. 2021, p. 23). Pour ces raisons, pour certaines personnes immigrantes, il semble plus difficile de passer de l'étape curative vers des soins de confort (soins palliatifs), en plus, certaines remettent en doute l'expertise de l'équipe (Fortin, et al. 2021).

La vision de la douleur est indissociable de celle de la maladie. Si la personne pense que la maladie est le résultat de ses mauvaises actions ou une punition de Dieu, elle va, dans certains cas, refuser les traitements. Dans une étude américaine (Barnato et al., 2009), nous trouvons que la majorité des personnes de tous les groupes raciaux/ethniques expriment que, en cas de maladie en phase terminale avec moins d'un an pour vivre, elles voudraient mourir à la maison et ne voudraient pas recevoir des médicaments prolongeant la vie avec des effets secondaires indésirables. Cependant, il y a des différences dans la distribution des préférences concernant le traitement médical de fin de vie selon la race ou l'ethnie. Plus précisément, des Afro-Américains préfèrent, dans une plus large mesure que les Hispaniques et non Hispaniques, bénéficier des médicaments prolongeant la vie. Aussi la majorité des Afro-Américains et ainsi que les Hispaniques et les Blancs, préfèrent passer leurs derniers jours à l'hôpital et éviter les médicaments palliatifs potentiellement mortels.

La perception et l'expression de la douleur sont aussi indissociables de la vision de la maladie et sont influencées par la culture (Feser, 2003). En général, la douleur est le niveau de sensation physique ressentie, sensation qui fait plus ou moins mal. Mais par exemple, dans certaines cultures, il y a une différence dans la façon dont les hommes et les femmes expriment la douleur. Pendant le processus de socialisation, les garçons ont appris à être forts et stoïques. Donc, il est mal vu qu'un homme exprime trop sa douleur physique ou émotionnelle. Alors qu'au contraire, dans certaines cultures il est accepté que les femmes expriment ouvertement la douleur associée aux maux physiques ou émotionnels (Caron et Sarenac, 2016). Pour ces raisons, cela arrive que les malades immigrants expriment parfois des réticences vis-à-vis de la prise de médicaments de peur d'altérer leur niveau de conscience ou encore de hâter leur mort (Fortin, et al. 2021). On retient donc que le refus ou l'acceptation des traitements est très souvent influencé par la culture et/ou par la religion (Barnato et al., 2009).

La divulgation par opposition à la non-divulgation du mauvais pronostic est un aspect très souvent cité de la raison des tensions et des conflits entre la personne en fin de vie (ses proches) et les professionnels de la santé. Dans certaines cultures et/ou religions, la personne et ses proches doivent garder l'espoir même en cas de mauvais pronostic. Selon une étude américaine (Barclay et al., 2007), la plupart des patients blancs et afro-américains s'attendent à être pleinement informés de leur état et à utiliser ces informations pour prendre une décision sur tous les aspects de leurs soins. Par contre, si le patient appartient à une culture où les inconvénients reliés au dévoilement de son état sont généralement perçus comme l'emportant sur les avantages, alors on peut préférer protéger la personne de cette connaissance afin de maintenir l'espoir. Par exemple, pour les immigrants bosniaques, la non-divulgation est considérée comme bienveillante et protectrice, et les Navajos traditionnels croient que la divulgation de la vérité provoque de mauvais résultats. Des patients américains d'origine japonaise ont préféré que les mauvaises nouvelles soient divulguées de manière non verbale, et pour les personnes asiatiques, des déclarations directes, telles que « ce cancer est incurable » peuvent être considérées comme insensibles et rigides. Selon la même étude, (Barclay et al., 2007), compte tenu de la complexité de la discussion sur le pronostic, nous pouvons affirmer qu'il n'existe pas d'approche universelle et unique pour toutes les personnes. Donc, reconnaître le parti pris culturel du médecin, écouter les personnes en fin de vie et leur famille, les engager dans un dialogue et une négociation sur la divulgation ou pas de la vérité et pour une prise de décision assumée, garantit le respect de l'individualité et de l'autonomie de chaque patient (Barclay et al., 2007).

Cependant, dans une étude québécoise récente (Fortin et al. 2021), nous apprenons que dans deux des CIUSSS (NIM et CODIM) les professionnels de la santé constatent que les proches aidants prescrivent des règles, des balises et des limites sur la manière dont le soignant doit se comporter vis-à-vis du patient. C'est-à-dire que les professionnels de la santé prennent en compte la famille ou les proches aidants quand il s'agit du dévoilement du diagnostic, du pronostic, ou de l'utilisation du terme cancer. Cependant, les mêmes professionnels indiquent qu'ils « tentent » de connaître les volontés du malade. Cette approche peut engendrer de vives discussions ou des tensions entre les professionnels de la santé et les proches ou au sein d'une même famille, des discussions qui en général opposent des valeurs différentes, surtout celle du droit de savoir par opposition au désir de protection. En même temps, il est possible que des volontés contradictoires s'expriment, que ce soit entre le malade et ses proches ou entre la famille et les professionnels de la santé (Fortin, et al. 2021, p. 23).

De plus, il ressort des recherches que la vision de la « bonne mort » et celle de la mort sont aussi considérées comme sources de tensions ou de conflits potentiels. Selon Le Gall, Samson et Fortin (2021), les quelques travaux qui en tiennent compte soulignent une différence de perspectives entre patients, familles et intervenants, notamment en regard de ce qui est entendu par une « bonne mort ». Nous avons déjà vu ce que signifie la « bonne mort ». Cependant, la « bonne mort » pour une partie des immigrants comprend mourir « chez soi », entouré d'êtres chers, et implique aussi la préparation des corps, l'organisation sociale des rituels au moment du décès et après le décès. Mourir seul ou dans un environnement étranger ou inconnu peut indiquer une « mauvaise mort ». De plus en plus, la mort a lieu dans des institutions de soins palliatifs, où les aspects biomédicaux de la mort peuvent être bien contrôlés par des professionnels, mais au détriment de la dignité de la personne mourante, selon certains immigrants (Hunter et Ammann, 2016 ; Nielsen et al. 2015).

En ce qui concerne la vision de la mort dans un sens plus général, selon Vovelle (2000), la mort parle de la vie et des vivants. La sensibilité face à la mort et son traitement par les vivants n'a cessé d'évoluer. Le moment qui suit la mort et qui se poursuit jusqu'à la sépulture requiert un ensemble de services à rendre tant au corps qu'à la communauté des vivants qui s'en sépare et est très souvent influencé par la religion. C'est-à-dire qu'il s'agit d'une part, de faire tout ce qui est nécessaire pour assurer au défunt le sort le plus favorable et d'autre part, de permettre aux familles endeuillées de s'adapter à la disparition d'un des leurs. Par exemple, dans le cas de l'hindouisme, l'âme d'une personne défunte renaît dans une nouvelle vie après sa mort. Dans ce cas, puisque l'âme doit voyager et renaître dans un autre contexte, la famille a la responsabilité, à travers plusieurs rituels, d'assister l'âme dans son voyage. La vision de la mort comme étant une étape menant à une autre vie influence les types de rituels qui seront faits par la famille du défunt. Il est donc nécessaire de comprendre l'aspect culturel ou religieux derrière les traditions funéraires des différentes communautés, car ce dernier peut avoir un grand impact sur le vécu du deuil (Rachédi, Montgomery et Halsouet, 2016 ; Leduc, Rachédi et Labescat, 2010).

Donc, il est important de s'intéresser, non seulement aux croyances en relation avec la mort, mais aussi bien aux pratiques. Les croyances sont ancrées, tandis que les pratiques sont les expressions concrètes de ces dernières. Ce qui peut causer des conflits interculturels, ce sont souvent les pratiques rituelles au moment du décès. Par exemple, les Sénégalais musulmans, chez qui l'influence de l'*animisme* est toujours présente, croient que l'âme de la personne décédée est toujours là, même si on ne peut pas la voir (l'*animisme* est la croyance en une âme, une forme vitale, qui anime les êtres vivants, les objets, mais aussi

les éléments naturels, comme les pierres ou le vent). La personne ignore qu'elle est morte. Ses proches croient que l'âme est toujours à côté d'elle et qu'elle peut tout entendre. Donc, au moment du décès, dans certaines familles, les membres font du bruit près de l'oreille de la personne décédée pour être certains qu'elle ne peut pas entendre les pleurs et la conversation à propos de la préparation de ses propres funérailles (Caron et Sarenac, 2016). Il faut d'abord comprendre ces actes qui peuvent de ce côté, parfois, se heurter au cadre normatif de la société québécoise (Bourcheix Laporte, Quimper et Remtoulah, 2014).

Enfin, la dimension familiale est tout aussi importante. Il ressort de plusieurs études que le conflit potentiel ou la difficulté relationnelle entre les personnes mourantes et les professionnels de la santé découlent de malentendus autour du rôle de la famille, de la place de la famille, de la prise de décision (individuelle vs familiale), de l'autonomie du patient, etc. (Fortin, et al., 2021 ; Bonavita, et al., 2018 ; Henke, et al., 2017 ; Paal et Bükki, 2017 ; Boucher et al., 2016 ; De Graaff, et al., 2012 ; Barnato et al. 2009 ; Crawley, 2007 ; Welch et al., 2005). Les professionnels de la santé font face à des valeurs qui peuvent parfois entrer en conflit. Les plus citées sont le respect de l'autonomie du patient ou de la personne qui prend la décision, et l'importance que plusieurs communautés culturelles accordent à l'approche familiale (Bonavita, et al., 2018 ; Boucher, et al., 2016 ; Hanson, 2015 ; Parrish, et al., 2012). La prise de décision est un défi assez particulier en soins palliatifs selon Fortin et ses collègues (2021). Par exemple, la prise de décision en contexte de diversité n'appartient pas nécessairement au malade, mais peut être exercée par un conjoint ou un enfant. En plus, lorsque la personne en fin de vie ne maîtrise pas la langue et quand c'est un enfant qui agit comme interprète, il peut être difficile de distinguer si la décision est une volonté du patient ou celle de ses proches (p. 22). Cette diversité perceptible à l'égard de la prise de décision quant au niveau de soins ou au lieu de mort, par exemple, influence directement les propositions qui seront faites aux patients selon l'interprétation qu'en feront certains professionnels de la santé et dans certains cas, affecte directement la qualité des services offerts ou dispensés.

Selon les professionnels de la santé, travailler en contexte de diversité signifie que la famille proche, la famille élargie, et même la communauté sont en général toujours présentes et mobilisées comme réseau d'entraide (Fortin et al. 2021). Si on ajoute que pour certaines personnes la famille proche ou élargie demeure au pays d'origine, on assiste à l'activation et à la réactivation des réseaux transnationaux ainsi que des réseaux locaux. Les réseaux représentent des liens au sein de la famille, de la famille élargie, entre les générations et avec des personnes et organismes significatifs à un moment ou l'autre de la trajectoire de vie et du parcours migratoire (Vatz Laaroussi, 2017). Les immigrants sont aujourd'hui très souvent

« connectés » avec les réseaux transnationaux grâce à la technologie. Donc, d'un côté, le réseau (ou les réseaux) représente le soutien qui accompagnera les personnes en fin de vie, les proches et les endeuillés à travers toutes les étapes douloureuses, du pronostic au décès (Rachédi et Halsouet, 2016). D'un autre côté, inclure un grand nombre de personnes dans l'accompagnement représente un défi pour les professionnels de la santé.

1.4 Soins palliatifs et conjoncture pandémique – un détournement inévitable

Bien que le fonctionnement des soins palliatifs pendant la pandémie ne soit pas l'objectif principal de notre thèse, nous devons cependant prendre en compte cet aspect étant donné que cette recherche a eu lieu pendant cette période. Soudainement, de nouvelles réalités ont émergé au niveau local, national et mondial ; confinement, port du masque, limite de personnes en public ainsi qu'en privé, etc. (Parent, Lee, Bergeron-Longpré, Bertrand-Deschênes et Leon, 2020). Malheureusement, la pandémie a fait beaucoup de morts et causé beaucoup de souffrance : beaucoup de personnes sont décédées seules, les adieux étaient précipités et abrégés; les cérémonies funéraires transformées, reportées, annulées ou effectuées trop rapidement, le deuil se vivait en isolement (Vachon, Ummel, Bourget-Godbout, Guité-Verret et Laperle, 2020).

En ce qui concerne la mort au Québec, le Québec figurait alors parmi les pays développés avec le taux de mortalité le plus élevé, plus précisément 721 décès par million d'habitants pendant la première vague, loin devant la France (531), ou la Suisse (217). Cette première vague du virus au Québec a principalement décimé les personnes âgées et les plus vulnérables (Kostecki, 2021), mais les décès liés à la pandémie ont touché en effet toutes les régions du Québec et tous les milieux de vie (Parent, Lee, Bergeron-Longpré, Bertrand-Deschênes et Leon, 2020).

À l'égard des soins palliatifs, au Québec, comme partout dans le monde, la prestation de soins palliatifs était requise dans de nombreux milieux de soins, y compris les services hospitaliers, les services des urgences, les unités de soins intensifs, et les établissements de soins de longue durée. Dans la planification des soins de fin de vie, la prise de décision est partagée entre le médecin ou le professionnel de la santé et le patient. Cependant, en raison des directives émises par la Santé publique à la suite de la pandémie et d'un manque de ressources humaines et matérielles, il a été très difficile pour les patients d'opter pour les bons services, selon leurs besoins et volontés, ou de choisir leur lieu de décès ; certains patients n'avaient pas d'autre choix que d'être mis en isolement à la fin de leur vie. Le gouvernement, pour sa part,

a suggéré de constituer des réserves de médicaments et de fournitures utilisés en soins palliatifs, de former du personnel spécialement pour répondre aux besoins de ces patients, de soulager l'angoisse provoquée par l'isolement et de porter attention aux populations marginalisées pour s'assurer que tous les patients aient un accès équitable à ces soins. Les patients et les familles avaient des besoins affectifs, psychologiques, sociaux et spirituels auxquels en situation habituelle répond l'équipe des soins palliatifs multidisciplinaire regroupant médecins, infirmières, travailleurs sociaux et intervenants en soins spirituels. Cependant, lors de la pandémie, les patients mouraient souvent seuls, placés en isolement en raison des interdictions de visites et de déplacements (Arya, Buchman, Gagnon et Downar, 2020).

La crise qu'a provoquée la pandémie a eu pour effet d'isoler les mourants et de les séparer de leur famille. Selon Kostecky (2021), à cause des pratiques de distanciation physique et de rupture sociale, nous avons laissé aller nos morts sans pouvoir les accompagner correctement dans leur fin de vie ni les honorer avec les derniers rites. Très souvent, on a dit adieu par écran interposé (à l'aide d'un moyen technologique), à travers les carreaux d'une fenêtre ou d'une visière de protection. Dans quelques rares situations, les membres de la famille ou proches aidants habituels étaient acceptés. Les personnes présentes devaient porter masque, gants, jaquette et visière. Tout ce qui compte pour un bon accompagnement était perdu : le regard, le langage non verbal, les sourires ainsi que la chaleur de la peau quand on la touche (Kostecky, 2021).

En même temps, la pandémie rendait les proches d'une personne décédée plus à risque d'un deuil dit compliqué et prolongé (Selman et al., 2020). Ce type de deuil était d'autant plus difficile à traverser si les rituels funéraires apportant du réconfort ne pouvaient être effectués ni vécus en présence de personnes significatives. Parent, Lee, Bergeron-Longpré, Bertrand-Deschênes et Leon, (2020) dans leur article ont conclu que la pandémie, avec ses mesures sanitaires en milieu de soins et surtout en milieu de soins palliatifs, a réduit à néant les contacts physiques et minimisé la capacité à soutenir une personne en fin de vie, générant de l'isolement et en même temps apportant de la détresse chez les proches et de l'anxiété chez les professionnels de la santé.

De leur côté, trop fatiguées et épuisées, les équipes professionnelles étaient dans l'impossibilité d'assurer une présence continue auprès de la personne mourante ou de procéder à des examens physiques ou psychologiques réguliers. « Les tâches qui étaient auparavant ordinaires nous semblaient maintenant une montagne » (Sibley, Buller-Hayes et Ross, 2022, page 322). Cela leur donnait l'impression qu'ils

n'effectuaient pas leur travail correctement et cela leur donnait également une perception négative vis-à-vis des soins prodigués (Arya, Buchman, Gagnon et Downar, 2020).

La situation révélée par la pandémie a mis en évidence les difficultés vécues dans le système de soins de santé et de services sociaux québécois, incluant celles vécues par les travailleurs sociaux. Mise à part la difficulté d'accompagner les personnes en fin de vie « comme il faut », le contexte de la pandémie a obligé les travailleurs sociaux à offrir du soutien à un nombre grandissant de personnes endeuillées. Les travailleurs sociaux étaient bien attentifs au fait que les proches d'une victime de la COVID-19 ou d'une personne en fin de vie pendant la pandémie ont expérimenté un deuil compliqué et complexe, comme nous l'avons déjà dit (Selman et al., 2020), notamment dû au fait qu'ils n'avaient pas la possibilité d'être au chevet de la personne en fin de vie, de lui dire adieu ou de réaliser certains rites.

En même temps, la pandémie a eu un impact négatif sur la santé mentale des travailleurs sociaux. L'intervention en contexte de deuil a entraîné de la fatigue de compassion, de l'épuisement professionnel, dans certains cas a même déclenché un traumatisme. Les travailleurs sociaux ainsi que tout le personnel de la santé ont vécu plusieurs stress reliés à l'organisation du travail, dont l'accumulation des décès, la crainte de manquer de matériel de protection, le sentiment de culpabilité, la tension entre les exigences de la profession et les valeurs personnelles ou la crainte d'être infecté ou d'infecter leurs proches (Sibley, Buller-Hayes et Ross, 2022; Parent, Lee, Bergeron-Longpré, Bertrand-Deschênes et Leon, 2020).

Bien que la période pandémique ait été difficile pour tous, elle l'a été particulièrement pour les immigrants en général, mais particulièrement pour les nouveaux arrivants, les demandeurs d'asile, pour les communautés d'origine asiatique ainsi que pour les communautés autochtones éloignées. Les immigrants ainsi que les nouveaux arrivants étaient à risque accru d'infection et de mortalité liées à la COVID-19. Un grand nombre de nouveaux arrivants avaient un faible revenu, vivaient dans la pauvreté et habitaient dans des logements surpeuplés, ce qui a fait augmenter le risque d'infection (Tircher et Zorn, 2020). Aussi, un grand nombre d'immigrants étaient des travailleurs essentiels et occupaient des emplois associés à un plus grand risque d'infection, par exemple, dans les hébergements pour les personnes âgées. Pareillement, du fait que les immigrants et surtout les nouveaux arrivants ne maîtrisent pas ou pas suffisamment la langue française, cela a évidemment nui à leur compréhension des règlements et des directives de la Santé publique et donc, très souvent, ils se sont trouvés dans des situations à risque.

Au Canada, les taux de mortalité ont été supérieurs dans les quartiers où vivaient une plus grande proportion de résidents appartenant à des groupes désignés comme minorités visibles. En plus, durant les premiers mois de la pandémie, approximativement 25 % des personnes décédées étaient des immigrants arrivés au Canada entre 1952 et 2018. Les résultats montrent que la part d'immigrants décédés de la COVID-19 était proportionnellement plus élevée que la part d'immigrants dans l'ensemble de la population canadienne. Cela est particulièrement vrai chez les personnes immigrantes de moins de 65 ans et chez les hommes immigrants, notamment en Colombie-Britannique, en Ontario et au Québec (Ng, 2019).

Il est trop tôt pour avoir des informations détaillées sur la façon dont les immigrants étaient accompagnés en fin de vie en soins palliatifs pendant la pandémie. Ce que nous trouvons provient d'articles qui traitent de ce sujet en général avec très peu de références à l'immigration. Barreau et Cara (2020) soulignent que les personnes en fin de vie, et surtout les immigrants, ont subi une importante forme de violence en soins palliatifs du fait de la succession des isolements; en premier, ils parlent de l'isolement sanitaire – qui s'est passé à trois niveaux : l'isolement en soins palliatifs; ensuite, l'isolement causé par la pandémie; et finalement, les mesures sanitaires imposées à l'ensemble des professionnels de la santé ayant pour effet d'accentuer sévèrement l'isolement avec le port de gants, du masque, de la visière et de la jaquette. En deuxième lieu, il s'agit de l'isolement social – la famille et les proches aidants n'avaient pas accès à la personne admise aux soins palliatifs ; il est évident qu'aucun professionnel de la santé ne pourra jamais remplacer ni la famille ni les proches aidants. En l'absence de la famille, les personnes en fin de vie n'étaient pas en mesure d'exprimer leurs dernières volontés. Ensuite, il y avait l'isolement culturel – dans la situation où le personnel soignant et la personne en fin de vie ne parlaient pas la même langue ; où la personne en fin de vie n'avait pas accès à de la nourriture faite selon les recettes du pays d'origine, ou finalement, quand la personne en fin de vie n'avait pas accès au représentant de sa religion et que les cérémonies, au moment ou après le décès, étaient restreintes ou inexistantes. Et finalement, l'isolement spirituel, c'est-à-dire, l'impossibilité de prendre en compte la dimension spirituelle de la personne en fin de vie. Dans une telle situation, très complexe, comme nous pouvons voir, certains immigrants ont préféré mourir chez eux, « Je préférerais mourir avec les miens de la Covid-19 plutôt que de tristesse, seul ici. » (Barreau et Cara, 2020, p. 47).

Synthèse : points saillants de la recension des écrits

Pour résumer, nous pouvons constater que le développement des soins palliatifs au Québec est passé du déplacement de la mort à l'hôpital vers l'humanisation des soins palliatifs qui a de son côté introduit un changement à l'égard de la fin de vie ou de la mort. La fin de vie et la mort ont commencé à être vues comme un processus naturel de la vie. L'humanisation des services et des soins palliatifs est devenue la préoccupation de Santé Canada ainsi que du ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec, et aujourd'hui on est plus attentif à soulager la souffrance physique et psychologique de la personne et à l'accompagner afin d'améliorer sa qualité de vie jusqu'à la fin. Dans le même sens, l'approche palliative propose une relation plus humaine qui se construit et qui s'établit entre plusieurs personnes : le client, sa famille, son médecin et les autres membres de l'équipe soignante. Les membres de l'équipe sont également composés des travailleurs sociaux. Ces derniers ont toujours joué un rôle important dans le développement des soins palliatifs. Aujourd'hui, la profession de travailleur social demande des connaissances importantes et beaucoup d'expertise. Ils apportent à la pratique des soins de fin de vie une perspective qui leur est propre et qui s'insère parfaitement dans la philosophie holistique des soins palliatifs. Les pratiques d'accompagnement des personnes en fin de vie par les travailleurs sociaux sont très diversifiées et l'objectif du travailleur social est de créer les conditions nécessaires pour que la personne expérimente la « bonne mort ». Cependant, la reconnaissance du travail social est minime et son rôle n'est pas toujours clair dans ce contexte.

Même si la souffrance liée à la perte d'un être cher est universelle, on retrouve certaines spécificités du deuil et de la mort en contexte migratoire. Peu importe si le décès survient au pays d'origine ou au pays d'accueil, la plupart des immigrants seront confrontés à diverses difficultés : économiques, sociales, juridiques ou familiales. En ce qui concerne la période de fin de vie des immigrants, même si depuis 2015 l'intérêt pour ce sujet est en croissance, cette période reste beaucoup moins connue et beaucoup moins développée dans les recherches scientifiques, surtout au Québec. Le nombre croissant d'immigrants ainsi que leur présence croissante en soins palliatifs ont amené les décideurs à essayer d'intégrer les pratiques culturellement sensibles dans le développement et l'amélioration des soins palliatifs au Québec. Cependant, en général, il est ressorti de plusieurs études et articles scientifiques que les services en soins palliatifs ne sont pas « suffisamment » culturellement sensibles, que le contexte migratoire n'est pas toujours pris en compte (ou minimalement), ce qui amène aux difficultés ou conflits potentiels entre les personnes immigrantes en fin de vie et les professionnels en soins palliatifs, qui découlent de la différence

culturelle, plus spécifiquement autour des dimensions : linguistiques/communicationnelles, culturelles/religieuses et familiales. Enfin, bien que quelques études s'intéressent aux soins palliatifs et à la diversité, elles ne traitent pas les pratiques d'accompagnement spécifiques du travail social. Pour ces raisons, dans le cadre de notre recherche, nous nous intéressons à voir si les pratiques d'accompagnement des personnes immigrantes en fin de vie par les travailleurs sociaux en soins palliatifs sont culturellement sensibles, quel est le degré de prise en compte du contexte migratoire et quelles sont les défis et les difficultés vécues par les travailleurs sociaux en soins palliatifs au Québec. Du fait du contexte migratoire de la personne en fin de vie et sa famille, et des spécificités culturelles et interculturelles de la relation entre ces personnes et le travailleur social, nous nous devons de regarder, de comprendre et d'analyser les pratiques d'accompagnement des travailleurs sociaux comme une co-construction incluant le contexte migratoire, la communication, les représentations mutuelles, les références diverses, la place de la famille, les statuts différents et les rapports sociaux plus larges.

Finalement, même si le fonctionnement des soins palliatifs pendant la pandémie n'est pas l'objectif principal de notre thèse, nous devons cependant prendre en compte cet aspect étant donné que notre recherche a eu lieu pendant cette période. La pandémie a eu un impact négatif sur tous les acteurs : les équipes en soins palliatifs incluant les travailleurs sociaux, les personnes en fin de vie ainsi que leur famille. Puis, plusieurs personnes sont décédées en isolement, séparées de leur famille. La pandémie a compliqué et prolongé le deuil des membres de la famille et les travailleurs sociaux étaient épuisés, fatigués, n'étaient pas en mesure d'accompagner les personnes en fin de vie « comme il faut », ce qui a augmenté leur sentiment de culpabilité. La situation était encore plus difficile pour certains immigrants ou membres des communautés culturelles. Les personnes immigrantes en fin de vie, dans certains cas, sont décédées dans l'isolement sanitaire, social, culturel et spirituel. Cependant, nous n'avons pas encore d'informations détaillées sur la façon dont les immigrants étaient accompagnés en fin de vie en soins palliatifs par les travailleurs sociaux, pendant la pandémie.

CHAPITRE 2 PROBLÉMATIQUE ET CADRE CONCEPTUEL

Dans la première partie de ce chapitre, la problématique de notre recherche est présentée. Puis nous identifions notre question de recherche, les sous-questions ainsi que nos objectifs et sous-objectifs. La deuxième partie de ce chapitre présente le cadre conceptuel structurant notre démarche pour nous aider à mieux définir notre méthodologie et finalement pour atteindre les objectifs de notre recherche. Ainsi, nous présenterons les concepts suivants : la pratique de l'accompagnement avec la bonne mort, le contexte migratoire, les pratiques culturellement sensibles et les stratégies.

2.1 Problématique – des pratiques qui intègrent les dimensions culturelles et migratoires ?

Même après une revue détaillée de la littérature, il est difficile de faire un portrait des pratiques d'accompagnement des personnes immigrantes en fin de vie en soins palliatifs, étant donné que ce sujet a été insuffisamment exploré dans les études scientifiques, encore moins en soins palliatifs et en travail social, et encore moins au Québec. Donc, pour ces raisons, le sujet de notre recherche se trouve à l'intersection entre les soins palliatifs, l'immigration et le travail social. Chacun de ces sujets est suffisamment développé, mais il reste toujours une lacune par rapport à leur croisement dans la littérature scientifique, un vide que nous voulons combler. Les connaissances que nous possédons pour le moment sont insatisfaisantes et insuffisantes, surtout sur les pratiques d'accompagnement des personnes immigrantes en fin de vie en soins palliatifs par les travailleurs sociaux au Québec. Nous considérons que cette lacune de connaissances représente le premier problème que nous voulons résoudre par cette recherche exploratoire et descriptive.

Ensuite, selon différents articles (Quach, Qureshi, Talarico et Hsu, 2021 ; Cotton, Fraser et Supeno, 2021 ; Semlali, Tamches, Singy et Weber, 2020 ; Jansky, Owusu-Boakye et Nauck, 2019 ; Yarnell, et al., 2017 ; Oguamanam, 2016 ; LaCombe 2015), les pratiques des soins palliatifs sont présentées comme insuffisamment culturellement sensibles et le contexte migratoire n'est pas suffisamment pris en compte en accompagnement des personnes immigrantes en fin de vie. Cependant, il est important de préciser que ce constat vient majoritairement des articles hors du Québec et provient d'un petit nombre de recherches qui croisent les soins palliatifs et la diversité, mais ne touchent pas directement le travail social.

Dans les articles consultés, nous comprenons que les professionnels de la santé qui dispensent des soins de fin de vie, incluant les travailleurs sociaux, appliquent une approche clinique occidentale des soins palliatifs qui met l'accent sur la mort préparée et consciente, sur le traitement professionnel individualisé, et de cette façon ne répond pas ou répond peu aux besoins des personnes ayant des exigences culturelles différentes en matière de fin de vie, de décès et de deuil (Barazzetti et al., 2010 ; Payne, 2009). Dans nos offres de soins au Québec, surtout en théorie, nous tentons de prendre la personne dans sa globalité, de tenir compte de sa spiritualité (ou sa religion) et de sa réalité, et de lui donner le droit d'avoir accès à des soins de qualité adaptés à ses besoins. Cependant, dans la pratique, les intervenants interviennent au cas par cas, selon leur originalité, créativité et ouverture envers la diversité. Pour certains professionnels de la santé en soins palliatifs, le travail en contexte de diversité nécessite clairement des ajustements et des adaptations de leur part alors que d'autres s'intéressent à l'unicité de chaque patient en s'attardant à son parcours de vie (Fortin, et al. 2021, p.3). Pour ces raisons, comme nous l'avons déjà dit, les organisations de soins de santé incluant les soins palliatifs sont confrontées à de multiples défis quant à la possibilité de fournir des soins culturellement sensibles et adaptés aux diverses communautés, tandis que les personnes immigrantes font face à des épreuves avec des enjeux liés à l'accès et à la capacité de recevoir des soins de santé et des services sociaux de manière culturellement compétente (Rachédi, Halsouet, 2017 ; LaCombe, 2015).

De plus, cette pratique culturellement insensible ou insuffisamment sensible est expliquée du fait que les professionnels de la santé, incluant les travailleurs sociaux, ne prennent pas en compte le contexte migratoire de leurs clients ou en tiennent compte partiellement. Comme il est précisé par LaCombe (2015), au Québec, les services de soins palliatifs restent des services marginalisés dans le système de soins de santé où trop peu d'importance est accordée aux dimensions culturelles des soins. Cependant, Rachédi, Montgomery et Halsouet (2016) ou Kagawa-Singer et Blackhall (2001) nous rappellent que le contexte migratoire ainsi que les dimensions culturelles façonnent fondamentalement la manière dont les individus créent un sens à partir de la maladie, de la souffrance et de la mort. Par ailleurs, il ne faut pas oublier qu'en contact avec la société d'accueil les croyances traditionnelles changent et il est également important de tenir compte de ces changements.

Donc, mourir dans le contexte des services de santé et en soins palliatifs québécois (mais également canadiens, états-uniens et européens) veut dire mourir dans un contexte plus ou moins dominé par une « culture idéale et très spécifique », par une pratique plutôt individualiste et unilatérale. Toutefois, si le

contexte migratoire de la personne n'est pas pris en compte, cela peut conduire à des difficultés relationnelles découlant entre autres des différences culturelles. Le contexte migratoire, incluant le parcours migratoire et les dimensions culturelles, influence le processus de négociation entre la famille et les professionnels de la santé ; cette négociation parfois très difficile provoque des tensions et souvent des conflits entre les professionnels, la personne en fin de vie et la famille (Quach, Qureshi, Talarico et Hsu, 2021 ; Cotton, Fraser et Supeno, 2021 ; Semlali, Tamches, Singy et Weber, 2020 ; Jansky, Owusu-Boakye et Nauck, en 2019 ; Yarnell, et al., 2017 ; Weerasinghe et Maddalena, 2016). Oguamanam, 2016), plus spécifiquement autour de dimensions : linguistiques / communicationnelles, culturelles/religieuses et familiales.

Relativement aux dimensions linguistiques/communicationnelles, nous constatons la présence des barrières linguistiques dans les cas où la personne malade ne parle pas la langue, ou la maîtrise peu (Fortin, et al., 2021 ; Jansky, Owusu-Boakye et Nauck, 2019 ; Donovan et Williams, 2015 ; Nielsen et al., 2015, Donovan, et al., 2011). L'absence de partage d'une langue commune présente un défi pour les professionnels de la santé. Ces derniers sont obligés de travailler avec des interprètes professionnels ainsi qu'avec la famille ou les proches qui prennent le rôle d'interprètes. Les difficultés dans la communication surviennent aussi si la communication n'est pas culturellement appropriée, c'est-à-dire lorsqu'il y a une connaissance insuffisante des codes culturels, tels que vouvoyer la personne, ou identifier l'interlocuteur significatif : la personne malade, son conjoint/sa conjointe ou la personne la plus âgée dans la famille (Bonavita, et al., 2018 ; Henke, et al., 2017 ; Paal et Bükki, 2017 ; Boucher et al., 2016 ; De Graaff, et al., 2012).

Les difficultés culturelles et/ou religieuses se retrouvent dans les enjeux autour des différentes visions de la maladie, des différentes visions de la douleur ainsi que de son expression, de la divulgation ou non d'un mauvais pronostic, des différentes visions de la mort ou de la « bonne mort » et en lien avec la pratique traditionnelle ou religieuse au moment du décès.

En ce qui concerne la vision de la maladie, la perception et l'expression de la douleur, les professionnels de la santé observent qu'elles sont grandement influencées par la religion. Quelquefois, elles se traduisent par l'acceptation de l'état de santé, parce que c'est la volonté de Dieu, cependant, dans certains cas, elles se manifestent par une insistance à continuer les traitements et les soins parce que Dieu seul décide. Si la

personne pense que la maladie est le résultat de ses mauvaises actions ou une punition de Dieu, elle va, dans certains cas, refuser les traitements de confort et souffrir. Dans certaines cultures, la douleur est exprimée d'une manière parfois forte, cependant, dans d'autres, elle reste cachée. Pour toutes ces raisons, pour certaines personnes immigrantes il semble plus difficile de passer de l'étape curative vers celle des soins palliatifs. Il arrive que les malades immigrants expriment des réticences vis-à-vis de la prise de médicaments, de peur d'altérer leur niveau de conscience ou encore de hâter la mort (Fortin, et al. 2021). Donc, leur vision de la maladie, de la douleur et de son expression représente un grand défi pour les professionnels de la santé en soins palliatifs et influence beaucoup la qualité des services offerts et dispensés.

La divulgation versus la non-divulgation d'un mauvais pronostic est un aspect très souvent cité par les professionnels de la santé, pas seulement comme un enjeu ou un défi pour ces derniers, mais comme un aspect qui dans certains cas amène des tensions et des conflits entre la personne en fin de vie et/ou sa famille et les professionnels de la santé. Dans certaines cultures et/ou religions, la personne et ses proches doivent garder l'espoir même en cas de mauvais pronostic. Les proches ne révèlent pas son diagnostic à la personne malade et encore moins combien de temps il lui reste à vivre, ceci contrairement à ce qui se pratique au Québec par les professionnels de la santé. La communication de la « vérité » sur l'état exact de la santé est considérée comme un droit primordial ; chaque personne a droit de connaître son état de santé. Pour les professionnels de la santé, la famille filtre les informations et brime la personne de ses droits. Pour eux, le pronostic et le diagnostic sont aussi importants parce qu'ils vont « diriger » le choix des services offerts. De son côté, la famille croit que les professionnels avec des déclarations directes, telles que « ce cancer est incurable » ou « il vous reste quelques mois de vie », peuvent être considérés comme insensibles et extrêmement rigides. Pour ces raisons, la famille, dans certains cas, ferme la porte aux services et très souvent il arrive que la personne malade décède à l'urgence de l'hôpital et les membres de la famille restent sans le soutien ou l'accompagnement de professionnels (Sarenac, 2013 ; Barclay, et al., 2007).

Un autre défi en soins palliatifs concerne la vision de la « bonne mort ». Comme nous l'avons déjà mentionné, le but premier des soins palliatifs est de préserver une meilleure qualité de vie jusqu'au décès, et l'objectif du travailleur social est de créer les conditions pour que la personne expérimente la « bonne mort ». En bref, une bonne mort implique l'acceptation de la réalité de la fin prochaine, elle implique un minimum de souffrance, elle permet de faire ses adieux à ses proches et non de mourir seul. Elle signifie

mourir en paix et dans la dignité. Cependant, pour certains immigrants, mourir seul ou dans un environnement étranger ou inconnu peut indiquer une « mauvaise mort ». La « bonne mort » pour une partie des immigrants comprend mourir « chez soi », entouré d'êtres chers, et implique aussi la préparation du corps, l'organisation sociale des rituels très importants au moment et après le décès. Aujourd'hui un accompagnement jugé bon repose sur un critère principal : une fin de vie qui évolue vers l'acceptation. Si l'expérience n'évolue pas vers l'acceptation, le sentiment d'échec ou d'insatisfaction guette les intervenants qui risquent, dès lors, de mobiliser différentes stratégies pour moduler l'expérience afin qu'elle évolue dans la direction souhaitée. Cette tactique engendre la non-reconnaissance des différenciations individuelles, surtout dans le contexte interculturel (Fortin, et al. 2021 ; Hébert, 2011 ; Daneault, 2007).

Le moment qui suit le décès requiert un ensemble de pratiques à mettre en œuvre tant sur la personne décédée ou plus précisément sur son corps, qu'envers la communauté des vivants qui s'en sépare. Ce moment est très souvent influencé par la religion. C'est-à-dire qu'il s'agit d'une part, de faire tout ce qui est nécessaire pour assurer au défunt le sort le plus favorable et d'autre part, de permettre aux familles endeuillées de s'adapter à la disparition d'un des leurs. Pour les professionnels de la santé, en général, ce n'est pas la religion qui est problématique mais plutôt certaines pratiques influencées par la religion. Ainsi, au moment du décès, dans certaines familles, les membres effectuent certains rituels qui peuvent être vus et compris comme très dérangeants et qui dépassent le cadre normatif de la société québécoise (Bourcheix Laporte, Quimper et Remtoulah, 2014).

Finalement, la dimension familiale est tout aussi importante et il ressort de plusieurs études que le conflit potentiel ou la difficulté relationnelle entre les personnes en fin de vie et les professionnels de la santé découle de malentendus autour du rôle de la famille et de la place que la famille occupe autour de la personne en fin de vie (Fortin, et al., 2021 ; Bonavita, et al., 2018 ; Henke, et al., 2017). Les professionnels de la santé font face à des valeurs qui peuvent parfois entrer en conflit, les plus citées sont le respect de l'autonomie du client et l'importance que plusieurs communautés culturelles accordent à l'approche familiale (Bonavita, et al., 2018 ; Boucher, et al., 2016 ; Hanson, 2015 ; Parrish, et al., 2012). La prise de décision est un défi assez particulier en soins palliatifs. La prise de décision en contexte de diversité n'appartient pas nécessairement au malade, mais peut être exercée par exemple, par un conjoint, un enfant ou peut être une décision familiale. De plus, si la personne en fin de vie ne maîtrise pas la langue française et lorsque c'est un membre de la famille qui agit comme interprète, il peut être difficile de

distinguer si la décision est une volonté de la personne en fin de vie ou celle de ses proches (Fortin et al., 2021 p. 22). Cette situation influence directement les propositions qui seront faites aux clients et elle affecte directement la qualité des services offerts ou dispensés.

Sur cette base, nous pouvons conclure que les professionnels de la santé ainsi que les travailleurs sociaux en soins palliatifs sont confrontés à plusieurs défis et difficultés en accompagnement des personnes immigrantes en fin de vie, bien qu'ils essaient d'offrir un service culturellement sensible. Cependant, nous ne savons pas en réalité à quel degré les pratiques courantes des travailleurs sociaux en soins palliatifs au Québec sont culturellement sensibles. C'est-à-dire la pratique est-elle suffisamment adaptée pour les personnes immigrantes ? Comment et avec quelles approches et quels outils ces spécificités liées à la migration colorent-elles les pratiques des travailleurs sociaux en soins palliatifs ? Ainsi, l'aspect dynamique du contexte migratoire est-il pris en compte ? Faisant suite à cela nous pouvons nous poser la question : La pratique courante, qui adopte une approche clinique mettant l'accent sur des soins palliatifs axés sur la mort préparée, consciente et sur un traitement unilatéral, individualisé, standardisé et normalisé, serait-elle ou non compatible avec les valeurs qui sous-tendent une société multiculturelle ? Les réponses à toutes ces questions et l'analyse plus détaillée se trouvent dans les chapitres qui présentent les résultats et l'analyse.

2.1.1 Question principale de la recherche

La recension des écrits sur l'accompagnement des personnes immigrantes en fin de vie, en travail social et en soins palliatifs nous a amenée au constat que ce sujet n'est pas suffisamment développé au Québec et cela nous porte à nous questionner : Quelles sont les pratiques d'accompagnement des personnes immigrantes en fin de vie par les travailleurs sociaux dans un contexte de soins palliatifs au Québec ?

Sous-questions :

Plus précisément, nous posons les questions suivantes : Comment se co-construisent les pratiques d'accompagnement entre les travailleurs sociaux et les personnes immigrantes en fin de vie dans un contexte de soins palliatifs ? Comment se co-construisent les pratiques d'accompagnement dans la prise en compte du contexte migratoire ? Quelle est la place de la famille et des proches dans ces pratiques d'accompagnement ? Quels sont les enjeux de la pratique formelle et informelle (institutionnelle/organisationnelle) de l'accompagnement des personnes immigrantes en fin de vie ? Est-

ce que la pratique d'accompagnement actuelle est culturellement sensible et comment cela se manifeste-t-il ? Comment les travailleurs sociaux créent-ils les conditions afin que la personne immigrante expérimente la « bonne mort » et selon quel(s) cadre(s) de référence ?

2.1.2 Objectif principal et sous-objectifs

Pour répondre à ces questions, nous avons déterminé l'objectif principal suivant : décrire et analyser les pratiques d'accompagnement des personnes immigrantes en fin de vie par les travailleurs sociaux dans un contexte de soins palliatifs au Québec.

Les sous-objectifs se déclinent en quatre volets :

- 1) documenter les pratiques d'accompagnement des personnes immigrantes en fin de vie et cerner les défis, difficultés, tensions, et conflits, s'ils existent, identifiés par les travailleurs sociaux ;
- 2) déterminer les stratégies et les pratiques les plus facilitantes selon les travailleurs sociaux rencontrés ;
- 3) identifier et analyser la manière dont le contexte migratoire (le parcours migratoire et les dimensions culturelles) est pris en compte par les travailleurs sociaux dans l'accompagnement ;
- 4) déterminer comment les pratiques sont culturellement sensibles et selon quelles dimensions.

2.2 Cadre conceptuel

Le cadre conceptuel représente l'ensemble des connaissances, des théories qui ont un rapport important avec le sujet de la recherche. Le cadre conceptuel est la représentation abstraite des concepts qui sont reliés aux objectifs de la recherche et en même temps, il oriente et enrichit la problématique. Dès le début de la recherche, le cadre conceptuel a une fonction d'organisation de la recherche, il oriente la démarche de pensée lors des différentes étapes et constitue une partie primordiale pour l'analyse. Au cours de la recherche, le chercheur teste la validité conceptuelle et fait référence au cadre conceptuel qu'il a choisi tout au long du processus. Dans les dernières étapes, le cadre conceptuel est essentiel pour évaluer les résultats. Si le cadre conceptuel est adapté et complet, l'analyse sera plus fine et subtile (Formarier et Poirier-Coutansais, 2004).

Donc, cette partie a pour objet de présenter le cadre conceptuel structurant notre démarche pour nous aider à mieux définir notre méthodologie, et guider notre grille d'analyse ce qui nous permet d'atteindre les objectifs de notre recherche. Nous avons cherché à voir comment nos concepts se définissent dans la revue de la littérature. Étant donné qu'il n'y a pas une définition unique et objective d'un concept, nous avons passé par un processus d'appropriation. C'est-à-dire que nous avons réarticulé et/ou renommé, puis fait évoluer les définitions des concepts pour qu'ils deviennent les nôtres. Ces définitions vont également être revues et reconstruites par nos résultats et dans notre discussion. Nous présenterons les concepts suivants : la pratique de l'accompagnement vers la bonne mort, le contexte migratoire, les pratiques culturellement sensibles et les stratégies.

2.2.1 Pratique de l'accompagnement vers la bonne mort

Les deux premiers concepts que nous abordons sont la pratique de l'accompagnement et la « bonne mort ». Selon une définition simple, accompagner c'est « être avec » et « aller vers ». Une définition plus consistante, présente quatre dimensions de la pratique : une dimension relationnelle, « se joindre à quelqu'un » ; une dimension temporelle, « en même temps » ; une dimension orientée sur le projet de l'autre, « pour aller où il va » ; et une dimension langagière, en communiquant avec quelqu'un et par là nous entendons souvent la communication verbale (Dufour, Beudet et Lecavalier, 2014 ; Chatel, 2012). Outre le fait que la pratique de l'accompagnement est donc relationnelle, temporelle, orientée et langagière, elle a des caractéristiques plus spécifiques. Celles-ci relèvent d'une posture éthique, d'une posture de « non-savoir », d'une posture de dialogue, et d'écoute. Avoir une posture éthique implique que, lors de l'accompagnement, dès le début jusqu'à la fin, il convient d'être réflexif et critique. La posture de « non-savoir » signifie que le professionnel ne se positionne pas comme un « expert » mais plutôt comme un « ne sachant pas » ce qui privilégie les connaissances qui naîtront des échanges et du dialogue avec l'autre. Elle implique aussi de renoncer à l'idée de tout savoir et de vouloir comprendre trop vite. La modalité de parole la plus appropriée est le dialogue. En appliquant le dialogue, on donne la place à chacun, c'est un échange de personne à personne, et non de professionnel à usager, client ou malade. Dans le dialogue, les parties se positionnent dans une relation d'égal à égal. Cependant, cette posture de dialogue est toujours influencée par le jeu des pouvoirs. En ce qui concerne la posture d'écoute, cela signifie être attentif, interagir, répondre, solliciter, et dynamiser un questionnement permettant à la personne de « se » questionner elle-même. L'écoute désigne aussi un processus de négociation des compréhensions, de délibération interactive et de conception partagée du sens. Finalement, en parlant de pratique de l'accompagnement, il faut prendre en compte qu'elle s'inscrit aujourd'hui dans une nouvelle logique

sociale et dans une nouvelle conception de la régulation sociale où on a passé d'une régulation collective à une régulation individuelle. C'est-à-dire que nous insistons beaucoup sur l'autonomie de la personne. L'objectif d'une telle pratique de l'accompagnement est de permettre à la personne de résoudre par elle-même ses propres problèmes, mais en l'accompagnant (Paul, 2012). Pour ces raisons, dans les établissements de la santé ont été déployées « différentes stratégies pour que le malade dépende moins des structures hospitalières, qu'il soit en mesure de gérer sa maladie et si possible, de vivre une vie ordinaire hors des murs » (Paul, 2012, p.17). Mais que se passe-t-il quand une personne est en fin de vie ?

Cet aspect de la pratique de l'accompagnement dans les établissements de la santé, plus précisément en soins palliatifs, soulève notre intérêt et nous avons vu que dans la pratique il est plus difficile de définir l'accompagnement tel qu'il se fait en réalité. Donc, cette recherche s'intéresse à la manière dont se construit cette relation avec les personnes immigrantes, dans un temps limité et avec un projet à bâtir ensemble sur la fin de vie. De plus, comment les travailleurs sociaux peuvent-ils établir un lien avec la personne qui, par exemple, ne parle pas la langue ou dont les pratiques culturelles leur sont inconnues ?

En ce qui concerne la « bonne mort », nous avons bien vu qu'elle fait partie intégrante de la pratique de l'accompagnement des personnes en fin de vie. Nous avons également compris qu'il y a une pluralité de définitions de la bonne mort et celles-ci sont assurément des constructions sociales et culturelles. Comment une société définit-elle la bonne mort ? Cela dépend du point de vue que la société adopte. Cependant, deux approches sont toujours présentes dans les sociétés occidentales ; la première assure que la personne ne souffre pas. La deuxième approche, quant à elle, consiste à mourir « dignement » et insiste sur la préparation de la personne à sa fin de vie. Toutefois, aujourd'hui, en pratique, les deux approches convergent dans un souci manifeste du personnel de la santé à procurer à la personne en fin de vie une mort douce et digne (Simard, 2018 ; Reny, 2013 ; Daneault, 2007 ; Bayard, 2004 ; Howarth, 2001). Donc, dans le cadre de cette recherche, nous nous intéressons à la manière dont les travailleurs sociaux construisent les conditions qui font en sorte que les personnes en fin de vie expérimentent « la bonne mort ». Nous précisons que notre vision de la « bonne mort » inspirée par Saraiva et Mapril (2012), Mpinga, et al. (2005), et Syme (2008) est hautement subjective : ce qui est la bonne mort pour nous, ne l'est pas nécessairement pour les autres. La vision de la mort ainsi que celle de la « bonne mort » impliquent la circulation d'univers symboliques, dans lesquels la notion de processus est fondamentale, en particulier dans le maintien de la relation avec le pays d'origine et la culture (Saraiva et Mapril, 2012). Finalement, dans un monde multiculturel où professionnels et personnes en fin de vie et/ou proches sont

marqués par des rapports tout aussi différents à la vie et à la mort, les différences de perceptions de la bonne mort en fonction des cultures et du contexte migratoire nous interpellent.

2.2.2 Contexte migratoire et fin de vie

Pour bien comprendre et analyser comment s'articulent les concepts de la bonne mort dans la pratique d'accompagnement avec les immigrants, il faut bien saisir le contexte migratoire et son lien avec la fin de vie. « Le contexte migratoire intègre des dimensions spatiotemporelles, culturelles et structurelles, permet de se placer dans le mouvement même de l'expérience d'immigration avec sa dynamique complexe » (Rachédi, 2008, p. 96, cité dans Rachédi et Vatz-Laaroussi, 2016). C'est-à-dire que le contexte migratoire comprend la période prémigratoire, migratoire et postmigratoire. De plus, il faut savoir que les immigrants sont amenés à croiser quatre données spatio-temporelles : l'avant/après et le ici/là-bas (Rachédi et Vatz-Laaroussi, 2016). En tenant compte des éléments mentionnés ci-dessus, le contexte migratoire comprend donc le parcours migratoire et les dimensions culturelles.

Le parcours migratoire est composé de différentes dimensions, dont l'histoire et l'historicité. L'histoire réfère à l'histoire personnelle de la vie d'un immigrant, alors que l'historicité représente la capacité qu'a une personne ou une communauté à inscrire son présent dans l'histoire (Bourguignon, 2019), plus précisément l'historicité représente l'ancrage de cette migration dans l'histoire collective, sociale et politique. Ensuite, dans le parcours migratoire, nous trouvons les trajectoires migratoires qui incluent le départ du pays d'origine, les déplacements à travers les différents pays avant l'arrivée au Québec (Canada) ou les déplacements à travers plusieurs camps de réfugiés. Les trajectoires représentent quelquefois les déplacements directs, c'est-à-dire le déplacement direct du pays d'origine vers le pays d'accueil. En bref, les trajectoires migratoires signifient « partir du connu et de leur vécu pour aller vers l'inconnu » (Gourcy, 2005, p. 190). Les différentes trajectoires migratoires respectent généralement cinq étapes importantes : les motivations du départ, la décision, le départ, le voyage et les premières difficultés dans le pays d'accueil (Matalah, 2016). En plus, quittant son pays, en passant par différents pays ou camps de réfugiés, une personne développe ses réseaux transnationaux. Le réseau transnational est une dimension du parcours migratoire et représente :

une forme d'organisation sociale composée d'individus ou de groupes, dont la dynamique vise à la perpétuation, la consolidation et la progression des activités de ses membres dans une ou plusieurs sphères sociales et ceci en marge ou au-delà de l'organisation étatique (Bolzman et Vatz Laaroussi, 2010, p.10).

Le nombre d'années passées au Québec (Canada) est une dimension très individuelle du parcours migratoire : il y a les nouveaux arrivants (immigrants récemment installés) ainsi que les immigrants installés depuis déjà plus de dix, quinze ou vingt ans. Le processus d'intégration est souvent lié au nombre d'années passées au Québec (Canada) ou à l'âge au moment de l'arrivée, et il est particulier pour chaque personne. Le processus d'intégration (le rythme et le degré) « qui s'amorce avec l'adaptation fait en sorte que celle-ci se prolonge et s'amplifie » (Legault et Fronteau, 2008, p. 50), et comprend plusieurs types d'intégration : personnelle, familiale, socioéconomique, communautaire, institutionnelle, scolaire, politique et linguistique. L'intégration linguistique ou le niveau de connaissance du français aussi varie, certaines personnes arrivent avec une connaissance du français, par exemple si elles viennent de pays francophones. Donc certaines personnes maîtrisent parfaitement le français et d'autres peu ou pas du tout. L'accumulation de pertes est une autre variable qui varie d'une personne à l'autre. Il s'agit de pertes sur le plan matériel, de pertes des liens familiaux, des repères culturels, des émotions, etc. En revanche, les personnes immigrantes découvrent une autre langue, une autre culture, une société multiculturelle à laquelle elles peuvent contribuer, elles développent un réseau local d'entraide ainsi que des réseaux transnationaux. En général, toutes ces dimensions du parcours migratoire doivent être appréhendées par les travailleurs sociaux (par les professionnels en général) afin qu'ils puissent adopter des pratiques culturellement sensibles.

Pour définir les dimensions culturelles, il est primordial de s'attarder au concept de culture. Hayer (2012) souligne que les questions qui concernent la culture sont à la fois complexes et essentielles. Complexes, parce que la définition a connu des variations au fil du temps et essentielles, parce que nous regroupons autour du mot « culture » des rapports que l'homme entretient avec le monde, lui-même, les autres, la vie ainsi que la mort (p.85). La culture est définie comme un mode de vie commun à un groupe de personnes, comprenant un ensemble de croyances et d'attitudes, de compréhensions partagées et de schémas de comportement qui sont transmis au fil du temps qui permettent à ces personnes de vivre ensemble dans une harmonie relative, mais en même temps leur permettent de se distinguer des autres groupes de personnes (Ha-Redeye, Latif et Pirizada, 2017 ; Bourassa-Dansereau et Yoon, 2017).

Weaver (1997) a créé un modèle qui présente la culture comme un iceberg et le divise en deux parties : une partie visible externe et une partie invisible interne. La première partie résume les dimensions les plus représentatives d'une culture, comme la langue, l'histoire, la littérature, la musique, l'alimentation, le code vestimentaire, la routine, les cérémonies, les rites. Cependant, la partie invisible interne désigne la vision

du monde, les valeurs, les croyances, les normes, les superstitions. Il est ressorti dans la littérature que, en contexte de fin de vie, les valeurs, les croyances ou plus particulièrement la spiritualité et/ou la religion sont les dimensions les plus importantes, et cela, pas seulement pour les immigrants (Bonavita, et al., 2018 ; Foucault, 2008). De Plaen (2006) souligne que la pratique dans une clinique transculturelle lui a montré, qu'en temps de crise, les valeurs de la culture d'origine peuvent avoir un aspect structurant fondamental, même si l'individu prend habituellement plus de liberté dans son rapport à ses racines et à son histoire. Pour ces raisons, il demeure très difficile de distinguer ce qui vient de la culture en général ou de la religion en particulier ou plus spécifiquement s'il s'agit d'un aspect individuel.

Bien que chaque culture ait ses spécificités, il est important de savoir que les deux cultures en contact s'influencent mutuellement chez une même personne tout en conservant certaines différences traditionnelles. En fait ces cultures s'articulent et se modifient mutuellement selon le parcours des personnes, de leurs familles et de leurs groupes d'appartenance. De plus, la culture, les croyances et les pratiques religieuses changent et évoluent aussi au cours de la migration et même dans les pays d'origine des immigrants. Donc, les visions et les pratiques de la culture d'origine sont susceptibles de se modifier du fait du nouveau contexte. La culture n'est pas statique, mais dynamique et simplement, on ne peut pas supposer qu'un individu suive toutes les pratiques de sa culture ou de sa religion donnée (Rachédi et Taïbi, 2019 ; Bourassa-Dansereau et Yoon, 2017 ; Brown, 2014 ; Reese et al., 2010). Cotton, Fraser et Supeno (2021) confirment, ce qui rejoint également notre vision des cultures, que les caractéristiques culturelles, qu'elles soient externes ou internes, se construisent et se transforment à travers le temps en interactions avec d'autres personnes ou groupes dont les repères culturels diffèrent. Ils illustrent cela en termes de « cycle de la culture » où les caractéristiques culturelles d'une population sont transmises d'une génération à une autre, tout en se transformant.

Aussi, il est important de considérer que de nombreux éléments, à part des dimensions culturelles et migratoires, influencent la vision de la mort et la fin de vie : l'origine ethnoculturelle, l'histoire familiale, le statut social, le niveau d'éducation, la dimension générationnelle, etc. Finalement, la religion et la pratique religieuse sont importantes pour certains, mais pas pour tous les immigrants. Ainsi, il demeure que la projection du lieu de la mort est une préoccupation fondamentale pour les immigrants : où vont-ils mourir, où seront-ils enterrés, est-ce qu'il faut opter pour le rapatriement ? Ce sont quelques questions que les immigrants se posent (Rachédi et Halsouet, 2015).

2.2.3 Pratiques culturellement sensibles

Afin de bien identifier et analyser comment s'articulent la « bonne mort » et les dimensions du contexte migratoires dans une pratique d'accompagnement culturellement sensible, il faut cerner le concept de la pratique culturellement sensible.

Selon notre revue de la littérature, nous pouvons conclure que les tensions et les conflits entre la personne en fin de vie (et ses proches) et les professionnels de la santé (incluant des travailleurs sociaux) sont provoqués par des pratiques (soins) « insuffisamment » culturellement sensibles. Mais quelle est la définition de la pratique culturellement sensible ? Les pratiques culturellement sensibles exigent que les « valeurs sous-jacentes d'inclusion, de respect, de valorisation des différences, d'équité et d'engagement » (Ha-Redeye, Latif et Pirizada, 2017, p. 9) régissent toutes les interactions, les politiques et les pratiques dans un environnement de soins de santé. Comme ces valeurs sont aussi des valeurs canadiennes et québécoises, les soins/pratiques culturellement sensibles constituent un modèle unificateur.

Plus en détail, les articles consultés traitent de conscience culturelle, à travers la sensibilité culturelle, dans un continuum allant jusqu'à la compétence culturelle/interculturelle (MSSS, 2021 ; Ha-Redeye, Latif et Pirizada, 2017 ; Donovan et Williams, 2015 ; Conseil canadien de la santé, 2012 ; Selman, et al., 2010 ; Johnson, et al., 2010). L'Association des infirmières et infirmiers autochtones du Canada (Baba, 2013) définit la conscience de la culture comme la reconnaissance de la différence. C'est la première étape pour comprendre les différences culturelles et ce processus implique l'observation de ces différences. La sensibilité culturelle est définie comme la reconnaissance de la nécessité de respecter les différences culturelles. Elle consiste à manifester des comportements qui sont considérés comme polis et respectueux envers la personne d'une autre culture. Quant à la compétence culturelle ou plutôt la compétence interculturelle, elle est définie comme une série de comportements, d'attitudes et de politiques congruentes qui concourent à permettre de travailler efficacement dans des situations interculturelles. La compétence interculturelle est aussi le comportement qui aide un praticien à fournir des soins de qualité à diverses populations, et en plus, « une des forces de la compétence interculturelle est qu'elle permet de tirer parti de la conscience de soi » (Baba, 2013, p.7-8). De plus, la pratique culturellement sensible est caractérisée par une volonté d'utiliser un langage plus accessible, d'être centré sur la famille (plutôt que sur le client), de favoriser la diversité culturelle chez les intervenants (professionnels de la santé, travailleurs sociaux, etc.) et de prendre en compte le contexte migratoire (Donovan et Williams, 2015 ; Jovanovic, 2012).

Cotton, Fraser et Supeno (2021), de leur côté, utilisent le terme approche culturellement responsable pour faire référence à la préoccupation et à l'obligation de la société en général pour rendre services, pratiques, programmes et soins culturellement sensibles. Pour eux, une approche culturellement responsable contient donc les trois grands volets de compétences interculturelles. Il s'agit de la connaissance, la sensibilité culturelle et la collaboration avec la communauté. À part la sensibilité déjà présentée, la connaissance implique l'ouverture vers la différence sur le plan socioculturel et l'intérêt porté aux caractéristiques suivantes : le langage, les origines, les histoires migratoires, les trajectoires ainsi que les valeurs, croyances et défis sociaux (p. ex. : marginalisation, discrimination, racisme). Selon les mêmes auteurs, les connaissances doivent être ancrées dans une analyse à la fois contextuelle et systémique qui inclura par exemple les enjeux sociopolitiques vécus par le groupe concerné par le programme (p. ex. : la stigmatisation des communautés musulmanes du Québec et encore une fois la discrimination et le racisme) (p.11). Quant à la collaboration, elle représente la capacité à impliquer des membres de la communauté culturelle³ dans les prises de décision qui concernent le programme, et ce, tout au long des différentes phases du processus (développement des services/de soins et leur adaptation). Plus les personnes évaluatrices ou décideurs établiront des relations de collaboration avec les parties prenantes en provenance du groupe différent, plus elles consolideront leurs connaissances et leur sensibilité culturelle à leur égard (Cotton, Fraser et Supeno, 2021, p.12).

Dans les articles consultés sur les soins et/ou pratiques culturellement sensibles et l'immigration, nous notons que la notion de « sécurité culturelle » est manquante. D'ailleurs l'Organisation nationale de la santé autochtone déclare que la sécurité culturelle dépasse le concept de sensibilité culturelle pour analyser les déséquilibres des pouvoirs, la discrimination institutionnelle, la colonisation et les relations coloniales appliqués aux soins de santé. L'Association des infirmières et infirmiers autochtones du Canada souligne aussi que la sécurité culturelle tient compte des contextes sociaux, politiques et historiques des soins de santé, des difficiles concepts du racisme, de la discrimination et du préjudice, ainsi que des relations de pouvoir inégales (Baba, 2013, p.8). L'Institut canadien d'information sur la santé (2021) souligne que « la sécurité culturelle exige des prises de position, des outils et des approches antiracistes et consiste à cultiver l'humilité culturelle en tout temps » (p.6). Le ministère de la Santé et des Services

³ Selon le Gouvernement du Québec (2022), les communautés culturelles sont définies comme les groupes sociaux étendus, issus des diverses nationalités d'immigration et des nations autochtones, et constituant des volets de la diversité culturelle irrigant les circuits de diffusion et d'échange dans la société québécoise. Nous ajoutons que pour nous, les gens d'une communauté culturelle partagent les mêmes caractéristiques culturelles.

sociaux du Québec précise que : « la sécurisation culturelle consiste à rétablir et à soutenir l'équité pour les Autochtones. Elle reconnaît la présence des iniquités et cherche à combler ces écarts par des pratiques pertinentes » (MSSS, 2021, p.9). De plus la sécurité culturelle réfère à « l'environnement physique et affectif qui semble familier, accueillant, chaleureux et confortable » (Conseil canadien de la santé, 2012, p.24). Cela nous amène à la question suivante, qu'en est-il de la sécurité culturelle avec les immigrants ? Le concept de sécurité culturelle est partiellement présent chez Cotton, Fraser et Supeno (2021) dans le volet connaissance où ils indiquent qu'il faut prendre en compte les enjeux sociopolitiques (marginalisation, discrimination, racisme, stigmatisation) vécus par le groupe concerné par le programme, le service, la pratique ou le soin. Nous trouvons également cette notion très importante et nécessaire à prendre en considération dans le cadre de cette recherche d'autant plus que le parcours migratoire, en plus de la culture et de la religion d'origine, conduit à des rapports sociaux inégalitaires et à des situations de racisme et discrimination.

Cependant, nous avons identifié une pratique culturellement sensible dans les Cliniques transculturelles à Montréal (la clinique de pédiatrie transculturelle de l'Hôpital Maisonneuve-Rosemont et la clinique de pédiatrie transculturelle de l'Hôpital Jean-Talon). Ces cliniques offrent des services de consultation, d'évaluation et d'intervention clinique pour les personnes issues de la diversité culturelle. Il s'agit d'une pratique qui prend en compte les différences culturelles, en plus d'appliquer trois principes de base : la continuité (entre l'avant et l'après de l'expérience migratoire, entre soi et les autres), la multiplicité (la diversité des perspectives et des encodages culturels de l'expérience humaine) et l'articulation entre les espaces (à la fois de pensée et de soin). La notion de multiplicité et de diversité se situe également au cœur de cette pratique. La multiplicité est représentée par la diversité des professions et des origines culturelles des co-thérapeutes présents ; par l'utilisation de plusieurs langues (langue maternelle, langue du pays hôte) et par l'application des différents niveaux de sens (anthropologique, psychodynamique, systémique, etc.). La diversité des identités culturelles et les rapports dynamiques toujours présents entre la personne et sa culture d'origine recouvrent également la diversité des parcours, des histoires et des subjectivités en jeu (De Plaen, 2006).

Ensuite, si nous comparons la pratique culturellement sensible et l'approche interculturelle qui représente le paradigme à la base de notre recherche, nous pouvons établir qu'il y a beaucoup de ressemblance entre ces deux approches, principalement dans la compréhension de l'autre et dans la négociation/médiation. Cependant, dans la pratique culturellement sensible, nous constatons qu'on n'aborde pas le processus de

« décentration » par les professionnels de la santé et de services sociaux. Comme nous l'avons déjà mentionné et selon Cohen-Émérique (1993), l'intervention interculturelle est définie comme « une rencontre et une communication interculturelles, où les acteurs en présence, tous les deux, sont porteurs de cultures différentes » (p.9). Le processus de l'intervention interculturelle se déroule en trois temps : le temps de la décentration, de la compréhension du système de l'autre, et de la négociation ou de la médiation. Dans la pratique culturellement sensible, nous retrouvons les parties de la compréhension et de la négociation/médiation, cependant, la partie de la décentration est absente. Nous estimons que cette partie est très importante, voire nécessaire, parce qu'elle équivaut à la prise de conscience, par l'intervenant, de son propre cadre de référence. Être conscient de ses propres valeurs et de sa vision aide l'intervenant à voir qu'il existe d'autres visions du monde aussi valables que la sienne (Rachédi et Taïbi, 2019, p. 151). Par ailleurs, la sécurité culturelle apporte la prise en compte des rapports inégalitaires, ce qui est essentiel aussi pour mieux saisir les pratiques en jeu.

