

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL

**PROGRAMME DE VIE POUR LES AÎNÉ.E.S HOSPITALISÉ.E.S (PVPA-HELP), CARE,
EMPATHIE ET COVID; LES AÎNÉ.E.S**

MÉMOIRE

PRÉSENTÉ

COMME EXIGENCE PARTIELLE

À LA MAÎTRISE EN SOCIOLOGIE

PAR

ISABELLE LAMONTAGNE

NOVEMBRE 2024

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL
Service des bibliothèques

Avertissement

La diffusion de ce mémoire se fait dans le respect des droits de son auteur, qui a signé le formulaire *Autorisation de reproduire et de diffuser un travail de recherche de cycles supérieurs* (SDU-522 – Rév.12-2023). 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

Je tiens à remercier ma directrice de mémoire, Mme Shirley Roy pour ses excellents conseils, son regard critique et ces nombreux encouragements tout au long de ce processus de recherche. Je remercie aussi Dre Joanne Monette, gériatre et co-directrice de ce mémoire, pour ses judicieux conseils et la constance de ses encouragements.

Mes remerciements les plus chaleureux à toute ma famille, ami.e.s et collègues qui n'ont cessé de m'écouter et de me soutenir au cours de toutes ces années.

Je tiens à remercier les chefs et cheffes d'unités de soins qui ont facilité le recrutement des soignant.e.s interrogé.e.s et j'offre toute ma gratitude envers tous les soignant.e.s qui y ont participé.

TABLE DES MATIÈRES

REMERCIEMENTS	i
LISTE DES TABLEAUX	V
LISTE DES ABRÉVIATIONS, DES SIGLES ET DES ACRONYMES	VI
RÉSUMÉ	VII
INTRODUCTION	1
CHAPITRE I	
PROBLÉMATIQUE ET CHOIX MÉTHODOLOGIQUES	4
1.1 Le point de départ de cette recherche : une expérience marquante.....	4
1.2 Le programme HELP.....	5
1.2.1 L’histoire du programme HELP et ses objectifs.....	6
1.2.2 Les dix étapes du déroulement des interventions des bénévoles et des stagiaires.....	8
1.3 Un contexte perturbateur : la pandémie de la COVID-19.....	11
1.4 Analyse d’un contexte hospitalier en changement.....	14
1.5 Mener la recherche.....	16
1.5.1 Les fondements du <i>care</i> ébranlés : question générale et hypothèses.....	16
1.5.2 Questions spécifiques et hypothèses.....	16
1.5.3 Opérationnalisation de la recherche.....	18
1.5.4 Démarches et obtention du certificat éthique.....	21
1.5.5 Enjeux éthiques.....	21
CHAPITRE II	
RECENSION DES ÉCRITS	23
2.1 Démographie, détresse psychologique et phénomène de l’âgisme.....	23
2.1.1 Réalité démographique et détresse psychologique des aîné.e.s.....	23
2.1.2 L’âgisme : définitions et enjeux.....	24
2.2 Le <i>care</i> et ses enjeux.....	25
2.2.1 Le <i>care</i> : définitions, éthique et dépendances.....	25
2.2.2 Théorie critique féministe du <i>care</i>	27
2.2.3 La crise du <i>care</i>	29
2.2.4 Le <i>social care</i>	30
2.3 La compassion comme fondement du <i>care</i> en milieu hospitalier.....	34
2.3.1 Compassion et milieu hospitalier.....	35

2.3.2 Freins à la compassion envers les patient.e.s et facteurs explicatifs dans le champ de la Santé.....	36
2.3.2.1 Les freins de nature individuelle.....	36
2.3.2.2 Les freins de nature institutionnelle.....	37
a) La qualité du travail d'équipe.....	37
b) L'hôpital comme lieu d'exercice de la compassion.....	38
c) La division du travail.....	38
CHAPITRE III	
LES CONDITIONS DU TRAVAIL ET LE VÉCU DES SOIGNANT.E.S PERTURBÉS EN PÉRIODE DE PANDÉMIE.....	40
3.1 Réorganisation du travail des soignant.e.s.....	41
3.1.1 Des tâches habituelles modifiées en période de restrictions sanitaires.....	41
3.1.2 Des temps d'intervention limités et leurs effets.....	42
3.1.3 Stress et épuisement au rendez-vous.....	43
3.1.4 Des aides de services en soutien aux soignant.e.s.....	43
3.1.5 Absence des bénévoles et des stagiaires HELP difficile à combler.....	45
3.2 L'état psychologique et physique des soignant.e.s : entre la peur de la COVID-19 et la satisfaction d'aider les atient.e.s.....	46
3.3 Les conséquences de la réorganisation du travail des soignant.e.s sur les patiente.e.s et ressenti des soignant.e.s.....	47
3.3.1 Perte d'autonomie accélérée des patient.e.s âgés.....	47
3.3.2 Le manque de stimulation cognitive.....	49
3.3.3 Le manque de stimulation physique.....	50
3.3.4 Le décès prématuré des patient.e.s âgés lié à l'absence des bénévoles et des stagiaires du programme HELP.....	51
3.4 En résumé.....	52
Chapitre IV	
Des gestes de compassion aux effets bénéfiques.....	54
4.1 Les différent.e.s actrices et leurs actions.....	54
4.1.1 La coordonnatrice du programme en action.....	54
4.1.2 Les conseillères cadres en action.....	55
4.1.3 Les aides de services en action.....	57
4.2 Les projets développés.....	58
4.2.1 Le téléHELP.....	59

4.2.2 Du matériel d'activités récréatives.....	60
4.2.3 Les tablettes électroniques et leurs possibilités.....	61
4.2.3.1 Les rencontres familiales en vidéoconférence.....	62
4.2.3.2 La stimulation des patient.e.s et le travail thérapeutique.....	63
4.3 La part manquante des interventions.....	64
4.3.1 L'assistance alimentaire.....	64
4.3.2 Les visites d'amitié.....	65
4.3.3 Les activités récréatives.....	65
Chapitre V	
Analyse transversale : limites, réactivité et réaménagements du <i>social care</i>	67
5.1 Freins à l'exercice de la compassion comme fondement du <i>care</i>	68
5.1.1 Freins individuels à l'exercice de la compassion et à l'application du <i>care</i> en milieu hospitalier.....	68
5.1.2 Freins institutionnels à la compassion et à l'application du <i>care</i> en milieu hospitalier.....	70
5.1.2.1 Décisions tardives	71
5.1.2.2 Les soignant.e.s et leurs limitations.....	73
5.1.2.3 L'isolement des patient.e.s.....	75
5.2 Réaménagements des arrangements du <i>social care</i>	77
5.2.1 Partage de responsabilités dans l'application du <i>care</i>	78
5.2.1.1 L'État : premier niveau de responsabilité du <i>care</i>	80
5.2.1.2 Deuxième niveau de responsabilité du <i>care</i> : le commercial.....	80
5.2.1.3 Troisième niveau de responsabilité du <i>care</i> : l'informel.....	81
5.2.1.4 Quatrième niveau de responsabilité du <i>care</i> : les bénévoles.....	82
5.2.2 Les réaménagements des arrangements du <i>social care</i>	83
5.2.2.1 Le temps de la première vague.....	83
5.2.2.2 Le temps de la deuxième vague.....	86
5.2.4.3 Confirmation et infirmations des hypothèses.....	87
5.2.2.3 En résumé.....	88
CONCLUSION	93
ANNEXE A	97
ANNEXE B	99
ANNEXE C	100
BIBLIOGRAPHIE	102

LISTE DES TABLEAUX

Tableau A : Niveaux d'analyse du <i>social care</i>	32
Tableau B : Typologie des arrangements du <i>social care</i>	33

LISTE DES ABRÉVIATIONS, DES SIGLES ET DES ACRONYMES

AAPA	Approche adaptée à la personne âgée
CIUSSS	Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux
COVID-19	<i>Corona virus disease</i> - année de d'apparition
CHSLD	Centre d'hébergement et de soins de longue durée
EPI	Équipement de protection individuelle
HELP	Hospital Elder Life Program
OMS	Organisation mondiale de la santé
PAB	Préposé.e aux bénéficiaires
UQAM	Université du Québec à Montréal

RÉSUMÉ

Ce mémoire porte sur la détresse émotionnelle vécue par les patient.e.s au cours de la pandémie de la COVID-19 dans un hôpital du CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal. Elle entend analyser à travers la parole des divers soignant.e.s l'effet du contexte, les alternatives envisagées et mises en place au niveau de l'application du Programme de vie pour les aîné.e.s hospitalisé.e.s (HELP), les changements et les réorganisations qui se sont imposés au cours de la pandémie de la COVID-19.

Afin de saisir les effets sociaux de la pandémie et à travers l'analyse du programme HELP sera questionnée la façon dont s'est négocié au niveau macro, le *social care* entre les niveaux de responsabilités de l'État, de responsabilités commerciales, informels et bénévoles. D'autres questions sont posées quant aux façons dont les composantes des arrangements du *social care* ont été affectées et réorganisées en raison de la pandémie de la COVID-19 et comment et en quoi les changements de pratiques, les interruptions de services, le niveau de réactivité de l'institution ont-ils été perturbés dans un contexte où « prendre soin » a été plus difficile, a dévié de ses objectifs de départ ou n'a pas été possible ? Une dernière question vise à savoir en quoi et comment l'exercice de la compassion de la part des soignant.e.s envers les patient.e.s âgé.e.s hospitalisé.e.s a-t-elle été touchée ? Notre hypothèse repose sur l'idée forte du *social care* comme forme socialisée, construite au croisement des responsabilités et des coûts entre l'État, les responsabilités commerciales, informelles et bénévoles et que le *social care* a été fortement ébranlé comme l'ensemble des institutions et programmes de prise en charge de personnes ayant des soucis de santé. De plus, une réflexion est effectuée autour de la compassion et des notions les plus abstraites issues de la typologie des arrangements du *social care*.

Le mémoire est composé de cinq chapitres. Le premier présente la problématique élaborant sur la description des étapes liées de la démarche, la précision de l'objet de recherche et des cadres théoriques le soutenant. La démarche méthodologique y est aussi abordée. Le second chapitre est consacré à la recension des écrits sur lesquels repose l'ensemble de nos appuis théoriques et divers sujets exposés. Le troisième chapitre s'intéresse aux conséquences de la réorganisation du travail des soignant.e.s, sur l'état des patient.e.s âgé.e.s et le ressenti des soignant.e.s quant à ces conséquences. Transversalement à ces thèmes, les façons dont les soignant.e.s ont fait face et composé avec ces conséquences sont abordées. Le quatrième chapitre est consacré aux gestes de compassion bénéfiques aux patient.e.s âgé.e.s dont les différents projets et actions ayant été mis en place afin de diminuer la détresse psychologique, la confusion et la perte d'autonomie des patient.e.s âgé.e.s. S'y ajoutent les interventions du programme HELP ayant le plus manquées aux patient.e.s âgé.e.s et leurs effets ainsi que la notion de compassion. Le cinquième chapitre propose un retour sur les diverses sections de ce mémoire pour en proposer une lecture transversale dont l'analyse, à travers la parole des soignant.e.s impliqués dans le programme HELP, de la détresse émotionnelle, de l'effet du contexte, des alternatives envisagées et mises en place et les effets occasionnés par les modifications dans l'application du programme HELP. Y sont introduites les notions du *care* et du *social care*.

Ce mémoire propose différents constats. Premièrement, la population des aîné.e.s hospitalisé.e.s était déjà considérée comme vulnérable et demandait une approche spécialisée bien avant que la pandémie de la COVID-19 ne survienne. Deuxièmement, lorsque la pandémie frappe en mars 2020, les mesures de sanitaires imposées à l'hôpital déséquilibrent grandement les arrangements du *social care*, déséquilibre qui provoque une situation dramatique pour les patient.e.s âgé.e.s. Troisièmement, suite à la gestion de la perte des bénévoles et des stagiaires du programme, l'équipe HELP s'est mobilisée rapidement et a été créative dès la première semaine de la pandémie de la COVID-19. Quatrièmement, les besoins en termes de *care* ne sont toujours totalement comblés pour les patient.e.s âgé.e.s, malgré le retour à l'équilibre d'avant la pandémie au niveau des arrangements du *social care*.

INTRODUCTION

Les institutions de santé publique canadiennes annonçaient depuis deux décennies qu'une pandémie de grande intensité allait secouer le monde entier¹. Bien que la dernière pandémie (H1N1) date de 2009², celle-ci n'a pas frappé avec la même force que la COVID-19. La pandémie de la grippe espagnole (1918-1919) est celle qui, en termes d'intensité, se rapproche le plus de celle la COVID-19³. Avec une telle différence dans le temps, il ne pouvait exister de souvenir d'une telle expérience dans notre mémoire collective. Néanmoins, les occidentaux ont eu une certaine avance quant à la prise de conscience de ce qui se passait, les chinois.e.s étant les premiers à en être victimes. Malgré cette avance, la pandémie de la COVID-19 a fait des ravages car aucun moyen politique n'était à jour et le matériel de protection des infections était peu disponible pour faire face concrètement à cette réalité. Les premières personnes touchées au Québec se trouvaient concentrées dans la population des personnes âgées⁴. Nous avons tous et toutes été d'impuissant.e.s témoins de l'hécatombe vécue par les aîné.e.s vivant en centres d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD). Les centres hospitaliers n'ont pas été épargnés, loin de là. Comment cela s'est-il passé pour les aîné.e.s hospitalisé.e.s ? Quelles ont été les conséquences pour cette population ? Comment les soignant.e.s ont-ils été en mesure d'assurer l'offre des soins tout au long de cette pandémie ?

Ce mémoire prend sa source dans le travail que j'effectue comme coordonnatrice du Programme de vie pour les aîné.e.s hospitalisé.e.s⁵ dans un hôpital du CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal depuis 2016. Dès mes débuts, j'ai d'observé un niveau de détresse psychologique important chez les patient.e.s âgé.e.s et je me suis immédiatement questionné sur les causes de cette détresse. Lorsque la pandémie frappe le Québec en mars 2020, je coordonne plus de cent bénévoles et stagiaires qui visitaient des patient.e.s séjournant en centre hospitalier et bénéficiant HELP que l'on évaluait comme étant à risque de confusion et de perte d'autonomie. En l'espace de quelques jours, plus aucune personne bénévole ni stagiaire n'a accès à l'hôpital en raison des mesures de restrictions décrétées par le gouvernement dans l'objectif de contrôler la transmission et de réduire les risques. Plus précisément, l'objet de ce mémoire consiste à analyser, à travers la parole des divers soignant.e.s, la détresse émotionnelle vécue par les

¹ Labbé, J. (2021). Coronavirus : le Québec « sur pause » jusqu'au 13 avril. *Radio-Canada*.

Tiré de : <https://ici.radio-canada.ca/nouvelle/1682519/pandemie-covid-19-gouvernement-legault>

² Nadeau, J.-F. (2020). Il y a 11 ans, la plus grande campagne de vaccination de l'histoire du Québec. *Radio-Canada*.

Tiré de : <https://ici.radio-canada.ca/nouvelle/1752349/campagne-vaccination-h1n1-covid-yves-bolduc-pandemie>

³ Kives, J. M. e. B. (2020). Comparaison de la grippe espagnole de 1918 à la pandémie d'aujourd'hui à Winnipeg. *Radio-Canada*.

Tiré de : <https://ici.radio-canada.ca/nouvelle/1739651/comparaison-grippe-espagnole-coronavirus>

⁴ Institut national d'excellence en santé et en services sociaux, (2020). *État des pratiques. P. II*. Tiré de :

https://www.inesss.qc.ca/fileadmin/doc/INESSS/COVID-19/COVID-19_INESSS_EP_Portrait_cohorte_COVID.pdf

⁵ Dont le nom en anglais *Hospital Elder Life Program (HELP)* sera utilisé tout au long de ce mémoire car mieux connu sous cette appellation.

patient.e.s, l'effet du contexte, les alternatives envisagées et mises en place au niveau de l'application du programme HELP, les changements et les réorganisations qui se sont imposés au cours de la pandémie de COVID-19. Dans la perspective de saisir les effets sociaux de la pandémie (à travers l'analyse du programme HELP), nous avons eu recours aux propositions théoriques développées autour de la notion de *care* dans ses diverses composantes. Et plus particulièrement, sera questionnée la façon dont s'est négocié au niveau macro, le *social care* entre les responsabilités de l'État, celles des secteurs commerciaux, informels, bénévoles. Tous ces acteurs et leurs actions, toutes leurs responsabilités et leurs visions ont été ébranlées. Ainsi, nous chercherons à savoir de quelles façons les composantes de ce que certains auteurs et actrices appellent le *social care* (Martin, 2008) ont été affectées, réorganisées et « réarrangées » au moment en raison de la pandémie de la COVID-19. Les réponses à ces questions permettront de reprendre la réflexion sur l'approche du *care* et comprendre de quelles façons les changements de pratiques, les interruptions de services, le niveau de réactivité de l'institution ont été perturbés dans un contexte où « prendre soin » a été plus difficile, a dévié de ses objectifs de départ ou n'a pas été possible. Nous pousserons le questionnement plus loin et nous tenterons de voir en quoi et comment l'exercice de la compassion, fondement du *care*, chez les soignant.e.s œuvrant auprès des patient.e.s âgé.e.s hospitalisé.e.s dans un hôpital montréalais, a-t-elle été touchée, repensée ou empêchée?

Ce mémoire est composé de cinq chapitres dans lesquels nous présentons, construisons et analysons les composantes fortes de notre thématique de recherche. Le premier chapitre développe la problématique du mémoire. On y retrouve la description des étapes liées de notre démarche, la précision de notre objet de recherche et des cadres théoriques le soutenant. De plus, l'univers d'analyse, le matériau, l'échantillon et le recrutement y sont abordés.

Le deuxième chapitre est consacré à la recension des écrits sur lesquels repose l'ensemble de nos appuis théoriques. Cette recension débutera par les sujets tels que la démographie, la détresse psychologique chez les aîné.e.s et le phénomène de l'âgisme. Ensuite seront abordés les théories du *care* et du *social care*, pour terminer avec la notion phare de ce mémoire et fondement du *care* en milieu hospitalier, la compassion.

Le troisième chapitre traite des conditions du travail et du vécu des soignant.e.s perturbé.e.s en période de pandémie. Les données de notre enquête touchant les modifications des conditions de travail des soignant.e.s au cours de la pandémie de la COVID-19 seront analysées, mais aussi des changements observés chez les patient.e.s et en quoi et comment ces changements ont perturbé plus ou moins

fondamentalement, le vécu des soignant.e.s. Nous aborderons la thématique liée à la réorganisation du travail des soignant.e.s ; l'absence des bénévoles difficile à combler et l'état psychologique et physique des soignant.e.s. Nous nous intéresserons par la suite aux conséquences de la réorganisation du travail des soignant.e.s sur l'état des patient.e.s âgé.e.s et le ressenti des soignant.e.s quant à ces conséquences. Transversalement à ces thèmes, nous présenterons les soignant.e.s ont fait face et composé avec ces conséquences.

Le quatrième chapitre aborde les gestes de compassion bénéfiques aux patient.e.s âgé.e.s. Notre réflexion portera sur les différents projets et actions qui ont été mis en place afin de diminuer la détresse psychologique, la confusion et la perte d'autonomie des patient.e.s âgé.e.s. Nous traiterons aussi des interventions du programme HELP ayant le plus manquées aux patient.e.s âgé.e.s et leurs effets. La notion de compassion, fondement du *care*, est une notion centrale et transversale de ce chapitre.

Dans le cinquième chapitre, nous proposons un retour sur les diverses sections de ce mémoire pour en proposer une lecture transversale. Notre objectif est d'analyser, à travers la parole des soignant.e.s dans le programme HELP, la détresse émotionnelle, l'effet du contexte, les alternatives envisagées et mises en place et les effets occasionnés par les modifications dans l'application du programme HELP dans un hôpital montréalais. Nous introduirons les notions du *care* et du *social care*. Nous souhaitons analyser comment et en quoi le *social care* a été perturbé ou requestionné au moment de la crise provoquée par l'apparition de la Covid 19.

CHAPITRE I : PROBLÉMATIQUE ET CHOIX MÉTHODOLOGIQUES

Ce chapitre aborde la problématique et les choix méthodologiques de ce mémoire. Le problème, le contexte, l'objet de la recherche seront, en premier lieu, présentés comme éléments centraux de la problématique. En deuxième lieu seront présentés les choix méthodologiques, dont les questions de recherche et les hypothèses, les éléments de l'opérationnalisation incluant l'univers d'analyse, le matériau, l'instrument de cueillette de données, l'échantillon, la stratégie de recrutement et processus d'obtention du consentement.

1.1 Le point de départ de cette recherche : une expérience marquante

Le choix de la thématique de ce mémoire prend sa source dans une expérience personnelle liée au travail que j'effectue, dans un hôpital de Montréal, depuis huit ans en tant que coordonnatrice d'un programme de prévention de la confusion et de la perte d'autonomie des aîné.e.s hospitalisé.e.s nommé Programme de vie pour les aîné.e.s hospitalisé.e.s, *Hospital Elder Life Program* — (HELP)⁶.

En décembre 2016, dès mes premiers jours de travail dans l'unité de soins dans laquelle le programme HELP a été implanté, j'ai pu observer que plusieurs aîné.e.s souffraient de détresse psychologique au cours de leur séjour à l'hôpital⁷ ; cela m'a interpellée et m'interpelle toujours au plus haut point. Je décide alors d'en faire le sujet de son mémoire de maîtrise dont le terrain est un hôpital du CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal.

Selon l'Institut canadien d'information sur la santé (2012), la détresse psychologique se définit comme un état mental négatif associé à d'autres problèmes de santé mentale ou physique ; elle est co-occurrence à l'apparition de problèmes de dépression ou d'anxiété. Demers (2014) avance qu'en 2008, 19 % des aîné.e.s québécois âgé.e.s de 65 ans et plus souffraient de détresse psychologique à un niveau élevé et en ce qui concerne la santé mentale, une large proportion des aîné.e.s québécois présentait des situations qui nécessitaient des interventions. Le Rapport sur l'isolement social des aînés (2013-2014)⁸ rapporte qu'en 2013, 25 % des aîné.e.s canadien.ne.s étaient confronté.e.s à un problème de santé mentale. Selon Cornwell (2019), l'anxiété et la peur vécues par les personnes âgées hospitalisées allongeraient le temps de leur récupération et, par le fait même, la durée de leur séjour à l'hôpital. Le ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec (2020) estime qu'au cours des années les coûts en services de santé et de services sociaux de la province n'ont cessé d'augmenter. Établis à 41,9 milliards de dollars en 2017-2018,

⁶ Site internet : <https://help.agscocare.org/>

⁷ Du CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal.

⁸ Conseil canadien des aînés (2013). *Rapport sur l'isolement social des aînés 2013-2014*.

ils sont passés à 43,2 milliards de dollars en 2018-2019 et à 46,2 milliards de dollars en 2019-2020, soit une augmentation de 5 % en moyenne par année. En 2011, le ministère de la Santé et des Services sociaux publie un cadre de référence intitulé *Approche adaptée à la personne âgée en milieu hospitalier* (AAPA)⁹ en se basant sur la littérature scientifique et sur l'expérience des aîné.e.s hospitalisé.e.s et on y démontre que l'hospitalisation est un facteur de risque du déclin des capacités fonctionnelles chez les personnes âgées (Aubin, J., Audet, N., Beauvais, B., Camirand, J., Courtemanche, R., Fournier, C., Remblay, R., et coll. (2001), Paris, A. (2001), Girard, C. (2007), Voyer, R. (2006). Ce cadre de référence vise à :

Sensibiliser et outiller les professionnels, les gestionnaires et le personnel des centres hospitaliers au phénomène du déclin fonctionnel iatrogène, afin de le prévenir ou de l'atténuer. On y propose des façons d'améliorer sensiblement la qualité du séjour et des soins offerts aux personnes âgées en milieu hospitalier en clarifiant les différences entre le vieillissement normal et pathologique. Deux grands syndromes, le delirium et le syndrome d'immobilisation sont présentés et un algorithme des soins cliniques est proposé, qui tient compte de ces deux problèmes que rencontrent les personnes âgées à l'hôpital. Ce cheminement tient compte de l'état de santé de base des personnes qui arrivent à l'hôpital et propose des interventions en trois paliers déterminés par la condition initiale, c'est-à-dire les facteurs prédisposants et la fragilité face au système hospitalier, c'est-à-dire les facteurs précipitants (Québec, 2010 : 10).

Dès lors, tous les hôpitaux du Québec ont l'obligation d'implanter ce cadre de référence permettant de s'adapter à l'évolution du profil de leur clientèle, mais aucun budget spécifique n'est pas octroyé à cette fin. Afin de soutenir l'effort global demandé aux professionnel.le.s de la santé et de mettre en place le programme HELP, une demande de fonds a été faite en 2015 par la directrice du service de travail social à la fondation de l'hôpital où se déroule notre recherche. La demande a été reçue positivement et un montant a été octroyé pour les trois premières années de la mise en place du programme ; en mars 2016, une coordonnatrice de ce programme est engagée, c'est-à-dire moi¹⁰, étudiante-chercheuse et autrice de ce mémoire et qui occupe ce poste depuis ce moment. Ainsi, j'ai pu observer, à maintes reprises, les bienfaits, les difficultés, les avancées et les obstacles à l'application du programme HELP aux patient.e.s qui souffrent de détresse psychologique.

⁹ Il s'agit d'une approche dont les objectifs sont similaires à ceux du programme HELP, dont les actions peuvent être effectuées par l'ensemble des soignant.e.s d'un hôpital, mais qui peuvent aussi s'étendre à des aspects cliniques, comparativement au programme HELP.

¹⁰ Dans le cadre de ce mémoire, j'utiliserai l'expression « la coordonnatrice du programme HELP ».

1.2 Le programme HELP

Cette recherche s'est déroulée dans une institution hospitalière de la grande région de Montréal, là où est appliqué le programme HELP et il est des plus pertinents d'en saisir les objectifs et les étapes de la réalisation concrète de celui-ci.

1.2.1 L'histoire du programme HELP et ses objectifs

Le *Hospital Elder Life Program* (HELP) a pour objectif de prévenir la confusion et la perte d'autonomie que peut engendrer un séjour à l'hôpital chez les aîné.e.s et ainsi prévenir un placement précoce en centre de soins de longue durée (Lithwick, 2015, p 1). Le programme HELP a été développé en 1993 aux États-Unis et a été plusieurs fois validé scientifiquement quant à son effet sur la diminution de la confusion, la durée de séjour, le nombre de chutes et de réadmissions non planifiées des patient.e.s. Le programme se structure autour de cinq interventions (orientation, assistance alimentaire, activités physiques, activités récréatives et préparation au sommeil) menées par des bénévoles et des stagiaires auprès des patient.e.s âgé.e.s préalablement sélectionnés. Ces interventions de nature holistique aident ces patients.e.s à mieux s'orienter dans le temps et dans l'espace, à combler différents besoins quotidiens (effectuer des appels téléphoniques, informer du mauvais fonctionnement du lit ou d'autre chose dans la chambre, etc.), à exprimer leur vécu et leurs émotions liés à leur hospitalisation, à améliorer leur capacité physique et cognitive, à améliorer leur apport nutritif en calories et de parfaire la qualité de leur sommeil. Les activités se déroulent dans le cadre d'une relation interpersonnelle et sur une base individuelle. Les patient.e.s doivent être âgés de 75 ans et avoir des risques de confusion ou de perte d'autonomie, être en mesure de participer aux activités, ne pas avoir de comportements violents, ne pas être en psychose (les patient.e.s peuvent avoir un diagnostic de problème de santé mentale, sans état psychotique), être assurés d'un séjour prolongé à l'hôpital au moment du triage.

La réalisation de ce programme repose en partie sur le bénévolat. Les bénévoles sont recrutés par la coordonnatrice du programme dans les différentes institutions scolaires de niveau collégial et universitaire de Montréal. Plusieurs bénévoles désirent avoir une expérience concrète en milieu hospitalier, car ils souhaitent se diriger dans une discipline rattachée au domaine de la santé. La première étape du recrutement pour les bénévoles est de remplir le formulaire d'inscription du programme et de le faire parvenir à la coordonnatrice du programme. Ensuite, ceux qui ont au moins 17 ans, qui sont en mesure de communiquer en français et en anglais et qui ont des disponibilités, sont invités à une entrevue avec la coordonnatrice du programme. Lors de l'entrevue, les potentiels bénévoles doivent répondre de façon satisfaisante à différentes questions, démontrer leur capacité de concentration et de l'empathie. Lorsque l'entrevue est positivement évaluée, ils sont intégrés comme bénévoles du HELP et invités à

participer aux formations. La formation théorique obligatoire est d'une durée de huit heures et traite des fondements du programme. La formation pratique d'une durée de seize heures concerne son application. Il leur est par la suite demandé d'intervenir de façon autonome auprès des patient.e.s inscrit.e.s au programme. Les bénévoles doivent s'engager à effectuer 104 heures de bénévolat sur environ six mois et effectuer un minimum de quatre heures de bénévolat par semaine, dont les périodes sont choisies à l'intérieur des trois plages horaires quotidiennes disponibles (8 h à 12 h, 12 h à 16 h, 16 h à 20 h) sur les sept jours de la semaine pendant lesquels le programme est offert. Ils doivent être en mesure de visiter entre quatre et cinq patient.e.s par plage horaire. Le HELP intègre en moyenne quarante bénévoles par année.

Le programme repose aussi sur l'intégration et les interventions de stagiaires en provenance de différentes institutions scolaires de niveau collégial et universitaire de Montréal et de divers programmes de formation tels que la technique de travail social ou d'éducation spécialisée, le baccalauréat en psychologie, en ergothérapie, en physiothérapie ou le baccalauréat et la maîtrise en nutrition. Les stagiaires reçoivent la même formation et effectuent les mêmes tâches que les bénévoles, mais complètent un nombre précis d'heures selon le type de stage et sont évalués selon les modalités de leur institution d'enseignement. Ils ou elles doivent effectuer leurs heures à l'intérieur des plages horaires ci-haut mentionnées. Les stagiaires doivent être en mesure d'effectuer les interventions du HELP, les méthodes de prévention des infections de façon satisfaisante, bien comprendre le milieu dans lequel ils font leur stage et appliquer son code d'éthique. Ils ou elles doivent démontrer des qualités de communication avec les patient.e.s (comment les approcher, se présenter, comment les écouter, les encourager à participer et comment réagir à différentes situations telles que la détresse psychologique des patient.e.s, la divulgation de propos suicidaires, les questions trop personnelles posées par des patient.e.s, etc.) et les collègues. Ils ou elles doivent savoir gérer leurs émotions, demander l'aide des soignant.e.s¹¹ ou de la coordonnatrice du programme HELP lorsque cela est nécessaire et être en mesure de travailler en équipe. Le programme HELP accepte tous les types de stage des techniques de travail social et d'éducation spécialisée, car le programme peut leur offrir une diversité d'activités (interventions plus poussées avec un.e patient.e, activités de groupe, etc.) et la coordonnatrice du programme possède les compétences pour les évaluer. En ce qui concerne les stages des 1^e et 2^e cycles universitaires, ce sont des stages de niveau 1 pour lesquels les compétences sont les mêmes que les stagiaires en provenance des techniques de travail social et d'éducation spécialisée, mais sans les interventions spécialisées et les interventions de groupe. Afin d'effectuer le lien entre le programme et les besoins académiques des

¹¹ Le soignant.e.s sont désigné.e.s comme toute personne employée de l'hôpital qui offre des soins cliniques ou non aux patient.e.s (médecins, infirmiers et infirmières, préposé.e.s aux bénéficiaires, physiothérapeutes, ergothérapeutes, travailleurs et travailleuses sociales, nutritionnistes, audiologistes et orthophonistes, rabbin, musicothérapeutes, récréologue, art-thérapeutes, clowns.)

stagiaires du baccalauréat en ergothérapie et en physiothérapie ainsi que ceux de la maîtrise en nutrition, une conseillère cadre¹² du CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal vient soutenir la coordonnatrice du programme. Les stagiaires effectuent les mêmes interventions que les bénévoles (orientation, assistance alimentaire, activités physiques et récréatives et préparation au sommeil). Tout comme les bénévoles, ils ou elles sont évalué.e.s selon leurs compétences à réaliser les interventions du HELP et à effectuer les protocoles de prévention des infections auxquels s'ajoutent des mesures d'évaluation propres à chaque type et niveau de stage. Le programme intègre une centaine de stagiaires par année¹³.

1.2.2 Les dix étapes du déroulement des interventions des bénévoles et des stagiaires

Comme le HELP est un programme de prévention de la confusion et de la perte d'autonomie des aîné.e.s hospitalisé.e.s, les bénévoles et les stagiaires du programme HELP doivent obligatoirement effectuer l'ensemble des interventions¹⁴. La description un peu longue et détaillée du travail effectué est importante pour bien saisir : 1) l'importance du programme HELP ; 2) l'application concrète des divers objectifs ; 3) la diversité des tâches effectuées par les divers intervenant.e.s et les compétences mobilisées. Les interventions sont regroupées en dix étapes complémentaires.

Étape 1 : Premières actions : la personne bénévole ou stagiaire dépose ses biens personnels dans les locaux dédiés à cet effet, inscrit l'heure de son arrivée de la plage horaire sélectionnée (quatre heures minimum par semaine), à partir des plages horaires quotidiennes disponibles (entre 8 h et 20 h), sélectionne cinq ou six fiches-patient.e.s¹⁵ rattachées à l'unité de soins dans laquelle elle interviendra (orientation, activités physiques, activités récréatives, assistance alimentaire et promotion du sommeil). La personne bénévole ou stagiaire se munit d'un chariot de travail qui facilitera la réalisation des interventions et des actions à poser et qui est un outil essentiel à son travail. Le programme HELP dispose de cinq chariots dans lesquels se trouve du matériel utile, voire nécessaire (marqueurs, crayons, journaux et revues, matériel de confort tel que des mouchoirs, peignes, dentifrice et brosses à dents, matériel d'activités récréatives tel que des jeux de cartes, des jeux-questionnaires, de la peinture, des crayons de couleur, de la laine et des broches à tricoter et des balles antistress).

¹² On retrouve sur une fiche-patient.e son nom, son âge, son unité, son ou ses diagnostic.s, des informations quant à son niveau d'orientation, ses capacités à se mobiliser, à effectuer les exercices, ses besoins en matière d'assistance alimentaire et ses intérêts. On y retrouve aussi l'information quant au port de lunettes, d'appareils auditifs, de dentiers, etc.).

¹³ Les stagiaires ne sont pas rémunérés mais reçoivent des crédits de cours.

¹⁴ Sauf pour l'assistance alimentaire qui est offerte uniquement pour les patient.e.s qui en ont besoin et le protocole de sommeil lors des plages horaires de soirée.

¹⁵ On retrouve sur une fiche-patient.e son nom, son âge, son unité, son ou ses diagnostics, des informations quant à son niveau d'orientation, ses capacités à se mobiliser, à effectuer les exercices, ses besoins en terme d'assistance alimentaire et ses intérêts. On y retrouve aussi l'information quant au port de lunettes, d'appareils auditifs, de dentiers, etc.)

Étape 2 : Cueillette d'informations : arrivée à l'unité de soins, la personne bénévole ou stagiaire recueille les données nécessaires à son action. À partir du poste de l'agente d'unité¹⁶, elle prend les informations spécifiques à chaque patient.e telles le nom de l'infirmier ou l'infirmière responsable à ce moment, diverses restrictions liquidiennes et alimentaires, etc. Ensuite, elle sélectionne un.e patient.e qui correspond à la première priorité (les patient.e.s dont l'objectif est de rentrer à la maison après leur congé de l'hôpital, seront vus avant ceux qui iront en réadaptation par exemple et prend connaissance de la fiche-patient.e qui donne toutes les informations utiles à l'action à venir. D'abord, les informations permettant le repérage des patients.e.s (nom, âge, diagnostic, langue d'usage, unité où ceux-ci séjournent, numéro de la chambre, etc.). Puis l'information nécessaire à l'intervention dont le niveau d'orientation et de mobilité, leurs activités récréatives préférées, les besoins en assistance alimentaire et en sommeil. Enfin, les informations concernant les déficits du patient.e tels les problèmes visuels ou auditifs dont le port d'appareils auditifs. Une fois ces informations recueillies, la personne bénévole ou stagiaire consulte l'infirmier ou l'infirmière afin de vérifier si la personne hospitalisée est en mesure de la recevoir et de faire des exercices physiques dans son lit ou à la chaise. L'autorisation de l'infirmier ou l'infirmière est essentielle : si la réponse est négative, la visite ne se fait pas ; si elle est positive, la visite est effectuée.

Étape 3 : Accessibilité ou non aux patient.e.s : l'accès à la personne hospitalisée est vérifié par la personne bénévole ou stagiaire. Si la personne hospitalisée est dans une chambre en isolement pour cause de maladie nosocomiale (dont les bactéries sont transmises uniquement en milieu hospitalier telle la C-Difficile par exemple), la visite est permise, mais un protocole lié au port d'équipement de prévention des infections est appliqué (nettoyage des mains avec un liquide désinfectant, port d'une jaquette de protection couvrant tout le corps et de gants de procédure). Si la personne hospitalisée est dans une chambre en isolation pour cause de maladie transmise de façon virale, par gouttelettes ou par fines particules (telle que la grippe, la COVID-19 ou la tuberculose) la visite n'est pas permise.

