

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL

CRÉER DES LIENS AVEC LES PERSONNES ÂGÉES AYANT UN TROUBLE  
NEUROCOGNITIF EN CHSLD : LES SAVOIR-FAIRE DE PRATICIENNES  
ALTERNATIVES

THÈSE  
PRÉSENTÉE  
COMME EXIGENCE PARTIELLE  
DU DOCTORAT EN TRAVAIL SOCIAL

PAR  
GRÉGORY ARDIET

MARS 2022

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL  
Service des bibliothèques

Avertissement

La diffusion de cette thèse se fait dans le respect des droits de son auteur, qui a signé le formulaire *Autorisation de reproduire et de diffuser un travail de recherche de cycles supérieurs* (SDU-522 – Rév.04-2020). Cette autorisation stipule que «conformément à l'article 11 du Règlement no 8 des études de cycles supérieurs, [l'auteur] concède à l'Université du Québec à Montréal une licence non exclusive d'utilisation et de publication de la totalité ou d'une partie importante de [son] travail de recherche pour des fins pédagogiques et non commerciales. Plus précisément, [l'auteur] autorise l'Université du Québec à Montréal à reproduire, diffuser, prêter, distribuer ou vendre des copies de [son] travail de recherche à des fins non commerciales sur quelque support que ce soit, y compris l'Internet. Cette licence et cette autorisation n'entraînent pas une renonciation de [la] part [de l'auteur] à [ses] droits moraux ni à [ses] droits de propriété intellectuelle. Sauf entente contraire, [l'auteur] conserve la liberté de diffuser et de commercialiser ou non ce travail dont [il] possède un exemplaire.»

## REMERCIEMENTS

Je n'ai pas cheminé seul et le moment des remerciements est venu.

Je tiens à remercier et à exprimer toute ma gratitude envers ma directrice de thèse, Michèle Charpentier. À ses côtés, j'ai eu le privilège de bénéficier d'un accompagnement engagé, bienveillant et inspirant. Son indéfectible soutien m'a permis de persévérer à travers mes questionnements et d'affronter mes doutes. Tout au long de ces années doctorales, son expertise, sa rigueur, son écoute et sa confiance ont fait écho en moi, me permettant de rassembler les qualités nécessaires pour mener à bon port cette recherche, ce qui est devenu une belle aventure humaine.

Mes sincères remerciements, aux sept praticiennes, passionnées par leur activité artistique et sensorielle, qui ont généreusement abondé à ce projet en m'accordant leur confiance et leur expérience professionnelle. Je n'oublie pas la sincérité et la sensibilité de votre pratique auprès des personnes âgées.

Merci, également, aux membres du jury de thèse : Marie-Laurence Poirel, professeure en travail social à l'Université de Montréal, Florence Vinit, professeure en psychologie à l'UQAM et Éric Gagnon, professeur associé en sociologie à l'Université Laval. Leurs commentaires enthousiastes, pertinents et rigoureux, ont alimenté mes réflexions et m'ont encouragé à poursuivre mes travaux de recherche.

À Christine Brassard, Lucien Deslauriers, Andrée Méthot et Mabelle Wilchesky, je vous dis un grand merci d'avoir soutenu et d'avoir facilité la réalisation du projet dans les divers CHSLD du réseau de la santé au Québec.

Vous avez été nombreux à répondre présent pour soutenir ce projet, à vous montrer inspirants et bienveillants. Alors, merci à Sylvie Corbiel, psychologue et chargée de cours à l'Université de Montréal, à Gilbert Émond, professeur associé en sciences humaines appliquées à Concordia, à El Hadji Yaya Koné, professeur en éducation à l'université d'Ottawa, à Caroline Raymond, professeure à l'UQAM au département de danse, et je me réjouis des éventuelles collaborations à venir. Merci à Mathieu Neau d'avoir effectué une révision minutieuse du format de la thèse et à Marcelo et Lesley pour leur traduction en espagnol et en anglais.

Je remercie les organismes qui m'ont permis de mener à bien cette recherche grâce aux bourses accordées : les trois bourses d'excellence de la Fondation de l'UQAM, les bourses octroyées par la Chaire de recherche sur le vieillissement et la diversité citoyenne de l'UQAM et également les deux bourses de perfectionnement de chargé(e)s de cours de l'UQAT où j'enseigne depuis 2018.