Étant donné que les pratiques culturellement sensibles sont déjà mises de l'avant, surtout en théorie, dans quelques articles et dans les politiques globales, il reste à voir comment elles sont intégrées, de quelle façon, à quel degré, et comment sera évaluée leur efficacité. Est-ce que les pratiques sont assez sensibles aux besoins des immigrants ? Cotton, Fraser et Supeno (2021) indiquent que plusieurs groupes socioculturels sont surreprésentés dans les services de troisième ligne, par exemple, en psychiatrie, dans les services de protection de la jeunesse et de réadaptation psychosociale ainsi que dans les services correctionnels. Cette surreprésentation, selon les mêmes auteurs, pourrait entre autres s'expliquer par le manque de sensibilité culturelle des services et des programmes offerts en première ligne (Cotton, Fraser et Supeno, 2021). Faisant suite à cela, nous pouvons poser la question suivante : les pratiques sont-elles assez sensibles aux besoins des immigrants en soins palliatifs ? Les professionnels de la santé travaillant dans ce domaine indiquent qu'ils traitent un large éventail d'enjeux culturels divers liés à des défis psychosociaux très sérieux. Ils ont découvert que travailler principalement avec les patients issus de cultures et de sociétés diverses les ont amenés à élargir considérablement leur rôle, leurs tâches, et leurs interventions, pour mieux répondre aux besoins complexes (Bonavita, et al., 2018 ; Boucher, et al., 2016 ; Hanson, 2015 ; Parrish, et al., 2012). Dans les articles consultés, les points de vue des professionnels de la santé et des services sociaux se caractérisent par la volonté de prodiguer des soins appropriés aux personnes appartenant à des minorités ethniques, mais ils se heurtent à des obstacles tels que les barrières linguistiques, leurs propres peurs et l'incertitude liée à un manque de connaissances sur les dimensions

culturelles ou le parcours migratoire (Echoud, et al. 2016). Nous désirons ardemment entendre la voix des travailleurs sociaux du Québec sur ce sujet : les pratiques culturellement sensibles.

2.2.4 Stratégies utilisées et pratiques soutenantes

Finalement, un de nos objectifs est de déterminer les stratégies utilisées par les travailleurs sociaux qui facilitent leur accompagnement des personnes immigrantes en fin de vie. Pour ces raisons, il est important de bien comprendre le concept de « la stratégie ». Le mot « stratégie » est omniprésent et son utilisation est extensive. Cependant, il n'existe pas une seule définition de la stratégie. Ce terme recouvre des domaines et des types d'action hétérogènes. En général, la stratégie est un ensemble d'actions, d'opérations et de manœuvres en vue d'atteindre un objectif précis. Pour aller un peu plus loin et selon Siegel (2008), la stratégie est l'art d'utiliser les informations qui surviennent dans l'action, dans l'opération ou dans la manœuvre, de les intégrer, de formuler de nouveaux schémas et d'être capable de rassembler le maximum de certitudes pour affronter l'incertain (p.18). Les différentes stratégies s'appliquent dans les situations difficiles, quand nous expérimentons des défis ou des conflits avec des personnes qui sont différentes de nous, dans les situations nouvelles et inconnues et quand les actions et réactions créent de l'incertitude. L'application des stratégies nous amène à évoluer, à modifier nos comportements, voire à les transformer à mesure que la situation se développe et nous aide à atteindre un but précis. Donc, dans le cadre de notre recherche, nous souhaitons déterminer les stratégies, c'est-à-dire les actions, les opérations, les manœuvres qui facilitent les pratiques de l'accompagnement des personnes immigrantes en fin de vie en soins palliatifs, par les travailleurs sociaux.

Figure 2.1 Le cadre conceptuel

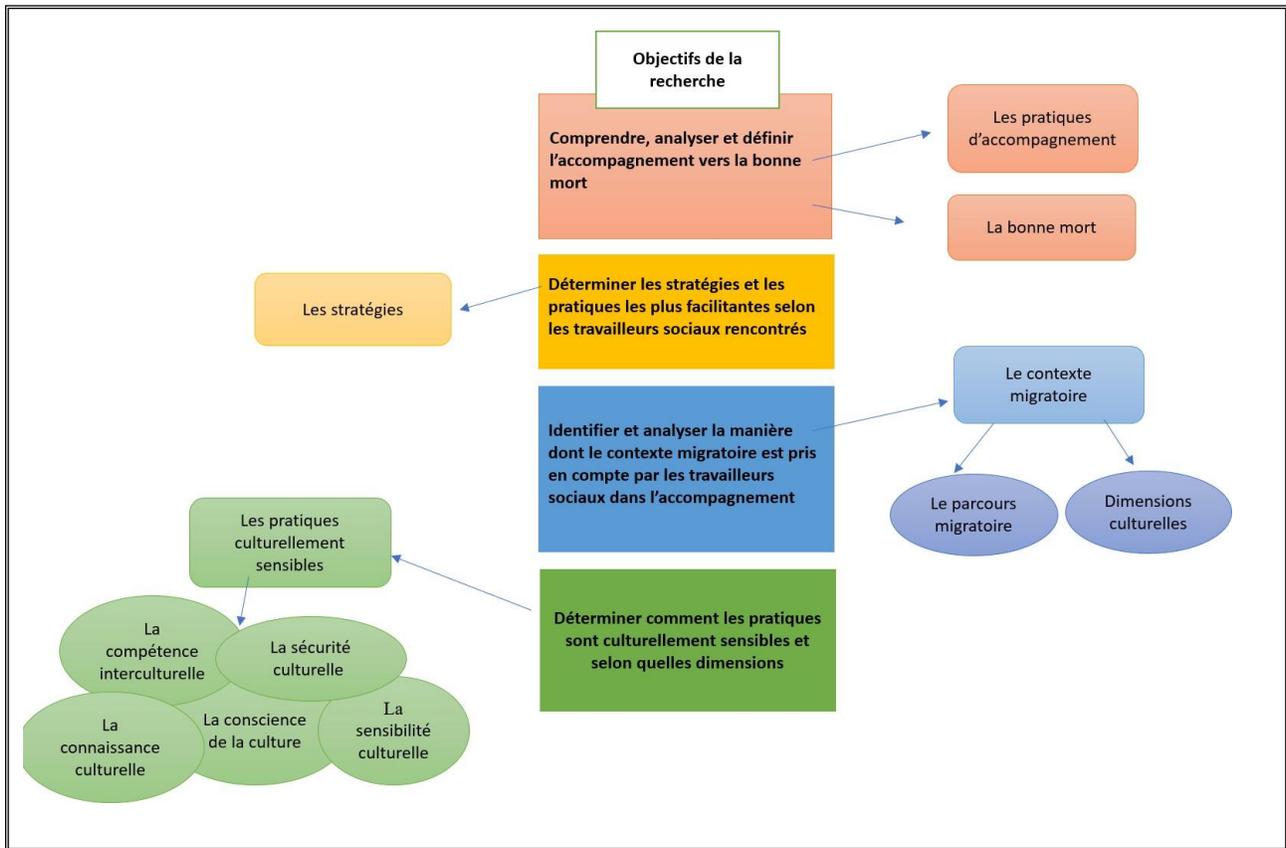
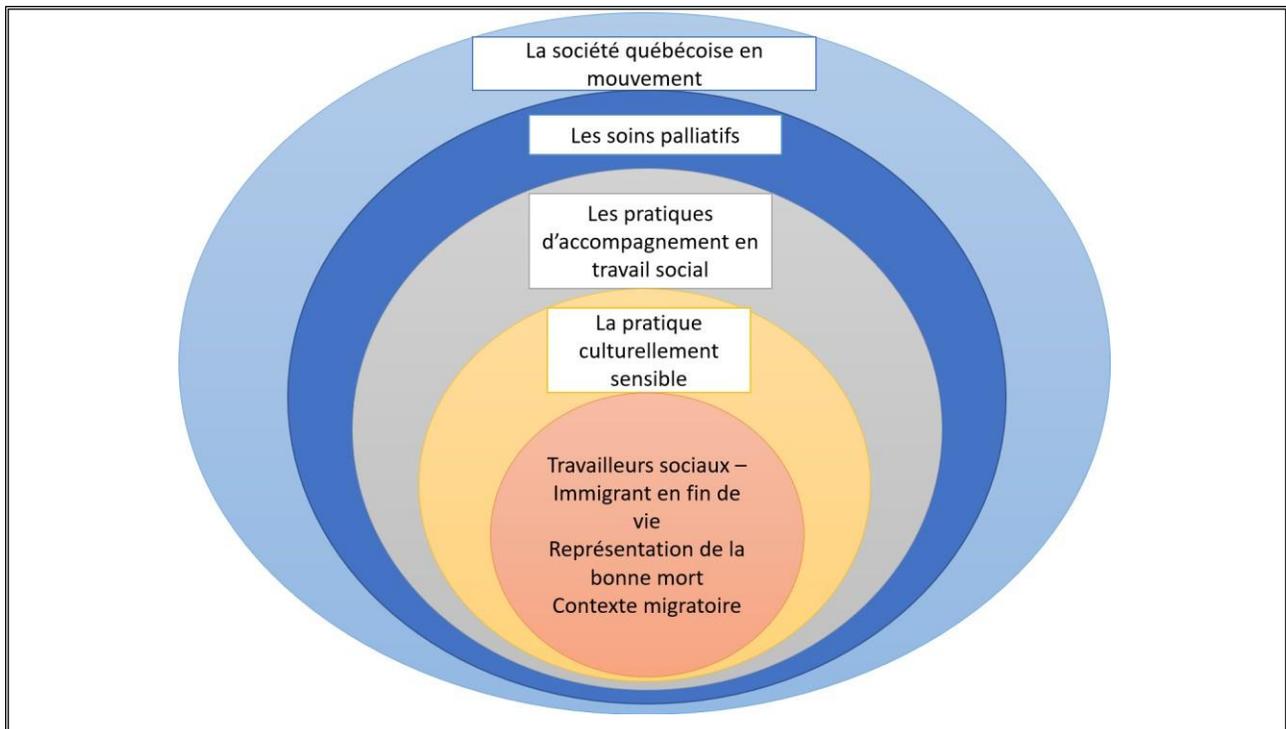


Figure 2.2 Schéma articulant les concepts clés



Ce schéma (figure 2.2) représente une société québécoise en perpétuel mouvement. Les services de soins palliatifs existent dans la société québécoise car de plus en plus de personnes, y compris des immigrants, décèdent dans les institutions. Le travail social représente juste une partie de l'équipe multidisciplinaire en soins palliatifs avec ses pratiques qui sont culturellement sensibles ou devraient l'être. Nous souhaitons donc identifier comment, dans un tel contexte, la relation entre le travailleur social et l'immigrant en fin de vie est co-construite, et comment s'articulent la vision de la bonne mort et les dimensions du contexte migratoire pendant l'accompagnement de ce dernier en fin de vie.

Nous constatons, encore une fois, le manque d'études au Québec qui traitent de l'interrelation entre les services palliatifs et le contexte migratoire, surtout en travail social, et dans les différents contextes organisationnels : en centres hospitaliers, en CHSLD, dans les maisons de soins palliatifs et à domicile. Nous trouvons très pertinent d'analyser les pratiques des travailleurs sociaux en soins palliatifs au Québec, avec les personnes immigrantes en fin de vie, afin d'identifier les défis et difficultés rencontrés, mais aussi les stratégies en cours, cela dans le souci de faciliter et d'améliorer leur accompagnement. Pour répondre à nos questions et à nos objectifs, nous avons choisi la méthodologie qualitative.

CHAPITRE 3 MÉTHODOLOGIE

La méthodologie « est la pierre angulaire » de la recherche appliquée en sciences humaines, sociales et de la santé. Elle indique le chemin et les étapes que suit le chercheur pour réaliser ses travaux. Elle sert à soutenir le processus de réflexion en fonction du contexte dans lequel se réalise la recherche, et elle prend en compte la question de recherche, le phénomène et la population à l'étude (Corbière et Larivière, 2020). Dans ce chapitre, nous présentons donc les démarches et les étapes que nous avons adoptées pour effectuer ce travail de recherche. Il décrit la façon dont nous avons conduit notre recherche et est divisé en trois parties. Dans la première partie, nous présentons la posture épistémologique qui a été adoptée pendant la réalisation de la recherche ainsi que nos paradigmes principaux. Dans la deuxième partie, nous abordons la stratégie générale ainsi que le processus de la recherche : la méthodologie qualitative, la population à l'étude et la stratégie d'échantillonnage, le terrain, le processus de recrutement des participants, les outils de collecte de données, le déroulement des entrevues, et finalement les méthodes d'analyse. Nous terminons le chapitre en discutant des considérations éthiques inhérentes à cette recherche, en présentant les critères de rigueur ainsi que les limites de la recherche.

Nous tenons à préciser que dans le processus de choix de terrain, de la méthodologie qualitative ainsi que des thèmes de l'entrevue, nous nous sommes appuyée sur la recension des écrits que nous utilisons aussi dans notre analyse et la discussion des résultats, non pas pour valider ce que nous avons trouvé dans la recension, mais plutôt pour aller plus loin, pour nuancer et complexifier.

3.1 Posture et principaux paradigmes – constructiviste et interculturel

Depuis quelques années, dans la recherche qualitative, la posture ou le positionnement des chercheurs et leur engagement s'imposent. Dans les recherches qualitatives, de plus en plus nous accordons valeur et importance à l'histoire personnelle d'un chercheur, à son expérience, à son savoir ainsi qu'à ses appartenances multiples – identités de genre, sociale, ethnoculturelle, etc. Une place spéciale est accordée à sa posture ontologique, épistémologique et méthodologique (Anadon, 2013). Définir une posture de la recherche et du chercheur devient une obligation, parce que la rédaction est un acte de communication et donc se pose une nécessité pour bien présenter le fondement et la construction des connaissances produites (Royer, Deschenaux et Baribeau, 2021). Ainsi, nous tenons à préciser que notre positionnement ontologique se définit en fonction d'une réalité qui découle de sens donné à ce que nous

observons et analysons, de nos expériences personnelles et professionnelles. En ce sens, notre regard s'est porté sur la réalité subjective des travailleurs sociaux et leur vision subjective de la réalité des personnes immigrantes en fin de vie et de leurs proches, en n'oubliant pas notre propre subjectivité. Notre subjectivité est celle d'une travailleuse sociale et une immigrante.

En ce qui concerne l'épistémologie, qui en soi s'intéresse aux fondements de la connaissance (Demaizière et Narcy-Combes, 2007), notre positionnement est constructiviste. Pour répondre à nos questions, pour atteindre nos objectifs, et ensuite pour construire de nouvelles connaissances, nous nous situons dans les paradigmes du constructivisme et de l'interactionnisme. Pour le constructivisme, la connaissance de la réalité est une construction : le chercheur participe à construire son objet, par la façon dont il observe, par ses aprioris, ses représentations, etc. Nous ne sommes pas un observateur neutre et nous concevons le monde social comme étant relatif aux différents points de vue des individus. Selon le même paradigme, le chercheur n'a pas un accès direct au monde réel, mais seulement à une représentation de celui-ci, que chacun construit, et qui est influencée par ses idées ou sa culture. En nous situant dans ce paradigme lors notre recherche, nous avons conscience que nous ne pouvons pas avoir accès à la réalité réelle qui se passait entre les travailleurs sociaux et les immigrants en contexte de soins palliatifs, mais juste à la représentation subjective de cette réalité par des travailleurs sociaux. C'est-à-dire que nous ne pouvons pas dire qu'il y a une réalité seule et objective, elle est toujours vue selon un point de vue. Dans ce cas, nous avons pris en considération que la connaissance partagée avec nous n'est donc pas indépendante du contexte dans lequel elle est créée, elle dépend de l'action humaine, c'est-à-dire de l'interaction entre les acteurs. Nous avons tenté de comprendre comment s'est construite la réalité de l'accompagnement en fin de vie, dans une interaction entre un travailleur social et une personne immigrante. En plus, en adoptant un positionnement constructiviste, nous avons aussi construit et reconstruit la réalité subjective en interaction avec nos participants, c'est-à-dire avec les travailleurs sociaux. Selon les perspectives de ces deux paradigmes, constructiviste et interactionniste, « la connaissance n'est donc pas perçue comme quelque chose qu'une personne a ou n'a pas, mais plutôt comme quelque chose que les gens font ensemble » (Camargo-Borges et Rasera, 2013, p.3). Donc, le positionnement théorique de cette recherche est que les travailleurs sociaux construisent, dans leur milieu de travail et en interaction avec les personnes immigrantes en fin de vie (et leurs proches), leur réalité, leurs savoirs, leurs connaissances, finalement, ils construisent leurs expériences et expertises (Riverin-Simard, Spain et Michaud, 1997). Par conséquent, les connaissances que nous présenterons dans cette thèse sont subjectives, elles sont des constructions

sociales et basées sur l'expérience individuelle (Charmillot et Dayer, 2007) de nos participants ainsi que sur notre propre expérience.

Pour regarder de plus près notre objet de recherche, donc, les pratiques de l'accompagnement des personnes immigrantes en fin de vie, nous nous référons aussi au paradigme interculturel. Selon Pretceille (2015), ce paradigme nous permet « d'une part, de penser pour penser le divers et une autre vision du monde et d'autre part, de s'interroger sur les résistances et les confusions par rapport à la prégnance du culturalisme » (p. 251). Selon le même auteur, entre le « zéro culturel », c'est-à-dire l'ignorance ou la négation de la dimension culturelle et le « tout culturel », c'est-à-dire une survalorisation de la culture comme facteur déterminant les conduites, la marge de manœuvre est étroite (Pretceille, 2015, p. 252). Donc, ce paradigme nous a permis de voir où se situent entre ces deux pôles les travailleurs sociaux en accompagnement des personnes immigrantes en fin de vie. Plus pointue, l'approche interculturelle a été utilisée tout au long de la recherche. Selon Cohen-Émerique (1993), l'approche interculturelle est basée sur un processus d'interaction et de communication entre les deux personnes qui sont porteuses de cultures différentes (p.9). Nous avons observé ce qui se construit à la suite de la rencontre de deux personnes porteuses de différentes cultures en contexte de soins palliatifs. Comment se coconstruit la relation entre un travailleur social et un(e) immigrant(e) dans l'accompagnement de ce(tte) dernier(ère) en fin de vie ? En sachant que le processus d'intervention interculturelle se déroule en trois temps, le temps de la décentration, de la compréhension du système de l'autre, et de la négociation ou de la médiation, nous avons étudié le déroulement de ce processus. L'approche interculturelle était également très pertinente pendant le déroulement des entrevues, car pour chaque entrevue il y avait une rencontre entre deux personnes porteuses de deux cultures différentes, celle de notre participant et la nôtre. Il est donc important de rappeler que dans cette thèse nous pouvons identifier l'existence de relations interculturelles aux deux niveaux : entre les travailleurs sociaux et les immigrants en fin de vie lors de l'accompagnement en soins palliatifs et entre les travailleurs sociaux et nous-mêmes lors de l'entrevue. Nous tenons à préciser que onze participants dans notre recherche sont des Québécois (les informations sociodémographiques seront présentées un peu loin dans le texte) mais deux participants ont chacun un parent immigrant. Nous-même, nous nous identifions comme une immigrante.

3.2 Choix d'une méthodologie qualitative

En ce qui concerne la posture méthodologique, pour réaliser notre recherche, nous avons appliqué la méthodologie qualitative. Selon Anadón et Guillemette (2007), le but de la recherche qualitative est d'aider à comprendre les phénomènes sociaux dans leur contexte naturel, dans les interactions sociales où les aspects politiques et sociaux affectent les points de vue des acteurs. Également, la recherche qualitative valorise l'exploration et, enfin, elle élabore une connaissance holistique de la réalité et elle essaie de connaître les variations en fonction de différentes circonstances. Effectivement, elle s'ajuste aux caractéristiques et à la complexité des phénomènes humains et sociaux. Elle est ouverte au monde de l'expérience, de la culture et du vécu. Elle met en valeur la subjectivité des chercheurs et des sujets. Pareillement, elle donne un aperçu du comportement et des perceptions des gens et permet d'étudier leurs opinions sur un sujet particulier, de façon plus approfondie. Finalement, la recherche qualitative met l'accent sur la collecte de données principalement verbales et elle « donne une voix » à une population particulière (Vasilachis de Gialdino, 2012 ; Paillé, 2007 ; Anadón, 2006 ; Adler et Clark, 2003 ; Da Silva, 2001). Pour toutes ces raisons, nous avons choisi la recherche qualitative. Notre intention était de surtout donner une voix aux travailleurs sociaux qui œuvrent en soins palliatifs afin de comprendre le contexte et la complexité de leur travail dans les interactions avec les personnes immigrantes en fin de vie. Notre objectif visait à recueillir leurs perceptions, opinions et visions subjectives, leurs propres expériences relativement à l'accompagnement des personnes immigrantes en fin de vie.

Nous avons également choisi la recherche qualitative exploratoire et descriptive. L'approche qualitative exploratoire, qui en soi sert à produire des connaissances sur des phénomènes inconnus (Trudel, Simard et Vonarx, 2007), nous a permis d'explorer l'expérience d'accompagnement des travailleurs sociaux en soins palliatifs avec des personnes en fin de vie originaires de différents pays, ce qui semble avoir été très peu étudié au Québec. L'approche descriptive, qui a pour but de décrire la réalité étudiée pour mieux la comprendre, nous a permis de décrire la réalité d'accompagnement des personnes immigrantes en fin de vie en différents contextes de soins palliatifs (Adler et Clark, 2003). De plus, il est important de souligner qu'il s'agissait d'une recherche qualitative inductive. Dans cette perspective, le processus de production de connaissances est éminemment inductif, car la connaissance est produite à partir des données et le chercheur peut et doit ajuster continuellement sa démarche aux données à partir desquelles il construit la connaissance scientifique (Anadón et Guillemette, 2007, p.31).

3.2.1 Population à l'étude et constitution de l'échantillon

Étant donné que la population participante dans une recherche qualitative représente un ensemble d'individus qui partagent certaines caractéristiques et qui ont « une expérience vécue du phénomène étudié » (Savoie-Zajc, 2007, p.107) à partir desquelles le chercheur choisit son échantillon (Ouellet et Saint-Jacques, 2000), dans notre cas, les populations ciblées étaient des travailleurs sociaux ayant de l'expérience en accompagnement des personnes immigrantes en fin de vie.

Parmi les caractéristiques des répondants que nous avons cherchés, nos participants, en plus d'être des travailleurs sociaux possédant une formation en travail social, membres de leur ordre professionnel et travaillant en soins palliatifs, devaient avoir de l'expérience en accompagnement des personnes immigrantes en fin de vie, ce qui était une condition préalable à leur participation à cette recherche.

Donc, plus précisément, les critères d'inclusion étaient : d'être des travailleurs sociaux (avoir une formation en travail social et être membre, ou pas, de l'ordre professionnel), travailler en soins palliatifs, avoir de l'expérience en accompagnement des personnes immigrantes en fin de vie de la première génération (les personnes nées hors du Canada et/ou du Québec). Par ailleurs, les critères d'exclusion étaient d'avoir de l'expérience en accompagnement seulement auprès des personnes immigrantes de la deuxième ou la troisième génération, auprès des Autochtones ou ne pas avoir d'expérience en accompagnement des personnes immigrantes.

Finalement, notre échantillonnage était composé de onze travailleurs sociaux qui travaillent en équipe de soins palliatifs à l'hôpital, à domicile et en CHSLD (les différents contextes organisationnels et institutionnels seront présentés dans le chapitre sur « les résultats »). Évidemment, il s'agit d'un petit nombre de participants, cependant, une caractéristique de la recherche qualitative est l'échantillonnage de petite taille où nous sommes beaucoup plus centrés sur l'approfondissement du phénomène plutôt que sur le grand nombre de participants (Baker et Edwards, 2012). La taille d'échantillonnage est légèrement inférieure à ce qui était initialement prévu, soit les 20 travailleurs sociaux, en raison de plusieurs facteurs que nous aborderons plus loin dans le texte. Les participants de notre recherche travaillent à Montréal, Laval, Sherbrooke et Québec.

3.2.2 Choix du terrain

Le terrain représente une dimension géographique ainsi qu'une dimension sociale. En effet, le choix d'un terrain dépend de plusieurs facteurs. Certainement, le choix du terrain doit avoir un lien logique avec la recherche, l'objectif et les questions de la recherche. Étant donné que les pratiques d'accompagnement en soins palliatifs sont au centre de notre recherche, c'est tout naturellement que nous avons opté pour les services de soins palliatifs qui sont attachés aux grandes institutions telles que les centres intégrés universitaires de santé et de services sociaux, évidemment situés dans les grandes villes. Par suite de cela, nous avons choisi pour notre terrain les deux villes suivantes, soit Montréal et Sherbrooke.

En plus du fait que nous pouvons trouver des services de soins palliatifs à Montréal et à Sherbrooke, les deux villes accueillent un nombre important de familles issues de l'immigration, et, de ce fait, sont de plus en plus confrontées à la mort des personnes immigrantes. Nous avons fait ce choix pour obtenir un échantillon plus large, mais aussi pour nous permettre de faire l'analyse contextualisée selon le contexte géographique et social. Nous avons étudié chaque contexte et nous nous sommes demandé si le fait d'avoir plus de chances de rencontrer des immigrants dans le cadre de leur travail peut avoir un impact sur la pratique et le développement de la pratique des travailleurs sociaux en soins palliatifs.

Pour justifier notre choix, nous soulignons que Montréal est une terre d'accueil pour les personnes immigrantes, depuis plusieurs décennies. Depuis toujours, Toronto, Vancouver et Montréal demeurent les villes les plus habitées par les nouveaux arrivants/immigrants au Canada, et donc Montréal garde encore aujourd'hui ce statut au Québec. Montréal est le lieu de résidence de la vaste majorité des personnes des communautés culturelles et des personnes issues de l'immigration au Québec. Selon le recensement de 2016, on dénombrait près de 645 000 immigrants au Québec, de ce nombre, plus de 70 % habitaient dans la région de Montréal. Ces personnes formaient 34 % de la population totale de la région. Plus de 120 communautés culturelles étaient représentées à Montréal. Si nous présentons leur pays de naissance, Haïti apparaît en tête de liste, et suivent l'Algérie, l'Italie, la France, le Maroc, la Chine, les Philippines, le Liban, le Viet Nam, la Roumanie. Les immigrants admis de 2009 à 2018 et établis à Montréal en janvier 2020 étaient originaires de l'Asie (28,6 %), de l'Afrique (34,3 %), de l'Europe (16,4 %) et de l'Amérique (20,5 %) (MIFI, 2021).

Ensuite, Sherbrooke est considérée par le gouvernement du Québec comme l'une des trois grandes villes ciblées par la régionalisation de l'immigration, à part de la ville de Québec et de Montréal. La Ville de

Sherbrooke a sa propre politique d'immigration, elle a également mis en place une plateforme dédiée aux nouveaux arrivants, appelée « Immigrer et vivre à Sherbrooke », qui offre toute l'information de référence pour faciliter l'accueil, l'installation et l'intégration des immigrants, en même temps pour attirer les autres nouveaux arrivants. Selon les statistiques de 2016, plusieurs communautés sont déjà présentes sur le territoire. Entre 2009 et 2018, l'Afrique est le continent de naissance de près du tiers (33%) des immigrants, l'Asie et l'Europe suivent avec 27,6% et 20% respectivement, alors que 18,8% des immigrants sont nés en Amérique. Les cinq principaux pays d'origine au cours de cette période sont les suivants : la France, l'Afghanistan, la Colombie, la Syrie et le Maroc. Finalement, en 2016, on compte plus de 14 000 immigrants à Sherbrooke, soit 7,1 % de la population. Les cinq pays d'origine les plus représentés sont : la France, la Colombie, les États-Unis, l'Afghanistan et la Bosnie-et-Herzégovine (Statistique Canada, 2017).

Dans ces deux villes, notre recherche s'est intéressée aux soins palliatifs. Rappelons qu'au Québec, en général, les services de soins palliatifs sont offerts essentiellement dans quatre contextes : 1) le domicile, 2) les centres hospitaliers, 3) les centres d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD), 4) les maisons de soins palliatifs. Au début, nous avons choisi juste les soins palliatifs dispensés dans les centres hospitaliers et à domicile. D'une part, aujourd'hui, la mort se vit de plus en plus en institution, pour tout le monde, incluant les immigrants (Rachédi et Halsouet, 2017 ; Godefroy, 2012). D'autre part, selon Sigouin (2017), la majorité des immigrants préfèrent mourir à la maison. Notre choix s'est donc basé sur la probabilité que, dans ces deux endroits, nous trouvions le plus grand nombre de travailleurs sociaux ayant de l'expérience en accompagnement des immigrants en fin de vie. Évidemment, la majorité de nos participants travaillent dans les services de soins palliatifs à l'hôpital et à domicile, dans les équipes dédiées aux soins palliatifs ou dans l'équipe d'oncologie et de soins palliatifs en même temps ainsi que dans l'équipe de soutien à domicile, mais ayant de l'expérience en accompagnement des personnes en fin de vie incluant les personnes immigrantes. Finalement, nous avons eu un travailleur social ayant de l'expérience en accompagnement des personnes immigrantes en fin de vie travaillant en CHSLD à Montréal.

L'accès à différents milieux, que ce soit du point de vue géographique, à Montréal et à Sherbrooke, ou sous l'angle organisationnel, à l'hôpital ou à domicile, nous a permis de comprendre et de faire une analyse contextualisée que nous présenterons en détail dans le chapitre sur l'analyse.

3.2.3 Recrutement des participants

Comme c'est la règle pour toutes les recherches avec les êtres humains, pour commencer notre recrutement, nous devons obtenir l'approbation de différents comités éthiques. Donc, ce projet a été soumis au Comité d'éthique de la recherche du CIUSSS de l'Estrie – CHUS, qui a agi comme évaluateur principal, pour l'évaluation scientifique, éthique et de convenance. Après avoir obtenu l'autorisation du Comité d'éthique du CIUSSS de l'Estrie – CHUS, nous avons procédé à la démarche auprès du Comité d'éthique du CIUSSS du Nord-de-l'Île-de-Montréal, puis auprès du Comité d'éthique de l'Université du Québec à Montréal. Nous avons reçu l'autorisation finale du Comité d'éthique du CIUSSS de l'Estrie – CHUS pour commencer notre terrain le 6 mars 2020. Le 13 mars 2020, nous avons reçu l'information qu'en raison des mesures sanitaires liées à la COVID-19 toutes les recherches qui touchaient les professionnels de la santé étaient suspendues jusqu'à nouvel ordre.

Nous tenons à préciser qu'entre mars 2020 et décembre 2021 notre projet de recherche a été mis « en pause » et nous n'avions pas le droit ni la possibilité de contacter qui que ce soit, donc nous étions dans l'impossibilité totale de commencer notre terrain. Au départ, toutes les recherches ont été arrêtées et durant l'été 2020 les institutions en question ont commencé à reprendre progressivement les activités de recherche. Cette reprise progressive est passée par plusieurs phases, mais ce n'est qu'à la fin de novembre 2021 que nous avons reçu l'autorisation pour la reprise de notre projet au CIUSSS de l'Estrie – CHUS. Dans le document de l'autorisation, nous avons trouvé les coordonnées des directions concernées par notre projet de recherche (Direction des soins infirmiers et des soins palliatifs, Direction des services multidisciplinaires, Direction du programme du soutien à l'autonomie des personnes âgées) et nous avons reçu le droit de les contacter. Finalement, après presque deux ans de retard, nous avons commencé le recrutement à Sherbrooke, en décembre 2021. Nous avons pris contact avec les gestionnaires et/ou les chefs de service de la Direction des soins infirmiers et des soins palliatifs du CIUSSS de l'Estrie – CHUS. Ils ont diffusé notre formulaire de consentement ainsi que la lettre d'invitation aux travailleurs sociaux travaillant en soins palliatifs à l'hôpital et à domicile à Sherbrooke et dans la région de Sherbrooke. Grâce à cette démarche, nous avons effectué deux entrevues en janvier 2022 et nous avons eu accès aux travailleurs sociaux à Sherbrooke et à quelques participants dans la région.

Nous précisons que pour le recrutement, la méthode utilisée était non probabiliste (Ouellet et Saint-Jacques, 2000), c'est-à-dire que notre échantillon était choisi en fonction de certaines caractéristiques des

participants, comme expliqué précédemment. Ensuite, la technique « boule de neige » et/ou « bouche-à-oreille » était utilisée, c'est-à-dire que les travailleurs sociaux qui ont participé à la recherche ont diffusé à nouveau notre lettre d'invitation ainsi que le formulaire de consentement, et de cette façon ont sollicité la participation de leurs collègues.

Parallèlement, par l'entremise de l'Ordre des travailleurs sociaux et thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec, notre lettre d'invitation a été diffusée à deux reprises en avril 2022 dans l'Infolettre. Conjointement, nous avons utilisé la technique des réseaux qui est, selon Royer, Baribeau, et Duchesne (2009), très souvent employée dans la recherche qualitative et particulièrement utile en contexte de pandémie. Donc, nous avons aussi diffusé notre lettre d'invitation ainsi que notre affiche en utilisant les différentes pages des réseaux sociaux. Les messages ont été diffusés sur les pages Facebook de plusieurs organismes, par exemple : celle de l'Association québécoise des soins palliatifs, celle des « Travailleuses et travailleurs sociaux en soins palliatifs », celle de « T.S Québec : indignation et solution » et finalement, celle de : « La vie est soins palliatifs, la philosophie de la vie ». Nous avons également envoyé l'invitation au Réseau québécois de recherche sur le vieillissement et au Réseau québécois de recherche sur les soins palliatifs et de fin de vie. Ces deux techniques de recrutement, la technique « boule de neige » ou « bouche-à-oreille » et la diffusion sur les réseaux sociaux nous ont amené quelques participants de la ville de Québec et de Laval.

À la fin de mars, nous avons finalement obtenu l'autorisation de la part du CIUSSS du Nord-de-l'Île-de-Montréal de commencer notre recrutement à Montréal. Nous avons contacté la conseillère de recherche clinique et convenance institutionnelle du CIUSSS – NIM, qui nous a dirigée vers les gestionnaires et/ou chefs de service en soins palliatifs et eux, à leur tour, ont diffusé notre lettre d'invitation ainsi que le formulaire de consentement pour les travailleurs sociaux travaillant en soins palliatifs. Ensuite, les travailleurs sociaux ont diffusé les mêmes documents dans leurs réseaux professionnels, et de cette façon nous avons reçu quelques courriels de travailleurs sociaux se portant volontaires pour participer à notre recherche. Cette démarche s'est terminée fructueusement avec nos participants de Montréal.

En bref, le recrutement a commencé en décembre 2021 et s'est terminé en novembre 2022 avec onze participants au total.

3.2.4 Présentation plus précise de l'échantillon

Nous avons onze participants provenant de Sherbrooke, Montréal, Laval et Québec. En ce qui concerne le lieu de travail, parmi eux, six sont membres de l'équipe de soutien à domicile, plus précisément, cinq sont membres d'unités dédiées aux services d'oncologie et de soins palliatifs à domicile, et un participant est membre de l'équipe de soutien à domicile avec l'expérience en soins palliatifs au besoin. Parmi les quatre participants qui sont membres de l'équipe d'oncologie et de soins palliatifs à l'hôpital, deux participants sont membres de l'unité dédiée aux soins palliatifs à l'hôpital, un participant est également membre de l'équipe d'oncologie et de soins palliatifs, mais dans son milieu du travail il n'y a pas une unité dédiée aux soins palliatifs, donc, notre participant se « déplace d'une unité à l'autre, d'unité de n'importe quels soins, d'un étage à l'autre, selon les besoins » (E4), pour offrir les services de soins palliatifs et pour accompagner des personnes en fin de vie. Notre quatrième participant appartient également à l'équipe d'oncologie et de soins palliatifs, mais il travaille à l'hôpital et à domicile en même temps. Notre dernier participant travaille au CHSLD.

Tous nos participants sont des travailleurs sociaux et membres de l'Ordre des travailleurs sociaux et thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec. Tous nos participants possèdent un baccalauréat, plus précisément dix possèdent un baccalauréat en travail social et un participant possède un baccalauréat en psychologie. Parmi les onze participants, quatre détiennent en plus un diplôme de maîtrise (trois ont une maîtrise en travail social et un a une maîtrise en psychiatrie transculturelle). Leur expérience en soins palliatifs varie d'un an à vingt-deux ans. Leur connaissance des soins palliatifs s'est enrichie de diverses manières. La plupart participent aux formations sur les soins palliatifs ou le deuil en fonction de leur intérêt personnel. Aussi, ils utilisent les formations proposées par l'Ordre des travailleurs sociaux et thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec. Une autre façon d'approfondir leurs connaissances est de participer à des congrès. Finalement, seulement une participante a mentionné avoir suivi un cours offert par l'Université du Québec à Montréal, nommé « La pratique et les programmes d'intervention en contexte de maladie grave, terminale et de deuil ». En ce qui concerne leur formation en interculturalité, seulement deux participants ont mentionné avoir suivi un à deux cours en interculturalité. Enfin, nous avons neuf femmes et deux hommes parmi nos participants. Parmi eux, un avait moins de 30 ans, un plus de 60 ans et les autres entre 30 et 60 ans. En ce qui concerne leur origine ethnique, parmi nos participants, neuf personnes sont des Québécois et deux participants ont chacun un parent issu de l'immigration.

Tableau 3.1 Les informations sociodémographiques des participants

Informations sociodemographiques	Participants
Provenance	De quatre villes du Québec : <ul style="list-style-type: none"> - Sherbrooke et sa région - Montréal - Laval - Québec
Lieux de soins :	<ul style="list-style-type: none"> - 1 - En équipe d'oncologie et de soins palliatifs (hôpital, mais pas unité de soins palliatifs) - 2 - En équipe d'oncologie et de soins palliatifs (unité de soins palliatifs à l'hôpital) - 1 - En équipe d'oncologie et de soins palliatifs à l'hôpital et à domicile - 6 - En équipe de soutien à domicile <ul style="list-style-type: none"> o 5 - en équipe dédiée oncologie/soins palliatifs - 1 - Au CHSLD
Occupations	<ul style="list-style-type: none"> - Travailleurs sociaux - Membres de l'OTSTCFQ
Formations	<ul style="list-style-type: none"> - 7 ont un bac en travail social - 3 ont un bac en travail social et une maîtrise en travail social - 1 a un bac en psychologie et une maîtrise en psychiatrie transculturelle
Formation en soins palliatifs	<ul style="list-style-type: none"> - Formations continues organisées par l'OTSTCFQ - Les Congrès - Formations suivies en fonction de leur propre intérêt - Le cours : « La pratique et les programmes d'intervention en contexte de maladie grave, terminale et de deuil » (1)
Formation en interculturelité	<ul style="list-style-type: none"> - 2 participants ont mentionné avoir suivi un à deux cours en interculturelité
Expérience en soins palliatifs	<ul style="list-style-type: none"> - Minimum 1 an - Maximum 22 ans
Sexe	<ul style="list-style-type: none"> - 9 Femmes - 2 Hommes
L'âge	<ul style="list-style-type: none"> - Une personne de moins de 30 ans - 9 personnes entre 30 et 60 ans - Une personne plus de 60 ans

Origine ethnique

- 9 personnes sont Québécoises
- 2 personnes ont chacune un parent issu de l'immigration

3.2.5 Outils de collecte de données

Comme nous l'avons déjà précisé, nous avons commencé notre recrutement en décembre 2021 et notre première entrevue a été réalisée le 11 janvier 2022. Pour trouver les réponses à nos questions et pour atteindre les objectifs de notre recherche, nous avons utilisé les entrevues qualitatives, individuelles et semi-structurées comme les outils de collecte de données. Le choix d'outils de collecte de données dépend de l'objet de la recherche (April et Larouche, 2006). Étant donné que l'objet de cette recherche est d'explorer et de décrire les pratiques d'accompagnement des personnes immigrantes en fin de vie, à travers l'expérience et la vision des travailleurs sociaux, entrer en contact direct et faire des entrevues individuelles (Royer, Baribeau et Duchesne, 2009) avec ces intervenants nous a semblé primordial. Nous avons aussi choisi l'entrevue parce qu'elle permettait aux travailleurs sociaux de s'exprimer, de parler de leurs émotions, jugements, perceptions, expériences, par rapport à l'accompagnement des personnes immigrantes en fin de vie. Nous avons utilisé une grille d'entrevue semi-structurée, avec les thèmes à aborder et des questions ouvertes rédigées à l'avance (Mayer et Saint-Jacques, 2000).

La grille d'entrevue s'intéresse aux thèmes suivants (la grille détaillée se trouve en annexe) :

- Informations sociodémographiques (titre ou fonction, formation, rôle, expérience en soins palliatifs, expérience auprès des immigrants) ;
- Contexte géographique (ville) et organisationnel (l'hôpital/à domicile) ;
- Connaissance de la clientèle (plus spécifiquement la clientèle immigrante) ;
- Différence entre l'accompagnement d'une personne québécoise dite de souche et une personne issue de l'immigration ;
- Défis, obstacles, besoins, difficultés rencontrées en accompagnement des personnes immigrantes en fin de vie ;
- Stratégies utilisées et pratiques soutenantes ;

- Recommandations (pour les personnes en fin de vie, les familles, les collègues, les institutions, les gouvernements, etc.) et besoins.

Nous avons déjà souligné qu'il s'agissait d'une recherche qualitative inductive et que dans cette perspective le processus de production de connaissances est inductif, car la connaissance est produite à partir des données. Ainsi, le chercheur peut et doit ajuster continuellement sa démarche aux données, ce que nous avons fait. Après six entrevues, nous avons ajusté notre grille de questions. En effet, après les échanges sur les informations sociodémographiques, nous avons demandé à nos participants de nous présenter une expérience positive ainsi qu'une expérience négative de l'accompagnement des personnes en fin de vie, en ayant la possibilité d'exposer des cas et des pratiques plus détaillées (la grille détaillée se trouve en annexe).

Le deuxième outil de collecte de données que nous avons utilisé était le journal de bord. Le journal de bord, en général, permet de prendre en compte les expériences du chercheur, de baliser le processus de recherche et les influences volontaires ou involontaires du chercheur sur la collecte de données et sur l'interprétation de celles-ci tout au long de la démarche (Sylvain, 2008, p. 8 ; Baribeau, 2005). Le journal de bord comme un outil de collecte de données nous a personnellement permis de garder des traces de l'ensemble des aspects et étapes de la recherche (notes méthodologiques, théoriques, etc.), des aspects liés au terrain (le déroulement des entrevues, les réactions des participants et les non-dits) ainsi que des traces de nos réflexions personnelles tout au long de la recherche où nous avons exprimé nos pensées, nos sentiments, nos impressions et nos émotions. Dans notre journal de bord, nous avons puisé les informations descriptives, analytiques ainsi que les critiques que nous avons utilisées dans l'analyse de données.

Nous avons également consulté la documentation disponible dans chaque contexte touché par notre recherche. Certains participants ont partagé avec nous leurs documents. Il s'agissait de documents d'information, de guides d'accompagnement pour les personnes en fin de vie, de documents provenant de ressources ou de services en soins palliatifs ou en réseaux. Nous précisons que nous n'avons jamais demandé ni eu accès à des informations confidentielles.

3.2.6 Déroulement de l'entrevue

Nous savons que « l'entrevue est un tête-à-tête entre deux personnes, dont l'une transmet à l'autre des informations » (Mayer et Saint-Jacques, 2000, p. 115), et elle n'est jamais une discussion libre, car elle se

concentre sur un sujet donné (Baribeau et Royer, 2012). Cependant, la majorité de nos entrevues ont été réalisées en « tête-en-tête » mais de façon virtuelle. Au début, nous avons proposé et souhaité effectuer des entrevues en personne, mais en raison de la pandémie, il a fallu s'adapter et apporter les modifications nécessaires au protocole déposé au Comité éthique du CIUSSS de l'Estrie – CHUS et finalement offrir des entrevues par Zoom, Skype, Teams ou par téléphone. Étant donné que notre terrain a commencé pendant la pandémie (cinq vagues), nos onze entrevues ont été effectuées par Teams ou Zoom. C'est le contexte de la pandémie qui nous a amenée à procéder de cette façon. Même si la situation s'est calmée pendant l'été et l'automne 2022, la majorité des participants ont préféré une entrevue à distance. Comme nous connaissions déjà le fonctionnement de ces modes de communication virtuelle, nous avons donc pu organiser des entrevues à distance. Il est difficile de déterminer pour l'instant si nous avons perdu quelque chose d'important dans le manque de contacts humains lors de l'entrevue en personne. Même si nous privilégions l'entrevue en présentiel, force est d'admettre que le mode de communication à distance nous a donné accès à des travailleurs sociaux qui travaillent loin de chez nous, c'est-à-dire loin de Sherbrooke et en ce sens, ceci nous a permis de recruter plus de participants.

Enfin, les entrevues se sont déroulées selon la disponibilité et la volonté des participants. Ainsi, la majorité des entrevues se sont déroulées en soirée, pendant la fin de semaine ou pendant la pause du dîner. Quelques jours avant ou au début de l'entrevue, nous avons bien vérifié si la personne intéressée à participer correspondait aux critères de sélection. De plus, nous avons expliqué la nature de la recherche et clarifié le déroulement de l'entrevue. Après une explication détaillée du formulaire de consentement, après avoir obtenu le consentement éclairé des participants, verbal et écrit, après avoir obtenu leur consentement pour l'enregistrement audio de l'entrevue, nous étions prête à commencer l'entrevue. Les entrevues ont duré entre 45 et 80 minutes. Dans quelques cas, nous avons recontacté des participants parce que la clarification ou la précision de certains passages dans l'entrevue était nécessaire. Certains participants ont exprimé le désir de lire et de confirmer le verbatim une fois écrit. Donc, pour ce sujet, ils étaient contactés quelques semaines après l'entrevue et la transcription. Nous tenons à souligner l'implication et la disponibilité des participants dans cette recherche ainsi que leur ouverture à échanger sur ce sujet, même dans le contexte de la pandémie en cours.

3.2.7 Analyse des données

Après quatre mois de recrutement, nous avons déjà réalisé neuf entrevues. Cela nous a permis de commencer la préparation des étapes de l'analyse. Pour obtenir des résultats valides, nous avons appliqué

l'analyse de contenu, thématique et transversale, ce qui nous a permis d'identifier les pratiques pertinentes, mais aussi les tensions, difficultés et doutes vécus par les travailleurs sociaux (participants). L'analyse de contenu est une méthode d'analyse scientifique, systématisée et objectivée de traitement exhaustif de matériel très varié, mais en général, de matériel de communication, ce qui était notre cas. Cette méthode d'analyse consiste à classer ou à codifier les divers éléments d'un message dans des catégories afin de mieux en faire apparaître le sens. L'analyse de contenu désigne la méthode appropriée pour découvrir la signification, et a pour but d'interpréter le sens du contenu des communications. Donc, les divers éléments du matériel, dans notre cas, les contenus des entrevues, sont systématiquement classifiés au cours d'une série d'étapes rigoureusement suivies qui nous ont permis de faire ressortir les caractéristiques spécifiques de notre matériel, d'en découvrir le sens et de les interpréter (Negura, 2006 ; Mayer, Ouellet, Saint-Jacques et Turcotte, 2000).

Tout d'abord, nous avons commencé par la préparation du matériel. Dans cette étape, nous avons transcrit les verbatims et nous avons rendu les entrevues anonymes (codées et numérisées). Nous avons ensuite procédé à la transcription intégrale des entrevues au fur et à mesure qu'elles étaient réalisées.

S'en est suivie l'étape de préanalyse où nous avons fait une première lecture des documents, ce qui nous a permis d'avoir une vue d'ensemble du matériel recueilli et de nous familiariser avec ses différentes particularités. Cela nous a aussi permis d'obtenir certaines réponses à nos questions, en plus de cerner nos idées qui ont orienté la suite de l'analyse. En premier lieu, nous avons identifié nos unités d'analyse, nous avons placé nos résultats selon les thèmes abordés, selon les catégories et sous-catégories. Nous avons porté une attention particulière au fait que nos catégories et sous-catégories possèdent les caractéristiques suivantes : elles sont exclusives, afin d'éviter les chevauchements ; elles sont exhaustives, afin de couvrir la totalité du contenu du matériel traité ; elles sont évidentes, afin d'assurer une certaine objectivité et finalement, elles sont pertinentes par rapport aux objectifs de la recherche (Mayer, Ouellet, Saint-Jacques et Turcotte, 2000).

Après une analyse détaillée des catégories et sous-catégories, nous avons procédé à une analyse transversale du contenu. Cette analyse consistait à identifier, pour chacun de nos thèmes, les points divergents et convergents. Il s'agissait de déceler les liens entre les idées, de rétablir la logique de développement de l'analyse, d'identifier l'absence ou la présence de certains thèmes ou de certaines caractéristiques. Finalement, cette étape nous a permis d'effectuer une analyse et une interprétation du

contenu de notre matériel de façon très profonde et détaillée, en identifiant des nœuds de sens, des tensions et finalement des logiques de pratique.

Finalement, l'approche inductive nous a permis de ne pas tomber dans le piège « d'illustration-confirmation » influencé par la lecture ou la recension des écrits. Grâce à l'approche inductive, nous avons gardé un esprit assez ouvert pour ne négliger aucune nouvelle idée, explication, direction, identification, en particulier celles non apparues lors de la lecture et la constitution de la recension des écrits. Comme nous l'avons déjà mentionné, après six entrevues effectuées, nous avons ajusté notre grille de questions. Après les échanges sur les informations sociodémographiques, nous avons demandé à nos participants de nous présenter une expérience positive ainsi qu'une expérience négative de l'accompagnement des personnes en fin de vie, en ayant la possibilité d'exposer des cas et des pratiques plus détaillées. Cet ajustement nous a permis de nous adapter aux situations et de découvrir des données précédemment inconnues ou des problèmes précédemment ignorés. Nous avons opté pour la voie qui consiste « à ne pas partir d'hypothèse générale à vérifier sur le terrain, mais plutôt à rendre compte des expériences vécues dans leur complexité et leur dynamique » (Arripe, Oboeur et Routier, 2014, p. 99). Les chapitres sur les résultats et celui sur la discussion et l'analyse s'appuient sur ces données.

3.3 Considérations éthiques

Comme nous l'avons déjà mentionné, notre projet de recherche a été soumis aux Comités d'éthique de deux institutions, le CIUSSS de l'Estrie – CHUS et le CIUSSS du Nord-de-l'Île-de-Montréal, ainsi qu'à celui de l'Université du Québec à Montréal. L'autorisation que nous avons reçue de ces institutions (voir annexes) nous a permis de commencer le recrutement tout en nous obligeant à adopter un comportement totalement éthique envers nos participants.

Concernant les questionnements éthiques, nous nous référons au texte de Martineau (2007) où il identifie des préoccupations éthiques lors d'une recherche selon les trois niveaux suivants : a) macro-éthique ; b) méso-éthique et c) micro-éthique, lesquelles nous trouvons très pertinentes à appliquer dans le cadre de notre recherche. Le niveau méso-éthique considère la relation entre la recherche qualitative et les comités d'éthique, le niveau micro-éthique s'attache à la relation entre le chercheur et les participants, dans leur rencontre quotidienne, et dans leur interaction personnelle et subjective (Martineau, 2007, p. 78). Pour couvrir ces deux niveaux, nous précisons qu'il existe un certain nombre de « concepts clés » qui décrivent le système de protection éthique, que nous avons appliqué pour mieux protéger les droits de nos

participants. Ils sont : la participation volontaire ; le consentement libre, éclairé et continu ; la confidentialité et l'anonymat (CRSH-EPTC, 2018 ; Trochim, 2006).

Le recrutement des participants a été fait sur une base volontaire. Nous avons contacté les gestionnaires et/ou les chefs des services en soins palliatifs qui ont diffusé notre lettre d'invitation et le formulaire de consentement aux participants potentiels. Seuls les travailleurs sociaux qui étaient intéressés par le sujet et qui souhaitaient participer à la recherche nous ont contactée par courriel, ce quidémontre que leur participation était volontaire.

En ce qui concerne le consentement libre et éclairé, les travailleurs sociaux ont reçu, par l'entremise de leurs chefs ou gestionnaires, des renseignements sur la recherche, ses buts et finalités ainsi que le formulaire de consentement. Ils ont eu la chance d'en prendre connaissance avant l'entrevue. De plus, avant le début de chaque entrevue, nous avons pris le temps de lire complètement ou partiellement le formulaire de consentement, selon les besoins des participants, et nous avons précisé qu'il s'agissait d'une participation volontaire et que les participants pouvaient se retirer à n'importe quel moment et pour n'importe quelle raison pendant l'entrevue. Après avoir reçu ces informations détaillées et nous avoir confirmé qu'il les avait bien comprises, le participant a signé le document. La participation à la recherche n'a comporté aucun risque d'atteinte à la dignité ou à l'intégrité des participants, et le seul désavantage de la participation a été le temps consacré à l'entrevue. Du côté des avantages, on constate que les participants ont contribué à une meilleure compréhension des pratiques d'accompagnement des personnes immigrantes en fin de vie et qu'ils ont rendu cette pratique encore plus visible. L'entrevue a aussi été une occasion pour les participants de s'exprimer, de partager leurs points de vue et leurs expériences personnelles.

Effectivement, la confidentialité et l'anonymat sont garantis dans le cadre de cette recherche. Même avec la méthode de recrutement « boule de neige » ou « bouche-à-oreille », la participation était confidentielle. Nous avons contacté les gestionnaires ou les chefs de service en soins palliatifs et eux, ils ont diffusé la lettre d'information et le formulaire de consentement. Comme nous l'avons déjà expliqué, seuls les travailleurs sociaux qui souhaitaient participer nous ont contactée par courriel, ainsi, personne d'autre ne savait s'ils avaient participé ou pas. Appliquant le même principe, les participants à la recherche ont volontairement, de leur côté, diffusé la lettre d'invitation et le formulaire de consentement à leurs collègues. Seuls leurs collègues qui souhaitaient participer nous ont contactée par courriel.

Aussi, afin de préserver l'identité et la confidentialité des données de recherche, les participants ne sont identifiés que par un numéro de code. Leurs informations personnelles ne sont connues que de nous et ne sont pas dévoilées lors de la diffusion des résultats. Il était possible que le travailleur social qui a participé à notre recherche soit le seul travailleur social travaillant dans son institution, donc, afin de ne pas révéler l'identité de nos participants, nous n'avons pas indiqué dans le texte le nom de l'institution concernée. De plus, les entrevues transcrites sont numérotées et la liste des participants et du numéro qui leur été attribué ne sont communiqués qu'à la personne responsable de la recherche. Les participants sont également informés de la manière dont les données recueillies seront utilisées. Les données de recherche sont conservées de façon sécuritaire. Les enregistrements sont détruits une fois la transcription terminée et tous les documents relatifs aux participants sont conservés sous clé durant la durée de l'étude. L'ensemble des documents sera détruit cinq ans après la dernière communication scientifique.

Nous avons accordé une attention particulière pour couvrir la question macro-éthique, qui, selon Martineau (2007, p.78), renvoie à l'usage des savoirs produits de la recherche, dans la société, de même qu'aux enjeux et défis qui en sont issus. Évidemment, les résultats de la recherche permettent de développer des connaissances sur l'accompagnement des personnes immigrantes en fin de vie, mais aussi de sensibiliser la société québécoise sur l'importance de prendre en compte l'aspect culturel et migratoire dans toutes les étapes dans le contexte de la mort (avant, au moment et après le décès). Certainement, les résultats de cette recherche permettent de développer la réflexion sur des questions éthiques en lien avec l'accompagnement des personnes croyantes et pratiquantes, incluant des Québécois, du fait de la place particulière que la religion occupe dans la société québécoise. Il est vrai que depuis la Révolution tranquille la religion n'occupe plus une place aussi importante pour la majorité des Québécois. Cependant, les résultats risquent de renforcer la dichotomie « nous versus eux », ainsi que la stigmatisation que les immigrants vivent, selon qu'ils soient plus ou moins religieux. Donc, il était très important pour nous de prendre garde, tout au long de la recherche et de la rédaction de la thèse, de ne pas stigmatiser ou « culturaliser » les personnes immigrantes.

3.4 Critères de rigueur de la recherche

Les critères de rigueur de la recherche ont été appliqués à tous les niveaux et à toutes les étapes de la recherche : de la méthodologie à la présentation des résultats, en passant par l'analyse complexe des données (Aubin-Auger, et al., 2008). Dans le contexte d'une recherche qualitative exploratoire et descriptive, les critères de rigueur sont essentiellement les mêmes que ceux qui sont utilisés pour toutes

les approches qualitatives. Il s'agit de la crédibilité, la validité, la transférabilité et la confirmation. Donc, nous avons appliqué tous les principes possibles pour rendre notre recherche et ses résultats plus crédibles et valides.

La crédibilité, comme il a été dit par Laperrière (1997), assure « la justesse et la pertinence du lien entre interprétations et observations en restituant au sens sa place centrale dans l'analyse des phénomènes humains, par la prise en considération du rôle de la subjectivité dans l'action humaine et la complexité des influences qu'elle subit en contexte naturel » (p.384). Dans le cas de notre recherche, nous étions consciente de notre subjectivité ; que notre vision, par exemple de la mort ou de l'importance de révéler le pronostic de fin de vie, puisse être différente de celle des participants à la recherche. Donc, dans les questions ou sous-questions, dans l'échange que nous avons mené avec nos participants, nous avons évité d'exprimer notre vision personnelle afin de ne pas influencer directement ou indirectement la réponse de l'interlocuteur.

Aussi, tout au long de l'entrevue, nous étions consciente que le fait d'avoir plusieurs profils, soit celui de chercheuse, travailleuse sociale (détentriche d'un diplôme de maîtrise, maintenant aux études doctorales) et immigrante, pouvait influencer les réponses des personnes interviewées. Le fait d'être un travailleur social peut aussi amener nos participants à essayer de décrire les accompagnements en fonction des règles enseignées à l'école plutôt qu'en fonction de la réalité du terrain, de leur pratique. En ce qui concerne notre identité d'immigrante, nous étions très attentive à la possibilité d'un biais d'acceptabilité. Selon notre expérience comme professionnelle de recherche, les interlocuteurs ont tendance à parler plus positivement de l'immigration en présence d'immigrants (biais d'acceptabilité), ce qui n'est probablement pas le cas en présence de Québécois (bien sûr, dans certains cas, pas toujours). Donc, pour éviter que tout cela influence nos résultats, nous avons insisté sur notre positionnement de chercheuse (non pas le positionnement d'une experte, mais plutôt le positionnement d'une chercheuse en processus d'apprentissage). Mais nous restons consciente de ces biais possibles, tant pour les participants à la recherche que pour la chercheuse et nous les prendrons en compte dans l'analyse.

Finalement, pour avoir des résultats crédibles, il est essentiel de prendre en compte le contexte. Dans notre cas, il s'agissait d'interviewer les travailleurs sociaux en soins palliatifs, pendant la pandémie. Il fallait prendre en considération le contexte de la pandémie, un contexte qui s'est avéré très difficile et exigeant pour les professionnels de la santé, incluant nos collègues, les travailleurs sociaux, et ceux en soins

palliatifs. Donc, nous étions très reconnaissante envers ceux qui acceptaient de participer à notre recherche, mais aussi très compréhensive s'ils n'avaient pas plus de temps à nous consacrer dans le cas où l'entrevue ne durait pas plus d'une heure.

Pour prendre tout cela en compte, notre subjectivité, le fait d'avoir plusieurs profils et le contexte de la pandémie, nous avons tenu un journal de bord. Le journal de bord, comme il est précisé chez Sylvain (2008), « permet de noter ma propre expérience de recherche, de surveiller mon processus de recherche et mon influence sur la collecte et sur l'interprétation des données tout au long du processus » (p.8). Nous avons eu la chance de saisir dans notre journal de bord toutes les réflexions qui nous sont liées, à nous-même, à notre positionnement ainsi qu'aux contextes qui pourraient d'une manière ou d'une autre affecter l'analyse de données.

Pour apporter plus de crédibilité à notre recherche, nous avons également appliqué la technique de triangulation des sources et des méthodes (Aubin-Auger, et al., 2008), qui nous a permis de comparer les résultats obtenus à partir de plusieurs techniques de collecte de données : l'entrevue, la consultation des documents et le journal de bord. Nous avons également appliqué la triangulation à l'intérieur même de l'échantillon, nous avons mené des entrevues avec les travailleurs sociaux dans quatre grandes villes (Montréal, Laval, Sherbrooke, Québec). Précisons que la triangulation ne sert pas à prouver que le travailleur social dit la vérité puisque nous sommes dans le subjectif et le sens. Cependant, il s'agit de réaliser une analyse complexe, d'où l'intérêt d'avoir plusieurs sources de données et des relectures de sens.

En ce qui concerne la validité, Laperrière (1997) indique que les procédures concernant la validité externe visent à établir l'utilité générale des résultats ou la transférabilité. En lien avec ma recherche, il faut garder en tête que la méthodologie qualitative avec un échantillonnage d'une taille relativement petite ne prétend aucunement à la représentativité statistique, mais vise plutôt l'approfondissement de phénomènes particuliers qui ne pourraient être mesurés autrement. Donc, dès le début de la recherche, en adoptant cette méthodologie, nous étions très consciente que nous ne pourrions pas procéder à la généralisation de nos résultats. Si nos résultats sont très faibles dans leurs représentativités, de l'autre côté, ils nous apprennent des choses très importantes et comme il est mentionné par Collerette (1997), « le potentiel d'apprentissage est un critère différent de la représentativité et parfois supérieur. » Collerette (1997, p. 243).

La transférabilité se réfère à la capacité d'une recherche (ses résultats et ses conclusions) de faire du sens ailleurs (Mukamurera, Lacourse et Couturier, 2006). Pour nous, ce sera un succès particulier si les résultats de notre recherche sont diffusés entre les travailleurs sociaux qui travaillent en soins palliatifs dans différentes régions du Québec. Malgré le relativement petit nombre d'entrevues effectuées, nous postulons que les résultats auront du sens pour eux : en effet, ils vont faciliter leur pratique en accompagnement des personnes immigrantes en fin de vie. Selon Sylvain (2008), la transférabilité « réfère au degré de similarité entre deux contextes et il réfère au jugement des lecteurs et des lectrices de la recherche qui pourraient transposer les résultats à d'autres situations similaires » (p. 8). Par exemple, les résultats de notre recherche pourront aider les autres professionnels de la santé (les médecins, les infirmières, les psychologues, etc.) dans l'accompagnement des personnes immigrantes, et pas uniquement dans le contexte du travail social en soins palliatifs.

La fiabilité réfère à la stabilité des données à travers le temps et au fait que d'autres chercheurs pourraient arriver à des conclusions comparables selon les données, la perspective et la situation (Sylvain, 2008). Nous pensons que les autres chercheurs, s'ils sont intéressés par l'accompagnement des personnes immigrantes en fin de vie, pourraient parvenir à des résultats fiables en faisant des entrevues avec des travailleurs sociaux, comme nous l'avons fait. En ce qui concerne la stabilité des données à travers le temps, notre recherche s'est déroulée sur un an, où nous avons fait un va-et-vient entre les quatre villes nommées précédemment pour interviewer les travailleurs sociaux. Nous avons donné la possibilité à nos participants de lire leur verbatim une fois transcrit. Ceux et celles qui ont coché cette option dans le formulaire de consentement ont eu la possibilité de confirmer leurs propos, et de cette façon ils ont confirmé la stabilité des données. Cependant, nous tenons à préciser qu'il faut effectivement prendre en compte le contexte particulier de la pandémie.

Pour assurer la confirmation de nos résultats, ou « assurer que les interprétations et les résultats sont enracinés dans le contexte et les personnes et ne sont pas le produit de l'imagination du chercheur » (Sylvain, 2008, p.8), nous avons appliqué la triangulation des sources et des méthodes déjà expliquées précédemment. Une façon de confirmer nos résultats était de retourner aux participants eux-mêmes, donc, avec certains des participants nous avons échangé au sujet de notre analyse provisoire, pour voir s'ils se reconnaissaient dans nos résultats et s'il y avait quelque chose d'important qui avait été oublié ou ignoré.

3.5 Limites de la recherche et obstacles rencontrés pendant le processus

Bien que les résultats de cette recherche nous apportent beaucoup de nouvelles connaissances sur un sujet jusqu'à maintenant peu exploré au Québec, néanmoins, comme toute autre recherche, elle a ses limites.

Tout d'abord, l'échantillon sur lequel s'appuie cette recherche est constitué d'un petit nombre de participants, soit onze participants. Comme nous l'avons déjà précisé, le nombre de participants est légèrement inférieur à ce qui était initialement prévu, soit 20 travailleurs sociaux, principalement en raison du contexte de la pandémie précédemment expliqué, mais aussi en raison du petit nombre de travailleurs sociaux qui travaillent en soins palliatifs, et finalement en raison de la saturation scientifique, c'est-à-dire au moment où les informations ont commencé à se répéter, nous avons arrêté le recrutement.

Le petit nombre de participants s'explique aussi par plusieurs obstacles que nous avons rencontrés lors du recrutement. Un de ces obstacles apparaissait dans un document émis par le Comité éthique du CIUSSS de l'Estrie – CHUS. En effet, dans le document de l'autorisation, il était clairement indiqué que les entrevues des travailleurs sociaux devaient être réalisées en dehors de leurs heures de travail. En ajoutant à cela le contexte de la pandémie, nous nous rendons compte qu'il ne s'agissait peut-être pas d'un désintérêt de la part des participants, mais de fatigue et d'un manque de temps libre.