Étape 4 : Les premiers contacts : la personne bénévole ou stagiaire se présente et vérifie le bracelet médical de la personne hospitalisée afin de s'assurer qu'il s'agit de la bonne personne. Ensuite, un ensemble de questions sont posées afin d'évaluer son état général. L'écoute attentive et l'empathie sont de mise. La personne bénévole ou stagiaire vérifie que rien ne manque ou s'assure que ce qui manque ou est défectueux soit réparé (ex : la télévision ne fonctionne pas, même chose pour les problèmes avec les toilettes, le lavabo, etc.), s'assure que la chambre est en ordre et, si nécessaire, demande à la personne préposée au ménage de l'unité de nettoyer le plancher ou la salle de bain. La personne bénévole ou stagiaire n'a pas l'autorisation de donner des avis médicaux, mais elle sert de lien entre les divers types

¹⁶ L'agent.e d'unité s'occupe des tâches de secrétariat de l'unité.

de soignant.e.s afin que les patient.e.s puissent trouver des réponses à leurs demandes et être pris en charge plus rapidement si cela est nécessaire. Cette étape aide les patient.e.s à se sentir soutenus.

Étape 5 : Évaluation du rapport au temps et à l'espace : une fois le contact établi, des questions liées à l'orientation dans le temps et dans l'espace sont posées aux patient.e.s (année, mois, date, jour, lieu, etc.). Des indices peuvent leur être offerts afin qu'ils puissent donner les bonnes réponses. La personne bénévole ou stagiaire met à jour le tableau blanc situé à côté du lit de chaque patient.e. Ce tableau comprend des informations telles que la date, le nom de l'infirmier ou l'infirmière, du médecin, le plan de la journée, la date du congé prévu, etc. La personne bénévole ou stagiaire y inscrit aussi le nom du programme (HELP), son nom ainsi que les heures de repas qu'elle répète ensuite aux patient.e.s. Toutes les informations inscrites dans le tableau ont pour but de maintenir le niveau d'orientation des patient.e.s et d'assurer un rapport au temps dans leurs journées : les patient.e.s quittent souvent la maison en ambulance dans une situation d'urgence, ils n'ont pas le temps de prendre leurs effets personnels (montre, lunettes, etc.). Les chambres ne sont pas toutes équipées d'une horloge et l'accès à la télévision est limité, le coût étant très élevé. La désorientation des patient.e.s est aggravée par le fait qu'ils sont réveillés plusieurs fois au cours de la nuit par le personnel soignant pour vérifier la tension artérielle, la température, etc. Les patient.e.s se trouvent donc souvent en manque de sommeil et se rattrapent en dormant durant le jour, engendrant l'inversion du cycle du sommeil et perturbant aussi leur capacité d'orientation, leur alimentation et leur niveau d'énergie. De plus, les patient.e.s sont inoccupés alors qu'à la maison ils ont une routine, des activités, des tâches à effectuer, etc. Ces aspects liés à l'hospitalisation font en sorte que les aîné.e.s sont plus à risque de confusion et à la perte d'autonomie.

Étape 6 : Faire bouger les patient.e.s : l'étape des exercices physiques avec les patient.e.s est centrale ; ceux-ci ont été sélectionnés en lien avec les activités de la vie quotidienne. Les bénévoles ou stagiaires ne peuvent pas déplacer les patient.e.s. Si la personne est au lit et ne peut marcher sans assistance, les préposé.e.s aux bénéficiaires procéderont au déplacement dans la chaise située à côté du lit. Il est préférable que les exercices soient effectués assis plutôt que couchés, mais si cela s'avère impossible, les exercices sont effectués au lit en suivant une procédure précise (inclinaison du lit à 30 degrés en s'assurant que les jambes soient bien à plat ; absence de tout objet nuisible, téléphone, sonnette d'appel, revue, boîte de mouchoirs, etc., abaissement des ridelles). Une séquence d'exercices (répétée 5 fois) est proposée touchant : le bas du corps, les grands muscles et les tendons de la cheville ; le haut du corps, les biceps, les muscles des avant-bras et des épaules. Si une douleur locale apparaît, les exercices sont suspendus immédiatement ; et si une douleur à la poitrine ou l'apparition soudaine d'un souffle court est constaté, l'exercice doit être interrompu et l'infirmier ou l'infirmière responsable doit être prévenu sur le champ.

Étape 7 : Stimuler cognitivement les personnes hospitalisées : la personne bénévole ou stagiaire propose une activité récréative en vérifiant les passe-temps préférés de la personne hospitalisée. Elle utilise le matériel disponible (contenus dans le chariot) et peut en laisser sur place (journaux, mots croisés, Sudokus, coloriage, peinture, tricot, etc.) afin qu'une fois l'intervention terminée, les personnes hospitalisées puissent faire des activités lorsqu'elles sont seules. Les activités récréatives stimulent cognitivement les personnes hospitalisées, changent les idées et aident à avoir un meilleur moral.

Étape 8 : L'alimentation, une action essentielle : l'assistance alimentaire est liée, dans le temps, à la disponibilité des plateaux dans l'unité de soins. À ce moment, la personne bénévole ou stagiaire cesse les interventions en cours et se concentre sur cette tâche basée sur cinq éléments : 1) créer un environnement favorable et sécuritaire à l'alimentation (bon éclairage, table nettoyée et mise en place, plateau bien placé, ajustement de l'inclinaison du lit à 90 degrés, vérification du port des lunettes et des appareils auditifs en mode fonctionnel) ; 2) s'assurer qu'il s'agit du bon destinataire et que les conditions de base sont conformes aux attentes (texture des aliments, ouverture de contenants pour les patient.e.s qui sont dans l'impossibilité de le faire, nourriture accessible, viande coupée, rôties tartinées, café préparé, etc.) ; 3) encourager la consommation du repas en insistant sur les aliments contenant le plus de protéines favorisant un bon apport nutritif) ; 4) préparer la nourriture (en usant d'une cuillère) et la proposer à la personne hospitalisée qui mange seule ; 5) préparer la nourriture (en utilisant d'une cuillère) et faire manger les personnes hospitalisées qui en ont besoin. La personne bénévole ou stagiaire doit savoir réagir en cas de difficulté (contact de l'infirmier ou l'infirmière, présence continue auprès du ou de la patient.e).

Étape 9 : Préparation à la nuit : lors de plage horaire de soirée, la personne bénévole ou stagiaire effectue une dernière intervention, soit le protocole favorisant le sommeil. Elle vérifie auprès de chaque patient.e s'ils sont prêts à dormir. Si oui, elle leur propose qu'ils se brossent les dents, qu'ils enlèvent leurs lunettes ou des appareils auditifs s'il y a lieu, offre une couverture de plus et ferme les rideaux et la lumière.

Étape 10 : Rapport d'activités : lorsque les diverses interventions sont terminées, la personne bénévole ou stagiaire fait un résumé du déroulement de la rencontre sur la fiche-patient.e : description précise des tâches accomplies, difficultés rencontrées ou au contraire les avancées. Elle doit aussi transmettre des informations à l'infirmier ou l'infirmière quant à la désorientation, l'état de l'humeur ou des propos suicidaires tenus par la personne hospitalisée.

En terminant, rappelons les objectifs de ces étapes : stimuler les patient.e.s, améliorer leur apport alimentaire, bonifier la qualité de leur sommeil, augmenter leur estime de soi, diminuer leur anxiété et de leur changer les idées.

1.3 Un contexte perturbateur : la pandémie de la COVID-19

En mars 2020, le contexte social change drastiquement. En effet, l'Organisation mondiale de la santé (OMS) confirme l'existence de la pandémie de la COVID-19 et quelques jours plus tard, le gouvernement du Québec annonce la fermeture des écoles et des commerces, demande à la population d'éviter tout déplacement non essentiel et impose le télétravail aux travailleurs et travailleuses non essentiel.le.s¹⁷. Le 13 mars, l'ensemble des stagiaires collégiaux et universitaires (cent-quatre) impliqués dans le programme HELP sont retirés pour une durée de deux semaines. Le 16 mars, l'hôpital ferme l'accès à tous les bénévoles (dont les vingt bénévoles du programme HELP), aux visiteurs et aux travailleurs et travailleuses non essentiel.le.s. Le but de cette fermeture est de « tenter de réduire l'introduction et la propagation du coronavirus » (Munshi, Evans, et Razak, 2021 : 1) dans l'hôpital et de réserver l'équipement de protection individuelle (EPI) aux travailleurs et travailleuses de la santé.

À ce moment, les gestionnaires responsables et la coordonnatrice du programme HELP prennent le temps d'évaluer l'ampleur de la situation et concluent rapidement que les deux semaines de retrait des stagiaires collégiaux et universitaires perdureraient et qu'on ne les reverrait à court terme. La coordonnatrice du programme HELP, quant à elle, demande à poursuivre le travail dans les différentes unités ; elle reçoit l'autorisation le 19 mars et elle retourne dans les unités concernées le 23 mars. Elle a effectué le travail seule pendant trois semaines. Elle subit les tests de dépistage de la COVID-19, qui s'avèrent négatifs, mais elle prend une pause pour cause d'épuisement physique et psychologique. Elle revient travailler deux semaines plus tard et poursuit son travail d'intervention tout le printemps et l'été 2020. C'est à ce moment qu'elle réalise l'ampleur du drame humain qui se joue pour les patient.e.s qui n'avaient plus la visite de leurs familles ni des bénévoles et des stagiaires, ni du personnel spécialisé (récréologues, clowns et art-thérapeute) qu'elle voyait régulièrement. Bien que l'ensemble des soignant.e.s de l'hôpital prenaient le temps de leur expliquer la situation et les raisons pour lesquelles il n'y avait pas de visites autorisées, un certain nombre de patient.e.s ne saisissaient pas ce qui se passait et, après un certain temps, les symptômes d'une grande détresse psychologique sont apparus : plusieurs pleuraient continuellement, disaient se sentir abandonné.e.s par leur famille, éprouvaient une grande anxiété et du désespoir au point de vouloir mourir plutôt que de vivre ces situations. Dès le début de cette période, la coordonnatrice du programme HELP a reçu, de la part des soignant.e.s, des commentaires quant aux conséquences de l'absence des bénévoles et des stagiaires auprès des patient.e.s âgé.e.s. Ils et elles constataient des pertes importantes au niveau du moral des patient.e.s, ce qui ralentissait leur récupération et entraînait une détérioration de leur autonomie fonctionnelle. Pour mesurer l'importance

¹⁷ À l'hôpital où se déroule cette recherche, les travailleurs et travailleuses non essentiel.le.s sont les employé.e.s de bureau, la récréologue, l'art-thérapeute et les clowns et les coordonnateur.trices des différents programmes de bénévolat.

de ces constats, un petit questionnaire a été construit et administré à plusieurs soignant.e.s (infirmiers et infirmières, préposé.e.s aux bénéficiaires, chefs et cheffes d'unités, ergothérapeutes, physiothérapeutes, etc.) des quatre unités de soins dans lesquelles le programme est implanté¹⁸. Les résultats confirmaient les commentaires reçus, à savoir que la perte des effectifs assurant les activités incluses dans le programme HELP avait un effet assez négatif sur les patient.e.s (pertes au niveau de leur moral, ralentissement de la récupération, détérioration de l'autonomie fonctionnelle), mais aussi sur le moral des soignant.e.s (stress accru, épuisement, sentiment d'impuissance face à la situation des patient.e.s).

En mai 2020, une demande a été faite à la supérieure de la coordonnatrice du programme HELP afin d'étendre les interventions du programme dans une unité gériatrique où des patient.e.s étaient atteint.e.s de la COVID-19 ; trois conseillères cadres qui y seront assignées pendant trois semaines. Au mois de juin 2020, le gouvernement du Québec autorise les institutions de santé à embaucher des aides de services¹⁹ afin d'alléger la tâche des soignant.e.s (infirmiers et infirmières et préposé.e.s aux bénéficiaires²⁰). Dans le lieu de notre étude, ce sont vingt-cinq aides de services qui ont été intégrées, permettant de maintenir le programme HELP et de soutenir le travail des préposé.e.s aux bénéficiaires. La coordonnatrice du programme HELP et les trois conseillères cadres déjà affectées au programme ont formé les vingt-cinq aides de services. Ce personnel a été réparti dans les diverses unités qui accueillait des patient.e.s atteints de la COVID-19 ainsi que dans les unités de gériatrie où les patient.e.s n'étaient pas atteints de la COVID-19. La coordonnatrice a effectué la supervision de leur travail et s'est assurée à travers divers moyens, des conditions de confort et de stimulation cognitive des patient.e.s dans les unités de soins. En juillet 2020, des aides de services provenant de deux centres de réadaptation du CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal ont reçu une formation sur les fondements théoriques²¹ et pratiques du programme HELP. Au total, une vingtaine de personnes ont été mobilisées. Les conditions concrètes de formation étaient très difficiles (canicule, absence d'air climatisé, port d'une jaquette hydrofuge, du masque et d'une visière, etc.).

À partir de l'automne 2020, les vingt-cinq aides de services de l'hôpital affectées au programme HELP se sont vues confiées de nouvelles tâches et entre autres le contrôle des personnes effectuant des visites au sein des unités de patient.e.s non atteint.e.s de la COVID-19. En septembre 2020, deux nouvelles stagiaires ont débuté leur stage au sein du programme HELP à l'hôpital. Comme les aides de services avaient été

¹⁸ Une unité de soins gériatriques, deux unités de soins de médecine interne et une unité de soins de chirurgie post-orthopédique.

¹⁹ Les aides de services sont des personnes qui ont été embauchées lors de la première vague de la COVID-19 afin de soutenir le travail de soignant.e.s dans leurs tâches non cliniques.

²⁰ Les préposé.e.s aux bénéficiaires sont les personnes qui veillent au confort non clinique des patient.e.s en leur offrant leurs douches, changeant les couches, changeant les lits, aidant les patient.e.s à manger et à remplir les couloirs des unités de matériel de protection des infections.

²¹ Formations effectuées par une des conseillères cadres et la coordonnatrice du programme HELP.

relocalisé.e. au sein des unités de patient.e.s non atteints de la COVID-19 et n'offraient plus d'interventions HELP, la coordonnatrice du programme a demandé une dérogation afin que les bénévoles puissent réintégrer l'hôpital. Ceux-ci et celles-ci recevant une formation poussée quant aux mesures de prévention des infections, la demande a été acceptée et une dizaine de bénévoles ont repris les interventions dans une seule unité (orthopédie post-chirurgicale) au cours du mois d'octobre 2020. Après deux mois, le travail a repris dans les autres unités, mais la forme du travail a changé. De fait, quatre-vingt-dix stagiaires en physiothérapie et en ergothérapie²² ont débuté leur formation théorique et pratique en ligne ce qui leur a permis d'effectuer les interventions du programme HELP en utilisant d'une tablette électronique et avec l'aide d'assistantes à la coordination du programme. Cette modalité d'intervention s'est déroulée de janvier à avril 2021. Deux stagiaires de niveau collégial se sont jointes au programme HELP en janvier 2021, à raison de quatre jours par semaine pour toute la session d'hiver 2021.

1.4 Analyse d'un contexte hospitalier en changement

De toute évidence et comme dans toutes les sphères du social, la pandémie de la COVID-19 a provoqué des changements profonds. Dans le cas qui nous préoccupe, ce sont les façons de prendre soin des patient.e.s âgé.e.s ayant vécu une grande détresse émotionnelle qui nous intéressent. Bien évidemment, le programme HELP n'a pas été épargné, au contraire. Tout en cherchant à maintenir ses objectifs, il s'est adapté, modifié, redéfini. Ainsi le discours des soignant.e.s impliqué.e.s dans le programme HELP à ce moment et ce que cela a entraîné pour les patient.e.s âgé.e.s, pour eux-mêmes et elles-mêmes, leurs collègues et leur travail, servira de base à notre réflexion. L'objet sociologique de la présente recherche consiste donc à analyser, à travers leurs paroles, la détresse émotionnelle, l'effet du contexte, les alternatives envisagées et mises en place et les effets occasionnés par les modifications dans l'application du programme HELP auprès des personnes âgé.e.s hospitalisé.e.s au cours de la pandémie de COVID-19. Comme le programme HELP est intimement lié à l'approche du *care*, c'est à partir de celle-ci et plus particulièrement celle du *social care* que la réflexion sera menée.

De fait, en 1998, Mary Daly et Jane Lewis (Martin, 2008 : 31) proposent la notion du *social care* qu'elles définissent comme : « l'ensemble des activités que suppose la satisfaction des besoins physiques et émotionnels d'adultes ou d'enfants dépendants, et les cadres normatifs, sociaux et financiers à l'intérieur desquels ce travail est assuré » (Daly et Lewis, tirée de Martin, 2008 : 31). Selon Martin (2008), la notion du *social care* est pertinente, car elle permet d'introduire le *care* dans les discussions quant à l'organisation sociale, politique, institutionnelle et étatique, celles qui assurent les relations dites de *care*. Martin explique que le *care* étant « présent dans la dimension privée et publique, il s'apparente à la fois à

²² Les stagiaires provenaient d'une université montréalaise avec laquelle l'hôpital a des ententes de services.

un désir et à une responsabilité, il prend la forme de pratiques rémunérées ou non, il peut être dispensé de manière informelle ou formelle » (Martin, 2008 : 31). Il peut « être abordé soit sous l'angle des liens sociaux et familiaux ou en matière d'analyse institutionnelle afin de tenir compte de la professionnalisation des tâches de soins » (Martin, 2008 : 31). Daly et Lewis (1998) se sont intéressées aux dimensions macro et micro du travail du *care*, c'est-à-dire aux différents niveaux d'analyse du *social care*. Pour ces auteures, le niveau macro renvoie à différentes composantes : l'infrastructure du *care* tel le travail accompli par les personnes offrant le *care*, les services et les enjeux monétaires que cela suppose et les réformes nécessaires à sa mise en place en insistant sur les transferts de responsabilités entre État, services privés, famille et communauté (Daly et Lewis, tirée de Martin, 2008 : 31). Toujours selon Daly et Lewis, le niveau micro s'intéresse à la famille et aux liens de parenté qui permettent de mesurer « la distribution du *care* entre les membres de la famille et de la communauté [...] d'identifier qui assure le travail et qui sont les bénéficiaires [et] les conditions dans lesquelles le *care* est rendu » (Daly et Lewis, tirée de Martin, 2008 : 36). En 2003, Annila Anttonen, John Baldock et Jorma Sipila élaborent une typologie des arrangements du *social care* qui se veut une combinaison de quatre niveaux (intervention publique, commercial, informel, bénévolat) et proposent de les distinguer en tenant compte de dimensions comme les systèmes de valeurs, la culture, l'idéologie et l'histoire (Anttonen, Baldock et Sipila, tirée de Martin, 2008 : 36). La typologie proposée par Anttonen, Baldock et Sipila favorise la comparaison dans l'espace entre les différents régimes de soins, mais permet aussi une comparaison dans le temps, ce qui permet de repérer les réajustements et les nouveaux équilibres entre les différents niveaux du *social care* au fil des réformes (Anttonen, Baldock et Sipila, tirée de Martin, 2008 : 38).

La problématique de notre recherche s'intéressant aux perturbations du programme HELP en temps de crise, les niveaux d'analyse proposés par Daly et Lewis (1998) ainsi que la typologie des arrangements du *social care* proposée par Anttonen, Baldock et Sipila (2003). Ils sont fort pertinents et serviront à repérer les réajustements et le développement de nouveaux équilibres du *care* provoqués par cette crise en s'appuyant sur un cas concret observé au cours de la période de mars 2020 à juillet 2021 dans un hôpital montréalais qui applique un programme du type *care* : le HELP.

L'approche du *care* présente aussi une composante forte, non suffisamment développée dans les modèles du *care* et qui sera explorée dans la présente recherche : la compassion. En plus des réajustements et des nouveaux équilibres évoqués, seront donc aussi observés et analysés les éléments, conditions ou situations qui engendrent ou freinent la compassion des soignant.e.s.

En résumé, c'est en raison de la détresse psychologique observée chez les patient.e.s âgé.e.s qu'est née l'idée de ce projet de recherche. Celle-ci s'est matérialisée dans le contexte de la pandémie de la COVID-19 au sein d'un hôpital du CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal. Les effets de l'absence des

bénévoles et des stagiaires du programme HELP sur les patient.e.s et sur les soignant.e.s seront analysé.e.s dans l'optique de questionner la perspective du *care* et surtout, ce qu'un contexte de crise sanitaire globale (COVID-19) provoque concrètement et sociologiquement. Cette recherche a donc pour but d'analyser les réaménagements qui ont eu lieu au cours de cette période et qui ont mené à réfléchir sur les nécessaires arrangements du *social care* dans un contexte en changement non souhaité, mais imposé.

1.5 Mener la recherche

L'objet de ce mémoire consistant à analyser, à travers la parole des divers intervenant.e.s, la détresse émotionnelle vécue par les patient.e.s, l'effet du contexte, les alternatives envisagées et mises en place de modifications au niveau de l'application du programme HELP au cours de la pandémie de COVID-19, attardons-nous maintenant à la manière dont nous avons mené cette recherche : les questions de recherche et les hypothèses ; les éléments de l'opérationnalisation, dont l'univers d'analyse, le matériau, l'instrument de cueillette de données, l'échantillon, la stratégie de recrutement et processus d'obtention du consentement.

1.5.1 Les fondements du *care* ébranlés : question générale et hypothèses

Dans la perspective de saisir les effets sociaux de la pandémie (à travers l'analyse du programme HELP) sera questionnée la façon dont a été négocié au niveau macro, le *social care* en ce qui concerne le partage des responsabilités entre l'État, les responsabilités commerciales, informelles et bénévoles.

Notre hypothèse repose sur l'idée forte du *social care* comme forme socialisée, construite au croisement des responsabilités et des coûts entre l'État, des responsabilités commerciales, informelles et bénévoles et que celui-ci a été fortement ébranlé comme l'ensemble des institutions et programmes de prise en charge de personnes ayant des soucis de santé. Dans le cas précis qui nous occupe, au début de la pandémie, nous serions passés d'une organisation des soins comprenant diverses catégories d'acteurs et actrices (intervention publique, commerciale, informelle et bénévolat) à un seul : l'État. De fait, en début de pandémie, l'acteur majeur impliqué est l'État à travers ses décisions quant à l'organisation des services. L'observation d'un déséquilibre entre les types d'acteurs et d'actrices permettra, à travers l'analyse des conséquences, de réinterroger l'importance de leur présence et d'y ajouter aussi la dimension compassionnelle, à la base du travail du *care* tout en constatant que celle-ci est moins investie dans le modèle du *social care*.

1.5.2 Questions spécifiques et hypothèses

Afin de réfléchir et répondre empiriquement à la question générale de cette recherche, nous nous sommes penchée sur trois aspects. Le premier aspect concerne les façons dont les composantes des arrangements du *social care* ont été affectées et réorganisées en raison de la pandémie de la COVID- 19, nous permettant aussi de reprendre la réflexion sur l'approche du *care*. Le second, les changements de pratiques, les interruptions de services, le niveau de réactivité de l'institution qui ont été perturbés dans un contexte où « prendre soin » a été plus difficile, a dévié de ses objectifs de départ ou n'a pas été possible. Le troisième aspect concerne les modifications de l'exercice de la compassion de la part des soignant.e.s envers les patient.e.s âgé.e.s hospitalisé.e.s.

Les questions spécifiques auxquelles nous nous intéresserons et qui s'adresseront aux soignant.e.s à travers notre enquête de terrain sont :

– En quoi l'absence des bénévoles et des stagiaires) œuvrant dans le programme HELP a-t-elle affectée les patient.e.s, les collègues, le travail des soignant.e.s et eux-mêmes et elles-mêmes ?

– Quelles dimensions du travail des bénévoles et des stagiaires du programme HELP ont fait défaut en raison de leur absence ? Lesquelles ont le plus affecté les patient.e.s, les collègues, le travail et eux-mêmes et elles-mêmes au moment de la pandémie ?

– Dans les différents projets mis en place par le programme HELP au cours de la pandémie (dont les aides de services, employé.e.s embauché.e.s lors de la première vague de COVID-19 afin de supporter les soignant.e.s des unités chaudes et formés aux interventions du programme HELP, le télé-HELP, le matériel d'activités récréatives et des tablettes misent à disposition dans différentes unités) quelle a été la nature de leur incidence sur les patient.e.s, les collègues, leur travail et eux-mêmes et elles-mêmes?

Ces questions spécifiques de recherche reposent sur trois hypothèses. Bien que l'absence des bénévoles et des stagiaires du programme HELP a affecté tous les acteurs et les actrices impliqué.e.s dans cette situation, notre première hypothèse soutient que ce sont les patient.e.s qui ont été les plus affecté.e.s et que le fait d'être assigné.e.s à leur chambre en tout temps, de devoir composer avec leur maladie et ne plus recevoir la visite de leur famille a augmenté leur niveau de découragement et de dépression.

Le travail des bénévoles et des stagiaires du programme HELP interrompu au cours de la pandémie a affecté les patient.e.s, les collègues des soignant.e.s, leur travail. Ce sont principalement les gestes d'écoute, les activités récréatives et tous ceux liés à la compassion inhérente et au fondement des

interventions du programme HELP qui sont concernés. Nous émettons comme deuxième hypothèse : 'au cours de la première vague de la pandémie, bien que l'ensemble des interventions étaient proposées, les patient.e.s n'étaient réceptifs et réceptives qu'à certains gestes d'écoute et de compassion et aux activités récréatives, leur permettant vraisemblablement de se sentir mieux soutenus, de se changer les idées et d'avoir un meilleur moral.

Les effets positifs de la mise en place, par le programme HELP, de projets alternatifs au cours de la pandémie et à leur incidence sur les patient.e.s, les collègues des soignant.e.s interrogé.e.s sur leur travail et sur eux-mêmes nous permettent d'avancer comme troisième hypothèse que ces effets seraient partagés par les différents corps de métiers (aides de services, soignant.e.s) en raison du sentiment de travail accompli et du non-abandon des patient.e.s, des activités qui ont eu pour effet de les stimuler, d'augmenter leur estime de soi, de diminuer leur anxiété et de leur changer les idées.

1.5.3 Opérationnalisation de la recherche

Nous présentons ici les principaux éléments de l'opérationnalisation de la recherche que nous avons menée entre le 21 mars et le 5 avril 2023. L'univers d'analyse et le matériau sont constitués du discours de personnes ayant été au plus près de la situation de la suspension du programme HELP et de ses modifications subséquentes au sein de l'institution hospitalière dans lequel a été menée l'enquête²³.

Des entretiens semi-dirigés d'une durée moyenne de 30 à 45 minutes ont été effectués auprès du personnel soignant (voir ci-bas la composition) présent lors de la pandémie. Une seule entrevue a été effectuée avec chaque soignant.e afin d'atténuer l'effet de leur absence dans leur unité de travail, car les entretiens se sont déroulés pendant les heures de travail des personnes soignantes. Si des informations supplémentaires s'étaient avérées nécessaires, une seconde entrevue aurait pu être envisagée. Dans l'optique de recueillir le matériau le plus diversifié et le plus pertinent possible, les personnes composant l'échantillon ont été questionnées sur : les effets de la perte des bénévoles et des stagiaires du programme HELP sur les patient.e.s, les collègues, le travail des soignant.e.s et eux-mêmes et elles-mêmes ; les dimensions du travail des bénévoles et des stagiaires du programme HELP ayant le plus affecté les patient.e.s, les collègues, le travail et eux-mêmes et elles-mêmes ; l'incidence de la mise en place des différents projets par le programme HELP au cours de la pandémie sur les patient.e.s, les collègues, leur travail et eux-mêmes et elles-mêmes. Une grille de questions a été développée et adaptée aux diverses catégories des soignant.e.s afin de circonscrire les entrevues et d'en tirer les informations les plus

²³ Notez que la vérification du dossier médical des patient.e.s n'aurait pas été possible.

pertinentes (voir annexe A). Nous souhaitons par-là alimenter la réflexion autour de la compassion et des notions les plus abstraites issues de la typologie des arrangements du *social care*.

L'échantillon de type non probabiliste est composé de dix personnes appartenant à diverses catégories de membres du personnel soignant travaillant ou ayant travaillé dans une institution hospitalière rattachée au CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal. Ces personnes ont majoritairement (8/10) travaillé pendant les trois premières vagues de la pandémie de la COVID-19 dans le cadre des unités de soins dans lesquelles le programme HELP était implanté. N'occupant pas les mêmes fonctions et n'ayant pas les mêmes responsabilités, les personnes rencontrées correspondent aux diverses caractéristiques des personnes intervenantes. Cinq groupes ont été constitués. Le premier groupe est formé de trois préposé.e.s aux bénéficiaires : ces soignant.e.s passent la majeure partie de leurs journées avec les patient.e.s et leurs offrent les soins de base liés au confort quotidien tel qu'offrir les douches, changer les couches, changer les lits, soutenir les patient.e.s à manger et remplir les couloirs des unités de matériel de protection des infections. Les trois préposées aux bénéficiaires sont de sexe féminin. L'âge d'une d'entre-elle était dans la mi-trentaine au moment de l'entrevue et comptait plus de six années d'expérience comme préposée aux bénéficiaires au CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal. Elle avait aussi été infirmière dans son pays d'origine. Une autre était âgée d'une cinquantaine d'années et possédait seize années d'expérience comme préposée aux bénéficiaires. La dernière avait aussi une cinquantaine d'année et avait vingt années d'expérience. Le deuxième groupe est composé d'une infirmière qui, bien qu'exécutant les plans de soins cliniques (prise de signes vitaux, préparation et administration des médicaments, prises de sang, installation d'intraveineuses, validation du niveau de douleur, etc.) doit aussi faire le suivi des dossiers et remplir divers formulaires. Celle-ci était âgée d'une quarantaine d'année et possédait seize années d'expérience en tant qu'infirmière au Québec et dix années dans son pays d'origine. Le troisième groupe est composé de deux ergothérapeutes : ces soignantes (de sexe féminin) passent la moitié de leurs journées auprès des patient.e.s et l'autre moitié au bureau. Elles évaluent le niveau d'autonomie et proposent de solutions adaptées aux patient.e.s (pour les activités quotidiennes). Ces professionnel.le.s effectuent des recommandations aux infirmières, aux médecins et aux travailleurs et travailleuses sociales quant aux plans de soins des patient.e.s. Une des ergothérapeutes était âgée d'une quarantaine d'année et possédait 18 années d'expérience et l'autre avait la trentaine et possédait 12 années d'expérience. Le quatrième groupe est composé de deux physiothérapeutes (de sexe féminin) passent la moitié de leurs journées auprès de patient.e.s et l'autre moitié au bureau. Elles évaluent le niveau d'autonomie et proposent des solutions et des exercices aux patient.e.s afin de maintenir leur mobilité. Ces professionnel.le.s effectuent des recommandations aux infirmières, aux médecins et aux travailleurs et travailleuses sociales quant aux plans de soins des patient.e.s. Une des physiothérapeutes interrogés était âgée d'une trentaine d'années et possédait sept

années d'expérience et l'autre avait la quarantaine et possédait 14 ans d'expérience. Le cinquième groupe est composé de deux aides de services : ces soignant.e.s ont été embauché.e.s lors de la pandémie afin de soutenir les préposé.e.s aux bénéficiaires et ont aussi offert des interventions du programme HELP dans les unités de patient.e.s atteint.e.s de la COVID-19. Une personne était de sexe masculin âgé d'une quarantaine d'année. Celui-ci a travaillé comme aide de services pendant une année et demi. Il était chirurgien dans son pays natal. L'autre personne interrogée était une femme âgée dans la trentaine ayant travaillé pendant quatre mois comme aide de service.

Quant aux stratégies de recrutement et au processus d'obtention du consentement à la participation à l'étude, une lettre de recrutement a été acheminée aux gestionnaires²⁴ de tous les participant.e.s potentiel.le.s ayant travaillé au sein des unités dans lesquelles le HELP était implanté. Ces personnes devaient avoir travaillé une assez longue période pendant les trois premières vagues de la COVID-19. En ce qui concerne le recrutement spécifique des aides de services, un courriel a été envoyé (avec l'approbation du bureau des ressources humaines) à tous ceux et celles qui avaient été formés pour effectuer des interventions HELP et qui ont travaillé au cours de la pandémie de la COVID-19. Une fois la lettre acheminée par les gestionnaires aux éventuel.le.s participant.e.s, ceux-ci ont pu communiquer directement par courriel ou par téléphone avec la coordonnatrice (donc moi) afin d'en savoir plus au sujet du projet de recherche ou de s'informer sur le processus permettant d'y participer. Le formulaire de consentement de leur participation a été acheminé le plus rapidement possible (par courriel ou remis en mains propres) lorsque la personne manifestait son acceptation de participer à la recherche. Pendant près d'une semaine, elles pouvaient poser toutes les questions leur permettant une prise de décision éclairée.

Les personnes participantes au projet de recherche ont signé le formulaire de consentement acheminé par courriel ou remis en mains propres. Une fois le formulaire de consentement signé et retourné, en tant que responsable de la recherche, j'apposais ma signature. Une date, une heure et un lieu étaient alors fixés avec les participant.e.s pour effectuer l'entretien. Les entrevues, d'une durée moyenne de trente minutes ont été enregistrées. Les résultats ont par la suite été transcrits et un travail manuel a été ensuite effectué afin de faire émerger trois thématiques principales et (élaborés au chapitre 3). La première thématique concerne la réorganisation du travail des soignant.e.s, thématique qui aborde l'absence des bénévoles difficile à combler et l'état psychologique et physique des soignant.e.s. La deuxième thématique traite des conséquences de la réorganisation du travail des soignant.e.s sur l'état des patient.e.s âgé.e.s dont le ressenti des soignant.e.s quant à ces conséquences, l'absence des visiteurs et

²⁴ Les chefs et cheffes des unités de soins dans lequel le programme HELP était implanté et les chef.f.es des départements de nutrition, d'ergothérapie, de physiothérapie, d'orthophonie, d'audiologie, de travail social.

visiteuses, des bénévoles et stagiaires du programme HELP ainsi que des soignant.e.s non essentiel.le.s, leur manque de stimulation cognitive et physique et leur décès prématuré. La troisième thématique aborde le ressenti des soignant.e.s face aux conséquences liées à l'absence des visiteurs et visiteuses, des bénévoles et stagiaires du programme HELP ainsi que des soignant.e.s non essentiel.le.s et à la perte d'autonomie, le manque de stimulation cognitive et physique et le décès prématuré des certains patient.e.s.

1.5.4 Démarches et obtention du certificat éthique

Ce projet de recherche s'inscrit dans le cadre d'une maîtrise et relevait institutionnellement du département de sociologie de l'UQAM où l'étudiante chercheuse est inscrite. En ce sens, un premier certificat éthique a été obtenu du Comité d'éthique de la recherche pour les projets étudiants de l'UQAM. Par ailleurs, comme la recherche s'est déroulée empiriquement dans une institution hospitalière universitaire rattachée au CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal, le projet a aussi obtenu une certification éthique du CIUSS (voir annexes B et C).

1.5.5 Le rapport à l'objet : enjeux éthiques

L'étudiante chercheuse est (en tant que coordonnatrice du programme HELP) est aussi actrice de la présente recherche, il importe donc de mentionner que cette situation peut poser des enjeux éthiques. Sans effectuer une recension des écrits au sujet des biais qui pourraient en résulter, voici quelques éléments de réflexions d'une perspective nuancée sur la production des connaissances en contexte de proximité. Pensons à la théorie du point de vue situé soutenue par différentes chercheuses telles que : Jaggar (1983), Harraway (1988), Hartsocks (1982), Hirschmann (1997). Également connue sous le terme anglais de *standpoint theory*, cette perspective est un concept issu des études féministes qui a eu un impact significatif sur les sciences sociales. Elle postule que notre connaissance du monde est façonnée par notre position sociale, nos expériences personnelles et nos appartenances à différents groupes sociaux. En d'autres termes, notre point de vue est conditionné par notre situation dans le monde. Les fondements épistémologiques de la théorie de point de vue situé remettent en question l'idée d'une connaissance objective et universelle, mais suggèrent que toute connaissance est, comme le terme le dit, située, c'est-à-dire qu'elle est produite à partir d'un « certain » point de vue. Selon cette théorie, chaque groupe social (y compris les groupes marginalisés ou opprimés) ont un accès unique à certaines formes de connaissances, car ils sont confrontés à des expériences spécifiques qui leur permettent de voir le monde sous différents angles. De plus, les expériences personnelles, les interactions sociales et les relations de pouvoir jouent un rôle crucial dans la construction de notre connaissance du monde.

La théorie de point de vue situé invite donc à une plus grande réflexivité sur les processus de production de la connaissance et à une remise en question des présupposés qui sous-tendent les recherches scientifiques. Ainsi, il est illusoire de penser qu'un chercheur ou une chercheuse peut totalement se départir de ses propres expériences, de ses valeurs et de ses croyances. Ces éléments influencent nécessairement la formulation des questions de recherche, le choix des méthodes et l'interprétation des résultats. Cette théorie encourage la diversité des perspectives et la valorisation des savoirs issus de différents groupes sociaux. Elle incite les chercheurs et les chercheuses à s'engager dans des recherches qui visent à éclairer à défaut de transformer les inégalités sociales et à promouvoir la justice sociale. Le chercheur ou la chercheuse doit être conscient.e de l'impact de sa présence sur les personnes ou les situations qu'il-elle étudie et respecter les principes éthiques de la recherche. La question de la validité des résultats se pose alors de manière plus aiguë lorsque le chercheur ou la chercheuse est un acteur ou une actrice du milieu où la recherche se déroule. La théorie du point de vue situé invite donc à adopter une posture critique vis-à-vis de nos propres connaissances et à reconnaître la valeur des perspectives plurielles. Cependant, il est important de ne pas tomber dans les excès du relativisme et de veiller à maintenir une rigueur méthodologique dans nos recherches. Il est alors nécessaire de justifier les choix méthodologiques et de rendre compte des limites de la recherche, ce que nous avons précisé dans la section méthodologique.