Enfin, je termine par les ami(e)s proches qui, confiant(e)s, ont su m'entourer de leur habituelle affection : Andrée D., Boris M., Bouchra T., Béatrice H., Benoît T., Catherine B., Cécile M., Christiane C., Daniel L., Delphine L., Emmanuelle R., Guy F., Lesley K. R., Louise D. L., Lucette R., Marcelo B., Michel S., Nicolas R., Olivier B., Sandrine A. et Wilfrid B.

Merci à mon frère Franck.

## DÉDICACE

Je dédicace cette thèse à toutes les personnes qui accompagnent de près ou de loin des personnes âgées ayant un trouble neurocognitif.

## AVANT-PROPOS

On peut vivre sans la gloire, qui ne prouve rien,  
Être inconnu dans l'histoire, et s'en trouver bien,  
Mais vivre sans tendresse, on ne le pourrait pas,  
Non, non, non on ne le pourrait pas.

Paroles chantées par Marie Laforêt et Bourvil

La tendresse ne se demande pas. Elle s'offre sans conditions. Et pour mieux s'offrir, elle s'autorise – j'aime beaucoup ce mot quand il signifie se rendre auteur, c'est-à-dire créateur. La tendresse se reçoit ainsi dans un même mouvement continu entre donner et recevoir. Elle est un élan du cœur, une caresse de l'âme, une vibration sensible avec le meilleur de nous qui s'accorde au meilleur de l'autre.

Jacques Salomé, *Le Grand Livre de la Tendresse* (2002)

## TABLE DES MATIÈRES

AVANT-PROPOS.....	v
LISTE DES FIGURES .....	ix
LISTE DES TABLEAUX.....	x
LISTE DES ABRÉVIATIONS, DES SIGLES ET DES ACRONYMES .....	xi
RÉSUMÉ .....	xii
ABSTRACT.....	xiv
RESUMEN .....	xvi
INTRODUCTION.....	1
CHAPITRE I LA PROBLÉMATIQUE ET LA REVUE CRITIQUE DES ÉCRITS SCIENTIFIQUES.....	5
1.1 La question du lien avec les personnes âgées ayant un trouble neurocognitif et hébergées en CHSLD .....	5
1.1.1 Un nombre croissant de diagnostics de trouble neurocognitif.....	7
1.1.2 Des personnes dépendantes hébergées en CHSLD.....	10
1.1.3 Une nouvelle culture « centrée sur la personne » .....	16
1.2 L’essor des PAC en CHSLD .....	20
1.3 La pertinence et les objectifs de la recherche .....	27
CHAPITRE II LES FONDEMENTS THÉORIQUES ET CONCEPTUELS .....	30
2.1 Le modèle « centré sur la personne » de Kitwood et l’interactionnisme symbolique .....	30
2.2 Les PAC vues dans une perspective holistique .....	39
2.2.1 Les PAC et les notions de pratique, d’alternative et de complémentarité.....	39
2.2.2 L’opérationnalisation des PAC et les classifications envisageables .....	42

2.2.3 Les liens entre PAC et travail social .....	43
2.3 Les savoir-faire .....	44
2.3.1 Les divers types de savoir-faire.....	46
2.3.2 La psychophénoménologie pour appréhender les savoir-faire implicites .....	48
CHAPITRE III LA MÉTHODOLOGIE DE RECHERCHE.....	51
3.1 La stratégie et la posture de recherche.....	51
3.2 La population à l'étude .....	55
3.3 La constitution de l'échantillon .....	56
3.3.1 Les critères d'inclusion et d'exclusion.....	57
3.3.2 Le recrutement .....	59
3.4 Les outils de collecte de données .....	62
3.4.1 L'entrevue individuelle générale.....	63
3.4.2 La séance d'observation .....	66
3.4.3 L'entretien d'explicitation.....	71
3.5 Des analyses qualitatives thématiques et par sémiose.....	74
3.6 Un long processus éthique.....	77
3.7 Les forces et les limites de l'étude.....	79
CHAPITRE IV LA PRÉSENTATION DES RÉSULTATS.....	82
4.1 Les praticiennes : des femmes passionnées avec de solides parcours professionnels.....	83
4.1.1 Des formations multidisciplinaires au croisement de l'art et de la santé ..	83
4.1.2 Des expériences variées et un rôle de transmission .....	84
4.1.3 Une passion et des valeurs comme « moteur » d'engagement.....	86
4.1.4 Une conception réaliste et humaniste de la personne atteinte de démence.....	88
4.2 Les pratiques alternatives : des rencontres artistiques créatrices de liens .....	91
4.2.1 Une diversité de pratiques et de médiums.....	92
4.2.2 Des rencontres artistiques axées sur la présence à l'autre.....	100
4.2.3 Un mode d'échange dans le moment présent.....	102
4.2.4 Des interactions par les sens .....	104
4.2.5 L'expression des sentiments dans un esprit de liberté .....	107