Un autre obstacle était que nous avons deux ans de retard et malgré certains assouplissements de la part de l'Université du Québec à Montréal, nous n'avons eu que peu de temps à consacrer au recrutement des participants.

Bien que le petit nombre de participants soit expliqué et justifié d'une certaine manière, il faut tout de même rappeler que les résultats ne sont pas généralisables. Cette limite s'exprime dans le fait que nous n'avons pas eu accès à tous les types de pratiques des travailleurs sociaux. Cependant, puisque les travailleurs sociaux sont peu nombreux en soins palliatifs, on a tenté d'avoir divers profils (présentés dans les résultats) de travailleurs sociaux en fonction des caractéristiques de notre échantillon, ce qui nous a permis d'avoir accès aux grandes tendances de ces pratiques. En plus, cette recherche étant de nature exploratoire et descriptive, l'objectif n'était pas de rejoindre le plus grand nombre de participants, soit des travailleurs sociaux, mais de mieux comprendre en profondeur un phénomène, celui de la pratique d'accompagnement des personnes immigrantes en fin de vie, ce que nous avons certainement fait. Nous tenons à préciser qu'une autre limite de notre recherche est le fait que nous n'avons pas fait des séances

d'observation in situ des pratiques d'accompagnement. C'est un outil de collecte de données très pertinent mais nous n'avons pas pu l'utiliser pour deux raisons : les questionnements éthiques reliés à des situations de vulnérabilité importante des personnes et la pandémie. Dans un autre contexte, il sera intéressant d'ajouter cet outil de collecte de donnée.

La dernière limite de cette recherche est en lien avec la question du sens. Selon Mayer et Deslauriers (2000), une faiblesse de l'analyse de contenu thématique est qu'elle ne permet jamais de restituer toutes les significations possibles d'un matériel ; elle implique toujours un choix du chercheur. Nous nous référons aussi à Racine (2007) qui pose la question suivante : quelle place peut prendre le chercheur dans l'interprétation du sens, des significations données par les acteurs sociaux auprès de qui il fait sa recherche ? (p.113). Nous nous sommes posé la question : « notre sens » est-il aussi le sens de nos participants ? La recherche du sens, selon le même auteur (Racine, 2007), revient au chercheur et c'est lui qui donne un sens global à plusieurs systèmes de significations circulant dans un milieu réseauté. Nous nous sommes demandé si le fait que nous venions d'une autre culture influencerait notre interprétation du sens et finalement, la présentation de nos résultats. Gardant tout cela en tête, tout au long de la recherche nous avons clarifié le tout avec les participants, et ce, même au moment de l'entrevue : est-ce que nous sommes au même niveau de compréhension et d'interprétation des différents sujets ? Bien que nous ayons pris tout cela en compte et déjà expliqué dans la partie « des critères scientifiques », nous tenons à souligner quand même que la question de la subjectivité reste toujours une limite ou plutôt une couleur de notre recherche dont nous tiendrons toujours compte tant dans l'analyse que dans la diffusion des résultats.

CHAPITRE 4 PRÉSENTATION DES RÉSULTATS : DES PRATIQUES D'ACCOMPAGNEMENT DIVERSIFIÉES, CONTEXTUALISÉES ET COMPLEXES

Ce chapitre présente les résultats d'analyse transversale selon les thématiques abordées dans la grille d'entrevue avec les onze travailleurs sociaux. Selon Forget (2021), l'analyse thématique n'a pas pour but d'interpréter, de théoriser ou de dégager l'essence d'une expérience, mais plus précisément elle est une méthode servant au relevé et à la synthèse des thèmes présents dans un corpus (p. 108). Dans ce chapitre, les thématiques abordées sont les pratiques d'accompagnement, les stratégies facilitant l'accompagnement, le contexte migratoire et les pratiques culturellement sensibles. Cette synthèse des thèmes nous a permis « de comprendre les phénomènes humains et d'élaborer des descriptions ou des théorisations qui rendront compte du sens que donnent les acteurs à ces phénomènes en fonction des contextes où ils apparaissent » (Forget, 2021, p. 89). Rappelons-nous que l'objectif de cette recherche est de décrire et analyser les pratiques d'accompagnement des personnes immigrantes en fin de vie, de cerner les défis, difficultés, tensions et conflits, de déterminer les stratégies et les pratiques les plus facilitantes, d'identifier et d'analyser la manière dont le contexte migratoire est pris en compte et finalement de déterminer comment les pratiques sont culturellement sensibles et selon quelles dimensions. En ce sens, la méthodologie ainsi que le traitement des données privilégiés s'inscrivent parfaitement dans cette volonté de saisir le sens et la place des pratiques des acteurs - travailleurs sociaux dans un contexte de soin de fin de vie.

Dans la première partie, nous présenterons les contextes plus larges de la pratique d'accompagnement des personnes en fin de vie en soins palliatifs, incluant les contextes géographique et organisationnel dans lesquels nos participants effectuent leur travail. Ensuite, nous présenterons, toujours selon les entrevues, des pratiques d'accompagnement des personnes en fin de vie, en général, ainsi que celles qui concernent spécifiquement les personnes immigrantes en fin de vie. De cette façon, nous proposerons des pistes de réponse à notre question principale qui est : quelles sont les pratiques d'accompagnement des personnes immigrantes en fin de vie, par les travailleurs sociaux dans un contexte de soins palliatifs au Québec ? Nous verrons également quelles approches appliquent nos participants dans leur pratique, quelle est la place de la « bonne mort » dans l'accompagnement, et quels sont leurs questionnements éthiques. Puis, nous présenterons les défis, difficultés et tensions rencontrées par nos participants dans la pratique ce qui nous amènera à aborder les questions suivantes : « Comment se co-construisent les pratiques d'accompagnement dans la prise en compte du contexte migratoire ? » et « la pratique d'accompagnement actuelle est-elle culturellement sensible et comment cela se manifeste-t-il ? ». Cette partie se termine avec

une présentation des pratiques soutenant et des stratégies utilisées par les participants.

4.1 Contexte général de l'accompagnement

4.1.1 Contexte géographique et social

En ce qui concerne le contexte géographique, et comme nous l'avons déjà présenté dans la section méthodologie, nous avons onze participants provenant de Sherbrooke, Montréal, Laval et Québec. Ce sont quatre villes très importantes au Québec, de tailles différentes, mais ce que ces quatre villes ont en commun, c'est qu'elles offrent des soins palliatifs dans les quatre contextes : à domicile, à l'hôpital, en CHSLD et dans les maisons de soins palliatifs. De plus, ces quatre villes reçoivent et ont un nombre important d'immigrants. Étant donné que Montréal compte encore près de 70% de toute l'immigration, il n'est pas étonnant que nos participants montréalais aient plus d'expérience dans l'accompagnement des personnes immigrantes en fin de vie et de leur famille. À la question environ combien de clients immigrants avait-elle, une participante de Montréal a répondu : « il arrive rarement que mon client ne soit pas immigrant » (E6). Évidemment, ce n'est pas le cas avec nos participants de Sherbrooke, Laval et Québec. Nous pouvons donc poser l'hypothèse qu'un pourcentage inférieur d'immigrants dans une ville ou une région signifie un pourcentage inférieur de ces derniers qui se retrouveraient en soins palliatifs. Pour ces raisons, nos participants de Sherbrooke, de Québec et de Laval soulignent avoir moins d'expérience avec les immigrants qu'avec la population en général. Cela nous amène également à nous demander si le fait d'avoir plus de chances de rencontrer des immigrants dans le cadre de leur travail a un impact sur la pratique et le développement de la pratique des travailleurs sociaux en soins palliatifs. Cependant, il faut être prudent et prendre cette information avec réserve en raison de la taille de notre échantillon dans ces trois villes : Sherbrooke, Laval et Québec.

4.1.2 Contexte organisationnel

Concernant le contexte organisationnel, nous avons déjà précisé que les services de soins palliatifs sont offerts essentiellement dans quatre milieux : le domicile, les centres hospitaliers, les centres d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD) ainsi que les maisons de soins palliatifs. Dans ces quatre milieux, l'adaptation de la personne aux conséquences sociales et émotives de la maladie est facilitée par divers intervenants incluant les travailleurs sociaux. Nous précisons que dix de nos onze participants travaillent dans les centres hospitaliers ou à domicile. Parmi ces dix participants, six sont

membres de l'équipe de soutien à domicile, plus précisément, cinq sont membres d'une unité dédiée à l'oncologie et aux soins palliatifs à domicile, et un participant est membre de l'équipe de soutien à domicile avec l'expérience en soins palliatifs seulement au besoin.

Tableau 4.1 Présentation du contexte organisationnel

Contexte organisationnel	Participants / équipes
À l'hôpital	<ul style="list-style-type: none"> - 1 - En équipe d'oncologie et de soins palliatifs (pas d'unité de soins palliatifs) - 2 - En équipe d'oncologie et de soins palliatifs (unité de soins palliatifs à l'hôpital) - 1 - En équipe d'oncologie et de soins palliatifs à l'hôpital et à domicile
À domicile	<ul style="list-style-type: none"> - 6 - En équipe de soutien à domicile <ul style="list-style-type: none"> o 5 - en équipe dédiée oncologie/soins palliatifs
Au CHSLD	<ul style="list-style-type: none"> - 1 participant

Nous présenterons maintenant plus en détail les contextes organisationnels dans lesquels travaillent nos participants : soins palliatifs à l'hôpital et soins palliatifs à domicile.

En contexte hospitalier, nos participants sont travailleurs sociaux et membres de l'équipe multidisciplinaire. Les membres réguliers de cette équipe sont : un(e) infirmier(ère), un médecin, un psychologue et un travailleur social. C'est une équipe multidisciplinaire, mais le rôle pivot appartient à l'infirmier ou à l'infirmière. Selon la situation ou selon les besoins des clients, à cette équipe se joignent d'autres professionnels : ergothérapeute, nutritionniste, préposés aux bénéficiaires, physiothérapeute, inhalothérapeute, intervenant en soins spirituels, auxiliaire en santé et services sociaux, bénévoles. Il s'agit toujours d'un travail en interdisciplinarité. Finalement, et aussi selon les besoins des clients, nos participants travaillent avec leurs partenaires ou les ressources communautaires ou institutionnelles, il s'agit, par exemple, de : maisons de soins palliatifs privées, du CHSLD, du CLSC, de la coopérative de service à domicile, du notaire, etc.

En ce qui concerne le contexte à domicile, l'équipe régulière est la même : un médecin (ou plusieurs), un(e) infirmier(ère)-pivot ou plusieurs infirmiers, un psychologue et un ou plusieurs travailleurs sociaux. D'autres professionnels peuvent également être mis à contribution selon les besoins : ergothérapeute,

nutritionniste, préposés aux bénéficiaires, physiothérapeute, inhalothérapeute, intervenant en soins spirituels, auxiliaire en santé et services sociaux, bénévoles. Effectivement, selon les besoins des clients, l'équipe travaille avec ses partenaires ou les ressources communautaires ou institutionnelles. Ce qui est différent entre les soins à l'hôpital et ceux à domicile, c'est le fait que dans l'accompagnement des personnes en fin de vie à domicile, la famille devient un membre indispensable et très important de l'équipe, et ce détail a été souligné par nos participants.

Dans ces deux contextes, à l'hôpital et à domicile, la personne-pivot de l'équipe multidisciplinaire est un infirmier ou une infirmière. Pour éviter de répéter infirmier ou infirmière, plus loin dans le texte nous utilisons le mot « infirmière » car elles sont beaucoup plus présentes dans le milieu des soins de santé. Les infirmières sont très présentes en soins palliatifs et elles jouent un rôle d'évaluateur. Ce rôle leur a été attribué parce que les signes et symptômes de la maladie prennent une place prépondérante. Les participants justifient ce rôle donné aux infirmières en expliquant que la priorité des soins palliatifs est le « nursing », c'est-à-dire les soins de confort. Dans les soins palliatifs, ce n'est pas la perte de l'autonomie qui prend le dessus, ce sont vraiment les signes et symptômes de la maladie qui sont plus importants. « Les infirmières sont donc très bien formées et très bien placées pour identifier les signes et symptômes et y répondre au fur et à mesure et selon les besoins des patients » (E3). L'infirmière sollicite aussi les autres professionnels, selon les besoins de la personne en fin de vie, ce qui inclut les travailleurs sociaux.

La place du médecin ou des médecins est toujours importante en soins palliatifs. Le rôle du médecin est crucial pour l'intervention de l'équipe ainsi que pour l'intervention des travailleurs sociaux, soulignent les participants. Pourquoi? Parce que le pronostic est une information clinique essentielle, qui déterminera la façon dont l'équipe va intervenir. C'est seulement le médecin qui détient cette information-là. C'est le médecin qui peut communiquer aux patients et à leur famille ce à quoi ils peuvent s'attendre. Il est important que cette conversation ait lieu, cela permet à l'équipe de savoir ce qui peut être discuté avec le patient et sa famille et les services qui peuvent leur être offerts.

Bien qu'il soit évident qu'une place spéciale appartient aux médecins et aux infirmières, et que selon un de nos participants « il y a beaucoup de termes médicaux » et « qu'il s'agit vraiment d'un langage médical » (E5), la majorité des participants soulignent qu'ils ne sentent pas de hiérarchie dans l'équipe, au contraire ils ont mentionné avoir une très bonne relation avec les autres membres de l'équipe et se sentir très respectés par leurs collègues. Un participant précise : « Moi je me sens vraiment indispensable dans ce

groupe, je sens une grosse appartenance à l'équipe, c'est un beau travail d'équipe donc je me sens à part entière » (E3). Cependant, un autre participant indique :

Je dirais qu'on a une très bonne reconnaissance par rapport à notre rôle, mais c'est sûr qu'on est dans un milieu médical, donc on est la minorité par rapport à l'ensemble de professionnels plus médicaux. On est reconnaissante dans et par rapport aux interventions qu'on donne, mais il y a une hiérarchie, bien sûr, par rapport aux médecins, mais je dirais que c'est de moins en moins, parce que les jeunes médecins travaillent beaucoup plus dans la multidisciplinarité, et le travail multidisciplinaire est intégré dans leur formation (E4).

Un de nos participants, insiste, lui sur les difficultés à travailler avec les médecins :

J'en avais parlé avec ma patronne comment ce n'était pas facile la communication avec certains médecins. Ils sont plus directifs, moins collaborateurs et j'ai quand même plusieurs années d'expérience, on dirait qu'ils ne reconnaissent pas cette compétence-là, cette expérience-là. Y'a des médecins qui sont tranchants, ce n'est pas facile, je me sens souvent coincé entre le client et le médecin. Je me sens souvent obligé de procéder (E2).

En tout cas, la majorité des participants soulignent qu'une bonne collaboration entre les membres de l'équipe est primordiale pour offrir un bon service aux clients. En ce sens, un participant souligne :

Il faut travailler en équipe, on a besoin d'échanger les informations rapidement, parce que les choses bougent rapidement, ça donne la meilleure qualité de service, qu'à la fin, la personne se sent plus écoutée, prise en charge, ne pas répéter mille fois la même chose (E6).

Les participants insistent beaucoup sur le travail interdisciplinaire. Par exemple, une participante indique :

On fait de l'interdisciplinarité entre nous, et on évalue... Comme il y a un enjeu plus psychologique, c'est toi qui vas y aller... Il y a un enjeu, plus telle affaire, c'est moi qui vais y aller, ou je suis trop débordée je n'aurais pas dû faire ça... On a une très belle collaboration entre professionnels (E1).

Bien que la majorité des participants soulignent que la collaboration est excellente et que l'équipe multidisciplinaire ainsi que le travail interdisciplinaire sont importants, cela n'est possible que si l'équipe est stable et constante. Une équipe stable et constante se reflète dans le cas où le taux de roulement du personnel dans l'équipe est peu élevé, la majorité des employés travaillant ensemble depuis longtemps et se reconnaissant dans leurs expertises respectives. La proximité physique est également importante pour

une bonne collaboration et un travail interdisciplinaire efficace. Les membres coopèrent mieux lorsque leurs bureaux sont situés au même étage, côte à côte.

En ce qui concerne le rôle des travailleurs sociaux, les participants indiquent qu'il consiste à accompagner les gens, à partir du diagnostic jusqu'à la fin de vie, à travailler sur l'adaptation à la maladie et à la mort. Ou autrement dit, à accompagner la personne dans l'acceptation ou le combat face à la maladie. Ils jouent un rôle de soutien à l'adaptation, autant pour la personne en fin de vie que pour sa famille. Leur rôle consiste à répondre aux besoins de leurs clients concernant tout problème : à les accompagner dans leur cheminement vers la fin de vie, à travers les relations familiales jusqu'à la réponse aux besoins et à la mobilisation des ressources. Pendant l'accompagnement, si nécessaire ou s'il n'était pas déjà fait par l'infirmière - pivot, le rôle des travailleurs sociaux consiste aussi à impliquer d'autres professionnels, membres de l'équipe (par exemple, psychologue) ou pas (par exemple, nutritionniste, ergothérapeute, etc.). Leur rôle consiste aussi à inclure des ressources extérieures à l'hôpital si nécessaire, à transférer la personne de l'hôpital à son domicile ou vers un autre type d'hébergement, ce qui pourrait ensuite inclure ou pas le service en soins palliatifs à domicile. Le rôle des travailleurs sociaux est également d'accompagner la famille et les proches, de voir où ils en sont dans leur adaptation, dans leur cheminement, entourant l'annonce de la fin de vie d'un proche. Souvent les clients en fin de vie et les familles ne sont pas au même stade de compréhension. Donc, le rôle des travailleurs sociaux consiste à voir quels sont les besoins, les priorités, en termes de soutien pour la famille. Il s'agit évidemment d'une évaluation du réseau de soutien. Simplement dit, le rôle des travailleurs sociaux consiste à permettre à la personne une bonne adaptation à la situation, ce qui ensuite lui permettra de maintenir la meilleure qualité de vie possible, jusqu'à la mort.

D'ailleurs, le rôle des travailleurs sociaux en soins palliatifs à domicile est similaire à celui de leurs collègues à l'hôpital : il consiste à accompagner les personnes en fin de vie et leur famille ou à inclure d'autres professionnels de la santé. En général, tous les travailleurs sociaux à domicile coordonnent l'intégration des services, donc beaucoup plus que leurs collègues à l'hôpital. À leur rôle s'ajoute donc l'organisation de services pour répondre aux besoins de la personne en lui permettant de rester chez elle en sécurité. Ce service inclut, par exemple : l'aide au ménage, l'aide à l'hygiène, le répit, la surveillance de la personne, l'organisation des achats, etc. Tout cela dépend vraiment de la personne et de ses besoins. Ensuite, les participants soulignent que parfois il s'agit seulement de besoins de base. Cependant, cela signifie une

coordination des services parfois complexe, où il faut articuler les services de base, les ressources externes et l'implication de même que la participation d'autres professionnels de la santé.

Après avoir expliqué le rôle du travailleur social en soins palliatifs, selon nos participants, il est important d'ajouter que selon plusieurs, leur rôle en soins palliatifs n'est pas clairement défini. Pour les patients entrant dans l'univers médical « tout cela est un gros inconnu » (E4). Le rôle des travailleurs sociaux en général n'est pas clair pour tout le monde, et le rôle du travailleur social en soins palliatifs l'est encore moins. Le fait que leur rôle ne soit pas clair pour la population en général n'est pas si étrange pour eux, de même que le fait que leur rôle ne soit pas connu par certains médecins de famille, indiquent nos participants. Certains médecins de famille ne savent pas qu'il peut y avoir un travailleur social pour l'accompagnement psychologique des patients en fin de vie. Les médecins se familiarisent avec le rôle du travailleur social en soins palliatifs seulement lorsqu'ils dirigent un patient vers l'équipe d'oncologie et de soins palliatifs.

De plus, étant donné qu'une infirmière-pivot entre ou apparaît en premier dans le dossier, en général c'est elle qui propose au client le service d'un travailleur social en soins palliatifs. Cependant, « tout le monde ne veut pas le service de travail social, ne veut pas le suivi psychosocial » (E10). Il n'y a pas toujours d'ouverture envers l'implication d'un travailleur social dans le dossier. Pour ces raisons, beaucoup de gens n'ont pas eu de suivi avec un travailleur social et en auraient peut-être eu besoin. Une participante donne deux explications : « les gens sont résilients et ils ont un bon réseau, donc ils n'ont pas besoin d'un travailleur social ; ou ils ne connaissent pas le service et le rôle du travailleur social en soins palliatifs » (E3).

Aussi, les participants soulignent que dans leur rôle il y a beaucoup de « zones grises ». Ils précisent que le rôle de l'infirmier ainsi que celui du médecin sont très clairs. Cependant, des zones grises existent entre le travail social, la psychologie et les soins spirituels. Bien que chaque profession ait ses approches, ses lunettes et que chacune colore différemment ses pratiques, il s'agit d'accompagner la même personne en même temps. Chaque profession a des zones spécifiques, en même temps toutes ont des zones communes. Donc, l'accompagnement psychosocial s'effectue avec un psychologue, un intervenant spirituel et un travailleur social. De fait, le partage des rôles n'est pas si simple. Pour ces raisons, la collaboration, le partage d'informations et la discussion sont une partie indispensable de leur travail. Sinon, le manque de collaboration pourrait facilement créer des tensions entre professionnels. Leur travail interdisciplinaire est nécessaire et demande des rencontres quotidiennes. Si ce n'est pas une rencontre avec toute l'équipe,

celle entre le travailleur social, le psychologue et l'intervenant spirituel reste obligatoire. Une participante explique :

Ici ce qu'on a fait comme deux individus professionnels, on s'est rencontrés et on a discuté et on le fait tous les jours. On se rencontre pour dire : là on a des demandes pour ce patient-là, c'est peut-être plus psycho, c'est toi qui vas le faire, c'est peut-être plus travail social, donc, c'est moi, c'est l'aspect plus spirituel, c'est donc pour notre collègue intervenant spirituel (E3).

Une autre participante confirme que son rôle n'était pas évident, surtout pas au début de son travail en équipe de soins palliatifs. Elle dit :

Ça fait des années que j'ai travaillé sur cela et maintenant, mon rôle est plus clair. Maintenant ils savent pourquoi ils vont référer quelqu'un à une travailleuse sociale. Ils (son équipe) comprennent de quelle façon je vais travailler, quels sont mes objectifs... mais cela a pris beaucoup de temps. Depuis 1 ou 2 ans je me sens solide en quoi je fais ou je ne fais pas, quoi j'apporte et en quoi je ne peux pas apporter. Et mes coéquipiers comprennent mieux (E6).

Cependant, elle ajoute que depuis cinq ou six ans, c'est une équipe stable, et ils se connaissent bien. Ce qui change, ce sont les gestionnaires et les chefs d'équipe, ce qui remet parfois en question le rôle du travailleur social, si par exemple, le chef appartient à une autre discipline éloignée du travail social.

Des clients diversifiés

Des personnes de tous âges et de toutes conditions qui en sont à une étape préterminale ou terminale d'une maladie conduisant à la mort constituent la clientèle des services de soins palliatifs. En général, ce sont des personnes adultes ou des personnes âgées, malheureusement il arrive qu'il s'agisse d'enfants. Certains participants soulignent que leur client est, en effet, « le système client », c'est-à-dire la personne en fin de vie, sa famille et/ou son entourage. Cependant, en cas de conflit entre le client et la famille, les participants donnent la priorité au client. Ainsi, ils accompagnent également les membres de la famille du client qui peuvent être des adultes et/ou des enfants. Les participants interviennent dans des situations différentes, ils accompagnent ainsi des clients d'âges différents, avec des diagnostics et des pronostics différents, et en termes de temps, l'accompagnement peut durer de quelques jours à plus d'un an. Le nombre de clients varie, parfois les travailleurs sociaux se retrouvent avec deux dossiers et quelquefois avec vingt dossiers en même temps.

Pourtant, le premier fait que nous avons découvert est que les participants n'accompagnent pas seulement des personnes qui sont en fin de vie. En effet, l'équipe d'oncologie et de soins palliatifs, incluant les travailleurs sociaux, accompagne les clients en oncologie qui reçoivent toujours des traitements curatifs, elle accompagne également les clients qui passent des traitements curatifs aux traitements de soulagement de la souffrance, c'est-à-dire du service d'oncologie au service de soins palliatifs. Et finalement, les travailleurs sociaux accompagnent des personnes qui reçoivent seulement le service en soins palliatifs. Selon les participants, aujourd'hui la distinction entre les personnes qui recevront des traitements d'oncologie et celles qui recevront des soins palliatifs n'est pas toujours évidente. Les soins palliatifs aujourd'hui offrent plusieurs traitements qui allongent l'espérance de vie, parce que les gens expriment souvent la volonté de combattre le cancer ou la maladie, donc c'est un traitement qui sert à allonger un peu le temps de vie ou à en retarder la fin. Un des participants nous précise :

En principe, le soin palliatif sert à peu près le pronostic de trois mois sans traitement, mais nous pouvons identifier des références en soins palliatifs pour des personnes qui sont en traitements de chimio ou en radiothérapie pour améliorer le confort et étirer un peu la vie. En principe, ils ne devraient pas être en soins palliatifs. C'est pour ça que je dis toujours que je fais une intervention auprès des personnes en oncologie et en soins palliatifs (E2).

Mis à part l'accompagnement des patients en oncologie et des personnes en fin de vie en soins palliatifs, certains participants ont également mentionné qu'ils font beaucoup d'accompagnement pour les personnes ayant demandé l'aide médicale à mourir, mais comme nous avons déjà mentionné, ce sujet ne fait pas partie de notre étude.

Défis organisationnels

Après une description détaillée des contextes géographique et organisationnel, des équipes de soins palliatifs à l'hôpital et à domicile, de la place et des rôles des travailleurs sociaux en soins palliatifs ainsi que ceux des clients, nous allons nous centrer sur les défis organisationnels ou institutionnels auxquels font face nos participants.

Pour commencer, ce ne sont pas tous les participants qui nous ont mentionné avoir vécu des défis dans leur milieu de travail. Par exemple, une des participantes qui travaille dans les soins à domicile précise :

Non je n'ai pas beaucoup de défis, parce que je prends des dossiers quand je suis prête à en prendre. J'ai un rythme, je n'ai pas une imposition de mes boss d'aucune façon. J'ai une

grande autonomie et liberté face à cela. J'arrive à ne pas avoir de liste d'attente qui est plus d'un mois en général, des fois j'en ai pas du tout. La rédaction, ça me va. Ce n'est pas pour rien que je reste ici (10 ans) parce que justement je ne sens pas toutes ces contraintes ici (E4).

Toutefois, d'autres participants ont énuméré beaucoup de défis. Le premier défi mis en avant par nos participants est la méconnaissance des soins palliatifs par la population générale, particulièrement des objectifs et du rôle des soins palliatifs. Plus précisément, la définition des soins palliatifs, celle que nous trouvons dans les documents officiels, n'est pas claire pour tous; également pour les personnes en fin de vie et leur famille. Dans la définition, nous trouvons que les soins palliatifs sont des soins actifs et complets qui servent à améliorer la qualité de vie des usagers confrontés aux problèmes liés à des maladies graves et potentiellement terminales, à des maladies dont l'affection ne répond plus au traitement curatif. Leur but est d'obtenir et de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'à la mort (WHO, 2020 ; Santé Canada, 2018 ; MSSS, 2010). Cependant, selon les participants, les personnes en fin de vie et leur famille croient très souvent qu'une fois admises aux soins palliatifs, cela signifie qu'elles n'en sortiront pas vivantes et que la fin est certaine et proche. Pourtant, la réalité peut être différente. Il y a des clients qui arrivent aux soins palliatifs (à l'hôpital) en pensant qu'ils vont mourir, mais finalement ils vont mieux. Selon les participants, le rôle primordial des soins palliatifs est la gestion de la douleur, la stabilisation et la réorientation. La mission de l'unité n'est pas nécessairement la fin de vie. Les soins palliatifs favorisent une meilleure qualité de fin de vie et une durée de fin de vie. Donc, il faut reconnaître la différence entre des soins de fin de vie et des soins palliatifs. Un participant indique :

Pour certaines personnes par exemple, c'est la fin de vie... c'est la mort, c'est comme ils se retrouvent dans un hospice. On n'aime pas ça. Faut leur expliquer que, on offre des soins de confort quand les soins de traitement n'ont pas été fructueux, quand on ne vise plus la guérison. On peut avoir des gens qui ont un pronostic de moins d'un an, de moins de six mois. On n'a pas nécessairement des gens en phase terminale (E8).

Ainsi, quand les clients retrouvent la stabilité en milieu palliatif, il faut les changer de milieu, les sortir. Un participant précise :

Quand on voit que le décès va être imminent, on garde la personne à l'unité de soins palliatifs, par contre, quand le patient arrive avec des grosses douleurs, mais que c'est bien géré et il reprend de l'autonomie, on travaille pour le faire sortir. Il doit partir puisqu'il y a d'autres patients qui sont souffrants. Il y a des patients en fin de vie qui ont besoin de venir. L'objectif de l'hôpital et de l'unité en soins palliatifs n'est pas d'avoir des patients qui traînent ici pendant des mois (E1).

Les participants soulignent que « Le discours dominant c'est qu'il faut libérer des lits pour permettre d'autres admissions » (E1, E2, E4). Pour ces raisons, une tâche importante des participants (et de l'équipe) est l'évaluation de l'état général de la personne, et s'ils trouvent que la personne est stable, ils vont la retourner à la maison ou la diriger vers un CHSLD. Cette situation se pose comme un énorme défi pour les participants. Une de nos participantes explique :

Oui on est là pour accompagner et soutenir les patients, mais la journée où on considère que la personne est stable, son pronostic de vie fait qu'on doit lui trouver une autre place. C'est nous (T.S.) qui devons dire à la famille que finalement, « là où vous avez mangé du gâteau au chocolat, c'est plus possible, il faut aller manger des carottes ». Dans le sens que l'unité ici, ce sont des soins spécialisés, très « caring », très enveloppants. C'est difficile d'arriver et dire à un patient qu'on va l'envoyer dans un CHSLD : « je sais que ça ne vous tentepas, mais c'est la seule solution qu'on a ». Au niveau du rôle, la TS, je trouve ça difficile et c'est loin d'être gratifiant (E1).

Les participants précisent que des problèmes de relocalisation surviennent, car il y a certainement une confusion au moment de l'admission. Selon les participants, au moment de l'admission, l'équipe et la personne en fin de vie signent (ou devraient signer) un consentement indiquant que le service des soins palliatifs est une unité d'évaluation et qu'au bout d'un certain temps ils doivent faire un plan. Ce plan très souvent signifie le déplacement vers un autre milieu ; à domicile ou dans un autre type d'hébergement. Pourtant, la signature de ce consentement n'est pas si évidente, cela arrive souvent que les gens l'oublient, du fait qu'ils sont en souffrance ou qu'ils ne comprennent pas de quoi il s'agit. À cause de cela, quelquefois, ils remettent en question le pronostic parce qu'ils croient toujours qu'une fois en soins palliatifs, la mort est très proche. Évidemment, cette situation est difficile pour les familles, les personnes en fin de vie, ainsi que pour les travailleurs sociaux. Le fait qu'une personne soit relocalisée ne signifie pas qu'elle ne reviendra pas tôt ou tard en soins palliatifs. En effet, habituellement, la même personne revient à l'unité de soins palliatifs après quelques jours ou après quelques mois, dès que son état de santé s'aggrave. Donc, nous pouvons conclure qu'une personne avec une maladie grave ou terminale, avec un pronostic à court ou à plus long terme, circule entre sa résidence (ou hébergement) et l'unité de soins palliatifs à l'hôpital, selon son état de santé.

Il faut préciser qu'une fois à domicile, par exemple, il arrive que la personne n'y reçoive pas toujours des soins palliatifs ; du fait de son choix ou du manque de disponibilité de l'équipe en soins palliatifs (il y a trop de patients ou la personne se trouve dans une région où les soins palliatifs ne sont pas toujours disponibles).

Pour toutes ces raisons, la définition des soins palliatifs doit être plus détaillée et plus précise selon les participants. Aussi, il faut expliquer clairement aux clients et à leur famille, au moment de l'admission, que la présence d'une équipe de soins palliatifs ne signifie pas que le bénéficiaire du service va mourir rapidement, mais que l'équipe se doit d'offrir à cette personne la meilleure qualité de vie possible, malgré son état de santé. Pour l'unité de soins palliatifs à l'hôpital, il est crucial d'expliquer au client et à sa famille la possibilité de nombreux déplacements de l'hôpital vers le domicile et vice versa.

Comme nous pouvons le voir, les personnes sont relocalisées à domicile ou dans un autre type d'hébergement. À ce propos, les participants ont également souligné le manque de places en CHSLD ou dans d'autres types d'hébergement. Cela arrive surtout aux clients qui reçoivent un pronostic selon lequel leur durée de vie pourrait aller au-delà de trois mois mais qui n'excédera pas un an. Les participants font face à la difficulté de trouver une place disponible dans un hébergement à un prix abordable, qui répond aux besoins de la personne et de sa famille. Les participants soulignent que, malgré la volonté de toute l'équipe, les soins palliatifs ne sont pas toujours accessibles à tout le monde et à tout moment.

Ensuite, la continuité des soins palliatifs est particulièrement difficile au moment de la transition d'un client des soins curatifs aux soins palliatifs, ceci étant dû au manque de lits disponibles. Il arrive souvent que tous les lits soient occupés et qu'il n'y ait pas de place libre. Pour ces raisons, les travailleurs sociaux insistent pour que les clients stables soient déplacés dès que possible. Malheureusement, ce n'est pas toujours possible, tout dépend de l'état de santé du client, qui souvent varie. La personne ne peut pas être envoyée à la maison si elle n'est pas stable. Également, la personne ne peut pas être envoyée dans un CHSLD ou dans un autre type d'hébergement s'il n'y a pas de places disponibles. Donc, à l'hôpital il arrive très souvent que les personnes en fin de vie n'aient pas accès à un lit et encore moins à une chambre individuelle. Alors, parfois la fin de vie survient à l'urgence de l'hôpital où la personne ne peut pas avoir une mort digne, indiquent nos participants.

La prédominance du paradigme médical et les références tardives représentent un défi pour les participants. Évidemment, c'est le médecin qui doit rendre compte de la stabilité de l'état physique des patients. Néanmoins, les médecins ont souvent de la difficulté à établir un pronostic clair, ce qui influence directement la décision finale, c'est-à-dire si la personne reste aux soins palliatifs ou si elle doit être relocalisée. Les travailleurs sociaux peuvent donner une opinion professionnelle différente de celle du médecin, mais la décision finale appartient à ce dernier. Parfois, la décision du médecin et l'avis du

travailleur social divergent. Si un travailleur social pense que la personne doit rester aux soins palliatifs, et qu'au contraire le médecin pense qu'elle doit être relocalisée, la parole du médecin aura plus de poids et la personne en fin de vie sera finalement relocalisée. D'un côté, les participants sont conscients qu'il existe une pression « du haut » sur les médecins pour libérer les lits. De l'autre côté, il est vrai qu'il faut libérer les places pour permettre d'autres admissions et traiter les clients qui souffrent davantage. De plus, à cause du manque de places disponibles, certaines personnes sont tardivement admises aux soins palliatifs et donc, les participants ne commencent pas l'intervention « au bon moment » (E4).

En plus du défi de « circulation des clients » entre l'hôpital et le domicile, ou le CHSLD et/ou un autre type d'hébergement, la difficulté d'accessibilité et de continuité de service, la référence tardive, il s'ajoute un autre défi mentionné par les participants, qui est le grand nombre de clients en même temps. Les participants ont souligné que cela leur arrive d'avoir entre 14 et 20 dossiers à la fois. Si le fait que certains dossiers soient très compliqués s'ajoute à un grand nombre de dossiers, nous pouvons plus facilement comprendre pourquoi cela se pose comme un gros défi. De plus, il ne faut pas oublier la question du temps. Une de nos participantes précise :

Je suis souvent dans le « go go go » donc les évaluations du fonctionnement social, je ne vous cacherai pas, ne sont pas toujours complètes et adéquates, malheureusement, puisqu'il y a trop de travail. Si j'ai 14 patients, et pour les 14 il faut accompagner la personne, la famille, faire l'étape administrative et participer au travail d'équipe... En plus que chaque personne a 4-5 frères et sœurs, qu'ils ont chacun besoin individuellement... ça ne finit plus. Malheureusement je ne fais pas les choses comme je le voudrais à cause de la lourdeur du travail et du nombre de dossiers (E1).

Concernant les difficultés mentionnées ci-dessus, les participants les expliquent par le nombre insuffisant de ressources humaines, c'est-à-dire qu'un plus grand nombre de collègues, de travailleurs sociaux seraient d'une grande aide. Le manque d'intervenants est évident en général, mais encore plus évident les soirs, les fins de semaine et pendant les jours fériés. Dans ces cas, les participants ajoutent qu'il y a beaucoup moins de services offerts aux clients ou que ces services sont inadéquats, autrement dit, ils ne répondent pas aux besoins des clients.

Un autre défi mentionné par la majorité des participants est la surcharge de travail. Il y a toujours une pression de travailler plus ; d'avoir davantage de dossiers ou de travailler un plus grand nombre d'heures. Nous tenons à préciser que ce défi est identifié à Montréal, mais pas à Sherbrooke et à Québec.

Relativement à la stabilité de l'équipe multidisciplinaire, les participants ont également mentionné les situations où les professionnels de la santé, incluant les travailleurs sociaux, quittent l'équipe ou y entrent. Les changements fréquents des membres de l'équipe nécessitent un ajustement constant de l'équipe et évidemment se posent comme un défi. « Une équipe stable est la base du bon fonctionnement du service de soins palliatifs » (E5). Pour l'équipe d'oncologie et de soins palliatifs à domicile, c'est également un défi quand le chef d'équipe (chef de service à domicile) ne connaît pas beaucoup les soins palliatifs. C'est idéal pour eux lorsque le chef est un infirmier ou un travailleur social. Une participante nous confirme :

Cela arrive que notre chef soit le chef SAPA qui ne connaît pas les soins palliatifs. Donc ils n'ont pas une spécialité en soins palliatifs ou ils savaient très peu ...récemment on a eu une chef, elle est avec nous 3 ans, elle avait expérience en soins palliatifs, elle une ancienne infirmière et depuis on est vraiment bien. On a quelqu'un qui défend notre pratique, qui a une vision des soins palliatifs, qui nous soutient, qui nous comprend (E6).

Synthèse : le TS au centre des relations entre l'équipe professionnelle, la personne en fin de vie et sa famille

Nos participants travaillant à Sherbrooke, à Québec et à Laval ont moins d'expérience en accompagnement des immigrants en fin de vie que leurs collègues de Montréal en supposant que cela est dû au plus petit nombre d'immigrants en général, et donc dû au plus petit nombre d'immigrants en soins palliatifs. Rappelons qu'il faut être prudent avec cette hypothèse en raison du petit nombre de participants de Sherbrooke, Québec et Laval.

Dans deux contextes organisationnels, celui de l'hôpital et celui du domicile, les participants font partie de l'équipe multidisciplinaire. Les équipes sont composées des mêmes professionnels à la différence qu'en équipe de soins palliatifs à domicile, la famille devient un membre indispensable de l'équipe. Bien que les participants ne ressentent aucune hiérarchie particulière dans l'équipe, ils soulignent tout de même une domination du paradigme biomédical. Ils remarquent la bonne collaboration entre les membres de l'équipe, tout en indiquant que cette bonne collaboration est possible si l'équipe est stable, constante et s'il existe une proximité physique, c'est-à-dire, si leurs bureaux sont situés au même étage.

Bien que leur rôle dans le service palliatif soit clair pour les participants, cependant, ce rôle n'est pas clairement défini et n'est pas clair pour tout le monde ; pour la population en général, les personnes en fin

de vie et quelquefois même pour certains professionnels de la santé. Ils soulignent également que leur rôle chevauche celui d'un psychologue ou celui d'un intervenant spirituel.

Nous avons vu que les participants interviennent dans des situations différentes, ils accompagnent des clients en oncologie, ceux qui passent du service d'oncologie aux soins palliatifs et ceux qui sont seulement en soins palliatifs, ainsi que les clients qui optent pour l'aide médicale à mourir. Leurs clients sont d'âges différents, l'accompagnement peut durer de quelques jours à plus d'un an et le nombre de patients varie.

Les défis mentionnés par les participants sont la méconnaissance des services en soins palliatifs par la population en général, la « circulation des patients » entre l'hôpital, la maison ou un autre type d'hébergement et surtout le manque de places en CHSLD ou dans un autre type d'hébergement. Ils ont également ajouté la difficulté d'accès aux services en soins palliatifs, le manque de continuité des services, la prédominance légère du paradigme médical et les références tardives. Le grand nombre de clients, le nombre insuffisant de ressources humaines, l'instabilité de l'équipe multidisciplinaire et la surcharge de travail se trouvent également dans la liste de défis de nos participants.

Après avoir expliqué où, comment et dans quel contexte nos participants travaillent, après avoir établi que le rôle primordial des soins palliatifs est la gestion de la douleur, la stabilisation et la réorientation, dans la prochaine partie nous nous pencherons sur l'analyse de comparaison entre les pratiques d'accompagnement en soins palliatifs des personnes non immigrantes et celles des immigrants en particulier.

4.2 Accompagnement des personnes non immigrantes et immigrantes en fin de vie : des différences

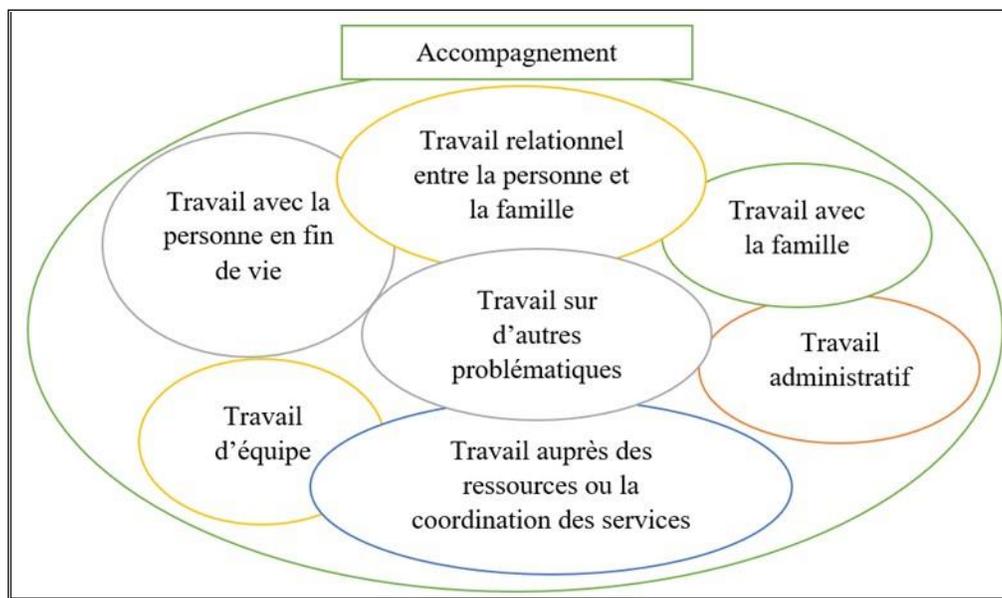
Dans cette partie, nous allons commencer avec quelques précisions en lien avec les définitions de l'accompagnement dans un sens plus général. Ensuite, nous verrons quelles sont les différences entre l'accompagnement de la population générale (qui peut inclure des immigrants éventuellement) et l'accompagnement des personnes immigrantes en fin de vie, selon l'expérience subjective de nos participants.

4.2.1 L'accompagnement des personnes en fin de vie : des principes généraux

Selon nos participants l'accompagnement d'une personne en fin de vie consiste en l'intervention auprès de la personne puis auprès de sa famille, le travail sur la relation entre la personne en fin de vie et sa

famille, les rencontres interdisciplinaires, les tâches administratives, la recherche des ressources communautaires et/ou leur coordination, ainsi que la résolution de tous les problèmes possibles que la personne en fin de vie et sa famille peuvent présenter. De plus, il faut souligner que la plupart des participants accordent plus d'importance à l'accompagnement d'une personne en fin de vie, à sa famille et à la relation du client avec sa famille. Les travailleurs sociaux identifient cet accompagnement comme étant direct ou primaire. L'accompagnement indirect ou secondaire, quant à lui, relève de tâches dites connexes, soit des tâches administratives, du travail d'équipe, de la recherche ou la coordination des ressources, etc.

Figure 4.1 L'accompagnement décrit par les participants



L'accompagnement direct / primaire

Concernant les pratiques d'accompagnement d'une personne en fin de vie, les participants indiquent qu'il s'agit en premier lieu de l'accompagnement auprès de la personne elle-même, de son adaptation à la réalité, de son ajustement aux changements de son état de santé ou de son adaptation psychologique, etc. Il s'agit avant tout de faire connaissance avec la personne. Les participants tentent également de comprendre l'histoire de vie de la personne en fin de vie pour mieux savoir quelles questions poser pour mieux cheminer avec elle. L'accompagnant commence par établir un lien de confiance avec la personne. Il doit écouter la personne, mais s'arrêter également pour voir où la personne se situe par rapport à la situation et ce que la personne est capable de prendre et de comprendre ; parce que parler de la mort est

un sujet délicat. L'accompagnement inclut d'aider la personne à s'exprimer ou à verbaliser sur ce qu'elle vit, à exprimer ses peurs, ses sentiments, ses rêves. Encourager la personne, l'aider dans son processus de deuil (en lien avec la fin de vie qui s'approche), l'aider à développer des stratégies pour diminuer l'anxiété, l'aider à gérer les énergies qui diminuent parce que l'autonomie physique est perdue, lui apprendre à s'activer avec moins de capacité. Puis, comprendre les éléments qui sont des facteurs de stress externe constitue également une partie importante de l'accompagnement. L'accompagnement implique aussi d'évaluer avec la personne ses besoins dans le contexte de la fin de vie annoncée et de trouver la façon d'y répondre ainsi que de communiquer/partager des informations nécessaires. Finalement, accompagner une personne en fin de vie c'est l'aider à bien vivre malgré son état de santé et l'aider « à ne pas mourir avant d'être mort ! » (E3).

Selon les participants, l'accompagnement d'une personne en fin de vie ne comprend pas seulement l'adaptation et l'ajustement de cette dernière, mais également des travailleurs sociaux. L'accompagnement pour les participants implique de se situer où la personne se situe elle-même dans son cheminement. Un de nos participants souligne : « Je m'adapte à l'étape dans laquelle se trouve la personne et je pars d'où la personne est arrivée » (E3). L'étape dans laquelle se trouve la personne en fin de vie signifie qu'il y a des personnes qui sont dans le déni, d'autres qui cherchent constamment les traitements et/ou les médecines alternatives ainsi que celles qui parlent ouvertement de leur situation. Certains clients restent en surface, d'autres ont la capacité dès le début de parler ouvertement de leur cheminement vers la mort, et il y a ceux qui gardent l'espoir.

Bien qu'au début une personne ait l'espoir de guérir, tout au long de la trajectoire cet espoir se transforme en l'espoir de gagner un peu de temps, en l'espoir d'avoir une bonne qualité de vie malgré la situation, ou finalement en l'espoir de mourir sans souffrance (E5).

Nous pouvons donc comprendre que l'accompagnement n'est pas un processus simple où les participants s'adaptent facilement aux différentes étapes et aux différents niveaux d'acceptation de leurs clients. Il est intéressant de constater que presque tous les participants ont souligné qu'il est plus facile de suivre un client qui accepte son état et parle ouvertement. Une participante précise que dans les autres cas (client en déni ou qui refuse de parler ouvertement), l'accompagnement se déroule comme suit : « on avance, on recule et on rassure, on avance, on recule et on rassure » (E3). Cependant, même si l'accompagnement des personnes en déni et fermées n'est pas facile, la moitié des participants soulignent que leur objectif ne consiste pas à ce que « la personne accepte » qu'elle va mourir. Une participante souligne :

Si la personne jusqu'à la fin de sa vie reste dans la recherche des solutions, on l'accompagne. C'est elle qui décide. Si elle garde l'espoir, c'est correct. Notre objectif est de cibler si la personne est souffrante, et si oui, comment on peut l'aider, dans ses souffrances physiques et/ou psychologiques (E5).

Un autre participant ajoute :

Quand la personne n'est pas consciente, on s'assure d'avoir de bons soins qu'il n'y a pas d'abus autour d'elle, on gère la présence autour de la personne que ça soit le plus calme possible. Quelquefois la personne (en fin de vie) graduellement perd le contact donc on est là pour les proches, pour qu'ils continuent d'être là, de lui parler, de la toucher (E4).

L'accompagnement auprès des familles

La dernière citation nous mène vers l'accompagnement auprès de la famille. Les participants soulignent qu'il y a des choses à régler dans l'aspect relationnel entre la personne en fin de vie et les membres de sa famille. Quelquefois, la personne en fin de vie se sent coupable de laisser ou de quitter sa famille, ou elle se sent coupable à cause du fardeau que portera sa famille, par exemple, à cause de sa perte d'autonomie. Parfois, une personne ne veut pas dire la vérité (quelle va mourir bientôt) à sa famille, afin de la protéger, ou ne sait pas comment la dire à ses proches. Ou vice versa. Il arrive qu'une personne s'inquiète de la façon dont ses enfants accepteront le fait que sa mort approche. Les membres de la famille, de leur côté, ne savent parfois pas comment aborder certains sujets avec leur proche en fin de vie. Les participants soulignent que les relations familiales sont très sensibles ou fragiles. Cette sensibilité ou fragilité passe d'une protection excessive à des tensions ou des conflits entre les membres de la famille, et c'est le cas pour les immigrants ainsi que pour les non-immigrants. En tout cas, ce travail sur les relations familiales est aussi une partie importante de l'accompagnement. Les participants font des interventions qui favorisent la communication entre la personne en fin de vie et ses proches ainsi que le développement et le maintien de bonnes relations dans cette situation difficile pour tout le monde.

Bien que la famille ne soit pas un client officiel de nos participants du fait que le dossier est ouvert au nom de la personne en fin de vie, son accompagnement fait partie intégrante du travail des participants. Les familles sont différentes et chacune réagit à sa manière. Les participants soulignent que leur relation avec la famille dépend de la relation de la famille avec le client. Le spectre de l'accompagnement passe des familles présentes, soutenantes, sûres d'elles, jusqu'à des familles peu impliquées, peu sûres d'elles, des familles contrôlantes, des familles en conflit. Si les relations familiales sont bonnes, les participants

soutiendront les membres de la famille et répondront à leurs besoins. Si les relations familiales sont faibles ou conflictuelles, les participants essaieront d'influencer l'établissement ou le rétablissement de la communication entre le client et la famille, si le client le souhaite. En cas de relations complexes et conflictuelles, leur priorité est toujours le client. Un participant précise :

Je me centre sur le client qui est en fin de vie et ponctuellement je donne du support à la famille, mais dès que je sens qu'il y a une dichotomie entre ce que le client veut et ce que sa conjointe veut, je n'ai pas le choix de scinder l'intervention et de recommander d'aller chercher un support ailleurs. On a le client qui est au centre de notre intervention, il est notre priorité, le dossier est ouvert au nom de la personne en fin de vie (E2).

L'accompagnement d'une famille implique de l'écouter et de la soutenir dans son cheminement émotionnel, dans le deuil qui s'installe au moment du pronostic. Cet accompagnement comprend aussi la prévention d'un deuil pathologique. Donc, dans l'accompagnement des familles, le soutien émotionnel est plus difficile et complexe. Ou, par exemple, il arrive que la famille se sente inquiète, ou que les membres de la famille se sentent impuissants et ne puissent pas s'occuper « comme il faut » de leur proche en fin de vie. Ce qui peut influencer une certaine forme de culpabilité. Un de nos participants dit :

Mon accompagnement comprend, par exemple, de soutenir la famille dans leur culpabilité. Il arrive qu'un membre de la famille dit 'je veux qu'il meure, je ne veux pas qu'il passe à travers ça', notre travail consiste de normaliser tout ça (E2).

Un autre niveau d'accompagnement est de s'assurer que les membres de la famille ne s'épuisent pas, qu'ils prennent soin d'eux, qu'ils continuent de jouer leur rôle, mais également de leur proposer de l'aide et de les amener à accepter l'aide et les autres services. Ce qui représente un enjeu pour certaines familles ou certains membres d'une famille.

Le moment du pronostic est vécu comme un moment traumatisant pour la famille, qui sépare sa vie par un « avant » et un « après ». Il y a des cas où les membres des familles ont de la difficulté à accepter... ils se demandent « qu'est-ce que sera la vie après le départ de mon conjoint ou de mon père ? » (E3). Donc, le rôle des participants consiste à savoir « comment la famille va continuer à vivre » (E6), à préparer la famille pour le « après » et de s'assurer que la famille aura le bon suivi selon ses besoins, parce qu'au moment du décès, l'équipe se retire du milieu familial ou de la famille.

L'accompagnement d'une famille consiste également à « répondre à ses besoins, à la diriger vers les services adéquats, à lui communiquer les bonnes informations » (E11). Les participants accompagnent les membres de la famille ponctuellement. Ils font des interventions auprès de la conjointe/du conjoint ou auprès des enfants. Si les besoins des membres d'une famille sont des suivis à long terme, ils dirigent, par exemple, « les enfants vers les équipes destinées aux jeunes et les adultes vers les équipes destinées aux adultes » (E2).

À l'égard du suivi de la famille après le décès d'un être cher, les participants indiquent qu'en général la famille est au courant que les soins palliatifs et les travailleurs sociaux en soins palliatifs font de l'accompagnement « avant » le décès. Au moment du décès, le dossier est fermé et les membres de la famille sont dirigés vers d'autres services au besoin. Cependant, les participants prennent contact avec des membres de la famille après le décès, d'abord pour offrir leurs condoléances et pour vérifier s'ils vont bien. La majorité des participants laissent leurs coordonnées aux membres de la famille, donc ceux-ci sont en mesure de les contacter au besoin. Cela arrive de faire un ou deux suivis de deuil, mais cela est rare. En général, les familles vivent le deuil avec leurs proches.

L'accompagnement indirect / secondaire

Outre le fait que nos participants accompagnent les personnes en fin de vie ainsi que leur famille, d'autres défis s'ajoutent à ce travail complexe. Les participants indiquent qu'ils gèrent des situations problématiques différentes, mais en général il s'agit de problèmes de dépendance ou de consommation de la personne en fin de vie, de la perte d'emploi qui est la cause directe des difficultés socioéconomiques ou financières de la famille, de l'isolement, des difficultés de santé mentale ainsi que des difficultés familiales qui sont source de tensions, de conflits, parfois jusqu'à la violence. Sur cette base, nous pouvons donc conclure que nos participants en soins palliatifs ne sont pas seulement confrontés au problème de la « mort », mais également aux nombreux autres problèmes qui affectent directement ou indirectement les derniers jours (ou mois) de la vie d'une personne, ce qui influence directement leur façon d'accompagner.

Les participants considèrent le travail d'équipe multidisciplinaire comme une partie indispensable de l'accompagnement d'une personne en fin de vie. La communication et la collaboration avec les autres professionnels dans le dossier favorisent une meilleure circulation des informations, une meilleure compréhension du contexte, l'identification des besoins et des ressources en vue d'offrir les services adéquats, etc. Selon une de nos participantes :

Pour bien accompagner une personne en fin de vie, il faut avoir une bonne équipe, il faut bien communiquer, il faut circuler les informations, il faut s'assurer que les autres expertises peuvent entrer en jeu, que tous les soutiens soient disponibles, pas juste les nôtres, que toutes les ressources possibles soient disponibles pour la personne. C'est une pratique collaborative (E6).

Il faut savoir qu'une grosse partie du travail des travailleurs sociaux en soins palliatifs consiste à effectuer des tâches administratives. Dans ce travail, nous trouvons, par exemple, l'ouverture du dossier, la rédaction de rapports, les notes d'évolution, etc. Les participants indiquent que le dossier et toutes les notes qui s'y trouvent servent à soutenir l'intervention et à faciliter la continuité et la cohérence dans l'intervention et dans l'offre de services. Ils servent également à évaluer les démarches effectuées et l'efficacité des interventions. En général, les tâches administratives font partie du travail d'accompagnement, mais ne doivent pas empiéter sur le temps et l'énergie consacrés à la relation avec les clients. Cependant, les participants de leur côté confirment l'importance des tâches administratives ; ils ajoutent tout de même que c'est parfois un travail exigeant qui demande beaucoup de temps. Pour ces raisons, ils estiment avoir moins de temps à consacrer à une personne en fin de vie ou à sa famille.

Finalement, selon les participants, la recherche ou la coordination des ressources est également une partie importante de l'accompagnement. Pour mieux accompagner une personne en fin de vie ainsi que sa famille, il est très souvent nécessaire d'impliquer des ressources externes, c'est-à-dire les ressources communautaires ou les ressources institutionnelles. Les ressources peuvent être très diverses, tout dépend des besoins du client et de sa famille. Elles peuvent être d'ordre institutionnel, communautaire, même juridique, par exemple, l'implication d'un notaire pour le testament, ensuite, le service de l'aide à domicile pour le ménage, le service de répit pour la famille, la communication avec un CHSLD ou une maison de soins palliatifs privée pour le transfert de la personne, etc. En tout cas, ce qui est important, c'est que les participants connaissent bien les ressources existantes et disponibles dans leur ville, afin de mieux répondre aux besoins des clients. De plus, la collaboration avec les ressources nécessite une bonne communication. Cette bonne communication est plus facile si les participants collaborent toujours avec les mêmes équipes, c'est-à-dire s'il y a une stabilité d'équipe dans d'autres institutions ou organismes. Malheureusement, ce n'est pas toujours le cas.

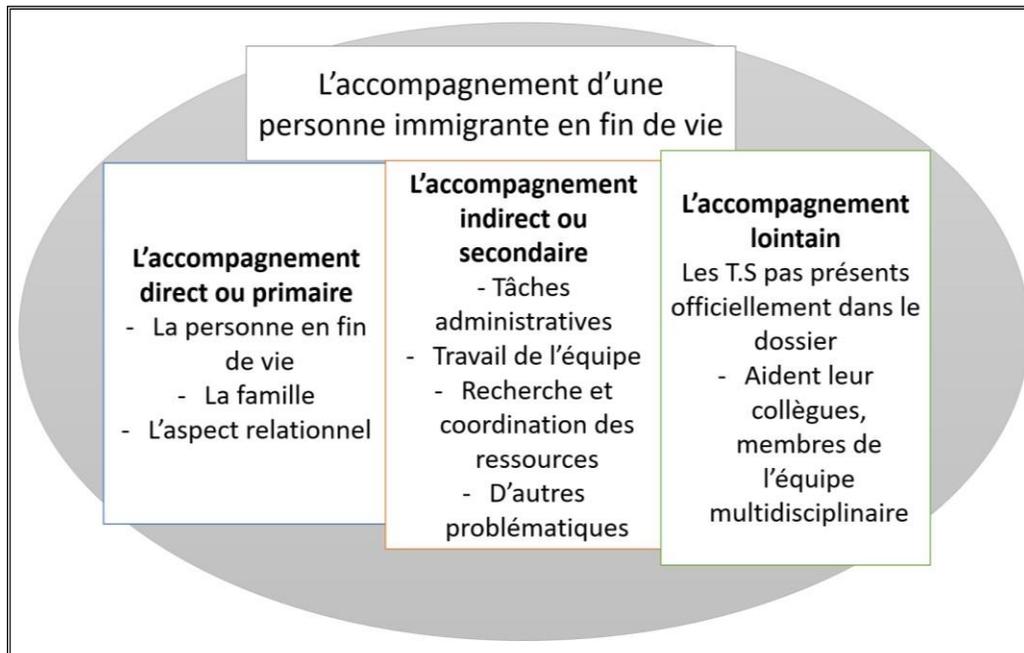
Nous tenons à préciser que seulement une de nos participantes a souligné la plus grande importance de l'accompagnement de la personne en fin de vie par rapport à d'autres tâches. Elle précise :

Pour moi, l'accompagnement c'est tout ce qu'il y a à faire auprès de la personne en fin de vie. Dans l'accompagnement il y a des démarches pour mobiliser des ressources, à l'extérieur ou à l'intérieur de l'hôpital, par exemple, impliquer le service spirituel, mais, faire mes notes, les rencontres interdisciplinaires, cela ne fait pas partie de l'accompagnement, pour moi (E4).

4.2.2 L'accompagnement des personnes immigrantes en fin de vie

Dans les pages précédentes, nous avons bien précisé que nos participants accordent plus d'importance à l'accompagnement d'une personne en fin de vie, à sa famille et à la relation du client avec sa famille. Nous nous rappelons qu'ils appellent cela l'accompagnement direct ou l'accompagnement primaire. D'autre part, pour certains participants, les tâches administratives, le travail d'équipe, la recherche ou la coordination des ressources relèvent de l'accompagnement indirect ou secondaire, mais ils font également partie de l'accompagnement. Cependant, en plus de l'accompagnement direct et indirect, un autre accompagnement a été identifié auprès des immigrants, nommé l'accompagnement lointain. Il se produit dans les cas où les participants n'accompagnent pas officiellement la personne immigrante en fin de vie du fait qu'elle n'accepte pas le service ou la personne/la famille pense qu'ils n'ont pas besoin d'un travailleur social. Dans une telle situation, les participants ne s'impliquent pas officiellement « dans le dossier », mais ils aident leurs collègues, les membres de l'équipe multidisciplinaire à mieux accompagner le client. Cette forme d'accompagnement est par ailleurs invisible, pour l'institution (car le travailleur social n'est pas officiellement au dossier) et pour les clients (car ils ne souhaitent pas les services d'un travailleur social), mais certainement très importante. Cette façon d'accompagner nous permet de faire ressortir plusieurs valeurs que l'on retrouve dans la pratique d'un travailleur social : la compréhension envers les autres (les immigrants), l'ouverture, la flexibilité, l'adaptation, l'organisation, etc. Cette pratique nous montre une excellente collaboration avec les membres de l'équipe ainsi qu'un grand respect bien mérité de la part des collègues. Ce type de pratique pourrait aussi être le fait d'une superviseuse ou de temps dédié dans des réunions d'équipe. L'investissement de temps et de connaissances sans rien attendre en retour est aussi caractéristique de cette pratique. C'est vrai que cette pratique peut être discutée sur le plan éthique. Est-ce éthique d'accompagner ainsi sans que les personnes en soient informées ? Évidemment, nous pouvons discuter de ce sujet, cependant, dans une perspective d'éthique dans l'action, les avantages sont ici supérieurs aux inconvénients. En même temps, cette pratique rejoint la vision d'une pratique idéale en travail social reliée à des valeurs essentiellement humanistes.

Figure 4.2 L'accompagnement direct, indirect et lointain



L'équipe qui accompagne des personnes immigrantes

Ensuite, concernant l'équipe qui accompagne des personnes immigrantes en fin de vie, il faut dire que l'équipe multidisciplinaire en soins palliatifs accompagne tout le monde – immigrants et non-immigrants. Dans l'équipe, nous trouvons des médecins, des infirmières, des psychologues et des travailleurs sociaux, comme nous l'avons déjà vu. D'autres professionnels, les partenaires, les ressources communautaires ou les ressources institutionnelles peuvent également être mises à contribution selon les besoins. En accompagnement des immigrants, dans la majorité des cas, la famille devient également un membre indispensable et très important de l'équipe. Cependant, ce qui diffère entre l'accompagnement des immigrants et celui des non-immigrants en fin de vie, c'est le fait que souvent les participants qui travaillent avec des immigrants incluent les représentants religieux, les personnes-pivots de certaines communautés culturelles ainsi que les organismes communautaires qui travaillent auprès de cette clientèle. Inclure les représentants religieux et/ou les personnes-pivots peut être très aidant, en même temps cela demande plus de temps et d'investissement de la part de l'équipe pour bien comprendre le contexte. En plus de l'équipe multidisciplinaire régulière et de toutes les ressources répertoriées précédemment dans l'accompagnement des personnes immigrantes en fin de vie, la présence de ressources informelles, communautaires ou de la famille élargie a été également constatée ou observée. Nous pouvons donc conclure que la différence entre l'accompagnement des immigrants en fin de vie et

celui des non-immigrants se reflète dans la mobilisation d'un nombre accru des personnes et des ressources impliquées dans le dossier.

Connaissance des clients immigrants

C'est dans le dossier que les participants peuvent trouver les informations sur le pays d'origine, le nombre d'années passées au Québec, le niveau de français maîtrisé et la catégorie d'immigration (surtout précisée dans le cas de réfugiés). Les participants se servent donc de ces informations comme d'une base pour se préparer à l'intervention et ensuite ils trouvent d'autres informations lors de la première conversation avec le client et/ou sa famille. Parmi les personnes immigrantes en fin de vie accompagnées par les participants se trouvent des personnes de tous âges, de toutes conditions, religions, originaires de partout dans le monde. Cependant, certains quartiers ont une plus forte concentration d'une catégorie d'immigrants (pays d'origine, religion, etc.), ce qui se reflétera donc aussi dans les services de soins palliatifs.

En général, les clients des participants sont très diversifiés culturellement. Les participants soulignent qu'ils traitent chaque personne de la même manière, avec le même respect, cependant certains participants indiquent tout de même qu'il est plus facile d'accompagner des personnes immigrantes issues de la culture occidentale, de religion chrétienne et pouvant s'exprimer en français ou en anglais. Il est aussi plus facile de trouver un interprète, par exemple, en espagnol ou en italien. De plus, l'accompagnement des personnes immigrantes originaires d'autres cultures ou déclarant des religions autres que chrétiennes est présenté comme plus exigeant à cause de la barrière linguistique, mais aussi à cause de différences culturelles importantes.