En ce qui concerne la présente recherche, nous avons effectué différentes actions afin mettre une distance quant à l'objet et minimiser les biais : la transparence a été présente dès les débuts de la recherche, l'étudiante-chercheuse indiquant clairement son double rôle dans cette recherche; la méthodologie choisie a permis la mise en place d'un processus d'anonymisation des participant.e.s; les entrevues ont été menées de façon uniforme et rigoureuse pour toutes les personnes participantes; un nombre suffisant de soignant.e.s (dix) en provenance de cinq disciplines différentes a été interrogé. De plus, pour d'éviter de surévaluer les résultats de la recherche, l'étudiante-chercheuse s'est assurée de rapporter les faits tels qu'ils ont été transcrits et de procéder à leur analyse en utilisant le cadre théorique élaboré au chapitre 2. Pour terminer, de nombreuses discussions entre l'étudiante-chercheuse et une des directrices de recherche ont eu lieu afin d'être consciente du moment où elle porte le chapeau de chercheuse et celui de coordonnatrice du programme HELP. Toutes ces mesures ont permis à l'étudiante-chercheuse que je suis d'assurer une distance raisonnablement suffisante aux divers moments de la recherche quant à son objet de recherche, lors de la collecte et l'analyse des données.

CHAPITRE II : RECENSION DES ÉCRITS

La problématique et la méthodologie ayant été présentées, voyons maintenant la recension des écrits de cette recherche. Les perturbations du programme HELP en temps de crise constituent la problématique de cette recherche et sa construction repose sur les appuis sociologiques suivants : la démographie, qui renvoie aux enjeux de la population touchée dans le cadre du programme que nous avons observé et ses objectifs ; le *care*, sa définition, une théorie critique féministe du *care* et la crise du *care* et une proposition novatrice : le *social care* ; la compassion, fondement du *care* en milieu hospitalier et ses freins institutionnels. Ces divers éléments, dans leur complémentarité, seront les enjeux soulevés dans cette recherche et en proposeront la lecture sociologique que nous avons privilégiée.

2.1 Démographie, détresse psychologique et phénomène de l'âgisme

La démographie et ses conséquences sur la lecture du phénomène des aîné.e.s permettent de saisir la condition psychologique de la population des aîné.e.s touché.e.s par la maladie et hospitalisé.e.s et de réfléchir sur la notion de l'âgisme, des formes qu'elles prennent et que cette catégorie de la population générale subit.

2.1.1 Réalité démographique et détresse psychologique des aîné.e.s

Les données démographiques québécoises indiquent les tendances actuelles et futures en matière de populations fréquentant le plus les hôpitaux, la durée des séjours et les coûts d'hospitalisation. Nous avons retenu celles liées à la population concernée dans la présente recherche. Selon l'Institut nationale de santé du Québec (2023) : la proportion des personnes âgées dans la population québécoise, qui était de 18 % en 2016, devrait atteindre 25 % en 2031 et 28 % en 2066. Selon Statistique Québec (2023), « au sein des personnes âgées, la croissance qui devrait être la plus forte d'ici 2066 est celle des 85 ans et plus (244 %), suivie de celle des 75-84 ans (76 %) et de celle des 65-74 ans (8 %) ». Le ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec soutient :

Qu'environ 45 % de toutes les journées d'hospitalisation au Québec sont utilisées par les personnes âgées de 65 ans et plus, lesquelles ne représentent que 14 % de la population. Considérant les projections démographiques, cette situation ne peut aller qu'en augmentant au cours des prochaines années (Québec, 2011 : 4).

Ainsi, les personnes âgées, proportionnellement à leur poids démographique, sont donc plus fréquemment hospitalisées et leur proportion augmente avec l'âge (Québec, 2011 : IX). En effet, si, entre 60 et 65 ans, une personne sur dix est hospitalisée au cours d'une année, ce taux triple pour la clientèle

des 80 ans et plus (Québec, 2011 : 5). De plus, si pour la population générale, le nombre d'hospitalisations a diminué depuis 1987, il augmente sans cesse pour les 75 ans et plus (respectivement 80 824 personnes en 1987-1988 et 139 300 en 2006-2007) (Québec, 2011 : 4). Pour le ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec (2011) « les personnes de plus de 85 ans seront plus nombreuses en raison de l'importante cohorte de départ et de l'allongement de l'espérance de vie, la proportion de personnes qui consommeront le plus de soins et de services de santé croîtra de façon considérable » (Québec, 2011 : 4).

En ce qui concerne la santé mentale des aîné.e.s, Cazale et Bernèche (2012) avancent que 19 % des aîné.e.s québécois.e.s (65 ans et plus) souffrent de détresse psychologique (Cazale et Bernèche, cités par Demers, 2014 : 5). Selon l'Institut national de la santé publique du Québec (2023), 22 % des aîné.e.s âgé.e.s de plus de 65 ans vivent de la détresse psychologique élevée. Selon Prévaille, une large proportion des aîné.e.s du Québec aurait des besoins en santé mentale (Prévaille, cité par Demers, 2014 : 5) et le Conseil national des aîné.e.s (2013) affirme qu'au niveau du Canada, 25 % des aîné.e.s vivraient avec un problème de santé mentale. Selon Clark et Malone (2003), entre 20 % et 33 % des patient.e.s des milieux hospitaliers de soins aigus vivent des symptômes dépressifs. Ces mêmes chercheurs et chercheuses avancent que l'anxiété et la peur prolongent la durée de la récupération et de la guérison de la maladie et que la relation de cause à effet entre le soutien social et la santé physique pourrait mener à la réduction de la détresse émotionnelle (Clark et Malone, 2003 : 661).

2.1.2 L'âgisme : définitions et enjeux

L'âgisme a été retenu dans le cadre de ce mémoire, car il est un facteur important qui limite la compassion envers les aînés.e.s. La détresse psychologique peut en être une conséquence. Brown, Kotter, Trish et Wielandt (2011) définissent l'âgisme comme un ensemble de croyances et d'attitudes qui sous-évaluent les aîné.e.s, utilisent des formes inappropriées d'approches relationnelles, ne reconnaissent pas le potentiel des aîné.e.s à participer pleinement aux processus de décisions. Thorthon (2002) soutient de son côté que :

The core ideas of the current myths of aging suggest these general perceptions of being old: poor health, ill, disabled, lack of mental sharpness, failed memory, senile, sad, depressed, lonely, grouchy, sexless, boring, all the same, lack vitality, loss of vigor, inevitable decline, unable to learn or change, unproductive (Thorthon, 2002: 303).

Stall (2012) avance que l'âgisme serait aussi le reflet du rejet personnel et du dégoût de la vieillesse, de la maladie et de l'incapacité. Les auteures Barth, Fraser, Lagacé et coll. (2021) soutiennent que l'âgisme serait la troisième forme de discrimination la plus commune après le racisme et le sexisme et qu'il serait possiblement la dernière forme socialement acceptable pour laquelle il n'y a pas de sanctions. Pour

Brown, Kother, Trish et Wielandt (2011), les personnes exerçant des croyances qui entraînent des formes de discrimination en fonction de l'âge (assez répandues dans la population) perçoivent les personnes âgées comme de grandes demandeuses et utilisatrices de soins de santé et de services sociaux, voire même qu'elles en seraient dépendantes. Vézina, Cappeliez et Landreville (2013) soutiennent que la perception selon laquelle les jeunes (0-18 ans) seraient largement dépendants de la famille et que les personnes âgées seraient quant à elles dépendantes de l'État. Bien que l'État intervient de différentes façons envers les personnes âgées (pensions de vieillesse par exemple), il y a, selon ces auteurs, d'un côté, tous les jeunes qui reçoivent de nombreux services publics tels que les garderies, les écoles, les hôpitaux, et de l'autre, seulement 8 % des aîné.e.s de 65 ans et plus (vivant au Québec en 2016) qui ont comme milieu de vie un établissement de soins de santé (Statistique Canada, 2020).

Pour Vézina, Cappeliez et Landreville (2013) l'âgisme existerait autant chez les professionnel.le.s que chez les étudiant.e.s du domaine de la santé. Selon eux, les raisons mentionnées pour expliquer l'évitement du travail avec les aîné.e.s sont qu'ils sont déprimants, malades, atteints de démence, que les traiter a peu d'incidence car ce sont des personnes rigides et résistantes aux changements ou qu'elles vont mourir sous peu. Toujours selon ces auteurs, ces attitudes peuvent mener à une forme de nihilisme thérapeutique préjudiciable aux aîné.e.s, car elles nient la possibilité que ces personnes puissent tirer profit des interventions reçues. L'âgisme interférerait donc dans la qualité des soins et affecterait la récupération physique et mentale de la personne malade (Gallagher, Bennett, Halford, 2006 : 273).

2.2 Le *care* et ses enjeux

Le *care* étant à la base du programme HELP, il s'avère important de s'y attarder plus longuement. Les définitions du *care*, ses aspects éthiques et ceux liés à la dépendance seront présentés. De plus nous présenteront une théorie critique féministe, la crise que vit le *care* ainsi que la théorie du *social care*.

2.2.1 Le *care* : définitions, éthique et dépendances

Largement développée et appliquée à divers objets, plusieurs auteur.e.s se sont intéressé.e.s à la question du *care* : Joan Tronto (2009), Carol Gilligan (2008), Alice Le Goff (2010), Fabienne Brugère (2009), Marie Garrau (2010), Sandra Laugier (2010), Mary Daly (1998), Jane Lewis (1998), Annili Anttonen (2003), John Baldock (2003), Jorma Sipilä (2003) et Claude Martin (2008). Dans cette littérature, mes choix se sont centrés sur les auteur.e.s qui se sont intéressé.e.s à la question de la santé et plus spécifiquement au monde institutionnel dont les lieux de prise en charge et les hôpitaux en particulier (lieu de notre terrain de recherche). Selon ces auteures et principalement sur les travaux de Garrau et Le Goff (2010), le *care* est :

Une attitude envers autrui que l'on peut traduire en français par les termes d'attention, de souci, de sollicitude ou de soins. Chacune de ces traductions renvoie potentiellement à un aspect du *care* : le terme d'attention insiste sur une manière de percevoir le monde et les autres ; le terme du souci de la sollicitude renvoie à une manière d'être préoccupé par eux et celui de soins, à une manière de s'en occuper concrètement (Garrau et Le Goff, 2010 : 5).

Les théories du *care* ont été initialement développées dans le champ de la psychologie dans le but de mettre en lumière les étapes du développement et de la forme de raisonnement moral sur lesquelles elles s'appuient. L'expression « éthique du *care* » a été introduite au début des années 1980, par Carol Gilligan dans son livre « Une voix différente : pour une éthique du *care* » (2008). Son objectif était de souligner une faille dans les théories classiques du développement moral. En effet, ces théories préconisent l'autonomie des personnes, occultant les relations premières de dépendance dans lesquelles celles-ci se développent. De plus, les théories classiques du développement moral ne permettent pas de définir de manière positive l'attitude requise face aux personnes vulnérables (Garrau et Le Goff, 2010 : 5). L'éthique du *care* rompt avec ces théories (l'autonomie est une fin et la norme de vie morale) en posant les bases d'une conception différente selon laquelle l'être humain est fondamentalement vulnérable (Garrau et Le Goff, 2010 : 5). Elle fournit des clés pour penser les relations de dépendance qui s'instaurent avec des personnes, dont la capacité d'agir, sinon l'autorité morale apparaît comme précaire et déficiente, que ce soit de manière temporaire ou chronique (Garrau et Le Goff, 2010 : 6). Les limites que vivent les personnes vulnérables ne doivent pas être perçues comme exceptionnelles, mais comme une condition que toute personne a pu un jour vivre, c'est-à-dire nécessiter les soins du *care* (Garrau et Le Goff, 2010 : 6).

Enfin, Garrau et Le Goff (2010) soutiennent qu'un certain nombre de pratiques et de représentations sociales obscurciraient la condition pour laquelle toute personne a pu ou sera un jour vulnérable. Ces pratiques et représentations sociales permettraient d'effectuer une sélection, certains groupes étant identifiés comme dépendants ou vulnérables (les aîné.e.s, les personnes malades ou handicapées, les personnes bénéficiaires de l'assistance sociale, etc.). Cette sélection fait en sorte que « tout se passe comme si ces personnes avaient le monopole de la dépendance qui est perçue comme un manque, un échec ou une anomalie » et qu'il y a « l'assignation de la prise en charge à des groupes de populations précis qui sont traditionnellement des femmes permettant à certains d'éviter de se confronter à la vulnérabilité des autres et d'oublier, un temps, la leur. Ces pratiques fonctionnent comme des écrans, masquant l'importance du *care* pour toute vie humaine » (Garrau et Le Goff, 2010 : 6).

2.2.2 Théorie critique féministe du *care*

Joan Tronto est une théoricienne importante du *care*. Elle a développé un programme de recherche moral, politique et sociologique du *care* au début des années 1990. Elle définit celui-ci comme « une activité générique qui comprend tout ce que nous faisons pour maintenir, perpétuer et réparer notre monde, de sorte que nous puissions y vivre aussi bien que possible. Ce monde comprend nos corps, nous-mêmes et notre environnement, et ce sont tous des éléments que nous cherchons à relier en un réseau complexe, en soutien à la vie » (Tronto, tirée de Brugère, 2010 : 72). Selon Brugère, si Tronto se situe sur le même registre que Carol Gilligan, soit de rendre politiquement visible la voix du *care*, Tronto est plus prudente quant à la « mise en avant d'une morale de femmes » (Tronto, tirée de Brugère, 2010 : 71). Elle réactualise l'éthique du *care* en revenant sur la définition même de celui-ci, c'est-à-dire qu'il n'est pas seulement une relation dyadique de soins, que certaines nomment travail de l'amour, à travers lequel une activité est réalisée dans un état affectif particulier (Brugère, 2010 : 71). En ce sens, Tronto évite de restreindre le *care* à des relations entre individus et à la sollicitude en mettant de l'avant la question des institutions de soins, le partage démocratique des soins et la reconnaissance des pratiques du *care* (Brugère, 2010 : 71 ; Le Goff, 2008 : 214).

Garrau et Le Goff (2010) soutiennent que la relation de dépendance occupe une place centrale de l'existence et n'est pas prise suffisamment en compte par les théories morales libérales qui apparaissent au XVIIIe siècle, d'où l'importance d'une « éthique du *care* ». Ayant comme « fondement les théories de traditions kantienne et la raison, les théories morales libérales utilisent des jugements distants et désintéressés, effectuent une division entre raison et sentiments, entre la morale qui relève des relations personnelles privées et le politique qui relève du public » (Garrau et Le Goff, 2010 : 68). À cette époque, « la division entre raison et sentiments moraux auparavant conçu comme une caractéristique de l'homme vertueux fait en sorte que ceux-ci deviennent l'apanage des femmes. Le transfert des sentiments vers le domaine privé a servi à justifier le maintien des femmes dans ce domaine à un moment de l'histoire où les femmes pouvaient de plus en plus accéder à la sphère publique » (Garrau et Le Goff, 2010 : 70). L'affirmation selon laquelle la place naturelle des femmes se trouvait dans la famille a permis cette possibilité.

Tronto critique alors la morale féminine de Gilligan en adoptant une perspective féministe « car la morale féminine perpétue l'association problématique du *care* et du genre, c'est-à-dire l'assignation des tâches du *care* aux femmes, problématique enfermée dans la conception naturaliste de la féminité qui ôte toute pertinence à la perspective du *care* dans le champ politique » (Tronto, tirée de Garrau et Le Goff, 2010 : 70). En ce sens, la morale féminine du *care* « renforcerait les frontières en raison desquelles le *care*,

comme éthique et ensemble de pratiques, a été et continue d'être marginalisé, sa pratique morcelée, ses processus de soins intégrés de façon incomplète et les différentes formes de *care* assignées à des degrés d'importance différents dans la société » (Garrau et Le Goff, 2010 : 71). Selon le Garrau et Le Goff, Tronto met ainsi de l'avant une théorie critique du *care* et « elle redéfinit le concept en analysant ces dispositions (conditions concrètes dans lesquelles il est appris et se pratique) afin de rendre visible dans la centralité humaine cette dimension essentielle de la vie, d'en dévoiler l'importance sociale et de dégager l'intérêt de ces pratiques pour repenser la coopération sociale, de ses valeurs et de ses institutions » (Garrau et Le Goff 2010 : 71).

Selon Garrau et Le Goff (2010), lorsque que Tronto formule cette critique et pose la question quant à la position des théoricien.e.s du *care*, elle révèle aussi les situations de personnes privilégiées qui ont pu poursuivre leurs aspirations parce qu'elles pouvaient dépendre d'une personne pour le travail domestique, le soin des enfants et des personnes à charge. Dans cette situation nommée privilège d'irresponsabilité, on retrouve des personnes privilégiées n'ayant eu aucunement à s'occuper de personnes vulnérables. Les inégalités sociales, économiques et politiques permettent à des catégories sociales favorisées d'ignorer les difficultés propres aux pratiques du *care* car elles sont effectuées par des catégories moins favorisées telles que les femmes et les personnes racisées » (Le Goff, 2008 : 214). Selon Le Goff (2008), la théorie critique du *care* de Tronto propulse celui-ci « au-delà des différences de genres et fournit la base du développement d'une approche politique mobilisant le *care* comme vecteur du dévoilement des rapports de pouvoir, de la mise en visibilité de ses pratiques ainsi que sur le repérage et la réduction des inégalités caractéristiques de sa distribution et de sa dispensation » (Le Goff, 2008 : 214). Sandra Laugier (2010), dans son article « L'éthique du *care* en trois subversions », soutient que l'éthique du *care* est une radicalisation du féminisme permettant la mise en évidence des problèmes les plus cruciaux que doivent affronter les femmes aujourd'hui en opposition à un certain nombre de critiques qui voient l'éthique du *care* comme une reprise ou une confirmation des stéréotypes : d'une part, les femmes qui représenteraient l'attention à autrui et d'autre part, les hommes qui deviennent l'emblème de l'autonomie et l'impartialité.

Fabienne Brugère (2010) s'est intéressée à la dimension de la sollicitude du *care* qu'elle définit comme « un talent ou une aptitude à prendre en charge une vie dépendante, un corps fragile ou diminué, plus ou moins viable, elle exprime une intelligence sensible au service de la conduite de la vie d'un autre dans le besoin sans pour autant sombrer dans un sacrifice de soi déstabilisant » (Brugère, 2010 : 112). Il s'agit alors d'une conduite qui « s'enracine dans une capacité morale à percevoir la vulnérabilité, elle possède trois caractéristiques, dont une capacité de répondre adéquatement, le poids de la situation relationnelle et le classement en expérience morale [...] de la personne qui prête attention à la personne vulnérable »

(Brugère, 2010 : 75). Brugère soutient qu'il s'agit « d'une personne qui a la capacité morale d'être émue de la situation d'un autre et qui s'engage à agir en conséquence. Cela n'a rien à voir avec des principes ou des discours » (Brugère, 2010 : 75). L'auteure cite les travaux de l'anthropologue Martha Nussbaum (2000) en ce qui concerne la question inégalitaire des femmes par le biais des questions du *care*, au sens où les femmes ne sont pas disposées naturellement à la perception de la vulnérabilité et le souci des besoins des autres. Pour Nussbaum, ce qui est naturel est que la dignité humaine s'inscrive dans cette perception, la vulnérabilité et le souci des besoins des autres. Selon Garrau et Le Goff (2010), le constat des premières théoriciennes du *care* est que l'autonomie est précédée de périodes inévitables de dépendance et pour laquelle bénéficier du *care* est nécessaire. Ces mêmes auteures citent aussi Nussbaum qui énonce un « constat anthropologique qui insiste sur un mélange d'animalité et de rationalité en lequel consiste l'humain et souligne la dignité de la vie humaine marquée par la dépendance et la fragilité » rejetant les pensées d'autosuffisances déclinées de Platon à Kant (Nussbaum, tirée de Garrau et Le Goff 2010 : 115). Nussbaum souligne que « la rationalité humaine elle-même, loin de renvoyer à la pure activité d'êtres autosuffisants et désincarnés, dépend pour son développement de circonstances extérieures et peut être affectée par l'âge, la maladie, l'accident » (idem). Elle reconnaît aussi « que toute vie humaine doit être traitée comme une vie autonome, ne serait-ce que de façon minimale » (idem) et avoir accès à un ensemble de capacités de base dont « la santé, l'intégrité physique, la liberté de penser, d'imaginer, de ressentir, de développer sa vie émotionnelle et sa raison pratique, l'appartenance et le contrôle sur l'environnement » ce qui lui permettra de « définir son propre projet de vie » (Nussbaum, tiré de Garrau et Le Goff 2020 : 115).

2.2.3 La crise du *care*

Au tournant des années 2010, une discussion sur la crise du *care* apparaît et de nombreux chercheurs et chercheuses y participent. Sandra Laugier, affirme que « toutes les personnes qui effectuent un travail relevant du *care*, font un travail indispensable et vital » (Laugier, 2010 : 116). Mais que ce travail est « mal payé, mal considéré, leurs besoins sont ignorés, leurs avoirs et savoir-faire rabaissés et déniés » (Laugier, 2010 : 116). Natali Benelli et Marianne Modak (2010)²⁵ indiquent que « répondre aux besoins d'une personne vulnérable implique une charge mentale, émotionnelle et éthique » qui peut s'avérer difficile à circonscrire (Benelli et Modak, 2010 : 35). Pour Laugier « l'autonomisation de certaines femmes en [France] (notamment des femmes puissantes, qui souvent parlent au nom des femmes) par le travail et par le développement des systèmes de garde d'enfants, des services à domicile, etc., s'est aussi faite sur le modèle masculin » (Laugier, 2010 : 125). Cette autonomie ne s'est pas concrétisée par le transfert des

²⁵ Voir leur texte intitulé « Analyser un objet invisible : le travail du *care* » de N. Benelli, N. et M. Modak, publié dans la *Revue française de sociologie* (2010) 51, 39-60.

tâches aux hommes ou par une meilleure répartition, mais par la mise au travail d'autres femmes au service des femmes. Ainsi, bien que les tâches du *care*, traditionnellement dévolues aux femmes existent toujours, elles sont effectuées en Occident, par des populations immigrées à majorité féminine et dévalorisée, tout en payant pour obtenir ces services. Que ce soit dans les diverses sphères domestiques, institutionnelles ou privées, le *care*, selon Laugier « est produit par des femmes dont les positions sociales restent souvent précaires telles que les infirmiers et infirmières, aide-soignant.e.s, travailleurs et travailleuses sociaux, enseignant.e.s et même maintenant les médecins généralistes » (Laugier, 2010 : 125). Ainsi, la crise du *care* est à la fois celle des personnes pratiquant le *care* de façon traditionnelle, l'espérance de vie rendrait la charge plus lourde et celle de la fuite des acteurs et actrices du *care* de pays pauvres vers les plus riches. Ainsi la dévalorisation morale du travail du *care* s'accroît et les limites des discours de sa valorisation apparaissent, la conséquence étant que peu de personnes souhaitent s'y investir.

Tronto (2009) qualifie le travail privatisé du *care* de cercle vicieux, car les activités du *care* et ceux qui les effectuent (faisant partie des catégories de population les plus dominées) sont frappés par une double marginalisation : le *care* « marginalise ceux qui l'effectuent et le fait que ce soit ces derniers qui l'effectuent renforce sa dévalorisation sociale » (Tronto, tirée de Garrau et La Goff, 2010 : 79). Tronto ajoute que paradoxalement, « le fait que l'accès des femmes et des minorités ethniques à l'indépendance politique et économique au fil du XXe siècle n'a pas permis de rompre avec un tel cercle » (Tronto, tirée de Garrau et La Goff, 2010 : 79). Glenn (2000) ajoute que, « bien que les activités du *care* soient sorties de la sphère domestique, cette défamiliarisation du *care* coïncide avec la professionnalisation d'un grand nombre d'activités du *care* et que cela n'a pas remis en cause la division inégale du travail du *care* selon des distinctions de genre, de race et de classe » (Tronto, tirée de Garrau et La Goff, 2010 : 79). L'enjeu, selon Garrau et Legoff (2010), n'est donc pas de « savoir s'il faut être pour ou contre la professionnalisation du *care* mais comment celle-ci peut s'opérer de manière à réduire la division du travail du *care* » (Garrau et La Goff, 2010 : 80). Pour éviter le cercle vicieux, « il convient de déterminer au sein de quelle organisation sociale, politique et institutionnelle il serait possible de garantir les relations de *care* et le travail qui les sous-tend » (Garrau et LeGoff, 2010 : 80).

2.2.4 Le *social care*

Dans tout le débat du *care*, ses définitions et ses critiques apparaît une piste non abordée jusque-là. Les travaux de Martin (2008) permettent de regarder les choses de façon un peu décalée. Non seulement il réfléchit aux enjeux déjà soulevés, il propose un élargissement de ceux-ci. Dans son article « Qu'est-ce que le *social care* ? Une revue de questions », Claude Martin (2008) revisite la définition du *social care*,

mais dépasse l'interrogation sur l'organisation sociale et politique. Pour ce faire, il distingue les différents niveaux que recouvre la notion du *care* : individuels, relationnels, collectifs et institutionnels. Martin avance que le *care* est « présent dans la dimension privée et publique, il s'apparente à la fois à un désir et à une responsabilité, prend la forme de pratiques rémunérées ou non, dispensées de manière informelle ou formelle » (Martin, 2008 : 28). Le *care* peut « être abordé soit sous l'angle des liens sociaux et familiaux ou en matière d'analyse institutionnelle afin de tenir compte de la professionnalisation des tâches de soins » (Martin, 2008 : 28). Martin, s'inspirant des travaux antérieurs, situe le premier niveau de la discussion autour de la philosophie morale inspirant l'éthique du *care* ; le deuxième, sur les pratiques et les relations de sollicitude comprenant aussi la question de la reconnaissance de la valeur de la pratique et sa rémunération ; le troisième « sur les politiques publiques du *care* [...] qui cherche à articuler pratiques et normes de soins avec les politiques sociales et le rôle de l'État, étendre l'analyse à l'ensemble des composantes privées et publiques, professionnelles et profanes, collectives et intimes » (Martin, 2008 : 28). C'est ce qu'il nomme le *social care*. Martin suggère que « le développement de cette perspective a été fait d'abord pour identifier la contribution des pratiques de soins profanes au sein de la famille et des réseaux de proches, à la promotion du bien-être et à la prise en charge des individus vulnérables (petite enfance, malades, handicapé.e.s, invalides et vieillards) » (Martin, 2008 : 31). Cette mise en lumière du travail informel « a permis de montrer la capacité protectrice des liens primaires, mais aussi la valeur économique du travail de soins assurés principalement par les femmes ou au contraire la charge collective que peut entraîner l'insuffisance de ces liens primaires » (famille et des réseaux de proches) après la disparition de ceux-ci (Martin, 2008 : 28). Le *social care* « est aussi une perspective qui vise à montrer dans quelle mesure ce travail peut être effectué ou même remplacé par des interventions publiques ; le développement de l'État providence ayant modifié cette répartition du travail du *care* au sein des familles et des communautés avec un effet très différent selon le genre » (Martin, 2008 : 31).

En nous appuyant sur les travaux de Martin (2008), nous retenons que le *social care* comporte trois points essentiels : « dispensé par des proches, le *care* a un coût même si difficile à évaluer ; le rôle protecteur des liens sociaux primaires est fondamental et non totalement substituable ; la protection rapprochée est générée, au sens où le travail du *care* est principalement assumé par les femmes, que ce soit de manière formelle ou informelle » (Martin, 2008 : 32). Cette perspective ne se limite pas à la dimension affective du *care* car « il s'agit d'un travail qui peut être dispensé sans attachement, sur la base du devoir ou d'une compétence » (Martin, 2008 : 33). Le fait qu'il devienne public et salarié peut déboucher sur l'enjeu de sa valorisation, de sa qualité ou des compétences requises pour l'assurer (Martin, 2008 : 33). Il importe de distinguer les soins et l'aide offerte à des personnes qui peuvent se prendre en charge elle-même, de ceux offerts aux personnes qui ne peuvent pas se prendre en charge elles-mêmes. L'État et les professionnel.le.s peuvent intervenir lorsqu'un « marché du *care* » est susceptible de se développer pour

cette catégorie de personnes (Martin, 2008 : 33). C'est en s'inspirant premièrement des niveaux d'analyse proposés par Daly et Lewis (1998), que Martin revisite la théorie du *social care*.

Mary Daly et Jane Lewis proposaient, en 1998, deux niveaux d'analyse du *social care*. Le premier niveau, dit macro, consiste en la division du *care* dans ses différentes composantes : travail, responsabilité, coût, entre État, les services privés, la communauté et la famille. Émerge l'infrastructure du *care* telle que le travail accompli, les services et les prestations monétaires et l'on y analyse les réformes en identifiant les transferts de charge entre État, services privés, communauté et famille (Daly et Lewis, tiré de Martin, 2008 : 33). Le micro, second niveau d'analyse, consiste à entrer dans la famille et les liens de parenté afin « de détecter la distribution du *care* entre les membres de la famille et de la communauté. [...] de déterminer qui assure le travail et qui sont les bénéficiaires, de déterminer les conditions dans lesquelles le *care* est rendu » (Daly et Lewis, tiré de Martin, 2008 : 36). Cette approche analytique a permis la mise en lumière par Daly et Lewis (1998) de la tendance de pays d'Europe à privilégier l'option de l'argent pour les soins. C'est-à-dire en « offrant des prestations monétaires aux personnes dépendantes pour du travail informel du *care* plutôt que le développement des services publics. Cette tendance a un double avantage, soit de réduire les coûts pour la collectivité comparativement au développement de services publics, mais aussi de promouvoir l'idéologie du libre choix » (Daly et Lewis, tiré de Martin, 2008 : 36).

Tableau A : Niveaux d'analyse du *social care*

	Niveau macro	Niveau micro
Référence conceptuelle	Division du <i>care</i> (comme travail, responsabilité et coût) entre l'État, le marché, la famille et la communauté	La distribution du <i>care</i> (comme travail, coût et responsabilité) entre les individus dans la famille et la communauté
Matériau empirique	<ul style="list-style-type: none"> - L'infrastructure du <i>care</i> (travail, services et <i>cash</i>) - La distribution de l'offre entre les secteurs 	<ul style="list-style-type: none"> - Qui assure le <i>care</i> et qui est le bénéficiaire des prestations offertes ? - Quelles sont les conditions économiques, sociales et normatives de la délivrance du <i>care</i> - Les tendances en matière d'activité économique des femmes en âge de prendre soin
Trajectoires de changement	Plus / moins d'État, de marché, de famille, de communauté	<ul style="list-style-type: none"> - changement dans la distribution du <i>care</i> - changement dans l'identité des <i>carers</i> - changement dans les conditions de délivrance du <i>care</i>

Source : Daly et Lewis, 1998, p. 8.

D'autres auteurs, dont Annili Anttonen, John Baldock et Jorma Sipila proposent, en 2003, de distinguer les ressources en tenant compte de dimensions comme les systèmes de valeurs, la culture, l'idéologie et l'histoire. Ces dimensions sont présentées dans le tableau B et dans lequel on retrouve différentes catégories telles que : la rationalité ou la motivation des personnes qui offrent le *care* ; l'*agency* (ressources pour agir, capacité d'agir) ; la personne bénéficiaire et le *carer* (la personne qui offre le *care*) selon que le *care* soit offert de façon commerciale, informelle, bénévole ou par l'État. Daly et Lewis offrent la possibilité de « (distinguer) des ressources pouvant contribuer aux arrangements du *social care* tels que les ressources informelles du réseau, des ressources en provenance du tiers secteur et des bénévoles, des ressources du secteur commercial, marchand et du secteur public » (Martin, 2008 : 37). Tableau B : Typologie des arrangements du *social care*

	Informelle	Bénévole	Commerciale	État
Rationalité ou motivation	Amour, culpabilité, obligation, tradition, religion, don, réciprocité	Charité, volontariat, normes sociales, reconnaissance publique, principes religieux	Profit, honoraires	Droits, affiliation, statuts, objectifs politiques, contrôle social
Agency (ressources pour agir, capacité d'agir)	Ménage, famille, réseau amical, réseau de voisinage	Organisation bénévole, associations, églises, communautés	Entreprises, professionnels, travailleurs indépendants dans le domaine du <i>care</i> , entrepreneurs	Bureaucraties locales, gouvernance nationale
Bénéficiaire	Membre du ménage ou de la famille, ami ou voisin	Personne définie comme objet de la charité	Client	Citoyen affilié
Carer	Membre non-rémunéré de la famille, du réseau amical ou du voisinage	Bénévole, employé(e) d'une organisation bénévole ou charitable	Employé(e) ou professionnel	Fonctionnaire, professionnel du secteur public

Source : Anttonen et al., 2003, p. 13.

Annili Anttonen, John Baldock et Jorma Sipila proposent une typologie des arrangements du *social care* combinant quatre niveaux : la composante informelle, la part du bénévolat, la contribution à caractère commercial et la part de l'intervention publique. Selon les configurations nationales ou locales, mais aussi selon les types de publics dépendants ou vulnérables, Martin (2008) soutient que ces arrangements combineront de manière originale les quatre niveaux proposés dans le tableau B. La lecture que Martin effectue quant à la typologie des arrangements du *social care*, c'est-à-dire qu'elle « facilite la comparaison dans l'espace entre les différents régimes de soins, mais aussi la comparaison dans le temps afin de tenter de repérer les réajustements et les nouveaux équilibres entre ces différents niveaux du *social care* au fil

des réformes » (Martin, 2008 : 38) est son premier apport à la théorie du *social care* revisitée. De plus, il ajoute que les dimensions qualitatives, psychologiques et culturelles y jouent un rôle crucial, bien qu'elles soient difficilement comptabilisables. Martin tient compte que « les liens entre les dimensions formelles et informelles du *care* sont loin d'être clairs ou fixes, mais correspondent plutôt à un vaste domaine de coopération, de conflits et de perpétuelle négociation » (Anttonem, Baldock et Sipila, tiré de Martin, 2008 : 38) et qu'il s'agit « d'une frontière changeante en plus d'être disputée pour des raisons idéologiques ou politiques » (Anttonem, Baldock et Sipila, tiré de Martin, 2008 : 38). C'est en « évitant de penser l'intime et l'économie comme deux sphères indépendantes et distinctes, mais en proposant de penser les articulations entre ces différentes composantes » (Martin, 2008 : 38) de l'offre du *care* que Martin revisite la théorie du *social care* de façon finale.

2.3 La compassion comme fondement du *care* en milieu hospitalier

Revenons sur la dimension de la sollicitude du *care* que Fabienne Brugère (2010) a étudiée et qu'elle définit comme « un talent ou une aptitude à prendre en charge une vie dépendante, un corps fragile ou diminué, plus ou moins viable, elle exprime une intelligence sensible au service de la conduite de la vie d'un autre dans le besoin sans pour autant sombrer dans un sacrifice de soi déstabilisant » (Brugère, 2010 : 112). Selon elle, une personne étant en mesure d'avoir de la sollicitude « a la capacité morale d'être émue de la situation d'un autre et qui s'engage à agir en conséquence. Pour Brugère, « cela n'a rien à voir avec des principes ou des discours » (Brugère, 2010 : 75). En fait, la sollicitude du *care* entre dans la définition du *care* elle-même comme Garau et LeGoff le suggère : le terme du souci de la sollicitude renvoie à une manière d'être préoccupé par eux et celui de soins, à une manière de s'en occuper concrètement (Garrau et Le Goff, 2010 : 5). En ce qui concerne la compassion (signifiant en latin avec souffrance), Cornwell et Firth-Cozens (2009 : 3) la définissent : comme une réponse humaine normale devant la souffrance d'autrui et cette réponse rendrait cette souffrance plus supportable pour la personne qui souffre. Elle inclut l'empathie, le respect, la reconnaissance de l'aspect unique de chaque personne, le désir d'entrer en relation, l'intuition, la force et les émotions des deux personnes pleinement engagées. Nous constatons une similitude entre la dimension de la sollicitude du *care* et celle de la compassion. Par contre, celle-ci va beaucoup plus loin dans la diversité des qualités humaines élaborées que dans celle de la sollicitude. En s'appuyant sur les auteur.e.s cité.e.s, nous considérons que toutes ces qualités humaines décrivant la compassion sont non seulement nécessaires au *care*, mais qu'elle est le fondement du *care*. En ce sens, nous présentons dans cette section les liens de la compassion avec le milieu hospitalier ainsi que les freins à celle-ci, tant au niveau individuel qu'institutionnel tels qu'envisagés dans la littérature. Dans les prochains chapitres, nous tenterons de voir si et comment ceux-ci se matérialisent à travers nos données de terrain.

2.3.1 Compassion et milieu hospitalier

Des soins du *care* offerts sans compassion ne peuvent être des soins de bonne qualité. Ajoutons que, selon Cornwell et Firth-Cozens (2009), la compassion est une attention aux personnes souffrantes, en détresse ou anxieuses et celle-ci prend la forme d'un dialogue généreux, honnête, sans stéréotypes, d'humain à humain (d'un être humain à un autre être humain et non d'une personne soignante avec un.e patient.e). Selon ces auteurs, la partie vitale de la compassion réside dans le vrai dialogue, qui va au-delà de la communication (donner et recevoir un message). Ils ajoutent que lorsqu'une personne « offre de la compassion à une autre, les deux donnent et en reçoivent, entraînant une réponse émotive qui va au-delà des soins [...] eux-mêmes, mais qui implique la notion de générosité » (Cornwell et Firth-Cozens 2009 : 3).