Comparaisons entre l'accompagnement des personnes immigrantes et non-immigrantes

Il convient de réitérer que, ce qui diffère dans l'accompagnement des immigrants et celui des non-immigrants, selon les participants de Québec, de Sherbrooke et sa région, c'est leur nombre. Les participants soulignent qu'ils accompagnent rarement des immigrants en fin de vie. Ils soulignent qu'ils n'ont pas accès à de nombreuses personnes de communautés culturelles et ne comprennent pas les raisons. Nos participants se demandent si les personnes immigrantes connaissent le service de soins palliatifs ou si leur façon d'accompagner répond à leurs besoins et à ceux de leur famille. Un nombre beaucoup plus important de personnes immigrantes se retrouvent aux soins palliatifs à Montréal, et

surtout à l'hôpital ou à domicile. Comme nous l'avons déjà mentionné, plusieurs de nos participants de Montréal ont précisé qu'il est plutôt rare que leur client ne soit pas un immigrant.

Concernant les pratiques d'accompagnement des personnes immigrantes en fin de vie, les participants indiquent qu'à la base leur façon d'accompagner les immigrants ne diffère pas beaucoup de celle des non-immigrants. Dans l'accompagnement d'une personne immigrante, il s'agit également avant tout de faire connaissance avec la personne, de comprendre son histoire de vie et d'établir un lien de confiance avec elle. Cependant nos participants ont souligné certaines différences. Il n'est pas toujours aussi simple de comprendre les histoires de vie des immigrants du fait de leurs trajectoires différentes et complexes. Il n'est pas toujours facile d'établir un lien de confiance avec une personne immigrante. Nos participants ne savent pas toujours quelles sont les bonnes questions à poser parce que pour les membres de certaines communautés culturelles, la mort n'est pas seulement un sujet délicat, mais aussi un sujet tabou. Le rôle des travailleurs sociaux est d'écouter la personne et de voir où elle se situe par rapport à la situation, cependant, certains immigrants ne maîtrisent pas la langue et ne parlent pas ouvertement de la mort, ce qui peut créer un certain malaise dans l'accompagnement. Finalement, les participants essaient de répondre aux besoins de leurs clients immigrants, mais ceux-ci sont quelquefois différents et complexes dû au contexte migratoire. La barrière linguistique, l'absence de documents donnant accès à certains programmes gouvernementaux, les différences culturelles, la situation économique précaire, etc. sont des questions qui seront abordées dans la suite de ce chapitre.

Une autre différence entre l'accompagnement des immigrants et des non-immigrants est le sentiment de nos participants quant à leur compétence professionnelle. Certains travailleurs sociaux indiquent qu'en accompagnement des immigrants en fin de vie ils se sentent déstabilisés et souvent moins bons. Ils attribuent certainement cette insécurité à une expérience insuffisante auprès des immigrants du fait du petit nombre de personnes immigrantes aux soins palliatifs, surtout à Sherbrooke et sa région, et à Québec. Une de nos participantes précise : « Possiblement si on était confrontés à cette situation plus souvent, on serait meilleurs » (E1). Un autre participant ajoute dans le même sens :

Plus que tu en fais, plus que tu es en contact avec les immigrants, plus que tu es bon et tu as des réflexes de travailler autrement. On apprend à chaque fois, et nous on a appris, mais le prochain ça va peut-être être dans deux ans (E4).

Dans les situations où la communication est difficile, les participants ignorent si la vision ou le comportement du client est influencé par sa culture, sa religion, ou s'il vient de sa souffrance ou de sa

personnalité. En accompagnement des immigrants en fin de vie, ils sont toujours obligés de « s'ajuster ». Nos participants soulignent que ces sentiments d'insécurité et de « confusion » sont beaucoup moins présents ou inexistants lorsqu'ils accompagnent des non-immigrants.

Sur le plan culturel, il y a aussi des différences. La première différence est la question de la langue. L'accompagnement comprend d'écouter la personne, mais cela n'est pas toujours possible surtout dans le cas où la personne immigrante ne parle pas la langue en usage. Aussi, il n'est pas toujours possible pour la personne immigrante de s'exprimer sur ses peurs, ses sentiments et ses rêves, en raison de la barrière linguistique. Dans un tel cas, les participants essaient malgré cela de répondre aux besoins de leurs clients et de mettre en place les services. Pour mieux communiquer avec la personne immigrante en fin de vie, les participants interpellent la famille ou un interprète. Évidemment, ce n'est pas une situation idéale, indiquent les participants. L'un d'eux précise :

C'est sûr que, on est privés quand même dans notre intervention d'une partie plus intime avec le patient, quand qu'on fait appel à des membres de la famille pour traduire, parce que... je vais dire... on ne peut pas aller autant dans l'intimité, on ne peut pas développer les confidences tel que voulu (E8).

Une autre différence culturelle observée dans l'accompagnement des personnes immigrantes en fin de vie et de leur famille est leur inconfort de parler ouvertement de la mort. Leur rapport à la mort et à la souffrance, la place de la religion/la spiritualité, ainsi que la dissimulation du pronostic ne sont pas seulement notés comme des différences entre l'accompagnement des immigrants et des non-immigrants, mais ils représentent un grand défi pour les participants, ce que nous développerons plus loin dans le texte.

De plus, la méconnaissance du service de soins palliatifs ainsi que la méfiance envers le service constituent à la fois une différence et un défi. Malgré la méfiance à l'égard des services, les familles immigrantes se caractérisent principalement par la gentillesse et la politesse envers les travailleurs sociaux. La famille prend aussi une place importante dans l'accompagnement des personnes immigrantes en fin de vie. Les familles immigrantes sont plus présentes, plus nombreuses, plus protectrices. La place de la famille est présentée par les participants comme un facteur facilitateur, mais en même temps comme un défi, ce que nous aborderons dans les sections suivantes. Ainsi, leur rapport aux enfants est vécu différemment : selon les travailleurs sociaux les informations exactes ne sont pas toujours communiquées aux enfants par la famille de la personne en fin de vie dans le but de les protéger. Selon les participants, les immigrants sont beaucoup dans le « non-dit », cependant ils précisent que ce n'est pas le cas avec tous les immigrants ; tout

dépend d'où ils viennent, de leur ouverture, de la conscience qu'ils ont de la mort imminente de la personne en fin de vie et comment ce sujet est abordé avec les proches. Finalement, les personnes immigrantes en fin de vie et leur famille sont vues par les participants comme des personnes résilientes, flexibles, qui s'entraident beaucoup, qui sont fières de leur origine et ont besoin de parler de leur parcours migratoire.

En accompagnement des personnes immigrantes en fin de vie, les participants ont relevé des différences d'aspect juridique. Les participants doivent communiquer aux patients immigrants et à leur famille les informations sur les lois et les droits en lien avec la fin de vie, par exemple, les droits du patient, le droit d'être représenté, le droit d'accepter ou de refuser un traitement, le droit de porter plainte, etc. Aussi, ils doivent informer leurs clients immigrants sur les différentes lois régissant le travail au Québec, les informer sur les prestations auxquelles ils ont droit ou par exemple, leur expliquer le fonctionnement des résidences (privées ou CHSLD). Leurs clients non immigrants et leur famille en général connaissent mieux leurs droits et les lois qui y sont associées. Les participants ont aussi indiqué que certaines personnes immigrantes n'ont pas les documents leur donnant accès à l'aide sociale parce qu'ils sont parrainés. Heureusement, ces situations sont rares, mais quand cela arrive, « c'est le casse-tête » pour les travailleurs sociaux.

La situation socioéconomique des personnes immigrantes est souvent précaire. Il arrive que la famille immigrante soit très pauvre. La pauvreté existe également chez les familles québécoises, mais la pauvreté des familles immigrantes est causée par le processus d'immigration, selon les participants. De plus, certaines d'entre elles, par exemple les nouveaux arrivants, ne détiennent pas les documents leur donnant accès aux programmes gouvernementaux (assurance maladie, aide sociale, etc.) ce qui contribue à la précarité de leur situation et à celle de leur famille.

En ce qui concerne les différences organisationnelles / institutionnelles, les participants ont indiqué que les besoins en lien avec l'interprète ne sont pas toujours comblés. Par exemple, l'accès à un interprète n'est pas rapide et n'est pas possible les soirs, fins de semaine ou jours fériés. Une participante précise :

Pour avoir la banque d'interprètes, ben officielle, c'est dur, que t'aies un rendez-vous pis que tu planifies. En soins palliatifs là, c'est là que ça se passe là. L'état vient de se détériorer là pis c'est là que ça se passe. Tu n'es pas capable d'avoir des interprètes rapides, ça ne marche pas (E10).

Sans interprète, les participants se débrouillent avec les démarches pratico-pratiques et les besoins de base, mais pour un bon suivi psychologique, ils ont besoin d'un interprète. Évidemment, un interprète n'est pas nécessaire pour l'accompagnement des personnes non immigrantes.

Une autre différence institutionnelle est la relocalisation des personnes immigrantes en fin de vie. Il arrive fréquemment que des personnes en fin de vie doivent être transférées de l'hôpital au domicile ou l'inverse en raison de leur état de santé. Ceci représente un défi supplémentaire pour l'accompagnement des personnes immigrantes en fin de vie et demande une excellente collaboration entre l'hôpital et l'équipe des soins à domicile. Les immigrants sont rarement (ou beaucoup moins) transférés au CHSLD ou dans une maison de soins palliatifs privée.

Tableau 4.2 Comparaisons entre l'accompagnement des personnes immigrantes et non-immigrantes : point de vue des TS

Points de vue des TS	Concernant les participants	L'aspect culturel	L'aspect juridique	L'aspect socio-économique	L'aspect organisationnel/institutionnel
Différences ciblées	Le petit nombre de clients immigrants	La barrière linguistique	La méconnaissance des lois et des droits en lien avec la fin de vie	La pauvreté	La méconnaissance des services et du fonctionnement des services
	Les compétences professionnelles déstabilisées	Le rapport à la mort – fermé	Les lois régissant le travail	Les situations précaires	Le besoin d'interprète pas toujours comblé
	Le manque d'expérience auprès des immigrants	La dissimulation du pronostic	Les prestations	Moins d'accès aux programmes gouvernementaux	La chambre individuelle
	L'accompagnement lointain	La spiritualité / la religion	L'accès à l'aide sociale		La relocalisation / la circulation des clients
		Le rapport aux enfants	Le manque de documents		
		La place de la famille			

Approches de référence mobilisées dans l'accompagnement des personnes en fin de vie

Voyons maintenant les approches utilisées par les travailleurs sociaux en accompagnement des personnes en fin de vie. Rappelons-nous que l'approche signifie un ensemble structuré de pensées et d'actions constituant l'univers des choix de réponses, de l'agir professionnel concernant un problème social, les

solutions à envisager, les angles d'attaque, les directions à prendre, les zones de stratégies, les moyens à mettre en place pour éliminer le problème ou y apporter un soulagement (Harper et Dorvil, 2013). Parfois appelées modèles, ces approches deviennent des référents d'analyse et des guides pour l'action.

Les participants indiquent qu'ils utilisent les mêmes approches en accompagnement des personnes immigrantes ou non-immigrantes en fin de vie. La majorité des participants ont mentionné trois approches : l'approche holistique, l'approche humaniste et l'approche systémique. En premier, l'approche holistique leur permet d'étudier la personne dans son contexte ou dans sa globalité, ses relations avec la famille, son rôle dans la famille et la société, etc. Ensuite, l'approche humaniste trouve sa place dans l'accompagnement, qui en effet guide les attitudes et les comportements de nos participants autour de valeurs telles que l'écoute, le respect et la dignité. Cependant, l'approche systémique trouve une place primordiale dans l'accompagnement des personnes en fin de vie. Selon les participants ce n'est pas seulement le système familial qui est déstabilisé par le diagnostic et le pronostic émis à un membre de la famille, mais toute l'organisation de la vie familiale. Grâce à l'approche systémique, les participants peuvent avoir une vision plus large, une vision d'ensemble familiale. Pourtant, l'approche systémique fonctionne moins bien dans l'accompagnement à court terme, c'est-à-dire, dans l'accompagnement en fin de vie qui dure deux ou trois jours.

Certains participants ont mentionné, par exemple, l'approche en situation de crise, la thérapie d'impact et l'approche de deuil développé par Kubler-Ross. L'approche de la réduction des méfaits trouve bien sa place dans l'accompagnement des personnes en fin de vie et elle est expliquée par un de nos participants de la manière suivante : « Ça me fait penser aussi à la réduction des méfaits. La fin de vie, c'est une situation qu'on ne peut pas changer, c'est inévitable, mais au moins, on peut réduire les méfaits associés à ça » (E5).

La thérapie d'impact est également utilisée de temps en temps par les participants. Cette approche leur permet d'évaluer la gravité de l'impact du pronostic sur la personne, mais aussi d'aider la personne à rétablir un équilibre global dans cette situation spécifique et à quand même profiter du temps qui lui reste. Une autre approche souvent utilisée par les participants est l'approche en situation de crise. Les participants travaillent dans un contexte de crise où la personne en fin de vie est ébranlée psychologiquement parce qu'elle est confrontée à un mauvais pronostic. La personne se trouve pour la première fois dans cette situation et c'est « un problème » que la personne ne peut pas résoudre. Donc,

l'utilisation de l'approche en situation de crise se montre très pertinente dans ce contexte. Finalement, un petit nombre des participants se réfèrent à l'approche de deuil, soit le modèle développé par Kubler-Ross sur les cinq étapes du deuil qui sont : le déni, la colère, le marchandage, la dépression et l'acceptation. Cette approche aide beaucoup les participants à mieux comprendre les étapes du deuil ce qui leur permet de mieux accompagner leurs clients.

L'approche narrative est plus utilisée auprès des immigrants ce qui, selon les travailleurs sociaux, leur permet de parler de leur récit de vie, de comprendre leur vie autrement, et de voir leur propre trajectoire différemment. Nous tenons à préciser que seulement deux participants ont mentionné utiliser l'approche interculturelle et l'approche de médiation interculturelle qu'ils utilisent avec les personnes immigrantes en fin de vie et cela de temps en temps. Une de nos participantes a précisé :

L'approche interculturelle, je l'utilise, mais il me semble qu'elle est souvent oubliée. Pour moi elle est quelque part derrière, je n'ai pas l'impression de l'utiliser consciemment, mais peut-être étant une immigrante de deuxième génération moi-même, ma mère est une immigrante, et ayant grandi dans un milieu très, très multiculturel, et ayant travaillé toute ma vie au CLSC XXX, je pense que j'utilise l'approche interculturelle (E6).

Une participante a présenté une situation où elle a appliqué la médiation interculturelle :

J'ai fait la médiation. J'ai vraiment été cherché ce qu'eux attendaient de nous, ce qu'étaient leurs croyances. On n'avait pas la barrière linguistique dans ce cas-là. Le médecin, c'était quoi ses limites, c'était quoi son code de déontologie, jusqu'où il pouvait aller dans ses interventions. C'était quoi ses valeurs, c'était quoi les valeurs de la famille. C'était quoi où on pouvait se rejoindre. Ensuite, je les ai ramenés à leurs valeurs communes, on a toujours des valeurs communes, on va travailler dans les valeurs communes, ensuite, c'était quoi leurs souhaits, on va parler des objectifs qu'ils voulaient (E10).

« La Bonne mort » : une vision différenciée pour les personnes immigrantes ?

Dans la recension des écrits, nous avons vu qu'un des objectifs de l'accompagnement des personnes en fin de vie en soins palliatifs est la création des conditions nécessaires afin que la personne expérimente « la bonne mort ». Cependant, le concept de la « bonne mort » n'est pas si familier à tous nos participants. Certains indiquent qu'ils n'utilisent pas souvent ce concept dans le cadre de leur travail. Toutefois, en pratique, ils essaient de créer les conditions pour que la fin de vie d'une personne se passe le mieux possible et qu'elle meure le plus sereinement possible. Ils essaient de créer de bonnes conditions de fin de vie ou la meilleure qualité de fin de vie. Ainsi, l'objectif de leur accompagnement est que la personne

en fin de vie puisse : « être un peu plus sereine qu'elle aurait été si elle n'avait pas été accompagnée » (E2). Dans la présentation des résultats notre intérêt est de comprendre comment les travailleurs sociaux participants définissent cette « bonne mort » et quelles stratégies ils mettent en œuvre pour y parvenir, avec leurs clients immigrants et/ou non-immigrants.

La bonne mort selon les participants se définit autour des points suivants : partir du besoin des clients et y répondre ; permettre à la personne en fin de vie d'exprimer ce qu'elle souhaite, à qui elle souhaite s'adresser; réussir à régler tout ce qui doit être réglé concernant les relations familiales. S'il y a des conflits, l'idéal est de permettre à chaque membre de la famille de vivre cela le plus sereinement possible. La bonne mort signifie aussi que la personne est réaliste en partant, qu'elle comprend qu'elle va mourir, qu'elle a fait un bilan de vie. Pour certains participants, cette bonne mort se produit quand la personne « réalise ses derniers souhaits », « part en paix » ou « part contente ». Elle se construit également sur l'idée que les membres de l'équipe multidisciplinaire, incluant les participants, ont mis tout en place pour le mieux-être de la personne mourante – pour le mieux-être physique (soulagement des symptômes) et pour le mieux-être psychologique. En général, l'équipe s'assure que la personne ne souffre pas, qu'elle bénéficie d'une certaine qualité de vie, qu'elle est calme, en sécurité, sans trop de douleur. Et tout cela dans un environnement paisible avec des professionnels de la santé, des infirmières, des préposés attentifs. Selon les participants et selon la vision de toute l'équipe multidisciplinaire, en bref, la bonne mort inclut : d'être conscient de son état, d'être entouré par ses proches, sans souffrance et dans un environnement paisible.

Pour les participants, la mort est vue comme un phénomène qui entraîne les mêmes réactions chez les immigrants, donc de manière universelle cependant, la vision du bien mourir chez les immigrants, peut différer, dans certains cas, de celle de nos participants. Ceux-ci indiquent que la vision de la bonne mort peut être influencée par la culture, mais qu'elle peut être aussi propre à l'individu. Pour ces raisons, il est important pour les participants de savoir qui sont leurs clients, où ils sont dans leur cheminement, comment ils voient la mort, si cela leur fait peur. En effet, « la vision de la bonne mort » en contexte migratoire est toujours une exploration qui affecte la façon dont les travailleurs sociaux vont se situer. Parmi les participants, il y a ceux qui ne voient pas de différence, certains qui soulignent quelques petites différences (si c'est différent, cela ne signifie pas que c'est automatiquement un défi), tandis que pour d'autres, les différentes visions de la bonne mort représentent un grand défi. Une seule participante ne voit pas de différence :

Maintenant, quand je réfléchis, je pourrais dire que c'est la même chose, que la personne « part » sans souffrance et entourée par les proches. J'essaie d'offrir à la famille la chambre privée, qu'il y ait de la paix autour d'elle, par exemple, que les membres de la famille ne se chicanent pas autour de la personne. En général, chaque famille vit cela à sa manière. Moi, je peux y aller chercher des besoins, favoriser la communication dans la famille, je vais moins intervenir s'il y a des difficultés, parce que leur communication familiale n'est pas pareille comme la communication familiale au Québec (E4).

Un autre participant voit quand même certaines différences, surtout l'attachement des immigrants à la religion ou la spiritualité. Il précise :

Je n'utilise pas le mot « la bonne mort », pour moi il est important que la personne parte plus sereine. Je dois me distancier et reconnaître que certaines personnes vont avoir beaucoup plus de difficulté à arriver à la sérénité, pis moi je suis un accompagnant, je ne peux pas agir sur le changement. Je vois qu'ils sont souvent attachés à la croyance. Souvent je vais explorer quel type de croyance ils ont et je vais les encourager à utiliser leur pratique spirituelle parce que je pense que souvent ça fait la différence. Les gens qui ont la foi ont un peu plus de facilité à envisager la fin de vie, quand on n'a aucune idée de ce qui vient après la vie ça peut être plus angoissant (E2).

En tout cas, en accompagnement des immigrants en fin de vie, les participants sont confrontés à certains obstacles. Par exemple, la personne ne veut pas d'antidouleur parce qu'elle est influencée par ses croyances, ou ne veut pas parler de la mort. Une de nos participantes nous donne un exemple concret :

Quand il y a cet obstacle et la souffrance psychologique autant que physique, il est toujours délicat et très difficile de faire cheminer quelqu'un en pensant 'j'ai la bonne réponse' pour dire ça va être le meilleur cheminement, parce qu'il y a des gens qui n'acceptent tellement pas à mourir que la meilleure façon pour eux de mourir est de ne pas parler de ça. Donc, on est présent, et s'ils ne veulent pas parler, on ne parle pas, parce qu'en parlant on va ouvrir une grande tristesse, l'angoisse, etc., donc, il faut savoir jusqu'où on peut lui parler, jusqu'où on ne peut parler, tout cela dépend de la personne (E3).

Donc, cette absence d'ouverture d'un client ou sa fermeture quant à aborder la mort et surtout sa propre mort est, selon l'expérience des participants, quelquefois influencée par la culture (mais pas toujours), et en effet, représente une différence significative entre les conditions pour une bonne mort selon nos participants et celle de la majorité des immigrants. Nous pouvons voir que les participants essaient de s'adapter, ils comprennent et respectent la différence, cependant, ils précisent que dans le cas où il y a une ouverture pour parler de la mort, un contact relationnel et un lien qui se crée, la culture ne fait pas beaucoup de différence et n'affecte pas l'accompagnement.

Une autre différence observée par certains des participants est en lien avec ce qui est mentionné comme un « plus gros attachement à la vie » (E5). Ils ont noté que dans certaines cultures cela peut être vu comme un abandon quand la personne passe d'un traitement curatif à un soin palliatif. Pour cette raison, souvent les personnes immigrantes ainsi que leur famille sont dans la recherche active d'un traitement pouvant mener à la guérison et ne sont pas du tout dans l'acceptation de la condition réelle.

Enfin, un participant se demande s'il est possible de créer de bonnes conditions de fin de vie. Est-ce que la bonne mort existe ? (E4). Même si tout a été mis en place pour éviter la souffrance, il précise que de dire que les gens ne souffrent pas en soins palliatifs est totalement faux. Il y a différentes maladies et différentes façons de mourir. Il y a des moments de stress et d'angoisse. Les travailleurs sociaux ainsi que l'équipe essaient d'adoucir ce moment pour que ça soit vivable, ils font du mieux qu'ils peuvent avec les ressources qu'ils ont. Mais, « personne n'est à l'abri, c'est un drame en soi, c'est une grande détresse, c'est un déchirement » (E3). Il ajoute :

Oui, on peut essayer de créer des conditions pour que la personne expérimente la bonne mort, mais il y a toujours un grand inconnu, un grand stress « comment on va mourir ». La bonne mort peut être un long parcours, mais « le décès » va être tragique ou paisible. On ne sait pas ! (E3).

Finalement, nous pouvons conclure que la bonne mort, les bonnes conditions de fin de vie ou la meilleure qualité de fin de vie reflètent la vision occidentale rationnelle où on préfère toujours que la situation évolue vers une acceptation de la mort, même si les participants essaient d'accepter les différentes visions de la bonne mort de leurs clients. Il nous semble que les travailleurs sociaux se retrouvent dans une position difficile où ils tentent de respecter la vision et les choix de leurs clients, mais où ils sont aussi confrontés à ceux résultant des valeurs dominantes de la société. Mais finalement, la bonne mort, pour les participants, ainsi que pour leurs clients, reste une notion idéalisée : ils confirment que les gens souffrent (pas tous, mais cela arrive souvent) et le décès reste tragique pour la personne ainsi que pour la famille. Selon les participants, les difficultés à créer les bonnes conditions en fin de vie conduisent parfois à des questionnements éthiques dont nous parlerons dans la partie suivante.

Questionnements éthiques : des particularités pour les immigrants ?

Au sujet des questionnements éthiques, les participants soulignent que leur contexte de travail, qui inclut les conditions de travail difficiles, le manque de ressources humaines et matérielles, le manque de temps,

avec le fait qu'ils font face à la mort, à la souffrance et au deuil quotidiennement, peut nuire à la qualité de leur accompagnement et poser des questionnements éthiques auprès des immigrants ou non-immigrants.

En accompagnement des personnes en fin de vie nos participants soulignent le fait qu'en tant que travailleurs sociaux ils sont souvent pris entre la volonté des médecins, celle des gestionnaires de lit, celle de la famille et celle du client, les exigences de leur ordre professionnel et leurs propres valeurs. Ce sont des situations qui peuvent les « ébranler éthiquement » (E1). Une de nos participantes précise :

Des fois la famille veut quelque chose qui est différent de ce que le patient veut. L'hôpital met une grosse pression pour sortir les patients, même dans un contexte de pronostic de vie qui n'est pas grand. L'Ordre nous donne des balises et le médecin a une opinion. Mes valeurs sont là. Fouiller là-dedans demande beaucoup d'énergie, régulièrement, et exige beaucoup de questionnements éthiques (E1).

Les participants précisent qu'ils priorisent toujours ce que le client veut, mais la pression à l'hôpital est tellement forte et va souvent à l'encontre de leurs valeurs. Dans une telle situation, il n'est pas facile de garder la défense des clients au premier plan parce que c'est « comme si on mord dans la main de celui qui nous paye », souligne une de nos participantes (E1). La pression de l'hôpital de relocaliser les clients est une situation qui pose souvent des défis, des enjeux et des problèmes éthiques auxquels les participants doivent faire face au quotidien.

Un autre enjeu éthique mentionné par nos participants est l'arrêt de traitement. En général, pour l'équipe médicale il est difficile de choisir le « bon moment » pour cesser les traitements. Un de nos participants nous donne un exemple :

On avait une jeune patiente, elle a voulu des traitements, elle a insisté de recevoir et de continuer à recevoir les traitements. Et l'équipe médicale a accepté cela, mais de l'autre côté, c'était la fin de vie, il n'y avait rien à faire et ce traitement avait des effets secondaires sur la qualité de sa vie (fin de vie) qu'elle n'a pas passé du temps avec ses enfants. Si on lui avait dit, clairement, où elle avait été, peut-être qu'elle aurait pris la décision de ne pas prendre le dernier traitement qui l'a gardée à l'hôpital, mais qui l'empêche de vivre de bons moments avec sa famille (E4).

Un dilemme éthique, mentionné par presque tous les participants, est représenté par la situation où il faut choisir entre « la sécurité versus l'autonomie et l'autodétermination » des patients. Même si la personne en fin de vie se trouve au centre de l'intervention et que nos participants priorisent la volonté du client,

cependant, il arrive souvent que celle-ci ne puisse être accomplie en raison de son état de santé et de la capacité de son entourage. Par exemple, il arrive que la personne insiste pour mourir à la maison, mais que la famille soit épuisée et que les conditions à la maison ne soient pas favorables pour sa sécurité. Donc, cette situation pose beaucoup de questionnements éthiques pour les participants qui doivent composer à la fois avec le respect de la volonté de l'individu (son autodétermination), la capacité de son réseau social et familial, et sa sécurité. C'est un dilemme éthique pour les familles non immigrantes ainsi que les familles immigrantes.

Dans le même sens, une de nos participantes précise que la question de la prise de décision en soins palliatifs revient souvent comme un défi éthique. La prise de décision appartient au client. Cependant, à un moment donné, le client devient faible et confus, et les travailleurs sociaux doivent s'adresser à une autre personne qui va prendre la décision. Ils sont supposés se tourner vers le « système client », la famille, il faut trouver et juger rapidement qui peut prendre une décision au nom du client, qui est son représentant au sein de la famille. C'est une situation délicate dans les soins palliatifs surtout quand il y a une divergence d'opinions dans le couple ou dans la famille. Une telle situation pose beaucoup de questionnements éthiques. Une participante nous explique :

Par exemple, quand le/la conjoint/e ne veut pas donner de la morphine, parce que la personne dort toujours, il/elle ne mange pas, il/elle est fatiguée, et dans un sens cela accélère la mort, et donc, le/la conjoint/e ne donne pas assez de la morphine, et quand l'infirmière arrive, la personne est souffrante et pas confortable. On comprend, c'est une façon de garder la personne en vie, mais en même temps, la personne est souffrante, donc, quand il y a une divergence dans la famille, qui veut quoi, je ne peux pas dire « c'est lui, pas vous qui décidez, on ne travaille pas avec vous, mais avec lui ». On ne peut pas dire ça, parce que ce n'est pas une bonne façon à travailler, en plus, la famille en soins palliatifs à domicile devient le membre de l'équipe, donc, j'ai besoin de cette personne-là. J'ai besoin de garder cette personne bien avec nous, de bien collaborer, mais il arrive d'avoir les conflits d'opinion, et puis je me retrouve dans des situations éthiquement très complexes (E6).

En ce qui concerne plus particulièrement les personnes immigrantes, les participants indiquent que leur accompagnement provoque des questionnements éthiques spécifiques et que ces questions sont très complexes.

Le questionnement éthique donné par la majorité des participants est la difficulté d'obtenir le consentement éclairé de leur client immigrant. La difficulté se pose soit parce que la personne ne parle pas français, parce que les proches n'interprètent pas tout, ou soit parce que la famille ne dit pas la vérité

ouvertement à la personne (qu'elle est en fin de vie). Les participants comprennent que c'est un aspect culturel, mais en même temps éthique parce que ce n'est pas la personne qui décide. Ce chevauchement des aspects culturels et de l'éthique est illustré par le terme vérité qui est utilisé par plusieurs participants pour aborder ce qui selon eux réfère à un accompagnement vers la bonne mort. On peut se questionner sur ce terme qui renvoie à un registre moral et qui opposerait la vérité au mensonge. Dans ce cas, toujours d'un point de vue moral, selon les professionnels, les familles mentiraient à la personne en fin de vie ou on attendrait ce mensonge du professionnel envers son client. Dans un registre éthique et culturel, il ne s'agirait pas de porter un jugement moral sur ce qu'on dit ou non mais plutôt de saisir ce qui est le mieux pour la personne en fin de vie selon sa culture, ses croyances, son parcours, son contexte de vie. Une participante précise :

Cela, je comprends, mais c'est dérangeant. Ça chevauche le culturel et l'éthique. Je comprends que c'est un aspect culturel, mais cela influence directement mes questionnements éthiques, parce qu'on n'arrive pas à savoir ce que la personne souhaite exactement. Pour nous (les intervenants) c'est confrontant, parce que c'est vraiment différent et en plus, on a un gros barrage au niveau de la langue. Et l'intervention dans ce contexte n'est pas simple (E4).

Un autre participant nous présente un cas où se chevauchent le questionnement éthique et le questionnement culturel. Dans une situation, une femme du Kenya était responsable d'une famille d'accueil et avait deux jeunes filles. Et puis, jusqu'à la toute fin, elle refusait d'annoncer à ses jeunes protégées qu'elle allait mourir. Elle voulait, à n'importe quel prix, protéger ses filles adoptives. Dans cette situation, notre participant était confronté à un dilemme éthique. Comme fonctionnaire public, il avait pensé aux deux jeunes adolescentes qui n'étaient même pas préparées à la mort de leur tutrice. Selon lui, c'est la sécurité et le bien-être de ces deux jeunes filles qui étaient compromis, donc il n'avait pas le choix d'appeler la Direction de la protection de la jeunesse, pour les mettre à l'abri, et cela contre la volonté de sa cliente. Il précise :

Ça n'a pas été facile. Et y'a fallu que je travaille avec des membres de la famille éloignée, pour les impliquer dans la situation, préparer les deux jeunes protégées à ce qui s'en venait, mais aussi préparer aussi aux démarches post-décès qui n'avaient pas été entamées du tout. Ça me reedit quelque chose cette situation-là. Ça, c'est une des situations qui me revient en tête, qui a été assez prenante en ce qui concerne le questionnement éthique (E8).

Comme nous l'avons déjà dit, la pression de l'hôpital pour libérer le lit est toujours présente, mais elle soulève des dimensions éthiques dans l'accompagnement des personnes immigrantes en fin de vie. Un de nos participants explique une situation :

Un dilemme éthique que j'ai fait face avec le monsieur tibétain, c'est que la famille était en situation de faillite organisée, un montant à rembourser. Ils n'étaient pas nécessairement capables de payer l'hébergement. Ça menait beaucoup d'inquiétude à la famille et le fait que l'hôpital pousse beaucoup pour que le monsieur libère le lit. J'ai essayé de régler la situation et j'ai terminé en deux semaines pis il y avait de la place pour le monsieur le lundi matin, il était décédé le dimanche. Cette situation m'a posé des questionnements éthiques parce qu'on se dit pourquoi mettre toute cette pression sur la famille alors qu'elle aurait peut-être besoin de vivre un meilleur accompagnement à leurs proches en fin de vie (E2).

Le dilemme éthique auquel les participants doivent faire face lorsque s'opposent la sécurité de leurs clients et leur autonomie survient également dans l'accompagnement des personnes immigrantes en fin de vie. Ils respectent la volonté de la personne en fin de vie de rester à domicile. Cependant, surtout avec les immigrants, souvent les membres de la famille sont épuisés. Mais leur obligation culturelle peut être de devoir garder la personne en fin de vie à domicile et de respecter sa volonté. Selon les participants, dans un tel cas, ils ne peuvent pas créer de bonnes conditions pour que la personne expérimente une fin de vie de qualité. La famille est épuisée, les membres de l'équipe ne sont pas satisfaits, la personne en fin de vie peut être souffrante, mais veut rester à domicile. Les participants se trouvent donc dans un dilemme éthique ne sachant pas comment composer à la fois avec la sécurité de la personne et son autonomie. Certains participants précisent qu'il est plus facile de « convaincre » la famille non immigrante de changer d'avis et de placer la personne à l'hôpital ou en maison d'hébergement. Cependant, avec les membres de certaines communautés culturelles il est presque impossible de mentionner cette option.

Le dernier exemple donné par les participants en lien avec le questionnement éthique est la difficulté, voire l'impossibilité d'avoir accès à une chambre individuelle. Lorsque la personne passe ses derniers jours en fin de vie dans une chambre avec un ou plusieurs patients, elle est loin d'être dans de bonnes conditions, et cette situation pose beaucoup de questions éthiques. C'est la même chose dans l'accompagnement des immigrants en fin de vie. D'abord, la personne ne reçoit pas toute l'attention qu'elle mérite. La personne n'est pas en mesure d'être en intimité avec ses proches ni d'exprimer clairement et ouvertement ses souhaits. Elle ne peut pas s'exprimer comme il faut, elle ne peut pas passer les derniers moments avec sa famille comme la personne ou la famille le souhaite. Souvent, les immigrants parlent leur langue

maternelle ou procèdent à des rituels religieux ou culturels, ce qui quelquefois dérange la personne en fin de vie qui partage la chambre et qui elle aussi n'a pas le traitement qu'elle mérite.

En plus des enjeux éthiques mentionnés ci-dessus, nos participants ont mis en évidence des difficultés éthiques de l'aide médicale à mourir, mais c'est un sujet que nous ne développons pas dans cette recherche.

4.3 Accompagnement des personnes immigrantes : défis, difficultés et tensions

Puisque nous avons jusqu'à présent constaté certaines différences entre l'accompagnement des immigrants et celui des non-immigrants en fin de vie, des différences dans leurs visions de la « bonne mort » ainsi que dans les questionnements éthiques, maintenant, nous présenterons les difficultés et les tensions vécus par les participants lors de l'accompagnement des personnes immigrantes en fin de vie ainsi que la place de la famille dans cet accompagnement.

L'accompagnement des personnes immigrantes en fin de vie se présente comme une difficulté pour les participants du fait qu'ils sont obligés de « sortir » et/ou de « réfléchir » à leur cadre de référence, ce qu'ils ne font pas nécessairement avec les non-immigrants. Certains participants sont conscients d'avoir leur propre vision de la mort et de la bonne mort et qu'ils sont influencés par leurs valeurs et par la vision de la société québécoise. Par conséquent, lors de l'accompagnement des immigrants ils doivent se questionner sur leur façon de faire, ce qui rend leur pratique plus difficile.

Les participants ont aussi noté le défi de généralisation. En accompagnement des immigrants en fin de vie, il existe toujours le danger de voir les choses avec « ses propres lunettes » et selon ses propres expériences, soulignent les participants. Une de nos participantes précise :

Je trouve qu'il y a un danger à mettre une étiquette et dire « la telle et telle communauté, ils font ça de même ». Il y a eu des malentendus avec le personnel de l'étage pour différentes raisons, il s'est fait des choses qu'on a tenues pour acquises puisqu'ils étaient de telle communauté ça va être ça. Ou on ne posait pas assez de questions (E6).

Les participants sont conscients qu'il y a des différences entre les cultures et au sein d'une même culture. Il se rendent compte que dans la même famille, les gens ne voient pas la mort de la même façon, ils n'acceptent pas les choses de la même façon. C'est très différent et il faut y aller avec un accompagnement personnalisé. En général, les participants appliquent l'accompagnement personnalisé, mais cela devient

une difficulté quand il s'agit de l'accompagnement des personnes immigrantes. Composer avec les différences culturelles/personnelles et les difficultés langagières des personnes immigrantes en fin de vie, de leur famille ou parfois de la famille élargie n'est pas facile et devient assurément un accompagnement très complexe pour les travailleurs sociaux. En général, avec les immigrants les participants soulignent qu'ils travaillent « différemment ».

Tous les participants soulignent que la barrière de la langue est un grand défi dans l'accompagnement des personnes immigrantes en fin de vie. Une de nos participantes précise :

La barrière linguistique est lourde et joue vraiment sur l'accompagnement. Quelquefois on se parle en anglais, mais en même temps, ce n'est pas la langue maternelle de la personne. Est-ce qu'on a le même lien, est-ce qu'on a la même compréhension si la personne ne parle pas la langue ? Non, pas vraiment (E6).

Pour réussir à communiquer malgré ces difficultés langagières, les participants doivent impliquer des interprètes ou des membres de la famille qui agissent comme interprètes. Cette situation complique et allonge les discussions car il est plus difficile d'obtenir l'opinion directement du client. Ainsi, certains de nos participants font part de leur absence de contrôle dans ces situations (quand ils interpellent la famille ou un interprète), par exemple, des défis que pose la traduction dans la communication avec la personne immigrante. Selon les participants, il est probable que la famille teinte les informations selon sa propre vision et à cause de ses propres malaises ou tabous, etc. Donc, les travailleurs sociaux, dans ces cas, perdent « le contrôle » ce qui pose un grand défi pendant l'accompagnement et amène des questionnements supplémentaires. Ils précisent que lorsque la barrière linguistique n'existe pas, ils sont capables de s'adapter plus ou moins aux différentes croyances.

Nous avons bien noté que les difficultés communicationnelles sont vues comme très complexes par les participants. Cependant, mis à part la question de la langue de communication ou le manque de maîtrise de la langue (française), d'autres enjeux s'ajoutent. Par exemple, dans certains cas des difficultés autour des valeurs ont été relevées : ce dont il ne faut pas parler, ce dont il faut parler, à qui parler, etc. Il arrive que les participants fassent appel à des représentants religieux ou à des personnes-pivots de la communauté en question, qui les aident à mieux comprendre les différences culturelles et à mieux accompagner la famille. De plus, les situations complexes surviennent dans les cas où ils n'ont pas beaucoup de temps ; le manque de temps et la barrière linguistique posant des difficultés dans la création d'un lien entre les participants et les personnes immigrantes et leur famille. Aussi, pour une de nos

participantes, ce qui est plus difficile c'est quand elle n'a pas accès aux informations et ne sait pas si cette barrière est culturelle, linguistique ou personnelle. Elle nous explique :

Je pose des questions, ils me répondent « yes, yes, it is OK », très imperméable en effet, une famille immigrante, maman est en fin de vie, je m'intéresse aux enfants, l'école, papa était sans emploi, etc., mais non, ils répondent toujours it is OK. Et j'ai vérifié, il n'y avait pas le réseau autour (la communauté) et je me sentais impuissante. Je n'arrivais pas à percer la barrière peut être culturelle, ou linguistique, ou personnelle, je ne sais pas. C'était un cas très difficile pour moi. Il y avait des choses qu'on voit dans notre grille comme un problème, ou comme le facteur de risque, mais je n'ai pas accès dans cette famille (E6).

Nous avons déjà mentionné que l'accompagnement des personnes immigrantes en fin de vie diffère dans le domaine de la spiritualité qui est plus présente chez les immigrants que chez les non-immigrants, selon nos participants. Certains participants ont parlé de la spiritualité, d'autres de la place de la religion. En tout cas, les avis sont partagés. Pour certains, la présence de la spiritualité et de la religion est un facteur facilitateur lors l'accompagnement, pour d'autres, c'est un défi. Certains des participants indiquent que la spiritualité peut aider une personne en fin de vie et lui permettre d'avoir confiance au « créateur » ou à la vie. Les personnes qui sont attachées à la spiritualité ou à la religion ont un espoir et sont moins abattues par l'idée de la mort (certaines personnes croient en la réincarnation tandis que d'autres croient à la résurrection après la mort). Souvent, il s'agit d'une manière d'atténuer la peur de la mort ou le chagrin de quitter ses proches. Grâce à la spiritualité, les gens donnent un sens à leur vie et à leur fin de vie, la spiritualité les aide à donner également un sens à la mort. En effet, devant la possibilité de finir sa vie, le questionnement et la discussion sur les sujets du sens de la vie, de la relation avec soi, ou avec la nature, etc., sont souvent présents. Cependant, pour certains participants la spiritualité et la place de la religion représentent un défi. Une participante ajoute qu'en accompagnement des immigrants en fin de vie la vision de la mort est souvent différente et les immigrants (pas tous) sont plus croyants, ils croient au miracle et la prière est plus présente. Donc, pour elle, dans cette situation il est plus difficile de les préparer pour la mort concrètement. Elle précise :

Quand je dis plus concrètement, par exemple, on voit que la situation s'aggrave, donc, il faut se préparer, il faut régler les choses, si tu crois aux miracles, donc tu n'es pas près d'entendre ce qu'il faut, la vérité (E3).

Dans une telle situation, le travailleur social et son équipe amènent la personne à voir que son état s'aggrave. Selon eux, c'est tout à fait bien de croire et d'espérer le miracle, mais si cela n'arrive pas, il faut se préparer. Il y a des gens qui sont en déni total, ils disent : « si je me prépare ça veut dire que je ne crois

pas au miracle » (E3). Donc, dans ce cas, l'équipe est « dans le moment présent, on ne peut pas préparer les choses, on ne peut pas avancer », précise notre participante (E3). Selon elle, la personne et la famille se mettent plus à risque et cela stresse toute l'équipe, surtout les soignantes/infirmières qui traitent les symptômes physiques. Mais, de l'autre côté, elle ajoute (E3) que « c'est un facteur de protection qui l'aide à passer au travers ». Malgré la compréhension de l'importance de la religion pour ces personnes, l'idée de la vérité à tout prix renvoie à la vision de la bonne mort selon la rationalité et l'objectivité occidentale.

Un autre défi pour les participants est d'annoncer le pronostic et la mauvaise nouvelle. Effectivement, il faut préciser que l'annonce de la mort imminente, la mauvaise nouvelle et le mauvais pronostic sont des sujets tabous pour certaines communautés culturelles, mais pas pour tous les immigrants. Par exemple, un de nos participants, qui travaille dans un secteur essentiellement de population arabe, indique que souvent la mort peut être taboue. « La personne en fin de vie et les familles sont mal à l'aise d'aborder ces sujets-là. Des clients aussi sont énormément dans l'espoir, ils se rattachent à leurs valeurs religieuses » (E8). Parfois, dès les premières visites, les participants se rendent compte qu'il sera difficile de travailler avec la famille, de leur faire prendre conscience que la situation ne va pas s'améliorer, mais qu'au contraire il faut prévoir une détérioration de l'état de santé de la personne en fin de vie. Donc, ce sont là de grands défis dans l'accompagnement, parce que les travailleurs sociaux « ne peuvent pas préparer aussi rapidement que voulu les familles et les clients, à la réalité de ce qui s'en vient » (E8).

Pour une autre participante, la barrière de la langue et le fait de ne pas parler de la mort avec la personne malade sont deux choses qui représentent des défis pour elle. La personne ne comprend pas la situation, le conjoint non plus, ou l'interprète ne traduit pas tout. Donc, elle sent beaucoup d'impuissance dans une telle situation. Elle s'adapte, mais dit qu'il est très difficile d'accompagner la personne « comme il faut » quand le pronostic n'est pas prononcé. Cette vision des immigrants est difficile à respecter surtout quand il y a une décision à prendre et quand ils (l'équipe) savent que la personne ne peut donner un avis éclairé du fait qu'elle n'est pas au courant qu'elle va mourir (E4). Une autre participante confirme :

C'est sûr que c'est plus facile si on parle de la même chose, parce que nous (équipe) on sait l'état et le pronostic, mais la personne parle de physio, de marcher, de faire ça, donc c'est plus difficile de mettre un plan de fin de vie si la personne parle comme ça (E6).

Ainsi, même si les participants en général comprennent et respectent les différences culturelles, pour certains d'entre eux la situation peut devenir compliquée et nuire aux services offerts aux clients dans le

but de lui assurer une meilleure qualité de fin de vie, selon les normes de leurs services et de la société québécoise.

Bien que les participants disent qu'ils essaient de s'adapter à la vision de leur client, toutefois, nous pouvons voir que si le pronostic n'a pas été communiqué, il n'est pas toujours facile d'intervenir. Une telle situation se produit chez les non-immigrants, mais rarement, soulignent nos participants. Selon ces derniers, dans la culture québécoise (et quelquefois pour des membres d'autres communautés culturelles), il y a beaucoup plus d'acceptation. Les gens sont beaucoup plus dans la réalité, selon les participants et globalement il est beaucoup plus facile d'aborder toutes les questions relatives à la mort qui s'en vient. Donc, il y a une plus grande ouverture dans la culture occidentale, il est plus facile de prévoir et de préparer la personne et la famille pour la « réalité », c'est-à-dire pour la mort (E2, E8), ce qui facilite l'intervention selon les participants.

Cependant, une de nos participantes indique que le niveau de l'acceptation de la « réalité » de la part des immigrants n'est pas seulement influencé par leur religion et leur culture. Elle souligne que c'est aussi le contexte migratoire qui joue un rôle important. Elle nous précise :

On a parlé d'un dossier d'une famille de réfugiés, la mère est monoparentale, son mari est décédé au pays d'origine. La mère a refusé d'abandonner ou de lâcher prise, parce qu'elle a trois enfants ici au Québec. Elle est toujours retournée à l'hôpital, elle voulait toujours être réanimée, elle ne voulait pas laisser ses enfants orphelins. Le vécu d'immigration, le vécu de réfugié a joué un rôle important dedans. L'effet de se battre, c'est pour ne pas laisser ses enfants orphelins dans un autre pays (E5).

En plus des défis et des difficultés déjà mentionnés, les participants ajoutent aussi la méfiance envers le réseau de la santé de la part de certains immigrants et le manque de connaissance des services. C'est toujours un défi d'expliquer le service et ce que l'équipe offre. En plus, il y a plusieurs personnes dans l'équipe multidisciplinaire, donc c'est difficile à comprendre pour les gens qui ne connaissent pas bien le service de soins palliatifs. Les personnes référant à certaines cultures sont réservées et plus fermées envers le service de soins palliatifs. Dans ce cas, les participants supposent qu'ils vont probablement chercher l'accompagnement auprès de personnes/services dans leur culture ou dans leur communauté. Aussi, toujours selon les travailleurs sociaux participants, pour certaines communautés culturelles, il est plus difficile d'accepter d'être accompagné par une femme. Pour conclure, il est difficile de généraliser, mais quelquefois, les travailleurs sociaux ont le sentiment « de ne pas donner 100% à cause de cette barrière culturelle ou linguistique » (E4).

Nous tenons à préciser que nos participants ont parlé des défis ou des difficultés vécus en accompagnement des personnes immigrantes en fin de vie. Ils n'ont pas expérimenté des tensions ou des conflits avec les personnes immigrantes en fin de vie ou leur famille. Seule une participante a mentionné une situation pleine de tensions pour elle et son équipe. C'était un cas où ils ont annoncé à un client qu'il était en fin de vie. Cependant, dans cette communauté « ça ne se faisait pas » (E1). Elle précise qu'ils ont fait « une gaffe monumentale » (E1). Elle explique :

Mais c'était annoncé, car on pensait que ça allait se passer dans la journée. On a fait une gaffe monumentale, alors que c'est le réflexe tout le temps d'annoncer à la famille, au conjoint, que c'est ce qui va se passer pour qu'ils se préparent. Mais on n'a pas demandé si c'était correct d'annoncer des mauvaises nouvelles de cette façon-là. On a tenu pour acquis que mourir dans la journée ça serait bien que ta femme le sache. On a « pédalé » beaucoup pour rattraper cette erreur (E1).

Plusieurs des participants ont mentionné l'existence de tensions entre la personne immigrante en fin de vie et sa famille, ou entre la personne en fin de vie/sa famille et les autres membres de l'équipe (les autres professionnels, pas les travailleurs sociaux). Ils expliquent cela en disant que quelquefois la perception du personnel peut être négative ; que la différence peut amener beaucoup plus de travail pour tout le personnel. Parfois, les participants entendent des commentaires de leurs collègues selon lesquels les immigrants recherchent toujours quelque chose de plus. Certains de nos participants indiquent qu'il y a beaucoup de préjugés de la part de leurs collègues envers les immigrants et que souvent l'équipe commence l'accompagnement de cette façon. Ainsi, une participante précise que « quelquefois, cela demande beaucoup de travail auprès de mes collègues (personnel, pas des travailleurs sociaux) » (E4).

Des tensions avec le personnel surviennent souvent dans les cas où il y a beaucoup d'exigences de la part de la famille, par exemple, en rapport avec des rituels de fin de vie. Il y a beaucoup d'inquiétude de la part des familles qui craignent que les professionnels à l'hôpital ne veuillent pas ou ne puissent pas respecter ces rituels. Lorsque les membres de la famille sont impatients avec le personnel, ou vice versa, il y a un écart culturel qui prend place et la tension s'installe. Souvent il est difficile de régler ce genre de situation. Une participante nous explique :

Je ne me souviens pas de tous les détails, mais je me souviens qu'il y avait beaucoup de demandes pour les rituels de fin de vie imminente, il fallait que ça se fasse pendant plusieurs heures, il y avait une question avec le transport, que le transport soit fait d'une certaine façon, et tout cela a créé des tensions avec le personnel. J'ai négocié dans cette situation, c'est sûr que la famille devait s'adapter, mais nous aussi, il faut qu'on s'adapte. Donc, très souvent je

défends le droit de la personne, il faut qu'on trouve la solution, on ne peut pas imposer rien, la fin de vie c'est quelque chose de précieux et essentiel, on ne fait pas cela à moitié. Mais il y a des choses qu'on ne peut pas réussir exactement, donc, cela demande l'adaptation des deux côtés (E4).

Cependant, les participants indiquent que les tensions ne sont présentes que rarement lors de l'accompagnement.

Place de la famille dans l'accompagnement – un double discours

Considérant que nous avons bien compris quels défis et difficultés se présentent aux travailleurs sociaux lors de l'accompagnement des personnes immigrantes en fin de vie, il nous reste à voir quelle place occupe la famille dans cet accompagnement.

Les participants soulignent que la famille occupe une grande place dans l'accompagnement des personnes immigrantes en fin de vie. En général, les familles immigrantes sont présentes, gentilles, collaboratives, engagées et ouvertes, en même temps, souvent nombreuses. Dans certains cas, les membres de la famille, souvent de la famille élargie, viennent de partout au Canada. Ils viennent aider la personne, la soutenir, la surveiller, etc. C'est une importante mobilisation que les participants ne trouvent pas souvent chez les familles québécoises.

Les participants indiquent que les valeurs familiales d'entraide sont plus fortes chez les immigrants et que cela fait partie de leur culture. Les enfants ont un sentiment de devoir qui est plus présent. « Le sentiment d'honneur de prendre soin du parent est très présent en général dans les familles immigrantes, mais surtout dans les cultures arabes, africaines, latino-américaines et asiatiques » indique un de nos participants (E8). Les membres de la famille sont tellement présents que certains risquent l'épuisement, au détriment de leur santé. Les participants ne veulent pas dire que les familles québécoises ne sont pas dévouées, cependant, les familles québécoises sont plus à l'aise de faire appel à l'État pour obtenir des services, elles viennent plus rapidement vers les maisons de soins palliatifs ou vers l'hôpital, ce qui n'est pas le cas, en général, pour les familles immigrantes d'après eux.

Chez les immigrants, il y a des cas où les membres de la famille ainsi que la famille élargie s'investissent même pour combler des besoins d'assistance élémentaire comme l'aide aux activités de la vie quotidienne. Des familles vont se relayer à différents moments de la semaine, de jour comme de nuit, et prennent en

charge certaines tâches. C'est évidemment un facteur facilitant pour les travailleurs sociaux, alors que, dans les familles québécoises (en général), le réseau de soutien est moins présent, selon eux. Il peut y avoir une ou deux personnes chargées de tâches précises pour une période limitée. Grâce à la famille qui est plus présente et plus investie dans l'accompagnement des personnes immigrantes en fin de vie, les professionnels sont moins impliqués. Cependant, une participante souligne qu'il ne faut pas opposer les familles immigrantes et les familles québécoises.

Même si la place de la famille est vue de façon positive, les participants soulignent des difficultés. Une participante mentionne la difficulté de comprendre la notion de fratrie qui se définit comme l'ensemble des frères et sœurs de la même famille, mais qui pour certains inclut les cousins ou cousines. Dans une grande famille, il est exigeant de toujours répéter la même chose à chaque membre de la famille. Lorsqu'un grand nombre de personnes sont impliquées, cela rend l'accompagnement plus difficile, surtout avec les visions différentes de tout le monde (les religions différentes, les différences générationnelles, le niveau de compréhension, etc.). Organiser des rencontres au moment qui convient à tout le monde est aussi un défi pour la majorité des participants. Quelquefois, il est difficile de trouver seulement une personne qui prend les décisions, qui transmet les informations aux autres membres de la famille, sans les filtrer afin que tout le monde comprenne la même chose.

Un autre défi avec les grandes familles immigrantes se pose dans la situation où la personne (en fin de vie) est dans une chambre commune. Cela peut être dérangement pour l'autre personne en fin de vie qui partage la même chambre. Il y a aussi des cas où la famille exige plus de traitement, plus de soins, plus de réponses et exprime plus d'inquiétude, plus de méfiance envers le service, etc.

Une autre différence notée par les participants est l'implication des enfants. Les enfants sont moins impliqués que ce que les participants voudraient. Les adultes les protègent à leur façon. C'est un défi pour les participants, car ils ne savent jamais comment les enfants réagiront à la mort de leur être cher et comment ils s'y habitueront s'ils ne s'y sont pas préparés auparavant. Un autre défi très complexe pour les participants, c'est lorsqu'un conflit existe dans la famille de la personne immigrante. Dans ce cas, les participants se sentent totalement impuissants parce qu'en général ils ne comprennent pas les discussions auxquelles participent les membres de la famille qui parlent souvent leur langue maternelle. Les participants ne savent pas comment se règle un conflit dans leur culture. Dans cette situation, il n'est pas facile de créer de bonnes conditions pour la personne en fin de vie ni de lui éviter du stress.

Une difficulté importante pour les participants représente les familles contrôlantes, protectrices et fermées à la collaboration. Ce sont des familles qui souvent ne font pas confiance aux travailleurs sociaux. Donc, il est extrêmement difficile de développer une bonne relation de confiance avec ces familles-là. Pour certains participants, lorsque la famille agit comme interprète, cela représente aussi un défi important qui sera abordé plus loin dans le texte.

Synthèse : des défis et questionnements éthiques spécifiques à l'accompagnement des personnes immigrantes en fin de vie

Pour résumer les différences entre l'accompagnement des personnes immigrantes et celui des non-immigrants en fin de vie, nous rappelons qu'en plus de l'accompagnement primaire et secondaire, pour les personnes immigrantes en fin de vie existe de plus l'accompagnement nommé « lointain » dans les cas où les travailleurs sociaux aident « à distance » leurs collègues et l'équipe à mieux accompagner le client. Nous notons aussi la présence de la famille. Cependant, il existe un double discours concernant les familles. D'un côté, les familles sont vues comme très présentes, gentilles, collaboratives, engagées et ouvertes. De l'autre côté, dans certains cas les familles sont vues comme conflictuelles, contrôlantes, fermées et moins collaboratives. En plus de la famille, les représentants religieux, les personnes-pivots de certaines communautés culturelles, les organismes communautaires qui travaillent auprès des immigrants ou de la famille élargie sont également plus mobilisés par les travailleurs sociaux que chez les non-immigrants.

La vision de la bonne mort en contexte migratoire est toujours une exploration qui affecte la façon dont les participants vont se situer. Mais finalement, même si les participants essaient d'accepter les différentes visions de la bonne mort de leurs clients, ils préfèrent, dans un contexte idéal, que la situation évolue vers une acceptation de la mort. Les participants soulignent que souvent le questionnement éthique et le questionnement culturel se chevauchent, ce qui rend la réflexion difficile. La situation qui produit le plus de questionnement éthique est la difficulté d'avoir un consentement éclairé de leurs clients immigrants.

Les défis et difficultés en accompagnement des personnes immigrantes en fin de vie sont : le défi de « sortir » de son cadre de référence et/ou d'y « réfléchir », le danger existant de généraliser, l'accompagnement personnalisé qui implique d'articuler les différences culturelles, les différentes personnalités des personnes immigrantes en fin de vie, de leur famille ou souvent de la famille élargie. La place de la religion et de la spiritualité, l'annonce d'une mauvaise nouvelle ou du pronostic, et la méconnaissance des services sont également nommées comme défis, mais la barrière de la langue

représente un plus grand défi. Quant aux tensions, elles sont plus identifiées entre les participants et les autres membres de l'équipe quand les travailleurs sociaux font beaucoup de négociation, défendent le droit de la personne et « font le pont » entre la personne immigrante en fin de vie, sa famille et le personnel. Cependant, plusieurs préjugés continuent à circuler et à influencer les pratiques des travailleurs sociaux et des soignants même lorsque la personne est en fin de vie. L'idée que les immigrants sont plus exigeants, représentent plus de travail, sont un fardeau et sont vus comme responsables de cette lourdeur (à cause de leur culture, de leur religion différente, etc.) existe toujours. Finalement, certains participants se sentent déstabilisés et souvent moins bons en accompagnement des personnes immigrantes en fin de vie qu'en accompagnement des non-immigrants.

4.4 Prise en compte du contexte migratoire : une hiérarchie des dimensions ?

Dans la pratique de l'accompagnement des personnes immigrantes en fin de vie nos participants prennent-ils en compte le contexte migratoire et dans quelle mesure le font-ils ?

Rappelons que le contexte migratoire est composé à la fois du parcours migratoire et des dimensions culturelles. Le parcours migratoire réfère, lui, à plusieurs dimensions dont les histoires personnelles et familiales, l'historicité, les trajectoires migratoires, le statut d'immigration, le processus d'intégration, le nombre d'années passées au Québec, le niveau de connaissance du français, l'accumulation de pertes et de gains ainsi que les réseaux transnationaux et leur investissement. En ce qui concerne les dimensions culturelles, nous nous référons à la définition de Weaver (1997) qui présente la culture en deux parties : une partie visible externe qui résume les dimensions les plus représentatives d'une culture, comme la langue, l'histoire, la littérature, la musique, l'alimentation, le code vestimentaire, la routine, les cérémonies, les rites ; une partie invisible interne qui désigne la vision du monde, les valeurs, les croyances, les normes, les superstitions, etc.

La majorité des participants ont indiqué l'importance de prendre en compte le contexte migratoire de leurs clients. Simplement, « l'exploration du contexte migratoire constitue une partie essentielle de l'évaluation du fonctionnement social » (E11). En général, lors de la première rencontre, les participants prennent connaissance de l'histoire de la personne. Donc, plus précisément si leur client est né au Québec ou sinon, d'où il vient et depuis quand il est arrivé au Québec. C'est le moment donc où ils apprennent sur

l'histoire personnelle de migration mais pas sur l'historicité, c'est-à-dire sur leur inscription dans l'histoire internationale. Une des participantes explique :

Oui, je prends en compte le contexte migratoire, mais je ne peux pas toujours tout comprendre. Je cherche à savoir depuis quand ils sont ici, dans quel contexte ils sont arrivés. Et dans mon évaluation psychosociale, ça fait partie de mes questions, surtout sur la vision de la maladie ou de la mort. Quand on est capable d'y aller, on essaie de chercher plus, même si on est en situation de crise (E1).

Si nous analysons en détail quelles dimensions de parcours migratoire sont prises en compte, seulement un participant a mentionné la trajectoire migratoire, mais sans entrer en détail sur la manière dont cette information l'a aidé à mieux accompagner la personne en fin de vie. Également, seulement un participant se réfère à l'historicité en précisant que dans le réseau de la santé il y a une non-reconnaissance de la participation des clients immigrants dans l'histoire du Québec ou dans l'histoire internationale.

Les périodes prémigratoires et migratoires ne sont pas développées par les participants sauf une participante qui a bien exploré la période prémigratoire d'un client en fin de vie, ce qui l'a beaucoup aidée à mieux accompagner cette personne et à comprendre ses attitudes. En effet, il s'agissait d'un homme qui avait vécu la guerre, et il ne pouvait pas supporter les cris des personnes à côté de lui, parce que ça lui rappelait la guerre. « Il avait l'impression qu'il est en train de revivre la guerre à nouveau » (E9). Cette information l'a aidée à sensibiliser les membres de l'équipe et à fournir à cet homme une chambre individuelle dans un coin calme où il avait la paix.

Bien que les périodes prémigratoires et migratoires ne soient pas beaucoup développées par les participants, plusieurs d'entre eux ont mentionné l'importance du statut migratoire soulignant que celui-ci influence beaucoup l'accès aux services. Accompagner les nouveaux arrivants, les personnes parrainées et les réfugiés semble plus complexe pour certains participants. L'un d'entre eux nous explique :

Euh, oui c'est sûr que, on en tient compte, là j'ai en mémoire différentes situations problématiques, en plus, j'ai une famille en tête là, de Syriens, qui ont été parrainés par une église. Hum, la femme, ma cliente était déjà en fin de vie, un cancer avancé. Une famille qui arrive ici, qui ne connaît pas le système, c'est la communauté syrienne-libanaise qui les a pris en charge avec le soutien de l'Église. Donc moi dans le fond, j'ai complété le survol des besoins en les dirigeant vers certains organismes, m'assurant que leurs besoins soient répondus en termes de droit des immigrants et tout. Donc, c'était compliqué pour une famille qui venait d'arriver (E8).

Une autre participante ajoute :

C'est sûr qu'il nous manque beaucoup d'informations et de formations aussi. Dans le parcours migratoire qui n'est pas terminé, qui sont en cours encore, qui sont réfugiés, là c'est sûr qu'on a un gros *gap*, qu'on a un gros manque de formations et de structure pour les aider. On est dans une structure où ce n'est pas notre rôle à nous de faire ce bout de chemin-là (E10).

Certains participants ajoutent que les tabous culturels, les enjeux culturels et les enjeux socioéconomiques, viennent complexifier l'accompagnement des nouveaux arrivants, des réfugiés ou des personnes parrainées.

Parmi les dimensions du parcours migratoire plus développées, nous trouvons le nombre d'années passées au Québec et surtout le niveau de connaissance du français. Ces deux dimensions n'influencent pas seulement le processus d'intégration de la personne dans la société québécoise, mais jouent également un rôle dans la collaboration, la communication et la connaissance du service. Une participante explique :

Oui, je prends le contexte migratoire en compte, on ne peut pas faire autrement. Si la personne est depuis 30 ans au Québec et très intégrée dans la communauté québécoise, qui a son réseau, ce n'est pas la même chose si la personne vit ici depuis 5 ans qui ne parle pas la langue, qui vit dans une communauté assez fermée, même la nourriture qu'on sert à l'hôpital, cela ne lui convient pas beaucoup. Ça dépend beaucoup de l'intégration dans la société et dans la culture québécoise (E4).

Le niveau de maîtrise de la langue, cependant, influence beaucoup la façon dont les participants accompagnent la personne en fin de vie. La question de la langue qui est vue à la fois comme une dimension migratoire et culturelle sera traitée plus en détail dans la partie de la discussion et l'analyse.

Une participante précise :

La langue. À partir du moment où tu peux communiquer, tu t'adaptes pour le reste. Tu poses la question, tu reçois la réponse, tu t'adaptes. Mais quand la personne ne parle pas la langue et tu n'as pas accès à l'interprète, ah, c'est pas mal difficile et complexe (E4).

Concernant les dimensions culturelles qui comprennent les valeurs, les croyances, les normes et les superstitions, ce dont les participants tiennent le plus compte, ce sont la religion/la spiritualité et la divulgation d'un mauvais pronostic. Comme nous l'avons déjà présenté, la grande influence de la religion ou de la spiritualité sur une personne immigrante qu'on doit préparer à la mort peut être considérée comme un défi ou une difficulté. Cependant, pour d'autres, l'influence de la religion ou de la spiritualité

est vue comme un facteur facilitateur parce que la personne a moins peur, car « elle sait ce qui l'attend après la mort » (E2), ce qui peut atténuer cette crainte.

En ce qui concerne la divulgation ou plus précisément la non-divulgation du mauvais pronostic, pour la majorité des participants il est très difficile d'accompagner la personne quand le pronostic n'a pas été prononcé, surtout quand il y a une décision à prendre et quand la personne ne peut donner un avis éclairé du fait qu'elle n'est pas au courant qu'elle va mourir. Pour surmonter ces difficultés, les participants sont parfois obligés de contacter les représentants religieux ou les personnes-pivots de la communauté. Une participante nous explique :

Dans cette situation, j'ai fait venir un membre de la communauté religieuse, qui est venue s'asseoir avec eux et comme ils avaient les valeurs en commun, tout le monde était en accord et ça l'a débloqué la discussion qui est possible d'avoir avec cette personne, mais pas avec nous. Les discussions avec nous ne fonctionnaient pas, donc avec une personne de cette communauté-là, avec leur accord, ça l'a aidé de débloquer ça (E1).

Donc, parmi les dimensions culturelles, les valeurs communautaires et familiales sont souvent mentionnées par les participants. La communauté n'est pas seulement plus présente, mais beaucoup plus impliquée. De plus, les participants sont obligés de bien saisir la dynamique et le fonctionnement familial, ce qui encore une fois représente un défi du fait que chaque communauté est différente et que chaque famille a ses spécificités. Une participante précise :

La place de la communauté est plus importante. Ils sont plus nombreux qui s'occupent de la personne. Pour les familles immigrantes, il y a plus d'entraide, c'est plus communautaire, et ils sont présents tous en même temps. Ce n'est pas grave, mais les Québécois sont « chacun son tour, je suis fatigué, je protège mon énergie ». Pour les Québécois, en général, c'est un proche aidant, et tout gravite autour de lui, tout est sur ses épaules. C'est un plus, c'est extraordinaire, les immigrants sont bien accompagnés, ils sont bien suivis (E3).

Synthèse : des difficultés à prendre en compte les spécificités culturelles et le parcours migratoire

Pour résumer, bien que les participants aient souligné l'importance de la prise en compte du contexte migratoire, analysant ce qu'ils nous ont dit, nous avons constaté que certaines dimensions sont plus présentes que d'autres. Nos participants sont plus intéressés par le nombre d'années passées au Québec, le niveau de connaissance de la langue française, le statut d'immigrations, la place de la religion/la spiritualité, la façon de divulguer le mauvais pronostic et finalement la place de la famille et de la

communauté. Les autres dimensions du contexte migratoire sont moins prises en compte, comme l'historicité, les trajectoires migratoires, la période prémigratoire, les réseaux transnationaux, l'accumulation de pertes et de gains, la vision de la maladie, les rites au moment du décès. De plus, les autres éléments qui influencent la vision de la mort et la fin de vie, comme le statut social, le niveau d'éducation et la dimension générationnelle, ne sont pas du tout ou sont très peu mentionnés par les participants. La situation économique et financière des immigrants a néanmoins été évoquée par la majorité des participants. Il est important de souligner qu'un bon nombre des dimensions du parcours migratoire et des dimensions culturelles ont été présentées comme un défi ou comme une difficulté pour la plupart des participants. Nous pouvons donc conclure que les dimensions du contexte migratoire sont partiellement prises en compte. Il semble qu'il y ait une hiérarchie entre ces dimensions, certaines paraissant plus importantes que d'autres. Nous reviendrons sur ces choix dans l'analyse.

4.5 Pratiques partiellement culturellement sensibles

Dans cette partie, nous présenterons d'abord ce que les participants ont dit d'une pratique culturellement sensible. Ensuite, nous verrons si leur pratique d'accompagnement des personnes immigrantes en fin de vie est culturellement sensible et dans quelle mesure.

Rappelons-nous que le concept de la pratique culturellement sensible réfère aux éléments suivants : la conscience de la culture, la sensibilité culturelle, la compétence interculturelle, la connaissance culturelle et la sécurité culturelle. De plus, la pratique culturellement sensible est caractérisée par une volonté d'utiliser un langage plus accessible, d'être centré sur la famille, de favoriser la diversité culturelle chez les intervenants, de prendre en compte le contexte migratoire et de collaborer avec les communautés culturelles (voir le tableau). La pratique culturellement sensible repose également sur l'inclusion, le respect, la valorisation des différences, l'équité et l'engagement (Ha-Redeye, Latif et Pirzada 2017).

Tableau 4.3 Les éléments de la pratique culturellement sensible

Les éléments de la pratique culturellement sensible
La conscience de la culture
La sensibilité culturelle
La compétence interculturelle
La connaissance culturelle
La sécurité culturelle
La volonté d'utiliser un langage plus accessible
La pratique centrée sur la famille (plutôt que sur le patient),
La diversité culturelle chez les intervenants (professionnels de la santé, travailleurs sociaux, etc.)
La prise en compte du contexte migratoire
La collaboration avec les communautés culturelles

Sur neuf entrevues où nous avons traité la question de la pratique culturellement sensible, cinq participants ont répondu qu'ils ne connaissaient pas ce concept (E1, E3, E4, E8, E11). Un autre participant indique avoir une connaissance superficielle du concept, surtout sur la sécurité culturelle, mais seulement dans le contexte autochtone (E2). Notre septième participant déclare que les pratiques en soins palliatifs ne sont pas culturellement sensibles. Elle précise :

Non, je dirais que non. Ce que je remarque, il y a beaucoup d'angles morts, parce qu'on pense qu'on sait ce qui est bon, parce qu'on a grandi là et on pense que c'est normal. C'est la normalité ! Notre background influence beaucoup ce qu'on projette dans la pratique. Il faut avoir la volonté pas juste d'être sensible, mais il faut avoir la volonté d'être confronté aux situations différentes. Ma formation un peu en interculturalité m'a aidé beaucoup à me questionner et à réfléchir sur mon cadre de référence. Il me semble que nos collègues veulent, mais seulement tant qu'ils se sentent confortables. On ne veut pas sortir de notre zone de confort. Et non, je ne pense pas qu'on peut dire qu'on a une pratique culturellement sensible, surtout pas dans les institutions (E5).

Une autre participante dit ignorer si les pratiques sont suffisamment culturellement sensibles, en même temps elle ajoute qu'il y a beaucoup d'efforts faits dans ce sens et que le manque de temps est un obstacle à surmonter pour y parvenir. Elle précise :

Je ne sais pas si c'est assez sensible au niveau de la culture. Je pense qu'il y a beaucoup d'efforts faits, mais on est toujours dans le tourbillon. C'est toujours faire les choses

rapidement, ce n'est pas aidant. Alors il faut s'attarder aux choses essentielles... je pense quand même qu'il y a des changements au niveau des universités, ça mobilise le travailleur social à se pencher sur une analyse plus globale de la personne. Donc ça, je pense, c'est positif. Y'a toujours de l'effort à faire. Je pense qu'on pourrait s'améliorer (E9).

Parmi neuf participants, seulement un seul a répondu que leurs pratiques sont culturellement sensibles.

Ben moi mon père est Français, pis je pense que l'immigration a évidemment beaucoup d'incidences sur ce qu'on amène avec soi. Et peut-être que moi, personnellement, je suis un peu plus sensible à ça, là oui, c'est possible. En fait moi ce que j'essaie de savoir ce qui est un peu différent de ce qu'on connaît d'habitude. C'est vraiment chez cette personne-là, je lui pose la question directement. Par rapport à la mort : « Qu'est-ce qui, pour vous, est différent ? Est-ce que d'où vous venez, c'est différent ? » Y'a parfois des croyances, une spiritualité qui est différente. Je pense que c'est de s'intéresser à la culture tout simplement (E7).

Lorsque nous avons abordé plus en détail le concept de la pratique culturellement sensible, certains participants ont répondu qu'ils sont conscients et sensibles aux différences, qu'ils respectent les rythmes, les valeurs, les rites et les besoins de leurs clients immigrants. Alors que certains s'intéressent aux spécificités culturelles et au parcours migratoire, d'autres disent que « la sensibilité » fait partie de toute intervention psychosociale et de cette façon, ils ne voient pas de grande différence entre les immigrants et les non-immigrants.

Cependant, le manque de connaissance des éléments en lien avec ce concept est justifié par certains des participants par le manque de formations sur ce sujet. Un participant souligne :

Je trouve que c'est un sujet très intéressant que vous soulevez parce que ça, c'est un sujet de formation qu'on demande d'ailleurs à notre équipe. Les défis d'intervention avec les immigrants en contexte de fin de vie. On pense qu'on fait un bon job, on n'est pas parfaits non plus. Je suis persuadé qu'une formation pourrait nous éclairer davantage pour adapter davantage notre pratique. Moi je pense qu'il y a un besoin à ce niveau-là (E8).

Le manque de connaissance en ce qui concerne les pratiques culturellement sensibles est justifié également par le manque d'expérience auprès des immigrants, surtout pour les participants travaillant à Sherbrooke et sa région. Une participante souligne :

Il me semble que c'est plus difficile de développer une pratique culturellement sensible parce qu'on n'a pas beaucoup de cas à Sherbrooke. Je n'ai pas beaucoup d'expérience, c'est de temps en temps. Je n'ai pas une base pertinente. C'est important de savoir le parcours migratoire. C'est un défi pour moi, de m'approprier qui est la personne, son historique, la façon de concevoir des choses, quels sont les obstacles, les défis qui nous attendent. C'est un

défi pour moi, la peur de l'inconnu, est-ce que je serai à la hauteur, mais en général, ça se passe bien. Je sens un peu d'insécurité. Je ne sais pas ce qui m'attend (E3).

Bien que les participants ne connaissent pas et n'utilisent pas le concept « de pratique culturellement sensible », nous pouvons reconnaître la présence de la conscience et de la sensibilité culturelle dans leur pratique. Tous les participants sont conscients des différences et reconnaissent celles qui existent entre eux et leurs clients immigrants. Ces différences sont parfois minimales et ne posent pas de problème, parfois elles sont très importantes et représentent un défi ou un problème, comme nous l'avons déjà vu, par exemple pour les questions suivantes : la vision de la mort et de la souffrance, la non-divulgence du mauvais pronostic, le manque de connaissance du service, la barrière linguistique, le rapport aux enfants, la place et l'engagement de la famille, etc.

La sensibilité culturelle qui représente la reconnaissance de la nécessité de respecter les différences culturelles se retrouve aussi dans le discours des participants. En premier lieu, nous avons noté une ouverture des participants envers les immigrants. Ils sont ouverts à l'idée de connaître les différentes cultures, de répondre à leurs besoins, de respecter leur rythme, leur vision, etc. Cependant, la nécessité de respecter les différences culturelles existe jusqu'à un certain point, celui où les différences culturelles deviennent évidentes et commencent à poser un défi ou un obstacle aux participants dans leur mode d'intervention. Au moment où les participants ne peuvent pas avancer comme il faut et comme ils veulent, leur façon d'accompagner est déstabilisée et ils ne peuvent pas offrir à la personne immigrante en fin de vie « une meilleure qualité de fin de vie ».

Le moment où les différences culturelles commencent à poser un problème aux participants, c'est lorsqu'il faut mettre en œuvre les compétences interculturelles pour accompagner plus efficacement les personnes immigrantes en fin de vie. Les compétences interculturelles se déclinent selon une série de comportements et d'attitudes qui permettent de travailler efficacement dans des situations interculturelles. Cependant, la plupart des participants se sont dits préoccupés par le fait que leur accompagnement auprès des immigrants n'est pas si efficace. Certains participants indiquent qu'en accompagnement des immigrants en fin de vie ils se sentent déstabilisés et souvent moins compétents. Ils soulignent que ces sentiments d'insécurité et de « confusion » sont plus présents si la communication n'est pas bonne, et dans ce cas ils ne sont jamais sûrs si la vision ou le comportement d'une personne immigrante en fin de vie est influencé par sa culture, par sa religion, par la souffrance ou par sa personnalité. Dans cette pratique, la plupart des participants doutent de leurs compétences parce qu'ils

sont toujours obligés de « s’ajuster » et de « se débrouiller ». Les participants qui ont moins d’expérience vivent plus d’insécurité. Cette insécurité peut être expliquée par une expérience insuffisante auprès des immigrants du fait du petit nombre de personnes immigrantes en soins palliatifs, surtout à Sherbrooke et sa région, à Laval, et à Québec. Certains participants estiment que, s’ils étaient plus en contact avec les immigrants, ils seraient certainement meilleurs dans leur travail. Une participante explique :

Donc, quand ça arrive on est souvent déstabilisés, on doit s’adapter et on est souvent moins bons. Plus que tu en fais, plus que tu es en contact, plus que tu es bon et tu as des réflexes de travailler autrement. On apprend à chaque fois, et nous on a appris, mais le prochain va peut-être être dans deux ans (E1).

L’insécurité peut être expliquée aussi par le manque de formation en interculturalité. Parmi les participants, seulement deux ont mentionné avoir suivi un à deux cours en interculturalité et aucun parmi eux n’a mentionné une formation concernant la pratique culturellement sensible. Une participante précise : « Je n’ai pas eu de formation pour tout ça, ou je n’ai pas été informée sur cela » (E10).

Un autre facteur qui rend les compétences interculturelles des participants moins efficaces est le manque de temps. Les participants soulignent que dans un contexte de soins palliatifs il est important de créer un lien de confiance rapidement, ce qui leur permet de pénétrer dans la culture de la personne immigrante et sa famille, mais souvent ils n’ont pas suffisamment de temps pour cela. Aussi, la création d’un lien de confiance est parfois difficile à cause de la méfiance des personnes immigrantes envers les professionnels de la santé et des services. Dans un tel cas, il est certain que les participants se sentiront moins compétents. Si le manque de temps, de formation et d’expérience des participants s’ajoute aux défis et difficultés vécus avec certaines dimensions du contexte migratoire, alors nous pouvons comprendre pourquoi les participants considèrent leur pratique moins efficace qu’avec l’ensemble de la population.

Une des forces de la compétence interculturelle est qu’elle permet de tirer parti de la conscience de soi. Seule une participante nous a parlé de cet aspect :

J’ai essayé, le plus possible, de me rendre consciente de mes préjugés avant de me rendre à domicile, pour être en mesure de m’adapter, de réfléchir comment je me sens par rapport à cela, si j’ai certaines préoccupations. Cette réflexion me permet de sortir de mon cadre de référence à moi, par exemple, on a parlé de la « bonne mort » tantôt ou par rapport à l’approche interculturelle ou aux codes culturels, etc. J’essaie d’avoir certains reculs par rapport à certaines choses (E5).

Comme nous l'avons vu, les participants sont conscients et sensibles, mais en accompagnement des personnes immigrantes en fin de vie, sortir de son cadre de référence ou y réfléchir se présente comme un défi. Bien souvent ils n'ont pas le réflexe de réfléchir à leur cadre de référence et ils ne le font pas avec les non-immigrants. Cependant, ils sont conscients que la vision de la mort et de la bonne mort est influencée par leurs valeurs et par la vision de la société québécoise. Donc, lors de l'accompagnement des immigrants, ils doivent se questionner sur leur façon de faire et de procéder, mais encore une fois, le temps ne leur permet pas toujours de le faire. De plus, il est probable que le manque de formation sur l'intervention interculturelle où on insiste beaucoup sur la « décentration de soi » ne leur permet pas de sortir de leur cadre de référence.

La connaissance culturelle implique l'ouverture envers la différence sur le plan socioculturel et l'importance accordée aux caractéristiques suivantes : le langage, les origines, les histoires migratoires, les trajectoires ainsi que les valeurs, les croyances, etc., ce que nous retrouvons dans la pratique expliquée par certains participants. Certains sont plus intéressés par la connaissance de la langue française, les histoires personnelles et les croyances. D'autres sont intéressés par les origines et les valeurs. En général, les participants sont beaucoup moins curieux des trajectoires migratoires. Cependant, la connaissance culturelle implique aussi la connaissance des défis sociopolitiques, par exemple : l'histoire et les relations internationales, les colonisations et décolonisations ce qui implique la stigmatisation, la marginalisation, la discrimination, le racisme, des sujets qui n'ont pas du tout été mentionnés par les participants. Certains participants ont mentionné qu'« on voit les immigrants toujours comme étrangers » (E2). Une autre participante précise :

Je ne pense pas que les gens dans l'hôpital sont sensibles. Dans l'hôpital, la majorité du monde pense : c'est aux autres (immigrants) à s'adapter ! Pour moi, d'être culturellement sensible est moins lourd, parce que je suis dans la relation d'aide, je suis flexible, je m'adapte, mais pour les autres professionnels ça représente plus de défi (E4).

De plus, la pratique culturellement sensible est caractérisée par une volonté d'utiliser un langage plus accessible. Les participants ont mentionné plusieurs fois, surtout dans le cas où la personne immigrante en fin de vie ne parle pas ou ne maîtrise pas assez la langue française, qu'ils essaient de trouver des stratégies qui leur permettent de mieux communiquer avec le client. En général, ils vont inclure l'interprète, la famille qui joue le rôle d'un interprète ou ils vont essayer de communiquer en anglais. Ces stratégies leur permettent de mieux communiquer, cependant, elles représentent un gros défi pour la majorité des participants.

La pratique qui est centrée sur la famille dans sa globalité plutôt que sur le client comme individu constitue une partie importante d'une pratique culturellement sensible et est également reconnue par les participants. Ils ont parlé à plusieurs reprises de la nécessité d'inclure la famille, sauf s'il y a un conflit entre la personne en fin de vie et la famille. Dans ce cas, ils priorisent le client, surtout s'ils voient la famille comme fermée et pas collaborative. Finalement il apparaît que la relation avec la famille est plus collaborative que centrale et globale et à condition que la famille accepte la collaboration selon les termes posés par le professionnel. La famille n'est généralement pas au centre de l'accompagnement cependant dans l'accompagnement des personnes en fin de vie à domicile la famille devient un membre de l'équipe, ce qui est vu comme positif et qui peut représenter une dimension de sécurité culturelle.

La majorité des participants favorise la diversité culturelle chez les intervenants (professionnels de la santé, travailleurs sociaux, etc.). Le besoin d'avoir des collègues provenant de divers culture est mentionné par la majorité des participants. Cependant, ils n'exercent aucune influence sur l'embauche dans les établissements de santé. C'est, après tout, une partie d'une pratique culturellement sensible qui n'est pas du tout du domaine des participants mais plutôt de leurs services et institutions. Tout ce qu'ils peuvent faire est de souligner le besoin d'avoir plus de ressources humaines incluant les professionnels de la santé et des services sociaux issus de l'immigration.

Aussi, la pratique culturellement sensible est une pratique qui tient compte du contexte migratoire, dont nous avons vu qu'il était partiellement présent dans les pratiques bien que les travailleurs sociaux le mentionnent comme important.

Quant à la collaboration avec les communautés culturelles, elle représente la capacité à impliquer des membres de la communauté culturelle dans les prises de décision qui concernent le programme, et ce, tout au long des différentes phases du processus (développement des services/de soins et leur adaptation). Cette partie de la pratique culturellement sensible qui réfère aussi à l'organisation des services n'a pas du tout été mentionnée par les participants. Cela peut se justifier par le fait que les participants sont « sur le terrain » et ne connaissent pas les responsables de l'élaboration du programme. Cependant, ils travaillent quotidiennement dans ce contexte organisationnel. Par contre, leur collaboration avec les membres de différentes communautés culturelles a été mentionnée par presque tous les participants. L'implication de membres de la communauté, d'organismes communautaires, de représentants religieux ou de personnes-pivots est considérée comme un facteur facilitateur qui leur permet d'avoir une meilleure compréhension

et la collaboration avec la personne en fin de vie et sa famille. Ce n'est que lorsqu'il s'agit d'un grand nombre de personnes que cette implication est considérée comme un défi pour la plupart des participants. Il faut quand même préciser que l'inclusion de ces acteurs n'est réalisée que selon les besoins et lorsque cela est nécessaire aux yeux des travailleurs sociaux et selon leur analyse de la situation.

Enfin, la partie la plus importante de la pratique culturellement sensible est certainement celle dont nous avons le plus parlé dernièrement, soit la sécurité culturelle. Le concept de sécurité culturelle analyse les déséquilibres des pouvoirs, la discrimination institutionnelle, la colonisation et les relations coloniales appliqués aux soins de santé. Comme nous l'avons déjà dit, seulement un participant a mentionné connaître ce concept. Il explique :

C'est un peu comme la question des Autochtones, c'est d'être capable d'avoir un brin de l'histoire de la personne et de la culture de celle-ci qui nous aide à avoir une certaine compassion pour cette histoire de vie. Si au départ on a une ouverture de connaître, une ouverture à apprendre on a une certaine sensibilité à ce que l'autre a vécu. Je verrais ça comme ça (E2).

Nous précisons que la notion de « sécurité culturelle » n'est pas du tout mentionnée par les participants. Cependant, certains d'entre eux ont dit qu'ils avaient entendu parler de ce concept « ici et là », mais qu'ils ne savaient pas ce que cela signifie et ne savaient pas non plus si la sécurité culturelle existe dans leur pratique.

Synthèse : de la conscience culturelle au développement de compétences interculturelles et de conditions de sécurité culturelle

Sur la base de l'analyse des résultats, nous pouvons conclure que la conscience de la culture, la sensibilité culturelle et l'utilisation du langage plus accessible (même si c'est souvent un défi) sont bien présentes dans la pratique de nos participants. De même, la connaissance culturelle : l'ouverture vers la différence sur le plan socioculturel, les origines, les histoires migratoires, les trajectoires, les valeurs et les croyances s'y retrouvent, mais pas de manière systématique ; cependant, la stigmatisation, la marginalisation, la discrimination et le racisme sont des points qui n'ont pas été abordés par les participants. Pour ces raisons, nous pouvons dire que la connaissance culturelle ainsi que les compétences interculturelles sont partiellement développées. Le niveau des compétences interculturelles des participants dépend de la formation, de l'expérience auprès des immigrants, de la durée de l'accompagnement, de la gravité des

difficultés vécues dans le contexte migratoire et de la capacité des participants de sortir de leur cadre de référence. D'autres éléments de la pratique culturellement sensible ont été aussi partiellement identifiés dans la pratique des participants, tels que la pratique centrée sur la famille, la prise en compte du contexte migratoire, la collaboration avec les communautés culturelles et la diversité culturelle chez les participants. Enfin, la sécurité culturelle n'a pas du tout été identifiée par les participants, d'autant plus que la majorité d'entre eux ne donnent pas de sens à ce concept. Finalement, nous pouvons conclure que la volonté de mettre en œuvre une pratique culturellement sensible auprès des personnes immigrantes en fin de vie et de leur famille existe, mais les conditions de sa pleine mise en œuvre ne sont pas simples et dépendent de nombreux facteurs. Les pratiques de nos participants sont partiellement culturellement sensibles, cependant, il y a plusieurs niveaux de cette sensibilité que nous développerons dans la partie de l'analyse et de la discussion.

Tableau 4.4 Divers degrés de pratique culturellement sensible

Divers degrés	Privilégiés	Modérément abordés	Absents
Les éléments de la pratique culturellement sensible	La conscience de la culture	La compétence interculturelle	La sécurité culturelle
	La sensibilité culturelle	La connaissance culturelle	
	La volonté d'utiliser un langage plus accessible	La pratique centrée sur la famille	
		La diversité culturelle chez les intervenants	
		La prise en compte du contexte migratoire	
		La collaboration avec les communautés culturelles	

4.6 Des stratégies mobilisées pour soutenir les pratiques culturellement sensibles

Nous pouvons constater que les pratiques d'accompagnement des travailleurs sociaux sont en partie culturellement sensibles. Afin de prendre en compte le plus possible le contexte migratoire et ainsi rendre leurs pratiques davantage culturellement sensibles, les travailleurs sociaux appliquent différentes stratégies. Lorsqu'ils se trouvent dans des situations difficiles, quand ils sont confrontés aux défis dans des situations nouvelles et inconnues qui créent de l'incertitude lors de l'accompagnement des personnes immigrantes en fin de vie, les participants inventent et construisent différentes stratégies pour faciliter cet

accompagnement. Avec l'expérience, la mise en œuvre des différentes stratégies les amène à évoluer, à s'adapter, à modifier leurs façons de faire, en général, les aide à se développer comme professionnels. Selon nos résultats, nous avons déterminé deux types de stratégies qui facilitent leurs pratiques lors de l'accompagnement des personnes immigrantes en fin de vie en soins palliatifs, soit : les stratégies individuelles et les stratégies collectives.

Les stratégies individuelles incluent toutes les actions entreprises individuellement par les participants. Par exemple, presque tous les participants ont indiqué qu'ils utilisent les différents guides conçus pour aider les professionnels de la santé afin de mieux intervenir auprès des immigrants. Dans ces guides, ils trouvent les informations sur les caractéristiques générales d'une communauté culturelle, sur leur vision de la mort et sur leurs rituels. Cela les aide « à pas faire les gaffes », comme indique une de nos participantes (E3). De plus, souvent, en sachant qu'un client est un immigrant, ils vont chercher les informations sur Internet. Ils font beaucoup de lecture sur les sujets en lien avec l'immigration et les soins palliatifs, sur l'accompagnement en général, sur l'accompagnement auprès des proches aidants, etc. Une participante précise : « Je m'informe sur la culture de mon client, sur sa religion, etc. Cela me permet d'établir un lien même avec la famille, de mieux comprendre la situation, de connecter avec eux et avec leurs valeurs » (E10).

Les participants indiquent qu'ils n'ont pas accès aux nombreux écrits provenant du Québec, souvent ce sont les documents du Canada ou de l'Europe. De temps en temps ils participent à différentes formations, cependant, ils précisent qu'ils n'ont pas souvent l'occasion de participer aux formations qui traitent à la fois du travail social, de l'immigration et des soins palliatifs. Un petit nombre des participants ont indiqué qu'ils écrivent un journal de bord sur les situations vécues, surtout auprès des immigrants. C'est le cas des participants de Sherbrooke qui rencontrent ponctuellement des immigrants. Le moment d'écriture est un bon moment de réflexion et de questionnement. Le journal de bord les aide à se rappeler certains cas, les difficultés vécues, leurs forces ainsi que leurs faiblesses. Une de nos participantes indique : « Quand on se questionne on ne reste pas toujours dans 'la même chose' on essaie d'autre chose. Cela nous aide à s'adapter aux gens, à leur culture et leurs besoins » (E5). Cependant, il leur manque de plus en plus de temps pour écrire dans leur journal de bord. Aussi, l'accumulation de l'expérience en elle-même est une des stratégies qui leur permet de se sentir de plus en plus à l'aise avec les immigrants. Finalement, une de nos participantes parlant des stratégies indique :

Et vous savez, dans la situation où la personne ne parle pas la langue, juste d'être présent, de toucher la main, le regard, le sourire, donc, la présence, c'est une valeur plus importante pour moi et une stratégie qui fonctionne toujours (E4).

Les stratégies collectives comprennent l'implication d'autres acteurs. Par exemple, certains des participants ont indiqué qu'au besoin, en accompagnement des personnes immigrantes en fin de vie, ils contactent les différents organismes communautaires qui travaillent auprès des immigrants. Cela peut arriver qu'il s'agisse de communication avec les personnes-pivots d'une communauté culturelle. Aussi, très souvent ils vont interpellier leurs collègues, les travailleurs sociaux ainsi que les autres professionnels qui ont plus d'expérience avec les communautés immigrantes. Ils consultent les gens qui travaillent à l'hôpital, par exemple les infirmières ou préposés qui sont de même nationalité que la personne en fin de vie, c'est très aidant selon eux. Les rencontres de l'équipe multidisciplinaire sont aussi nommées par les participants comme l'une des stratégies appliquées. Il est évident que ces rencontres n'ont pas lieu à l'initiative de participants, mais c'est la « façon de travailler » de toute l'équipe, cependant c'est d'une grande aide tant pour les accompagnements généraux que pour l'accompagnement des personnes immigrantes en fin de vie. Une participante explique :

On échange avec nos collègues toujours, on a une rencontre par semaine où on discute, pour s'entraider, mais aussi pour voir mieux la situation de cette personne / famille. C'est très aidant d'écouter les différentes visions parce que nos collègues, membres de l'équipe portent les différents chapeaux (E6).

En plus des stratégies décrites ci-dessus, les participants ont énuméré quelques facteurs facilitant leur accompagnement auprès des immigrants. Avoir une formation en interculturalité et en approche interculturelle ainsi qu'avoir acquis plus d'expérience auprès des immigrants en fin de vie sont quelques facteurs qui facilitent l'accompagnement selon nos participants. Aussi, si la personne immigrante en fin de vie parle la langue et est d'une culture « proche » de la culture québécoise, cela facilite l'accompagnement selon eux. Un autre facteur facilitant est la famille collaborative, présente et ouverte, la famille qui a confiance en l'équipe. Finalement, nous réitérons, que faire partie d'une équipe stable, avec les membres de l'équipe multidisciplinaire qui se connaissent bien, qui travaillent ensemble à long terme, qui accompagnent ensemble une personne immigrante en fin de vie et sa famille et qui échangent les informations entre eux pour mieux les accompagner, est un facteur extrêmement facilitant selon nos participants.

Tableau 4.5 Présentation des stratégies individuelles et collectives

Type de stratégie	Individuelles	Collectives
Stratégies mises en œuvre	Utilisation des guides	Consulter les organismes communautaires
	Recherche sur Internet	Consulter les personnes-pivots d'une communauté culturelle
	Lecture	Consulter les collègues ayant de l'expérience auprès des immigrants
	Journal de bord	Consulter les autres professionnels de la santé provenant de différentes cultures
		Participer aux rencontres multidisciplinaires

4.7 Arrêt sur la pandémie – la proximité et l'échange compromis

Comme nous l'avons déjà dit, le fonctionnement des soins palliatifs pendant la pandémie n'était pas l'objectif principal de notre thèse, cependant, nous n'avons pas eu d'autre choix que de prendre en compte le contexte social entourant la réalisation de notre recherche. Au début et pendant la pandémie, de nouvelles réalités ont émergé au niveau mondial, national et local. La pandémie a et continue d'affecter considérablement les populations âgées ainsi que les personnes de toutes les tranches d'âge vivant avec des maladies chroniques de longue date ou avec divers besoins préexistants non satisfaits (Vissandjee et al. 2021). La pandémie a également affecté le fonctionnement des soins palliatifs au Québec. Il est important de souligner que la question de la pandémie n'a pas été beaucoup développée par les participants pour trois raisons. Premièrement, plusieurs participants n'avaient pas de personnes immigrantes comme clients pendant la pandémie. Deuxièmement, la question de la pandémie n'a même pas été soulevée dans les quatre dernières entrevues, considérant que nous nous sommes concentrés sur les expériences vécues pendant l'accompagnement des personnes immigrantes en fin de vie. Et finalement, il ressort qu'un petit nombre de participants ont souligné que leur travail était peu affecté par la pandémie.

Quelques participants ont souligné que le tout début de la pandémie était très difficile et incertain. Ils ne savaient à peu près rien sur le virus, ils ignoraient comment l'apparition du virus affecterait leur travail et encore moins à quel point il était dangereux pour les clients qui étaient déjà en fin de vie. Cependant, ils ont mentionné ce que la pandémie a apporté comme changements et défis. Une participante a précisé que son travail n'a pas vraiment changé, sauf en ce qui a trait à l'accès aux services. Elle précise :

Ce qui a changé est, par exemple, la rupture de service à cause de la pandémie, éclosion, etc. Par exemple, XXX (une maison de soins palliatifs) était fermée. Le soutien était plus faible. Les rencontres de l'équipe se sont passées sur Teams. L'isolement que je ressens au bureau est grand (E3).

Une autre participante parle du problème du diagnostic tardif, en expliquant que la première fois que certains patients ont vu le médecin, le cancer avait déjà progressé. Aussi, certains clients ont attrapé la COVID et sont décédés plus rapidement (E6). Également, un petit nombre de clients a été mal suivi pendant la pandémie, selon certains participants, à cause du manque de personnel ou de services non disponibles. Les participants soulignent aussi qu'il y avait beaucoup de personnes malades parmi les collègues. De nombreux collègues étaient absents du travail et il était difficile de trouver un remplaçant, donc l'accès aux services a été compromis.

La relocalisation des clients en fin de vie était extrêmement difficile selon un des participants (E2), il précise que beaucoup de leurs clients recevaient leur congé de l'hôpital en raison de la COVID. Il était difficile d'expliquer aux clients qu'ils devaient retourner à leur domicile même s'ils ne s'y sentaient pas en sécurité. De plus, un hébergement à l'extérieur du domicile représentait des coûts, ce qui n'était pas simple. Il précise :

J'ai souvent l'impression que le médecin nous renvoie cette responsabilité beaucoup plus pendant la pandémie, mais elle est lourde de sens aussi et j'apprécierais que les médecins soient plus conscients aussi des enjeux financiers dans la situation des usagers (E2).

La communication avec les clients pendant la pandémie était difficile. Une participante souligne qu'il était possible, grâce à la technologie, de faire les appels téléphoniques ou de contacter la famille par Teams, cependant, il n'était pas facile d'évaluer en mode virtuel (E6). Dans certains cas, les clients ont refusé les services des travailleurs sociaux, surtout les clients à domicile. Donc, dans ces cas, il était très difficile d'établir une communication avec eux par téléphone. Un participant explique :

Mais j'ai essayé d'expliquer le service et mon rôle par téléphone. Ce n'est pas l'idéal. Peut-être le fait que je ne pouvais pas la (la cliente) voir en personne a influencé son attitude. Le lien créé en vrai aurait facilité les choses (E2).

La communication avec les collègues et les partenaires était interrompue ou difficile. Une participante explique :

Au niveau interdisciplinaire ça complique beaucoup, on ne croise pas régulièrement nos infirmières et nos préposés, ils sont nos yeux, on se voit par Teams, mais ce n'est pas pareil, il y a quelque chose dans la communication interdisciplinaire qui s'est perdu !! La proximité et l'échange sont primordiaux (E6).

La période de la pandémie était également très difficile pour les familles surtout dans les premiers mois quand il y avait une restriction de visite. Donc ça n'a pas été facile pour les familles qui ont vécu de grands deuils, qui n'ont pas pu accompagner leurs parents qui sont décédés à domicile ou à l'hôpital, ça dépend des cas.

Une participante parlant de la « bonne mort » a souligné :

La bonne mort est d'avoir des soins adéquats, mais aussi de répondre aux volontés de la personne. Répondre, il faut toujours demander comme souhaiteriez-vous... votre décès, votre mort ? Bon souvent si y'a de la famille, ils vont dire : « Moi je veux que la famille soit présente ». C'est sûr que dans un contexte d'éclosion là, moi j'ai vu des trucs particulièrement difficiles là, j'ai vu des proches, comme dans les nouvelles, des gens qui viennent voir leurs proches à travers la fenêtre (E9).

Finalement, à cause d'un manque de ressources humaines et matérielles, il a été très difficile pour les clients en fin de vie en soins palliatifs d'opter pour les bons services, selon leurs besoins et volontés, ou de choisir leur lieu de décès. Pour ces raisons, beaucoup de personnes sont décédées isolées, sans l'accompagnement adéquat, loin de leur famille et de leurs proches. Très souvent, comme il a été mentionné par Kostecki (2021), la famille a dit adieu à ses proches mourants par écran interposé, à travers les carreaux d'une fenêtre ou d'une visière de protection. De plus, la pandémie rendait les proches d'une personne décédée plus à risque d'un deuil dit compliqué et prolongé (Selman, Chao, Sowden et al., 2020). Nous pouvons poser l'hypothèse que ces difficultés ont été accentuées dans l'accompagnement des clients immigrants et de leur famille en soins palliatifs. Évidemment, cela serait à valider et à approfondir dans une recherche subséquente.

Synthèse : points saillants des résultats

Voici quelques-uns des points saillants de nos résultats en lien avec l'accompagnement des personnes immigrantes en fin de vie.

Les pratiques d'accompagnement des immigrants en fin de vie par les travailleurs sociaux varient sur un spectre allant de celles qui ne diffèrent pas de l'accompagnement des non-immigrants, jusqu'à des pratiques spécifiques aux personnes immigrantes, et ce, à travers des accompagnements jugés comme plus ou moins faciles ou difficiles, voire très exigeants. C'est la même chose pour la vision de la bonne mort qui représente pour plusieurs participants un défi, voire un obstacle à la pratique lorsque les clients sont immigrants. C'est un des sujets sur lesquels les travailleurs sociaux ont de la difficulté à sortir de leurs propres références et normes pour accepter les visions des clients immigrants. Ils maintiennent la représentation qu'il est préférable que la situation évolue vers l'acceptation de la mort et un échange ouvert ce qui permettrait une meilleure qualité de fin de vie. En ce qui concerne le questionnement éthique, la difficulté d'avoir un consentement éclairé de leurs clients immigrants représente un grand problème éthique pour la majorité des participants. De telles situations arrivent dans le cas où la personne immigrante en fin de vie ne parle pas la langue, ne connaît pas son état exact de santé, c'est-à-dire qu'elle est en fin de vie, et dans le cas où la famille s'oppose à la transmission d'informations ou à « la vérité » en raison de croyances culturelles ou religieuses. Aussi, l'incertitude quant à savoir si certaines questions et certains défis relèvent de l'éthique, plutôt occidentale, ou de la culture rend la réflexion et le questionnement éthique encore plus difficile.

Le contexte migratoire est pris en compte et certaines dimensions, comme la langue, le nombre d'années passées au Québec, la religion ou la spiritualité sont plus importantes que d'autres comme l'histoire migratoire, la trajectoire migratoire, la période prémigratoire, etc. Il existe une hiérarchie entre les dimensions. Ainsi la prise en compte du contexte migratoire reste partielle. Parmi les difficultés exprimées par les participants, nous pouvons trouver le défi de « sortir » de leur cadre de référence et/ou d'y « réfléchir », le danger existant de généraliser, la façon de divulguer le mauvais pronostic et la méconnaissance des services. Bien que les travailleurs sociaux soient heureux de voir des familles immigrantes très présentes, engagées et ouvertes, ils expriment aussi qu'elles représentent parfois un défi, voire une difficulté dans l'intervention. Elles sont alors vues comme fermées, contrôlantes, peu collaboratives. Quant aux tensions, elles existent plus entre les travailleurs sociaux et les autres membres de l'équipe où la négociation et la défense des droits de la personne immigrante en fin de vie représentent un travail important pour les travailleurs sociaux en soins palliatifs.

Concernant l'intérêt de savoir et de comprendre si les pratiques sont culturellement sensibles, nous avons aussi conclu qu'elles le sont, également partiellement. Cependant, les éléments qui indiquent leur

sensibilité se retrouvent à différents niveaux. Par exemple, la sécurité culturelle est très peu identifiée. La connaissance culturelle, les compétences interculturelles et la prise en compte du contexte migratoire sont partiellement présentes. Finalement, les éléments comme la conscience de la culture, la sensibilité culturelle et la volonté d'utiliser un langage plus accessible se retrouvent dans la pratique de nos participants. Il est important de souligner que le niveau de pratique culturellement sensible dépend de plusieurs facteurs reliés à la formation des participants (ou le manque de formation), de leur expérience auprès des immigrants, de la durée de l'accompagnement (court, moyen, long terme), de la gravité de l'état du client, et finalement du contexte géographique, social et organisationnel. Finalement, il apparaît que la pratique des travailleurs sociaux en soins palliatifs avec des clients immigrants représente un défi, voire parfois et pour certains un obstacle à une « bonne » intervention. La majorité des participants indiquent qu'en accompagnement des immigrants en fin de vie, ils se sentent déstabilisés et moins compétents. Les dimensions comme la culture, la langue, les valeurs, la famille sont alors vues comme un fardeau dans la pratique des travailleurs sociaux et sont peu utilisées comme levier pour faciliter l'accompagnement de la personne immigrante en fin de vie.

CHAPITRE 5 ANALYSE ET DISCUSSION

L'exposé thématique des résultats a porté sur les pratiques d'accompagnement des personnes immigrantes en fin de vie, sur la prise en compte du contexte migratoire et sur les pratiques culturellement sensibles, selon les réponses de nos participants. Selon les dimensions de notre cadre conceptuel, nous avons conclu que les pratiques d'accompagnement des immigrants en fin de vie par les travailleurs sociaux varient et se décrivent comme plus ou moins faciles-difficiles et exigeantes. Ces pratiques prennent plus ou moins en compte le contexte migratoire et dépendent de plusieurs facteurs organisationnels, temporels et géographiques tout comme de la formation et des expériences des travailleurs sociaux. Pour ces raisons, les pratiques sont également partiellement culturellement sensibles et les éléments qui indiquent leur sensibilité se retrouvent à différents niveaux. Par exemple, la sécurité culturelle se trouve dans un niveau très bas, presque inexistant, tandis que la conscience et la sensibilité sont représentées dans un niveau beaucoup plus élevé.

Dans ce dernier chapitre de thèse, de la discussion et de l'analyse, nous allons approfondir les réponses aux questions de recherche suivantes : Comment se co-construisent les pratiques d'accompagnement entre les travailleurs sociaux et les personnes immigrantes en fin de vie dans un contexte de soins palliatifs ? Comment se co-construisent les pratiques d'accompagnement dans la prise en compte du contexte migratoire ? Quels sont les enjeux de la pratique formelle et informelle (institutionnelle/organisationnelle) de l'accompagnement des personnes immigrantes en fin de vie ? Il est important de préciser que l'analyse et la discussion présentées s'appuient sur l'ensemble de la démarche de recherche, c'est-à-dire sur trois sources principales de données : les entrevues auprès des travailleurs sociaux travaillant en soins palliatifs, les documents consultés et le journal de bord dans lequel nos réflexions, l'observation et les notes évolutives ont été colligées tout au long du processus de la recherche. Effectivement, dans ce chapitre nous avons croisée et remobilisée la recension des écrits, les auteurs clés ainsi que de nouveaux auteurs et les avons mis en dialogue avec nos résultats.

Ce chapitre se divise en deux grandes sections : la première présente une discussion et une analyse en qui articule nos concepts clés. On s'intéresse d'abord au contexte organisationnel (la place du travail social en soins palliatifs et l'objectif des soins palliatifs), au contexte géographique/social et au contexte temporel (la question du temps accordé à l'accompagnement). Ensuite, nous traitons les caractéristiques des

travailleurs sociaux dans toute leur diversité, leur formation, leurs compétences interculturelles et communicationnelles, les valeurs qui les caractérisent et finalement leurs références en termes de modèles et paradigmes. La dernière section présente le processus d'accompagnement avec ses quatre dimensions ; nous approfondissons également leur vision des clients, leurs méthodes d'intervention et terminons avec le degré de prise en compte du contexte migratoire pendant l'accompagnement.

L'analyse et la discussion que nous avons présentées dans la première partie ainsi que le cadre qui réfère aux spécificités et aux composantes de la pratique (Hurtubise et Vatz-Laaroussi, 2001), nous a permis d'identifier différentes logiques de pratique de l'accompagnement des personnes immigrantes en fin de vie représentatives et contrastées, présentées dans la deuxième partie du chapitre. Ces logiques de pratique présentent une articulation théorique des différentes dimensions pertinentes en fonction de l'ensemble de notre matériel. Il est important de préciser que les logiques de pratique ne correspondent pas exactement à un intervenant, mais que cette démarche d'analyse nous a permis de les regrouper sous une forme articulée et systématisée les pratiques les plus souvent mises en œuvre dans l'accompagnement des personnes immigrantes en fin de vie. Les logiques de pratique reflètent dans toute leur complexité les pratiques d'accompagnement des personnes en fin de vie en soins palliatifs.

5.1 Contexte, caractéristiques du travailleur social et pratiques d'accompagnement : les concepts clés

Si nous voulons comprendre, décrire et analyser les pratiques d'accompagnement des immigrants en fin de vie par les travailleurs sociaux en soins palliatifs, il ne suffit pas de conclure (sur la base des résultats) que les pratiques actuelles en soins palliatifs au Québec sont partiellement culturellement sensibles et que le contexte migratoire est peu pris en compte. Afin de comprendre la diversité et la complexité de ces pratiques et de saisir le degré des pratiques culturellement sensibles mais aussi les éléments qui les favorisent, nous devons analyser et approfondir les différentes dimensions du contexte.

5.1.1 Des contextes qui ont un impact sur l'accompagnement

Commençons par l'analyse du contexte organisationnel dans lequel exercent les travailleurs sociaux en soins palliatifs – hôpital et domicile. On pourrait penser qu'il n'y aurait des clients qu'à l'hôpital ou qu'à la maison. Cependant, nos résultats ont démontré que les clients passent souvent plusieurs fois d'un contexte à l'autre. Nous avons vu dans les résultats que cette relocalisation ou circulation représente un défi pour la plupart des participants. Ainsi, cette réalité de relocalisation des clients nous amène au

questionnement sur la continuité du suivi. Les professionnels (incluant les travailleurs sociaux) changent souvent et cela influence le développement d'une relation de confiance avec le client. Aussi, nous aurions pu penser qu'il y aurait une meilleure relation entre le client et le travailleur social à domicile, le client étant chez lui, dans un milieu familial et sécurisant (Dumont, 2006), dans son intimité, mais finalement non. Nos participants créent ou non un lien de proximité et une relation de confiance avec leurs clients à l'hôpital comme à domicile. Donc, nous ne trouvons aucune différence dans la pratique de nos participants en regardant leur comportement, leur attitude, la pensée, la relation, l'approche, etc., lors de l'accompagnement des clients immigrants à domicile ou à l'hôpital. La seule différence est la place de la famille. À domicile, la famille a une place plus centrale qu'à l'hôpital. À l'hôpital, la relation avec la famille est plus collaborative. De même les participants n'ont pas mentionné l'importance de l'environnement du domicile comme assurant une sécurité culturelle. Cela nous amène alors vers une autre question : Comment prenons-nous en compte la volonté de nombreux clients immigrants à vivre chez eux leurs derniers moments ? Pourrait-il y avoir des pratiques plus adaptées à domicile et bénéficiant de cadre familial et sécurisant pour la personne et sa famille ?

Toujours en lien avec le contexte organisationnel, Girard (2004) nous dit que, « les facteurs organisationnels influencent les comportements individuels à tous les niveaux de l'organisation (p.81) et que la culture organisationnelle a également un effet déterminant sur la communication interne » (p.92). La culture organisationnelle des soins palliatifs est basée sur la préservation de la meilleure qualité de vie possible jusqu'à la mort (MSSS, 2020 ; WHO, 2020). Mais ici, nous ne pouvons pas nous empêcher de poser la question suivante : que signifie la phrase « la meilleure qualité de fin de vie » ? Et selon la vision de qui ? Cependant, nous pouvons facilement saisir le sens de la phrase « la meilleure qualité de fin de vie » dans le concept de « la bonne mort ». Bien que les participants n'utilisent pas dans leur vocabulaire le concept de la « bonne mort » d'une manière explicite et parlent quelquefois de « meilleure qualité de fin de vie » ou des « bonnes conditions de fin de vie », leur explication de ce sujet reflète en effet la vision de la « bonne mort » que nous retrouvons dans plusieurs articles scientifiques (Simard, 2018 ; Reny, 2013 ; Daneault, 2007 ; Bayard, 2004). Dans cette vision, les deux approches sont toujours présentes ; le bien-être physique de la personne en fin de vie, et la mort « digne » en insistant sur la préparation de la personne à sa fin de vie. Donc, la bonne mort ou la meilleure qualité de fin de vie que les participants souhaitent mettre en place (dans une situation idéale) pour leurs clients immigrants sont clairement influencées par la vision « normée » et occidentale. Cette vision est aussi portée par l'organisation des services, pas seulement par les travailleurs sociaux. Malgré tout, les participants ont pris conscience dans

leur pratique que la « bonne mort » ou les « bonnes conditions de fin de vie » relèvent de perceptions, d'impressions, d'interprétations auxquelles ils sont confrontés, surtout dans le cas où les clients n'ont pas la même vision qu'eux, ce qui peut être le cas quand les clients sont des immigrants. Un de nos participants précise :

Dans le cadre de mon travail, de temps en temps je me rends compte qu'il y a une « cloche » ! Il y a peut-être un déni d'une certaine réalité. Cela arrive que la personne qui vit sa propre fin de vie peut être en conflit avec la personne qui l'accompagne, c'est-à-dire moi ou le proche qui est avec (E3).

Sachant que chaque personne peut avoir sa propre vision de la façon dont elle veut finir sa vie, les participants soulignent l'obligation de s'adapter à celle de la personne mourante. Cela se confirme dans plusieurs travaux (Bonavita, et al., 2018 ; Boucher, et al., 2016 ; Hanson, 2015 ; Parrish, et al., 2012), où les intervenants (incluant les travailleurs sociaux) soulignent que travailler principalement avec les clients immigrants les ont amenés à élargir considérablement leur rôle, leurs tâches, et leurs pratiques, pour mieux répondre aux besoins complexes. Donc, les travailleurs sociaux aussi ont besoin de temps pour réfléchir et s'adapter aux différentes visions de la mort (ou de la « bonne mort ») de leurs clients et à leur compréhension de « la meilleure qualité de fin de vie ». Malheureusement, ils sont quelquefois débordés par le nombre de dossiers comme nous l'avons vu dans la section précédente. Dû au manque de temps (le nombre de dossiers et/ou l'accompagnement à court terme de 2-3 jours), il y a toujours un risque « d'imposer les choses » selon son propre cadre de référence, indique un de nos participants (E5). Les travailleurs sociaux sont conscients qu'il faut se questionner, s'accorder un temps pour réfléchir et donner la priorité aux usagers, ce qui permet d'évoluer comme professionnels, et ce, même si parfois il n'est pas évident d'agir selon ses valeurs dans le travail quotidien. Donc, la vision de « la bonne mort normée » ou « la meilleure qualité de fin de vie » n'est pas imposée directement, mais plutôt indirectement et surtout dans les situations où la vision d'un client sort du cadre de référence d'un travailleur social. Un de nos participants donne un exemple éloquent :

Je me souviens d'une situation où il fallait que je convainque un patient d'aller à l'hôpital. Mais lui, il voulait mourir chez soi. L'enjeu était là que les professionnels autour de lui n'ont pas envie de se rendre chez lui et le retrouver mort, tombé, etc. Il n'était pas en sécurité. Mais pour lui c'était plus important de rester à la maison. Finalement, il a appelé la police, il était inconscient (quand la police et après l'ambulancière sont arrivées) il est décédé officiellement à l'hôpital, et je me questionne constamment. Je ne voulais pas l'imposer, mais j'ai vu ses conditions, la souffrance physique. Dans ce cas, on était très, très loin de la vision de la bonne mort, mais en même temps, c'est ce qu'il voulait (E5).

Dans cet exemple, il y a deux aspects à considérer, le premier est qu'il « fallait convaincre un client d'aller à l'hôpital ». Le deuxième est que « les professionnels autour de lui n'ont pas envie de se... », etc. C'est un excellent exemple où la façon de travailler ou la pensée occidentale sont implicitement imposées pendant l'accompagnement. Nous croyons que celles-ci, assimilées sans s'en rendre compte, demandent plus de prudence de la part des travailleurs sociaux du fait qu'elles sont plus difficiles à identifier et très souvent passent inaperçues.

De plus, comme il est dit par Bosma et ses collègues (2008) :

les travailleurs sociaux jouent un rôle important dans la pratique des soins palliatifs, interviennent un jour ou l'autre auprès d'adultes, d'enfants et de familles aux prises avec une maladie évolutive qui limite l'espérance de vie, avec la mort ou avec le deuil (p. 2).

Donc, les travailleurs sociaux doivent être capables de travailler avec la mort chaque jour et tous les jours. Quelquefois, cela n'apportera pas à leur client une « meilleure qualité de fin » de vie, cependant, cela peut apporter de « bien mourir » (Saint-Arnaud, 2007b) ou une mort « assez bonne » (McNamara, 2004) en revisitant et « apaisant » les relations avec les proches, en faisant une relecture de vie qui table sur les bons moments, les beaux souvenirs, les personnes chères, etc. Étant donné que chaque travailleur social a sa propre représentation de ces concepts, tout comme chaque client et sa famille ont leur vision, les travailleurs sociaux redéfiniront jour après jour la « bonne mort », le bien-être, la bonne relation, ce qui représente « la meilleure qualité » pour un départ plus facile de ce monde de leur client. Tout cela nous prouve que les pratiques d'accompagnement des personnes immigrantes en fin de vie par les travailleurs sociaux ne sont pas simplement un champ qui implique l'intervention ou l'application des différentes méthodes. C'est une pratique qui implique également des valeurs, des connaissances, des habiletés, de la réflexion, des émotions et un sens de l'éthique (Couturier, 2003 ; 2000), quotidiennement.

En ce qui concerne le contexte géographique/social, nous rappelons que nous avons opté, au début de la recherche, pour Montréal et Sherbrooke, les deux villes qui accueillent un nombre important de familles issues de l'immigration, et, de ce fait, sont de plus en plus confrontées à la mort des personnes immigrantes. Des participants de Laval et de Québec se sont ajoutés au cours de la recherche. Donc, nos participants viennent et travaillent dans les régions/villes/métropole avec une population immigrante de faible, moyenne ou grande importance. Nos participants travaillant dans les contextes géographiques et sociaux où on retrouve un nombre peu élevé d'immigrants ont moins rencontré d'immigrants en soins palliatifs, ont moins d'expérience en accompagnement des immigrants en fin de vie et se sentent moins

compétents. Ce n'est pas le cas des participants de la métropole (Montréal) où il y a beaucoup plus d'immigrants et où ils ont beaucoup plus d'expérience en accompagnement des personnes immigrantes en fin de vie. Leur expérience a contribué à développer leur confiance et leurs compétences interculturelles. Ainsi avoir plus ou moins de chances de rencontrer des immigrants dans le cadre de leur travail peut avoir un impact sur la pratique et le développement de la pratique culturellement sensible des travailleurs sociaux en soins palliatifs.

Finalement, le contexte temporel (Hachet et Ruzi, 2019) joue un rôle important dans l'accompagnement des personnes immigrantes en fin de vie (ainsi que les non-immigrants) et affecte également la qualité et les spécificités des pratiques. Tout d'abord, le contexte du temps est important, limité et jamais le même. Le temps est un contexte en soi que personne ne peut influencer (Bergadàa et Urien, 2008). Le temps en termes de durée de l'accompagnement peut être très court, quelques heures, quelques jours ou plus long, voire plusieurs mois. De plus, la fin de l'accompagnement est fixée selon la date de décès de la personne. Mais la question du temps est relative. Par exemple, pour un travailleur social, le court terme peut signifier deux ou trois jours, mais ce peut être différent pour la personne souffrante. Ou pour un travailleur social, une période de six mois peut être vue comme assez longue, mais pour une famille qui se rend compte qu'elle va perdre un être cher, ces six mois peuvent être vus comme une très courte période. Donc, la perception du temps est en partie culturelle, en partie liée au contexte et aux circonstances et aussi aux personnes en jeu (la perception de la personne en fin de vie, celle d'un travailleur social ou celle de la famille). De plus, si la durée de l'accompagnement est courte, ou si elle n'excède pas deux à trois jours, il sera plus difficile de prendre en compte le contexte migratoire et de rendre la pratique culturellement sensible. Le temps plus long accordé à l'accompagnement peut permettre au travailleur social de développer une bonne communication avec son client immigrant, ensuite, de prendre en compte son contexte migratoire, ce qui rendra la pratique plus culturellement sensible. Rappelons que ce n'est pas la seule condition. D'autres facteurs seront développés plus loin dans la discussion, mais il est important de préciser encore une fois que la durée de l'accompagnement a un effet significatif sur la pratique des travailleurs sociaux en accompagnement des personnes immigrantes en fin de vie.

Pour effectuer une synthèse afin de savoir si le contexte (Raynaud, 2006) affecte les pratiques des travailleurs sociaux et dans quelle mesure, nous avons analysé le contexte organisationnel en se référant à la culture des soins palliatifs qui est d'offrir la meilleure qualité de fin de vie à la personne. La culture organisationnelle (organisation des services et des programmes, gestion des équipes et des ressources

humaines) a également un effet déterminant sur la pratique des travailleurs sociaux en soins palliatifs et offrir la meilleure qualité de fin de vie en général représente la mort sans souffrance et la mort digne avec une préparation pour la fin de vie. Cette pratique culturellement colorée par la rationalité occidentale et humaniste est implicitement imposée pendant l'accompagnement, souvent assimilée sans s'en rendre compte. De plus dans les contextes géographiques et sociaux ayant un nombre peu élevé d'immigrants, les travailleurs sociaux ont moins d'expérience en accompagnement des immigrantes en fin de vie. Cependant, dans la métropole, ils ont beaucoup plus d'expérience. Avoir plus ou moins de chances de rencontrer des immigrants dans le cadre de leur travail peut avoir un impact important sur la pratique des travailleurs sociaux et effectivement sur le développement de la pratique culturellement sensible. La perception du temps, finalement, est en partie culturelle, en partie liée aux circonstances et aussi aux personnes en jeu. De plus, dans l'accompagnement à court terme il est plus difficile de prendre en compte le contexte migratoire et de rendre la pratique culturellement sensible. Cependant, l'accompagnement à long terme permet aux travailleurs sociaux de développer une bonne relation de confiance, de prendre en compte le contexte migratoire et finalement d'offrir des pratiques plus culturellement sensibles. Finalement, l'analyse nous a permis de mieux comprendre l'influence mutuelle des contextes et des pratiques d'accompagnement.

5.1.2 Qui sont les travailleurs sociaux ?

Jusqu'à présent, nous avons compris que le contexte (ou les contextes) influence la pratique. Mais quel est le pouvoir et le rôle du travailleur social dans la pratique ? Avant de se demander si l'accompagnement est le même processus pour tous ou s'il s'agit d'une co-construction entre un travailleur social et un client, il faut d'abord se demander qui sont les travailleurs sociaux.

Rappelons-nous que tous nos participants sont des travailleurs sociaux membres de l'Ordre des travailleurs sociaux et thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec. Ils possèdent tous un baccalauréat, plus précisément dix participants possèdent un baccalauréat en travail social et un participant possède un baccalauréat en psychologie. Parmi les onze participants, quatre détiennent en plus un diplôme de maîtrise, trois ont une maîtrise en travail social et un seul a une maîtrise en psychiatrie transculturelle. Cependant, leur connaissance théorique des soins palliatifs (dans le sens d'une formation avant d'entrer en poste) est relative, parce qu'un petit nombre d'entre eux ont souligné qu'ils avaient suivi une formation obligatoire, mais dans le cadre de leur emploi. En général, leur connaissance des soins palliatifs s'est enrichie de diverses manières et en cours de route. La plupart participent aux formations sur les soins

palliatifs ou le deuil en fonction de leur intérêt personnel. Aussi, certains ont utilisé les formations et les informations proposées par l'Ordre des travailleurs sociaux et thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec, ou approfondissent leurs connaissances en participant à des congrès et/ou à des conférences. Donc, suivant les différentes formations, les participants ont « appris » comment accompagner la personne en fin de vie, quelles étapes il faut traverser et comment le client devrait généralement réagir. De plus, ils ajoutent que « leur façon de faire » s'est construite à partir des formations qu'ils ont suivies sur l'accompagnement en soins palliatifs, mais ces formations n'abordent presque jamais le sujet de l'accompagnement en soins palliatifs auprès des immigrants. N'oublions pas que seulement deux participants ont mentionné avoir suivi un à deux cours en interculturalité. Mais comment l'absence de cette formation se reflète-t-elle dans la pratique ?

En premier, cela se reflète dans les approches que les travailleurs sociaux utilisent en accompagnement des personnes immigrantes en fin de vie. Rappelons que les approches dérivent directement de différents paradigmes, comme de paradigmes culturaliste, humaniste, fonctionnaliste, interactionniste, constructiviste ou interculturel critique. Rappelons aussi que selon Harper et Dorvil (2013) l'approche signifie un ensemble structuré de pensées et d'actions, les solutions à envisager, les directions à prendre, les zones de stratégies, les moyens à mettre en place pour éliminer le problème ou y apporter un soulagement.

En accompagnement des personnes immigrantes en fin de vie, la majorité des participants ont indiqué utiliser les mêmes approches avec tous les clients, en nommant l'approche holistique, l'approche humaniste, l'approche systémique, l'approche de crise, etc. Pour Colomb (2012), l'approche holistique prend en compte les aspects : physique, psychologique et psychique. Il ajoute les aspects émotionnel, spirituel, relationnel et intellectuel, en précisant que « tous ces aspects sont en constante interaction les uns avec les autres ainsi qu'avec le milieu dans lequel se trouve l'individu » (Colomb, 2021, p.5). Cependant, en accompagnement des personnes immigrantes en fin de vie, dans certains cas (ou dans la majorité des cas), la personne n'est pas vue dans sa globalité, parce que le contexte migratoire n'est pas pris en compte ou il est pris en compte partiellement. Malgré l'importance de la famille en soins palliatif (Dumont, 2006), cela peut arriver que la famille ne soit pas présente ou qu'un travailleur social soit centré seulement sur la personne immigrante en fin de vie si la relation entre son client et sa famille est conflictuelle ou si la famille prend trop de place. Aussi, la place d'une personne immigrante en fin de vie dans la société n'est jamais mentionnée par les participants, donc, son vécu social dans le sens d'expériences possibles de

discrimination, de racisme, de stigmatisation, etc. n'est pas pris en compte (ou minimalement). L'interaction entre la dimension émotionnelle (la peur), spirituelle (la confiance en Dieu, le destin ou quelque chose d'autre) et relationnelle (bonne ou mauvaise relation avec la famille ou avec les réseaux transnationaux) n'est pas non plus considérée. Dans les cas où ces aspects ont été mentionnés, ils ont été mentionnés et expliqués comme des spécificités individuelles. Tout cela nous amène à conclure que l'approche holistique est présente, mais plus en théorie qu'en pratique et ne prend pas vraiment tout son sens lors de l'accompagnement des personnes immigrantes en fin de vie. Cela confirme que l'approche holistique est en réalité toujours plus individuelle (Fortin et al., 2021, Gusman, 2016, Castra, 2010) et n'inclut pas le contexte plus large, économique, social, culturel, national, transnational ou le parcours migratoire.

Ensuite, l'approche systémique trouve une place primordiale dans l'accompagnement des personnes en fin de vie. Bien que la majorité des participants aient indiqué utiliser cette approche en accompagnement des personnes immigrantes en fin de vie, nous constatons que cette approche ne semble pas vraiment fructueuse. En effet, il n'y a pas que le système familial (nucléaire) qui est déstabilisé par la mort qui s'approche. La déstabilisation est beaucoup plus grande et plus large. Elle traverse les frontières du pays d'accueil et touche les réseaux du pays d'origine ainsi que le réseau transnational (les deux ne sont pas du tout mentionnés par les participants). Donc, pour mieux accompagner les personnes immigrantes en fin de vie, l'approche interculturelle systémique pourrait être fructueuse. L'approche interculturelle systémique, présentée par Rachédi et Legault (2019), critique les limites de l'approche systémique qui ne prend pas en compte l'aspect déterminant des conditions sociales, économiques et politiques sur la vie des immigrants et des réfugiés (Rachédi et Legault, 2019, p. 146). Nous ajoutons à cette critique que l'approche systémique ne prend pas en compte le contexte migratoire qui inclut les réseaux transnationaux.

Ensuite, si nous analysons la référence de l'approche interculturelle en accompagnement des personnes immigrantes en fin de vie, nous nous rappelons que seulement deux participants l'ont mentionnée et l'utiliser seulement de temps en temps. L'approche interculturelle peut trouver sa juste place dans ce contexte étant donné que nous avons un minimum de deux personnes, porteuses de différences culturelles (Cohen-Émerique, 1993), dans chaque accompagnement en fin de vie. Nous avons déjà vu que le processus de l'intervention interculturelle se déroule en trois temps : le temps de la décentration, de la compréhension du système de l'autre, et de la négociation ou de la médiation, ce qui facilite l'intervention.

Tandis que la compréhension du système de l'autre et la négociation sont présentes partiellement dans la pratique de nos participants (selon leur discours), cependant, il s'est avéré difficile d'identifier la capacité de nos participants de passer par le processus de décentration. La décentration consiste à reconnaître son propre système de référence afin d'avoir une meilleure connaissance de soi selon Cohen-Émérique (1993). De plus, la décentration permet à la personne de prendre de la distance par rapport à ses propres préjugés, stéréotypes, présupposés, valeurs, normes et idéologies, et par extension de les relativiser. Elle permet également de sortir de son « ethnocentrisme ». La plupart de nos participants ont souligné la difficulté de sortir de leur cadre de référence. Plusieurs fois, nous avons constaté la difficulté de nos participants à se décentrer d'eux-mêmes, comme dans cet exemple : « ...mais le malaise va ressortir à force que la personne souffre, et parce que dans notre culture québécoise, ça va à l'encontre de nos valeurs » (E10), ou dans ce paragraphe ci-dessous :

Donc des fois, dans les premières visites, c'est même difficile de prévoir les besoins et de travailler avec la famille à leur faire réaliser que la situation n'est pas rose et que, malheureusement, la situation ne sera pas aussi reluisante qu'ils le souhaitent, mais qu'il faut prévoir une détérioration. Faut prévoir, faire intervenir le médecin. Donc, des défis plus grands d'accompagner, parce que, on ne peut pas préparer aussi rapidement que voulu les familles, les patients, dans la réalité de ce qui s'en vient (E8).

Cet exemple nous montre que quelquefois les travailleurs sociaux ont de la difficulté à se décentrer. Donc, si le processus de l'intervention interculturelle se déroule en ces trois temps, selon cette séquence, et si le temps de la décentration est absent, comment les travailleurs sociaux peuvent-ils comprendre les autres et ensuite comment peuvent-ils négocier avec la personne immigrante en fin de vie ou sa famille ? La partie de la décentration qui est en général absente empêche les travailleurs sociaux de retirer leurs lunettes occidentales, ce qui leur permettrait de voir la situation sous un autre angle. L'absence de recul ou de décentration les empêche de voir qu'il existe d'autres visions du monde aussi valables que la leur, comme il a été souligné par Rachédi et Taïbi (2019, p. 151). La partie de la décentration qui est en général absente est liée au manque (ou la faible) de formation sur l'interculturalité. Cela signifie-t-il que le manque de formation fait en sorte que les compétences interculturelles ne sont pas suffisamment développées, et qu'en conséquence la pratique n'est pas suffisamment culturellement sensible ? De plus, comme il a été dit par Heine et Licata, 2019, mis à part les compétences interculturelles, une connaissance des enjeux identitaires en situation d'acculturation, une sensibilisation aux stéréotypes et aux préjugés et des connaissances sur les contextes nationaux des publics issus de la diversité sont autant d'habiletés à développer lorsque l'on travaille en contexte de diversité.

Toujours en lien avec les approches, bien que cela n'ait pas été directement énoncé par nos participants, en analysant les données, nous avons pu identifier également la présence ou la mobilisation d'une approche culturaliste qui s'applique plus ou moins ouvertement et visiblement en accompagnement des personnes immigrantes en fin de vie. L'approche culturaliste passe par la parole de nos participants, bien souvent de manière indirecte, invisible et prudente. Les participants (la majorité) sont conscients qu'il ne faut pas « coller la personne à sa culture », en même temps, comme il a été dit par Ono (2012) :

On ne peut pas affirmer qu'ils pensent que les individus sont ancrés dans un contexte culturel, mais on peut déduire de leur insistance sur la culture qu'ils attribuent à celle-ci un rôle prépondérant dans la construction de l'identité (p.30).