Cela dit, le contexte d'exercice de la compassion est fondamental à son déploiement. Ainsi en milieu hospitalier, on le sait, l'anxiété et la peur vécues par les patient.e.s prolongent le temps de guérison (Cornwell et Firth-Cozens, 2009). À contrario, les comportements compatissants peuvent réduire l'anxiété et la peur et la qualité des interactions entre le médecin et son ou sa patient.e peut influencer le temps de guérison en le réduisant. À l'hôpital, la compassion des soignant.e.s envers les patient.e.s doit aller au-delà des actes médicaux eux-mêmes, c'est-à-dire que les soignant.e.s doivent prendre du temps pour établir un contact d'humain à humain (à l'opposé d'un contact établi par les soignant.e.s dans lequel une distance existe avec les patient.e.s, distance liée au fait que les soignant.e.s ont plus de connaissances au sujet de la santé des patient.e.s). À partir de la pratique de la coordonnatrice du programme HELP (c'est-à-dire, moi-même) et de l'observation qu'elle effectue quant au travail des bénévoles et des stagiaires du programme, il est possible de soutenir que les patient.e.s se sentent mieux soutenus et compris (diminuant leur niveau d'anxiété) lorsque cette distance n'est pas présente. Cornwell et Firth-Cozens (2009) affirment que dans les unités d'urgence dans lesquelles sont offerts des services de bénévoles qui offrent de l'écoute et de l'empathie, la fréquence des visites des patient.e.s est plus faible et ils sont plus satisfait.e.s des soins reçus que les autres patient.e.s qui n'ont pas les services de ces bénévoles. Ces auteurs soulignent d'autre part que les patient.e.s insatisfait.e.s des soins hospitaliers reçus, le sont en raison du manque de compassion de la part des soignant.e.s.

Concrètement les actions faisant partie des soins compatissants peuvent prendre différentes formes que nous avons pu observer : la personne soignante peut « demander au patient comment il se portait avant la maladie afin de le ramener à la personne active qu'elle était, elle prend le temps de répondre honnêtement à ces questions, elle permet les silences et s'adresse à la personne entière » (Cornwell et Firth-Cozens, 2009 : 4). S'ajoutent de petits gestes comme : s'assurer que le patient reçoit l'aide nécessaire au moment d'aller à la toilette, qu'il ait ses lunettes et qu'elles soient propres, que ses appareils auditifs soient installés et en marche, qu'il porte son dentier, etc. (Cornwell et Firth-Cozens, 2009 : 4).

2.3.2 Freins à la compassion envers les patient.e.s et facteurs explicatifs dans le champ de la santé

Dans la littérature, des auteur.e.s se sont intéressé.e.s aux freins à la compassion, à ce qui entrave sa mise en œuvre. Considérant que cette question se pose dans divers milieux et divers contextes, nous nous sommes concentrés sur les questions relatives à la santé et plus spécifiquement l'hôpital, terrain de notre étude. Les auteur.e.s consulté.e.s (Cornwell et Firth-Cozens, 2009, Walsh, 2018, Berger, 2014, Grenouilloux, 2017) suggèrent différentes manières de les regrouper. Nous nous sommes inspirés de cette littérature et avons choisi de les regrouper autour de deux grandes catégories : les freins de nature individuelle qui renvoient à l'effet du temps sur le sentiment de compassion, la conception biomédicale de la formation des soignant.e.s et à la peur de la détresse et de la mort ; d'autre part, les freins de nature institutionnelle qui renvoient à trois dimensions : la qualité du travail d'équipe, l'hôpital comme lieu d'exercice du travail et les conditions de travail comme matérialisation de l'organisation du travail.

2.3.2.1 Les freins de nature individuelle

Trois dimensions inspirées de travaux de Cornwell et Firth-Cozens sont importantes pour notre réflexion. Un premier élément est lié à l'effet du temps sur le sentiment de compassion. Les soignant.e.s qui entrent dans la profession chercheraient à établir des liens supportant avec les patient.e.s, mais à travers le temps ils deviendraient moins compatissants et plus distants. Par exemple, les infirmiers et infirmières auraient, en début de carrière, des idéaux forts et cohérents en ce qui concerne la prestation de soins de haute qualité, holistiques, centrés sur les patient.e.s et basés sur les données scientifiques : après deux ans de pratique, on observerait que la majorité de ces soignant.e.s vivent de la frustration et parfois de l'épuisement professionnel ; ceci traduit l'écart entre leur idéal de soignant.e et la réalité vécue en tant que telle (Cornwell et Firth-Cozens, 2009 : 5).

Un deuxième élément concerne la conception biomédicale, fondement de la formation des soignant.e.s. De fait, le cœur de l'enseignement, de l'entraînement et de la pratique en médecine (et de plus en plus au sein des soins infirmiers) repose sur le modèle biomédical qui explique la maladie en terme scientifique, pathologique et physiologique. Ceci dit, la compassion constitue aussi un élément intégré aux cursus de la plupart des professions en santé. Les soins cliniques sont évidemment fondamentaux, mais l'aspect humain des soins est souvent négligé. Dans un tel contexte, le risque est que les soignant.e.s ayant reçu une formation davantage axée sur le modèle biomédical s'éloignent de la détresse des patient.e.s par manque d'outils parce qu'ils hiérarchisent dans leur travail l'aspect biomédical et l'aspect compassionnel, privilégiant le premier et négligeant le second.

Enfin, le troisième élément évoqué par Cornwell et Firth-Cozens (2009) renvoie à la peur de la détresse et de la mort. De fait, être témoin de la souffrance et de la maladie peut faire ressurgir une peur primitive et inconsciente de la maladie et de la mort, surtout dans les sociétés modernes et industrielles. Dans un environnement hospitalier de soins aigus, par définition, les patient.e.s sont confronté.e.s à des maladies incurables, terminales et souffrantes, pouvant changer complètement leur aspect physique. Dans un tel cadre, les soignant.e.s peuvent vivre la peur de la perte de leur proche ou la perte de leur patient.e, qui les éloigneraient de la compassion. Bien que le lien causal entre les émotions, le stress (qu'engendre la prise de soins des patient.e.s par les soignant.e.s) et la dépression ne soit pas encore compris, Cornwell et Firth-Cozens (2009) affirment que ceux-ci affectent les performances des soignant.e.s. Les auteurs soutiennent par contre que la dépression (non traitée) peut mener une personne à éprouver des difficultés dans la prise de décisions, des problèmes de mémoire, de concentration, d'irritabilité, d'abus d'alcool et de drogues. Les performances d'une personne soignant.e vivant une ou plusieurs de ces difficultés seront affectées.

2.3.2.2 Les freins de nature institutionnelle

Toujours en s'appuyant sur les travaux de Cornwell et Firth-Cozens (2009) les facteurs organisationnels contribuant à freiner la compassion sont au nombre de trois : la qualité du travail d'équipe, l'hôpital comme lieu d'exercice de la compassion et la division du travail.

La qualité du travail d'équipe

Selon les auteurs mobilisés, la qualité du travail d'équipe constitue une source potentielle de satisfaction, d'entraide et de solidarité, mais aussi de stress et d'épuisement. Les membres faisant partie d'une « bonne » équipe vivent moins de stress. Une « bonne » qualité de travail d'équipe doit répondre à plusieurs critères :

Des tâches et des objectifs clairs ; des limites raisonnables et claires ; un ratio soignant – patient dans les normes ; une personne clairement désignée comme étant responsable de l'équipe et qui possède un bon leadership ; une possibilité de participer aux décisions pour tous les membres de l'équipe ; une bonne communication et des interactions fréquentes entre elles ; des rencontres régulières effectuées afin de réviser les objectifs, les méthodes et ce qui fonctionne bien ; des rencontres bien gérées ; les membres de l'équipe ont confiance entre eux et se sentent confortables de dire leur opinion ; une équipe qui est engagée dans l'excellence des soins aux patients (Cornwell et Firth-Cozens, 2009 : 7).

Mais les auteures avancent que plusieurs soignant.e.s disent ne pas se retrouver dans les critères cités plus haut, indiquant que la qualité de travail dans leur équipe n'est pas optimale. Les auteures avancent

que « moins nombreux sont les critères [d'une bonne qualité du travail d'équipe], plus forte est l'association entre [la présence] de membres de la même équipe faisant des erreurs et qui entraînent par la suite des résultats plus bas en matière de qualité de soins, de mauvaise utilisation des ressources et de plus haut taux de mortalité » (Cornwell et Firth-Cozens, 2009 : 7).

L'hôpital comme lieu d'exercice de la compassion

Selon Cornwell et Firth-Cozens, il n'y pas de relation entre la grandeur de l'hôpital, son emplacement et le moment de sa création et le degré de compassion offert aux patient.e.s (2009). Par contre, les facteurs organisationnels qui induisent du stress aux soignant.e.s constituent un frein à la compassion et se manifestent de la manière suivante : « surcharge de travail, pression liée au temps, faible autonomie et participation dans la prise de décision des soignants, les conflits au niveau des rôles, le manque de soutien social et le manque de rétroaction » (Cornwell et Firth-Cozens, 2009 : 7). Ceux et celles qui vivent de l'épuisement professionnel laissent apparaître certains facteurs prédominants tels les contacts fréquents avec les patient.e.s, mais aussi des contacts avec des patient.e.s atteint.e.s de problèmes sévères dans des unités surpeuplées.

La division du travail

Le troisième élément de nature institutionnelle identifié comme frein à la compassion est la division du travail que Sérís (1994) définit comme un principe lié à l'économie et établissant la spécialisation des tâches pour des fins de meilleurs rendements et pour lesquelles les travailleurs et travailleuses reçoivent un salaire. Selon Cornwell et Firth-Cozens (2009), la division de travail au sein des unités, les routines en soins infirmiers et le port des uniformes provoqueraient une forme de distanciation entre les soignant.e.s et les patient.e.s, diminuant ainsi la possibilité de manifester de la compassion. Les niveaux élevés d'activités, le haut roulement des patient.e.s et les durées de séjours plus courtes peuvent avoir des effets négatifs. « L'attention que portent les hauts gestionnaires à l'équilibre financier et les cibles nationales à atteindre ont un effet profond sur les priorités et les comportements des soignants » (Cornwell et Firth-Cozens, 2009 : 8). À cet égard, si les soignant.e.s « perçoivent que les finances et la productivité sont les seuls aspects importants pour la haute gestion, ils sont affectés dans leur perception de leur valeur comme soignant ce qui entraîne de plus grandes difficultés à gérer la demande émotive et psychologique de leur travail » (Cornwell et Firth-Cozens, 2009 : 8). Par exemple, la réduction du nombre de lits, les hauts taux d'occupation et les transferts de patient.e.s d'une unité à l'autre, combinés à l'effort d'augmenter la productivité ont aussi des effets sur le niveau de stress des soignant.e.s et leur capacité à mieux connaître leurs patient.e.s et leurs besoins.

Dans ce chapitre, la recension des écrits a abordé la réalité démographique des personnes âgées, leur détresse psychologique et le phénomène de l'âgisme. Ces dimensions élaborées ont permis de présenter le thème du *care*, sa définition, son éthique et ses dépendances, une lecture critique féministe, sa remise en cause ainsi que le *social care*. Ensuite, la dimension de la compassion a été présentée comme étant le fondement du *care* en milieu hospitalier comprenant des freins individuels et institutionnels. Le *care*, le *social care* et la compassion sont les piliers théoriques de ce mémoire et seront au cœur de l'analyse du matériau. Provenant des réponses des entrevues avec les dix soignant.e.s rencontré.e.s ; c'est ce qui fera l'objet des deux prochains chapitres.

Il importe de retenir, avant de présenter résultats de cette recherche, que les d'aîné.e.s occupent une part importante des journées d'hospitalisation et que leur nombre augmentera de façon importante au cours des décennies à venir. L'anxiété et la détresse psychologique atteignent une certaine proportion des aîné.e.s canadien.e.s et ces états augmentent le temps de guérison lorsqu'ils et elles sont hospitalisé.e.s. L'âgisme des soignant.e.s (facteur limitant la compassion envers les aîné.e.s et dernière forme de discrimination acceptée et non sanctionnée), peut entraîner une diminution de la qualité des soins offerts et augmenter le temps de récupération des patient.e.s âgé.e.s. Le *care*, concept dans lequel la vulnérabilité et la dépendance font partie de la condition humaine (donc non perçues comme des anormalités ou des échecs), doit être détachée de la dimension genrée afin d'être portée au niveau politique pour éviter sa marginalisation et son intégration incomplète dans les processus de soins. Le travail du *care* est en changement et en interrogation car offert en majorité par des femmes issues de minorités ethniques dont le niveau socio-économique est faible. Un autre concept, celui du *social care*, puise, dans l'éthique du *care* ses pratiques, sa relation de sollicitude, la reconnaissance de la valeur de la pratique et de la rémunération et les politiques publiques (politiques sociales, rôle de l'État, du privé, du public) du *care*. La typologie des arrangements du *social care* nous aidera dans l'analyse des mouvements dans l'offre du *care* lors des trois vagues de la pandémie et la notion de compassion, fondement du *care*, permettra d'établir quels ont été les freins à la compassion, mais aussi ce qui a permis aux soignant.e.s d'en être un acteur ou une actrice important.e.

CHAPITRE III : LES CONDITIONS DU TRAVAIL ET LE VÉCU DES SOIGNANT.E.S PERTURBÉS EN PÉRIODE DE PANDÉMIE

Dans le précédent chapitre, ont été présentés des concepts se rapportant de la démographie et au nombre de plus en plus important de personnes âgées dans nos sociétés, aux enjeux relevant de l'anxiété et de la détresse psychologique vécues par celles-ci et à l'âgisme dont elles peuvent être victimes dans la société et dans le système de santé. Les concepts phares de cette recherche ont aussi été présentés tels que le *care*, devant être porté au niveau politique et dont la travail est actuellement en crise, celui du *social care* proposant une typologie des arrangements du *social care* avec lesquels seront analysés les changements dans l'offre du *care* lors de la pandémie et la notion de compassion qui permettra d'en identifier les freins ou les conditions favorisantes permettant aux soignant.e.s d'en offrir. En appui sur ces bases théoriques, le présent chapitre porte sur l'analyse des données de notre enquête et touche aux modifications des conditions de travail des soignant.e.s²⁶ au cours de la pandémie de la COVID-19, mais aussi aux changements observés chez les patient.e.s et comment ceux-ci ont perturbé, plus ou moins fondamentalement, le vécu des soignant.e.s. Rappelons que nos données proviennent d'entretiens effectués auprès de dix soignant.e.s²⁷.

Nous procéderons en trois temps. Dans un premier temps, nous aborderons la thématique liée à la réorganisation du travail des soignant.e.s; l'absence des bénévoles difficile à combler et l'état psychologique et physique des soignant.e.s. Rappelons que des mesures restrictives ont été mises en place dès le début de la pandémie de la COVID-19 afin de limiter l'accès à l'hôpital des visiteurs et visiteuses des bénévoles et stagiaires du programme HELP ainsi que les soignant.e.s non essentiel.le.s²⁸. Ces mesures ayant contribué à une absence importante, voire complète à certains moments, des bénévoles et des stagiaires du programme HELP a fortement marqué les soignant.e.s. Cela a eu des répercussions sur leur l'état de santé psychologique et physique des soignant.e.s.

Dans un deuxième temps, nous nous intéresserons aux conséquences de la réorganisation du travail des soignant.e.s sur l'état des patient.e.s âgé.e.s et le ressenti des soignant.e.s quant à ces conséquences. L'absence des visiteurs et visiteuses, des bénévoles et stagiaires du programme HELP ainsi que des soignant.e.s non essentiel.le.s est mise en lien avec la perte d'autonomie accélérée des patient.e.s âgé.e.s, leur manque de stimulation cognitive et physique et leur décès prématuré.

²⁶ Dans le cadre de ce mémoire, ce sont les personnes qui travaillent directement auprès des patient.e.s telles que les infirmiers et infirmières, les aides de services, les physiothérapeutes, ergothérapeutes, les préposé.e.s aux bénéficiaires.

²⁷ Nous retrouvons dans ce groupe, deux aides de services, deux physiothérapeutes, deux ergothérapeutes, trois préposé.e.s aux bénéficiaires et une infirmière.

²⁸ Toutes les personnes telles que les récréologues, l'art-thérapeute, les clowns, les coordonnateurs et coordonnatrices de bénévoles.

Troisièmement, nous présenterons le ressenti des soignant.e.s face aux conséquences liées à l'absence des visiteurs et visiteuses, des bénévoles et stagiaires du programme HELP ainsi que des soignant.e.s non essentiels et à la perte d'autonomie, le manque de stimulation cognitive et physique et le décès prématuré de certains patients.

3.1 Réorganisation du travail des soignant.e.s

La réalité de la pandémie de la COVID-19 a nécessité la réorganisation du travail des soignant.e.s. En effet, la nature de leurs tâches a été modifiée ; la durée de leurs interventions avec les patients était limitée et ils vivaient du stress et de l'épuisement. Face à cela, du soutien leur a été offert avec l'embauche des aides de services²⁹, mais ils ont vécu durement l'absence des 104 bénévoles et stagiaires du programme HELP et le fait que celle-ci était difficile à combler.

3.1.1 Des tâches habituelles modifiées en période de restrictions sanitaires

Dans la citation présentée ci-bas, une soignante évoque des effets qu'elle qualifie de « dévastateurs » sur le travail des soignant.e.s, sur leur santé et sur les patients.

De mon point de vue, la première et la deuxième vague, surtout la première, ont été dévastatrices. Je pense qu'il y a eu un énorme ajustement pour les travailleurs de première ligne qui se sont retrouvés à l'extérieur au lieu d'être à l'intérieur de la chambre avec les patients. Et nous n'avions pas... même la famille et les soignants qui sont normalement présents. Le fait que tout repose principalement sur les infirmières de chevet et le personnel paramédical qui, pour la plupart, je veux dire, même les travailleurs sociaux étaient à peine sur le terrain jusqu'à ce que nous ayons des zones chaudes, a eu un effet dévastateur sur les patients (Sara, p.2).

Comme on peut le voir, elle les met en lien avec les restrictions sanitaires, la fermeture de l'hôpital aux bénévoles et aux stagiaires du programme HELP, mais aussi aux familles. De fait, en début de pandémie, les soignant.e.s ont dû effectuer des ajustements majeurs dans leurs pratiques habituelles, d'importantes adaptations afin de se protéger et de protéger les patients de la COVID-19. Par exemple, le port de l'équipement de protection contre les infections a été un enjeu majeur dans leur vie quotidienne. Ils ont dû suivre une formation, puis à chaque fois qu'ils entraient dans une chambre, ils devaient effectuer la procédure dans un ordre précis : appliquer du gel désinfectant sur leurs mains, changer de masque, mettre la jaquette et s'assurer qu'une autre personne applique du ruban adhésif aux endroits où la jaquette ferme à l'arrière ; puis mettre un filet sur les cheveux, porter une visière et

²⁹ Les aides de services ont été embauchés afin de soutenir les préposés.e.s aux bénéficiaires dans leur travail quotidien.

enfiler des gants qui devaient aussi être recouverts de ruban adhésif. À la sortie de la chambre, l'opération inverse : enlever les gants, appliquer du gel désinfectant sur leurs mains, retirer le filet sur leurs cheveux, appliquer du gel désinfectant sur leurs mains, enlever la visière, appliquer du gel désinfectant sur leurs mains, enlever la jaquette, appliquer du gel désinfectant sur leurs mains, mettre un nouveau masque, passer une lingette désinfectante sur leurs chaussures. Cette procédure prenait à l'entrée dans une chambre et à la sortie environ quinze minutes à chaque entrée ou sortie d'une chambre ou d'une unité de soins.

Cette section nous permet de voir qu'au niveau de la démographie, cela renvoie aux enjeux de la population touchée dans le cadre du programme que nous avons observé et ses objectifs ; que la notion de *care*, sa définition, sa vision critique et féministe du *care* et la crise du *care* en tant que tel se veut une proposition novatrice. De fait, le *social care*, la compassion, les fondements du *care* en milieu hospitalier et ses freins institutionnels, dans leur complémentarité, sont les enjeux soulevés dans cette recherche et nous en proposeront une lecture sociologique à partir des choix que nous avons privilégiés.

3.1.2 Des temps d'intervention limités et leurs effets

Lors des premières semaines de la première vague pandémique, une directive du ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec autorisait les soignant.e.s à une visite d'une durée maximale de quinze minutes dans la chambre d'une personne hospitalisée. Cette mesure, visant le ralentissement de la propagation ou de la contamination des patient.e.s par le virus, a nécessité une importante adaptation des soignant.e.s. Étant donné la très courte durée des visites, des tactiques ont été développées : une personne soignante entrait dans la chambre tandis que d'autres intervenant.e.s, comme des ergothérapeutes, physiothérapeutes, nutritionnistes ou travailleurs et travailleuses sociales restaient à l'extérieur et donnaient leurs consignes en utilisant le téléphone. Mais une autre raison expliquait le fait qu'une seule personne soignante entrait dans la chambre : l'hôpital pouvait manquer de matériel de protection des infections à tout moment au cours des premières semaines de la pandémie et il fallait être prévoyant.

Dans de telles conditions, les patient.e.s âgé.e.s n'ont pas eu le même niveau de stimulation physique et cognitive qu'avant la pandémie. Le temps limité des visites chez les soignants, le nombre réduit de personnes présentes dans la chambre effectuant diverses tâches, l'absence des familles et des bénévoles et des stagiaires du programme HELP ont contribué à la diminution du niveau de la stimulation des patients. Les effets ont été majeurs, car leur autonomie, leur état cognitif et mental

(beaucoup de détresse psychologique) se sont dégradés rapidement et, pour plusieurs, il a été impossible de renverser la situation.

3.1.3 Stress et épuisement au rendez-vous

Selon plusieurs soignant.e.s, le stress et l'épuisement vécus au cours des trois vagues de la COVID-19 ont touché l'ensemble de leurs collègues. Le manque d'effectif, en raison du fait que des soignant.e.s étaient en isolement à la maison après avoir contracté le virus, a causé beaucoup de stress et d'épuisement chez les soignant.e.s resté.e.s au travail. Le port obligatoire du matériel de prévention des infections, la peur de manquer de ce type de matériel, le fait que les bénévoles et des stagiaires du programme HELP et les familles ne soient plus admis dans les unités pour soutenir les patient.e.s ont contribué à l'apparition ou au maintien du stress et de l'épuisement des soignant.e.s. Plus encore, avec des effectifs moindres, les soignant.e.s en place voyaient encore leur stress et leur épuisement augmenter de manière sensible en raison de la multiplication des tâches à effectuer et des responsabilités à assumer.

Tout le monde était épuisé et je pense que beaucoup de ces facteurs de stress et de pression supplémentaires ont été imposés aux aides-soignants et aux infirmières, vous savez, les ergothérapeutes et les kinésithérapeutes... changeons une couche pendant que nous sommes dans la chambre, donnons à manger pendant que nous sommes dans la chambre, aidons à cela pendant que nous sommes dans la chambre parce que nous avons l'EPI³⁰, nous ne voulons pas le gaspiller et il faut, vous savez... le besoin de soins est là, mais je pense que beaucoup de cela a contribué aux facteurs de stress, à l'épuisement professionnel. Je pense que les tâches et les responsabilités supplémentaires imposées à des travailleurs déjà fatigués et effrayés ont certainement contribué à l'épuisement professionnel que nous avons constaté (Sara, p.11).

3.1.4 Des aides de services en soutien aux soignant.e.s

Plusieurs soignant.e.s ont mentionné que leur charge de travail avait augmenté, mais, une personne qui travaillait comme aide de services a mentionné que sa présence avait diminué la charge de travail des infirmiers et infirmières en effectuant diverses tâches dont nettoyer les lunettes des patient.e.s, remplir leur pichet ou leur verre d'eau, offrir de la compagnie, etc. On a pu constater que lorsque ces tâches étaient accomplies, les patient.e.s avaient moins tendance à utiliser leur sonnette d'appel visant à faire venir l'infirmier et infirmières plusieurs fois dans un même quart de travail. Les infirmiers et

³⁰ EPI : équipement de protection des infections.

infirmières sont ainsi eu plus de temps pour offrir les soins cliniques, ce qui constitue leurs tâches principales en lien avec leurs compétences professionnelles.

Oui, je pense que oui, parce qu'elles ont pu se concentrer davantage sur les aspects médicaux de leur travail et aussi, la plupart du temps, si les infirmières étaient appelées, la plupart du temps les patients voulaient juste de la compagnie ou ils... vous savez, ils voulaient juste un verre d'eau ou quelque chose comme ça, alors les infirmières ont pu m'envoyer la plupart du temps à leur place, ce qui les a vraiment aidées (Sonia, p.4).

L'autre personne qui avait travaillé comme aide de services a mentionné qu'en ce qui la concerne, sa tâche avait été modifiée pour le mieux grâce à sa participation au programme HELP. Les aides de services ont été embauchées à temps plein au cours de la première vague de la pandémie afin de supporter les préposé.e.s aux bénéficiaires. Vingt-cinq d'entre eux ont été formés aux interventions du programme HELP. Ils devaient alors effectuer la moitié de leur journée de travail en support aux préposés aux bénéficiaires et l'autre moitié, à effectuer des interventions HELP avec tous les patient.e.s âgé.e.s de leur unité. Les interventions effectuées par les aides de services leur permettaient d'avoir plus de temps avec les patient.e.s et de mieux les connaître.

Oui beaucoup, donc au début, nous travaillions comme aides de service, mais c'est... c'était surtout pour aider les préposés aux bénéficiaires, en fait, les tâches des préposés. Donc, c'était un travail physique, c'était comme épuisant, mais après ont était intégré dans le programme HELP dans l'utilisation de tous les matériaux, ça, ça changeait beaucoup notre tâche et on est embauché pour vraiment travailler avec les patients âgés, pas avec toute la population de l'hôpital, comme avant comme aides de services (Louis, p.4).

Enfin, pour une personne interviewée, il a été impossible d'évaluer si globalement sa charge avait augmenté en raison de l'absence des bénévoles et des stagiaires HELP. Cette personne faisait par contre le lien entre une surcharge de travail ressentie et les mesures de prévention des infections à mettre en place à chaque visite dans les chambres des patient.e.s. Elle qualifie cette période avec émotion, de folle situation.

Je ne pense pas que ce soit le cas [argumentation]. J'ai peut-être donné quelques activités plus proches de celles des patients, comme des marqueurs de coloriage, des livres ou des cartes, ce que je n'aurais pas fait en temps normal. Mais je ne... Je ne suis pas sûre que cela ait nécessairement changé. Je ne pense pas... Je n'en suis pas sûre. Je me souviens que la première fois que je suis entrée dans la chambre d'un patient chez qui on avait diagnostiqué un COVID positif, ma collègue se tenait à la fenêtre avec son chronomètre et me disait que je ne resterais pas plus de 15 minutes dans la chambre parce que c'était ce qu'on nous avait dit à l'époque. Eh bien, c'est ce que je dis, vous savez, et maintenant c'est comme si évidemment c'était de la folie (Marie-Claude, p.4).

3.1.5 Absence des bénévoles et des stagiaires HELP difficile à combler

La perception des soignant.e.s quant à l'absence des 104 bénévoles et stagiaires du programme HELP causée par la mise en place de mesures sanitaires leur interdisant l'entrée dans l'hôpital a entraîné des difficultés multiples et variées.

La majorité des soignant.e.s disent qu'ils n'ont pas été en mesure de combler ni de gérer le vide causé par l'absence des bénévoles et des stagiaires du programme HELP durant la pandémie de la COVID-19. Ils ont rapporté que les bénévoles et les stagiaires du programme HELP manquaient et que, par conséquent, les patient.e.s n'avaient pas reçu la stimulation nécessaire. De plus, les soignant.e.s ont évoqué que le fait de devoir travailler dans d'autres unités (à cause de manque d'effectif) n'avait pas aidé les patient.e.s. En effet, avant la pandémie de la COVID-19, les soignant.e.s (infirmiers et infirmières et préposé.e.s aux bénéficiaires) travaillaient généralement dans la même unité de soins, mais les autres soignant.e.s tels que les physiothérapeutes et ergothérapeutes, devaient changer d'unité après un certain nombre de mois. Ainsi, les patient.e.s recevaient leurs soins par les mêmes soignant.e.s et cette stabilité facilitait leur guérison. Pour les soignant.e.s, connaître l'équipe de soins et les patient.e.s facilitait leur travail.

Comment nous en sommes-nous sortis ? Eh bien, ils [les bénévoles et les stagiaires du programme HELP] m'ont certainement manqué. J'avais l'impression que... qu'ils étaient moins présents, mais qu'en l'absence d'eux, les patients ne bénéficiaient pas de la stimulation optimale qu'ils auraient pu recevoir autrement. C'était très difficile (Sophie, p.3 et 4).

D'autres soignant.e.s ont évoqué que la situation n'a pas été (au début de la première vague de la pandémie de la COVID-19) gérée de façon appropriée au niveau décisionnel de l'hôpital. En effet, il ne semble pas y avoir eu de réflexions ni d'actions en ce qui concerne l'absence des bénévoles et stagiaires du programme HELP ni non plus des autres personnes (visiteurs et visiteuses, récréologues, clowns, art-thérapeutes et musicothérapeutes) qui soutenaient les patient.e.s et les soignant.e.s. En l'absence de planification, il a été impossible pour les soignant.e.s de s'organiser pour combler, voire amenuiser l'absence des bénévoles et des stagiaires du programme HELP et leurs effets sur leur travail et leurs tâches spécifiques.

Je ne pense pas que... Je ne pense pas qu'il ait été correctement géré. Je pense que c'était... comme si chacun faisait ce qu'il pouvait et si nous réussissions à mettre en œuvre un peu de choses avec certaines personnes, alors nous étions contents, mais il n'y avait vraiment rien de structuré dans l'ensemble. Il n'y a pas eu de remplacement. Je ne dirais pas que nous avons comblé cette lacune (Sara, p.4).

3.2 L'état psychologique et physique des soignant.e.s : entre la peur de la COVID-19 et la satisfaction d'aider les patient.e.s

L'état psychologique des soignant.e.s a été perturbé par la peur de contracter la COVID-19, des sentiments liés au deuil des patient.e.s décédé.e.s et leur propre épuisement ; cela a profondément marqué les soignant.e.s.

Un fort sentiment de peur de la COVID-19 a été évoqué par certains soignant.e.s interrogé.e.s et cela affectait leur état psychologique ainsi que celui de leurs collègues. En effet, la peur de contracter eux-mêmes la COVID-19 et de la transmettre aux patient.e.s, à leurs collègues ou à un membre de leur famille était si forte, chez certaines personnes soignantes, qu'elle a engendré chez eux des sentiments de panique et de désespoir.

... Je pense qu'ils avaient peur de s'engager ou n'étaient pas sûrs du territoire parce que tout était inconnu lors de la première et de la deuxième vague, alors... Il y avait beaucoup de peur, de panique. Il y avait beaucoup de désespoir (Sara, p.4).

Quelques soignant.e.s ont évoqué le sentiment lié au deuil, la rapidité et le nombre important de patient.e.s qui décédaient. Comme leur travail consistait à effectuer des interventions du programme HELP et dans le contexte où ils passaient plus de temps avec les patient.e.s, ils s'attachaient à ceux-ci. Lorsqu'ils revenaient travailler à la suite de leur congé de fin de semaine, ils réalisaient à leur grand désarroi, que plusieurs patient.e.s étaient décédé.e.s. Ces soignant.e.s s'interrogeaient à savoir s'il est vraiment possible de se préparer à de telles expériences.

Je suis partie pendant deux jours, puis je suis revenue dans l'unité et quatre patients sont partis [décédés] en deux jours, et nous étions devenus très proches d'eux parce que nous avons passé beaucoup de temps à tisser des liens avec eux ; ce qui [leur décès] a été très difficile. C'était très dur. Mais je me souviens encore de tous les patients que nous avons perdus, mais je ne sais pas s'il y a vraiment un moyen de se préparer à cela, je ne sais pas (Sonia, p.5).

Cela dit, certaines personnes soignantes ont vécu des expériences positives. Une aide de service a mentionné avoir reçu beaucoup de soutien de la part des autres soignant.e.s, ce qui l'a protégée d'un trop grand stress. L'équipe de soins a, de fait, « protégé » cette personne de l'épuisement en étant compréhensive et en lui offrant de prendre autant de pauses qu'elle avait besoin. Il est important d'ajouter que la majorité des aides de services n'avait pas d'expérience dans le milieu médical avant d'occuper ce poste, ce qui les rendait plus vulnérables au stress de ce milieu.

Tout le monde dans l'unité x était très compréhensif et était... comme ils me disaient toujours, prenez autant de pauses que nécessaire, prenez autant de temps que nécessaire, toutes ces choses, donc je n'ai pas... Je me suis vraiment sentie soutenue à l'étage (Sonia, p.6).

Pour une aide de service, travailler avec les patient.e.s atteints de la COVID-19 était une expérience plutôt positive. Étant donné qu'il était déprimant pour les patient.e.s d'être seuls à l'hôpital, ses visites les rendaient heureux, leur apportaient beaucoup de joie et, en retour, rendaient l'aide de services heureuse aussi. Un véritable échange a eu lieu entre eux et le fait de savoir que les patient.e.s retiraient de grands bénéfices de leur expérience rendait l'expérience positive pour l'aide de services.

Donc c'était super important de les visiter [comme aide de service] parce que c'est vraiment déprimant pour les personnes malades de rester ici seules à l'hôpital. Donc ça... ça leur donnait beaucoup de joie. [...] j'étais super content de travailler avec ces personnes. Ils attendaient quelqu'un. Donc, j'ai trouvé que c'était super bien. J'étais content de travailler dans ce programme (Louis, p.4).

Les soignant.e.s ont pris conscience de l'absence des bénévoles et des stagiaires du programme HELP et des conséquences fortement négatives de celle-ci. Les interventions offertes avant la pandémie ne l'étaient plus. Par conséquent, les soignant.e.s ont vécu des moments déchirants en constatant que les patient.e.s manquaient dramatiquement de stimulation physique, cognitive, alimentaire, etc., et qu'ils n'avaient pas la possibilité de leur offrir tout ce qui leur manquait. Ceci dit, pour certains soignant.e.s, des expériences positives ont été évoquées.

3.3 Les conséquences de la réorganisation du travail des soignant.e.s sur les patient.e.s et ressenti des soignant.e.s

La réorganisation du travail des soignant.e.s a eu des conséquences sur le vécu des patient.e.s et entre autres : la perte d'autonomie accélérée des patient.e.s âgé.e.s ; le manque de stimulation cognitive et physique des patient.e.s âgé.e.s ; les sentiments vécus par les soignant.e.s seront évoqués pour chacun des thèmes.

3.3.1 Perte d'autonomie accélérée des patient.e.s âgé.e.s

La perte d'autonomie physique et cognitive s'est accélérée en l'absence des bénévoles et des stagiaires du programme HELP ainsi que des familles. En effet, lorsque que les patient.e.s âgé.e.s ne sont pas suffisamment stimulés physiquement et cognitivement, leur condition se dégrade et la perte d'autonomie s'installe à cause de l'hospitalisation. Lorsqu'une personne est hospitalisée, cela signifie

qu'elle est moins active physiquement et cognitivement et comme les personnes âgées ne récupèrent pas aussi vite que les adultes d'âge moyen, elles sont plus à risque de perdre leur autonomie. Des soignant.e.s ont fait état de sentiments d'horreur face à cette perte d'autonomie et ils qualifient l'absence des bénévoles et des stagiaires du programme HELP comme une grande perte pour les patient.e.s. D'autres soignant.e.s mentionnent un sentiment de tristesse envers cette perte d'autonomie, mais aussi la tristesse et la dépression qui en a résulté chez les patient.e.s.

La prochaine citation évoque le fait de ne plus avoir les familles au chevet des patient.e.s âgé.e.s pour leur offrir de l'affection, de l'écoute, de l'aide pour aller à la salle de bain, pour s'alimenter, apporter leurs lunettes ou leurs appareils auditifs de la maison, en posant des questions aux soignant.e.s afin de bien faire comprendre les situations cliniques à leur proche malade. Cette absence, selon la soignante, a eu des effets dévastateurs sur le niveau d'autonomie physique et cognitive et la santé mentale des patient.e.s. Toutes ces tâches effectuées par la famille sont un grand soutien pour les soignant.e.s, leur permettant de s'occuper des patient.e.s qui n'ont pas la chance d'avoir ce type de présence ou de passer plus temps avec les patient.e.s qui ont besoin de soins cliniques à des moments précis. De plus, la personne soignante pousse sa réflexion en mentionnant que l'absence de ce soutien lui fait réaliser que celui-ci était tenu pour acquis avant la pandémie.

Il n'y avait pas de stimulation (1re vague), donc c'était vraiment, comme je l'ai dit, dévastateur. C'était vraiment préjudiciable au fonctionnement général des patients en termes de santé physique, cognitive et mentale de ne pas avoir accès à quelque chose que nous considérons comme acquis avant... avant la pandémie (Sara, p.3).

Pour certain.e.s, l'état général dans lequel les patient.e.s se trouvait était qualifié comme étant horrible. En effet, comme ces derniers ne recevaient pas les services ni les visites comme auparavant, qu'ils demeuraient dans leur lit à ne rien faire, sans stimulation ni aucun but, ils se sont détériorés physiquement et mentalement causant l'horreur des soignant.e.s.