Dans le discours nous trouvons souvent des phrases comme : « la famille est importante dans leur culture », « selon leur culture, il faut faire... » « la religion prend une place importante dans leur culture », ce qui confirme ce qui a été déjà trouvé chez Fortin, et al. (2021), c'est-à-dire que « certains (soignants) n'hésitent pas à décrire les « patterns » de croyances ou de pratiques observées chez tel ou tel « groupe » (p.21). Cela démontre que pour certains travailleurs sociaux il demeure difficile de séparer une personne immigrante de sa culture vue de manière stéréotypée. Dans ces cas, les travailleurs sociaux ont de la difficulté à comprendre que :

Les cultures ne peuvent plus être appréhendées comme des entités indépendantes hors de toute forme d'actualisation dans le social, le politique et le communicationnel. En situation de pluralité culturelle, ce sont surtout des fragments culturels qui sont significatifs et moins les cultures dans leur globalité (Pretceille, 2015, p. 255-256).

Il faut savoir que les cultures sont mouvantes et que la personne sélectionne les informations culturelles selon ses intérêts et les contraintes de la situation. Nous pouvons penser que lorsqu'il s'agit d'accompagnement à la mort, qu'il y ait ou non un focus mis sur la culture, les autres dimensions de l'accompagnement sont oubliées voire invisibilisées : les expériences prémigratoires, le parcours migratoire, l'histoire, etc. C'est comme si la mort, vue selon les normes occidentales, faisait écran à tout le reste et obstruait ou limitait une réelle perspective interculturelle.

Outre les formations interculturelles (ou leur absence) et l'influence des paradigmes sur le choix de l'approche, il faut rappeler l'expérience des travailleurs sociaux. Le nombre d'années d'expérience de nos participants en soins palliatifs varie d'un an à vingt-deux ans. De plus, le fait de cumuler vingt ans d'expérience en soins palliatifs n'implique pas avoir beaucoup d'expérience en accompagnement des

personnes immigrantes en fin de vie. Cependant, celui qui a peut-être seulement cinq ans d'expérience en soins palliatifs peut avoir beaucoup plus d'expérience avec les immigrants. Ce qui veut dire que leur expérience avec les immigrants n'a rien à voir avec le nombre d'années d'expérience en soins palliatifs, mais plutôt avec le contexte géographique et social de travail. Cependant, le manque d'expérience auprès des immigrants en fin de vie crée une insécurité chez les travailleurs sociaux, comme nous l'avons déjà mentionné précédemment. Évidemment, ceux qui ont moins d'expérience sont plus déstabilisés et moins sûrs d'eux, tandis que ceux qui ont plus d'expérience se sentent plus confiants.

De plus, mis à part le peu ou l'absence de formation interculturelle, les paradigmes de référence, et nombre d'années d'expérience en soins palliatifs ou auprès des immigrants, nous avons identifié différents niveaux « d'ouverture aux autres » chez nos participants. Bien qu'ils indiquent avoir essayé de comprendre « l'autre », en reconnaissant des différenciations individuelles (Hébert, 2011 ; Daneault ; 2007), certains travailleurs sociaux sont plus ouverts, d'autres moins. Donc, cela nous amène à traiter un aspect également très important en travail social, la question des valeurs. Cette question se trouve de manière transversale, dans tout le processus d'accompagnement. Bien que nos participants ne parlent pas ouvertement des valeurs, nous pouvons conclure que les valeurs (personnelles ou professionnelles) guident d'une manière évidente l'accompagnement des personnes immigrantes en fin de vie.

Les valeurs de certains participants entrent en conflit avec celles de certains immigrants. Parmi les valeurs qui suscitent le plus de conflits figurent les questions de l'autonomie, de la conscience et de l'acceptation de la situation, l'importance de la religion et la prise de décisions (ouvertement nommées par les participants). Les participants (la majorité) sont satisfaits de leur accompagnement lorsque la situation évolue vers une acceptation, ce qu'ils souhaitent et espèrent, parce que seulement dans cette situation ils peuvent offrir à leur client la pratique de l'accompagnement et le service adapté à ses besoins. Si la situation n'évolue pas vers une acceptation, nous avons identifié deux possibilités qui conduisent toutes les deux à des questionnements éthiques. La première possibilité est l'utilisation de différentes stratégies (subtile, pas trop forcée, cachée ou inconsciente) de la part du travailleur social afin que la personne et la famille finalement « acceptent la situation » donnée. La deuxième possibilité regroupe des cas où le travailleur social « abandonne ou renonce à essayer de comprendre » (pourquoi ? manque de temps, pas outillé, le client est trop fermé ?) et offre à son client immigrant une pratique d'accompagnement de base.

Concernant les valeurs en travail social qui sont centrées, entre autres, sur l'écoute, le respect des valeurs (des autres) des opinions, des droits et tout cela sans discrimination (OTSTCFQ, 2012), nous constatons que certains participants sont plus ouverts et flexibles par rapport à d'autres. Les participants déclarent être « ouverts aux autres cultures, qu'ils respectent les autres, que chacun a le droit d'avoir son opinion, que la discrimination n'est pas acceptable », etc. Cependant, dans certains cas, nous pouvons constater dans leur discours qu'ils ne sont pas si simplement ouverts aux autres et qu'ils ont encore du mal à se décentrer. Ils sont conscients de leurs valeurs professionnelles, cependant, dans certains cas, leurs valeurs personnelles peuvent primer. Par exemple, en parlant de l'importance pour la personne de savoir l'état exacte de sa santé (la mort proche) une participante précise :

On nous apprend beaucoup à ce que la personne, qui est notre client, qu'elle soit au courant de ce qui se passe, qu'elle soit consentante de tout et tout. Ça rejoint mes valeurs personnelles aussi, à penser que, quand on meurt, c'est bien de le savoir, je pense que c'est important de savoir vers quoi on s'en va minimalement (E7).

Cela nous amène à réfléchir aux compétences supplémentaires que demande l'accompagnement des personnes immigrantes en fin de vie, aux enjeux spécifiques posés par rapport aux références et valeurs des travailleurs sociaux. Quelles sont les valeurs qui prévalent, les valeurs professionnelles ou personnelles ? En ce sens Crête et Sansfaçon (2015) soulignent que :

Une pratique est réputée éthique lorsqu'elle est ancrée dans et informée par les valeurs de la discipline, malgré les tensions que cela peut parfois entraîner avec les logiques organisationnelles et institutionnelles dans lesquelles s'actualise cette pratique (p.43).

Nous avons vu que des questions ou des problèmes éthiques surgissent souvent lorsqu'il y a un conflit entre les valeurs du client, de sa famille, d'autres professionnels de la santé, du gestionnaire à l'hôpital et du travailleur social. Évidemment, il s'agit d'une situation complexe qui nécessite un questionnement, à savoir, comment un travailleur social prend position dans une telle situation. Cela démontre que le croisement entre les stressors organisationnels (les conditions de travail difficiles, l'objectif de préservation de la meilleure qualité de fin de vie), les stressors professionnels (la communication interprofessionnelle difficile, le manque de temps et de formation) et les stressors émotionnels (l'expérience avec le deuil, la souffrance, la mort) (Jean-Paul et Brault, 2018), auxquels nous ajoutons les valeurs personnelles, peut nuire à la qualité de l'offre de services en soins palliatifs, surtout auprès des immigrants en fin de vie. Cela nous amène à sérieusement considérer l'intersection entre les valeurs et les

paradigmes de références. Les paradigmes culturaliste, interactionniste ou interculturaliste critique influencent-ils les valeurs que les travailleurs sociaux intègrent dans leur pratique ?

5.1.3 Les pratiques d'accompagnement – naviguer entre l'organisation des services et les paradigmes de référence

La pratique de l'accompagnement des personnes immigrantes en fin de vie se déroule dans un ensemble de circonstances différentes, au cœur desquelles les travailleurs sociaux sont présents pour soutenir, assister, « être avec » leurs clients immigrants (Rachédi, Montgomery et Halsouet, 2016), où « s'attarder à l'unicité de chaque patient et de sa famille est fondamental » selon Fortin et ses collègues (2021, p. 8). Mais comment ces pratiques d'accompagnement naviguent-elles entre l'organisation des services (l'objectif d'offrir au client la meilleure qualité de fin de vie mais aussi de composer avec les contraintes organisationnelles, dont les déplacements hôpital-domicile ou les changements de personnel) et les paradigmes de référence des travailleurs sociaux (qui influencent et sont influencés par les formations et les valeurs)? Nous avons vu que la pratique de l'accompagnement croise quatre dimensions très importantes (Dufour, Beaudet et Lecavalier, 2014 ; Chatel, 2012) : une dimension temporelle, langagière, relationnelle et finalement une dimension orientée sur « le projet de l'autre » (le client). L'analyse de ces quatre dimensions suscite une discussion un peu plus approfondie. Tout d'abord, la dimension temporelle est importante et nous avons déjà parlé du contexte temporel dans les pages précédentes. Nous avons dit que la durée de l'accompagnement en soins palliatifs peut être à court, moyen ou long terme. Cependant, il faut aussi mentionner que les participants ont expliqué la dimension temporelle comme le rythme d'adaptation de la personne à son état ou de son acceptation de la situation réelle. Le rythme, (Martin, 2020), est un tempo et une vitesse, mais aussi une façon de relativiser (subjectiver) le temps objectif. Et ce rythme est à la fois celui du client, de sa famille mais aussi celui du travailleur social, de l'intervention et celui de l'organisation. Pour rejoindre le projet de la personne immigrante en accompagnement, il est aussi important de respecter son propre rythme, souvent différent de celui du travailleur social et de l'organisation. Cela signifie que parler du temps en soins palliatifs n'implique pas seulement la durée de l'accompagnement (quelques jours, semaines ou mois), mais aussi toute la complexité du temps en tant que dimension individuelle, organisationnelle, sociale ou culturelle.

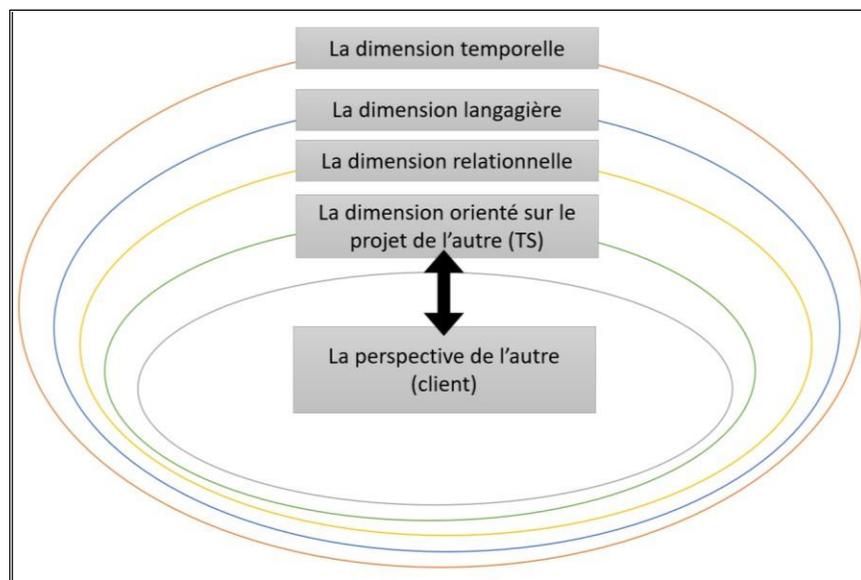
Ensuite, nous avons vu que dans la pratique d'accompagnement la dimension langagière joue un rôle très important. La dimension langagière en accompagnement des personnes immigrantes en fin de vie ou de leur famille représente souvent un grand problème (Le Gall, Samson et Fortin, 2021). La communication

avec une personne immigrante en fin de vie implique souvent la famille, un interprète ou d'autres stratégies, comme l'utilisation de l'outil de traduction de Google. En tout cas, si la communication est faible et si la durée d'accompagnement est courte, cela affecte grandement la qualité de la relation entre la personne immigrante en fin de vie et le travailleur social. La communication est l'un des premiers facteurs qui influent sur le niveau de prise en compte du contexte migratoire, comme nous le verrons plus loin dans la discussion. Si le travailleur social n'a pas assez de temps pour bien communiquer et développer une bonne relation de confiance avec la personne immigrante en fin de vie, comment comprendra-t-il où s'oriente son client immigrant et « où il va aller » ? Donc, la dimension orientée sur le projet de « l'autre » pour « aller où il va », dans le cas de l'accompagnement d'une personne immigrante est ainsi discutable, car les projets d'une personne immigrante en fin de vie et ceux d'un travailleur social peuvent être très différents. Le projet d'un travailleur social est de se joindre au projet de son client immigrant, mais en même temps de permettre à la personne de vivre de bonnes conditions de fin de vie, de l'accompagner et de la préparer à la mort. Cela nous amène à poser encore une fois la question « selon la vision de qui ? ». Très souvent, si le travailleur social éprouve de la difficulté à se décentrer, la tentative de se joindre au projet de son client va se présenter comme un problème parce qu'il est difficile pour lui de s'extraire (même temporairement) de « sa vision ». S'il est capable de se décentrer, il y aura une possibilité que le processus de l'accompagnement se continue selon la vision du client (ou entre les deux). Alors que la vision du travailleur social consiste à préparer le client à cette dernière étape de sa vie, la vision d'une personne immigrante et de sa famille peut être complètement différente : pas de discussion, pas de préparation. Comment se préparer à quelque chose d'inconnu ? Donc, évidemment, il n'est pas facile de réunir ces deux « projets » en raison, entre autres, du manque de temps, d'une faible communication et de différences culturelles. La notion même de projet est colorée culturellement surtout quand il s'agit des derniers moments de vie d'une personne. Là encore les travailleurs sociaux développent une perspective professionnelle occidentale en s'appuyant sur leur projet d'intervention, alors que l'idée même de projet peut être complètement absente du registre culturel de la personne immigrante, parfois aussi de la personne non immigrante surtout en fin de vie.

Cette analyse nous amène à la conclusion que dans le cas de l'accompagnement des personnes immigrantes en fin de vie, l'accompagnement ne signifie pas simplement de « se joindre à quelqu'un pour aller où il va en même temps que lui » (Dufour, Beaudet et Lecavalier, 2014, p.318). C'est une situation très particulière et un processus très complexe. De plus, nous ne pouvons pas observer chaque dimension séparément, car elles s'influencent mutuellement. En outre, chaque dimension représente plus ou moins

un obstacle pour les travailleurs sociaux, mais finalement, l'analyse nous montre que la plus grande difficulté pour les travailleurs sociaux est de joindre le « projet du client » et de le suivre « où il va ». En effet, ce projet est peu connu et plus difficile à identifier et à comprendre pour les personnes immigrantes et les travailleurs sociaux, et ceux-ci ont tendance à le ramener vers une vision normée du projet de leurs clients québécois et de leur projet professionnel.

Figure 5.1 La difficulté à reconnaître la perspective de « l'autre »



Cette constatation nous amène à poser la question « qui sont les clients » ? Nous avons déjà vu que la clientèle en soins palliatifs est diversifiée. Comme il est dit par Fortin, et al. (2021), « pour les soignants, la notion de diversité dépasse le fait ethnique, religieux ou culturel. Elle s'exprime à travers le parcours de soins, les symptômes, la maladie, les configurations et dynamiques familiales, etc. » (p. 3). Nous ajoutons que parmi les clients il se trouve des personnes de tous âges, originaires de partout dans le monde. N'oublions pas les autres dimensions migratoires ou culturelles mentionnées par les participants qui ajoutent à la notion de diversité, comme le nombre d'années vécues au pays d'accueil et le statut socioéconomique, mais également le niveau d'éducation ou le plus ou moins faible réseau informel. Cependant, l'analyse plus approfondie nous a permis d'identifier quatre différents types de clients en soins palliatifs selon la vision développée par les travailleurs sociaux rencontrés : le client conscient ou le client ouvert; le client adaptateur ; le client fermé; et le client marchandeur. Soulignons que cette classification n'est pas objective, il s'agit plutôt de notre analyse des catégories faites par les participants en fonction de leur compréhension de leurs clients. Aussi, il n'y a pas de hiérarchie entre ces différents types de clients.

Enfin, ces types de clients sont dynamiques dans le sens où un client conscient peut à un moment ou un autre, en fonction de l'évolution de son état, devenir un client marchandeur, ou un client fermé et finalement il peut devenir un client ouvert, toujours selon les travailleurs sociaux. Voici maintenant comment se définissent ces quatre types de clients.

Le client conscient ou ouvert est totalement conscient de son état. C'est une personne qui accepte la mort. Dès la première rencontre, il parle ouvertement de la mort, il exprime ses besoins, c'est-à-dire où il aimerait mourir, à domicile ou dans une maison de soins palliatifs. Il exprime ses attentes par rapport au service. La famille est aussi ouverte et collaborative. Évidemment, une telle attitude de la personne en fin de vie ainsi que de sa famille facilite l'accompagnement par les participants. Un de nos participants précise :

Parce qu'à ce moment-là, il n'y a pas de portes fermées, on peut discuter ouvertement de la situation, de ses besoins en termes de fin de vie, des démarches préparatoires au décès, des affaires post-décès. On peut préparer, que ce soit en termes de testament, des arrangements funéraires, comment est-ce que la personne souhaite vivre ses derniers moments avec sa famille, avec son réseau. Est-ce qu'elle a des volontés, des appréhensions, ou au contraire, des résistances, dans quelles situations, avec quelles personnes. C'est sûr que ça facilite beaucoup notre intervention, parce qu'on est dans l'ouverture totale (E8).

Le client « adaptateur » passe souvent d'une totale ou partielle fermeture à une acceptation ouverte de son état. L'accompagnement est un peu plus difficile auprès d'un tel client, car beaucoup de choses dépendent du processus par lequel passe la personne en fin de vie. Ce processus se reflète dans le niveau d'acceptation, son rythme ainsi que sa profondeur. En général, la famille passe par le même cheminement, mais pas toujours au même rythme et avec le même niveau d'acceptation. Une telle intervention nécessite un ajustement au fur et à mesure, selon les besoins et selon le rythme de la personne ainsi que celui de sa famille. Notre participant souligne :

Je suis confronté à des familles qui, dès les premiers contacts, nous disent d'emblée : « Ma mère n'est pas au courant, on ne veut pas qu'elle le sache. Donc, ne parlez pas de ça. » Y'a pas de problèmes, on va s'ajuster à ça. Et, souvent ce qui va arriver, c'est que quand la condition se détériore, la personne elle-même nous dit « Ben je ne comprends pas, je n'allais pas bien, je ne sais pas ce qui m'arrive. J'ai l'impression que je vais mourir ». C'est souvent dans ces moments-là qu'on a la chance d'aborder ou d'ouvrir des portes qui étaient fermées avant. La personne se montre prête et ouverte et on continue notre accompagnement en se préparant bien pour la fin de vie (E8).

Un client totalement fermé, c'est une personne en fin de vie qui n'est pas au courant du pronostic et/ou à qui la famille refuse de dire la vérité. Les membres de la famille sont aussi très mal à l'aise d'aborder ce

sujet-là. Cela arrive dans le cas où la personne en fin de vie ne parle pas la langue de la société d'accueil. Cependant, il arrive que la personne en fin de vie elle-même ne souhaite pas aborder ce sujet. Ce type de clients représentent un gros défi pour les travailleurs sociaux parce qu'ils ne peuvent pas préparer la personne pour la réalité à venir ni préparer la famille aussi rapidement que voulu. Dans certains cas, nos participants indiquent qu'il arrive que la personne et la famille refusent totalement les services de soins palliatifs ou que la personne en fin de vie ne reçoit souvent pas les services adéquats. Dans une telle situation, la personne décède sans aucune connaissance de son état et sans préparation à la mort.

Finalement, le client marchandeur, c'est une personne en fin de vie qui comprend la situation, elle n'est pas en déni, cependant, elle veut gagner ou « acheter » du temps à n'importe quel prix. Elle n'est pas en déni de la mort à venir, mais elle espère éviter telle situation ou tel événement. Ce client veut se préparer pour sa fin de vie, en même temps, ne le fait pas selon la perspective des travailleurs sociaux. Un tel client veut essayer de nouveaux traitements, aidants ou pas, veut prolonger le temps de toutes les manières possibles. La famille vit aussi « dans l'espoir ». Une telle intervention n'est pas facile non plus pour nos participants. C'est un accompagnement qui demande beaucoup d'énergie et d'investissement. Un participant décrit un tel accompagnement comme : « un pas en avant, deux en arrière » (E2).

Il est important de préciser que ces types de clientèle se retrouvent autant chez les immigrants que chez les non-immigrants. Cependant, selon les intervenants rencontrés, il y a plus d'immigrants parmi les clients totalement fermés et les clients « adaptateurs », tandis que les non-immigrants peuvent être trouvés beaucoup plus dans la catégorie des clients ouverts et des clients marchandeurs, ce qui correspond sans aucun doute à des normes sociales et culturelles.

Tableau 5.1 Le type de client, la place de la famille et la perception de l'accompagnement selon les travailleurs sociaux

Le type de client	La place/l'attitude de la famille	La perception de l'accompagnement
Le client conscient / ouvert	La famille ouverte / collaborative	L'accompagnement facile
Le client « adaptateur »	La famille s'adapte	L'accompagnement plus difficile: rythme et acceptation du client et de sa famille
Le client fermé	La famille fermée, pas collaborative, protectrice	L'accompagnement représente un défi important
Le client marchandeur	La famille soutient le client et vit « dans l'espoir »	L'accompagnement exigeant

Pour résumer, nous avons compris que la pratique de l'accompagnement des personnes immigrantes en fin de vie est un processus constitué de plusieurs dimensions (relationnelle, temporelle, langagière, et une dimension orientée sur « le projet de l'autre ») qui se déroule dans un ensemble de circonstances très complexes et diversement articulées. Elle se développe dans différents contextes (organisationnel, géographique/social, temporel) qui impliquent plusieurs acteurs tels qu'une diversité de travailleurs sociaux (ayant différentes formations, expériences, valeurs, avec différents paradigmes de référence, etc.) et de clients. Lors de l'accompagnement des personnes en fin de vie, les travailleurs sociaux rencontrent leurs clients, leurs familles, leurs réseaux, etc., et ce, à plusieurs reprises. Pour bien saisir ce qu'implique la pratique de l'accompagnement des personnes immigrantes en fin de vie et le cadre dans lequel les travailleurs sociaux pratiquent, il faut également prendre en compte les méthodes d'intervention. Les méthodes d'intervention réfèrent aux rencontres individuelle, familiale, communautaire ou de groupe pendant lesquelles les travailleurs sociaux procèdent à l'intervention (Harper et Dorvil, 2013). Nos participants font habituellement des rencontres individuelles avec la personne en fin de vie, des rencontres individuelles avec le conjoint/la conjointe, des rencontres de couple (personne en fin de vie et conjoint/e), des rencontres familiales avec les membres de la famille et finalement des rencontres individuelles seulement avec l'enfant/les enfants.

En ce qui concerne l'accompagnement des personnes immigrantes en fin de vie, les acteurs et les rencontres se multiplient. Les participants font aussi des rencontres individuelles avec la personne

immigrante en fin de vie, sauf si la personne ne maîtrise pas la langue ; dans ce cas, ils doivent demander l'aide de la famille ou les services d'un interprète. Des rencontres individuelles avec le conjoint/la conjointe et des rencontres de couple (la personne en fin de vie et le/la conjoint/e) se tiennent aussi parfois en présence d'un interprète. On parle aussi de rencontres familiales avec les membres de la famille élargie. Des rencontres individuelles seulement avec l'enfant/les enfants sont peut-être moins fréquentes du fait que les parents essaient de protéger les enfants et souvent leur cachent la réalité, mais cela dépend de l'âge des enfants. Dans l'accompagnement des personnes immigrantes en fin de vie, les représentants religieux ou de la communauté sont souvent présents dans les rencontres individuelles, de couple ou familiales, ce qui n'est pas le cas dans l'accompagnement des non-immigrants.

Inclure un interprète dans la pratique de l'accompagnement n'est pas le premier choix des travailleurs sociaux (participants), mais ils doivent s'en satisfaire s'ils veulent communiquer avec le client. Pour certains travailleurs sociaux, cela ne représente pas un grand problème. Cependant, dans la plupart des cas, il s'agit d'un obstacle qui mérite d'être développé un peu plus. D'abord, même si la majorité des travailleurs sociaux ont souligné que la famille les aide beaucoup à communiquer avec la personne immigrante en fin de vie, inclure la famille qui va jouer le rôle d'un interprète n'est pas la situation idéale non plus. Comme il est dit par Leanza, Miklavcic, Boivin et Rosenberg (2014), la famille peut influencer la traduction involontairement, en raison du manque d'expérience, du manque de technique d'interprétation ou du manque de mots (il n'est pas possible de traduire chaque mot dans son propre sens). Ensuite, la famille peut influencer la traduction volontairement, en raison de relations familiales ou de sensibilité aux questions. En général, cela peut nuire à la qualité des pratiques. Bien que la présence d'un interprète professionnel soit préférable (Leanza, Angele, René de Cotret, Bouznah et Larchanché, 2020), c'est un positionnement en triangle, toujours complexe. Dans cette situation les informations transmises sont peut-être plus claires et complètes, mais la rencontre (ou plusieurs rencontres) risque d'être plus longue, car beaucoup de temps est consacré à l'échange d'informations entre ces trois personnes : le client, l'interprète et l'intervenant. En parlant du positionnement en triangle, Leanza, Angele, René de Cotret, Bouznah et Larchanché (2020) soulignent l'importance de développer des formations de pratiques de médiation et de traduction en situation transculturelle et/ou interculturelle, dont une formation continue offerte conjointement à des intervenants de différents champs (médical, social, éducatif) et à des interprètes avec un accent particulier sur les enjeux de pouvoir, de contrôle et de confiance. Il s'agit d'un autre aspect à développer dans l'accompagnement des personnes immigrantes en fin de vie en soins

palliatifs d'autant plus que chaque acteur a son propre rapport à la mort et à la fin de vie.

De plus, bien que les pratiques d'accompagnement prennent en compte le contexte migratoire partiellement, il est important de souligner la difficulté de déterminer le degré de cette prise en compte. Dans le même sens, il est difficile de voir dans quelle mesure la prise en compte du contexte migratoire aide les travailleurs sociaux lors de l'accompagnement des personnes immigrantes en fin de vie. Le contexte migratoire est également complexe et réfère à plusieurs dimensions différentes. Dans cet ordre d'idées, nous avons présenté dans la partie des résultats les dimensions culturelles et les variables du parcours migratoire les plus prises en compte. En même temps, nous avons identifié les trois dimensions qui représentent à la fois les trois niveaux à franchir et les trois obstacles à surmonter. Il s'agit de la communication, de la dynamique familiale et de la culture (plus précisément la place de la religion et la non-divulgence du mauvais pronostic).

Le premier niveau est la communication. Si la communication est bonne, les participants ont accès au deuxième niveau, celui de la dynamique familiale et éventuellement au troisième niveau, celui de la culture. Si les participants réussissent à franchir ces trois niveaux, dans ce cas, et selon eux, ils sont capables d'offrir au client une pratique qui est plus culturellement sensible, ainsi qu'un service plus adapté aux besoins du client immigrant. C'est un processus d'accompagnement idéal auprès des immigrants. Et dans notre étude, cet idéal n'est possible que dans les cas où le client parle français, appartient au type de client ouvert, et lorsque sa culture et ses valeurs se rapprochent de celles du travailleur social. Les travailleurs sociaux passent par ce processus quelquefois avec des clients « marchandeurs ».

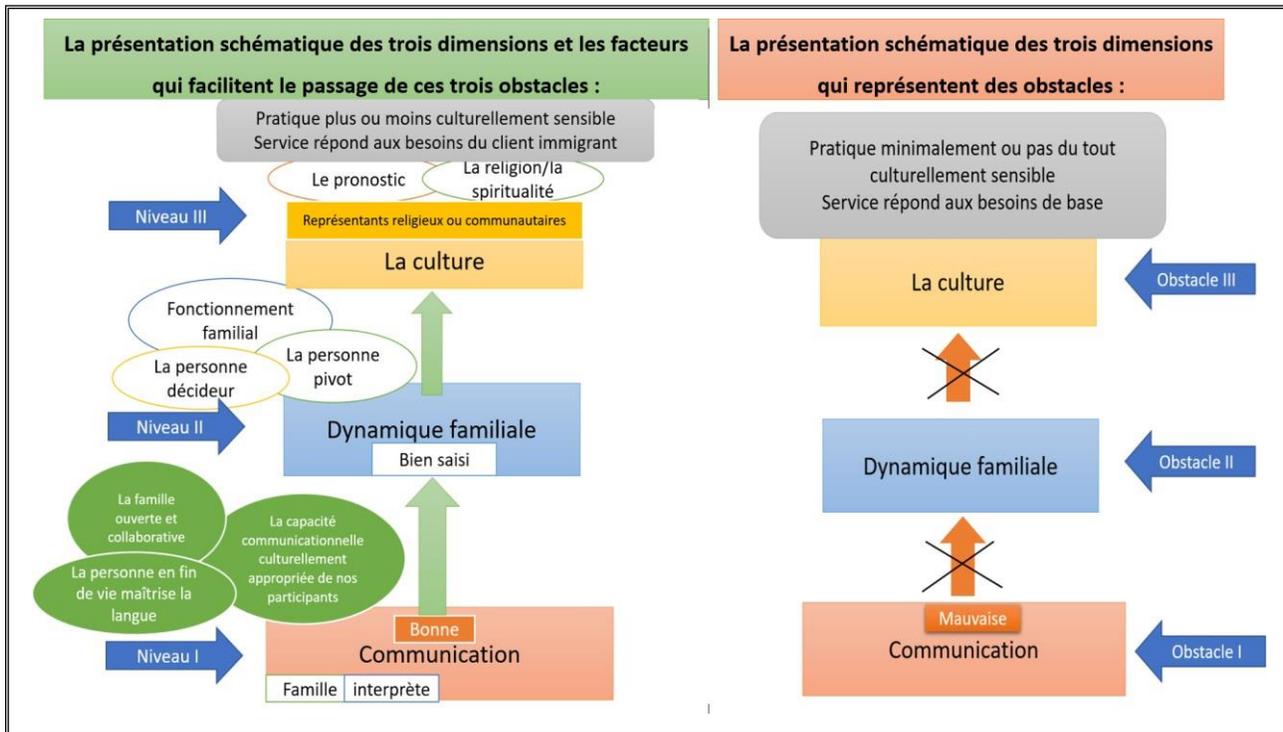
Donc, d'une part, une bonne communication signifie généralement, pour la plupart des participants, qu'une personne en fin de vie est capable, plus ou moins, de communiquer en français. D'autre part, une bonne communication nécessite le développement de compétences communicationnelles culturellement appropriées par les participants. S'ils réussissent à développer une bonne communication avec la famille grâce à leur capacité communicationnelle ainsi qu'à leur compétence interculturelle et si la famille se montre ouverte et collaborative, cela leur donne accès au deuxième niveau, celui de la dynamique familiale. Cette étape nécessite donc une bonne capacité d'adaptation du fait que chaque famille a son propre fonctionnement et sa propre dynamique. Si les participants comprennent la dynamique familiale,

par exemple, qui est la personne pivot dans la famille, à qui s'adresser et comment, qui décide, etc., cela leur permet de « monter » au troisième niveau, celui de la culture.

De plus, le passage au niveau trois n'est pas facile. Comme nous l'avons vu, les deux dimensions culturelles dont les participants tiennent le plus compte sont : la religion/la spiritualité et la divulgation/la non-divulgation du mauvais pronostic. Si l'influence de la religion est forte et si le sujet de la mort ne peut pas être abordé ouvertement, cela pose automatiquement un défi ou un problème pour la grande majorité des participants et aura certainement un impact sur la pratique et sur le choix des services que les participants pourraient mettre en œuvre. Finalement, tous les participants soulignent qu'ils essaient de s'adapter, mais cela les ralentit grandement et modifie leur façon de travailler. Parfois, afin de pouvoir mieux pénétrer dans la culture et appréhender les dimensions culturelles, les travailleurs sociaux appliquent différentes stratégies. Mis à part la famille et/ou l'interprète, les participants sont plus souvent contraints d'inclure des représentants religieux ou communautaires, ce qui représente un autre défi, mais les aide à mieux comprendre la culture et à mieux accompagner la personne en fin de vie. Enfin, si, grâce à la famille ou à l'aide de représentants religieux ou communautaires ils ont pu appréhender les dimensions culturelles, les participants peuvent alors offrir à une personne immigrante en fin de vie une pratique qui est plus ou moins culturellement sensible (cela dépend des cas étant donné qu'il y a plusieurs « si » - si la famille est ouverte, si les compétences culturelles sont développées, etc.) et des services répondant aux besoins du client immigrant. Les travailleurs sociaux passent par ce processus le plus souvent avec des clients « adaptateurs ».

Cependant, si la personne en fin de vie ou sa famille ne maîtrisent pas la langue, dans cette situation la langue est vue comme un défi, un problème et une difficulté. Dans ce sens, elle représente un obstacle majeur pour la communication pour la majorité des participants. Dans ce cas, les participants ne peuvent pas bien communiquer avec la personne, et quelquefois ni avec la famille. Par contre, si la communication n'est pas établie, ils n'ont pas accès à la dynamique familiale ni à la culture. Bien que les participants aient du mal à établir une bonne communication avec la personne en fin de vie ou sa famille, ils essaient de répondre aux besoins de base de leur client, mais leur pratique est dans ce cas évidemment minimalement ou pas du tout culturellement sensible. De plus, la plupart des travailleurs sociaux ont le sentiment que leur pratique de l'accompagnement est moins bonne et qu'ils n'ont pas bien effectué leur travail. C'est une situation souvent vécue avec les clients « fermés ».

Figure 5.2 Facilitateurs et obstacles à l'accompagnement des personnes immigrantes en fin de vie



Pour surmonter les difficultés communicationnelles, les participants appliquent différentes stratégies et par exemple, utilisent l'outil de traduction de Google, demandent l'aide d'un interprète ou d'un membre de la famille qui assume le rôle d'interprète. Cependant, dans certains cas, un doute sur la qualité de la traduction s'installe rapidement. C'est un sujet aussi important à développer qui soulève beaucoup de questionnement. Dans le cas où la famille traduit, il y a un doute sur la véracité de la traduction, car la famille, selon les participants, quelquefois filtre les informations en fonction de ses croyances religieuses ou culturelles. En voici un exemple :

Je me souviens d'un cas, une famille de Grèce, où la madame était en fin de vie et c'est sa fille qui s'occupait d'elle. Donc, sa fille m'avait dit, ne dis pas à ma mère qu'elle va mourir, il faut toujours passer par moi, etc., et c'est sûr que je me suis questionné sur ce que le patient veut pour la fin, je voulais juste vérifier comment elle voit les choses. J'ai validé avec madame, et elle m'a confirmé et elle m'avait très clairement dit c'est ma fille qui est en charge, c'est elle qui prend les décisions. "Fair enough", pour moi, je n'ai aucun problème de travailler comme ça. Mais, j'avais une femme compétente et apte à me dire "c'est comme ça qu'on fonctionne". Je voudrais juste être sûre que tout le monde est d'accord avec ce fonctionnement, qui fait quoi et pourquoi, et en général, oui, ils sont d'accord. Il faut qu'on sache pour ne pas entrer en conflit. Quand on priorise le client, c'est lui qui décide, c'est son droit et la famille n'a rien à dire, mais non, c'est très dangereux à faire, c'est une pratique pas culturellement sensible, et je dirais même chez les Québécois il faut respecter cela (E6).

Pour cette participante, impliquer la famille est une partie importante d'une pratique culturellement sensible, elle connaît ce concept et essaie de le mettre en œuvre. Cependant pour elle, il demeure nécessaire de vérifier l'exactitude des informations données par la famille (ou par un membre de la famille), ce qui est confirmé chez Fortin et al. (2021), les professionnels tentent souvent de connaître la volonté du malade malgré ce qui est dit par un membre de la famille. Donc, un doute subsiste toujours (mentionné par presque tous les participants) et la majorité des participants ont jugé nécessaire de vérifier la volonté du client (ou ils se sentent impuissants lorsqu'ils ne peuvent pas le faire). Cela nous amène à poser la question : Que se passe-t-il lorsqu'une personne en fin de vie est incapable de confirmer la véracité des propos et des actes de la famille ou d'un membre de la famille ? De plus, comment les participants sont-ils sûrs que l'interprète ou la famille ne traduit pas correctement ? Pourquoi y a-t-il un doute sur la qualité de la traduction ? Pourquoi ce doute concernant la véracité des propos des familles immigrantes ce qui ne serait pas le cas avec les familles non immigrantes ? Les travailleurs sociaux, sont-ils conscients que l'implication des proches les place « ... dans un rôle complexe à tenir puisqu'il s'agit tout à la fois de rester fidèle à l'histoire de vie partagée avec leur parent malade – que les motifs soient affectifs, moraux, familiaux ou financiers – et d'intégrer les données médicales construites dans la relation patient- médecin » (Brzak, Papadaniel et Berthod, 2016, paragr. 29). Comment pouvons-nous dire que nous prenons une personne dans sa globalité, que nous tenons compte du contexte migratoire s'il y a toujours cette dose de doute ? Et là encore, à quelle vérité réfère-t-on ? Se place-t-on dans un registre moral ou éthique ou encore culturel ? Dans plusieurs cas, les participants ont souligné que la famille (Bonavita, et al., 2018 ; Boucher, et al., 2016) facilite leur travail d'une part, mais peut parfois le compliquer d'autre part :

L'absence de langue commune appelle une plus grande mobilisation de la part des enfants des patients qui assurent les échanges, en traduisant notamment. Ce qui facilite la communication, mais peut influencer les rapports de pouvoir lors des prises de décision, selon Fortin, et al. (2021, p. 22).

En tout cas, cette prudence envers la famille, vue parfois comme un obstacle à la communication, nécessite de nouvelles recherches plus approfondies.

Par ailleurs, il est important de préciser que la majorité des participants ne présentent pas la prise en compte du contexte migratoire comme un facteur pouvant les aider à mieux accompagner les personnes immigrantes en fin de vie, au contraire, pour la plupart ces dimensions sont perçues comme un défi, un problème ou une difficulté. Pour certains participants, par exemple, la place de la religion est

éventuellement vue comme un élément positif, parce que, quelle que soit la religion, les clients ont confiance en Dieu, le destin ou autre chose. Une telle situation a été observée chez les travailleurs sociaux qui valorisent eux-mêmes la religion et ont une attitude positive envers leur religion ou n'importe quelle religion. Donc, l'importance accordée à la religion, qui est une valeur personnelle, joue un grand rôle dans la prise en compte du contexte migratoire d'une personne immigrante en fin de vie. Nous pouvons certainement retrouver l'effet inverse pour les travailleurs qui ont vécu un rejet de la religion dans leurs propres valeurs, ceux-ci pourraient être plus méfiants, voire moins compréhensifs ou empathiques devant des clients qui ont des convictions spirituelles et/ou religieuses. Cela nous amène à la conclusion que toutes les dimensions n'ont pas la même importance, certaines semblent plus importantes que d'autres. Par exemple, le statut à l'arrivée, la langue et la religion sont pris en compte, mais pas les dimensions de l'histoire, privée et collective ni les réseaux transnationaux. Comme lors de l'intégration, on a tendance, au moment de la mort aussi, à « déshabiller l'immigrant » (Vatz Laaroussi, 2000, p. 471) de son bagage d'expérience et de vie, de son histoire et de son parcours comme sujet social et historique (Rachédi et Vatz Laaroussi, 2004, Vatz Laaroussi, 2004).

La seule dimension du contexte migratoire à laquelle une grande importance a été accordée est la famille, et cela par la majorité des participants. Quand même, il faut préciser que, mis à part le manque de confiance envers la famille (ou leur traduction), le rôle de la famille est perçu comme positif dans le cas où il n'y a pas de conflit entre la personne en fin de vie et sa famille, et dans le cas où la famille est collaborative et ouverte. Ce qui nous amène aux questions suivantes : que se passe-t-il avec les autres familles ? Que signifie une famille collaborative ? La famille collaborative est-elle une famille qui adhère plus facilement à « nos suggestions » et ne demande rien ? Ou encore quelle est vraiment la place de la famille ou de la communauté dans l'accompagnement des personnes immigrantes en fin de vie ? La famille fait-elle vraiment partie du processus ou n'est-elle impliquée que lorsque cela est nécessaire ou lorsqu'elle collabore ? Nous avons déjà vu que l'implication de membres de la communauté, d'organismes communautaires, de représentants religieux ou de personnes pivots est considérée comme un facteur facilitateur, mais que l'inclusion de ces acteurs n'est réalisée que selon les besoins et lorsque cela est nécessaire selon le jugement du travailleur social. Et cela est vu comme une tâche supplémentaire, un alourdissement du travail.

Sur la base d'une analyse détaillée, nous pouvons conclure que la prise en compte du contexte migratoire, et de toutes les difficultés qui y sont liées, affecte fortement le processus de l'accompagnement lui-même.

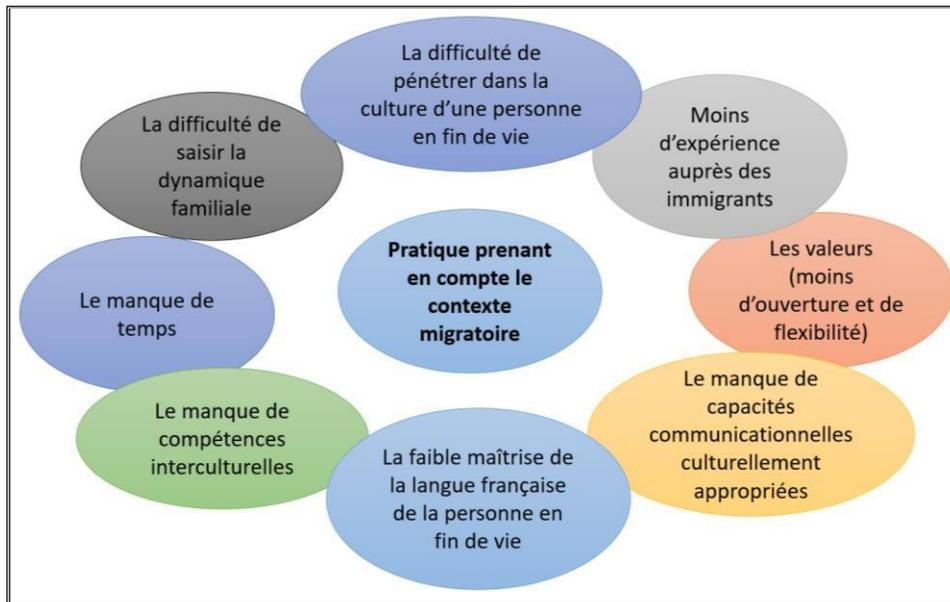
Nous avons réussi à identifier les facteurs qui permettent une plus grande prise en compte du contexte migratoire. Il s'agit : du temps, des valeurs du travailleur social (flexibilité et ouverture), de son expérience auprès des immigrants, de ses capacités communicationnelles culturellement appropriées et de ses compétences interculturelles.

Figure 5.3 Facteurs facilitateurs de la prise en compte du contexte migratoire



Les facteurs qui rendent difficile la prise en compte du contexte migratoire selon les participants sont le manque de temps, la faible maîtrise de la langue française de la personne en fin de vie, la difficulté de saisir la dynamique familiale et la difficulté de pénétrer dans la culture d'une personne en fin de vie. De plus, si un travailleur social a moins d'expérience auprès des immigrants, si ses compétences interculturelles et communicationnelles sont insuffisamment développées, tout cela rend difficile la considération du contexte migratoire lors de l'accompagnement en fin de vie.

Figure 5.4 Facteurs entravant la prise en compte du contexte migratoire

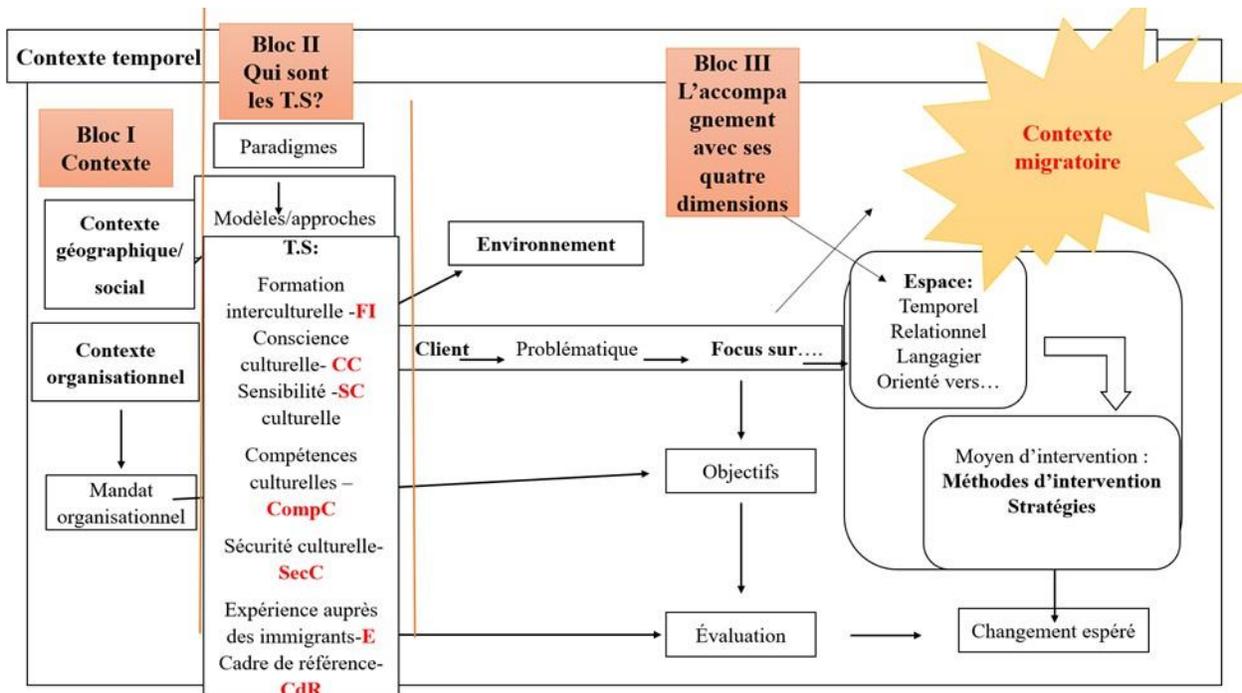


La manière et le degré de prise en compte du contexte migratoire dépendent de nombreux facteurs et ceci nous amène à conclure sur l'influence mutuelle entre la prise en compte du contexte migratoire et la pratique culturellement sensible. Revenons donc sur le degré de sensibilité culturelle des pratiques d'accompagnement des personnes immigrantes en fin de vie. Nous avons vu que la conscience et la sensibilité culturelle sont bien présentes. La connaissance culturelle et les compétences interculturelles se retrouvent inégalement. Quant à la sécurité culturelle, elle pose plus de problèmes parce qu'elle est en général absente des discours et des pratiques des travailleurs sociaux, minimalement présente parfois et difficilement identifiée, mais elle « est la résultante d'un continuum sur lequel les acteurs du système de santé et des services sociaux cheminent » (MSSS, 2021, p.10). Dans ce continuum, avant d'arriver à la sécurité culturelle, se trouvent les trois stades : la conscience, la sensibilité et la compétence. Le quatrième stade, celui de la sécurité culturelle, demande plus de développement et d'application en pratique et de recherche. Cependant, il faut préciser que pour bien « mesurer » (Institut canadien d'information sur la santé, 2021, p. 6) et accroître la sécurité culturelle, il faut bien regarder la mise en place des services /activités/interventions. Ensuite, il faut évaluer la participation des personnes concernées par cette mise en place. Il faut également regarder les performances respectueuses envers la culture de la part des professionnels et finalement, prendre en compte l'expérience (avec les services/activités/interventions) du point de vue des clients. La limite de cette recherche est évidemment le manque de vision de la pratique, telle qu'elle est vue et vécue par les clients et l'analyse limitée des contraintes et spécificités organisationnelles. En tout cas, bien que l'intérêt pour la discrimination, le racisme, la stigmatisation et la marginalisation soit

très peu identifié dans notre analyse, il reste donc à développer une pratique culturellement sécuritaire qui prend en compte les déséquilibres des pouvoirs, la discrimination institutionnelle, la colonisation et les relations coloniales. Cependant, le ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec (2021) n'aborde pas que ces différents stades de développement des pratiques culturellement sensibles, il propose également que ce développement comprenne les trois niveaux suivants : l'environnement, l'organisation et les soins et services. « Les trois niveaux sont interconnectés et nécessitent des interventions simultanées » (MSSS, 2021, p.10). Cela signifie que nous ne pouvons pas « explorer » uniquement les pratiques de soins palliatifs ou les pratiques des travailleurs sociaux en soins palliatifs sans prendre en compte les autres niveaux. Donc, il reste à voir quels stades d'une pratique culturellement sensible il faut atteindre, comment améliorer la pratique et continuer dans ce cheminement pour finalement en arriver à une pratique d'accompagnement réellement adaptée, pertinente et soucieuse de la culture autant que des divers types de rapports sociaux en jeu dans la vie et dans la fin de vie des personnes immigrantes.

Finalement, inspirée par les deux idéal-types wébériens (Coenen-Huther, 2003), et le cadre des logiques de pratique des travailleurs de rue, développé par Hurtubise et Vatz-Laaroussi en 2001, qui met de l'avant l'articulation entre les dimensions contextuelles, théoriques et pragmatiques des pratiques professionnelles, et qui permet de voir les interactions entre les références théoriques, la méthodologie mise en œuvre et les éléments concrets de la pratique, nous avons déconstruit les pratiques analysées en trois grands blocs : 1) Le contexte organisationnel, le contexte géographique/social et le contexte temporel. 2) Les travailleurs sociaux, leur diversité, leur formation, leurs compétences interculturelles et communicationnelles, les valeurs qui les caractérisent et leurs références en termes de modèles et paradigmes. 3) Le processus d'accompagnement avec ses quatre dimensions, la vision des clients, des méthodes d'intervention et le degré de prise en compte du contexte migratoire dans la pratique de l'accompagnement.

Figure 5.5 Le cadre des logiques de pratique, inspiré par Hurtubise et Vatz-Laaroussi, 2001



Selon l'analyse de ces trois blocs et afin de répondre aux questions et aux objectifs de notre recherche, nous concluons qu'il existe une diversité de pratiques d'accompagnement des personnes immigrantes en fin de vie. Au cœur de cette diversité de pratiques d'accompagnement, on note plusieurs degrés de sensibilité culturelle où le contexte migratoire est peu, plus ou moins et/ou partiellement pris en compte. Nous identifierons donc plusieurs logiques de pratique d'accompagnement des personnes immigrantes en fin de vie par les travailleurs sociaux en soins palliatifs. Nous les développerons dans les prochaines pages, au travers de toute leur complexité.

5.2 Des logiques de pratique

Ces logiques de pratique présentent une articulation des différents concepts et des différentes dimensions pertinentes issus de l'ensemble de notre matériel. Les logiques de pratique s'inscrivent dans le cadre conceptuel de la praxéologie (Couturier, 2003 ; 2000) qui repose sur la co-construction dans l'action des théories et des pratiques, que ce soit en travail social ou en éducation. Il est important de préciser que les logiques de pratique identifiées ne correspondent pas exactement à un travailleur social (ni à un participant de recherche), mais nous permettent de regrouper les pratiques selon une articulation du contexte (organisationnel, géographique/social, temporel), des paradigmes de référence, des approches d'accompagnement privilégiées, des méthodes d'intervention, de la diversité des clients, de la place de la

famille, de la place de la culture, du degré de sensibilité culturelle, de la place donnée au contexte migratoire, des stratégies appliquées, etc. Nos logiques de pratique ne figent pas la réalité en entité autonome ni ne représentent la pratique idéale (Demazière, 2013). Elles n'insistent pas sur une seule « bonne façon de faire » ou sur une bonne pratique d'accompagnement. Cependant, elles présentent plusieurs pratiques d'accompagnement des personnes immigrantes en fin de vie qui se déroulent, se modifient, changent et s'adaptent selon des circonstances très complexes et diversement articulées. Nous avons identifié les logiques de pratique culturaliste, personnaliste, de co-construction et la logique de pratique structurelle en émergence. Ces différentes logiques de pratique nous permettent de conclure que le contexte influence la pratique autant que celle-ci influence le contexte et que chaque pratique d'accompagnement est une co-construction avec des acteurs et selon des circonstances différentes.

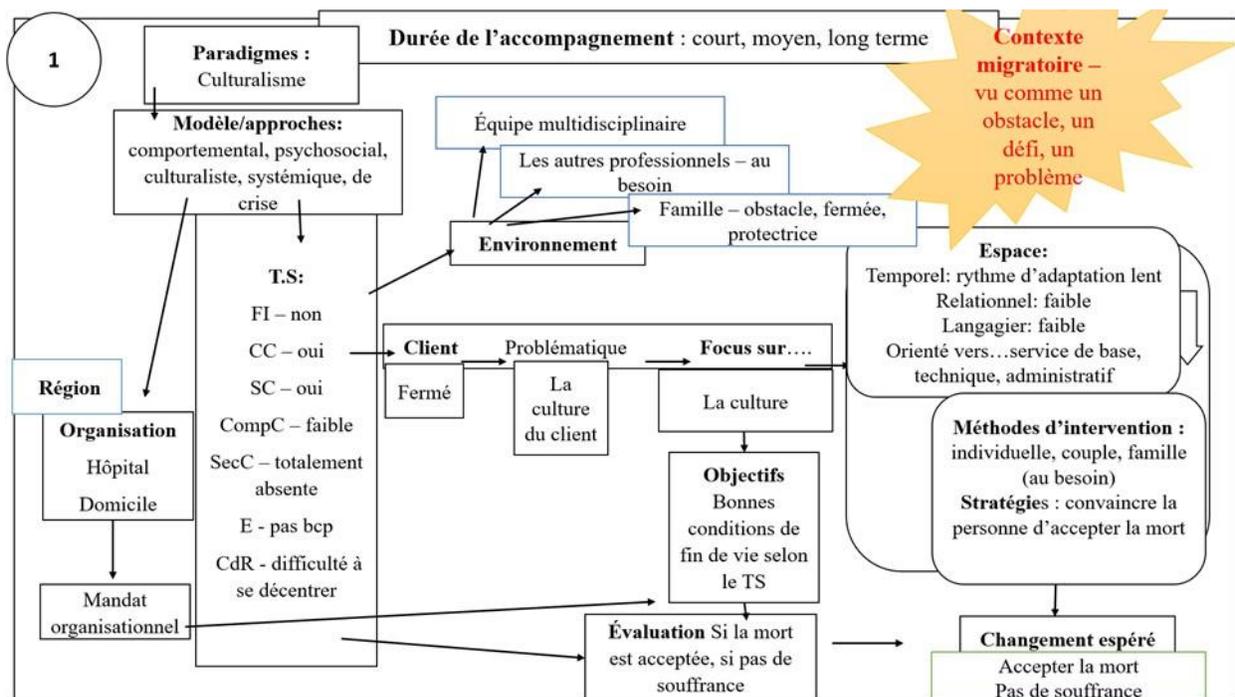
5.2.1 Logique de pratique culturaliste

La logique de pratique culturaliste peut être plus facilement identifiée dans les villes des régions où en général il y a une population d'immigrants de faible ou moyenne importance. Dans ces villes de région l'offre de services en soins palliatifs existe, à l'hôpital ainsi qu'à domicile (même au CHSLD), avec le même mandat organisationnel : celui d'offrir à la personne de bonnes conditions ou la meilleure qualité de fin de vie. Considérant que nous n'avons pas identifié de différences significatives entre la pratique à domicile ou à l'hôpital, dans l'explication des logiques suivantes, nous ne l'aborderons pas. Dans cette logique de pratique, un travailleur social a peu ou n'a pas du tout de formation en interculturelité. Cependant, il reconnaît les différences entre lui et son client immigrant, il reconnaît la nécessité de respecter ces différences culturelles, mais ses compétences interculturelles ne sont pas suffisamment développées pour lui permettre de travailler efficacement dans des situations interculturelles. La sécurité culturelle est totalement absente de cette logique de pratique. De plus, il lui manque probablement de l'expérience auprès des immigrants en fin de vie, du fait que dans sa ville/sa région, il n'y a pas beaucoup d'immigrants et par conséquent, il n'y a pas beaucoup d'immigrants en soins palliatifs. Dans ce contexte, comme le travailleur social qui pratique dans une petite ville n'a pas besoin ou a rarement besoin de sortir de « son cadre de référence », il peut lui être difficile de se décentrer lors de l'accompagnement des personnes immigrantes en fin de vie. Il est plus influencé par le paradigme culturaliste et les modèles de pratique comportementaliste et psychosocial, ce qui l'amène à voir son client comme un client fermé et trop attaché à sa culture. Il applique les approches culturaliste, systémique ou l'approche en situation de crise. En utilisant le filtre culturaliste (regarder la personne à travers sa culture, la culture intériorisée chez l'individu) et individualiste (se centrer seulement sur la personne), il observe son client avec des lunettes

culturalistes et ethnocentriques (par exemple : « c'est plus facile quand ils parlent notre langue pis qu'ils sont assimilés, parce que c'est plus simple d'échanger »). De plus, en raison de sa difficulté à se décentrer de sa propre culture, le travailleur social qui est plus centré sur la culture de son client la voit comme une problématique principale. Celle-ci l'empêche d'atteindre son objectif d'accompagnement et d'offrir à son client la pratique qui lui permettra d'avoir « la meilleure qualité de fin de vie », mais selon sa vision « normée et occidentale » et pas selon celle de son client immigrant. Le travailleur social va donc travailler sur ce problème « culture » pour l'amener à changer ses comportements. L'équipe multidisciplinaire est présente dans le dossier et les autres professionnels sont inclus au besoin. Dans cette logique de pratique, le contexte migratoire n'est pas si important et il n'est pas du tout pris en compte ou l'est minimalement. Le contexte migratoire ainsi que la famille sont vus comme un défi ou un obstacle. Le travailleur social collabore avec la famille, mais celle-ci est souvent perçue comme une famille fermée, trop protectrice et/ou contrôlante. Les quatre dimensions de l'accompagnement sont vues différemment. La dimension temporelle est vue à travers le rythme d'acceptation de sa condition et d'adaptation à la nouvelle réalité par la personne immigrante en fin de vie. Ce rythme est vu comme un rythme très lent selon le travailleur social parce que la culture de la personne l'empêche de voir « la réalité comme il faut ». La relation entre le travailleur social et son client est plus ou moins difficile, les deux personnes ont leurs propres projets et il est difficile de les rejoindre. La communication également pose un problème, souvent parce la personne immigrante ne maîtrise pas la langue française, mais également à cause des différences culturelles. Dans ce cas, le travailleur social finalement n'offre à son client que le service de base, le soutien et l'accompagnement plus technique et administratif. Il utilise les méthodes d'intervention individuelle, de couple, familiale, mais tout cela au besoin selon son regard. Il applique différentes stratégies pour faciliter son accompagnement et pour arriver aux changements souhaités, ce qui signifie convaincre la personne de parler ouvertement de la mort, d'accepter son état de santé et de se préparer psychologiquement et techniquement à son départ. La durée de l'accompagnement, comme facteur primordial dans l'accompagnement en fin de vie, dans cette logique de pratique peut varier de court, moyen ou long terme. L'accompagnement à long terme, par exemple, peut être vu par un travailleur social comme un accompagnement pas seulement long, mais dur et exigeant. Le travailleur social peut évaluer son accompagnement d'une façon négative si à la fin la personne est décédée sans le changement espéré par le travailleur social, c'est-à-dire si la personne n'a pas accepté et ne s'est pas préparée ouvertement à la mort. L'évaluation sera toujours négative si la personne est décédée avec la souffrance, surtout physique. La difficulté de la pratique est perçue comme étant la responsabilité de la personne immigrante, de son attachement à sa culture et non comme liée au contexte, au manque de références, de formation ou de

temps. Le travailleur social verra sa pratique de façon plus satisfaisante si la personne a plus ou moins accepté la mort et est partie sans souffrance. Cette logique de pratique peut être caractérisée comme une pratique sans aucun ou avec un très faible degré de sensibilité culturelle.

Figure 5.6 Logique de pratique culturaliste



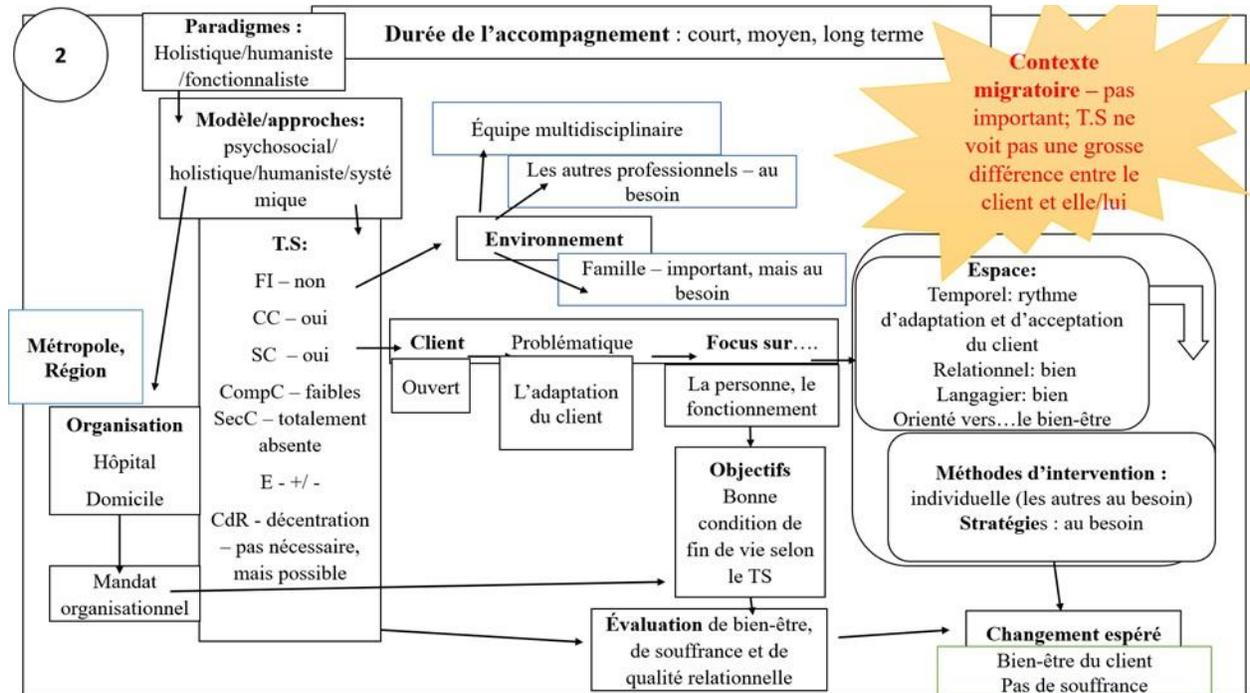
5.2.2 Logique de pratique personaliste

La logique de pratique personaliste peut être plus facilement identifiée dans les villes des régions ayant une population immigrante de moyenne importance ainsi que dans la métropole où le nombre d'immigrants est plus important. Dans cette logique de pratique, un travailleur social également a peu ou n'a pas du tout de formation en interculturelité. Par ailleurs, bien qu'il reconnaisse les différences culturelles ainsi que la nécessité de les respecter, ses compétences interculturelles peu développées ne lui permettent pas de travailler efficacement dans des situations interculturelles. La sécurité culturelle est encore une fois totalement absente. Le travailleur social a une plus ou moins grande expérience auprès des immigrants en fin de vie, du fait que dans sa ville ou métropole il y a un plus grand nombre d'immigrants et donc, logiquement, plus d'immigrants en soins palliatifs. Dans ce contexte, le travailleur social confronté aux différences culturelles est amené à sortir plus ou moins de « son cadre de référence ». Pourtant, le processus de décentration n'est pas quelque chose qui se fait automatiquement et s'il se produit, cela se fait seulement au besoin. Le travailleur social est plus influencé par le paradigme holistique,

humaniste et même fonctionnaliste. Les approches utilisées sont souvent psychosociale et systémique. En utilisant les filtres, individualiste et « d'ici et maintenant » (face à une personne en soins palliatifs en fin de vie), le travailleur social voit son client idéal comme un client ouvert. De plus, avec la difficulté (ou la non-nécessité) de se décentrer, le travailleur social perçoit son client comme « n'importe quel autre client », il est centré sur la personne, son adaptation, son rythme et le bon fonctionnement, donc il ne fait pas la distinction entre une personne immigrante ou non immigrante. Il regarde son client d'un point de vue « holistique ». Donc la problématique potentielle peut être dans l'adaptation (le rythme et le niveau d'adaptation) du client à son état et à la réalité. La problématique principale peut influencer le processus de réalisation de l'objectif d'accompagnement, qui est toujours d'offrir au client le service qui lui permettra d'avoir « la meilleure qualité de fin de vie », mais selon la vision de ce travailleur social et non selon celle de son client immigrante. L'équipe multidisciplinaire est présente et les autres professionnels sont inclus au besoin. Dans cette logique de pratique, le contexte migratoire n'est pas si important du fait que le travailleur social ne voit pas une grosse différence entre lui et son client ou entre son client immigrante et les autres clients non immigrants. Le travailleur social collabore avec la famille qui est perçue comme vraiment importante, cependant elle est impliquée au besoin, donc pas automatiquement et pas toujours. S'il y a un conflit entre la personne en fin de vie et sa famille, le travailleur social est centré sur la personne et dans ce cas dirigera la famille vers une autre ressource. La dimension temporelle est aussi vue à travers le rythme d'acceptation de sa condition et d'adaptation à la nouvelle réalité par la personne immigrante en fin de vie. Ce rythme est important pour ce travailleur social parce selon lui il faut rapidement mettre les services en place et tout devrait fonctionner « comme il faut ». La relation entre le travailleur social et son client est importante et le travailleur social essaiera de développer une bonne relation avec son client. La communication peut être plus ou moins bonne, mais le travailleur social trouvera des stratégies pour mieux communiquer avec son client. Il inclura la famille au besoin, cherchera un interprète, utilisera l'outil de traduction de Google, etc. La méthode d'intervention privilégiée sera individuelle, mais les autres méthodes d'intervention seront utilisées au besoin. Il appliquera les différentes stratégies pour faciliter son accompagnement et pour arriver aux changements souhaités, c'est-à-dire plus de bien-être pour son client et l'absence de souffrance. Dans cette logique de pratique, la durée de l'accompagnement peut également varier, de court, à moyen ou long terme, comme dans n'importe quel cas. Le travailleur social est en général un professionnel flexible qui s'adapte et fait de son mieux dans une période donnée. Il peut évaluer son accompagnement d'une façon négative si à la fin la personne est décédée sans le changement espéré par le travailleur social, donc, sans « la meilleure qualité de fin de vie » (selon la vision du T.S.) et avec beaucoup de souffrance, psychologique et/ou physique. Une

pratique difficile est vue selon l'incapacité à développer une bonne relation avec la personne ou par manque du temps (si la durée de l'accompagnement était courte). Le travailleur social verra sa pratique de façon plus positive si la personne était en général satisfaite par le service et l'accompagnement reçus et si la personne n'a pas souffert. Cette logique de pratique peut être caractérisée comme une pratique avec un faible degré de sensibilité culturelle.