Je veux dire que c'est horrible. C'est horrible pour les patients. Le recul est toujours de 2020. C'est vrai, quand on regarde en arrière, on se dit « oh, nous aurions dû faire ceci, nous aurions dû faire cela, nous aurions pu faire ceci, nous aurions pu faire cela mieux ». Dans ma propre pratique, je pense qu'à l'époque, la décision était logique au départ. Au fil des jours, nous nous sommes rendu compte qu'il manquait vraiment beaucoup de services pour ces patients qui sont coincés dans leur lit, sans rien à faire, sans nulle part où aller (Marie-Claude, p.3).

D'autres soignant.e.s ont mentionné avec beaucoup d'émotions le fait que les familles ne pouvaient plus entrer dans l'hôpital et devant l'absence des visites des bénévoles et des stagiaires de HELP, les soignant.e.s devaient s'adapter à la nouvelle réalité de la COVID-19.

Ça, c'était une grande perte parce que moi je trouve que le programme [HELP] est très bien fait, puis que ça aide beaucoup les patients, la clientèle âgée, surtout les gens qui sont à risque. Déjà que les gens n'avaient pas leur famille là-bas. Ils n'avaient pas leurs proches, personne ne pouvait rentrer à l'hôpital (Yolande, p.2).

Certain.e.s soignant.e.s ont parlé du sentiment de tristesse envers ce que les patient.e.s ont vécu au cours de cette période de pandémie même s'ils n'étaient pas négligés. Cette tristesse est liée à l'absence des visites amicales, de stimulation physique et cognitive et d'assistance alimentaire avec les patient.e.s. Cette tristesse, les patient.e.s la manifestaient sous forme des plaintes, de pleurs et de dépression. Cela pouvait aller jusqu'au désir de mourir de certain.e.s patient.e.s.

3.3.2 Le manque de stimulation cognitive

La stimulation cognitive des patient.e.s âgé.e.s est essentielle pour le processus de guérison et afin d'éviter la perte d'autonomie. La prochaine citation évoque l'isolement social comme étant la plus grande difficulté psychologique vécue par les patient.e.s au cours de leur hospitalisation. Celui-ci a provoqué une perte d'activités, entraîné une passivité et un manque de motivation, augmenté leur sentiment de solitude, la manifestation de la dépression et de la confusion. En effet, les patient.e.s passaient beaucoup de temps au lit et n'avaient aucunement le goût de participer à leurs soins (exercices physiques, marche, stimulation cognitive, évaluation de leur condition, etc.). Ce manque de motivation engendrait une perte de leurs habiletés cognitives telles que répondre à des questions, résoudre des problèmes, effectuer des mouvements conformes à ce que les soignant.e.s proposaient. Afin de conserver leur autonomie, pouvoir retourner à la maison ou dans le milieu de vie d'avant l'hospitalisation et poursuivre leur vie avec les mêmes capacités pour fonctionner normalement au quotidien, ces capacités doivent être maintenues. Les équipes de soins et le programme HELP ont comme objectif d'éviter cette perte d'autonomie des patient.e.s âgé.e.s et éviter un placement en Centre d'hébergement et soins de longue durée (CHSLD).

Je dirais que l'isolement social est le problème le plus important évoqué par les patients eux-mêmes. Mais il est certain que beaucoup de gens disent « je n'ai personne ici », ils se débattent. Les gens avaient peur, ils n'étaient pas rassurés. [...] Ils souffraient de solitude, d'humeur dépressive, de désespoir et d'un manque de motivation (Sara, p.6).

Une soignante mentionne que la cause de l'inactivité des patient.e.s, de leur détérioration et de leur confusion étaient l'absence des bénévoles et des stagiaires du programme HELP, mais aussi l'absence des familles et la limite de temps imposée aux soignant.e.s pour les visites des patient.e.s.

Je pense qu'ils n'avaient rien à faire. Les visiteurs n'étaient pas autorisés. Le personnel essayait également de limiter, du moins au début de l'année 2020, le temps passé dans la chambre du patient. Je me souviens que la première fois que je suis entrée dans la chambre d'un patient diagnostiqué COVID positif, ma collègue se tenait à la fenêtre avec son chronomètre et me demandait de ne pas rester plus de 15 minutes dans la chambre parce que c'était ce qu'on nous avait dit à l'époque. Eh bien, c'est ce que je dis, vous savez, et aujourd'hui, on me dit que c'est évidemment fou. Mais à l'époque, c'est... c'est tout ce que nous savions. Beaucoup ont déliré parce qu'ils étaient coincés dans la pièce sans rien faire (Marie-Claude, p.4).

Une autre soignante n'était pas en mesure de dire si le manque de stimulation des patient.e.s était causé par l'absence des bénévoles et des stagiaires du programme HELP. Elle le liait plutôt à l'obligation du port du masque qui empêchait les patient.e.s de voir le visage des soignant.e.s, à l'interdiction d'entrée des familles dans l'hôpital et à l'absence de connaissances de soignant.e.s quant à la nouvelle réalité causée par la pandémie de la COVID-19. Elle affirme aussi que les patient.e.s n'appréciaient pas de ne pas pouvoir voir le visage des soignant.e.s. En effet, les patient.e.s ont besoin de voir leur visage (pas seulement en photo) afin de voir leur expression et parfois de pouvoir lire sur lèvres en lien avec des problèmes auditifs. Les seules visites que les patient.e.s recevaient étaient celles des soignant.e.s et celles-ci étaient de moins en moins nombreuses en raison de la possibilité de manquer de matériel de protection des infections. Elles étaient aussi réduites, car une limite de temps avait été imposée aux soignant.e.s. Pour ajouter à leur isolement social, les patient.e.s n'étaient pas en mesure de voir l'expression du visage des soignant.e.s ou de les comprendre.

Franchement, les changements que j'ai vus possiblement, on ne les a pas reliés à votre présence... à votre absence, possiblement aux absences de tout : absence de la famille, absence des connaissances. Les patients étaient seuls seulement avec nous avec la face moitié cachée et surtout les personnes âgées-là qui n'ont pas apprécié. Même si on a accroché notre photo qui est grande de même là, ils veulent voir notre face (Clara, p.3).

3.3.3 Le manque de stimulation physique

La stimulation physique des patient.e.s âgé.e.s hospitalisé.e.s est aussi un facteur important dans la guérison et la prévention de la perte d'autonomie. En ce qui concerne les impacts causés par l'absence des bénévoles et des stagiaires du programme HELP sur l'état physique des patient.e.s, certains soignant.e.s ont insisté sur le manque de mobilité qui passe par faire marcher les patient.e.s. Ceci a eu

comme conséquence une évolution plus lente, voire nulle non seulement au niveau de la capacité à marcher, mais aussi celle qui consiste à effectuer des actions de la vie quotidienne. Certaines personnes hospitalisées, qui auraient dû retourner à la maison ou aller en centre de réhabilitation après leur sortie de l'hôpital, ont vu leur trajectoire modifiée pour ces raisons. Des niveaux de soins plus élevés étaient alors nécessaires allant jusqu'au placement en Centre d'hébergement de soins de longue durée (CHLSD), alors qu'avant la pandémie de la COVID-19, ces patient.e.s seraient retourné.e.s à la maison suite à leur congé de l'hôpital. D'autres soignant.e.s ont mentionné que les impacts ont plutôt affecté négativement les patient.e.s de façon globale, c'est-à-dire autant cognitivement que physiquement.

Vous savez, je pense que cela a ralenti le processus en termes d'approche de la réadaptation en soins aigus. Vous savez, parce que pour nos patients, nous essayons de les mobiliser. Nous essayons de les faire manger et de les faire participer à leurs tâches fonctionnelles. Et lorsqu'ils ne se sentent pas bien, qu'ils sont de mauvaise humeur, qu'ils n'ont pas d'énergie, cela a un impact énorme sur leur niveau de vie. Cela a un impact énorme sur leur niveau de progrès ici à l'hôpital et sur la durée de leur séjour à l'hôpital aussi parce que, vous savez, nous parlons alors de la planification de la sortie et si les patients ne sont pas en mesure de progresser pour revenir à ce qu'ils étaient avant de venir à l'hôpital, ou s'ils ne sont pas considérés comme des candidats à la réadaptation, alors malheureusement nous devrions commencer à parler des besoins de soins supplémentaires [...] Donc, j'ai senti que le risque était beaucoup plus élevé que cela se produise sans la présence des bénévoles (Sophie, p.2 et 3).

3.3.4 Le décès prématuré des patient.e.s âgé.e.s lié à l'absence des bénévoles et stagiaires du programme HELP

Le décès prématuré de patient.e.s âgé.e.s est associé par une soignante à l'absence des bénévoles et des stagiaires du programme HELP. La perte du goût de vivre des patient.e.s âgé.e.s engendrés par leur isolement social et les sentiments négatifs liés à la pandémie de la COVID-19 a, selon cette soignante, provoqué leur décès.

L'absence des bénévoles et des stagiaires HELP a été liée au décès plus rapide des patients âgés. Ceux-ci étaient très isolés sans bénévoles et des stagiaires HELP. Leur état physique et psychologique était perturbé et la négativité liée à la situation de la pandémie de la COVID-19 engendraient chez les patients âgés une perte de goût de vivre et finalement leur décès. Recevoir des visites et l'espoir que cela engendre sont des facteurs qui favorisent la guérison et le maintien en vie des patients âgés (Murielle, p.3).

3.4 En résumé

Comme on peut le voir des positions divergentes et complémentaires apparaissent chez les soignant.e.s : 1) Pour plusieurs s, les patient.e.s ont vécu de l'isolement social, de la solitude, de la dépression et un manque de stimulation cognitive et physique, car les bénévoles et les stagiaires du programme HELP n'avaient plus accès à l'hôpital pour les soutenir. La motivation des patient.e.s à participer à leurs soins en a été diminuée, faisant en sorte que leur guérison était plus lente ou inexistante. La durée de séjour a été plus longue et des trajectoires de patient.e.s en ont été affectées : ne pas retourner à la maison, mais devoir intégrer un CHLSD à cause de la perte d'autonomie engendrée par leur hospitalisation. 2) Pour certains soignant.e.s, cette absence des bénévoles et des stagiaires du programme HELP a même été associée au décès de patient.e.s ou l'a accéléré. 3) Certaines personnes soignantes ont aussi lié la modification de l'état de plusieurs patient.e.s à l'absence des visiteurs et visiteuses et des familles. 4) D'autres soignant.e.s ne pouvaient pas faire le lien entre ces états et l'absence des bénévoles et des stagiaires du programme HELP, mais était associée à différentes choses comme l'interdiction des familles d'entrer dans l'hôpital, le port du matériel de protection des infections et le manque de connaissances des soignant.e.s d'une situation de pandémie.

L'analyse des conditions de travail des soignant.e.s présentée dans ce chapitre a illustré les ajustements majeurs qu'ils ont dû effectuer au niveau de la réorganisation de leur travail. Leurs tâches ont été modifiées, leur charge de travail augmentée ainsi que leur niveau de stress et d'épuisement. L'état psychologique et physique des soignant.e.s a aussi été perturbé en raison de la peur de contracter la COVID-19, des sentiments liés au deuil des patient.e.s décédé.e.s et l'épuisement des premiers. Les soignant.e.s ont vécu de l'impuissance face à la situation qu'a engendré la pandémie pour les patient.e.s et les mesures de prévention des infections qui les a isolées. Par contre, certaines personnes soignantes ont vécu des expériences positives.

La pandémie de la COVID-19 a provoqué des situations très difficiles à gérer pour les soignant.e.s et l'équipe HELP. L'absence des bénévoles et des stagiaires du programme HELP n'a pu être comblée et plusieurs collègues étaient de surcroît absents. Certains soignant.e.s n'étaient pas préparé.e.s à être témoins d'autant de décès de patient.e.s et plusieurs ont mentionné différentes difficultés sous forme de critiques envers l'hôpital.

Les soignant.e.s ont eu de grands ajustements à effectuer tels que les procédures de préventions des infections et les limites de temps imposées à chaque visite d'un.e patient.e. Ils ont dû apprendre à vivre avec la peur d'être contaminé par la COVID-19 et de la transmettre aux patient.e.s, collègues et membre de leur famille. Cette surcharge de travail a aussi été causée parce que les familles ne pouvaient entrer

dans l'hôpital et offrir le soutien qu'ils offrent d'habitude (soutien moral, assistance alimentaire, stimulation cognitive, veiller au confort des patient.e.s, informer les soignant.e.s de tout changement chez leur parent, etc.). Le stress provoqué par tous ces ajustements a engendré de l'épuisement pour plusieurs soignant.e.s et l'équilibre dans les tâches était alors encore plus précaire considérant que plusieurs soignant.e.s étaient atteint.e.s de la COVID-19 et en isolement à la maison.

Chapitre IV : Des gestes de compassion aux effets bénéfiques

L'analyse des conditions de travail des soignant.e.s présentée dans le précédent chapitre a illustré les ajustements majeurs qu'ils ont dû effectuer au niveau de la réorganisation de leur travail. Leurs tâches ont été modifiées, leur charge de travail augmentée ainsi que leur niveau de stress et d'épuisement. L'état psychologique et physique des soignant.e.s a aussi été perturbé en raison de la peur de contracter la COVID-19, des sentiments liés au deuil des patient.e.s décédé.e.s et de l'épuisement des premiers. Les soignant.e.s ont aussi vécu de l'impuissance face à la situation engendrée par la pandémie pour les patient.e.s et face aux mesures de prévention des infections qui les ont isolées. Devant ces situations extrêmement difficiles pour les patient.e.s et les soignant.e.s, l'équipe HELP (composée de la coordonnatrice du programme et chercheuse du présent mémoire, de sa gestionnaire et trois conseillères cadres³¹) ont mis en place différentes actions et projets afin de diminuer la souffrance des patient.e.s et la perte d'autonomie. La notion de compassion, fondement du *care*, est une notion centrale dans ce chapitre. Notre réflexion portera ici sur les différentes actrices³² en action ; les projets développés ; les effets globaux des actions et des projets ; les interventions du programme HELP ayant le plus manqué aux patient.e.s âgé.e.s et leurs conséquences.

4.1 Les différent.e.s actrices et leur actions

Dans cette section, nous réfléchissons à la contribution des actions favorisant l'exercice de la compassion comme fondement du *care* tel que développé dans le premier chapitre à travers la parole de la coordonnatrice du programme HELP, les conseillères cadres et les aides de services. Parmi les personnes interviewées, une minorité se souvenait du travail des trois conseillères cadres de l'unité gériatrique accueillant les patient.e.s atteint.e.s de la COVID et une seule soignante se souvenait avoir vu la coordonnatrice du programme HELP effectuer les interventions HELP. La raison principale est que l'ensemble de ces personnes travaillaient dans d'autres unités sans avoir connaissance des actions de ces actrices.

4.1.1 La coordonnatrice du programme en action

Quelques jours après l'annonce de la pandémie, n'étant pas considérée comme une soignante essentielle, mais jugeant son intervention incontournable pour les patient.e.s, la coordonnatrice³³ du programme HELP demande et obtient l'autorisation des gestionnaires de poursuivre les interventions

³¹ Les conseillères cadres offrent des conseils aux gestionnaires, planifient et évaluent des programmes en santé.

³² Nous utilisons le féminin car la majorité des personnes dont il est question est composée de femmes.

³³ La coordonnatrice du programme HELP est aussi l'étudiante chercheuse du présent mémoire.

du HELP ; vingt-cinq patient.e.s étaient encore inscrit.e.s au programme. En l'absence des bénévoles et des stagiaires, elle accomplit leurs tâches en diminuant cependant la durée et l'intensité de certaines interventions ; l'objectif étant de pouvoir visiter tous les patient.e.s aux deux jours afin de maintenir le contact et de suivre l'évolution des patient.e.s. On constatait déjà que plusieurs d'entre eux n'étaient pas en mesure d'effectuer les exercices physiques, car ils étaient en trop grande détresse psychologique. Les visites de la coordonnatrice consistaient alors à poser des questions d'orientation, à effectuer principalement de l'écoute active et à proposer des activités de stimulation pour tenter de maintenir le moral et l'autonomie des patient.e.s. À son retour suite à deux semaines d'absence (pour raison de potentielle COVID-19 et d'épuisement), elle et ses collègues soignant.e.s ont travaillé sans masque durant les deux premières semaines (unités accueillant des patient.e.s non atteint.e.s de la COVID-19), car le réseau de la santé et des services sociaux n'avait pas assez de matériel de protection contre les infections. Elle a été à même de constater que la majorité des patient.e.s du programme avaient eu leur congé de l'hôpital et donc, que les choses évoluaient très vite. Elle a alors repris ses visites auprès de ceux qui y séjournaient toujours et accéléré la mise en place des projets développés par l'équipe HELP : prêt des tablettes électroniques ; interventions HELP en gériatrie ; le téléHELP avec les étudiant.e.s de physiothérapie et d'ergothérapie ; utilisation de matériel d'activités. Dans ce contexte de crise, même si elle n'était pas considérée comme une soignante essentielle, la coordonnatrice du programme HELP a senti le besoin, a eu l'intuition et la force de s'engager dans une relation compassionnelle en effectuant les interventions du HELP auprès des patient.e.s présent.e.s et en développant des projets de stimulation adaptés à ce contexte particulier en cherchant à diminuer leur souffrance. Les patient.e.s auprès desquels elle intervenait devenaient plus calmes, leur moral était meilleur et ils étaient plus actifs. En effectuant ce travail du *care*, la coordonnatrice a posé des gestes de compassion, c'est-à-dire en proposant des « réponses humaines normales devant souffrance d'autrui » (Cornwell et Firth-Cozens, 2009 : 3).

4.1.2 Les conseillères cadres en action

L'unité de soins, celle qui recevait les patient.e.s ayant un profil gériatrique (atteints de démence, par exemple) et atteints de la COVID-19, était aux prises avec un niveau de détresse psychologique d'une grande intensité donnant à voir des patient.e.s qui criaient et pleuraient ou avaient des comportements non souhaités de façon continue. Dans un tel contexte, une gériatre demande que soient mis en place les interventions du programme HELP, cherchant par-là, à répondre aux besoins primaires des patient.e.s et à soulager leur détresse. Dans la foulée, trois conseillères cadres travaillant au département de la pratique professionnelle de l'hôpital développent et mettent en place une trousse de prévention visant à contrôler ou limiter le développement de la confusion et la perte d'autonomie

des patient.e.s âgé.e.s. Cette trousse comportait divers outils : fiche d'informations sur le ou la patient.e.s ; types d'activités préférées ; capacités au niveau de la mobilité ; liste de conseils simples visant le maintien de bonnes habitudes (boire régulièrement, manger suffisamment, se brosser les dents régulièrement, bouger le plus possible) ; fiches visant la stimulation cognitive (coloriage, mots croisés et mots cachés, etc.)

Toujours dans l'optique de maintenir le contact avec les patient.e.s, les conseillères cadres, appuyées de la coordonnatrice du programme HELP, ont développé de nouvelles manières de faire. Par exemple, une petite fenêtre avait été installée à côté de la porte d'entrée de l'unité et permettait le transfert du matériel sans avoir besoin d'y entrer. Ce geste permettait le contact entre les différentes actrices. Après seulement quelques heures (2 à 3 heures) pendant lesquelles les conseillères avaient effectué plusieurs des interventions HELP, le calme était revenu et les patient.e.s étaient rassuré.e.s. Dans cette unité (gériatrique accueillant les patient.e.s âgé.e.s atteint.e.s de la COVID-19), les interventions du programme HELP et le travail d'équipe faisaient en sorte que les patient.e.s bénéficiaient de la stimulation nécessaire au maintien des aptitudes, ce qui semblait manquer au sein des autres unités de soins. Ainsi un changement rapide et durable quant à la baisse du niveau de détresse psychologique des patient.e.s a été observé.

Lorsque la zone gériatrique a été créée [...] je me souviens d'avoir entendu dire à quel point c'était fantastique et à quel point elle [une thérapeute] était fière de toutes les interventions et de tout le travail qui était fait. C'était comme une unité de rêve où, vous savez, l'aide était là, le programme HELP et toute l'équipe travaillaient ensemble pour vraiment stimuler et offrir, vous savez, toutes ces interventions dont nous manquons plutôt et plus loin. D'autres unités n'y avaient pas accès (Sara, p.7).

En s'engageant à effectuer les interventions du programme HELP avec des patient.e.s en grande détresse psychologique et en cherchant à calmer cette détresse de façon rapide et durable, les actions des trois conseillères cadres peuvent être qualifiées d'empathique, de respectueuse en de reconnaissant l'aspect unique de chacun des patient.e.s atteint.e.s de démence. Si elles ont été en mesure de prévenir ou de ralentir la perte d'autonomie de ces patient.e.s, c'est qu'elles ont eu la capacité de percevoir leur vulnérabilité, d'être émues devant leur situation et de s'engager à agir en conséquence, de manière compassionnelle (Brugère, 2010).

4.1.3 Les aides de services en action

La décision du ministère de la Santé et des Services sociaux d'offrir la possibilité aux établissements de soins d'embaucher des aides de services³⁴ afin de soutenir les soignant.e.s et les préposé.e.s aux bénéficiaires³⁵ dans leurs tâches, a été salutare. Vingt-cinq d'entre elles ont été formées pour intervenir avec l'équipe HELP. Réparties entre cinq unités de soins de patient.e.s atteint.e.s de la COVID-19 et deux unités³⁶ de patient.e.s non atteint.e.s par celle-ci, ces aides passaient la moitié de leur temps à soutenir le travail des préposé.e.s aux bénéficiaires (changer les lits, remplir les chariots de serviettes et de couvertures, s'assurer que les besoins de base étaient assurés, etc.); l'autre moitié de leur temps étant consacré à effectuer les interventions du programme HELP (orientation, activités physiques, assistance alimentaire, activités récréatives et préparation au sommeil) pour tous les patient.e.s.

Ça changeait beaucoup parce que les patients étaient comme... plus tranquilles. Donc on partait de notre tâche comme aide de services qui est au programme HELP, c'était d'aider à nourrir les patients sous la supervision au début des... des préposées. Après ça, nous... nous le faisons tous seuls. Donc c'était bien parce que les infirmières témoignaient que les patients mangeaient plus, mangeaient bien, donc on avait plus de temps pour faire l'attention avec eux. C'était... c'était super bien (Louis, p.6).

Quelques soignant.e.s ont mentionné que les aides de services avaient été d'une grande aide pour tous (patient.e.s et soignant.e.s). Par exemple, les patient.e.s mangeaient mieux, car les aides de services effectuaient l'assistance alimentaire et libéraient ainsi les préposé.e.s aux bénéficiaires de cette tâche.

Une aide de services mentionne que les soignant.e.s de leur unité et d'autres unités la remerciaient constamment, car elle avait le temps de visiter les patient.e.s, de les écouter et de faire en sorte que leur moral soit meilleur, ce qui encourageait ou assurait des attitudes compassionnelles à l'endroit des personnes hospitalisées.

Je pense que c'était utile. Je pense que les infirmières étaient toujours très reconnaissantes de notre présence, elles me l'ont souvent exprimé, ainsi qu'aux autres aides de services, parce qu'elles n'avaient pas vraiment le temps de passer ce genre de temps en tête-à-tête avec les patients et elles étaient donc très contentes que nous soyons là et que nous le fassions (Sonia, p.4).

³⁴ Les aides de services ont été embauchées afin de soutenir les préposé.e.s aux bénéficiaires dans leur travail quotidien.

³⁵ Le travail des préposé.e.s aux bénéficiaires consiste à maintenir le confort des patient.e.s tel que : aider à l'alimentation ; changer les lits ; donner les douches ; changer les couches ; faire marcher des patient.e.s, brosser les dents ; brosser les cheveux ; mettre les appareils auditifs ; assurer que le matériel de protections des infections est en quantité suffisante partout sur les unités de soins.

³⁶ Une unité de soins gériatriques et une unité de médecine interne dont les patient.e.s n'étaient pas atteint.e.s de la COVID-19.

Dans cette citation, l'aide de services fait état de l'importance des interventions du programme HELP proposées aux patient.e.s et insiste sur les dimensions compassionnelles de ce travail. De fait, ceux-ci ne pouvant pas sortir de leur chambre, ils étaient isolés et déprimés et ses visites leur apportaient beaucoup de joie et leur redonnaient de l'espoir.

Ok, donc je pense que c'était super important pour les patients parce que ce sont des patients gériatriques qui étaient seuls dans ces chambres et n'avaient pas la permission pour se promener partout parce que quelques-uns étaient en surveillance à cause de possibles diagnostics de la COVID. Donc c'était super important de les visiter, parce que c'est vraiment déprimant de rester ici seul à l'hôpital. Donc ça... ça leur donnait beaucoup de joie. Donc aussi pour nous, c'était super... comme j'étais super content de travailler avec les personnes parce qu'ils te recevaient avec [...] (Louis, p.4 et 6).

Ces gestes, tout en ayant un effet positif quant à la qualité du travail effectué au sein du programme HELP, contribuaient à accélérer la guérison et la récupération globale des patient.e.s. Les aides de services ne provenaient pas majoritairement du milieu médical et elles se sont tout de même engagées dans une telle période de crise et ont accepté de travailler dans des conditions très difficiles, voire dangereuses. En s'engageant comme aides de services, elles ont démontré de la compassion, au sens d'une réaction naturelle de dignité humaine percevant la vulnérabilité et la nature des besoins des autres. Intégrer un hôpital au moment où la pandémie de la COVID-19 engendrait les plus grands nombres d'hospitalisations demandant du courage et de l'abnégation. Les analyses des entrevues montrent aussi que les aides de service avaient le temps d'être en tête à tête avec les patient.e.s ce qui leur redonnait de la joie et de l'espoir. Cette attention les apaisait à travers des dialogues généreux, honnêtes, sans stéréotypes, d'humain à humain tel que le décrivent Cornwell et Firth-Cozens (2009) lorsqu'ils définissent la compassion.

4.2 Les projets développés

Au cours cette période l'équipe HELP a développé différents projets visant à soulager la souffrance causée par l'interdiction des visites familiales et la perte de services tels que l'art thérapie, les bénévoles accompagnés de chiens thérapeutes et les clowns. Les différents projets sur lesquels nous insisterons sont : le téléHELP avec la participation des étudiant.e.s de physiothérapie et d'ergothérapie ; le matériel d'activités récréatives implanté dans différentes unités de soins ; le prêt des tablettes électroniques. Le but de ces activités était de soulager le sentiment de solitude, le manque de stimulation physique, cognitive des patient.e.s. À partir des entrevues, nous examinerons les liens entre ces projets et la notion de compassion. Avant de présenter les projets et leurs résultats, il faut souligner que les

soignant.e.s se souvenaient du prêt des tablettes électroniques afin de permettre des conférences téléphoniques avec les familles des patient.e.s. Plus de la moitié se souvenaient aussi du matériel d'activités récréatives et une minorité se souvenait du téléHELP.

4.2.1 Le téléHELP

Au cours de l'année 2019, l'équipe HELP a établi un partenariat avec le département de physiothérapie et d'ergothérapie de l'Université McGill dans le but de former quatre-vingts étudiant.e.s de première année leur permettant d'intervenir dans le cadre du programme HELP. Les interventions ont débuté à l'hiver 2020 et ont cessé rapidement en mars en raison des restrictions sanitaires. L'Université McGill n'a pas permis à la seconde cohorte de faire leur stage en présentiel à l'hôpital au cours de l'hiver 2021. L'équipe HELP a donc mis en place la possibilité pour les étudiant.e.s d'effectuer leur stage à distance, à l'aide d'une tablette électronique. Le projet, nommé téléHELP, nécessitait la présence de deux personnes. D'une part un.e membre de l'équipe HELP s'assurait que les interventions puissent se faire de façon sécuritaire (vérifier la capacité des patient.es à faire les exercices physiques, les restrictions de quantité de liquide à consommer, etc.), et que la connexion internet fonctionnait bien, puis elle installait la tablette pour qu'elle soit accessible à la personne hospitalisée et assurait une présence dans la chambre tout au long de la séance. D'autre part, l'étudiant.e en ligne, dirigeait la session auprès de la personne hospitalisée en la conseillant et en la supervisant. Ce projet a été mis en place au sein des unités dont les patient.e.s n'étaient pas atteint.e.s de la COVID-19. La durée des interventions était de trente minutes. Trois interventions du programme HELP étaient effectuées à chaque session avec une personne hospitalisée (orientation, exercices physiques et activités récréatives) et deux ne pouvaient être effectuées (assistance alimentaire et la préparation au sommeil), car son exécution nécessitait une présence physique. Chaque étudiant.e devait effectuer au total trois sessions de trente minutes entre les mois de février et d'avril. Leur travail était supervisé par la coordonnatrice du programme HELP.

Moi je trouve que c'était très important, même nous, en physio, on a fait ça, on a fait du télé web avec nos patients hospitalisés [...] mais moi je trouvais ça très important ce que vous avez rapidement trouvé des façons [...]. Donc j'ai trouvé que c'était un bon projet avec le télé-HELP (Clara, p.6).

Selon cette personne soignante, l'équipe HELP a réagi rapidement et a proposé des solutions originales afin de répondre à la situation. Dans un contexte où plusieurs travailleurs et travailleuses jugé.e.s non essentiel.le.s n'avaient pas encore accès à l'hôpital, le téléHELP a permis à plusieurs patient.e.s de bénéficier à distance des interventions telles que des visites amicales, de l'orientation, des activités physiques et récréatives. Ce projet est le fruit d'une réponse rapide de la part de l'équipe HELP face à

la souffrance des personnes âgées et apparaît comme une solution originale permettant de diminuer la souffrance même ; permettant des dialogues généreux, honnêtes, sans stéréotypes, d'humain à humain comme le veut la logique compassionnelle.

4.2.2 Du matériel d'activités récréatives

Un projet mis en place au cours de la première vague de la pandémie de la COVID-19 consistait à préparer des sacs de matériel d'activités récréatives pour les patient.e.s des sept³⁷ unités de soins. Les chefs et cheffes des unités contactaient la coordonnatrice HELP afin de lui mentionner ce dont ils avaient besoin. Ces sacs pouvaient contenir des objets de diverses natures : mots croisés, Sudokus, jeux de cartes, stylos, crayons de couleur, peinture, structures de bois à peindre, laine et des broches à tricoter. Ils pouvaient aussi contenir du matériel de confort tel des lunettes de lecture, loupes, mouchoirs, peignes, brosse à dents, dentifrice, miroirs, etc. La coordonnatrice HELP effectuait les achats, préparait les sacs et allait les déposer dans les espaces prévus pour que les soignant.e.s les récupèrent. Elle prêtait aussi des téléphones à gros boutons et dont les numéros étaient écrits en Brail pour les patient.e.s atteint.e.s de déficits visuels; ils étaient aussi dotés d'outils performatifs (clarté de la sonorité augmentée) pour ceux atteints de déficits auditifs.

Et aussi avec le livre de matériel qui était bon pour garder leur... comme exercer leur mémoire et garder leur esprit en éveil. J'ai joué aux cartes avec beaucoup de patients, ce qui était amusant (Sonia, p.4).

Le matériel d'activités récréatives a permis aux patient.e.s d'être stimulés cognitivement et de minimiser les pertes à ce niveau. Les aides de services et les autres soignant.e.s s'en sont aussi servis pour diminuer l'ennui, mais et aussi pour permettre aux patient.e.s d'éprouver du plaisir.

Je pense que le matériel d'activités récréatives était probablement le plus facile à utiliser parce qu'il se trouvait dans un livret facilement accessible pour nous. De plus, si nous manquions de quelque chose, nous pouvions obtenir des remplacements immédiatement, ce qui était très bien. Je pense que c'était très apprécié et facile à utiliser (Sonia, p.6).

Une soignante mentionne que le matériel d'activités récréatives était facile d'accès et facile à utiliser. Dès qu'il commençait à manquer, les chef cheffes d'unité demandaient à la coordonnatrice du

³⁷ Cinq unités de soins accueillant des patient.e.s âgé.s atteint.e.s de la COVID-19 (dont une gériatrique et quatre autres unités pour les patient.e.s de tous âges) et deux unités de soins dont une unité de gériatrie et une de médecine interne accueillant des patient.e.s âgé.e.s non atteint.e.s de la COVID-19.

programme HELP de venir en porter directement. Pour les soignant.e.s, avoir accès facilement à ce matériel et la simplicité de leur utilisation, allégeaient leurs tâches.

Je pense que cela a fait une énorme différence quand... vous savez, d'après mes souvenirs, vous savez, il y avait des patients qui, par exemple, n'étaient pas de bonne humeur, ils n'étaient pas motivés, ils se sentaient tristes, ils se sentaient isolés et vous essayiez de travailler avec les patients pour, vous savez, améliorer leur moral pendant que nous travaillions avec eux (Sophie, p.7).

Une personne soignante soulève les effets de l'accès au matériel d'activités récréatives sur les patient.e.s. Avant que les unités aient accès à ce matériel, les patient.e.s se sentaient souvent isolés, ils étaient de mauvaise bonne humeur, tristes et non motivés. Une fois le matériel disponible et distribué aux patient.e.s, ceux-ci et celles-ci sentaient qu'une personne s'intéressait à eux. Pour offrir le matériel adapté à chaque situation, il fallait vérifier les intérêts personnels des patient.e.s. Cela permettait de s'occuper pendant la journée et de faire de la peinture, du tricot, des mots croisés, du coloriage, etc. En se tenant occupés, ils pensaient moins à la situation immédiate de leur maladie, de leur isolement causé par les restrictions sanitaires et maintenaient leur état cognitif.

Je pense que cela a fait une énorme différence quand... vous savez, d'après mes souvenirs, vous savez, il y avait des patients qui, par exemple, n'étaient pas de bonne humeur, ils n'étaient pas motivés, ils se sentaient tristes, ils se sentaient isolés et vous essayiez de travailler avec les patients pour, vous savez, améliorer leur moral pendant que nous travaillions avec eux (Sophie, p.7).

Les résultats des entrevues permettent d'affirmer que l'accès au matériel d'activités récréatives et l'approche personnelle des aides de services ont permis de diminuer l'ennui et l'isolement ressentis par les patient.e.s, de les stimuler cognitivement et de prévenir la perte d'autonomie dans un contexte où les visites des familles et que plusieurs services étaient interdits. La mise en place de ce projet a été une réponse rapide de la part de l'équipe HELP. L'accès rapide au matériel d'activités récréatives et son utilisation ont permis à ce projet d'être efficace permettant à cette souffrance d'être en quelque sorte plus supportable.

4.2.3 Les tablettes électroniques et leurs possibilités

L'accès aux cinq tablettes électroniques du programme HELP dans les diverses unités (5) de soins a aussi été un projet novateur de l'équipe HELP. 4.2.3.1 Les rencontres familiales en vidéoconférence

Les soignant.e.s et les aides de services s'en servaient en premier lieu pour effectuer des rencontres familiales en vidéoconférence avec les patient.e.s. Ces rencontres ont permis aux patient.e.s parler

et de voir les membres de leurs familles, d'être stimulés par eux, d'être soutenus, de briser leur isolement et d'augmenter de façon significative leur humeur et leur niveau d'énergie améliorant le travail d'intervention des soignant.e.s. Pour les familles, le fait de pouvoir parler et voir leur parent malade les soulageait, car elles pouvaient constater qu'il était bien soigné étant donné que celles-ci ne pouvaient pas leur rendre visite en personne. L'utilisation des tablettes a été bénéfique pour les familles les aidant à diminuer leur questionnement et probablement leur anxiété. Ce projet a eu autant d'impacts sur les patient.e.s que le projet d'accès au matériel d'activités récréatives.

Donc aussi avec les tablettes, je trouvais que les familles étaient vraiment soulagées de voir ces... ces patients bien traités et en bon état (Louis, p.4).

Une autre soignante affirme que l'utilisation des tablettes a provoqué un grand changement au niveau du moral des patient.e.s et des soignant.e.s, car ils avaient accès au monde extérieur, leur redonnant de l'énergie.

Et puis il y a eu un énorme changement dans le moral et l'énergie des tablettes de la part du personnel et des patients parce qu'il y avait « ok familles là », il y avait la communication, il y avait l'accès au monde extérieur et il y avait voir... voir l'affect des patients changer, vous savez, leur niveau d'énergie, la façon dont ils communiquent (Marie-Claude, p.9).

Les conférences téléphoniques servaient aussi aux patient.e.s et leurs familles à se dire adieu quand ceux-ci étaient rendus à la fin de leur vie. Les tablettes ont aidé les patient.e.s qui étaient dans cette situation et leur famille à vivre cette dernière étape de façon plus sereine.

Les iPads, en particulier, ont été très utiles. Il y avait beaucoup de cas très graves à mon étage et grâce aux iPads, beaucoup de familles ont pu dire au revoir (Sonia, p.4).

La mise en place des tablettes électroniques a été un projet très supportant autant pour les soignant.e.s que pour les patient.e.s. Après avoir vu et pu discuter avec leur famille, s'opérait chez les patient.e.s un changement rapide et positif de leur humeur. Cela soulageait grandement les soignant.e.s de voir les patient.e.s retrouver de l'espoir, de les voir sourire et de constater la diminution de leur détresse psychologique.

4.2.3.2 La stimulation des patient.e.s et le travail thérapeutique

Une soignante évoque qu'avec l'utilisation des tablettes non seulement le moral des patient.e.s était bien meilleur, cela facilitait leur collaboration aux soins et ainsi le travail des soignant.e.s se faisait plus

rapidement. En effet, lorsque les soignant.e.s interviennent au niveau des soins cliniques, de l'exécution des exercices ou de l'aide à la douche auprès d'une personne hospitalisée et que son moral n'est pas bon, il est possible que celle-ci ne participe pas immédiatement. Les soignant.e.s doivent avant tout prendre le temps de l'écouter, de la motiver avant de pouvoir procéder à l'intervention.