Figure 5.7 Logique de pratique personaliste



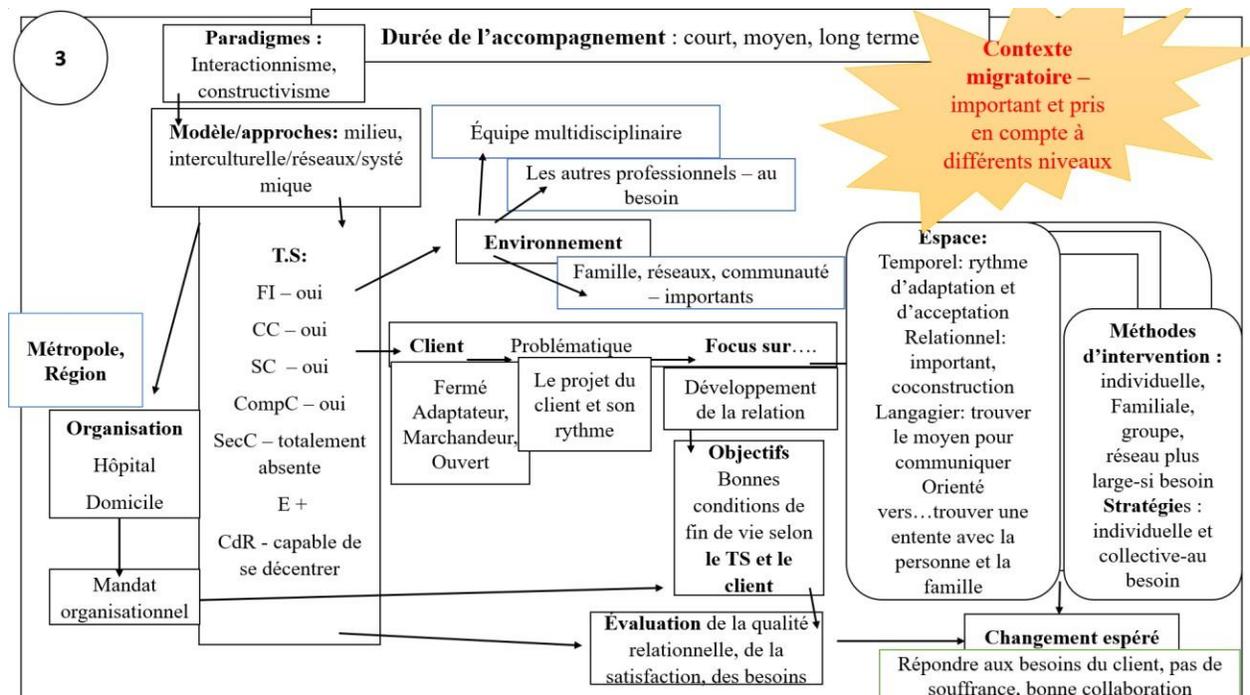
5.2.3 Logique de pratique de co-construction

La troisième logique identifiée est la logique de pratique de co-construction. Cette pratique se retrouve dans la métropole et dans les villes ayant une population immigrante de moyenne ou grande importance. Cependant, dans cette logique de pratique, le travailleur social détient la formation en interculturelité. Il reconnaît plus facilement les différences culturelles, la nécessité de les respecter et il est également capable d'appliquer les compétences interculturelles qui sont suffisamment développées pour lui permettre de travailler efficacement dans des situations interculturelles. La sécurité culturelle est encore une fois totalement absente de cette pratique. Cependant, le travailleur social a plus d'expérience auprès des immigrants en fin de vie, du fait que dans sa ville ou métropole il y a plus d'immigrants et donc, logiquement, plus d'immigrants en soins palliatifs. Dans ce contexte et avec plus d'expérience, le travailleur social est confronté aux différences culturelles et est amené à sortir beaucoup plus souvent de

« son cadre de référence ». C'est un travailleur social qui est conscient de la nécessité de se décentrer et qui se décentre plus facilement. Il est plus influencé par le paradigme interactionniste et constructiviste. Il se référera à l'approche interculturelle, l'approche réseau, l'approche systémique, l'approche milieu. Il est capable d'éviter les filtres culturalistes, « d'ici et maintenant » (face à une personne immigrante en soins palliatifs en fin de vie), et organisationnel et pour lui ce n'est pas important si son client est un client ouvert, fermé, marchandeur ou adaptateur. Il sera capable de se décentrer et de se concentrer sur la co-construction d'une bonne relation avec son client immigrant. La problématique potentielle peut être dans le développement ou la co-construction de cette relation avec son client (le rythme et le niveau) si leurs projets (de fin de vie) sont très différents (client ouvert, fermé, adaptateur, marchandeur). Dans cette logique de pratique, l'objectif d'accompagnement est toujours d'offrir au client le service qui lui permettra d'avoir « la meilleure qualité de fin de vie », en tenant compte à la fois de la vision du client immigrant et de celle du travailleur social. L'accompagnement dans cette logique de pratique est une négociation menée dans le but de rejoindre deux projets le plus possible, ou une co-construction dans le but de construire un projet commun. L'équipe multidisciplinaire est là et les autres professionnels sont inclus au besoin. Le contexte migratoire est important et pris en compte à différents niveaux. Le travailleur social collabore avec la famille et celle-ci est perçue comme vraiment importante, cependant pour faciliter son accompagnement, le travailleur social contactera et impliquera un réseau plus large, la famille élargie, la communauté, s'il le trouve nécessaire. La dimension temporelle est toujours vue à travers le rythme d'acceptation des conditions et d'adaptation à la nouvelle réalité par la personne immigrante en fin de vie. Cet accompagnement est basé sur la relation entre le travailleur social et son client. Avoir une bonne relation est important et c'est une co-construction du début jusqu'à la fin de l'accompagnement. La communication est en général très bonne parce que le travailleur social trouvera des stratégies pour mieux communiquer avec son client. Il inclura la famille au besoin, cherchera un interprète, utilisera l'outil de traduction de Google, etc. En général, il cherchera à trouver une entente avec son client et sa famille (et les autres parties incluses). Il utilisera toutes les méthodes d'intervention : individuelle, de couple, familiale, de groupe, communautaire et même plus large si besoin. Il mobilisera toutes les stratégies (individuelles et collectives) pour faciliter son accompagnement et pour arriver aux changements souhaités, et afin de répondre aux besoins de son client immigrant et d'avoir une très bonne collaboration avec celui-ci et sa famille. Dans cette logique de pratique, le temps de l'accompagnement peut varier et l'accompagnement peut se faire à court, moyen ou long terme, comme dans n'importe quel cas, mais une période plus longue permet au travailleur social de développer une meilleure et plus stable relation avec son client et sa famille. Le travailleur social est en général un professionnel flexible qui s'adapte facilement, et qui a aussi

développé de bonnes compétences communicationnelles. Le travailleur social peut évaluer son accompagnement d'une façon négative si à la fin il n'a pas réussi à développer une bonne relation avec son client et sa famille, s'il n'a pas répondu aux besoins de son client et finalement si la personne est décédée en souffrance. La pratique difficile est vue dans la difficulté de développer une bonne relation avec la personne en fin de vie et dans ses incapacités communicationnelles. Le travailleur social verra sa pratique de façon plus satisfaisante si la relation était bonne, si la personne était en général satisfaite par le service et l'accompagnement reçus et si la personne n'a pas souffert. Cette logique de pratique peut être caractérisée comme une pratique avec un degré moyen de sensibilité culturelle.

Figure 5.8 Logique de pratique de co-construction



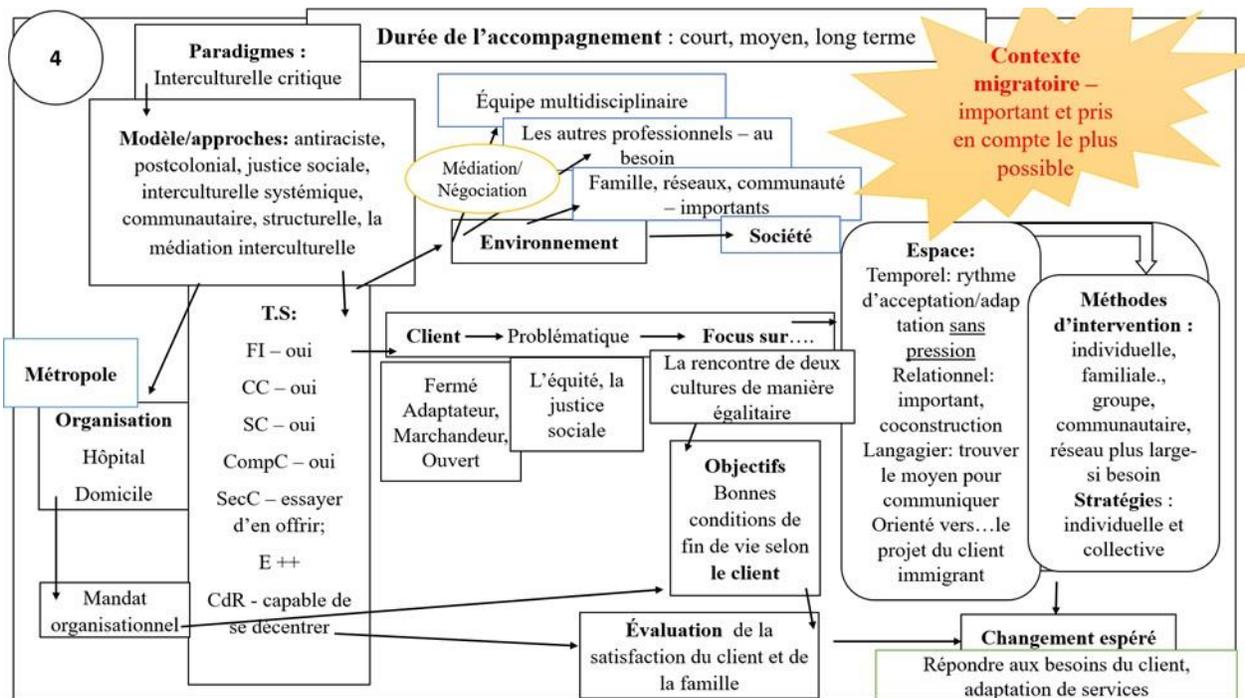
5.2.4 Logique de pratique structurelle en émergence

La dernière logique identifiée est la logique de pratique structurelle en émergence. Cette pratique se retrouve davantage dans la métropole où il y a un grand nombre d'immigrants. Dans cette logique de pratique, le travailleur social détient la formation en interculturelité. Il reconnaît plus facilement les différences culturelles, la nécessité de les respecter, et il est également capable d'appliquer ses compétences interculturelles et communicationnelles plus développées, ce qui lui permet de travailler efficacement dans des situations interculturelles. Contrairement aux autres pratiques, la sécurité culturelle n'est pas totalement absente de cette pratique. Il met en œuvre un certain nombre de pratiques

et stratégies qui correspondent à la sécurité culturelle ; par exemple, lorsque le travailleur social se positionne comme un défenseur des droits de son client, ce qui le sécurise énormément. Le travailleur social est conscient des inégalités sociales, des préjugés existants, de la question du pouvoir et essaie d'accommoder son client immigrant et sa famille. Donc, dans cette logique, nous pouvons trouver les traces de sécurité culturelle dans les pratiques en émergence. Effectivement, le travailleur social a plus d'expérience auprès des immigrants en fin de vie, du fait que dans la métropole il y a plus d'immigrants et donc, logiquement, plus d'immigrants en soins palliatifs. Dans ce contexte et avec plus d'expérience, le travailleur social est souvent confronté aux différences culturelles et amené à sortir beaucoup plus de « son cadre de référence ». C'est un travailleur social qui est conscient de la nécessité de se décentrer et qui se décentre facilement. Il est plus influencé par le paradigme interculturel critique. Le paradigme interculturel critique ne représente pas un champ unifié, mais se réfère plutôt à un ensemble de modèles et d'approches, par exemple, le postcolonialisme, l'anti-oppression et l'antiracisme, l'intersectionnalité, la justice sociale (Montgomery et Agbobli, 2017). Le travailleur social influencé par ce paradigme et ses modèles est capable d'éviter les filtres individualiste, culturaliste, « d'ici et maintenant » (face à une personne immigrante en soins palliatifs en fin de vie), organisationnel, et même le filtre de médiatisation. Il met l'accent non seulement sur les dimensions micro, mais également sur les dimensions macro, soit la façon dont les contextes historiques, sociaux, politiques et organisationnels influencent sa relation avec son client (Montgomery et Agbobli, 2017, p. 20). Il utilisera l'approche interculturelle systémique, l'approche communautaire, l'approche structurelle ou celle de la médiation interculturelle. Son client peut être un client ouvert, fermé, marchandeur ou adaptateur, le travailleur social est conscient qu'il s'agit de la rencontre de deux personnes avec des cultures, il est capable de se décentrer et de se concentrer sur le développement d'une bonne relation avec son client et sa famille, mais de façon égalitaire. Dans cette logique de pratique, l'objectif de l'accompagnement est toujours d'offrir au client le service qui lui permettra d'avoir « la meilleure qualité de fin de vie », mais selon la vision du client immigrant. Pour ce travailleur social, la problématique n'est pas le client qui vient d'ailleurs, ni sa culture, ni ses capacités communicationnelles en français, mais est plutôt le résultat des inégalités sociales, de l'injustice, du manque de services, ou des services qui ne sont pas bien adaptés, etc. L'accompagnement dans cette logique de pratique est une négociation et une co-construction. L'équipe multidisciplinaire est là et les autres professionnels sont inclus au besoin. Souvent, le travailleur social jouera le rôle d'un médiateur interculturel entre l'équipe multidisciplinaire et son client, surtout dans les situations conflictuelles. Le contexte migratoire est important et pris en compte le plus possible. Le travailleur social collabore avec la famille et celle-ci prend une place centrale lors l'accompagnement ; de plus, il contactera et impliquera le

réseau plus large, la famille élargie, la communauté, s'il le trouve nécessaire pour faciliter son accompagnement. Il s'impliquera au niveau social parce que l'injustice sociale, le racisme ou la discrimination n'existent pas seulement dans son milieu du travail (plus ou moins ouvertement, en soins palliatifs), mais à un niveau plus large, celui de la société. La dimension temporelle est toujours vue à travers le rythme d'acceptation des conditions et d'adaptation à la nouvelle réalité par la personne immigrante en fin de vie, sans aucune pression. Même si la personne n'accepte pas ou ne parle jamais de son état, cela ne dérange pas ce travailleur social. La communication est très bonne parce que le travailleur social trouvera des stratégies pour mieux communiquer avec son client. Il inclura la famille au besoin, cherchera un interprète, utilisera l'outil de traduction de Google, etc. En général, il cherchera à répondre aux besoins de son client et sa famille. Il utilisera toutes les méthodes d'intervention : individuelle, de couple, familiale, de groupe, communautaire et même plus large si besoin. Il mobilisera toutes les stratégies (individuelles et collectives) pour faciliter son accompagnement, pour arriver aux changements souhaités, et pour répondre aux besoins de son client immigrant, mais également afin de permettre une meilleure adaptation des services. Dans cette logique de pratique, le temps de l'accompagnement peut varier de court, moyen à long terme, mais effectivement une période plus longue permet au travailleur social de mieux se joindre au projet de son client et de mieux répondre à ses besoins et à ceux de sa famille. Le travailleur social est en général un professionnel ouvert aux autres, qui a bien développé ses compétences communicationnelles et interculturelles, ce qui lui permet de mieux négocier ou de jouer le rôle d'un médiateur si nécessaire. Le travailleur social peut évaluer son accompagnement d'une façon négative si à la fin il n'a pas répondu aux besoins de son client immigrant (et sa famille) et finalement si la personne est décédée en souffrance. Une pratique difficile est attribuée à la structure, à l'injustice sociale, à la discrimination ou au racisme. Le travailleur social verra sa pratique de façon plus positive si la relation entre lui et son client est égalitaire (le plus possible), si la personne est en général satisfaite par la pratique de l'accompagnement et les services reçus et finalement si le client n'a pas souffert. Cette logique de pratique peut être caractérisée comme une pratique avec un degré élevé de sensibilité culturelle.

Figure 5.9 Logique de pratique structurelle en émergence



Pour conclure cette partie, il est important de se rappeler une fois de plus que les logiques de pratique identifiées ne correspondent pas exactement à un travailleur social, il peut arriver qu'un même travailleur social passe d'une logique de pratique à l'autre durant sa carrière, voire dans une même journée, selon les circonstances. Il n'y a pas une bonne pratique, il n'y a pas une seule façon de faire et il ne faut pas non plus avoir une vision figée de ces pratiques. Ainsi, il est important d'avoir une vision cinématographique de ces logiques de pratique, comme il est proposé par Tshisekedi et Rachédi (2017), ce qui nous permet de voir la dynamique, le mouvement, l'adaptation et le changement de ces logiques de pratique dans des circonstances diverses. Également, nous voyons ainsi que les logiques de pratique se situent sur un continuum en ce qui concerne le degré de sensibilité culturelle. Pour ces raisons, nous pouvons dire que les logiques de pratique d'accompagnement des personnes immigrantes en fin de vie par les travailleurs sociaux en soins palliatifs se trouvent quelque part entre le « zéro culturel » et le « tout culturel » (Pretceille, 2015, p. 252). Même si cet « entre quelque part » n'est pas facile à définir, à cause de multiples contraintes et facteurs, il est important que nos pratiques ne nient pas totalement les dimensions culturelles et migratoires mais en même temps ne les survalorisent pas.

5.3 Des tensions qui orientent les pratiques des travailleurs sociaux

Pour terminer notre partie discussion et analyse, il est important de souligner que les apports de notre recherche reposent sur l'identification de logique des pratiques ainsi que sur les tensions-contradictions que nous avons retrouvées dans les pratiques et qui amènent les travailleurs sociaux à mettre en œuvre des stratégies voire des bricolages (Bélanger, 2002) qui naviguent entre leurs valeurs, leurs références et le contexte organisationnel. Bien que plusieurs points aient été identifiés dans la recension des écrits, ces tensions représentent des nœuds de sens originaux (Vatz Laaroussi, 2000) qui croisent des visions et approches différentes voire conflictuelles au cœur même des pratiques professionnelles des travailleurs sociaux. La première tension repose sur l'individu par rapport à la famille. L'accompagnement reste individuel, la famille étant prise en compte seulement si elle suit les valeurs et normes du travailleur social. La relation avec la famille est plus collaborative que centrale bien que ce soit une des dimensions priorisées par les travailleurs sociaux dans leurs discours. De même la religion et la spiritualité attribuées aux personnes immigrantes sont toujours vues comme irrationnelles, exotiques, que ce soit positivement ou négativement, par rapport à la vision normée rationnelle et occidentale de la bonne mort ou la meilleure qualité de fin de vie, où les travailleurs sociaux restent centrés sur la fin de vie sans souffrance et sur la mort digne bien préparée. Une autre contradiction identifiée est l'histoire individuelle par rapport à l'historicité de l'acteur. Les travailleurs sociaux prennent en compte l'histoire individuelle des personnes immigrantes, mais pas l'ancrage historique en lien avec la migration, les relations internationales et les réseaux transnationaux, ce qui inscrit la personne immigrante dans une historicité collective. Ensuite, la volonté d'un accompagnement soucieux du projet et du rythme des personnes se heurte aux contraintes organisationnelles (manque de continuité, décisions domicile-hôpital prises selon le service...), contexte dans lequel les travailleurs sociaux naviguent quotidiennement. Aussi, l'accompagnement « ici et maintenant » (concentré sur la personne) se trouve en opposition avec l'accompagnement holistique et global qui prend en compte le contexte plus large, économique, social, culturel, national, transnational, avant et après l'immigration. Nous identifions une tension entre la communication, souvent vue comme difficile par rapport à la relation, recherchée et parfois idéalisée. Si la langue se pose comme un problème ainsi que la communication interculturelle, cela influence automatiquement la proximité avec le client et la qualité du lien ou de la relation. La tension entre la culture et l'éthique est également identifiée. Cela amène à penser que notre réflexion éthique même est culturelle, colorée par nos références occidentales. Et dans une perspective de co-construction entre le travailleur social et la personne en fin de vie, peut-on parler d'une seule réalité objective ? Dans l'approche constructiviste la réalité elle-même varie selon le point de vue de l'acteur et selon sa culture (Berger et Luckmann, 1996). La réalité de la mort et des

conditions de la bonne mort peut ainsi prendre des couleurs différentes. Finalement, nous avons identifié, que le contexte migratoire est vu comme un fardeau, voire un obstacle à l'intervention et pas comme un levier, un soutien, un appui. Pour offrir une pratique culturellement sensible qui réponde aux besoins du client immigrant, la conscience et la sensibilité culturelle ne suffisent pas, le contexte migratoire, dans sa densité et son envergure représente des dimensions sur lesquelles repose la dignité de la personne immigrante en fin de vie. Elles doivent de ce fait être valorisées.

Nous aimerions mettre fin à cette partie de l'analyse et de la discussion par un exemple, provenant d'une de nos participantes, d'une pratique qui illustre sa sensibilité culturelle.

Famille, comme je vous dis, d'origine irakienne, chrétienne. Personne ne voulait lui dire qu'elle était en fin de vie, personne ne voulait que Madame aille en soins palliatifs parce que dans leurs perceptions, si elle s'en va en soins palliatifs, elle va mourir. Ma collègue elle me contait des choses, pis elle disait : « Ahhh, c'est épouvantable, ils ne veulent pas lui dire la vérité. J'ai beau parler à son mari, il ne veut pas lui dire, j'ai beau parler à la famille, mais non. » Et elle, (ma collègue) elle avait trouvé la solution très vite en demandant à l'équipe : « Pouvons-nous la mettre à côté des soins palliatifs, lui offrir des soins palliatifs, mais pas la mettre physiquement dans les lieux ? ». Elle avait trouvé [rire] elle avait trouvé cette façon-là. C'est comme si le lit de Madame était à côté des soins palliatifs, mais elle recevait des soins palliatifs, donc elle pouvait avoir le confort, les soins de la bouche et tout ce que les soins palliatifs offrent à l'hôpital. Ils ont dit rien à Madame, ils n'ont pas forcé la famille. Et je disais : « Mon Dieu, ma chère collègue, tu es donc ben bonne. » Je dis : « C'est donc ben merveilleux. (E9 – l'extrait a été légèrement modifié pour garder l'anonymat).

CONCLUSION

Aux fins de l'avancement des connaissances scientifiques qui croisent le travail social, les soins palliatifs et l'immigration, cette recherche traite du sujet de l'accompagnement des personnes immigrantes en fin de vie par les travailleurs sociaux dans un contexte de soins palliatifs au Québec, avec l'objectif principal de décrire et de comprendre ces pratiques. La problématique principale dans l'accompagnement des personnes immigrantes en fin de vie repose sur plusieurs recherches et articles soulignant que les pratiques de soins palliatifs sont peu culturellement sensibles et que le contexte migratoire est peu pris en compte lors de l'accompagnement, ce qui cause des difficultés à la fois aux professionnels de la santé et des services sociaux (incluant les travailleurs sociaux) et aux personnes immigrantes en fin de vie. Pour ces raisons, nous nous sommes intéressée, dans un premier temps, aux expériences des travailleurs sociaux et à leurs pratiques d'accompagnement des personnes immigrantes en fin de vie, aux défis, aux difficultés, ainsi qu'aux pratiques les plus facilitantes. Dans un deuxième temps, nous avons examiné la manière dont le contexte migratoire est pris en compte par les travailleurs sociaux dans l'accompagnement et nous nous sommes demandé si les pratiques sont culturellement sensibles, dans quelle mesure elles le sont et selon quelles dimensions. Pour atteindre nos objectifs, nous avons choisi une méthodologie de type qualitative donnant la parole à nos collègues, les travailleurs sociaux qui travaillent en soins palliatifs. Nous avons rencontré onze travailleurs sociaux et effectué onze entrevues semi-structurées où nous avons recueilli leurs expériences en accompagnement des personnes immigrantes en contexte de soins palliatifs, à l'hôpital et à domicile. En plus des entrevues semi-structurées, nous avons également utilisé le journal de bord comme outil de collecte de données, où étaient colligées nos observations et les notes évolutives sur l'ensemble du processus de recherche. Pour obtenir des résultats crédibles et valides, nous avons emprunté un cadre d'analyse de contenu thématique et transversale. Cette analyse avec sa méthode appropriée nous a permis de découvrir la signification, l'interprétation et le sens que nos participants donnent à leurs pratiques. Grâce à l'approche inductive lors de l'analyse, nous avons gardé un esprit assez ouvert pour n'omettre aucune nouvelle idée, explication, direction, identification, en particulier celles non apparues lors de la lecture et la constitution de la recension des écrits. Cette approche nous a également permis d'effectuer une analyse et une interprétation du contenu de notre matériel de façon très profonde et détaillée, en identifiant des nœuds de sens, des tensions et finalement plusieurs logiques des pratiques.

Selon les résultats, dans les deux contextes organisationnels, celui de l'hôpital et celui à domicile, les participants font partie de l'équipe multidisciplinaire et bien qu'ils ne ressentent aucune hiérarchie particulière dans l'équipe, ils soulignent tout de même une domination du paradigme biomédical. Ils indiquent que le rôle d'un travailleur social en soins palliatifs n'est pas clairement défini et qu'il chevauche celui d'un psychologue ou celui d'un intervenant spirituel. La bonne collaboration entre les membres de l'équipe est liée à sa stabilité et continuité. Cependant, les défis mentionnés par les participants sont nombreux et gravitent autour de la « circulation des patients », la difficulté d'accès ou le manque de continuité des services, le grand nombre de clients, l'instabilité de l'équipe multidisciplinaire, etc.

De manière générale, les participants indiquent que leur façon d'accompagner les immigrants ne diffère pas beaucoup de celle des non-immigrants. Dans l'accompagnement d'une personne immigrante, il s'agit également avant tout de faire connaissance avec la personne, de comprendre son histoire de vie et d'établir un lien de confiance avec elle. Sous l'influence de différents paradigmes, nos participants utilisent les mêmes approches pour tous les clients : l'approche holistique, l'approche humaniste ou l'approche systémique. L'approche interculturelle et l'approche de médiation interculturelle, sont peu mentionnées et utilisées seulement de temps en temps avec les personnes immigrantes en fin de vie.

Les travailleurs sociaux font face à différents défis et difficultés en accompagnement des personnes immigrantes en fin de vie. La religion et la spiritualité représentent un enjeu, elles sont vues comme une force, mais aussi un obstacle selon les valeurs et les compétences interculturelles des travailleurs sociaux. En accompagnement des personnes immigrantes en fin de vie, les travailleurs sociaux ont de la difficulté à « sortir » de leur cadre de référence ce qui les fige dans leur vision de la bonne mort qui reste normée, ethnocentrique et difficile à dépasser. La difficulté de transmettre un pronostic exact ainsi que le défi d'avoir un consentement éclairé de leurs clients immigrants sont apparus comme deux dimensions importantes de leur questionnement éthique. L'incertitude de la distinction entre les questions culturelles et/ou éthiques rend la réflexion des travailleurs sociaux encore plus difficile. En ce qui concerne la langue, elle représente un plus grand défi et un obstacle très souvent difficile à dépasser. La famille quant à elle est présentée de deux manières contrastées, à la fois comme positive si elle collabore et négative si elle ne collabore pas selon les normes professionnelles et organisationnelles occidentalo-centriques. Finalement, des tensions sont identifiées entre les travailleurs sociaux et les autres membres de l'équipe dans le cas où les participants font beaucoup de négociation, défendent les droits de la personne et « font le pont » entre la personne immigrante en fin de vie, sa famille et le personnel.

Le contexte migratoire est pris en compte par les travailleurs sociaux dans leur accompagnement cependant certaines dimensions sont priorisées. Par exemple, le nombre d'années passées au Québec, le niveau de connaissance du français, le statut migratoire, la place de la religion et de la spiritualité et la place de la famille dans l'accompagnement sont des éléments retrouvés dans les pratiques des travailleurs sociaux. Par contre les trajectoires migratoires, l'historicité, les réseaux transnationaux, sont très peu pris en compte. Le contexte migratoire est pris en compte partiellement et la considération de ce contexte et de toutes les difficultés qui y sont liées affecte fortement la pratique d'accompagnement elle-même. Finalement, le parcours migratoire est vu au travers de ses dimensions individuelles et comme un ensemble de difficultés, un fardeau plus que dans une perspective d'historicité, plus collective qui pourrait représenter un levier ou une force qui aide l'accompagnement en fin de vie.

En ce qui concerne notre objectif de voir si les pratiques en soins palliatifs offerts par les travailleurs sociaux sont culturellement sensibles, nous concluons qu'ils le sont, mais également partiellement. Certaines dimensions d'une pratique culturellement sensible sont presque toujours retrouvées comme : la conscience de la culture et la sensibilité culturelle. Ensuite, la connaissance culturelle, l'ouverture vers la différence sur le plan socioculturel, l'intérêt pour la langue, la collaboration avec les communautés culturelles, les valeurs et les croyances se retrouvent dans certaines pratiques et pour certains travailleurs sociaux seulement. Cependant, les compétences interculturelles varient, le niveau des compétences interculturelles des participants dépend de la formation interculturelle, de l'expérience auprès des immigrants, du temps disponible pour l'accompagnement, de la capacité des participants à sortir de leur cadre de référence et de la gravité de l'état du client. Enfin, le concept de la sécurité culturelle méconnu par nos participants, se retrouve dans un certain nombre de leurs pratiques; par exemple, d'être conscient que parfois les clients immigrants sont mal vus par les collègues (les autres professionnels membres de l'équipe multidisciplinaire) et dans cette situation se mettre en position de défendre les droits du client ; ou encore intégrer la famille comme membre de l'équipe lorsque l'accompagnement se déroule à domicile et prendre en compte les réalités matérielles des personnes en fin de vie et de leur famille selon leur situation migratoire. Finalement, nous concluons que, si les services sont partiellement culturellement sensibles, le degré de cette sensibilité est différent selon les contextes et également influencés par de nombreux facteurs touchant les travailleurs sociaux. Mais le plus important est que les services culturellement sensibles sont en émergence et en développement. Ce point méritera des recherches subséquentes.

Ensuite, l'analyse et la discussion de cette recherche nous ont permis de comprendre qu'il existe une diversité de pratiques d'accompagnement des personnes immigrantes en fin de vie, par les travailleurs sociaux en soins palliatifs au Québec. Pour mieux saisir cette diversité des pratiques, nous nous sommes penchée sur le contexte organisationnel (hôpital et domicile), le contexte géographique/social (faible, moyen et grand nombre des immigrants), le contexte temporel (l'accompagnement à court, moyen ou long terme, et la question du rythme), sur les caractéristiques des travailleurs sociaux (leur formation, les valeurs et les paradigmes de références) et finalement sur le processus d'accompagnement et ses quatre dimensions (langagière, temporel, relationnel et la dimension de rejoindre de projet du client), avec une référence particulière aux clients, les méthodes d'intervention, la prise en compte du contexte migratoire et le degré de sensibilité culturelle.

Nous avons pu identifier quatre logiques de pratique d'accompagnement des personnes immigrantes en fin de vie en soins palliatifs, culturaliste, personnaliste, de co-construction et structurelle en émergence. Dans la pratique culturaliste, les travailleurs sociaux sont plus centrés sur la culture de la personne en fin de vie et la culture ainsi que le contexte migratoire sont vus comme un obstacle. Dans la pratique personnaliste, ils sont centrés sur la personne et souvent ne voient pas la différence entre une personne immigrante et non-immigrante. Dans la logique de pratique de co-construction, l'accompagnement est une co-construction entre le travailleur social et son client avec le but de construire un projet de fin de vie commune, selon la vision du client immigrant et de celle du travailleur social. Finalement, dans la pratique structurelle en émergence, le travailleur social met l'accent sur les dimensions micro ainsi que sur les dimensions macro, en étant conscient comment les contextes historiques, sociaux, politiques et organisationnels influencent sa relation avec son client. Dans cette pratique, la problématique n'est pas le client qui vient d'ailleurs, ni sa culture, ni ses capacités communicationnelles en français, mais est plutôt le résultat des inégalités sociales, de l'injustice, du manque de services, ou des services qui ne sont pas bien adaptés, etc. L'accompagnement dans cette logique de pratique est une négociation et une co-construction avec l'objectif de rejoindre la vision de son client immigrant. Ces logiques de pratiques d'accompagnement des personnes immigrantes en fin de vie se déroulent, se modifient, changent et s'adaptent selon la situation donnée. Elles ne figent pas la réalité en entité autonome ni ne représentent la pratique idéale. Les logiques de pratique se situent sur un continuum en ce qui concerne le degré de sensibilité culturelle, et le niveau de prise en compte du contexte migratoire. La sécurité culturelle, comme part de la pratique culturellement sensible, est en général absente ou minimalement présente, voire difficilement identifiée. Notre recherche montre que nous avons encore beaucoup à faire pour mieux

développer, intégrer et mettre en œuvre des pratiques culturellement sensibles, et notamment la dimension de la sécurité culturelle.

Afin d'atteindre le plus haut niveau possible de pratiques culturellement sensibles dans l'accompagnement des personnes immigrantes en fin de vie, nous avons plusieurs recommandations liées à trois niveaux : sociétal, éducatif et institutionnel.

Les recommandations au niveau sociétal, visent à informer et à sensibiliser la société en général, mais particulièrement les immigrants, sur les services de soins palliatifs. Notre recherche montre que la population en général, ainsi que les immigrants, connaît mal en quoi consistent les soins palliatifs, à qui ils s'adressent, leur rôle, les services qu'ils offrent, etc. De plus, les droits en lien avec l'aide médicale à mourir et les directives médicales anticipées sont des sujets qui demandent également et rapidement informations et sensibilisation. En ce sens, nous proposons en premier d'offrir des dépliants ou d'autres documents qui expliquent bien le service de soins palliatifs ainsi que les rôles des différents professionnels. Deuxièmement, il est nécessaire que ces documents soient traduits en plusieurs langues et soient ainsi disponibles pour les gens de différentes communautés culturelles.

La première recommandation au niveau éducatif est que la formation initiale sur les soins palliatifs soit donnée à l'université et qu'elle soit obligatoire. Le travail social en soins palliatifs est un travail très peu connu, et ce, pas seulement pour la population en général, mais même pour les étudiants qui ont une formation universitaire en travail social (les cours en soins palliatifs sont au second cycle et souvent optionnels). Ensuite, nous recommandons que la formation sur les soins palliatifs figure dans la formation continue et sous forme de mentorat pour les travailleurs sociaux (et les autres professionnels) déjà en pratique. De plus, la formation en travail social devrait inclure un volet obligatoire sur l'interculturalité en fin de vie. Ce genre de formation est nécessaire et peut enrichir les connaissances sur le contexte migratoire, sur les dimensions migratoires et culturelles, sur la vision de la maladie ou de la mort, sur le deuil, sur les rituels, sur la place et le rôle de la famille, ainsi que sur toutes les caractéristiques culturelles qui peuvent influencer l'accompagnement des immigrants en fin de vie. Ces formations pourraient aider les travailleurs sociaux à mieux savoir quelles sont les bonnes questions à poser pour « partir du bon pied avec un patient ou une famille immigrante », comme indique une de nos participantes (E1). Nous recommandons aussi que des formations sur l'intervention interculturelle, les relations interculturelles et les approches interculturelles soient développées. Une formation sur les approches interculturelles

permettrait certainement aux travailleurs sociaux d'apprendre et de s'approprier les étapes de l'accompagnement interculturel, ce qui les aiderait à se décentrer et ainsi à mieux se comprendre et à comprendre les « autres ». Ces recommandations concordent bien avec le référentiel de compétences des travailleuses sociales et des travailleurs sociaux (OTSTCFQ, 2012), et elles contribueront au développement des compétences des travailleurs sociaux à établir et à maintenir une relation respectueuse de la diversité et de la singularité de la réalité des acteurs. Elles développeront aussi, leurs compétences à créer un espace de parole et d'ouverture qui favorise l'expression de « la réalité singulière des acteurs, en la situant dans son contexte personnel, communautaire et social » (p.18).

Nous avons également plusieurs recommandations à formuler au niveau institutionnel. En premier, nous proposons que les institutions de la santé ainsi que le gouvernement accordent davantage de financement pour embaucher plus de ressources humaines, surtout des travailleurs sociaux. Effectivement, il serait très aidant d'accroître le nombre de travailleurs sociaux dans les équipes multidisciplinaires en soins palliatifs. Le fait d'avoir des équipes stables peut aussi être très aidant pour les membres de l'équipe ainsi que pour les clients. Selon les participants, les changements fréquents dans la composition de l'équipe influencent sa dynamique et affectent le niveau de qualité des services fournis. Une équipe stable peut accompagner des personnes de différentes cultures en fin de vie, et de cette manière, les membres de l'équipe acquerront et accumuleront ensemble les connaissances nécessaires pour mieux accompagner les personnes immigrantes en fin de vie. Ensuite, en lien avec la collaboration entre les collègues, c'est-à-dire les travailleurs sociaux, une des recommandations est la mise en œuvre d'une communauté de pratique. La communauté de pratique peut permettre un apprentissage et une forme de co-développement entre les travailleurs sociaux ayant un intérêt commun, celui de l'accompagnement des personnes en fin de vie. Étant donné que certains des participants ont souligné la collaboration avec des travailleurs sociaux ainsi qu'avec d'autres professionnels (médecins, psychologues, etc.) provenant de différentes cultures, une de nos recommandations sera également que les institutions de la santé et des services sociaux embauchent plus de professionnels de la santé et des services sociaux provenant de différentes cultures et que des communautés de pratique les intègrent s'attardant aux questions éthiques de l'accompagnement des personnes immigrantes en fin de vie.

Toujours sur le plan institutionnel, une de nos recommandations concerne l'amélioration des conditions de travail. En effet, il est nécessaire que les gestionnaires et les chefs de service comprennent l'importance de la place des travailleurs sociaux pendant l'accompagnement des personnes en fin de vie. Ainsi, les

travailleurs sociaux ont besoin de plus de temps pour l'accompagnement. Il est important de comprendre que l'accompagnement des personnes immigrantes en fin de vie exige plus de temps puisqu'il faut prendre en compte les différences culturelles ainsi que les difficultés communicationnelles. La maîtrise ou non du français par la personne immigrante et sa famille ainsi que les différences culturelles influenceront la création d'une bonne communication, d'une bonne relation ainsi que la durée de l'intervention. Simplement, cela prend du temps pour bien comprendre la situation et le contexte. Donc, pour avoir plus de temps avec leurs clients immigrants, les travailleurs sociaux devraient avoir moins de dossiers sous leur responsabilité. Finalement, au niveau institutionnel la dernière recommandation concerne l'accès à des interprètes jour et nuit, en tout temps incluant les fins de semaine et les jours fériés, pour les travailleurs sociaux ainsi que pour les autres membres de l'équipe multidisciplinaire en soins palliatifs.

En ce qui concerne l'intervention, les propositions aux travailleurs sociaux pour améliorer et faciliter leur pratique auprès des personnes immigrantes en fin de vie sont : d'être plus ouvert, de s'intéresser et accorder plus de place au contexte migratoire, surtout à la période avant l'immigration. Nous proposons également un changement d'angle de vue où le contexte migratoire sera vu comme un facteur facilitateur de l'accompagnement et pas comme un obstacle. Au-delà de l'ouverture aux autres, un travail doit être fait sur le développement de la flexibilité comme une habileté très importante en travail social et surtout en travaillant avec les familles. Il est important de continuer également sur l'apprentissage lié à l'interculturalité et la capacité de se décentrer de leur cadre de référence et de leurs valeurs. Il convient de ne jamais oublier que « la meilleure qualité de fin de vie » est relative et chacun, y compris les immigrants, a sa propre vision de cette étape de sa vie.

En ce qui concerne l'amélioration de la politique sociale, plus précisément celle en soins palliatifs de fin de vie, la première recommandation touche la place des travailleurs sociaux dans cette politique. Nous pensons que les travailleurs sociaux, comme les membres des équipes multidisciplinaires, ont une place importante dans l'accompagnement des personnes en fin de vie et pour ces raisons méritent plus de place dans la politique en soins palliatifs. C'est-à-dire, dans la politique en soins palliatifs de fin de vie il faut bien préciser leur place, leur rôle, leurs tâches, leurs obligations et leurs responsabilités. Notre recherche montre qu'ils couvrent un large spectre d'obligations envers leurs clients, leur famille, ils règlent différents problèmes, contactent, gèrent ou coordonnent différents services et donc méritent plus de place qu'une simple phrase : « Les travailleurs sociaux orientent la clientèle vers diverses ressources professionnelles, communautaires et bénévoles. Ils font généralement partie des équipes de base » (MSSS, 2010, p.32).

La deuxième recommandation pour l'amélioration de la politique sociale en soins palliatifs concerne les clients immigrants. Étant donné que la politique sert à favoriser l'accessibilité, la continuité et la qualité des services d'accompagnement et de soins en fin de vie, et cela dans le respect des besoins et des choix des clients, nous recommandons que la planification, l'organisation et surtout la prestation des services incorporent une approche plus adaptée aux différentes cultures et aux divers contextes migratoires. Notre recherche montre que certains travailleurs sociaux n'ont pas toutes les conditions qui leur permettent d'établir un véritable dialogue avec la personne immigrante en fin de vie et ses proches. Donc, la politique sociale devrait insister sur les formations offertes aux professionnels de la santé (incluant les travailleurs sociaux) qui accompagnent des personnes immigrantes en fin de vie ainsi que sur l'organisation des services qui leur permettent un accès réel et équitable à ces services.

Finalement, cette recherche permet d'identifier d'autres chantiers pour des recherches futures. Premièrement, bien que cette recherche nous apporte beaucoup de nouvelles connaissances sur un sujet jusqu'à maintenant peu exploré au Québec, elle n'a touché qu'un petit nombre de participants. C'est pourquoi nous recommandons qu'une nouvelle recherche sur ce sujet soit menée, mais à un niveau beaucoup plus large que la simple recherche dans le cadre d'études doctorales. Il serait très intéressant aussi d'avoir le point de vue des familles et des proches des personnes immigrantes en fin de vie, relativement à l'accompagnement vécu.

Deuxièmement, il nous semble très important d'effectuer de nouvelles recherches pour rendre plus visible le travail social en milieu hospitalier. Il s'agit d'un domaine du travail social peu ou pas du tout présent dans les formations et dans les recherches en travail social au Québec, mais qui mérite d'être valorisé et reconnu dans toute sa complexité et singularité. Aussi, en travaillant sur cette thèse, nous avons réalisé l'importance de la spiritualité lors de l'accompagnement. La spiritualité est définie comme la quête de sens ou la recherche d'un but à la vie en vue d'un mieux-être, de relations plus profondes avec soi ou avec les autres. La spiritualité est souvent associée à une expérience personnelle intérieure, qui peut inclure ou non une relation à un être supérieur (Martinez et Legault, 2016). Pour ces raisons, nous pensons que réaliser une recherche sur la spiritualité et le travail social, dans le contexte des soins palliatifs mais aussi dans d'autres contextes d'intervention serait très pertinent. Soulignons que ces questions sont actuellement plus travaillées pour les communautés des premières nations du Québec et du Canada, mais peu pour la population diversifiée du Québec, et encore moins lorsqu'il s'agit des pratiques en travail social.

Pour terminer, il nous semble aussi nécessaire d'effectuer des recherches sur un enjeu d'actualité : le croisement entre le travail social, l'aide médicale à mourir (Bravo, et al., 2022 ; Dumont et Maclure, 2019) et l'immigration. Notre recherche montre que les travailleurs sociaux accompagnent de plus en plus des clients qui ont opté pour l'aide médicale à mourir. Il est très important de se familiariser avec ce type de travail effectué par nos collègues travailleurs sociaux et surtout de se familiariser avec l'accompagnement des personnes immigrantes qui ont opté ou qui pourraient opter pour cette forme de fin de vie.

ANNEXE A LETTRE D'INVITATION



Dans le cadre de mes études doctorales, j'ai l'intention de travailler sur l'accompagnement des personnes immigrantes en fin de vie et de leurs proches dans un contexte de soins palliatifs, avec un intérêt particulier pour les expériences des travailleurs sociaux.

Pourquoi la question de l'accompagnement en fin de vie des immigrants est-elle si importante ? Parce que ce sujet a été peu et insuffisamment exploré dans les études scientifiques. Si on ajoute le fait que de plus en plus de personnes décèdent en institution et de plus en plus de personnes, incluant des immigrants, décèdent en services de soins palliatifs, l'événement de la mort et l'accompagnement des immigrants en fin de vie et des proches endeuillés deviennent des sujets incontournables.

Les objectifs de ma recherche sont de documenter les pratiques d'accompagnement des personnes immigrantes en fin de vie et de leurs proches et déterminer les stratégies et les pratiques les plus facilitantes ; cerner les défis, difficultés, tensions, et conflits s'ils existent, identifiés par les travailleurs sociaux; identifier et analyser la manière dont le contexte migratoire (parcours, spécificités sociales et dimensions culturelles) est pris en compte dans l'accompagnement ; ainsi que déterminer comment les pratiques sont culturellement sensibles et selon quelles dimensions.

Si vous êtes un travailleur social ou une travailleuse sociale travaillant en soins palliatifs, à domicile ou à l'hôpital, ayant des expériences en accompagnement des personnes immigrantes en fin de vie (la première génération), vous répondez donc aux critères de ma recherche.

Votre participation à ce projet de recherche est précieuse et nous permettra de contribuer à l'avancement des connaissances sur ce sujet peu traité. Elle nous permettra de mieux comprendre votre pratique d'accompagnement des personnes immigrantes en fin de vie. En même temps, vous aurez l'avantage de partager votre expérience, votre expertise, vos opinions, préoccupations et suggestions par rapport à l'accompagnement, afin de contribuer à l'avancement des connaissances sur ce sujet. Il sera important de préciser qu'il ne s'agit en aucun cas d'évaluer ou de juger vos pratiques actuelles mais plutôt d'en identifier les points forts et de souligner les stratégies les plus pertinentes.

Cette recherche a reçu l'approbation du Comité d'éthique de la recherche du CIUSSS de l'Estrie-CHUS. Tout au long de la recherche, nous vous garantirons l'anonymat et la confidentialité.

Si vous souhaitez y participer (en personne, par Skype, Zoom ou par téléphone), vous pouvez écrire à l'adresse suivante : sarenac.javorka@courrier.uqam.ca ;819 580 7203

Merci à l'avance

Javorka Sarenac

Étudiante au doctorat en travail social à l'Uqam

ANNEXE B GRILLE D'ENTREVUE I

1. Informations sociodémographiques des participants

Votre titre ou fonction ?

Vos formation (en soins palliatifs, en interculturelité), le rôle et l'expérience en soins palliatifs ?

2. Le contexte (Montréal et Sherbrooke)

Le contexte organisationnel (hôpital et domicile). Parlez-moi de votre contexte de travail ?

À l'hôpital ou à domicile ?

Quelle est votre place dans ce milieu de travail ?

Hiérarchie dans l'équipe, cela existe ?

Quelle est la place du T.S. dans un milieu biomédical ?

Quels sont les enjeux de la pratique formelle et informelle (institutionnelle/organisationnelle) de l'accompagnement ?

3. Décrire et analyser les pratiques d'accompagnement

Les pratiques d'accompagnement en soins palliatifs (en général)

Quand on dit « l'accompagnement », qu'est-ce que cela signifie pour vous ?

Expliquez-nous vos tâches. Avec la personne en fin de vie ? Avec la famille ? Votre tâche avec l'équipe multidisciplinaire ? Vos tâches administratives ? Quelle approche utilisez-vous ?

Dans les articles, nous trouvons que l'objectif du travailleur social dans la pratique de l'accompagnement est de créer les conditions pour que la personne expérimente la « bonne mort ». Quelle est votre vision de la « bonne mort » ? Quels sont vos questionnements éthiques ?

4. Documenter les pratiques d'accompagnement des personnes immigrantes en fin de vie et de leurs proches

Connaissance de la clientèle (plus spécifiquement la clientèle immigrante) ;

Les immigrants connaissent-ils le service des soins palliatifs ? Juste avant de venir ou avaient des info bcp avant de venir en soins palliatifs ?

Expliquez-nous, en détail, que signifie accompagner une personne immigrante en fin de vie et ses proches. Les approches que vous utilisez ?

5. Déterminer les stratégies et les pratiques les plus aidantes selon les travailleurs sociaux rencontrés

Les stratégies facilitatrices d'accompagnement des immigrants ?

6. Documenter et cerner les défis, difficultés, tensions, et conflits s'ils existent, identifiés par les travailleurs sociaux;

La « bonne mort » Les enjeux institutionnels/organisationnels. La place des proches

Comment créez-vous les conditions afin que la personne immigrante expérimente la « bonne mort » et selon quel cadre de référence ?

Quels sont les enjeux de la pratique formelle et informelle (institutionnelle/organisationnelle) de l'accompagnement des personnes immigrantes en fin de vie ?

Quelle est la place de la famille ou des proches, dans l'accompagnement ? Avez-vous de la difficulté à communiquer avec la famille/les proches ?

Comment accompagnez-vous une famille immigrante/les proches ? Vos forces ? Vos obstacles, vos défis ?

7. Différence entre la pratique d'accompagnement d'une personne québécoise dite de souche et une personne issue de l'immigration

Est-ce que l'accompagnement d'une personne immigrante diffère de l'accompagnement d'une personne québécoise ?

Si oui, expliquez-nous l'accompagnement d'une personne québécoise, et en quoi l'accompagnement d'une personne immigrante diffère ou se ressemble ?

Quels sont vos besoins particuliers dans l'accompagnement des immigrants en fin de vie et de leurs proches ?

8. Identifier et analyser comment le contexte migratoire est pris en compte par les travailleurs sociaux dans l'accompagnement ;

Pendant l'accompagnement, prenez-vous en compte le contexte migratoire ? Quand on dit « le contexte migratoire » qu'est-ce que cela représente pour vous ?

Quelles dimensions culturelles / migratoires prenez-vous en compte pendant l'accompagnement ? Avec quelles dimensions avez-vous le plus de difficulté ?

9. Déterminer comment les pratiques sont culturellement sensibles et selon quelles dimensions

Selon les documents officiels, notre pratique est culturellement sensible. Qu'est-ce que la pratique culturellement sensible représente pour vous ? Expliquez. Est-ce que votre pratique est culturellement sensible ?

10. Documentations utilisées par les travailleurs sociaux ou distribuées à la famille ;

Avez-vous des dépliants que vous distribuez à la famille ? Si oui, est-ce qu'ils sont traduits en différentes langues ?

11. Recommandations (pour les personnes en fin de vie, les familles, les collègues, les institutions, les gouvernements, etc.) ;

Que recommanderiez-vous aux immigrants en fin de vie et à leurs proches ?

Que recommanderiez-vous aux familles ?

Que recommanderiez-vous à vos collègues, aux institutions, aux gouvernements ?

Qu'est-ce que nous pouvons changer et comment pouvons-nous, selon vous, améliorer les conditions que les immigrants en fin de vie expérimentent « la bonne mort » ?

ANNEXE C GRILLE D'ENTREVUE II

1. Informations sociodémographiques des participants

Votre titre ou fonction ?

Vos formation (en soins palliatifs, en interculturelité), le rôle et l'expérience en soins palliatifs ?

2. Le contexte

Le contexte organisationnel (hôpital et domicile).

Parlez-moi de votre contexte de travail ?

À l'hôpital ou à domicile ?

Quelle est votre place dans ce milieu de travail ?

Hiérarchie dans l'équipe, cela existe ?

Quelle est la place du T.S. dans un milieu biomédical ?

Quels sont les enjeux de la pratique formelle et informelle (institutionnelle/organisationnelle) de l'accompagnement ?

3. Parlez-nous d'une expérience positive de l'accompagnement des personnes immigrantes en fin de vie, avec la possibilité d'exposer des cas et des pratiques détaillées

4. Parlez-nous d'une expérience négative de l'accompagnement des personnes immigrantes en fin de vie, avec la possibilité d'exposer des cas et des pratiques détaillées

ANNEXE D
FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT



Titre du projet : Pratiques d'accompagnement des personnes immigrantes enfin de vie et de leurs proches par les travailleurs sociaux dans un contexte de soins palliatifs

Numéro du projet : MP-31-2020-3501

Chercheuse principale : Lilyane Rachédi, École de travail social, Université du

Québec à Montréal ; (514) 987-3000 poste 7050

Chercheurs associés : Javorka Sarenac, Doctorante en travail social.

sarenac.javorka@courrier.uqam.ca ;

Nous sollicitons votre participation à un projet de recherche qui implique la réalisation d'une entrevue avec vous. Cependant, avant d'accepter de participer à ce projet, veuillez prendre le temps de lire, de comprendre et de considérer attentivement les renseignements qui suivent. Si vous acceptez de participer au projet de recherche, vous devrez signer le formulaire de consentement à la fin du présent document et nous vous en remettrons une copie pour vos dossiers.

Ce formulaire d'information et de consentement vous explique le but de ce projet de recherche, les procédures, les risques et inconvénients ainsi que les avantages, de même que les personnes avec qui communiquer au besoin. Il peut contenir des mots que vous ne comprenez pas. Nous vous invitons à poser toutes les questions nécessaires au chercheur responsable du projet ou aux autres personnes affectées au projet de recherche et à leur demander de vous expliquer tout mot ou renseignement qui n'est pas clair.

NATURE ET OBJECTIFS DU PROJET DE RECHERCHE

Ce projet s'intéresse aux pratiques d'accompagnement des personnes immigrantes en fin de vie et de leurs proches par les travailleurs sociaux dans un contexte de soins palliatifs. Ce sujet a été peu et insuffisamment exploré dans les études scientifiques au Québec. Si on prend en compte que de plus en plus de personnes décèdent en institution, et de plus en plus de personnes, incluant des immigrants, décèdent en services de soins palliatifs, l'événement de la mort l'accompagnement des immigrants en fin de vie et des proches endeuillés deviennent des sujets incontournables.

Les objectifs de cette recherche sont : de documenter les pratiques d'accompagnement des personnes immigrantes en fin de vie et de leurs proches, et cerner les défis, difficultés, tensions, et conflits s'ils existent, identifiés par les travailleurs sociaux; déterminer les stratégies et les pratiques les plus facilitantes selon les travailleurs sociaux rencontrés; identifier et analyser la manière dont le contexte migratoire (parcours, spécificités sociales et dimensions culturelles) est pris en compte par les travailleurs sociaux dans l'accompagnement ; ainsi que déterminer comment les pratiques sont culturellement sensibles et selon quelles dimensions.

Pour la réalisation de cette recherche, la population visée se compose de travailleurs sociaux travaillant en soins palliatifs à domicile et à l'hôpital, à Montréal et à Sherbrooke. Ce projet vise explicitement des travailleurs sociaux travaillant en soins palliatifs (à domicile et à l'hôpital) qui ont vécu des expériences en accompagnement des personnes immigrantes en fin de vie. La taille de l'échantillon prévu pour l'ensemble des villes est d'environ 20 personnes, donc dans votre établissement la taille de l'échantillon prévue est environ 10 personnes.

DÉROULEMENT DU PROJET DE RECHERCHE

Si vous acceptez de participer au projet, votre participation consistera essentiellement à prendre part à une entrevue d'environ une heure et demie et se déroulera à un endroit à votre convenance. Nous proposons des entrevues en personnes, mais également par Zoom, Skype ou par téléphone pour s'adapter à la situation actuelle causée par le Covid-19. L'entrevue sera menée et enregistrée (audio) par l'étudiante responsable du projet. Les enregistrements seront détruits dès qu'ils auront été transcrits. Pendant cette entrevue, vous serez essentiellement invité à nous raconter votre expérience d'accompagnement des

personnes immigrantes en fin de vie et de leurs proches, dans le cadre de votre travail en soins palliatifs à l'hôpital ou à domicile.

RISQUES ET INCONVÉNIENTS POUVANT DÉCOULER DE VOTRE PARTICIPATION AU PROJET DE RECHERCHE

Le seul inconvénient est le temps puisque vous passerez une heure et demie en entrevue.

Il sera important de préciser qu'il ne s'agit en aucun cas d'évaluer ou de juger vos pratiques actuelles. La participation à cette étude ne constitue aucunement un examen de vos performances personnelles. Il s'agit plutôt de documenter des processus d'identifier les points forts et de souligner les stratégies les plus pertinentes, afin de comprendre et d'améliorer les pratiques.

RISQUES ASSOCIÉS À LA DIVULGATION DES RENSEIGNEMENTS

Il est possible que vous ressentiez une certaine gêne liée à l'enregistrement de l'entrevue ou un inconfort face à certaines questions. Si tel est le cas, vous serez libre de demander que l'enregistrement soit arrêté et libre de ne pas répondre aux questions que vous jugerez gênantes.

AVANTAGES POUVANT DÉCOULER DE VOTRE PARTICIPATION AU PROJET DE RECHERCHE

Il se peut que vous retiriez un bénéfice personnel de votre participation à ce projet de recherche, mais nous ne pouvons pas le garantir. Par ailleurs, les informations découlant de ce projet de recherche pourraient contribuer à l'avancement des connaissances dans le domaine d'accompagnement des personnes immigrantes en fin de vie et de leurs proches en soins palliatifs par les travailleurs sociaux.

PARTICIPATION VOLONTAIRE ET POSSIBILITÉ DE RETRAIT

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

À moins d'avis contraire de votre part, si vous vous retirez du projet ou êtes retiré, l'information et le matériel déjà recueillis dans le cadre de ce projet seront néanmoins conservés, analysés ou utilisés pour assurer l'intégrité scientifique du projet.

CONFIDENTIALITÉ

Cueillette – Quels renseignements personnels sont demandés

Aucuns renseignements personnels sont demandés. Tous les renseignements recueillis demeureront confidentiels dans les limites prévues par la loi. Vous ne serez identifié que par un numéro de code. La clé du code reliant à votre dossier de recherche sera conservée par la chercheuse principale de ce projet de recherche.

Durée de conservation

Ces données de recherche seront conservées pendant cinq ans dès la fin du projet.

Diffusion des résultats

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

Droit d'accès aux résultats

Vous avez droit à réviser et approuver les extraits de votre verbatim avant leur diffusion publique

Oui – Non (encerclez)

Aussi, à la fin de la recherche, vous pouvez être informer des résultats Oui – Non (encerclez).

COMPENSATION

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

EN CAS DE PRÉJUDICE

En acceptant de participer à ce projet de recherche, vous ne renoncez à aucun de vos droits et vous ne libérez pas le chercheur responsable de ce projet de recherche et l'établissement de leurs responsabilités civiles et professionnelles.

PERSONNES-RESSOURCES

Si vous avez des questions ou éprouvez des problèmes en lien avec le projet de recherche ou si vous souhaitez vous en retirer, vous pouvez communiquer avec le chercheur responsable ou avec une personne de l'équipe de recherche. SVP vous référer à l'encadré de la page 1.

Pour toute question concernant vos droits en tant que participant à ce projet de recherche ou si vous avez des plaintes à formuler, vous pouvez communiquer avec le Bureau des plaintes et de la qualité des services du CIUSSS de l'Estrie-CHUS via plaintes.ciusse-chus@ssss.gouv.qc.ca ou au numéro suivant : 1-866-917-7903.

SURVEILLANCE DES ASPECTS ÉTHIQUES

Le Comité d'éthique de la recherche du CIUSSS de l'Estrie -CHUS a approuvé le projet et assurera le suivi du projet, pour les établissements du réseau de la santé et des services sociaux du Québec participants.

Si vous désirez rejoindre l'un des membres de ce comité vous pouvez communiquer avec le Bureau d'autorisation des projets de recherche du CIUSSS de l'Estrie via ethique.recherche.ciusse-chus@ssss.gouv.qc.ca ou au numéro 819-346-1110, poste 12856.

CONSENTEMENT

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

Nom du participant Signature du participant Date(lettres moulées)

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

Nom de la personne qui Signature Date obtient le consentement

(lettres moulées)

ANNEXE E : CERTIFICAT D'APPROBATION ÉTHIQUE ET AVIS FINAL DE CONFORMITÉ

No. de certificat: 4921 Certificat émis le: 12-03-2021

CERTIFICAT D'APPROBATION ÉTHIQUE

Le Comité d'éthique de la recherche pour les projets étudiants impliquant des êtres humains (CERPE FSH) a examiné le projet de recherche suivant et le juge conforme aux pratiques habituelles ainsi qu'aux normes établies par la *Politique No 54 sur l'éthique de la recherche avec des êtres humains* (Janvier 2016) de l'UQAM.

Titre du projet:	Pratiques d'accompagnement des personnes immigrantes en fin de vie et de leurs proches par les travailleurs sociaux dans un contexte de soins palliatifs
Nom de l'étudiant:	Javorka SARENAC
Programme d'études:	Doctorat en travail social
Direction de recherche:	Lilyane RACHEDI

Modalités d'application

Toute modification au protocole de recherche en cours de même que tout événement ou renseignement pouvant affecter l'intégrité de la recherche doivent être communiqués rapidement au comité.

La suspension ou la cessation du protocole, temporaire ou définitive, doit être communiquée au comité dans les meilleurs délais.

Le présent certificat est valide pour une durée d'un an à partir de la date d'émission. Au terme de ce délai, un rapport d'avancement de projet doit être soumis au comité, en guise de rapport final si le projet est réalisé en moins d'un an, et en guise de rapport annuel pour le projet se poursuivant sur plus d'une année. Dans ce dernier cas, le rapport annuel permettra au comité de se prononcer sur le renouvellement du certificat d'approbation éthique.



Anne-Marie Parisot
Professeure, Département de linguistique
Présidente du CÉRPE FSH

AVIS FINAL DE CONFORMITÉ

Le Comité d'éthique de la recherche pour les projets étudiants impliquant des êtres humains (CERPE FSH) a examiné le projet de recherche suivant et le juge conforme aux pratiques habituelles ainsi qu'aux normes établies par la *Politique No 54 sur l'éthique de la recherche avec des êtres humains* (avril 2020) de l'UQAM.

Titre du projet : Pratiques d'accompagnement des personnes immigrantes en fin de vie et de leurs proches par les travailleurs sociaux dans un contexte de soins palliatifs

Nom de l'étudiant : Javorka Sarenac

Programme d'études : Doctorat en travail social

Direction(s) de recherche : Lilyane Rachedi

Merci de bien vouloir inclure une copie du présent document et de votre certificat d'approbation éthique en annexe de votre travail de recherche.

Les membres du CERPE FSH vous félicitent pour la réalisation de votre recherche et vous offrent leurs meilleurs vœux pour la suite de vos activités.



Sylvie Lévesque
Professeure, Département de sexologie
Présidente du CERPÉ FSH

BIBLIOGRAPHIE

- Adler, E.S. et Clark, R. (2003). *How it's done – an invitation to social research*. (2e éd.). Wadsworth/Thomson Learning, USA.
- Anadón, M. (2013). L'engagement du chercheur qualitatif : du porte-parole au militant. *Recherches qualitatives – Hors Série*, 14, p.5-14. ISSN 1715-8702 http://www.recherche-qualitative.qc.ca/documents/files/revue/hors_serie/hs-14/RQ-HS-14-Anadon.pdf
- Anadón, M. et Guillemette, F. (2007). La recherche qualitative est-elle nécessairement inductive ? *Recherches qualitatives*, Hors-Série, 5, p.26-37. http://www.recherche-qualitative.qc.ca/documents/files/revue/hors_serie/hors_serie_v5/anadon.pdf
- Anadón, M. (2006). La recherche dite « qualitative » : de la dynamique de son évolution aux acquis indéniables et aux questionnements présents. *Recherches qualitatives*, 26 (1), p.5-31. <https://www.erudit.org/fr/revues/rechqual/2006-v26-n1-rechqual06692/1085396ar.pdf>
- April, J. et Larouche, H. (2006). L'adaptation et la flexibilité d'une chercheuse dans l'évolution de sa démarche méthodologique. *Recherches qualitatives*, 26(2), p.145-168. [http://www.recherche-qualitative.qc.ca/documents/files/revue/edition_reguliere/numero26\(2\)/april-final2.pdf](http://www.recherche-qualitative.qc.ca/documents/files/revue/edition_reguliere/numero26(2)/april-final2.pdf)
- Archambault, L. (2013). Travail social auprès de patients en fin de vie dans les centres Hospitaliers montréalais. (Mémoire présenté comme exigence partielle de la maîtrise en travail social, document non publié). Université de Montréal. Montréal. <https://archipel.uqam.ca/5438/1/M12855.pdf>
- Arripe, A., Oboeur, A. et Routier, C. (2014). L'approche inductive : cinq facteurs propices à son émergence. La revue *Approches inductive*, 1(1), p.96-124. <https://www.erudit.org/fr/revues/approchesind/2014-v1-n1-approchesind01463/1025747ar/>
- Arya, A., Buchman, S., Gagnon, B. et Downar, J. (2020). Soins palliatifs en temps de pandémie: au-delà des respirateurs et des vies à sauver. *Canadian Medical Association Journal*, 192(42). DOI: <https://www.cmaj.ca/content/192/42/E1288>
- Association canadienne des soins palliatifs (2013). Modèle de guide des soins palliatifs : Fondé sur les normes de pratique et les principes nationaux. Ottawa. <https://www.chpca.ca/wp-content/uploads/2019/12/norms-of-practice-fr-web.pdf>
- Association canadienne des soins palliatifs (2022). Compétences en travail social pour l'éducation en soins palliatifs. <https://www.acsp.net/connaissance/competences-en-travail-social-pour-leducation-en-soins-palliatifs/>
- Aubin-Auger, I., Mercier, A., Baumann, L., Lehr-Drylewicz, A-M., Imbert, P., Letrilliant, L. et le groupe de recherche universitaire qualitative médicale francophone. (2008). Introduction à la recherche qualitative. GROUM-F; 84 :142-5 *La revue française de médecine générale*, 19(84). http://www.bichat-larib.com/publications.documents/3446_2008_introduction_RQ_Exercer.pdf

- Baba, L. (2013). Sécurité culturelle en santé publique chez les Premières Nations, les Inuits et les Métis. Étant des lieux sur la compétence et la sécurité culturelles en éducation, en formation et dans les services de santé. Prince-George (C.-B.). Centre de collaboration nationale de la santé autochtone. <https://www.ccsa-nccah.ca/docs/emerging/RPT-CulturalSafetyPublicHealth-Baba-FR.pdf>
- Baker, S.E. et Edwards, R. (Dir.). (2012). How many qualitative interviews is enough. *Discussion Paper*. https://eprints.ncrm.ac.uk/id/eprint/2273/4/how_many_interviews.pdf
- Barazzetti, G., Borreani, C., Miccinesi, G. et Toscani, F. (2010). What “best practice” could be in Palliative Care: an analysis of statements on practice and ethics expressed by the main Health Organizations. *BMC Palliative Care*, 9(1). <https://bmcpalliativecare.biomedcentral.com/articles/10.1186/1472-684X-9-1>
- Barclay, J. S., Blackhall, L.J., et Tulsy, J.A. (2007). Communication Strategies and Cultural Issues in the Delivery of Bad News. *Journal of Palliative Medicine*, 10(4), p.958-977. https://www.researchgate.net/publication/6037901_Communication_Strategies_and_Cultural_Issues_in_the_Delivery_of_Bad_News
- Baribeau, C. et Royer, C. (2012). L’entretien individuel en recherche qualitative : usages et modes de présentation dans la Revue des sciences de l’éducation. *Revue des sciences de l’éducation*, 38(1), p.23–24. <https://www.erudit.org/fr/revues/rse/2012-v38-n1-rse0675/1016748ar/>
- Baribeau, C. (2005). Le journal de bord du chercheur. *Recherches Qualitatives*, Hors-Série, no 2, « Actes decolloque dans la collecte des données », UQTR, 26 novembre 2004, p.98-114. http://www.recherche-qualitative.qc.ca/documents/files/revue/hors_serie/hors_serie_v2/CBaribeau%20HS2-issn.pdf
- Barnato, Amber E., Denise L. Anthony, Jonathan Skinner, Patricia M. Gallagher, et Elliott S. Fisher. (2009). Racial and Ethnic Differences in Preferences for End-of-Life Treatment. *Journal of General Internal Medicine*, 24(6), p.695-701. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2686762/>
- Barreau, J.-M. et Cara, C. (2020). L’accompagnement spirituel en soins palliatifs, en contexte de Covid-19 : analyse de la signification d’une expérience vécue. *Théologiques*, 28(1), p.43–74. <https://www.erudit.org/fr/revues/theologi/2020-v28-n1-theologi05782/1074675ar/>
- Bayard, F. (2004). *Bretagne...un autre voyage. Vivants et défunts face au grand passage*. Keltia Graphic, Spézet.
- Bélanger, M. (2002). L’intervention interculturelle : une recherche de sens et un travail du sens. *Service social*, 49(1), p.70–93. <https://doi.org/10.7202/006878ar>
- Belkacem, H. (2017). Mourir ici et à « tout prix » : l’Association de la sépulture musulmane au Québec. Dans Rachédi, L., et Halsouet, B. (dir.) *Quand la mort frappe L’Immigrant. Défis et adaptation*. (p.65-67). Les Press de l’Université de Montréal. Montréal

- Ben-Cheikh, I., Rachédi, L. et Rousseau, C. (2020). Deuil compliqué selon les cultures : défis diagnostiques et limites des classifications internationales. *La revue Frontières*, 32(1).
<https://www.erudit.org/fr/revues/fr/2020-v32-n1-fr05603/1072750ar/>
- Bergadaà, M. et Urien B. (2008). La personne âgée : son attitude face à l'idée de mort, le cadre temporel de son action net son sens de l'objet. Seconde conférence internationale sur le temps Brest, 25-26 juin 2008. <https://www.researchgate.net/publication/320558490>
- Berger, P. et Luckmann, T. (1996). *La construction sociale de la réalité*. Armand Collin.
- Bernard, C., Hamidou, Z., Billa, O., Dany, L., Amoroux-Gorsse, V., Dubois, L., Gallois, M., de Larivière, E., Lame, S., Peyrat-Apicelle, D., Vezy, P., Abry, R., Guillemain, F., Dabakuyo-Yonli, S. et Auquier, P. (2021). Recherche sur la fin de vie, la nécessité d'un consensus : premiers résultats. *Santé Publique* 2(33), p.191-198 <https://www.cairn.info/revue-sante-publique-2021-2-page-191.htm>
- Bernard, M-F. (2004). Prendre soin de nos aînés en fin de vie : à la recherche du sens. *Études sur la mort*, 126, p.43-69. <https://www.cairn.info/revue-etudes-sur-la-mort-2004-2-page-43.htm#:~:text=L'accueil%2C%20l'%C3%A9coute,cheminement%20de%20travail%20de%20deuil.>
- Bolzman et Vatz Laaroussi (2010). Familles immigrantes et réseaux transnationaux : des articulations théoriques aux stratégies politiques. *Lien social et Politiques*. 64.
<https://www.erudit.org/fr/revues/lsp/2010-n64-lsp1509575/1001396ar/>
- Bonavita, A., Yakushko, O., Morgan Consoli, M.L., Jacobsen, S., Mancuso, L. et Rev Mancuso L. L. (2018). Receiving Spiritual Care: Experiences of Dying and Grieving Individuals. *Omega: Journal of Death & Dying*, 76(4), p.373-394. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29284323/>
- Bosma H., Johnston, M., Cadell, S., Wainwright, W., Abernathy, N., Feron, A., Kelley, ML. et Nelson, F. (2008). Compétences en travail social pour la pratique des soins palliatifs au Canada : cadre de travail pour guider la formation et la pratique des généralistes et des spécialistes. *Association Canadien de soins palliatifs* <https://pdf4pro.com/view/comp-233-tences-en-travail-social-pour-la-pratique-des-208f46.html>
- Boucher, N.A., Raghavan, M., Smith, A., Arnold, R. et Johnson, K. S. (2016). Palliative Care in the African American Community. *Journal of palliative medicine*. 19(2).
<https://www.pahpm.org/resources/Authorred%20Articles/Boucher%20Palliative%20Care%20in%20the%20African%20American%20Community.pdf>
- Bourassa-Dansereau, C. et Yoon, C. (2017). Communication interculturelle et communication interpersonnelle. Enjeux et croisements. Dans Catherine Montgomery et Catherine Bourassa-Dansereau (dir.) *Mobilités internationales et intervention interculturelle*. Théories, expériences et pratiques. Sous la direction de (p.32-45). Presse de l'Université du Québec. Montréal
- Bourcheix Laporte, L., Quimper, K. et Remtoulah, J. (2014). Le deuil des immigrants : pratique rituelles funéraires. Travail présenté dans le cadre du cours Projet intégrateur 3 (PMI 730) Programme de maîtrise en médiation interculturelle. (Document non publié). Université de Sherbrooke

- Bourguignon, F. (2019). Historicité. Dans : Christine Delory-Momberger éd., *Vocabulaire des histoires de vie et de la recherche biographique* (p.91-93). Toulouse: Érès.
<https://doi.org/10.3917/eres.delor.2019.01.0091>
- Bravo, G., Delli-Colli, N., Dumont, I., Bouthillier, M-E., Rochette, M., et Trottier, L. (2022). Social Workers' Attitudes Toward Medical Assistance in Dying for Persons With Dementia: Findings From a Survey Conducted in Quebec, Canada. *Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care*, 18(3), p.273-292, DOI: 10.1080/15524256.2022.2093314
- Brennan, F. (2007). Palliative care as an international human right. *Journal of Pain and Symptom Management*, 33(5), p. 494–499. <https://www.jpmsjournal.com/action/showPdf?pii=S0885-3924%2807%2900155-8>
- Broom, A. et Kirby, E. (2013). The end of life and the family: hospice patients' views on dying as relational. *Sociology of Health & Illness*, 35, p.499-513.
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/22742736/>
- Brown E.A. (2014). Ethnic and cultural challenges at the end of life: Setting the scene. *Journal of Renal Care* 40(1), p.2–5. (UK) <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25185486/>
- Brzak, N., Papadaniel, Y., et Berthod, M-A. (2016). Les proches au cœur des décisions médicales de fin de vie : anticiper, représenter, hésiter. *Anthropologie & Santé* [En ligne], 12 | 2016, mis en ligne le 01 juin 2016, consulté le 01 décembre 2022. URL : <http://journals.openedition.org/anthropologiesante/2009> ; DOI : <https://doi.org/10.4000/anthropologiesante.2009>
- Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de l'Estrie - Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke (CIUSSS-CHUS de l'Estrie) (2019). Guide de soutien aux proches aidants. Accompagnement en soins palliatifs et de fin de vie.
https://www.santeestrie.qc.ca/fileadmin/migratedNewsAssets/Files/Guide_soutien_proches_aidants.pdf
- Camargo-Borges, C. et Rasera, F. E. (2013). Social Constructionism in the Context of Organization Development: Dialogue, Imagination, and Co-Creation as Resources of Change. *SAGE Open*. 1(7).
<https://journals.sagepub.com/doi/full/10.1177/2158244013487540>
- Caron, A. et Sarenac Zivanovic, J. (2016). Guide d'information et d'aide à l'intervention du personnel travaillant auprès des communautés culturelles confrontées à une maladie grave, terminale ou à un décès. Guide destiné aux professionnels de la santé. Financé par Fond local et régional aux aînés de la Conférence régional des élus de l'Estrie. Sherbrooke.
<https://numerique.banq.qc.ca/patrimoine/details/52327/2518714?docref=XmyUHSG7IR9dfWkSrxIU5w>
- Castra, M. (2010). Les familles en unité de soins palliatifs : acteurs ou objets de la prise en charge de la fin de vie à l'hôpital ? Dans : Geneviève Cresson éd., *Famille et santé* (p.203-211). Rennes: Presses de l'EHESP. <https://www.cairn.info/famille-et-sante-2010--9782810900442-page-203.htm?ref=doi>

- Castra, M. (2003). 1. Les transformations sociales du mourir. Dans : M. Castra, *Bien mourir: Sociologie des soins palliatifs* (p.21-55). Paris cedex 14 : Presses Universitaires de France.
<https://www.cairn.info/bien-mourir-sociologie-des-soins-palliatifs--9782130532842-page-21.htm>
- Charmillot, M. et Dayer, C. (2007). Démarche compréhensive et méthodes qualitatives : clarifications épistémologiques. *Recherches qualitatives*, hors-série, 3. Actes du colloque Bilan et perspectives de la recherche qualitative. http://www.recherche-qualitative.gc.ca/documents/files/revue/hors_serie/hors_serie_v3/Charmillot_et_Dayer-FINAL2.pdf
- Chatel, T. (2012). L'accompagnement de la fin de vie : un engagement de haute modernité. *Jusqu'à la mort accompagner la vie*, 3(110), p.11-18. <https://www.cairn.info/revue-jusqu-a-la-mort-accompagner-la-vie-2012-3-page-11.htm#:~:text=Elle%20se%20place%20au%20sommet,soins%20de%20fin%20de%20vie.>
- Chvetzoff, R. et Chvetzoff, G. (2018). L'illusion de la « bonne mort », ou la pathologie de l'imaginaire. *Éthique & Santé*, 15(4), p.233-237.
<https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1765462918300965>
- Chu, A., Brbera, L., Sutradhar, R., Erbas, U., O'Leary, E. et Seow, H. (2021). Association between end-of-life cancer care and immigrant status: a retrospective cohort study in Ontario, Canada. *BMJ Open*, 11, p.1-11. <https://bmjopen.bmj.com/content/bmjopen/11/6/e042978.full.pdf>
- Clark, D. (2004). Two reports that shaped the history of end of life care in the United Kingdom, University of Glasgow. Glasgow End of Life Studies Groupe University of Glasgow.
<http://endoflifestudies.academicblogs.co.uk/two-reports-that-shaped-the-history-of-end-of-life-care-in-the-united-kingdom/>
- Coenen-Huther, J. (2003). Le type idéal comme instrument de la recherche sociologique. *Revue française de sociologie*, 44, p.531-547. <https://doi.org/10.3917/rfs.443.0531>
- Cohen-Émérique, M. (1993). L'approche interculturelle dans le processus d'aide. *Santé mentale au Québec*, 18(1), p.71-91. <https://doi.org/10.7202/032248ar>
- Collège des médecins (2008). Pour des soins appropriés au début, tout au long et en fin de vie. Rapport du groupe de travail en éthique clinique. Déposé au Conseil d'administration le 17 octobre 2008.
<http://www.cmq.org/publications-pdf/p-1-2008-10-01-fr-pour-des-soins-appropries-au-debut-tout-au-long-et-en-fin-de-vie.pdf>
- Collerette, P. (1997). L'étude de cas au service de la recherche. *Recherche en soins infirmiers*, 50.
<http://fulltext.bdsp.ehesp.fr/Rsi/50/81.pdf>
- Colomb, E. (2012). Premières Nations. Essai d'une approche holistique en éducation supérieure. Entre compréhension et réussite. Presses de l'Université du Québec.
https://books.google.ca/books?hl=fr&lr=&id=HHOJ6wBU6n6YC&oi=fnd&pg=PP1&dq=approche+holistique+en+travail+social&ots=h2z15Ur_Mj&sig=SzxU3IDPqB_SJ1c5A4XKOFsfqUY#v=onepage&q=approche%20holistique%20en%20travail%20social&f=false
- Commission sur les soins de fin de vie (2019). Rapport sur la situation des soins de fin de vie au Québec, du décembre 2015 à mars 2018.

<https://numerique.banq.qc.ca/patrimoine/details/52327/3760636>

Commission Spéciale sur la question de mourir dans la dignité. (CSQMD). (2012). Mourir dans la Dignité. Rapport, Déposé à l'Assemblée Nationale du Québec.

<https://numerique.banq.qc.ca/patrimoine/details/52327/2103522>

Conseil de recherches en sciences humaines du Canada, Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie du Canada, Instituts de recherche en santé du Canada. CRSH_EPTC: Énoncé de politique des trois Conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains. (2018).

https://ethics.gc.ca/fra/policy-politique_tcps2-eptc2_2018.html

Conseil Canadien de la santé (2012). Empathie, dignité et respect : Créer la sécurisation culturelle pour les Autochtones dans les systèmes de santé en milieu urbain.

https://publications.gc.ca/collections/collection_2013/ccs-hcc/H174-39-2012-fra.pdf

Corbière, M. et Larivière, N. (2020). *Méthode qualitative, quantitative et mixte*. 2eme édition. Press de l'Université du Québec à Montréal. Montréal.

Cotton, J.-C., Fraser, S. et Supeno, E. (2021). Pour une approche culturellement responsable en adaptation et évaluation de programme. Dans A.-M. Tougas, A. Bérubé et N. Kishchuk (dir.), *Évaluation de programme : de la réflexion à l'action* (p.123-154). Presses de l'Université du Québec.

Couturier, Y. (2003). Invariants praxéologiques et analyse du travail dans les métiers relationnels : l'émergence d'une langue de l'intervention comme condition du travail interdisciplinaire. Dans Beaucage, P. et Dupuis, J.-P. (dir.). *Des sociétés en mutations*, (p.223-236), Montréal, Éd. Nota Bene.

Couturier, Y. (2000). L'inflation réflexive dans le courant praxéologique : indice de la reconstruction de l'idéologie professionnaliste. *Nouvelles pratiques sociales*, 13 (1), p.137– 152.

<https://www.erudit.org/fr/revues/nps/2000-v13-n1-nps229/000010ar/>

Crawley, LaV. (2007). Racial, Cultural, and Ethnic Factors Affecting the Quality of End-of-Life Care in California : Findings and recommendations. *California Health Care Foundation*.

<https://www.chcf.org/wp-content/uploads/2017/12/PDF-CulturalFactorsEOL.pdf>

Crête, J. et Sansfaçon, A-M. (2015). Étudier le développement de l'identité professionnelle en travail social : les défis de combiner diverses approches méthodologiques. *Recherches qualitatives*.

Hors-série, 17, p.42-57. http://www.recherche-qualitative.qc.ca/documents/files/revue/hors_serie/HS-17/rq-hs-17-crete-pullen-sansfacon.pdf

Da Silva, B. (2001). La recherche qualitative : un autre principe d'action et de communication. *Qualitative Research: Another Type of Action and Communication*. *Revue Médicale de l'Assurance Maladie*, 32(2). <https://www.lass.org/wp-content/uploads/Etudes-BorgesdaSilva-4.pdf>

Daneault, S. (2007). La poursuite d'une bonne mort est-elle une utopie ? *Frontières*, 20(1), p.27– 33. <https://www.erudit.org/fr/revues/fr/2007-v20-n1-fr2281/017944ar/>

De Graaff, F., Francke, A., Van Den Muijsenbergh, M.T.C. et Van Der Geest, S. (2012). Understanding and improving communication and decision-making in palliative care for Turkish and Moroccan

- immigrants: a multiperspective study. *Ethnicity & Health*, 17(4), p.363-384.
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/22229704/>
- Demazière, D. (2013). Typologie et description. À propos de l'intelligibilité des expériences vécues. *Sociologie*, 4, p.333-347. <https://www.cairn.info/revue-sociologie-2013-3-page-333.htm>
- Demaizière, F. et Narcy-Combes, J-P (2007). Du positionnement épistémologique aux données de terrain. *Recherches en didactique des langues et des cultures*, 4.
<https://journals.openedition.org/rdlc/4850>
- De Plaen, S. (2006). Travailler avec les jeunes issus de l'immigration : vers une pratique pédopsychiatrique culturellement sensible. *Santé mentale au Québec*, 31(2), p.123-134.<https://www.erudit.org/fr/revues/smq/2006-v31-n2-smq1495/014807ar/>
- Donovan, R. et Williams, A. M. (2015). Care-giving as a Canadian- Vietnamese tradition: 'It's like eating, you just do it'. *Health & Social Care in the Community*, 23(1), p.79-87. (Journal Article - research, tables/charts) <file:///C:/Users/Utilisateur/Downloads/hsc0023-0079.pdf>
- Donovan, R., Williams, A., Stajduhar, K., Brazil, K. et Marshall, D. (2011). The influence of culture on home-based family caregiving at end-of-life: A case study of Dutch reformed family care givers in Ontario, Canada. In 13th International Medical Geography Symposium, Social Science & Medicine. 72(3), p.338-346 Language: English.
<https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S027795361000746X>
- Dufour, R., Beaudet, N. et Lecavalier, M. (2014). L'accompagnement pour améliorer les pratiques professionnelles en santé publique. *Santé Publique*. S.F.S.P. 3(26), p.317-321.
file:///C:/Users/Utilisateur/Downloads/SPUB_139_0317.pdf
- Dumont, I. et Maclure, J. (2019). Objection de conscience et aide médicale à mourir : une étude qualitative auprès de médecins québécois. *Canadian Journal of Bioethics / Revue canadienne de bioéthique*, 2(2), p.110–134. <https://doi.org/10.7202/1065691ar>
- Dumont, I. (2006). Les proches d'un malade atteint d'un cancer en phase terminale : l'impact psychosocial de l'accompagnement sur l'expérience de deuil des proches aidants. Thèse de doctorat, Québec, Université Laval, École de service social. (document non publié).
<https://www.collectionscanada.gc.ca/obj/s4/f2/dsk3/QQLA/TC-QQLA-24059.pdf>
- Durivage, P., Vissandjée, B. et Fernandez, I. (2022). Enjeux et responsabilités dans l'accès aux soins palliatifs et de fin de vie : mieux comprendre, mieux accompagner en contexte de diversité culturelle et linguistique. Conférences CREGES. Le 16 mars 2022.
- Doucet, H. (2004). Le bien mourir et les traditions religieuses. *Gérontologie et société*, 27(108), p.35-54.
<https://www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe-2004-1-page-35.htm>
- Eechoud, I. J. van., Grypdonck, M., Beeckman, D., Lancker, A. van., Hecke, A. van. Et Verhaeghe, S. (2016). Oncology health workers' views and experiences on caring for ethnic minority patients: A mixed method systematic review. *International Journal of Nursing Studies* 53, p.379–398.
<https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0020748915002928>

- Farley, J., Blondeau, D. (2011). Mémoire du comité d'éthique du Réseau de soins palliatifs du Québec. *Bulletin du Réseau de soins palliatifs du Québec*, 19(1), p.8-13.
file:///C:/Users/Utilisateur/Downloads/115m_r%C3%A9seau_de_soins_palliatifs_du_qu%C3%A9bec.pdf
- Feser, L. (2003). Cultural competence and Cross-Cultural Care at the End of Life. (Canada)
https://www.virtualhospice.ca/Assets/loreen%20feser%20-%20culture_20081127165937.pdf
- Fortin S., Lessard S., Côté A., Le Gall J. et Sigouin, C. (2021). Soins palliatifs à domicile en contexte de diversité. Université de Montréal (avec la collaboration de l'Institut universitaire SHERPA).
https://sherpa-recherche.com/wp-content/uploads/2021/09/Soins_palliatifs_diversite.pdf
- Forget, M-H. (2021). Pour une écriture descriptive de la fabrication des résultats en recherche qualitative. Dans Forget et Malo, (Se) *Former à et par écriture du qualitatif* (p.85-117). Les Presses de l'Université Laval.
- Formarier, M. et Poirier-Coutansais, G. (2004). Le cadre conceptuel dans la recherche.
<http://promothee2004.free.fr/Documents/cadreconceptueletrecherche.pdf>
- Foucault, C. (2008). La personne en fin de vie appartenant à une autre culture : en quoi ses croyances et comportements en matière de santé peuvent influence la relation soignant-soigné ? *Bulletin du Réseau de soins palliatifs du Québec*, 16(1), p.21-25.
- Girard, D. (2004). Les dimensions psychologiques de l'éthique : l'impact du contexte organisationnel. *Interactions*. 8(1).
https://www.usherbrooke.ca/psychologie/fileadmin/sites/psychologie/espace-etudiant/Revue_Interactions/Volume_8_no_1/V8N1_GIRARD_Diane_p81-99.pdf
- Godefroy, H. (2012). Accompagner la fin de vie et principaux repères des soins palliatifs, *Études sur la mort*, 2(138), p.133-144. file:///C:/Users/Utilisateur/Downloads/ESLM_138_0133.pdf
- Gourcy, C. (2005). Autonomie dans la migration et dimension mémorielle des lieux. *Espaces et sociétés*, 3(122), p.187-204. <https://www.cairn.info/revue-espaces-et-societes-2005-3-page-187.htm>
- Gouvernement du Québec, (2022). *Fiche du terme. Communauté culturelle*.
<https://www.thesaurus.gouv.qc.ca/tag/terme.do?id=2891>
- Gusman, A. (2016). La famille face à la maladie en phase terminale. Ethnographie dans une maison de soins palliatifs au Piémont (Italie). *Anthropologie & Santé*, 12.
<https://journals.openedition.org/anthropologiesante/2019>
- Gysels, M., Evans, N., Meñaca, A., Andrew, E., Toscani, F., Finetti, S., Pasman, H.R., Higginson, I., Harging, R. et Pool, R. (2012). Culture and end of life care: a scoping exercise in seven European countries, *PLoS One*, 7(4), p.1-16.
https://pdfs.semanticscholar.org/8a31/317d771d2d03be039b1797a6655c94005285.pdf?_ga=2.57609450.1162468749.1665960633-273705284.1665960633

- Hachet, B. et Ruiz, G. (2019). Le cadre temporel, un concept à l'épreuve de deux thèses temporalistes. *Temporalités – Revue de sciences sociales et humaines*, 30.
<https://journals.openedition.org/temporalites/7076>
- Hanson, A. (2015). How hospice social workers make sense of religious and cultural diversity at it relates to death and dying. Master of social work. Retrieved from Sophia, the St. Catherine University repository website:
https://sophia.stkate.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1458&context=msw_papers
- Ha-Radeye, O., Latif, R. et Pirzada, K. (2017). Integrating religious and cultural supports into quality care in the last stages of life in Ontario. Commissioned by the Law Commission of Ontario.
<file:///C:/Users/Utilisateur/Downloads/SSRN-id2962433.pdf>
- Haut-Commissariat des Nations Unies aux droits de l'homme (HCDH). (2022). La notion de minorité : définition utilisée dans le cadre du mandat. Rapporteur spécial sur les questions relatives aux minorités. <https://www.ohchr.org/fr/special-procedures/sr-minority-issues/concept-minority-mandate-definition>
- Harper, E. et Dorvil, H. (2013). *Le travail social. Théories, méthodologies et pratiques*. Presses de l'Université du Québec, Canada
- Hayer, D. (2012). La culture: des questions essentielles. Dans *Humanisme*, 2(296), p 85-88.
<https://www.cairn.info/revue-humanisme-2012-2-page-85.htm>
- Healy, K. (2014). *Social work theoris in context. Craeating frameworks for practice*. Palgrave Macmillian, 2 édition. London.
- Hebert, M., Nour, K., Durivage, P., Freitas, Z. et Bourgeois-Guérin, V. (2010). Les aînés. Les grands oubliés des soins palliatifs ? Dans Michèle Charpentier, Nancy Guberman, Véronique Billette, Jean-Pierre Lavoie, Amanda Grenier, Ignace Olazabal. *Vieillir au pluriel : Perspectives sociale*, (p.257-277). Presses de l'Université de Québec
- Hébert, M. (2011). Pratique de soins palliatifs gérontologiques à domicile et exclusion sociale. Mémoire de la Maitrise en travail social, UdeM. Montréal.
<https://papyrus.bib.umontreal.ca/xmlui/handle/1866/5283>
- Hebert, R. et Arcand, M. (2007). *Précis pratique de gériatrie*. Troisième édition, Edisem inc.
- Heine, A. et Licata, L. (2019). *La psychologie interculturelle en pratique*. Éditeur Mardaga.
- Henke, A., Thuss-Patience, P., Behzadi, A. et Henke, O. (2017). End-of-life care for immigrants in Germany. An epidemiological appraisal of Berlin. *PLoS ONE*, 12(8).
<https://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0182033>
- Heyland, D.K., Dodek, P., Rocker, G., Groll, D., Gafni, A., Pichora, D., Shortt, S., Tranmer, J., Lazar, N., Kutsogiannis, J. et Lam, M. (2006). What matters most in end-of-life care: perceptions of seriously ill patients and their family members. *Canadian Researchers End-of-Life Network (CARENET) CMAJ*, 174(5), p.627–633.
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1389825/>

- Howarth, G., (2001). La « bonne mort » dans les sociétés modernes. *Encyclopédie sur la mort*.
http://agora.qc.ca/thematiques/mort/documents/la_bonne_mort_dans_les_societes_modernes
- Hunter, A. et Ammann, E. S. (2016). End-of-Life Care and Rituals in Contexts of Post-Migration Diversity in Europe: An Introduction. *Journal of Intercultural Studies*, 37(2), p.95-102. <https://www.bod-project.llc.ed.ac.uk/wp-content/uploads/2016/08/End-life-care-rituals-1.pdf>
- Hurtubise R. et Vatz Laaroussi M. (2001). Concilier analyse et formation : une expérience de recherche action avec des travailleurs de rue. *Actes du Colloque International sur la recherche action*, CIRFIP, Paris.
- Institut canadien d'information sur la santé (2021). *Mesurer la sécurité culturelle dans les systèmes de santé*. Ottawa, ON : ICIS. <https://www.cihi.ca/sites/default/files/document/measuring-cultural-safety-in-health-systems-report-fr.pdf>
- Isenberg, S.R., Bonares, M., Kurahashi, A.M., Algu, K. et Mahtani, R. (2022). Race and birth country are associated with discharge location from hospital: A retrospective cohort study of demographic differences for patients receiving inpatient palliative care. *Clinical Medicine*, 45.
<https://www.thelancet.com/action/showPdf?pii=S2589-5370%2822%2900033-5>
- Jansky, M., Owusu-Boakye, S. et Nauck, F. (2019). An odyssey without receiving proper care” – experts’ views on palliative care provision for patients with migration background in Germany. *BMC Palliat Care*, 18(1). [file:///C:/Users/Utilisateur/Downloads/s12904-019-0392-y%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/Utilisateur/Downloads/s12904-019-0392-y%20(1).pdf)
- Jean-Paul, D. et Brault, I., (2018). Cohabitation des soins palliatifs et des soins curatifs au Québec, Canada : un scoping review. *Revue francophone internationale de recherche infirmière*, 4(2), p. 77-87. <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S2352802818300474>
- Johnson, R. W., Newby, L. K., Granger, C. B., Cook, W. A. Peterson, E. D., Echols, M., Bride, W. et Granger, B. B. (2010). Differences in Level of Care at the End of Life According to Race. *American Journal of Critical Care: An Official Publication. American Association of Critical-Care Nurses*, 19(4), p.335-343.
[https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3766528/#:~:text=At%20the%20time%20of%20death,whites%20chose%20DNR%20\(p%20%3D%20](https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3766528/#:~:text=At%20the%20time%20of%20death,whites%20chose%20DNR%20(p%20%3D%20)
- Jovanovic, M. (2012). Cultural Competency and Diversity Among Hospice Palliative Care Volunteers. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 29(3), p.165-170.
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/21636588/>
- Kagawa-Singer, M. et Blackhall, L. J. (2001). Negotiating cross-cultural issues at the end of life: You got to go where he lives. *Jama*, 286(23), p.2993-3001. <https://jamanetwork.com/journals/jama/article-abstract/194470>
- Kostecki (2021). Le « rituel des fils ». Accompagner les mourants et les familles en temps de pandémie. Revue en ligne, *Spiritualité santé*. <https://www.chudequebec.ca/a-propos-de-nous/publications/revues-en-ligne/spiritualite-sante/dossiers/dossier%C2%A0a-l-epreuve-de-la-pandemie/accompagner-les-mourants-et-les-familles-en-temps.aspx>

- Kwok, HHY., Low, J., Devakumar, D. et Candy, B. (2020). Experience and perspectives on palliative or end-of-life care of Chinese people and their families as immigrants to high-income countries: a systematic review and thematic synthesis. *BMJ Glob Health*, 5(12).
<https://gh.bmj.com/content/bmjgh/5/12/e003232.full.pdf>
- LaCombe, S-A. (2015). Soins palliatifs et compétences culturelles : une étude exploratoire auprès d'infirmières en Ontario. L'Université d'Ottawa en vue de l'obtention du grade de Maîtrise ès arts en communication (M.A) (document non publié)
https://ruor.uottawa.ca/bitstream/10393/33390/6/LaCombe_Sarah-Anne_2015_these.pdf
- La Fontaine, L. (2011). Histoire des soins palliatifs au Québec, Questions essentielles en soins palliatifs. Comité d'éthique du réseau de soins palliatifs du Québec. Bulletin du *Réseau de soins palliatifs du Québec*, 19(1), p.7. <https://www.aqsp.org/wp-content/uploads/2013/04/Volume-19-no-1.pdf>
- Laperrière, A. (1997). Les critères de scientificité des méthodes qualitatives. Dans J. Poupart, J.-P. Deslauriers, L. Groulx, A. Laperrière, R. Mayer, A. Pires (Eds.) : *La recherche qualitative: enjeux épistémologiques et méthodologiques*, Boucherville : Gaetan Morin, p.365-389
- Launay, P. (2016). Du “tabou de la mort” à l’accompagnement de fin de vie. *Anthropologie & Santé*, 12, mis en ligne le 30 mai 2016, consulté le 29 avril 2022.
<https://journals.openedition.org/anthropologiesante/2094#:~:text=Devenue%20synonyme%20des%20pratiques%20palliatives,une%20nouvelle%20m%C3%A9dicalisation%20du%20mourir.>
- Le Berre, R. (2017). En quoi les soins palliatifs sont-ils éthiques ? Dialogue entre les soins palliatifs et les éthiques du care. *Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement – Éthique*, 16(5), p. 253-261 <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1636652217300995>
- Lee, E., Sussman, T., Kaasalainen, S., Durepos, P., McCleary, L., Wickson-Griffiths, A. et Bimman, R. (2020). The Relationship Between Caregivers’ Perceptions of End-of-Life Care in Long-Term Care and a Good Resident Death. *Palliative and Supportive Care*, 15, p.1-8.
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32410716/>
- Leduc, V., Rachédi, L. et Labescat, G. (2010). Accompagner les familles immigrantes endeuillées : des connaissances sur les diverses visions de la mort et les rites dans les grandes religions et confessions au Québec. *Bulletin synthèse n°2*. Université du Québec à Montréal. https://sherpa-recherche.com/wp-content/uploads/Bulletin_deuil_2-1.pdf
- Legault, M. (2016). Trois défis pour les soins palliatifs au Québec. Bulletin du *Réseau de soins palliatifs du Québec*, 24(2), p.7-14. <https://www.aqsp.org/wp-content/uploads/securepdfs/2017/02/Bulletin-V24-No2-Automne-2016.pdf>
- Legault, G. et Fronteau, J. (2008). Les mécanismes d’inclusion des immigrants et des réfugiés. Dans Legault, G. et Rachédi, L. *Intervention interculturelle*, (2eme édition). Gaëten Morin.
- Le Gall, J., Samson, M-E. et Fortin, S. (2021). Expériences du mourir et de la mort. Regards de proches ayant accompagné un aîné immigrant en fin de vie à Montréal. *Anthropologie et Sociétés*, 45(1-2), p.65-83.

<https://www.erudit.org/fr/revues/as/2021-v45-n1-2-as06551/1083794ar/>

- Le Gall, J. (2017). La mort d'un porche au pays d'origine. Dans Rachédi, L., & Halsouet, B. *Quand la mort frappe L'Immigrant. Défis et adaptation*. (p.51-59). Les Press de l'Université de Montréal. Montréal
- Le Gall, J., Xenocostas, S. et Lemoyne - Dessaint, S. (2012). Manifestations du fait religieux dans les institutions de santé de première ligne au Québec. *Alterstice*, 2(2), p.23-34
<https://www.erudit.org/fr/revues/alterstice/2012-v2-n2-alterstice06064/1077562ar.pdf>
- Lemieux, C. and Comeau, C. (2015). Accompagner les personnes endeuillées immigrantes (document non publié). Montreal : Cégep du Vieux-Montréal
- Leanza, Y., Miklavcic, A., Boivin, I. et Rosenberg, E. (2014). Working with interpreters. In L. Kirmayer, C. Rousseau & J. Guzder (Ed.), *Cultural Consultation: Encountering the Other in Mental Health Care* (p.89-114). New-York: Springer Science + Business Media.
- Leanza, Y, Angele, R., René de Cotret, F., Bouznah, S. et Larchanché, S. (2020). Former au travail avec interprète de service public et à la médiation interculturelle. Une étude exploratoire. Dans *L'Autre*, 1(21), p.73-82. <https://www.cairn.info/revue-l-autre-2020-1-page-73.htm?ref=doi>
- Lessard, E. et Marcoux, I. (2020). Quelles politiques pour structurer l'offre de soins palliatifs à domicile au Québec ? Une analyse alimentée de résultats d'une recherche-action participative. *Les Cahiers francophones de soins palliatifs*, 20(2).
https://www.researchgate.net/publication/349607595_Quelles_politiques_pour_structurer_l'offre_de_soins_palliatifs_a_domicile_au_Quebec_Une_analyse_alimentee_de_resultats_d'une_recherche-action_participative
- Lynch, T., Connor, S. et Clark, D. (2013). Mapping levels of palliative care development: a global update. *Journal of Pain and Symptom Management*, 45(6), p.1094-1106.
<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S088539241200334X>
- Martin, O. (2020). Chapitre 3. Le temps, ses rythmes et ses mesures. Dans O. Martin, *L'empire des chiffres*, (p.53-71). Paris: Armand Colin.
- Martinez, A. & Legault, A. (2016). Description des conceptions de la spiritualité et des perceptions du rôle de l'infirmière chez les étudiantes en sciences infirmières quant à la prise en compte de la dimension spirituelle du patient. *Recherche en soins infirmiers*, 127, p.91-103.
<https://doi.org/10.3917/rsi.127.0091>
- Martineau, S. (2007). L'éthique en recherche qualitative : quelques pistes de réflexion. Recherches qualitatives – Hors-Série, 5, p.70-81. Actes du colloque *Recherche qualitative : les questions de l'heure*. http://www.recherche-qualitative.qc.ca/documents/files/revue/hors_serie/hors_serie_v5/martineau.pdf

- Martisson, L. (2015). Quality improvement in palliative care-the role of national quality register and perception of information during palliative chemotherapy. *Umea*. Sweden. <http://umu.diva-portal.org/smash/record.jsf?pid=diva2%3A807015&dswid=5611>
- Matalah, A. (2016). Une recherche qualitative sur les trajectoires migratoires des migrants. *Carnets*. Deuxième série – 7. <https://journals.openedition.org/carnets/1086>
- Mayer, R. et Deslauriers, J.P. (2000). Quelques éléments d'analyse qualitative. L'analyse de contenu, l'analyse ancrée, l'induction analytique et le récit de vie, dans Mayer et coll., *Méthodes de recherche en intervention sociale*, (chap. 7, p.159-189), Boucherville : Gaëtan Morin ÉditeursLtée.
- Mayer, R. et Saint-Jacques, M-C. (2000). L'entrevue de recherche, dans Mayer et coll., *Méthodes de recherche en intervention sociale*, (chap. 5, p.115-131), Boucherville : Gaëtan Morin ÉditeursLtée.
- Mayer, R., Ouellet, F., Saint-Jacques, M-C. et Turcotte, D. (2000). *Méthode de recherche en intervention sociale*. Gaëtan Morin.
- McNamara, B. (2003). Good enough death: autonomy and choice in Australian palliative care. *Social Science & Medicine*. 58(5), p.929-938. <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0277953603005811>
- Ministère de l'Immigration, de la Francisation et de l'Intégration. MIFI (2021). Direction de la recherche, de la statistique et de la veille, Banque de données sur la présence. Présence et portraits régionaux des personnes immigrantes admises au Québec de 2009 à 2018 http://www.mifi.gouv.qc.ca/publications/fr/recherches-statistiques/PUB_Presence_Regions_2020.pdf
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). (2021). La sécurisation culturelle en santé et en services sociaux. Vers des soins et des services culturellement sécurisantes pour les Première Nations et les Inuits. Édition mars 2021. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2020/20-613-02W.pdf>
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). (2020). Pour un accès équitable à des soins palliatifs et de fin de vie de qualité. Rapport du groupe de travail national et de la consultation externe (Task force) <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2020/20-828-01W.pdf>
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). (2019). Droits de la personne en fin de vie. La loi concernant les soins de fin de vie. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2018/18-828-05F.pdf>
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). (2016). Soins palliatifs en fin de vie. Cadre de référence sur le développement des compétences en soins palliatifs et de fin de vie. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2015/15-828-23W.pdf>
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). (2015). Soins palliatifs et de fin de vie. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2015/15-828-01W.pdf>

- Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). (2010 ; 2004). La politique en soins palliatifs de fin de vie. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-001170/>
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). (2008). Plan directeur de développement des compétences des intervenants en soins palliatifs. Plan d'action. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2008/08-902-03.pdf>
- Montgomery, C. et Agbobli, C. (2017). Mobilités internationales et intervention interculturelle. Conceptualisations et approches. Dans Catherine Montgomery et Catherine Bourassa-Dansereau (dir.) *Mobilités internationales et intervention interculturelle*. Théories, expériences et pratiques. (p.10-30). Presse de l'Université du Québec. Montréal
- Mpinga, K.E., Chastonay, P., Pellissier, F., Salvi, M., Bondolfi, A. et Rapin, C. (2005). La « bonne mort » : Perceptions des professionnels de soins en suisse romande. *Recherche en soins infirmiers*, 80, p. 4-11. <https://doi.org/10.3917/rsi.080.0004>
- Mukamurera, J., Lacourse, F. et Couturier, Y. (2006). Des avancées en analyse qualitative : pour une transparence et une systématisation des pratiques. *Recherches Qualitatives*, 26(1), p.110-138. <https://www.erudit.org/fr/revues/rechqual/2006-v26-n1-rechqual06692/1085400ar.pdf>
- National Association of Social Work – NASW (2004). *Palliative and End of Life Care* <https://www.socialworkers.org/LinkClick.aspx?fileticket=xBMD58VwEhk%3D>
- Negura, L. (2006). L'analyse de contenu dans l'étude des représentation sociales. *Sociologies* [En ligne], Théories et recherches, mis en ligne le 22 octobre 2006, consulté le 27 novembre 2022. URL : <http://journals.openedition.org/sociologies/993> ; DOI : <https://doi.org/10.4000/sociologies>.
- Nielsen, L. S., Angus, J.E., Gastaldo, D., Howell, D. et Husain, A. (2015). Patient-Centered Care or Cultural Competence. Negotiating palliative care at home for Chinese Canadian immigrants. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*®, 32(4), p.372-379 <https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/1049909114527338>
- Ng, E. (2021). Décès liés à la COVID-19 chez les immigrants : données probantes des premiers mois de la pandémie. <https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/45-28-0001/2021001/article/00017-fra.htm>
- Oguamanam, C. (2016). Cross-Cultural Dynamics in Palliative Care: The Emerging Canadian Scenario. *Dalhousie Law Journal*, 39(2), p.455-469. <https://digitalcommons.schulichlaw.dal.ca/cgi/viewcontent.cgi?article=2078&context=dli>
- Ollivier, F. (2007). La « bonne mort » : une durée idéale pour la fin de vie en unité de soins palliatifs ? *Frontières*, 20(1), p.34–39. <https://www.erudit.org/fr/revues/fr/2007-v20-n1-fr2281/017945ar/#:~:text=Nous%20nous%20int%C3%A9resserons%20dans%20cet,environ%201%20jours%2C%20en%20moyenne> .
- Ono, E.L. (2012). La construction de l'identité dans une société de la diversité Critique du multiculturalisme de Kymlicka et de Taylor. Mémoire présenté à la Faculté des Arts et des Sciences en vue de l'obtention du grade de maîtrise en science politique. Université de Montréal (document non publié). https://papyrus.bib.umontreal.ca/xmlui/bitstream/handle/1866/8872/Ono_Emiko_2012_memoi

[re.pdf?sequence=4&isAllowed=y](#)

- Ordre des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec (2012). Référentiel de compétences des travailleuses sociales et travailleurs sociaux.
https://www1.otstcfq.org/sites/default/files/referentiel_de_competchences_des_travailleurs_sociaux.pdf
- Ouellet, F. et St-Jacques, M.-C. (2000). Les techniques d'échantillonnage, dans Mayer et coll., *Méthodes de recherche en intervention sociale*, (chap. 3, p.71-89), Boucherville : Gaëtan Morin Éditeurs.
- Paal, P. et Bükki, J. (2017). "If I had stayed back home, I would not be alive any more..." – Exploring end-of-life preferences in patients with migration background. *PLoS ONE*, 12(4), p.1-12, Publisher: Public Library of Science (Germany and Austria) <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28384309/>
- Paillé, P. (2007). La recherche qualitative : une méthodologie de la proximité. Dans Dorvil, h et Mayer, R., *Problèmes sociaux*, (chap. 15, p.409-443), Sainte-Foy : Presses de l'Université du Québec
- Parent, A-A., Ou Jin Lee, E., Bergeron-Longpré, M., Bertrand-Deschênes, A., Morin, E. et Leon, A. (2020). Les défis de l'intervention sociale en contexte de deuil et de pandémie au Québec. *Intervention*, Hors série, 1, p.37-45 https://revueintervention.org/wp-content/uploads/2020/12/ri_hs1_2020.2_Parent_Ou_Jin_Lee_Bergeron-Longpr%C3%A9_Bertrand-Desch%C3%AAnes_Morin_Leon.pdf
- Parrish, M., Cárdenas, Y., Epperhart, R., Hernandez, J., Ruiz, S., Russell, L., Soriano, K. et Thornberry, K. (2012). Public Hospital Palliative Social Work: Addressing Patient Cultural Diversity and Psychosocial Needs. *Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care*, 8(3), p.214-228, 1 Chart. Publisher: Taylor & Francis Ltd.
https://www.researchgate.net/publication/230795787_Public_Hospital_Palliative_Social_Work_Addressing_Patient_Cultural_Diversity_and_Psychosocial_Needs
- Paul, M. (2012). L'accompagnement comme posture professionnelle spécifique. L'exemple de l'éducation thérapeutique du patient. *Recherche en soins infirmiers* 3(110), p.13-20.
<https://www.cairn.info/revue-recherche-en-soins-infirmiers-2012-3-page-13.htm>
- Payne, M. (2009). Developments in end-of-life and palliative care social work: International issues. *International Social Work*, 52(4), p.513–524. <https://doi.org/10.1177/0020872809104254>
- Pretceille, M. (2015). L'interculturel comme paradigme de transgression par rapport au culturalisme. *Voix plurielles*. 12(2).
file:///C:/Users/Utilisateur/Downloads/admin,+TR+1+Voix+Plurielles_15_PRETCEILLE.pdf
- Quach, B., Qureshi, D., Talarico, R. et Hsu, A.T. (2021). Comparison of End-of-life care between recent immigrants and long-standing residents in Ontario, Canada. *JAMA Netw Open*. 4(11), p.1-13.
[file:///C:/Users/Utilisateur/Downloads/quach_2021_oi_210924_1634945206.20855%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/Utilisateur/Downloads/quach_2021_oi_210924_1634945206.20855%20(1).pdf)
- Rachédi, L., Kobelinsky, C. et Noubicier, A. F. (dir.) (2019). Politiques des morts et pratiques des vivants : enjeux autour des morts en migration. *Diversité urbaine*. 18(1), p.3-147.disponible en ligne, sécurisé : <https://travaissocial.uqam.ca/babillard/nouveau-numero-de-la-revue-diversite-urbaine-dirige-par-lilyane-rachedi-et-carolina-kobelinsky/>

- Rachédi, L. et Taïbi, B. (dir). (2019). *L'intervention interculturelle*. 3e édition. Chenelière Éducation. Montréal, Québec.
- Rachédi, L et Legault, G., (2019). Le modèle interculturel systémique : considérer les contextes. Dans Rachédi, L. et Taïbi, B. (dir). *L'intervention interculturelle*. 3e édition. Chenelière Éducation. Montréal, Québec.
- Rachédi, L., Idir, M. et Sarenac, J. (2018). Carrés, cimetières et musulmans. Les impensés de l'immigration et de la citoyenneté au Québec. *Diversité urbaine*, 18, p.47–66.
- Rachédi, L. et Halsouet, B. (2017). *Quand la mort frappe l'immigrant. Défis et adaptation*. Les Press de l'Université de Montréal. Montréal.
- Rachédi, L. (2017). Le deuil des immigrants au Québec : un deuil comme les autres ? Dans Rachédi, L. et Halsouet, B : *Quand la mort frappe L'Immigrant*. Défis et adaptation. (p.21-31). Les Press de l'Université de Montréal. Montréal
- Rachédi, L. et Vatz-Laaroussi, M. (2016). Les processus migratoires : revisiter les concepts de base. Dans M. Potvin et M.-O. Magnan (dir.), *La diversité ethnoculturelle, religieuse et linguistique en éducation. Théorie et pratique*, (p.70-78). Paris : Fides Éducation.
- Rachédi, L., Montgomery, C. et Halsouet, B. (2016). Mort et deuil en contexte migratoire : spécificités, réseaux et entraide. *Enfances Familles Générations* : <https://journals.openedition.org/efg/1041>
- Rachédi, L., Cheron-Leboeuf, L., Halsouet, B. et Vatz-Laaroussi, M. (2015). Immigrer, mourir et vivre un deuil au Canada : contexte légal, stratégies et réseaux transnationaux », *IdeAs*. 6. <https://journals.openedition.org/ideas/1158>
- Rachédi, L. et Halsouet, B. (2015). Quand la mort frappe l'immigrant et ses proches : Solidarités et transformations des pratiques rituelles funéraires. *Bulletin Vivre ensemble*, 22(78), p.1-4. <https://cjf.qc.ca/vivre-ensemble/webzine/article/quand-la-mort-frappe-limmigrant-et-ses-proches-solidarites-et-transformations-des-pratiques-rituelles-funeraires/>
- Rachédi, L., Leduc, V. et Montgomery, C. (2010). Accompagner les familles immigrantes endeuillées : Mieux comprendre pour mieux intervenir. *Bulletin synthèse n°1*. Université du Québec à Montréal. https://sherpa-recherche.com/wp-content/uploads/Bulletin_deuil_1-1.pdf
- Rachédi, L., Le Gall, J. et Leduc, V. (2010). Familles immigrantes au Québec, deuils et lien transnationaux : réflexion pour la pratique. *Lien social et politique*, 64, p.175-187. <https://www.erudit.org/fr/revues/lsp/2010-n64-lsp1509575/1001408ar/>
- Rachédi, L. et Vatz Laaroussi, M. (2004). Favoriser la résilience des familles immigrantes par l'empowerment et l'accompagnement. *Revue Intervention*, 120.
- Racine, M. (2007). Quelle place peut prendre le chercheur dans l'interprétation du sens...du sens donné par les acteurs sociaux auprès de qui il fait sa recherche ? *Recherches qualitatives -Hors-Série*, 5, p.112-124. http://www.recherche-qualitative.qc.ca/documents/files/revue/hors_serie/hors_serie_v5/racine.pdf

- Raynaud, D. (2006). Le contexte est-il un concept légitime de l'explication sociologique ? *L'Année sociologique* 2(56), p.309 -329.
file:///C:/Users/Utilisateur/Downloads/ANSO_062_0309.pdf
- Reese, D. J., Chan, C. L. W., Chan, W. C. H. et Wiersgalla, D. (2010). A Cross-National Comparison of Hong Kong and U.S. Student Beliefs and Preferences in End-of-Life Care: Implications for Social Work Education and Hospice Practice. *Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care*, 6(3/4), p. 205-235. Publisher: *Taylor & Francis Ltd.*, Base de données: Complementary Index
<https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/15524256.2010.529021>
- Reny, J. (2013). Souhaits de mort des familles et des soignants : quelle place pour les équipes de soins palliatifs ? *Jusqu'à la mort accompagner la vie* 4(115), p.89-99.
file:///C:/Users/Utilisateur/Downloads/JALMALV_115_0089.pdf
- Réseau universitaire intégré de santé et de services sociaux de l'Université de Montréal (RUISSS de l'UdeM). (2014). Comité sur les pratiques collaboratives et la formation interprofessionnelle. Guide d'implantation du partenariat de soins et de services: Vers une pratique collaborative optimale entre les intervenants et avec le patient, 66 p.
http://ena.ruis.umontreal.ca/pluginfile.php/256/coursecat/description/Guide_implantation1.1.pdf
- Ricot, J. (2004). Fin de vie : repères éthiques et philosophiques. *Laennec* 1(52), p.7-25.
<https://www.cairn.info/revue-laennec-2004-1-page-7.htm>
- Ricot, J. (2010). *Éthique du soin ultime*. Rennes: Presses de l'EHESP.
- Riverin-Simard, D., Spain, A. et Michaud, C. (1997). Positions paradigmatiques et recherches sur le développement vocationnel adulte. *Cahiers de la recherche en éducation*, 4(1), p.59–91.
<https://www.erudit.org/fr/revues/cre/1997-v4-n1-cre0735/1017375ar.pdf>
- Roy, J. (2011). Tendances sociétales et soins palliatifs : vers un nouveau paradigme. *Bulletin du Réseau de soins palliatifs du Québec*, 19(3)3, automne, p.6-8 <https://www.aqsp.org/pleniere-douverture-tendances-societales-soins-palliatifs/>
- Royer, C., Deschenaux, F. et Baribeau, C. (2021). Note de chercheurs en méthodologie qualitative. Quelques principes pour une rédaction de qualité en recherche qualitative. *Recherche qualitatives* – Vol. 40(1), p.168-176. <https://www.erudit.org/fr/revues/rechqual/2021-v40-n1-rechqual05941/1076352ar/>
- Royer, C., Baribeau, C. et Duchesne, A. (2009). Les entretiens individuels dans la recherche en sciences sociales au Québec : où en sommes-nous ? Un panorama des usages. *Recherches qualitatives*, Hors-Série, 7, p.64-79. <https://www.researchgate.net/publication/268427972>
- Santé Canada (2018). *Cadre sur les soins palliatifs au Canada*. <https://www.canada.ca/content/dam/hc-sc/documents/services/health-care-system/reports-publications/palliative-care/framework-palliative-care-canada/cadre-soins-palliatifs-canada.pdf>

- Saint-Arnaud, J., F. Gratton, F. Hudon, F. et Routhier. M. (2007). Soins palliatifs et fin de vie. État de la question au Québec. *Frontières*, 20(1), p.86-88.
<https://www.erudit.org/en/journals/fr/1900-v1-n1-fr2281/017953ar.pdf>
- Saint-Arnaud, J. (2007b). La « bonne mort ». *Frontières*, 20(1), p.7–8. doi:10.7202/017940ar
https://www.academia.edu/22406360/La_bonne_mort
- Saraiva, C. et Mapril, J. (2012). Le lieu de la « bonne mort » pour les migrants guinéens et bangladais au Portugal. *Revue européenne des migrations internationales*, 28(3), p.51-70.
<https://journals.openedition.org/remi/6020?lang=en>
- Sarenac, J. (2013). Le vécu et les besoins des communautés culturelles lors d'un décès au Québec : Perspectives d'accompagnement pour le travail social. Essai de Maîtrise (document non publié). Université de Sherbrooke, Sherbrooke.
- Savoie-Zajc, L. (2007). Comment peut-on construire un échantillonnage scientifiquement valide ? *Recherches qualitatives*, hors -série (5), p.99-111. Actes du colloque Recherches qualitatives : Les questionnements de l'heure. http://www.recherche-qualitative.qc.ca/documents/files/revue/hors_serie/hors_serie_v5/savoie_zajc.pdf
- Selman, L., Harding, R., Speck, P., Robinson, V., Aguma, A., Rhys, A., Kyei-Baffour, N. et Higginson. I. (2010). Spiritual care recommendations for people from Black and minority ethnic (BME) groups receiving palliative care in the UK. London: Cicely Saunders Institute, *Department of Palliative Care PaR*, <https://www.academia.edu/81104080/%20K>
- Selman, L. E., Chao, D., Sowden, R., Marshall, S., Chamberlain, C. et J. Koffman (2020). Bereavement support on the frontline of COVID-19: Recommendations for hospital clinicians. *Journal of Pain and Symptom Management*. 60(2), p.81-86. [https://www.ipsmjournal.com/article/S0885-3924\(20\)30244-X/pdf](https://www.ipsmjournal.com/article/S0885-3924(20)30244-X/pdf)
- Semlali, I., Tamches, E., Singy, P. et Weber, O. (2020). Introducing cross-cultural education in palliative care: focus groups with experts on practical strategies. *BMC Palliative Care*. 19(171), p.1-10.
<https://bmcpalliativecare.biomedcentral.com/counter/pdf/10.1186/s12904-020-00678-y.pdf>
- Sibley, S., Buller-Hayes, L. et Ross, G. (2022). Les soins palliatifs en temps de pandémie. *CMAJ*, 194(8), p.322-323. <https://www.cmaj.ca/content/cmaj/194/8/E322.full.pdf>
- Siegel, D. (2008). Réflexion sur la stratégie. *Revue des Sciences de Gestion*, 2(230), p.15-23.
<https://www.cairn.info/revue-des-sciences-de-gestion-2008-2-page-15.htm>
- Sigouin, C. (2017). L'accompagnement en soins palliatifs. Dans Rachédi, L et Halsouet, B (dir) *Quand la mort frappe L'Immigrant. Défis et adaptation* (p.124-132). Les Press de l'Université de Montréal.
- Simard, J. (2018). Aux limites de l'accompagnement en soins palliatifs : figures de patients "difficiles". Dans Roy, S., Namian, D., Grimard, C., *Innommables, inclassables, ingouvernables. Aux frontières du social* (p.227-239). Presses de l'Université du Québec. Montréal.

- Simard, J. (2013). Mourir en paix. Ethnographie d'une institution de soins palliatifs québécoise, Mémoire de maîtrise en anthropologie, présenté à la Faculté des Arts et Sciences. (document non publié Université de Montréal à Montréal.
<https://papyrus.bib.umontreal.ca/xmlui/handle/1866/10033#:~:text=Ce%20m%C3%A9moire%20Ovise%20C3%A0%20s,une%20grande%20partie%20de%20la>
- Sirois, F. (2012). La compréhension des difficultés et de défis à relever des travailleurs sociaux en soins palliatifs afin de diminuer les risques d'épuisement professionnel. Mémoire de Maîtrise en travail social (document non publié). Université du Québec, Chicoutimi
<https://constellation.uqac.ca/id/eprint/2536/>
- Shang, M. (2013), Soins palliatifs et de fin de vie - Volet 3 : Consultation d'experts. Longueuil : Agence de la santé et des services sociaux de la Montérégie, 103 pages
http://extranet.santemonteregie.qc.ca/depot/document/3594/Experts_SP_VF.pdf/
- Statistique Canada. 2017. Série « Perspective géographique », Recensement de 2016. Produit no 98-404-X2016001 au catalogue de Statistique Canada. Ottawa, Ontario. Produits de données.
<https://www12.statcan.gc.ca/census-recensement/2016/as-sa/fogs-spg/Facts-cma-fra.cfm?LANG=Fra&GK=CMA&GC=433&TOPIC=7>
- Steinhauser, K.E., Clipp, E.C., McNeilly, M., Christakis, N.A., McIntyre, L.M. et Tulskey, J.A. (2000). In Search of a Good Death. Observation of patients, families, and providers. *Annals of Internal Medicine*, 132(10), p.825-832.
https://www.researchgate.net/publication/12497721_In_Search_of_a_Good_Death_Observations_of_Patients_Families_and_Providers
- Sylvain, H. (2008). Le devis constructiviste : une méthodologie de choix en sciences infirmières. *L'infirmière clinicienne*, 5(1), p.1-11. <https://revue-infirmiereclinicienne.uqar.ca/Parutions/pdf/InfirmiereClinicienne-vol5no1-Sylvain.pdf>
- Syme, R. (2008). Une bonne mort : un défi au droit à l'éthique médical. Melbourne University Publishing.
https://nanopdf.com/download/une-bonne-mort_pdf
- Tircher, P. et Zorn, N. (2020). Inégaux face au coronavirus : constats et recommandations. Montréal, Observatoire québécois des inégalités.
[https://cdn.ca.yapla.com/company/CPYMZxfbWTbVKVvSt3IBECIc/asset/files/OQI%20-%20In%C3%A9gaux%20face%20au%20coronavirus\(3\).pdf](https://cdn.ca.yapla.com/company/CPYMZxfbWTbVKVvSt3IBECIc/asset/files/OQI%20-%20In%C3%A9gaux%20face%20au%20coronavirus(3).pdf)
- Tremblay, J-G. (2012). Le rôle du travailleur social en soins palliatifs lorsque l'usage décède. Mémoire de la Maîtrise en travail social (document non publié). Université du Québec, Chicoutimi et Ottawa.
<https://constellation.uqac.ca/id/eprint/2473/#:~:text=Plus%20pr%C3%A9cis%C3%A9ment%2C%20il%20est%20question,services%20en%20fin%20de%20vie.>
- Trochim, W. (2006). *Ethics in Research*. Web Center for Social Research Methods.
<https://conjointly.com/kb/ethics-in-research/>

- Trudel, L., Simard C. et Vonarx. N. (2007). La recherche qualitative est-elle nécessairement exploratoire ? *Recherches qualitatives*– Hors Série, 5, p. 38-45. Actes du colloque Recherche qualitative : Les questions de l'heure ISSN 1715-8702 - http://www.recherche-qualitative.qc.ca/documents/files/revue/hors_serie/hors_serie_v5/trudel.pdf
- Tshisekedi, M-R.K Wa. et Rachédi, L. (2017). Deuils et morts en contexte migratoire au Québec : état des connaissances et pistes pour l'accompagnement des endeuillés. *Psychologue*, Ordre des psychologues du Québec <https://www.ordrepsy.qc.ca/-/deuils-et-%20%20%20morts-en-contexte-migratoire-au-quebec-etat-des-connaissances-et-pistes-pour-l-accompagnement-des-endeuilles>
- Ungureanu, A. (2013). Organisation et gestion des services de soins spirituels en contexte de diversité dans les hôpitaux montréalais. *Centre de santé et de Services Sociaux de la Montagne*, 4(3). https://sherpa-recherche.com/wp-content/uploads/entre_vues_vol4_no3_mars2013_en_ligne-1.pdf
- Vachon, M., Ummel, D., Bourget-Godbout, A., Guité-Verret, A. et Laperle, P. (2020). Le projet j'accompagne. Panser et repenser la fin de vie et le deuil à l'heure de la pandémie de COVID-19. *Les Cahiers francophones de soins palliatifs*, 20(1), p. 1-11. <https://www.recherchesoinspalliatifs.ca/wp-content/uploads/2020/09/01-Vachon.pdf>
- Vanasse, C. (1996). L'accompagnement psychosocial en soins palliatifs. Une travailleuse sociale témoigne de son rôle auprès des personnes malades et de leurs proches. *Service social*, 45(3), p.123-136. <https://www.erudit.org/fr/revues/ss/1996-v45-n3-ss3523/706741ar/>
- Vasilachis de Gialdino, I. (2012). L'interprétation dans la recherche qualitative : problèmes et exigences. *Recherche qualitatives*, 31(3), p.155-187. <https://www.erudit.org/fr/revues/rechqual/2012-v31-n3-rechqual06633/1084717ar/>
- Vatz-Laaroussi, M. (2017). Le deuil et les réseaux transnationaux. Dans Rachédi, L et Halsouet, B. *Quand la mort frappe L'Immigrant. Défis et adaptation*. (p.33-40). Les Presses de l'Université de Montréal. Montréal
- Vatz Laaroussi, M. (2000). L'histoire des familles immigrantes : un enjeu pour l'intervention sociale dans les régions du Québec. *Cahiers de la recherche en éducation*, 7(3), p.457–482. <https://doi.org/10.7202/1016931ar>
- Vissandjée, B., Fernandez, I., Durivage, P., Freitas, Z., Savignac, P. et Van Pevenage, I. (2021). COVID-19, promotion and provision of palliative care: reaching out, accounting for linguistic diversity. *Glob Health Promot.* 28(2), p.87-90. <https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1757975921989995>
- Vissandjée, B., Bates, K., Vialla, F. et Kuntz, J. (2013). Expérience d'immigration et droit à la santé, à des soins et à des services de qualité : une question de justice sociale. *Alterstice*, 3(1), p.67-83. [https://www.journal.psy.ulaval.ca/ojs/index.php/ARIRI/article/viewFile/Vissandjee_Alterstice3\(1\)/pdf](https://www.journal.psy.ulaval.ca/ojs/index.php/ARIRI/article/viewFile/Vissandjee_Alterstice3(1)/pdf)

- Vovelle. M. (2000). *La mort et l'occident de 1300 à nos jours*. Paris, Gallimard, 1983, 2000.
- Walter, T. (2012). Why different countries manage death differently: a comparative analysis of modern urban societies. *The British Journal of Sociology*, 63(1), p.123-145.
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/22404392/>
- Watts, J. (2013). Considering the role of social work in palliative care: some reflections from the literature. *European journal of palliative care*. 20(4), p.199-201.
<http://oro.open.ac.uk/37581/1/Considering%20the%20role%20of%20social%20work%20in%20EJPC%20PDF.pdf>
- Weaver, G.R (1997). *Culture, Communication and Conflict: Readings in Intercultural*. Prentice Hall; Custom edition.
- Welch, L. C., Teno, J. M. et Mor. V. (2005). End-of-Life Care in Black and White: Race Matters for Medical Care of Dying Patients and Their Families. *Journal of the American Geriatrics Society*, 53(7), p. 1145-53. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/16108932/>
- Weerasinghe, S. et Maddalena, V. (2016). Negotiation, Mediation and Communication between Cultures: End-of-Life Care for South Asian Immigrants in Canada from the Perspective of Family Caregivers. *Social Work in Public Health*, 31(7), p.665-677. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27362293/>
- World Health Organisation (WHO). (2020). Palliative Care. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
- Worldwide Hospice Palliative Care Alliance (WHPCA). (2020). Global atlas of palliative care at the end of life, London. <https://www.thewhpc.org/resources/global-atlas-on-end-of-life-care>
- Yarnell, C. J., Fu, L., Manuel, D., Tanuseputro, P., Stukel, T., Pinto, R., Scales, D. C., Laupacis, A. et Fowler, R. A. (2017). Association Between Immigrant Status and End-of-Life Care in Ontario, Canada. *JAMA*, 318(15), p.1479-1488 <https://jamanetwork.com/journals/jama/article-abstract/2656223>
- Zivanovic Sarenac, J. (2015). Transmission et intervention face à la mort dans l'immigration. Dans livre *Les rapports intergénérationnels dans la migration. De la transmission au changement social*, (p. 195-209). Presses de l'Université du Québec dans la collection problèmes sociaux et intervention sociale. Sous la direction de Michèle Vatz Laaroussi.
- Zivanovic Sarenac, J. (2017). « Le projet « Info-décès » à Sherbrooke. Dans livre *Quand la mort frappe l'immigrant* » (p.141-149). Sous la direction de Lilyane Rachédi et Béatrice Halsoulet, PUM.