Cela leur a remonté le moral et nous a facilité la tâche pour les aider, les changer et les assister (Murielle, p.14).

Certains soignant.e.s, dont les physiothérapeutes, ont utilisé les tablettes pour faire écouter de la musique aux patient.e.s afin de les motiver à faire des exercices physiques ou à marcher. Étant donné la situation dans laquelle les patient.e.s étaient, c'est-à-dire isolé.e.s socialement et sous-stimulé.e.s physiquement et cognitivement, leur motivation était au plus bas. Pour certaines personnes hospitalisées, une pièce de musique connue et entraînante était l'équivalent du travail de motivation à chaque visite pour certain.e.s patient.e.s.

Et puis nous avons vu les tablettes électroniques et nous avons dit, eh bien jouons de la musique pour vous et cela a fait une énorme différence. Oui, je m'en souviens, et je me souviens que le patient était si heureux quand nous lui avons joué sa chanson préférée, une chanson de Frank Sinatra, et chaque fois que nous allions voir ce patient, nous jouions cette musique pour l'aider. Il était prêt à travailler avec nous. Nous avons donc eu l'impression qu'il y avait eu un changement dans sa capacité à participer avec nous, grâce à cette tablette (Sophie, p.7).

La stimulation cognitive et physique des patient.e.s était appuyée par les tablettes électroniques à travers le visionnement de vidéos, de photos ou d'écoute de musique.

Je pense qu'ils sont tous importants, mais dans mon esprit, les tablettes, comme les iPads, ont eu un impact énorme sur les patients. Pour différentes raisons, la communication ou la vidéo, où vous savez l'accès à Internet ou autre, il y avait tellement de choses que cela permettait aux patients et je sais que le matériel est important et que l'installation est importante et toutes ces autres choses, mais j'ai l'impression qu'il y avait quelque chose dans le fait d'avoir accès aux tablettes, aux iPads qui... Il y a eu un énorme changement dans le moral et chez les patients eux-mêmes et je pense que c'était... c'était pour moi une intervention significative qui, je pense, était vraiment, vraiment importante (Marie-Claude, p.13).

La mise en place et l'utilisation des tablettes permettant d'effectuer les rencontres familiales et le travail thérapeutique a permis de rendre la souffrance vécue par les patient.e.s et leur famille plus supportable. Les patient.e.s ont diminué leur sentiment d'isolement. Leur utilisation a permis un meilleur moral, une meilleure participation aux soins et a ralenti la perte d'autonomie des patient.e.s.

4.3 La part manquante des interventions

L'absence des bénévoles et des stagiaires du programme HELP a fait en sorte que plusieurs interventions du programme n'ont pu être effectuées au début de la pandémie de COVID-19. Les interventions du programme HELP qui ont le plus manqué aux patient.e.s et leurs effets négatifs ont été rapportés sont : l'assistance alimentaire ; les visites amicales ; les activités récréatives. Cette partie décrit de quelles façons se traduisent ces effets.

4.3.1 L'assistance alimentaire

L'assistance alimentaire est, selon les soignant.e.s, l'intervention HELP ayant le plus manqué aux patient.e.s qui n'ont pas toujours la capacité de s'alimenter de façon autonome pour diverses raisons et qui ont besoin d'assistance à différents niveaux. L'assistance alimentaire vise à augmenter l'apport alimentaire des patient.e.s par différentes actions : mise en place de la table; mise en place du plateau; position adéquate des patient.e.s, ouverture des contenants difficiles à ouvrir; encouragement à manger; alimentation partielle ou totale. Certains ne sont pas en mesure d'ouvrir des contenants, d'autres sont habitués à manger en compagnie d'une autre personne et ne mangent pas lorsqu'ils sont seuls ou bien ils n'ont pas d'appétit car ils sont malades. D'autres ne sont pas en mesure de prendre la nourriture par eux-mêmes, de tenir un ustensile et de porter la nourriture à la bouche en raison de leur faiblesse physique ou par incapacité motrice ou pour d'autres raisons cliniques. L'apport alimentaire des patient.e.s était diminué, ralentissait la guérison de la maladie ou la rendait même impossible. De plus, lorsque les bénévoles et les stagiaires du programme HELP s'occupent d'une personne hospitalisée, cela permet aux soignant.e.s de soutenir d'autres patient.e.s qui en ont besoin, ce qui allège leurs tâches et permet un meilleur apport alimentaire chez ces patient.e.s. Lorsque les plateaux de nourriture sont apportés aux unités, les repas sont chauds et il s'agit d'un autre facteur qui incite les patient.e.s à manger; un plat froid ne les incite guère. De plus, les patient.e.s qui mangent peu ou pas du tout, ont moins d'énergie pour participer à leurs soins et à maintenir leur autonomie. Oui, l'aide aux repas était vraiment difficile pour nous parce que nous passions souvent devant les chambres et nous voyions les plateaux-repas lancés dans la pièce sans... les patients n'étaient pas préparés, sans parler des personnes qui avaient besoin de stimulation ou d'aide, elles n'étaient pas fournies (Marie-Claude, p.5).

4.3.2 Les visites d'amitié

Les visites d'amitié sont le deuxième type d'intervention HELP ayant le plus manqué aux patient.e.s. Les bénévoles et des stagiaires du programme HELP commencent toujours une visite par des gestes d'amitié avant de poursuivre avec les autres interventions. Ils leur demandent comment se passe leur journée, prennent le temps de les écouter, de les soutenir émotivement, de les rassurer. Ils vérifient aussi s'ils ont besoin de quelque chose en particulier (de l'aide pour téléphoner à un proche, offrir des

articles de confort comme une brosse à dents, mentionner à la secrétaire d'unité un quelconque bris dans leur chambre et informer l'infirmier ou l'infirmière que la personne hospitalisée veut en savoir plus sur un test à venir, etc.). Comme les bénévoles et les stagiaires du programme HELP ne pouvaient plus soutenir les patient.e.s à cause des restrictions causées par la pandémie de la COVID-19, les patient.e.s se sont retrouvé.e.s seul.e.s, n'ayant plus la possibilité d'être écoutés, d'être rassurés dans ces temps difficiles ou pires, dans leurs derniers moments de vie.

Ce qui manquait, c'était quelqu'un qui leur tienne la main. Leur dire que tout va bien. Leur donner... C'était... c'était difficile. Rassurer, savoir qu'ils vont mourir (Murielle, p.8).

4.3.3 Les activités récréatives

Quelques soignant.e.s ont aussi mentionné que les activités récréatives offertes dans le cadre du HELP manquaient aux patient.e.s. Ceux et celles qui n'étaient pas dans des unités dédiées à la COVID-19 ne pouvaient pas sortir de leur chambre à cause des restrictions sanitaires. Ils et elles étaient isolé.e.s dans leur chambre. Comme les bénévoles et les stagiaires du programme HELP et les familles ne pouvaient plus entrer dans l'hôpital, cela causait un grand vide pour des patient.e.s. Au tout début de la première vague, ils ne recevaient plus leurs journaux ni leurs revues, ils n'avaient pas l'occasion de faire des mots croisés, de jouer aux cartes, de répondre à des questions de jeu-questionnaire, d'effectuer du coloriage, de la peinture, du tricot ou de jouer aux Dominos. Au cours de la 5^e semaine de la première vague, l'équipe HELP a ensuite distribué du matériel d'activités récréatives pour presque toutes les unités.

...et des activités récréatives. Oui, beaucoup de patients disent qu'ils s'ennuyaient, qu'ils n'avaient pas d'activités, qu'ils ne savaient pas quoi faire. Ils se contentaient de regarder le mur et cela avait un impact énorme sur leur humeur et leur moral (Sophie, p. 5-6).

Globalement, ce chapitre démontre que les différents acteurs et actrices (conseillères cadres et aides de services) et leur actions ainsi que les projets mis en place par l'équipe HELP (prêt de tablettes aux unités de soins, accès au matériel d'activités récréatives, TélÉHELP) ont en soi été bénéfiques et ont permis des gestes compatissants envers les patient.e.s dans un contexte de crise de la pandémie de la COVID 19. Diverses actions posées se voulaient une réponse humaine normale devant la souffrance d'autrui et, on peut penser et espérer que celles-ci ont rendu la souffrance plus supportable chez les patient.e.s. Ces projets visaient l'empathie, le respect, la reconnaissance de l'aspect unique de chacun d'entre eux de la part de soignant.e.s qui avaient le courage de s'engager dans la relation compassionnelle. Cela a-t-il fonctionné pour chaque patient.e âgé.e ayant fait un séjour à l'hôpital au cours des trois premières vagues de la pandémie de la COVID 19 ? On ne saurait dire, mais

empiriquement les personnes interrogées sont convaincues des aspects positifs des gestes accomplis malgré leurs imperfections. Mais il ne faut pas perdre de vue le caractère unique, soudain et inquiétant dans lequel se sont déroulés ces gestes : la COVID-19.

Chapitre V : Analyse transversale : limites, réactivité et réaménagements du *social care*

Nous avons pu constater dans le chapitre précédent, que les différents acteurs et actrices et leurs actions ainsi que les projets mis en place par l'équipe HELP ont, en soi, été bénéfiques et ont permis des gestes compatissants envers les patient.e.s dans un contexte de crise de la pandémie de la COVID 19. Dans le présent chapitre, nous proposons un retour sur les diverses sections de ce mémoire pour en proposer une lecture transversale. Rappelons que notre préoccupation de départ explore les façons de prendre soin des patient.e.s âgé.e.s ayant vécu une grande détresse émotionnelle lors de la pandémie de la COVID-19. Notre objectif est d'analyser, à travers la parole des soignant.e.s impliqué.e.s dans le programme HELP, la détresse émotionnelle, l'effet du contexte, les alternatives envisagées et mises en place et les effets occasionnés par les modifications dans l'application du programme HELP dans un centre hospitalier montréalais. Suite aux entretiens effectués auprès de dix soignant.e.s qui occupaient divers postes et statuts (préposé.e.s aux bénéficiaires, infirmiers et infirmières, ergothérapeutes, physiothérapeute et aides des services), nous nous sommes concentrées, dans un premier temps, sur les conditions du travail et le vécu perturbés des soignant.e.s en période de pandémie, puis sur les gestes de compassion aux effets bénéfiques pour les patient.e.s âgé.e.s. Le contenu des entretiens a permis de faire ressortir les enjeux liés à la réorganisation du travail des soignant.e.s, à l'absence des bénévoles et à l'état psychologique des soignant.e.s. Le contenu des entretiens nous a aussi permis d'analyser les perceptions de ceux-ci quant aux différentes actions et projets mis en place par l'équipe HELP.

Ici, dans le présent chapitre, nous pousserons encore un peu plus loin la réflexion. Dans le chapitre présentant la recension des écrits (chapitre II), nous avons développé l'idée que les pratiques observées sont des pratiques de compassion en tant que fondement du *care*, mais que des freins à la compassion en milieu hospitalier apparaissent aussi. Nous avons alors introduit la notion de *social care*, notion permettant de voir, au-delà de la pratique singulière des actions du *care*, la relation de sollicitude entre la personne qui offre le *care*, sa reconnaissance, sa valeur, sa pratique, sa rémunération. Nous avons situé cette réflexion en lien avec les politiques publiques et les politiques sociales et tenter d'articuler pratiques et normes de soins avec le rôle de l'État. Nous souhaitons analyser dans ce chapitre, comment et en quoi le *social care* a été perturbé ou requestionné au moment de la crise provoquée par l'apparition de la COVID-19.

Pour poursuivre tout en effectuant un retour sur les données de terrain et les écrits sociologiques, nous aborderons deux grands aspects : 1) les freins individuels et institutionnels à l'exercice de la compassion ; 2) les réaménagements des arrangements proposés dans le *social care*. Nous

concluons ce chapitre en formulant un certain nombre de constats tirés de nos analyses et qui peuvent servir de base à une réflexion plus large sur les liens entre pratique singulière de la compassion comme fondement du *care* et organisation sociale de ces pratiques.

5.1 Freins à l'exercice de la compassion comme fondement du *care*

Rappelons, comme nous l'avons vu précédemment, que selon Tronto (2009, citée par Brugère, 2010 : 72) le *care* est « une activité générique qui comprend tout ce que nous faisons pour maintenir, perpétuer et réparer notre monde, de sorte que nous puissions y vivre aussi bien que possible. Ce monde comprend nos corps, nous-mêmes et notre environnement, et ce sont tous des éléments que nous cherchons à relier en un réseau complexe, en soutien à la vie ». Une telle conception « évite de réduire le *care* à des relations entre individus et à des pratiques de sollicitude en mettant de l'avant la question des institutions de soins, le partage démocratique des soins et la reconnaissance des pratiques du *care* (Brugère, 2010 : 71 ; Le Goff, 2008 : 214). Le *care* s'incarne donc dans la compassion, que Cornwell et Firth-Cozens (2009) définissent comme une réponse humaine normale devant la souffrance d'autrui et qui la rendrait plus supportable. Elle inclut l'empathie, le respect, la reconnaissance du caractère unique de chaque personne, le désir d'entrer en relation, l'intuition, la force et les émotions des personnes engagées dans la relation compassionnelle. Elle se veut une attention aux personnes souffrantes, en détresse ou anxieuses et prend la forme d'un dialogue généreux, honnête, sans stéréotype, d'humain à humain. Voilà ce que nous avons exploré tout au long de notre analyse autour des gestes posés, et ici manquants, dans une institution de soins qu'est l'hôpital. Mais l'exercice de la compassion a subi, dans le cadre de la crise de la COVID, des difficultés, rencontré des embuches, expérimenté des freins autant dans les pratiques individuelles que dans le rapport et le rôle joué par l'institution.

5.1.1 Freins individuels à l'exercice de la compassion et à l'application du *care* en milieu hospitalier

Cornwell et Firth-Cozens (2009) proposent trois types de freins individuels à l'exercice de la compassion dans un environnement de *care* : l'effet du temps dans l'exercice ou la sensibilité compassionnelle chez les soignant.e.s ; la conception biomédicale de la maladie en terme scientifique, la pathologique et la physiologique qui sont à l'avant-scène même si l'on reconnaît l'importance de se préoccuper des dimensions cliniques centrées sur l'humain ; la peur de la détresse et de la mort dans un environnement hospitalier prodiguant des soins aigus. Comme nous le verrons, ces trois éléments sont intimement liés, mais ce qui est le plus significatif à la lecture de nos données et qui est le plus déterminant est certes le troisième élément (la peur de la détresse et de la mort),

car il prend un sens particulier dans le cadre d'une pandémie qui pouvait avoir des conséquences importantes chez les soignant.e.s eux-mêmes et elles-mêmes.

Je pense qu'ils [soignants] avaient peur de s'engager ou n'étaient pas sûrs du territoire parce que tout était inconnu lors de la première et de la deuxième vague, alors... Il y avait beaucoup de peur, de panique. Il y avait beaucoup de désespoir. Les gens [soignants] avaient d'abord peur d'entrer dans la pièce. Les gens parlaient de l'extérieur de la pièce et nous les appelions sur leur poste [téléphonique]. Il y avait une sorte de processus de déshumanisation, de déshumanisation qui se déroulait quand on disait : « oh, c'est une chambre positive à la COVID », vous savez, essayez de ne pas y entrer (Sara, p.9).

Cette citation décrit bien le sentiment de peur qu'éprouvaient les soignant.e.s face à la COVID-19 et au fait de devoir entrer dans les chambres des patient.e.s atteint.e.s par la maladie. Elle évoque aussi un processus déshumanisant pour les patient.e.s. De fait, une seule personne soignante pouvait entrer dans la chambre et les autres soignant.e.s communiquaient leurs directives spécifiques aux divers gestes à poser par téléphone. Cette distance physique entre la personne hospitalisée et la personne soignante est ici qualifiée de déshumanisante, en raison d'une habituelle proximité entre ceux-ci. La distance a en quelque sorte empêché les patient.e.s de bénéficier d'une réponse humaine, normale, devant la souffrance vécue et qui permet généralement, en la diminuant, à la rendre plus supportable.

S'il est possible d'établir que la distance et l'éloignement constituent un frein individuel à l'exercice de la compassion envers les patient.e.s, il n'est toutefois pas possible de faire le lien entre cette pratique imposée par la peur de la COVID-19 comme forme de maladie grave et inconnue chez les soignant.e.s et l'effet du temps sur la pratique de la compassion. Cornwell et Firth-Cozens, (2009) établissent un lien entre le fait que le sentiment de compassion serait plus fort en début de carrière et aurait tendance à permettre le développement de liens supportant plus fortement les patient.e.s et que ce sentiment s'atténuerait au fil du temps. Mais dans nos données, rien de tel. En effet, la moyenne du nombre d'années d'expérience des dix soignant.e.s rencontré.e.s en entrevue est de douze années et les résultats montrent qu'autant les nouveaux soignant.e.s que les plus ancien.e.s éprouvaient cette peur d'être atteint.e.s de la COVID-19.

Le second type de frein individuel à la compassion, selon Cornwell et Firth-Cozens (2009), serait la conception biomédicale de la maladie en terme scientifique, pathologique et physiologique qui constitue la base de la formation des soignant.e.s. Toujours selon ces auteurs, cette conception aurait pour effet de minimiser les dimensions cliniques centrées sur l'humain. Or, on constate que le fait que les soignant.e.s aient reçu ou non ce type de formation ne semble pas influencer leur

rapport à la compassion dans le cas précis de nos observations. De fait, ce n'est pas tant la conception de la compassion qui a joué que la peur de la COVID-19 en tant que nouveau virus hautement transmissible, dangereux et pour lequel on ne connaissait presque rien au début de la pandémie et qui pouvait faire craindre le pire. La distance entre les patient.e.s et les soignant.e.s s'explique davantage par la peur de l'inconnu que la formation reçue. Paradoxalement la formation biomédicale aurait dû et pu permettre aux soignant.e.s de mieux saisir ce qui se passait, or ce n'est pas ce qui s'est passé. Faisant davantage confiance aux explications scientifiques du moment et devant leur absence (en ce qui concernait les conséquences du virus) la peur a été encore plus grande.

En se concentrant sur la troisième dimension des freins individuels à la compassion de Cornwell et Firth-Cozens (2009), la peur de la détresse et de la mort dans un environnement hospitalier prodiguant des soins aigus avancés, il n'est pas possible, non plus, de la mettre en lien avec la peur de la COVID-19 ressentie par les soignant.e.s. En effet, bien que le contexte de la pandémie ait provoqué une grande détresse chez les patient.e.s et causé la mort de plusieurs d'entre eux, la peur de la COVID-19 ressentie par la soignant.e.s n'était pas en lien avec la détresse des patient.e.s ni avec la mort de ceux-ci, mais avec la peur d'être infectés par le virus et des conséquences méconnus, à ce moment. La majorité des soignant.e.s étaient pleinement conscient.e.s des effets de la pandémie sur les patient.e.s dont les complications physiques d'isolement, voire la mort. Ainsi on peut dire que la peur de la COVID-19 ressentie par les soignant.e.s a constitué un frein individuel à la compassion envers les patient.e.s âgé.e.s, et cette peur a empêché les soignant.e.s d'offrir cette réponse humaine, normale, devant la souffrance d'autrui. Le caractère unique de la pandémie (qui, avec une telle intensité, apparaît environ tous les cent ans) a créé un contexte inédit et les réflexes « normaux » des soignant.e.s n'ont pu s'exercer.

Ainsi, des freins individuels ont bel et bien été constatés et évoqués par les personnes interrogées et cela nous entraîne dans une remise en question des conditions d'exercice de la compassion en temps normal et en temps de crise et requestionne donc les propositions théoriques formulées dans la littérature, du moins à cette étape de notre réflexion.

5.1.2 Freins institutionnels à la compassion et à application du *care* en milieu hospitalier

Dans cette section, l'analyse porte sur les freins institutionnels définis comme des facteurs liés à l'organisation qui empêchent l'exercice de la compassion et que Cornwell et Firth-Cozens (2009) regroupent sous divers thèmes : la qualité du travail d'équipe pouvant constituer une source

potentielle de satisfaction, d'entraide et de solidarité, mais aussi de stress et d'épuisement chez les soignant.e.s ; l'hôpital comme lieu d'exercice de la compassion en lien avec l'importance de l'hôpital, son emplacement et le moment de sa création ; la division du travail établissant la spécialisation des tâches visant de meilleurs rendements et en fonction desquelles les travailleurs et travailleuses reçoivent un salaire (Séris,1994). La compassion étant présentée ici comme le fondement du *care*, l'analyse des freins institutionnels à la compassion en milieu hospitalier permet ainsi de cibler des freins à l'application du *care*.

Afin d'analyser ces freins institutionnels, cette section aborde différentes thématiques : les décisions tardives prises par l'hôpital en début de pandémie de la COVID-19 ; les soignant.e.s et leurs limitations ; l'isolement des patient.e.s.

5.1.2.1 Décisions tardives

Cette section aborde diverses critiques formulées par les soignant.e.s interrogé.e.s envers les décisions tardives prises par l'hôpital en tant qu'institution et d'autres décisions plus localisées et leurs effets sur ceux-ci (soignant.e.s) et les patient.e.s.

Je pense qu'il a fallu un certain temps pour que les gens rassemblent tous les éléments et... Je pense que c'était aussi une question de compréhension de la COVID-19 elle-même et de peur. [...] ... Peut-être que si nous nous étions préparés à l'avance ou si nous avions anticipé certaines choses... Parce que nous savions que la COVID-19 allait arriver, nous nous étions préparés, vous savez, nous avons préparé le Juif (*Jewish*) à être l'hôpital destinataire de COVID (Sara, p.10).

Dans cet extrait, la personne soignante s'autocritique et critique l'hôpital sur le fait que, bien que sachant que le virus de la COVID-19 était à nos portes et ayant accepté de recevoir des patient.e.s qui en étaient atteint.e.s, ils n'ont pas anticipé ce qui allait arriver. Selon elle, plusieurs choses auraient pu être faites, mais ne l'ont pas été. L'hôpital était effectivement prêt à recevoir les patient.e.s atteint.e.s de la COVID-19, car dès les premières journées de la pandémie, le nombre d'urgentologues avait été substantiellement augmenté au sein du service de l'urgence et des unités qui possédaient déjà des installations physiques afin d'y recevoir des patient.e.s atteint.e.s d'un virus hautement transmissible. Cette préparation se situait au niveau de la prévention de la propagation du virus au niveau clinique afin que les patient.e.s y soient soigné.e.s et guérissent de la COVID-19.

Les autres aspects « non cliniques » tels l'isolement des patient.e.s, le manque de stimulation physique, cognitive et alimentaire sont des effets liés à des mesures de prévention des infections, à l'interdiction des familles, des bénévoles et stagiaires du programme HELP et d'autres soignant.e.s (art-thérapeute, clowns, récréologue, etc.). Ceux-ci ne semblent pas avoir été envisagés comme les aspects cliniques l'ont été. Ce manque de préparation et le temps qu'il a fallu pour autoriser l'accès des bénévoles et des stagiaires du programme HELP à revenir à l'hôpital ont été trop longs. Ces manquements à mettre en place des actions afin de soulager les patient.e.s âgé.e.s des effets des mesures décrites plus haut ont placé les soignant.e.s dans une situation très difficile. L'objectif des soignant.e.s est de favoriser la guérison des patient.e.s en cherchant à maintenir leur autonomie. Mais ceux-ci et celles-ci ont plutôt été confrontés à voir des patient.e.s déprimer, perdre leur autonomie et même en mourir en raison du manque de préparation de l'hôpital. Au cours de la pandémie de la COVID-19, les soignant.e.s travaillaient dans un contexte où la notion d'inconnue liée à l'absence de préparation caractérisait la situation. À ces enjeux s'ajoutaient diverses contraintes, dont certaines assez lourdes, comme le port de l'équipement de prévention des infections. De plus, les soignant.e.s ont été témoins du vécu des patient.e.s, et entre autres l'absence de soutien des familles, l'impossibilité de leur tenir la main, de leur dire au revoir en personne avant de mourir ou même de ne pas comprendre pourquoi leur famille ne pouvait pas les visiter ; cela est surtout vrai chez des patient.e.s atteint.e.s de démence. Les effets sur les soignant.e.s ont été intenses, dont un niveau de stress et d'épuisement jamais égalé auparavant. Les patient.e.s, quant à eux, ont souffert énormément au cours de cette période en vivant de l'incertitude quant à leur avenir, de l'isolement, un manque de réconfort familial, de stimulation physique, cognitive et alimentaire, l'anticipation de leur fin de vie sans voir ni toucher les membres de leur famille. Malgré la bonne volonté et le travail acharné des soignant.e.s, une grande détresse psychologique était très présente, même si le projet permettant le recours à des moyens électroniques de communications a été mis en place.

Et j'ai constaté qu'il leur fallait beaucoup de temps pour faire FaceTime pour certains d'entre eux, vous savez, cela aurait dû être implanté dès le début. Ainsi, si certains d'entre eux décèdent, ils décèdent au moins en ayant pu voir leur proche (Murielle, p. 9).

Dans cette citation, la personne soignante exprime que le projet sur la mise en place des tablettes au sein des unités de soins afin de permettre des rencontres en vidéoconférences entre les patient.e.s et leur famille a mis trop de temps à se réaliser. Il n'est pas clair ici à qui s'adresse cette critique (l'hôpital ou aux membres de l'équipe HELP). Les soignant.e.s ont passé quatre semaines avant d'avoir accès ces tablettes. Seuls les contacts téléphoniques étaient possibles et c'était souvent la seule façon de dire adieu aux êtres chers. De fait, les rencontres en vidéoconférences visaient à ce

que les patient.e.s et leur famille puissent se parler et se voir en même temps tout en cherchant à diminuer la souffrance, l'anxiété et la détresse psychologique (causées par l'interdiction des visites).

Une autre critique adressée en regard des décisions prises tardivement a été celles touchant l'absence ou la non-disponibilité de la coordonnatrice du programme HELP.

Sinon, pour nous, c'était difficile d'avoir [des rencontres avec la coordonnatrice du HELP] parce qu'[elle] était occupée. Tout le monde [la] voulait. ... [elle] n'était pas capable de [se] multiplier, donc c'était un challenge, c'est sûr parce qu'on était habituée à [la] consulter pour HELP et elle, elle vient, mais HELP vient pas parce que HELP c'est juste une personne maintenant au lieu d'être plusieurs bénévoles (Yolande, p.9).

Dans cette citation, la personne soignante critique le fait qu'il était difficile d'avoir l'aide de la coordonnatrice du HELP (chercheuse du présent mémoire). Comme la charge de travail s'était grandement alourdie et diversifiée en ajoutant de nouvelles tâches, elle n'était pas en mesure de soutenir tous les soignant.e.s qui faisaient appel à elle autant dans les unités qui accueillait des patient.e.s atteint.e.s de la COVID-19 que celles qui n'accueillaient pas les patient.e.s atteint.e.s de la COVID-19. Son absence pour raison d'épuisement n'a pas aidé non plus et les vingt-cinq patient.e.s du programme n'avaient pas tous les soins habituellement donnés à ces personnes. Mais l'équipe HELP a rapidement développé d'autres projets permettant d'atténuer la souffrance et l'anxiété des patient.e.s pendant son congé. Ces projets tels que décrits dans le précédent chapitre ont tout de même augmenté la tâche de la coordonnatrice responsable ; des achats, de la préparation et de la distribution du matériel dans les unités. En plus de la formation à donner et d'assurer une présence au chevet des patient.es, le fait qu'elle ait été seule pendant une période significative a été dommageable à l'atteinte des objectifs. Il aurait fallu du renfort.

5.1.2.2 Les soignant.e.s et leurs limitations

Nous aborderons dans cette section les limitations objectives des soignant.e.s à offrir des soins et des gestes de compassion aux patient.e.s âgé.e.s (port obligatoire de l'équipement de protection des infections, accès interdit à l'hôpital pour les bénévoles et stagiaires du programme HELP) et les conséquences et effets de ses limitations.

Les patients étaient seuls [uniquement] avec nous... Avec la face moitié cachée (port du masque) ; les personnes âgées qui n'ont pas apprécié. Même si on a accroché notre photo à, ils veulent voir notre face. Il y a des fois que moi j'enlève[ais] le masque avant de rentrer pour qu'ils voient ma face. Oui, et je dessine un *smiley face* au tableau blanc, le tableau de

communication pour leur dire « ça, c'est ma face en dessous du masque » seulement pour leur [faire] un peu de l'humour, mais... (Clara, p.3 et 4).

La personne soignante évoque le fait que le port de l'équipement de protection contre les infections et surtout le port du masque, n'a pas été apprécié par les patient.e.s et même lorsqu'elle cherchait des solutions alternatives (une photo), ils désiraient voir son visage. Cela indique à quel point le contact humain est important pour les personnes âgées hospitalisées. Elles peinent à ressentir la compassion de la part des soignant.e.s quand leur visage est couvert et que le langage non verbal du visage ne peut s'exprimer et particulièrement pour ceux et celles qui ont de problèmes auditifs et que lire sur les lèvres des soignant.e.s est important et inaccessible.

Le manque d'attention et... vous savez, les interactions [...] c'est très important. [De sentir] qu'ils ne sont pas seuls parce qu'en tant que PAB (*préposé aux bénéficiaires*), nous ne pouvons pas rester plus de 30 minutes avec le patient. Nous n'avons pas le temps. Nous devons aller voir tous les patients, mais avec les bénévoles [absents], ils peuvent communiquer, ils peuvent jouer avec eux, ils peuvent leur parler, ils peuvent leur donner des journaux ou leur dire ce qu'il y a dans les journaux... ce qu'il y a dans les nouvelles (Pauline, p.5).

Selon cette personne soignante, l'impossibilité pour les bénévoles et les stagiaires du programme HELP d'entrer dans l'hôpital au cours de la première vague de la pandémie de la COVID-19, a constitué une limite très importante et lourde à porter. Ces bénévoles et les stagiaires sont formés pour offrir écoute, réconfort et stimulation aux patient.e.s âgé.e.s à risque de perte d'autonomie et de confusion. Ne pas avoir accès à ce type d'interventions en temps de crise constituait effectivement une limite pour les patient.e.s, car ceux-ci et celles-ci ne pouvaient plus être écouté.e.s, réconforté.e.s, stimulé.e.s et maintenir leur autonomie. Les soignant.e.s, de leur côté, se sentaient impuissant.e.s de ne pas être en mesure de leur offrir ces interventions.

Je pense que la question que nous nous sommes posée, moi et quelques-uns de mes collègues, est la suivante : pourquoi les bénévoles ne sont-ils pas aussi importants que les autres membres du personnel pour accéder à ces patients ? Je comprends, vous savez, que l'on essaie d'empêcher les soignants et la famille d'entrer dans l'hôpital pendant un certain temps pour différentes raisons. Mais si nous avons du personnel formé dans l'hôpital qui a un rôle important à jouer auprès de ces patients, je suppose que pour moi, la question était « où sont-ils et pourquoi pas ? ». (Sara, p.10).

Bien que les bénévoles et les stagiaires du programme HELP aient pu revenir lentement (avec des conditions strictes en ce qui concerne les mesures de prévention des infections) au cours de la

deuxième vague, cette personne soignante s'interroge au sujet des raisons pour lesquelles l'hôpital leur a fermé ses portes, considérant qu'ils sont formés en prévention des infections et qu'ils auraient pu être très utiles. De plus, elle critique le fait qu'une fois de retour, ces personnes n'avaient pas accès à toutes les unités et que c'est ce qui distingue le succès de la guérison des patient.e.s dans les unités où elles étaient présentes et l'échec (relatif) dans d'autres unités où ceux-ci étaient absents (voir chapitre précédent). En fait, les bénévoles et les stagiaires du programme HELP auraient pu être d'un grand soutien aux patient.e.s âgé.e.s et aux soignant.e.s. Ils auraient pu, en partie, prévenir de l'anxiété, de la dépression, des pertes d'autonomie des patient.e.s et diminuer le niveau de stress et d'épuisement des soignant.e.s des toutes les unités. Et dans ce contexte les responsabilités se sont transformées.

Oui, les responsabilités ont changé. Alors que nous étions auparavant chargés d'effectuer les évaluations, de guider les interventions et de transférer différentes responsabilités, nous avons dû nous assurer que nous allions de l'avant, que nous stimulions, que nous essayions de trouver des activités, que nous essayions de faire les choses que le programme HELP faisait auparavant ou que la famille, les soignants ou d'autres personnes étaient là, vous savez [...] (Sara, p.3 et 4).

Cette citation évoque la surcharge de travail des personnes soignantes et autres collègues. L'absence des bénévoles et les stagiaires ainsi que les familles a multiplié et diversifié les tâches afin de s'assurer que les patient.e.s soient suffisamment stimulé.e.s. Cette surcharge a engendré stress et épuisement chez les soignant.e.s.

Il manquait beaucoup de choses et je pense, vous savez, qu'en tant que département d'ergothérapie parce que nos évaluations sont si globales, nous étions très préoccupés et stressés d'essayer de combler ces lacunes là où nous n'étions pas censés le faire auparavant, mais nous avons ressenti cette responsabilité parce que, sinon, ces personnes n'étaient plus là. Et ces aides n'étaient plus là. Que faisons-nous de l'aide qui existait auparavant et qui n'est plus là ? Je sais que nous vous avons envoyé des courriels pour vous demander : « Isabelle, que faisons-nous à partir d'ici ? Où en êtes-vous ? Où sont vos documents ? Que faisons-nous ? » Vous savez, je pense que beaucoup de... vous savez, c'est un exemple de nous disant « où est l'aide [HELP] » ? (Sara, p.4).

5.1.2.3 L'isolement des patient.e.s

Nous aborderons dans cette dernière section des aspects ayant provoqué l'isolement des patient.e.s âgé.e.s et leurs effets.

Ces pauvres patients étaient isolés. Ils étaient... Les visiteurs... ils empêchaient également les visiteurs de venir à un certain moment, les membres de la famille à un certain moment, il n'y avait qu'un seul membre de la famille. Il y avait donc tellement de restrictions que ces pauvres patients étaient très isolés (Sophie, p.2).

Les restrictions sanitaires imposées par l'institution (dictées par des règles ministérielles) qui ont mené à l'interdiction complète dès le début de la pandémie et partielle au cours des autres vagues sont évoquées ici comme étant un des facteurs majeurs qui a contribué à isoler les patient.e.s, car les familles n'étaient plus là pour les stimuler, les soutenir, les écouter, les rassurer, leur offrir affection et amour. L'isolement des patient.e.s a grandement contribué, comme nous l'avons évoqué, au sentiment d'anxiété, de dépression et même à l'affaiblissement du désir de se battre pour continuer à vivre.

Le port du masque était, comme nous l'avons vu, un élément handicapant pour les patient.e.s mais à cela s'est ajouté le port des gants par les soignant.e.s qui empêchait les patient.e.s d'avoir un contact physique direct eux. L'équipement contribue à créer une coupure visuelle et physique entre les deux groupes. En plus de ne pas voir l'expression du visage, ils ne pouvaient sentir le contact de des mains des soignant.e.s, entraînant un accroissement du sentiment d'isolement chez les patient.e.s. De plus,

[Au] début de la pandémie, on n'avait pas la permission de rejoindre les patients dans une salle pour faire des activités ensemble, donc je pense que c'était ça là... la socialisation avec les autres patients pour faire les activités physiques [qui manquaient] (Louis, p.7 et 8).

La personne soignante évoque ici les difficultés de rencontres et d'échanges entre patient.e.s. Les unités de gériatrie disposent de salles à manger et d'espaces de socialisation et les patient.e.s y passent normalement des temps assez longs. Au début de la pandémie de la COVID-19, ces salles étaient fermées aux patient.e.s et ceux-ci et celles-ci devaient demeurer dans leur chambre en tout temps. Ils ne pouvaient ni sortir de leur chambre ni participer à des activités de groupe comme c'était le cas avant la mise en place de cette mesure. Celle-ci a contribué au renforcement de l'isolement des patient.e.s et de l'anxiété, de la dépression et de la perte d'autonomie.

En résumé, dans cette section nous avons abordé les freins à l'exercice de la compassion comme fondement du *care* et plus précisément les freins individuels et freins institutionnels l'application du *care* en milieu hospitalier. Nous avons vu que la distance et l'éloignement constituent un frein individuel fort à l'exercice de la compassion. Il n'a toutefois pas été possible d'établir de lien entre

cette pratique imposée par la peur de la COVID-19 comme forme de maladie grave et inconnue chez les soignant.e.s et l'effet du temps sur la pratique de la compassion. Non plus de liens entre la conception biomédicale de la maladie acquise lors de leur formation de soignant.e.s et un quelconque frein à la compassion envers les patient.e.s. De plus, on constate que le fait que les soignant.e.s aient reçu ou non ce type de formation ne semble pas influencer leur rapport à la compassion dans le cas précis de nos observations ; ce n'est pas tant la conception biomédicale qui a joué que la peur de la COVID-19 en tant que nouveau virus hautement transmissible et pour lequel on ne connaissait presque rien au début de la pandémie et qui pouvait craindre le pire.

En ce qui concerne les freins institutionnels à la compassion et à l'application du *care* en milieu hospitalier, les dimensions liées à la qualité du travail d'équipe pouvant se traduire en une source potentielle de stress et d'épuisement et la division du travail n'ont pu apparaître comme des freins à la compassion envers les patient.e.s âgé.e.s. En effet, la qualité du travail d'équipe et la division du travail relèvent de la gestion des unités elles-mêmes. Celles-ci n'avaient aucun pouvoir sur toutes les mesures mises en place, car elles étaient prises à des niveaux supérieurs. L'hôpital comme lieu d'exercice de la pratique médicale n'a pu être mise en lien avec nos données concernant les freins à la compassion aux patient.e.s en temps de COVID. En effet, l'emplacement de l'hôpital, sa grandeur et le moment de sa création n'ont pas des éléments significatifs. Par contre, il est possible d'établir un lien avec le fait que l'hôpital n'ait pas été suffisamment préparé à l'arrivée des patient.e.s âgé.e.s atteint.e.s de la COVID-19 (malgré le fait qu'il était un établissement désigné pour les recevoir) et l'impossibilité pour les soignant.e.s jugé.e.s essentiel.le.s d'offrir toute la compassion à laquelle ces patient.e.s avaient droit en cette période de crise. De plus, le fait que l'hôpital ait pris tardivement la décision d'ouvrir ses portes de nouveau aux bénévoles et stagiaires du programme HELP et que ceux-ci n'aient pas eu accès à toutes les unités (dont celles qui soignaient les patient.e.s âgé.e.s atteint.e.s de la COVID-19) sont liés aux mesures de préventions des infections prises au niveau ministériel. Lors des secondes vagues de la pandémie, ces facteurs étaient alors liés à la protection des personnes (bénévoles et stagiaires du programme HELP) qui ne recevaient pas de rétribution financière et ne bénéficiaient pas des avantages sociaux qui lui sont normalement liés. Le manque de rapidité dans le recours à des moyens électroniques (tablettes) permettant d'effectuer des rencontres familiales par vidéoconférence et l'impossibilité d'avoir rapidement l'aide de la coordonnatrice sont des éléments qui ne peuvent être mis en lien avec aucun des freins institutionnels avancés par Cornwell et Firth-Cozens (2009). Il s'agit d'éléments constituant des freins à la compassion, mais qui relèvent de la crise de la COVID-19, un événement bouleversant, déstabilisant, stressant et dangereux et imprévisible.

5.2 Réaménagements des arrangements du *social care*.

Cette section a pour objectif l'analyse des réaménagements des « arrangements du *social care* » au cours de la pandémie de la COVID-19, celles que nous avons pu observer sur notre terrain d'enquête, soit un hôpital de la région montréalaise. Ces constats de diverses natures nous servent de base pour avancer dans la réflexion sur le *social care*.

Nous avons regroupé ce que nous nommons des arrangements et qui renvoie à quatre des ressources de partage des responsabilités du *care*, soit : 1- la part de l'intervention publique via l'État ; 2- la contribution commerciale (entreprises, professionnels indépendants dans le domaine du *care*) ; 3- la composante informelle à travers les réseaux de proximité ; 4- la part du bénévolat (Anttonem, Baldock et Sipila, tirée de Martin, 2008 : 38). En fait, rappelons que la notion de *social care* renvoie « [à] l'attention [qui] insiste sur une manière de percevoir le monde et les autres ; [au] souci de la sollicitude qui renvoie à une manière d'être préoccupé par eux et celui de soins, à une manière de s'en occuper concrètement (Garrau et Le Goff, 2010 : 5). L'approche proposée par Martin permet d'introduire la question du *care* dans la discussion sur les politiques sociales et sur l'État-providence (2008 : 31), ce qui n'est pas habituel dans les travaux portant sur cette question.

Avant de procéder à l'analyse concrète des arrangements du *social care*, une description des niveaux de partage de responsabilité du *care* est des plus pertinentes pour saisir tous les enjeux et leurs applications dans le contexte de notre étude, soit la période pandémique de la COVID-19.

5.2.1 Partage de responsabilités dans l'application du *care*

Avant l'avènement de la pandémie de la COVID-19, la responsabilité de l'application du *care* aux patient.e.s de l'hôpital autant comme philosophie de soin que des pratiques concrètes, relevait de quatre niveaux. Le modèle d'analyse qui nous inspire est, comme nous l'avons évoqué (au chapitre II), la typologie des arrangements du *social care* d'Anttonen et al. (2003, p.13) et reprise par Martin (2008). Celui-ci rassemble les niveaux renvoyant (à l'horizontale) à la responsabilité de la distribution du *care* (État, commerciale, informelle et bénévole) et (à la verticale) aux dimensions de l'action du *care* (motivation, capacité d'agir, bénéficiaire (ici les personnes âgées hospitalisées) et diverses catégories d'acteurs et actrices. Il est important de bien saisir ce modèle puisque celui-ci a été ébranlé au moment de la crise de la COVID-19. Ce que nous explorerons en deuxième partie de cette section, c'est en effet comment ce modèle a faibli, résisté et s'est « réarrangé ».

Ceci dit, tout en ayant en tête la typologie des arrangements du *social care* d'Anttonen et coll. (2003, p.13) repris par Martin (2008), nous nous concentrerons sur les niveaux effectifs du lieu d'observation qui fut le nôtre : un hôpital ayant des unités de soins gériatriques (accueillant des patient.e.s âgé.e.s atteints de démence) et différentes unités (oncologie, orthopédie post-chirurgicale, cardiologie, neurologie, médecine interne et familiale) dans lesquelles on accueille une grande proportion de personnes âgées. Nous présenterons les acteurs et actrices et les actions telles que nous les avons observées dans leur configuration et leurs activités. Ainsi nous aborderons les divers niveaux dans l'ordre suivant : l'État ; commercial ; informel ; bénévole. Nous avons effectué ce choix, car ces niveaux permettent un regroupement optimal des différents acteurs et actrices offrant le *care* dans le lieu de notre étude. De plus, ces niveaux permettront de constater les dimensions de leurs actions spécifiques à leur réaménagement lors de la pandémie de la COVID-19.

Le premier niveau de responsabilité de l'offre du *care* est concentré dans les services publics, c'est-à-dire, l'État. Ce niveau inclut toutes les personnes offrant le *care* dont le salaire provient des diverses institutions de santé et des services sociaux par le biais de l'État. Les motivations de ces personnes à pratiquer le *care* peuvent être liées à des besoins d'altruisme, d'affiliation ou d'acquisition d'un statut. Le deuxième niveau de responsabilité du *care*, le commercial, inclut des employé.e.s ou des professionnel.le.s embauché.e.s par des entreprises (agences privées ou des travailleurs et travailleuses autonomes) dont un des objectifs est le profit et à rétribution financière en fonction des honoraires préalablement fixés par l'entreprise ou les travailleurs et travailleuses autonomes. Le troisième niveau, l'informel, renvoie aux familles, au réseau amical et au réseau de voisinage de la personne qui reçoit le *care*. La motivation des membres de ce niveau peut être diverse. Ils peuvent offrir le *care* par amour, tradition, don, réciprocité, l'obligation, culpabilité ou don. Le quatrième niveau de responsabilité, celui des bénévoles, dans lequel on retrouve des organisations bénévoles, des associations, des églises, des organisations scolaires et des organisations de caritatives. Les motivations des bénévoles à offrir le *care* sont liées au don de temps par charité, la reconnaissance publique, l'avancement dans leur parcours scolaire, l'acquisition d'expériences ou les principes religieux. Reprenons.

5.2.1.1 L'État : premier niveau de responsabilité du *care*

Le premier niveau de responsabilité de l'offre du *care* est l'État. Selon Anttonen et coll. (2003, p.13) et repris par Martin (2008), cela inclut les diverses fonctions et tâches de nature très différente et

l'ensemble des acteurs et actrices sont rétribués par l'État. On retrouve les soignant.e.s³⁸ qui offrent des soins cliniques et dont les motivations sont de « protéger, de promouvoir et à rétablir le bien-être physique et mental des résidents du Canada, et à leur donner, dans des conditions raisonnables, accès aux services de santé, sans que des obstacles financiers ou d'un autre ordre s'y opposent³⁹ ».

Ceux offrant des soins non cliniques : les préposé.e.s aux bénéficiaires, dont le travail est lié aux aspects d'hygiène corporelle⁴⁰, mais aussi au soutien moral⁴¹ des patient.e.s ; les trois musicothérapeutes (chant et guitare), dont deux à temps partiel et une à temps plein dont le travail vise à soutenir le moral des patient.e.s et stimuler cognitivement les patient.e.s ; la récréologue⁴² travaillant deux jours par semaine et dont l'objectif est aussi la stimulation cognitive, physique et sociale des patient.e.s âgé.e.s ; les personnes (communément nommées *sitters*) embauchées par les chefs et cheffes des unités afin offrir le *care* à des patient.e.s ayant besoin d'accompagnement en tout temps. Par exemple, une *sitter* peut être embauchée dans le but de veiller sur une personne âgée hospitalisée qui n'a pas l'autorisation de sortir de sa chambre, car infectée par un virus. À cause d'une condition médicale de démence, elle n'est pas en mesure de comprendre les mesures de prévention des infections. Cette situation, potentiellement dangereuse pour les autres patient.e.s et les soignant.e.s, requiert des mesures de prévention. S'ajoutant aux services non cliniques, des services de pastorale sont disponibles. En effet, des ministres de différents cultes visitent des patient.e.s afin de combler leurs besoins spirituels en offrant écoute, réconfort, prières ainsi que des rites liés à leurs derniers jours. Afin de permettre aux patient.e.s de confession juive de participer pleinement au Sabbat ou des fêtes juives, un office religieux est offert régulièrement dans la chapelle de l'hôpital et tous les patient.e.s, les familles et les employé.e.s sont les bienvenus.

5.2.1.2 Deuxième niveau de responsabilité du *care* : le commercial

Le commercial répond à un besoin non comblé par les services publics. Ce second niveau de responsabilité d'offre du *care*, inclut des employé.e.s ou des professionnel.le.s embauché.e.s par des entreprises (agences privées ou des travailleurs et travailleuses autonomes) dont les honoraires sont

³⁸ Médecins, chefs et cheffes d'unité, assistant.e.s des chefs et cheffes d'unité, infirmiers et infirmières, ergothérapeutes, physiothérapeutes, nutritionnistes, audiologistes, orthophonistes, travailleurs et travailleuses sociales

³⁹ Loi sur la santé canadienne (2023).

⁴⁰ Tels que : donner les bains, changer les couches, brosser ou aider les patient.e.s à se brosser les dents, nettoyer les lunettes, ajouter des couvertures, changer les lits, etc.

⁴¹ Bien que les tâches des préposé.e.s aux bénéficiaires sont principalement axées sur l'aspect corporel des patient.e.s, il n'est pas possible pour les préposé.e.s de travailler ces aspects sans travailler sur ceux qui sont liés au soutien moral. Cet aspect est souvent travaillé avant de pouvoir effectuer une tâche liée à l'entretien du corps des patient.e.s.

⁴² Les activités de groupes offertes par la récréologue sont : l'artisanat, du bingo, des jeux de ballons, jeux de quilles adaptés et des séances d'activités physiques et de relaxation.

préalablement fixés par l'entreprise ou les travailleurs et travailleuses autonomes. Par exemple, les familles n'ayant pas la possibilité d'être présentes comme désiré auprès d'un parent malade peuvent faire appel aux personnes communément appelées *sitters*. Leur embauche se fait par l'entremise d'agences privées et leur travail consiste à veiller sur les patient.e.s lorsque la famille n'est pas présente et leur offrir des soins de *care*⁶ dont les soins de pédicures, de coupes d'ongles des mains et de cheveux, etc. Les services sont payés selon des honoraires préalablement fixés entre ceux qui accomplissent les tâches et l'agence qui offre ces services. Certain.e.s patient.e.s sont admis.e.s à l'hôpital pour de longues périodes (six mois) et peuvent avoir recours à ces types de services ⁷ afin d'améliorer leur bien-être général.

5.2.1.3 Troisième niveau de responsabilité du *care* : l'informel

Le troisième niveau, l'informel, renvoie aux familles, au réseau amical et au réseau de voisinage de la personne qui reçoit le *care*. La motivation de ces personnes est diversifiée (amour, tradition, don, réciprocité, l'obligation, culpabilité). Cela leur permet d'offrir aux patient.e.s écoute, réconfort, assistance alimentaire, stimulation cognitive et physique et assistance pour aller à la toilette, etc. Ces soins ne sont pas rémunérés. Dans le cas de la présente recherche, nous nous concentrerons sur les familles, étant donné que l'accès à l'hôpital ne leur était pas totalement interdit après un certain nombre de mois de la pandémie de la COVID-19. Avant cette période de crise, l'engagement des familles des patient.e.s pouvait aller de quelques minutes ou quelques heures par jour ou encore de longues périodes. De plus, l'hôpital n'impose pas d'heures fixes pour les visites (contrairement aux hôpitaux francophones du Québec) et cela permet à certains membres de la famille des patient.e.s passer leurs journées entières et dans certains cas leurs nuits, à leur chevet (on installe une civière à côté du lit de la personne hospitalisée). Les familles offrent les mêmes types de soins que les *sitters* embauchées au privé. De plus, elles agissent comme courroie de transmission de l'information médicale ou non quand il est plus difficile, pour les patient.e.s, de bien comprendre cette information en raison de problèmes cognitifs, neurologiques ou lorsqu'ils ne parlent ni le français, ni l'anglais. Elles peuvent ensuite prendre le temps de bien expliquer ou de traduire l'information aux patient.e.s, leur permettant de prendre part activement au processus de soins. L'offre du *care* par la famille est très importante ; elle rend les patient.e.s moins anxieux.e.s, diminue leur détresse psychologie, leur sentiment d'isolement et leur permet de maintenir leur autonomie. Les soins du *care* offert par les familles aident aussi les soignant.e.s dans leurs tâches quotidiennes. Lorsque la personne hospitalisée a besoin de quelque chose qui relève du *care*, elle demande en premier lieu aux membres de leur famille présents avant d'utiliser la sonnette d'appels qui sert à solliciter une personne soignante. La charge de travail pour celle-ci est allégée et lui permet de se concentrer sur

les soins aux autres patient.e.s qui n'ont pas de membres de leur famille à leur chevet. Cela aide à compenser les effets néfastes de la solitude (anxiété, détresse psychologique, perte d'estime de soi) de ces patient.e.s moins entouré.e.s et leur permettre de recevoir davantage d'accompagnement, car les soignant.e.s sont libéré.e.s.

5.2.1.4 Quatrième niveau de responsabilité du *care* : les bénévoles

Enfin, le quatrième niveau de responsabilité du *care* renvoie à la part des bénévoles. On y retrouve des organisations bénévoles, des associations, des églises et des organisations de caritatives. Les motivations des bénévoles à offrir le *care* sont liées au don de temps par charité, la reconnaissance publique, l'acquisition d'expériences ou les principes religieux. À cela s'ajoute l'avancement dans leur parcours scolaire, car plusieurs étudiant.e.s des domaines des sciences humaines et de la santé souhaitent acquérir de l'expérience dans un milieu hospitalier. On retrouve les bénévoles de l'hôpital, gérés par le Service des bénévoles du CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal dont les bureaux sont situés à l'hôpital même. Ils offrent divers services tels que : des visites d'amitié ; de la zoothérapie ; le prêt de livres ; du classement de fichiers, etc. Les objectifs de ces bénévoles sont de répondre à des besoins d'accompagnement, de support et d'écoute, à diminuer l'anxiété et la tristesse des patient.e.s et augmenter leur estime de soi. Les bénévoles qui effectuent des visites d'amitié prennent le temps d'écouter les patient.e.s, de les reconforter et dans certains cas, de les aider lors des repas. Certains bénévoles effectuent des visites d'amitiés accompagnées d'un chien thérapeute. Celui-ci permet aux patient.e.s de prendre contact à un animal, de le caresser et en échange de recevoir l'affection de celui-ci. Cela permet aussi aux patient.e.s de penser à autre chose que la maladie, à ce qui va advenir d'eux après leur congé de l'hôpital, etc. Quant aux bénévoles qui offrent des livres aux patient.e.s, cela leur permet de passer le temps et d'être stimulés mentalement.

Avant la pandémie de la COVID-19, une organisation caritative nommée les Auxiliaires (groupe de dames bénévoles amassant des fonds au profit de l'hôpital) permettait les services de clowns dans les différentes unités de soins et offrant aux patient.e.s un moment de détente en les faisant rire et oublier pendant quelques minutes les soucis causés par la maladie tout en constituant une forme de stimulation cognitive à travers des moments de chants, de musique et d'humour. Lors de leur présence dans une unité de soins, les clowns apportaient rires, joie et musique dans toute l'unité et ce sont toutes les personnes qui s'y trouvaient qui en bénéficiaient.

La Fondation de l'hôpital, une autre organisation caritative, propose les services d'une art-thérapeute rétribuée par celle-ci. Cette activité permet aux patient.e.s de communiquer des émotions tout en permettant l'expression de leur créativité. De plus, l'art thérapie permet de briser l'isolement, de réaliser qu'ils sont toujours en mesure de faire quelque chose malgré la maladie et d'être fiers d'eux-mêmes. Munit de matériel de peinture et de canevas, cette thérapeute travaille avec de petits groupes de patient.e.s atteint.e.s de démence ou d'autres maladies neurodégénératives.

Les bénévoles et les stagiaires du programme HELP constituent une part importante du quatrième niveau de responsabilité du *care*. Les objectifs du programme sont la prévention de la confusion et de la perte d'autonomie des aîné.e.s hospitalisé.e.s comme nous l'avons vu longuement dans les chapitres précédents. Les interventions du programme HELP sont financées en presque totalité par les dons privés à la Fondation de l'hôpital. Le Comité des usagers de l'hôpital (composé de bénévoles ayant pour but la promotion des droits des usagers de l'hôpital) offre chaque année du financement pour l'achat du matériel pour la mise en place des interventions. Le salaire de la coordonnatrice du programme HELP est assumé par la Fondation de l'hôpital.

Ainsi, à la lumière de nos données terrain on peut dire qu'avant la pandémie de la COVID-19, une grande partie des activités du *care* était assumée par l'État auquel s'ajoutait, dans une proportion importante, la participation des niveaux informels et bénévoles. L'offre du *care* provenant du secteur commercial était moindre, car très peu de familles sont de fait en mesure de se prévaloir de ces services privés.

5.2.2 Les réaménagements des arrangements du *social care*

Les réaménagements du *care* qui se sont produits s'inscrivent dans le temps, car tout changement ne se produit pas d'un coup. À travers nos observations, nous avons constaté que certains des changements ou réaménagements se sont produits au cours de la première vague et d'autres à la deuxième. Tout en rappelant les moments forts des événements et leur temporalité, nous tenterons de montrer en quoi et pourquoi les changements se sont effectués.

5.2.2.1 Le temps de la première vague

Le 14 mars 2020, l'hôpital ferme l'accès à tous les bénévoles incluant les bénévoles et les stagiaires du programme HELP, aux visiteurs et aux travailleurs et travailleuses non essentiel.le.s tels que des

employé.e.s de bureau, les *sitters* (ceux du réseau de la santé et des services sociaux et ceux embauchés au privé) la récréologue, l'art-thérapeute et les clowns. Suite à cette fermeture, l'équilibre dans les arrangements du *care* pour les patient.e.s âgé.e.s de l'hôpital habituellement à l'œuvre a été fortement ébranlé, perturbant aussi le travail des soignant.e.s. Sans possibilité de bénéficier des ressources du *care* commerciales, informelles et bénévoles pour soutenir les soignant.e.s dans l'offre du *care*, ceux-ci ont dû réorganiser leur travail afin de répondre aux besoins des patient.e.s âgé.e.s. Le niveau de difficulté du travail des soignant.e.s est, dès le début de la première vague, très élevé. Ayant eux-mêmes peur d'être contaminés par la COVID-19 et de la transmettre à un membre de leur famille ou aux patient.e.s, les soignant.e.s devaient porter l'équipement de prévention des infections avant d'entrer dans les chambres des patient.e.s atteint.e.s de la COVID-19 (et le retirer en sortant). Comme l'hôpital anticipait un éventuel manque de ce type d'équipement, les soignant.e.s ont alors développé une stratégie où ils envoyaient une seule personne soignante entrant dans la chambre et recevait grâce au téléphone, les consignes des soins à effectuer et la stimulation physique et cognitive et les aider aux actions quotidiennes (manger, par exemple).

Pour ajouter au niveau de difficulté de leur travail, les soignant.e.s avaient, comme consigne (ministérielle), de ne passer que quinze minutes dans une chambre afin d'éviter d'être contaminés. Dans ce contexte, l'absence des familles, de la communauté et des personnes embauchées au privé et par le réseau de la santé et des services sociaux accentuait le niveau de difficulté. Ainsi, les soignant.e.s se retrouvèrent dans la position délicate de devoir offrir aux patient.e.s toutes les activités du *care* auparavant offert par diverses composantes du réseau (commerciales, informelles, bénévoles). Selon plusieurs soignant.e.s, le stress et l'épuisement vécus au cours des diverses vagues de la COVID-19 sont liés entre autres autres au manque d'effectif causé par les soignant.e.s en isolement à la maison après avoir contracté le virus. En ce sens, le *care* offert aux patient.e.s âgé.e.s a drastiquement diminué au cours des premières semaines de la pandémie de la COVID-19 (et ce, malgré tous les efforts des soignant.e.s en place) relevait du niveau étatique. Les patient.e.s âgé.e.s se sont retrouvé.e.s dans un état d'isolement jamais vu auparavant. Ils n'ont pas reçu la stimulation physique et cognitive ni le soutien alimentaire attendu : le niveau de détresse psychologique (certains souhaitaient mourir), la détérioration de la condition physique et cognitive et la perte d'autonomie étaient très élevés, jusqu'à causer la mort de certains d'entre eux.

À partir de la deuxième semaine de la pandémie de la COVID-19 (fin mars 2020), le travail de la coordonnatrice du HELP a aussi été modifié et elle est intervenue (cinq jours par semaine) dans quatre unités de patient.e.s non atteint.e.s de la COVID-19. Au fur et à mesure où les vingt-cinq

patient.e.s (qui étaient alors inscrit au programme) avaient leur congé de l'hôpital, elle poursuivait son travail dans l'unité de soins gériatriques (patient.e.s non-atteint.e.s de la COVID-19), car les besoins en termes de *care* y étaient très élevés. Au même moment, l'art-thérapeute (à temps partiel) décida de son propre chef de revenir pour offrir des sessions de peinture individuelles aux patient.e.s de cette même unité. Comme leurs salaires respectifs ne proviennent pas du CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal, mais de dons en provenance de la communauté, le *care* relevait alors de la structure bénévole. Cependant, bien qu'il s'agisse d'un réaménagement dans les arrangements du *social care*, le travail de la coordonnatrice du HELP et de l'art-thérapeute était bien en deçà de tous leurs besoins.

Le ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec, constatant alors la situation critique des patient.e.s âgé.e.s, a permis l'embauche d'aides de services afin de soutenir soignant.e.s des hôpitaux, des centres de réadaptation et des CHSLD. Au cours de la cinquième semaine de la pandémie de la COVID-19 (le 12 avril 2020), plusieurs unités de l'hôpital commencent à recevoir dans leurs services le soutien des aides de services dont vingt-cinq étaient formés pour appliquer le programme HELP. Le réaménagement des arrangements du *social care* se poursuit avec l'appui de l'État, considérant que la situation était critique pour les patient.e.s âgé.e.s. En intégrant les aides de services dans toutes les unités de patient.e.s atteint.e.s de la COVID-19 et dans plusieurs autres unités, l'État rend possible une meilleure offre de soins du *care* au patient.e.s âgé.e.s (besoins que les bénévoles et stagiaires du programme HELP, les familles et les *sitters*, les clowns offraient en partie avant la pandémie) tout en soulageant les soignant.e.s au niveau de leur charge de travail, leur niveau de stress et d'épuisement. Les résultats des entrevues montrent que le travail de ces aides de services formées aux interventions du programme HELP a grandement diminué l'état d'isolement, l'anxiété et la détresse psychologique des patient.e.s et leur a permis de maintenir une certaine autonomie.

Au même moment, l'équipe HELP débute l'implantation des différents autres projets tels que nous l'avons vu précédemment (distribution dans les unités de soins des tablettes électroniques et de matériel d'activités récréatives). Ces projets ont, selon les soignant.e.s interviewé.e.s, grandement aidés les patient.e.s âgé.e.s à améliorer leurs conditions et à participer à leurs soins (stimulation physique et cognitive), à l'atténuation de leur isolement et à la prévention de la perte de leur autonomie. Les arrangements du *social care* se réaménagent à nouveau : d'une part, l'État est présent et rémunère le travail des trois conseillères cadres ; d'autre part, la présence de plus en plus importante (en tant que niveau de responsabilité) du niveau bénévole à travers le prêt des tablettes

électroniques et don de matériel d'activités récréatives effectués dans le cadre du programme le HELP.

Le 26 juin 2020, les proches-aidant.e.s (membres de la famille des patient.e.s dans la majorité des cas) sont revenus à l'hôpital pour soutenir les personnes non-atteintes de la COVID-19. Bien qu'ils ne pouvaient avoir accès aux unités de soins de patient.e.s atteint.e.s de la COVID-19, les proches-aidant.e.s ont été globalement en mesure d'offrir le *care* aux patient.e.s de plusieurs autres unités de soins. La part des activités du *care* offerte par la famille devient à ce moment plus important.

5.2.2.2 Le temps de la deuxième vague

Au cours du mois de septembre 2020, de nouveaux réaménagements dans la responsabilité du *care*, intégrant les ressources du niveau bénévole, se sont opérés à travers les bénévoles et les stagiaires du programme HELP à certaines conditions. Pendant près de deux mois, une dizaine d'entre eux sont intervenus dans une seule unité de soins, celle de chirurgie post orthopédique. À partir du mois de janvier 2021, ce réaménagement s'intensifie en permettant aux bénévoles et aux stagiaires du programme HELP d'offrir les interventions à toutes les unités auparavant desservies par le programme. Cette offre du *care* a pu éviter ou ralentir la perte d'autonomie de ces patient.e.s en offrant écoute, réconfort, stimulation physique, cognitive et alimentaire.

Au même moment (janvier 2021) les quatre-vingts stagiaires des départements de physiothérapie et d'ergothérapie de l'Université McGill débutent leurs interventions du programme HELP à distance à l'aide d'une tablette électronique jumelée à une personne membre de l'équipe présente sur place. Les ressources du niveau de responsabilités des bénévoles reprennent toute la place qu'elles occupaient avant la pandémie de la COVID-19. Au cours de cette même période, la récréologue (travaillant à raison de deux jours par semaine) a pu réintégrer son travail à l'hôpital et offrir à nouveau les activités de groupe⁴³ dans l'unité de soins gériatriques de patient.e.s non atteint.e.s de la COVID-19. Concrètement, le salaire de la récréologue provenant du CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal étant assumé par l'État, celui participe du réaménagement des arrangements du *social care*.

⁴³ Activités de stimulation sociale, cognitive et physique.

À partir de l'hiver 2022, le service des bénévoles de l'hôpital autorise tous ses membres à réintégrer l'hôpital. Leur retour a permis à un plus grand nombre de patient.e.s de recevoir des soins du *care* par ce réaménagement.

5.2.2.3 Retour sur les hypothèses de la recherche

La première hypothèse de cette recherche proposait que ce sont les patient.e.s qui ont été les plus affecté.e.s et que le fait d'être assigné à leur chambre en tout temps, de devoir composer avec leur maladie et ne plus recevoir la visite de leur famille a augmenté leur niveau de découragement et de dépression. Bien que les résultats démontrent que les soignant.e.s ont vécu un grand stress et de l'épuisement professionnel, après analyse, nous avons observé que ce sont plutôt les patient.e.s qui ont été le plus affectés. En effet, lorsque les soignant.e.s rapportent l'état physique et psychologique des patient.e.s, ils et elle évoquent : les contraintes liées aux limites de temps passé dans les chambres; l'isolement des patient.e.s dans leur chambre; les mesures de prévention des infections ayant provoqué une distance entre les soignant.e.s et les patient.e.s; la perte des bénévoles et stagiaires du programme HELP et des visiteurs et visiteuses qui ont provoqué le déconditionnement, la détresse psychologique leur découragement pour plusieurs patient.e.s et la perte du goût de vivre et la mort prématurée pour certain.e.s. Ces situations dramatiques vécues par les patient.e.s confirment qu'ils et elles ont été le plus affecté lors des trois premières vagues de la pandémie de la COVID-19.

Nous deuxième hypothèse suggérait qu'au cours de la première vague de la pandémie, bien que l'ensemble des interventions étaient proposées à tous et toutes, les patient.e.s n'étaient réceptifs qu'à certains gestes d'écoute et de compassion et aux activités récréatives leur permettant vraisemblablement de se sentir mieux soutenus, de se changer les idées et d'avoir un meilleur moral. Bien que certains projets avaient comme objectifs l'écoute et la participation à des activités récréatives (utilisation des tablettes électroniques et matériel d'activités récréatives distribué sur les unités), les résultats de notre recherche ne vont pas dans la direction de notre hypothèse. En effet, les patient.e.s étaient réceptifs et réceptives aux gestes d'écoute et de compassion mais aussi aux activités récréatives lors de la première vague de la pandémie de la COVID-19. Les personnes « aides de services » n'ont pas fait mention d'une telle réalité et les soignant.e.s ayant commenté le travail qui avait été amorcé par les conseillères cadres et poursuivi par les aides de services au sein de l'unité de gériatrie pour les patient.e.s atteint.e.s de la COVID-19 non plus. La seule soignante qui en a fait mention est la coordonnatrice du programme HELP lorsqu'elle décrit ses interventions du

programme HELP effectuées auprès des patient.e.s sur les unités. En fait, la réalité est beaucoup plus complexe que ce que nous anticipions.

La troisième hypothèse est en lien avec les effets positifs de la mise en place, par le programme HELP, de projets alternatifs au cours de la pandémie et à leur incidence sur les patient.e.s. Ces effets seraient partagés par les différents corps de métiers (aides de services, soignant.e.s) en raison du sentiment de travail accompli et du non-abandon des patient.e.s, des activités qui ont eu pour effet de les stimuler, d'augmenter leur estime de soi, de diminuer leur anxiété et de leur changer les idées. Toutes les personnes interrogées quant aux effets d'un ou de plusieurs des projets alternatifs mis en place au cours de la pandémie, ont évoqué des effets positifs pour les patient.e.s. Ceux et celles de l'unité gériatrique atteint.e.s de la COVID-19 étaient moins « déconditionné.e.s » et plus calmes; ceux et celles qui avaient le soutien des aides de services mangeaient mieux et se sentaient moins isolé.e.s; les stagiaires qui ont effectué les interventions HELP en vidéo-conférence (téléHELP) ont permis aux patient.e.s d'être plus actifs et actives physiquement et mentalement; l'utilisation des tablettes a redonné espoir et bonne humeur aux patient.e.s; le matériel d'activité récréative leur a permis de s'occuper, diminuant l'ennui et augmentant leur estime et la stimulation cognitive. Pour ces raisons, la troisième hypothèse semble apporter de confirmations quant au bien-fondé des projets alternatifs et à leurs vertus.

5.2.2.4 En résumé

En résumé, nous sommes à même de constater que plusieurs réaménagements quant à l'implication des divers niveaux de responsabilités des soins du *care* ont eu lieu lors de la première et de la deuxième vague de la pandémie de la COVID-19. Au cours des premières semaines, l'État a été plus fortement mobilisé, car seules les personnes employées par des organisations publiques financées par l'État pouvaient être présentes dans l'hôpital⁴⁴. Le mois suivant, les familles faisant partie du niveau de responsabilité informel recommencent à offrir les soins du *care*, mais de manière réduite, car une seule personne membre de la famille des patient.e.s a accès à l'hôpital et leur rend visite. L'autorisation d'entrer dans l'hôpital est donnée par la suite à plus d'un.e membre de la famille. Ainsi, l'accès aux patient.e.s s'étant élargi, le niveau informel (dans le cas de notre étude, les familles) reprend une part importante de l'offre des soins du *care* aux patient.e.s âgé.e.s. Les niveaux de responsabilité des soins du *care* commerciaux, informels et bénévoles ont été en mesure de

⁴⁴ Médecins, infirmiers et infirmières, préposé.e.s aux bénéficiaires, ergothérapeutes, physiothérapeutes, orthophonistes, audiologistes, travailleurs et travailleuses sociales, musicothérapeutes

reprendre la part qu'ils occupaient et sensiblement dans les mêmes proportions qu'avant la pandémie de la COVID-19. C'est avec le retour des bénévoles du Service de bénévoles de l'hôpital, à l'hiver 2022, que les arrangements du *social care* ont retrouvé leur configuration d'avant la pandémie.

Les résultats de nos entrevues ont permis de mettre en lumière une situation complexe, voir dramatique, vécue par les patient.e.s âgé.e.s et les soignant.e.s lors de la pandémie de la COVID-19. La mise en place des mesures de prévention des infections interdisant l'accès à toutes les personnes n'étant pas considérées comme membre du personnel essentiel a ébranlé les arrangements du *social care*.

Avant la pandémie de la COVID-19, les quatre niveaux de responsabilités (État, commercial, informel et bénévole) interagissaient dans l'offre du *care* aux patient.e.s âgé.e.s. Lorsque la pandémie de la COVID-19 survient, l'État est le seul niveau de responsabilité à pouvoir offrir le *care*, les soignant.e.s (dont les salaires proviennent de l'État) étant les seuls à avoir accès à l'hôpital. Au cours des semaines suivantes, un nouveau réaménagement dans l'offre du *care* s'effectue avec le niveau de responsabilité des bénévoles ayant été plus présents avec les interventions de la coordonnatrice du programme HELP et de l'art-thérapeute. Les bénévoles de l'hôpital, les bénévoles et les stagiaires du programme HELP et les clowns n'ont toujours pas accès à l'hôpital. Les semaines qui ont suivi, l'amélioration de l'offre du *care* se poursuit (à travers les services financés par l'État), en permettant d'une part que l'hôpital embauche des aides de services et d'autre part que l'équipe HELP forme vingt-cinq de ces aides de services permettant d'offrir les interventions du programme, en plus d'effectuer les tâches en soutien aux préposé.e.s aux bénéficiaires pour lesquelles ils avaient été préalablement embauchés. Les familles peuvent enfin revenir au chevet dès la fin de la première vague et les bénévoles du programme HELP ont la permission de réintégrer les unités de façon graduelle. Les ressources des niveaux informels et bénévoles sont de plus en plus présentes dans l'offre du *care* au cours de la deuxième vague. Ce n'est que lors de la cinquième vague, en janvier 2022, que tous les bénévoles de l'hôpital peuvent reprendre leurs activités que l'équilibre d'avant la pandémie est retrouvé.

Ainsi, la présente recherche permet de formuler différents constats quant aux aménagements du *social care* en temps de crise. Il importe de mentionner que la population des aîné.e.s hospitalisé.e.s était déjà considérée comme vulnérable demandant une approche spécialisée bien avant que cette crise ne survienne. De fait, dès 2011, le ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec prépare le cadre de référence intitulé *Approche adaptée à la personne âgée en milieu hospitalier*

(AAPA) dont l'objectif est de « sensibiliser et outiller les professionnels, les gestionnaires et le personnel des centres hospitaliers au phénomène du déclin fonctionnel iatrogène, afin de le prévenir ou de l'atténuer » (Québec, 2010). En obligeant toutes les institutions de santé du Québec qui recevaient des patient.e.s âgé.e.s à implanter l'AAPA montre que le gouvernement était déjà conscient que les besoins en termes de *care* n'étaient pas vraiment comblés pour les aîné.e.s hospitalisé.e.s et qu'il fallait faire quelque chose; tel est notre premier constat. C'est aussi pour cette raison et dans ce contexte, qu'en 2015, la Fondation de l'hôpital a décidé d'octroyer du financement pour l'implantation du programme HELP.

Deuxième constat : lorsque la pandémie de la COVID-19 frappe en mars 2020, les mesures de sanitaires imposées à l'hôpital déséquilibrent grandement les arrangements du *social care*, c'est-à-dire que l'offre des soins du *care* aux patient.e.s est bousculé entre les ressources des niveaux de l'État, commerciaux, informels et bénévoles. Ce déséquilibre provoque une situation dramatique pour les patient.e.s âgé.e.s : augmentation du sentiment d'isolement, pertes d'autonomie, augmentation du taux de délirium, déclin cognitif, détresse psychologique et décès des patient.e.s. Ces situations sont vécues difficilement et parfois avec un sentiment d'horreur et de grande tristesse par le personnel soignant. Face à cette situation inédite, le ministère de la Santé et des Services sociaux débloque des sommes d'argent permettant d'engager des aides de services dans l'ensemble des institutions de santé qui reçoivent des patient.e.s âgé.e.s. Le recrutement, l'embauche et la formation de ces nouvelles personnes soignant.e.s ont été effectués à la vitesse de l'éclair, c'est-à-dire sur une période variant entre quatre et cinq semaines. Ainsi, on a été à même de constater que le gouvernement et l'hôpital ont manifesté une bonne capacité à réagir avec rapidité et efficacité pour le mieux-être des personnes parmi les plus vulnérables de la société.

Troisième constat : Après avoir géré la perte des bénévoles et des stagiaires du programme HELP et réalisé que ceux-ci ne reviendraient plus avant un bon moment, l'équipe HELP s'est mobilisée rapidement et a été créative dès la première semaine de la pandémie de la COVID-19. En effet, à ce moment, la coordonnatrice du HELP a pu intervenir auprès des patient.e.s âgé.e.s inscrit.e.s au programme et qui n'avaient pas encore eu leur congé de l'hôpital. Dès la deuxième semaine de la pandémie de la COVID-19, elle prend en charge tous les patient.e.s du programme HELP, même si elle n'était pas considérée comme soignante essentielle (n'avait pas l'obligation de travailler sur les unités de soins) qu'il y avait peu de matériel de protection des infections à ce moment et que le port du masque chirurgical n'était pas encore obligatoire. Son travail, effectué dans des conditions extrêmement difficiles, a perduré jusqu'au début de l'automne 2020 (près de 7 mois). Au cours de

la cinquième semaine de la pandémie, d'autres membres de l'équipe HELP (trois conseillères cadres) ont accepté d'intégrer l'unité gériatrique de patient.e.s atteint.e.s de la COVID-19. Elles y ont effectué les interventions du programme HELP pendant trois semaines malgré qu'elles n'étaient pas considérées, elles non plus, comme des soignantes essentielles. Ainsi, on peut dire qu'il est possible qu'une équipe de conseillères cadres se mobilise rapidement et de façon efficace pour le bien-être des patient.e.s âgé.e.s, même si cela amène certaines à faire diverses tâches pour lesquelles elles ne sont pas familières. À travers leur expérience, les soignant.e.s ont qualifié l'unité de gériatrie d'unité rêve ; il est alors possible de dire que les besoins du *care* y étaient, dans l'ensemble, comblés. Au moment où les conseillères cadres ont débuté leur travail au sein de cette unité, la coordonnatrice du programme HELP accomplissait, seule, un ensemble de tâches qui normalement ne lui étaient pas dévolues. Par exemple, c'est elle qui distribuait l'ensemble des tablettes électroniques dans les diverses unités de soins ayant des patient.e.s atteint.e.s de la COVID-19 ainsi que le matériel d'activités récréatives. La mise en place de ces projets est aussi le résultat de la réactivité et de la créativité de l'équipe HELP. On a été à même de constater qu'il est possible de réaménager rapidement et efficacement des activités et procéder à des arrangements du *social care* afin de mieux combler les besoins des patient.e.s âgé.e. lors d'une crise telle que la pandémie de la COVID-19.

Quatrième constat : Malgré l'implantation de l'Approche adaptée à la personne âgée (AAPA), du programme HELP et un retour à l'équilibre d'avant la pandémie au niveau des arrangements du *social care*, on peut dire que : une fois la pandémie de la COVID-19 terminée, les besoins en termes de *care* ne sont toujours pas totalement comblés pour les patient.e.s âgé.e.s. Une première raison réside dans le fait que l'AAPA se veut une approche qui a mis plusieurs années avant d'être totalement mise en place ; le ministère de la Santé et des Services sociaux n'ayant octroyé aucune enveloppe budgétaire à cet effet. Bien qu'ayant démontré de bons résultats à ce jour et à la lumière des résultats des entrevues de cette recherche, l'AAPA n'est toujours pas en mesure de couvrir l'ensemble des besoins du *care*. Une deuxième raison renvoie au fait que le programme HELP n'était pas implanté dans l'ensemble des unités avant la pandémie, qu'il n'en était qu'à sa troisième année d'opération et n'avait pas atteint ses capacités maximales. Même au sein des unités pour lesquelles le programme HELP effectuait ses interventions, les besoins ne sont pas les mêmes pour les divers patient.e.s âgé.e.s. Pensons aux facteurs de risques de confusion ou de perte d'autonomie, principaux critères d'admissibilité du programme. Ces patient.e.s avaient tout de même besoin de certains soins du *care* comme : briser l'isolement de ceux et celles qui n'avaient jamais de visite, penser à autre chose que la maladie et avoir des activités à faire (mots croisés, peinture, coloriage, etc.). La coordonnatrice du programme HELP, bien que ne pouvant pas intégrer ces patient.e.s au programme, leur donnait régulièrement du matériel de confort et du matériel d'activités récréatives.

Par exemple, quand elle le pouvait, elle prenait aussi le temps de faire de petites visites amicales afin de leur tenir la main, de les écouter, de faire intervenir l'infirmière, etc. Une troisième raison se situe au moment où les vingt-cinq aides de services ont été graduellement retirés des unités de soins pour effectuer des tâches différentes⁴⁵ ailleurs dans l'hôpital, les soignant.e.s ont exprimé les regretter et ont constaté l'importance du travail à faire. Effectivement, ils estimaient que les aides de services formés aux interventions du programme HELP apportaient les soins du *care* qui n'étaient pas comblés avant la pandémie. Ces trois raisons permettent de conclure qu'avant la pandémie de la COVID-19, les besoins du *care* n'étaient que partiellement comblés pour les patient.e.s âgé.e.s, du moins ceux et celles que nous avons rencontrées dans notre lieu d'étude.

⁴⁵ Comme les familles pouvaient à ce moment revenir visiter les patient.e.s, il fallait des aides de services à l'entrée des unités afin de valider le nom des visiteurs et des visiteuses, de leur indiquer quel matériel de protection des infections devait être porté et de quelle façon le porter.

CONCLUSION

Le travail de recherche présenté dans ce mémoire se situe sur le lieu de travail que j'effectue comme coordonnatrice du programme HELP dans un hôpital du CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal depuis 2016. Tout en élargissant le travail spécifique que j'y exerce, mes observations au niveau de la détresse psychologique des patient.e.s âgé.e.s hospitalisés et mon questionnement immédiat sur les causes de cette détresse constituent le fil rouge de cette recherche. Le contexte d'avant la pandémie de la COVID 19 où plus de cent bénévoles et stagiaires (dont je coordonnais les activités) visitaient des aîné.e.s hospitalisé.e.s à risque de confusion et de perte d'autonomie d'est radicalement transformé après l'annonce de la pandémie : en l'espace de quelques jours, plus aucun bénévole ni stagiaire n'avait accès à l'hôpital en raison des mesures de restrictions décrétées par le gouvernement dans l'objectif de contrôler la transmission et de réduire les risques. En tant que responsable du programme HELP, la poursuite de mon travail avec les patient.e.s du programme et était au cœur de l'action dès les premières heures de la pandémie et ont donné naissance à l'idée de ce mémoire.

Rappelons que l'objet de celui-ci a consisté à l'analyse, à travers la parole des divers soignant.e.s, la détresse émotionnelle vécue par les patient.e.s, l'effet du contexte, les alternatives envisagées et mises en place au niveau de l'application du programme HELP, les changements et les réorganisations qui se sont imposés au cours de la pandémie de COVID-19. Pour ce faire, j'ai eu recours aux propositions théoriques développées autour de la notion de *care* dans ses diverses composantes et plus particulièrement la façon dont s'est négocié au niveau macro, le *social care* entre les responsabilités de l'État, celles des secteurs commerciaux, informels et bénévoles. J'ai cherché à savoir de quelles façons les composantes du *social care* inspirées des travaux de Martin (2008) ont été affectées, réorganisées et « réarrangées » en raison dans le cadre spécifique de la pandémie de la COVID-19. Les réponses à ces questions m'ont permis de reprendre la réflexion sur l'approche du *care* et de comprendre de quelles façons les changements de pratiques, les interruptions de services, le niveau de réactivité de l'institution ont été perturbés dans un contexte où « prendre soin de... » a été plus difficile, a dévié de ses objectifs de départ quand, à certains moment, cela n'a pas été possible. J'ai aussi poussé le questionnement plus loin et tenté de voir en quoi et comment l'exercice de la compassion, fondement du *care*, a été touchée, repensée ou empêchée chez les soignant.e.s œuvrant auprès des patient.e.s âgé.e.s hospitalisés ?

Être à la fois chercheuse et autrice de ce mémoire et coordonnatrice du programme HELP posait des défis mais cela aura aussi eu ses avantages en me permettant d'avoir accès directement aux

soignant.e.s qui avaient été présents lors des trois premières vagues de la pandémie, ce qui était impossible à une personne extérieure à l'hôpital. De plus, cela m'a permis d'effectuer les entrevues à l'hôpital même, évitant à tous et toutes de devoir se déplacer. Bien que porter les deux chapeaux ait été avantageux, il n'a pas toujours été aisé de savoir à quel moment il me fallait porter l'un ou l'autre au moment de l'écriture de ce mémoire : certaines parties comportant des éléments directement liés au programme HELP (objectifs, descriptions, etc.) et d'autres étant liés aux aspects de la recherche (analyses des entrevues, analyses transversales, etc.).

Le premier chapitre a permis de développer la problématique de ce mémoire en élaborant sur la description des étapes liées de ma démarche, la précision de notre objet de recherche et des cadres théoriques le soutenant. L'univers d'analyse, le matériau, l'échantillon et le recrutement y ont aussi été abordés. Le deuxième chapitre a traité la recension des écrits sur lesquels repose l'ensemble de nos appuis théoriques et divers sujets ont été exposés tels que la démographie, la détresse psychologique chez les aîné.e.s et le phénomène de l'âgisme. De plus, les théories du *care*, du *social care* ainsi que la notion de la compassion ont été présentées. Le troisième chapitre a présenté des données de notre enquête touchant les modifications des conditions de travail des soignant.e.s au cours de la pandémie de la COVID-19, des changements observés chez les patient.e.s et de quelles façons ces changements ont perturbé le vécu des soignant.e.s. De plus, on y retrouvait la thématique liée à la réorganisation du travail des soignant.e.s ; l'absence des bénévoles difficile à combler et l'état psychologique et physique des soignant.e.s. Ensuite, je me suis intéressée aux conséquences de la réorganisation du travail des soignant.e.s sur l'état des patient.e.s âgé.e.s et le ressenti des soignant.e.s quant à ces conséquences. Transversalement à ces thèmes, la façon dont les soignant.e.s ont fait face à ces conséquences. Le quatrième chapitre a traité des gestes de compassion bénéfiques aux patient.e.s âgé.e.s dont les différents projets et actions qui ont été mis en place afin de diminuer la détresse psychologique, la confusion et la perte d'autonomie de ceux-ci. S'y sont ajoutés les interventions du programme HELP ayant le plus manquées aux patient.e.s âgé.e.s et leurs effets ainsi que la compassion, fondement du *care* et notion centrale et transversale de ce chapitre. Dans le cinquième chapitre, un retour sur les diverses sections de ce mémoire a été effectué avec la lecture transversale de la parole des soignant.e.s impliqué.e.s dans le programme HELP, la détresse émotionnelle, l'effet du contexte, des alternatives envisagées et mises en place, et les effets occasionnés par les modifications dans l'application du programme HELP. Je me suis servie des notions de *care* et de *social care* et analysé de quelles façons le *social care* a été perturbé ou questionné au moment de la crise provoquée par l'apparition de la COVID-19.

Suite aux différents constats émis dans le précédent chapitre et au moment de la création de Santé Québec, il me semble des plus pertinent de formuler certaines recommandations adressées à divers acteurs institutionnels : gouvernemental, ministériel et hospitalier afin de tirer des leçons de l'événement pandémie ce qui, je l'espère, permettra de prendre conscience de la diversité et variété des besoins des personnes âgées hospitalisées et d'être en mesure de mieux y répondre dans un futur rapproché.

Niveau ministériel

- Effectuer des simulations de situations de pandémie afin d'évaluer et de mettre à jour la planification des soins et services aux patient.e.s et d'offrir une réponse rapide et efficace en cas d'une pandémie ;
- Assurer des réserves de matériel d'EPI (masques, visières, blouses) en quantité suffisante et de bonne qualité ;
- Assurer des réserves de matériel de prévention du délirium et de la perte d'autonomie (matériel d'activités récréatives, tablettes électroniques, etc.) en quantité suffisante et de bonne qualité ;
- Dès le début d'une pandémie, permettre aux hôpitaux de donner accès à certain.e.s membres de la famille ou de l'entourage des patient.e.s. Permettre cet accès aux bénévoles qui désirent soutenir ceux-ci ;
- Assurer la pleine application de l'intégration de l'AAPA dans les hôpitaux du Québec ;
- Prévoir des budgets pour l'embauche d'aides de services formées aux interventions du programme HELP afin qu'elles soient présentes sur une base régulière, même en période hors pandémie ;
- Prévoir des budgets pour la mise place de programme HELP et assurer un financement stable et continue ;

Niveau hospitalier

- Mettre en place le programme HELP et assurer la qualité du programme ;
- Former tous les préposé.e.s aux bénéficiaires aux interventions du programme HELP;
- Embaucher des aides services et les former aux interventions du programme HELP ;

- En cas de pandémie, organiser et offrir des formations en prévention des infections sur une base régulière pour les membres des familles, de l'entourage et les bénévoles visitant les patient.e.s;

Cette section de recommandations permet de conclure cette recherche, qui, nous l'espérons, incitera à des décisions et des actions concrètes permettant de prévenir les dramatiques effets provoquées par la pandémie de la COVID-19 sur les soignant.e.s, mais avant tout, sur la population vulnérable des aîné.e.s hospitalisé.e.s.

ANNEXE A

Grilles de questions pour les entrevues semi-dirigées auprès des soignant.e.s d'un hôpital

Informations factuelles

- 1- Quel est votre occupation à l'hôpital?
- 2- Depuis combien de mois ou d'années travaillez-vous pour cet hôpital?
- 3- Depuis combien de mois ou d'années travaillez-vous ou avez-vous travaillé au sein de.s unité.s qui recevaient les services du HELP?
- 4- Quelle est votre formation de base?
- 5- Avez-vous travaillé sur une ou plusieurs unités recevant les services du HELP pendant la première (25 février au 11 juillet 2020) ou la deuxième (23 août 2020 au 20 mars 2021) ou la troisième (21 mars au 17 juillet 2021) vague de la pandémie de COVID-19?
- 6- À quel titre y avez-vous travaillé?

1^e thème : Les effets de la perte des effectifs du HELP sur les patient.e.s et les soignant.e.s. Lors de la vague pour laquelle vous étiez présent.e.s, les bénévoles-stagiaires-étudiant.e.s du HELP ont été retirés des unités au sein desquelles vous travailliez à ce moment.

Questions :

- 7- Qu'est-ce que cette perte représente pour vous?
- 8- Cette perte a-t-elle occasionné des changements pour les patient.e.s?
- 9- Cela a-t-il augmenté vos tâches au travail? Si oui, en quoi?
- 10- Comment avez-vous composé avec le manque de personnel?

2^e thème : Les interventions du HELP ayant le plus manquées et affectées les patient.e.s et les soignant.e.s.

Questions :

- 11- Y a-t-il une ou des interventions du HELP qui vous ont manquées plus que d'autres?
- 12- Est-ce que cela a changé vos tâches au travail? Si oui, en quoi?
- 13- Y a-t-il une ou des interventions du HELP qui ont semblées manquer aux patient.e.s?
- 14- Comment les patient.e.s réagissaient-ils à ce manque?

3^e thème : L'incidence des projets alternatifs du HELP sur les patient.e.s et les soignant.e.s

Au cours des trois premières vagues de la pandémie de COVID-19, le HELP a mis en place différentes stratégies afin de palier à l'absence de ses bénévoles-stagiaires-étudiant.e.s telles que :

- La poursuite, par la coordonnatrice du programme HELP, des activités pour tous les patient.e.s inscrit.e.s au programme ;
- L'intégration d'aides de services offrant des activités du programme dans des zones chaudes et froides;
- L'accessibilité à du matériel d'activités récréatives dans des zones chaudes et froides;
- L'accessibilité à des tablettes afin de faire des rencontres virtuelles avec les familles des patient.e.s;
- Les rencontres virtuelles avec quatre-vingt étudiant.e.s de l'Université McGill et les patient.e.s inscrit.e.s au HELP, projet nommé téléHELP;

- L'intégration du programme HELP sein de l'unité de patient.e.s gériatriques atteint.e.s de la COVID-19 et dont les activités ont été offertes par trois conseillères cadres de l'établissement pendant quatre semaines.

Questions :

- 8- Avez-vous eu connaissance d'un ou de plusieurs de ces projets?
- 9- Qu'est-ce que vous pensez du travail fait?
- 10- Est-ce que cela a changé quelque chose dans vos tâches?
- 11- Quelles sont les conséquences sur les soignant.e.s?
- 12- Qu'est ce qui a manqué et qu'auriez-vous fait pour résoudre la situation auquel nous n'avons pas pensé?
- 13- Qu'est ce qui a été le plus facile et le plus difficile?
- 14- Pensez-vous que ce.s projet.s ont eu un ou des effets sur les patient.e.s? Si oui, quels sont-ils?

Je vous remercie grandement d'avoir participer à cette entrevue.

Fin de l'entrevue

ANNEXE B

No. de certificat : 2023-5336



Date : 2022-11-07

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* (avril 2020) de l'UQAM.

Titre du projet : L'absence des bénévoles et des stagiaires du programme HELP au cours de la pandémie de COVID-19 : les effets sur les patient.e.s et les soignant.e.s d'un hôpital.

Nom de l'étudiant : Isabelle Lamontagne

Programme d'études : Maîtrise en sociologie

Direction(s) de recherche : Johanne Monette; Shirley Roy

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 au plus tard un mois avant la date d'échéance (**2023-11-07**) de votre certificat. Dans ce dernier cas, le rapport annuel permettra au comité de se prononcer sur le renouvellement du certificat d'approbation éthique.

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'S. Lévesque'.

Sylvie Lévesque
Professeure, Département de sexologie
Présidente du CERPE FSH

ANNEXE C



2023-01-13

Dr. Johanne Monette

c/o: Isabelle Lamontagne

email: ilamontagne@jgh.mcgill.ca

Objet : Projet 2023-3304 - Autorisation de réaliser votre projet de recherche au CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal

La perte des bénévoles et des stagiaires du programme HELP au cours de la pandémie de COVID-19 : les effets sur les patient.e.s et les soignant.e.s d'un hôpital.

Dr. Johanne Monette,

Il nous fait plaisir de vous autoriser à réaliser la recherche identifiée plus haut au CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal et/ou sous ses auspices. Pour vous donner cette autorisation, notre établissement reconnaît l'approbation éthique accordée le par le CER du CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal :

- qui a confirmé dans sa lettre datée du [2022-10-05](#) le résultat positif de l'examen scientifique et de l'examen éthique; et
- qui a approuvé les formulaires de consentement, en anglais et en français, requis pour la conduite de cette étude.

Cette autorisation vous est accordée sur la foi des documents que vous avez déposés auprès de notre établissement. Veuillez noter que si, à un moment quelconque, le CER du CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal révoque, modifie ou change le statut de votre approbation pour l'éthique de la recherche, la personne formellement mandatée par le CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal se réserve le droit de révoquer son autorisation pour le protocole susmentionné.

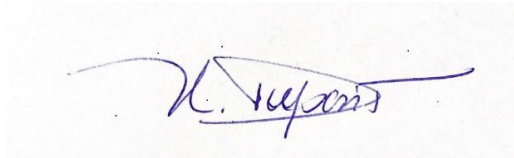
Cette autorisation suppose également que vous vous engagez à :

- respecter le cadre réglementaire de notre établissement sur les activités de recherche, notamment pour l'identification des participants à la recherche;
- utiliser uniquement la version des documents de recherche approuvés par le CER du CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal, les seuls changements possibles étant ceux d'ordre administratif et identifiés de façon à ce que le CER puisse en prendre connaissance;
- respecter les exigences fixées par le CER du CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal pour le suivi éthique continu de la recherche;
- respecter les modalités du mécanisme multicentrique du MSSS au regard de l'identification des sujets de recherche dans notre établissement, soit, la tenue et la conservation à jour de la liste à jour des sujets de recherche recrutés dans notre établissement. Cette liste devra nous être fournie sur demande.

- conserver les dossiers de recherche pendant la période fixée par tout règlement applicable ou par le CER du CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal, après la fin du projet, afin de permettre leur éventuelle vérification; et
- rendre compte au CER du CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal et à la personne formellement mandatée du déroulement du projet en ce qui a trait à toute modification de la recherche.

La présente autorisation doit être antérieure à la date du renouvellement de l'approbation éthique du projet par le CER du CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal et sera renouvelée sans autre procédure à la date de renouvellement de l'approbation éthique du projet par le CER.

Veuillez agréer, Dr. Monette, l'expression de nos sentiments les plus distingués,



Mme. Nathalie Dupont

Pour/For To Nhu Nguyen

Directrice des Affaires académiques et de l'éthique de la recherche/ Director of Academic Affairs and Research Ethics

Personne mandatée par l'établissement pour autoriser la réalisation des projets de recherche

CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal | CIUSSS West-Central Montreal

Signed on 2023-01-13 at 13:20

BIBLIOGRAPHIE

- Angus, J. et Reeve, P. (2006). Ageism: A treath to aging well in the 21st Century. *The Journal of Applied Gerontology*, 25(2), 137-152. doi: 10.1177/0733464805285745
- Arborio, A.-M. (2012). *Un personnel invisible. Les aides-soignantes à l'hôpital*. Economica, coll. « sociologiques ».
- Ayalon, L. et Tesch-Römer, C. (2018). *Contemporary Perspectives on Ageism* Springer International Publishing.
- Balard, F. et Somme, D. (2011,). Les fragilités vécues et ressenties par les personnes âgées. *Les cahiers de l'année gérontologique* 3, 39-42. doi: 10.1007/s12612-011-0202-5
- Barth, N., Guyot, J., Fraser, S.-A., Lagacé, M., Adam, S., Gouttefarde, P., Célarier, T. (2021). COVID-19 and Quarantine, a Catalyst for Ageism. *Frontiers in Public Health*, 9, 1-9. doi: 10.3389/fpubh.2021.589244
- Beaunoyer, E., Landreville, P. et Carmichael, P.-H. (2019). Older Adults' Knowledge of Anxiety Disorder. *The Gerontological Society of America*, 14(5), 806-814. doi: 10.1093/geronb/gbx128
- Berger, J. T. (2014). Moral distress in medical education and training. *Journal of general internal medicine*, 29, 395-398. doi: <https://doi.org/10.1007/s11606-013-2665-0>
- Bourdelaïs, P. (2005). Qu'est-ce que la vulnérabilité? *Annales de démographie historique*, 2, 5-9. doi: 10.3917/adh.110.0005
- Benelli, N. et Modak, M. (2010). Analyser un objet invisible: le travail du care. *Revue française de sociologie*, 51, 39-60. doi: 10.3917/rfs.511.0039
- Brodiez-Dolino, A. (2016). Le concept de vulnérabilité. *la vie des idées.fr*, 1-10. doi: https://laviedesidees.fr/IMG/pdf/20160211_vulnerable-2.pdf
- Brown, C.-A., Kother, D. J. et Wielandt, T. M. (2011). A critical review of interventions addressing ageist attitudes in healthcare professional education. *Revue canadienne d'ergothérapie*, 78(5), 282-293. doi: 10.2182/cjot.2011.78.5.3
- Brugère, F. (2009) Pour une théorie générale du care. *La vie des idées*, 8, 1-5.
- Brugère, F. (2010). L'éthique du care: entre sollicitude et soin, disposition et pratiques. *Presses universitaires de France*, 69-86. doi: 10.3917/puf.hanle.2010.01.0069
- Bytheway, B. (2005). Ageism and Age Categorization. *Journal of Social Issues*, 61, 361-374. doi: 10.1111/j.1540-4560.2005.00410.x

- Caradec, V. (2008). Vieillir au grand âge. *Recherches en soins infirmiers*, No. 94(3), 28-41. doi: 10.3917/rsi.094.0028.
- Carde, E. (2020). La Covid-19 creuse les inégalités d'aujourd'hui, mais aussi celles de demain. *The Conversation*. doi: <https://theconversation.com/la-covid-19-creuse-les-inegalites-daujourd'hui-mais-aussi-elles-de-demain-138288#>
- Charpentier, M. I. (2010). *Vieillir au pluriel : perspectives sociales*. Québec [Que.] : Presses de l'Université du Québec. Récupéré de *WorldCat.org* <http://www.deslibris.ca/ID/438593>
- Clark, P.-A., Drain, M. et Malone, M. P. (2003). Addressing Patients' Emotional and Spiritual Needs. *The Joint Commission Journal on Quality and Safety*, 29(12), 659-670. doi: 10.1016/S1549-3741(03)29078-X
- Conseil canadien des aînés (2013). *Rapport sur l'isolement social des aînés 2013-2014*. Récupéré de <https://www.canada.ca/fr/conseil-national-aines/programmes/publications-rapports/2014/isolement-social-aines/page03.html>
- Courtney, M., Tong, S. et Walsh, A. (2011). Acute-care nurses' attitudes towards older patients: A literature review. *International Journal of Nursing Practice*, 6(2), 62-69. doi: 10.1046/j.1440-172x.2000.00192.x
- Cuddy, A.-J.-C. et Fiske, T. (2002). *Doddering but not dear: Process, content and function in stereotyping for older persons*. Massachusetts: Todd D. Nelson.
- Demers, K. (2014). *Étude des préoccupations des personnes âgées vis-à-vis leurs symptômes de détresse psychologique et des croyances liées à l'utilisation des services de santé pour des symptômes de détresse psychologique chez les personnes âgées* (Thèse de doctorat). Université de Sherbrooke.
- Divay, S. et Garnoussi, N. (2020). L'institution et ses professionnels face à la rationalisation des soins de santé: résistances, contournements, accommodements. Introduction au Dossier. *SociologieS*.
- Duffy, M. (2005). Reproducing Labor Inequalities: Challenges for Feminists Conceptualizing Care at the Intersections of Gender, Race, and Class. *Gender & Society*, 19(1), 66-82. doi: 10.1177/0891243204269499
- Duffy, M. (2007). Doing the Dirty Work: Gender, Race, and Reproductive Labor in Historical Perspective. *Gender & Society*, 21(3), 313-336. doi: 10.1177/0891243207300764
- Dussuet, A. (2017). Le « travail domestique »: une construction théorique féministe interrompue. *Recherches féministes*, 30, 101-117. doi: 10.7202/1043924ar
- Enderson, J., Xiao, L., Siegloff, L., Kelton, M. et Paterson, J. (2008). 'Older people have lives their lives': first year nursing students' attitudes towards older people. *Contemporary nurse*, 30(1), 32-45.
- Firth-Cozens, J. et Cornwell, J. (2009). Enabling compassionate care in acute hospital settings. *The Point of Care*, 1-16.

- Gallagher, S., Bennett, K.-M. et Halford, J.-C.-G. (2006). A comparison of acute and long-term health-care personnel's attitudes towards older adults. *International Journal of Nursing Practice*, 12(2), 273–279. doi: 10.1111/j.1440-172X.2006.00582.x
- Garau, M. et Le Goff, A. (2010). *Care, justice et dépendance*
- Gauthier, B. (1992). *Recherche sociale: de la problématique à la collecte des données* (2 éd.). Québec : Presses de l'Université du Québec.
- Gibson, J.-L. (2007). L'éthique organisationnelle et la gestion des établissements de santé. *Healthcare management Forum Gestion des soins de santé*, 20(1), 38-41. Doi :10.1016/S0840-4704(10)60263-3
- Gilligan, C. (2008). *Une voix différente. Pour une éthique du care*. Paris : Flammarion.
- Greenberg, J., Schimel, J. et Mertens, A. (2002). Ageism: denying the face of the future. *The MIT Press*, 27-48.
- Grenouilloux, A. (2017). Psychiatrie phénoménologique, médecine de la personne et *big data*. *Annales Médico-Psychologiques*, 175(10), 882-888. doi: 10.1016/j.amp.2017.02.014
- Gullette, M. M. (2018). Against Aging- How to talk about growing older. *Theory, culture and society*, 35, 251-270. doi: 10.1177/0263276418811034
- Haraway, D. (1988), « Situated Knowledges : The Science Question in Feminism and the Privilege of Partial Perspective », *Feminist Studies*, vol. 14, n° 3, p. 579-599.
- Hartsock, N. C. M. (2004 [1983]), « The Feminist Standpoint : Developing the Ground for a Specifically Feminist Historical Materialism », dans S. Harding (dir.), *The feminist standpoint theory reader : intellectual & political controversies*, New York, Routledge, p. 35-53.
- Hebblethwaite, S., Young, L. et Martin Rubio, T. (2021). Pandemic precarity: Aging and social engagement. *Leisure Sciences*, 43(1-2), 170-176.
- Herdman, H. (2002). Challenging the discourses of nursing ageism. *International Journal of Nursing studies*, 39(1), 105-114. doi: 10.1016/S0020-7489(00)00122-X
- Hirschmann, N. J. (2004 [1997]), « Feminist Standpoint as Postmodern Strategy », dans S. Harding (dir.), *The feminist standpoint theory reader : intellectual & political controversies*, New York, Routledge, p. 317-332.
- Hudon, C., Bujold, A.-A., Potvin, O., Prévile, M., Voyer, P., Landreville, P. et Grenier, S. (2014). Association entre l'anxiété et le déclin cognitif chez les personnes vivant dans la communauté. *Canadian Journal on Aging / La Revue Canadienne Du Vieillissement*, 33(3), 296-306. doi: 10.1017/S0714980814000221

- Institut canadien d'information sur la santé (2012). *Le rôle du soutien social dans l'atténuation de la détresse psychologique*. Ottawa. Récupéré de [Http://publications.gc.ca/site/fra/441230/publication.html](http://publications.gc.ca/site/fra/441230/publication.html)
- Institut de la statistique du Québec. *Portrait des personnes âgées au Québec*. (2023). Québec
- Institut national d'excellence en santé et en services sociaux. (2020). *État des pratiques*. Tiré de : https://www.inesss.qc.ca/fileadmin/doc/INESSS/COVID-19/COVID-19_INESSS_EP_Portrait_cohorte_COVID.pdf
- Jacelon, C.-S. (2006). Directive and Supportive Behaviors Used by Families of Hospitalized Older Adults to Affect the Process of Hospitalization. *Western Journal of Medecine*, 12(3), 234-250. doi: 10.1177/1074840706290264
- Jagar, A. M. (2004 [1983]), « Feminist Politics and Epistemology : The Standpoint of Women », dans S. à Harding (dir.), *The feminist standpoint theory reader : intellectual & political controversies*, New York, Routledge, p. 55-66.
- Kagan, S.-H. et Melendez-Torres, G., -J. (2015). Ageism in nursing. *Journal of Nursing Management*, 23(5), 644-650. doi: 10.1111/jonm.12191
- Kives, J. M. e. B. (2020). Comparaison de la grippe espagnole de 1918 à la pandémie d'aujourd'hui à Winnipeg. *Radio-Canada*.
- Kite, M.-E. et Smith Wagner, L. (2002). Attitudes toward older adultes. 129-162.
- Labbé, J. (2021). Coronavirus : le Québec « sur pause » jusqu'au 13 avril. *Radio-Canada*.
- Lagacé, M., Fouad Medouar, F., Joséphine Loock, J. et Davignon, A. (2011). À mots couverts: le regard des aînés et des soignants sur la communication quotidienne et ses manifestations d'âgisme implicite. *Canadian Journal on Aging / La Revue canadienne du vieillissement*, 30(2), 185– 196. doi: 10.1017/S0714980811000092
- Laugier, S. (2010). L'éthique du care en trois subversions. *Multitudes*, 42(3), 112-125. doi: 10.3917/mult.042.0112
- Laurence-Ruel, C. (2019). *Le travail ddes préposées aux bénéficiaires dans les ressources intermédiaires: On fait tout, on touche à tout* (Mémoire). Université du Québec à Montréal, Montréal. Récupéré de <https://archipel.uqam.ca/12681/>
- Le Goff, A. (2008). Care, empathie et justice, un essai de problématisation. *Revue du Mauss*, 2(32), 203-241. doi: 10.3917/rdm.032.0203
- Lenel, E. (2009). L'approche du care dans le débat féministe. *Les cahiers jeu et symbolique*, 1(2), 84-86.
- Levy, B. R. et Banaji, M. R. (2002). *Implicit ageism* (vol. 2004). Dans T. D. Nelson (dir.), *Ageism: Stereotyping and Préjudice against Older Persons* (p. 49-75). Cambridge: The MITI Press.

- Lithwick, M. (2015). *The jewish general hospital elder life program application*. Hôpital général juif de Montréal.
- Loi sur la santé canadienne (2023). doi : <https://www.canada.ca/fr/sante-canada/services/systeme-soins-sante/systeme-sante-canadien-assurance-sante/loi-canadienne-sante.html>
- Luxford, K., Safran, D.-G. et Delbanco, T. (2011). Promoting patient-centered care: a qualitative study of facilitators and barriers in healthcare organizations with a reputation for improving the patient experience. *International Journal for Quality in Health Care*, 23(5), 510-515. doi: 10.1093/intqhc/mzr024
- Martin, C. (2008). Qu'est-ce que le social care? Une revue de questions. *Revue française de socio-économie*, (2), 27-42.
- Martin, C. (2019). Penser la vulnérabilité. Les apports de Robert Castel. *Les Cahiers de la Justice*, 4, 667-677. doi: 10.3917/cdlj.1904.0667
- Massoud, F. (2007). La dépression chez les aînés. Soyez vigilants à la diagnostiquer! *Le Clinicien*, 1-6.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec. (2011). *Approche adaptée aux personnes âgées en milieu hospitalier* Récupéré le 8 décembre 2017 de <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2010/10-830-03.pdf>
- Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec. (2020). *Comptes de la santé 2017-2018 à 2019-2020* Québec : Gouvernement du Québec.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec. (2021). *Vieillir en santé. Rapport du directeur national de santé publique* Récupéré le 39 décembre 2023 de <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2021/21-228-01W.pdf>
- Ministère de l'Emploi et de la Solidarité sociale du Québec. (2014). *L'exclusion sociale : construire avec celles et ceux qui la vivent. Vers des pistes d'indicateurs d'exclusion sociale à partir de l'expérience de personnes en situation de pauvreté*.
- Ministère de l'Emploi et de la Solidarité sociale du Québec. (2024) *Loi sur la santé publique* récupérée le 24 novembre 2024 de <https://www.legisquebec.gouv.qc.ca/fr/document/lc/S-2.2>
- Molinier, P., Laugier, S. et Paperman, P. (2009). *Qu'est-ce que le care? : souci des autres, sensibilité, responsabilité*. Paris : Paris : Payot.
- Munshi, L., Evans, G. et Raza, F. (2021). Pourquoi l'interdiction des visites dans les hôpitaux durant l'actuelle pandémie de COVID-19 devrait être assouplie. *Canadian Medical Association Journal*, 193(14), E505-E507. doi: 10.1503/cmaj.202636-f
- Nadeau, J.-F. (2020). Les personnes âgées sous de mauvais auspices. *Le Devoir* (Montréal), section Société.

- Nadeau, J.-F. (2020). Il y a 11 ans, la plus grande campagne de vaccination de l'histoire du Québec. *Radio-Canada*.
- Nakano Glenn, E. (2016). Pour une société du *care*. *Cahiers du Genre*, 4(3), 199-224. doi: 10.3917/cdge.hs04.0199
- Namian, D. (2020). La mort au temps du coronavirus: un meurtre social? *Revue À babord*, 82.
- Palmore, E.-B. (2004). Ageism in Canada and the United States. *Journal of Cross-Cultural Gerontology*, 19, 41-46. doi: 10.1023/B:JCCG.0000015098.62691.a
- Paperman, P. (2013). *Care et sentiments*. Paris : Presses universitaires de France.
- Paperman, P. et Laugier, S. (2011). *Le souci des autres éthiques et politique du « care »* (Nouvelle édition augmentée. éd.). Paris : Éd. De l'École des hautes études en sciences sociales.
- Institut nationale de santé du Québec, (2023). *Le vieillissement au Québec*. Québec
- Roy, S. et Duchesne, L. (2000). Solitude et isolement social. *Errance urbaine*.
- Roy, S. et Soulet, M.-H. (2001). Présentation. *Sociologie et sociétés*, 33(2), 3. doi: 10.7202/008308ar
- Rioux-Soucy, L.-M. (2011, 11 juin). Vers un hôpital adapté pour les personnes âgées. *Le Devoir*.
- Rylett, J., Alary, F., Goldberg, J., Rogers, S. et Versteegh, P. (2020). La Covid-19 et les priorités de recherche sur le vieillissement. *Canadian Journal on Aging / La Revue Canadienne Du Vieillissement*, 39(4), 506-512. doi: 10.1017/S0714980820000343
- Safraou, I. (2008). Besoin de cognition et besoin d'émotion: des variables individuelles stables ou des construits dynamiques variant en fonction de l'âge chronologique. *Congrès International sur les Tendances du Marketing*.
- Sampson, X. (2020). *Crise dans les CHSLD : une succession de réformes malavisées*. Montréal.
- Séris, J.-P. et Ferguson, A. (1994). *Qu'est-ce que la division du travail? : Ferguson*. Paris : Librairie Philosophique J. Vrin.
- Stall, N. (2012, April). Time to end and ageing in medical education. *CMAJ*, 184, 1.
- Statistique Canada. (29-09-2020). *Estimations de la population au 1er juillet, par âge et sexe* : Statistique Canada.
- Stennett, J., Traverson, L., Hou, R. et Ridde, V. (2021, 19 avril). Qu'ont fait les hôpitaux chinois lors de la pandémie de Covid-19 ? *The Conversation*, 1-6.
- Thomas, H. (2010). Les vulnérables. La démocratie contre les pauvres, Éditions du croquant, coll. « Terra », Paris.

- Thornton, J. E. (2002). Myths of aging or ageist stereotypes. *Educational gerontology*, 28(4), 301-312.
- Tronto, J. (2009). *Un monde vulnérable. Pour une politique du care*. Paris : La Découverte.
- Turner, J. et Kelly, B. (2000). Emotionnal dimensions of chronic disease. *Western Journal of Medecine*, 72(2), 124-128. doi: 10.1136/ewjm.172.2.124
- Vézina, J., Cappeliez, P., Landreville, P., Cappeliez, P. et Landreville, P. (2013). *Psychologie g rontologique* (3e  d. [mise   jour].  d.). Montr al : Ga tan Morin  diteur.
- Walsh, J. P. (2018). Care, Commitment and Moral Distress. *Ethical theory & moral practice*, 21(3), 615-628.
- Watson, R. (2009). The war on old age - should nursing declare neutrality. *Journal of clinical nursing*, 18, 1229-1230.