4.3 Les savoir-faire créateurs de liens .....	108
4.3.1 La préparation de la rencontre.....	111
4.3.2 La phase de création de liens .....	115
4.3.3 Le cœur de la rencontre.....	124
4.3.4 La fin de la rencontre et le retour sur l'expérience .....	137
 CHAPITRE V LA DISCUSSION : UNE RECHERCHE QUI INVITE À REPOSITIONNER LES SAVOIR-FAIRE .....	 141
5.1 Un schéma intégrateur des savoirs créateurs de liens.....	142
5.1.1 Le savoir-être qui rime avec congruence et réflexivité.....	144
5.1.2 Au cœur du lien : le savoir-sentir et ressentir .....	146
5.1.3 Les savoir-faire : une mise en acte du savoir-être et du savoir-sentir et ressentir.....	152
5.2 La portée et l'utilité de ces savoirs pour les personnes en lien avec les PA.....	161
5.2.1 La reconnaissance des savoir-faire des praticiennes alternatives .....	162
5.2.2 Un partage de savoirs avec les personnes proches aidantes (PPA), les intervenants et intervenantes, le personnel soignant et les bénévoles en CHSLD.....	164
5.2.3 Les apports de notre étude pour les TS .....	166
 CONCLUSION.....	 171
 ANNEXE A GRILLE D'ENTREVUE GÉNÉRALE.....	 176
 ANNEXE B DIMENSIONS À OBSERVER.....	 178
 ANNEXE C GUIDE D'ENTRETIEN D'EXPLICITATION .....	 181
 ANNEXE D LETTRE DE DEMANDE DE RÉFÉRENCE D'UN PRATICIEN PAR ASSOCIATION OU CHSLD .....	 182
 ANNEXE E LETTRE DE RECRUTEMENT AU PRATICIEN .....	 184
 ANNEXE F FORMULAIRE DE CONSENTEMENT POUR LES PRATICIENS INTERVIEWÉS ET OBSERVÉS .....	 186
 RÉFÉRENCES .....	 194

## LISTE DES FIGURES

Figure	Page
4.1 Les savoir-faire créateurs de liens .....	110
5.1 Un schéma intégrateur des savoirs .....	143

## LISTE DES TABLEAUX

Tableau	Page
2.1 Les douze interactions de Kitwood (2003).....	35
3.1 Les caractéristiques de l'échantillon composé de sept praticiennes PAC ...	61
3.2 Les trois outils de collecte de données coordonnés dans le temps .....	63
5.1 Correspondances entre les savoir-faire des praticiennes et les interactions de Kitwood.....	154

## LISTE DES ABRÉVIATIONS, DES SIGLES ET DES ACRONYMES

APA	American Psychiatric Association
AMQ	Association de massothérapie du Québec
ATRA	American Therapeutic Recreation Association
CER	Comité d'éthique de la recherche
CHSLD	Centre d'hébergement et de soins de longue durée
CISSS	Centre intégré de santé et de services sociaux
CIUSSS	Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux
FQLI	Fédération québécoise du loisir en institution
MFA	Ministère de la Famille et des Aînés
MSSS	Ministère de la Santé et des Services sociaux
NGP	Nouvelle gestion publique
OTSTCFQ	Ordre des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec
PAC	Pratiques alternatives et complémentaires
PA	Personnes âgées (hébergées en CHSLD et vivant avec un trouble neurocognitif plus ou moins avancé, communément appelé démence)
PPA	Personnes proches aidantes
SCPD	Symptômes comportementaux et psychologiques de la démence
TS	Travailleuse sociale
UQAM	Université du Québec à Montréal
UQAT	Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue

## RÉSUMÉ

Depuis quelques années, le *World Alzheimer Report* lance un fort signal d'alerte face à l'ampleur mondiale et à l'impact des troubles neurocognitifs dans la société. En effet, les personnes atteintes connaissent de lourdes pertes physiques et cognitives, surtout au stade avancé de la maladie. Maintenir un lien social avec elles constitue alors un énorme défi au quotidien pour les proches et le personnel soignant. En parallèle, on assiste à un développement des pratiques alternatives dites « holistiques » dans la société en général et dans les milieux de la santé. Afin de pallier partiellement ces difficultés communicationnelles, diverses pratiques alternatives, telles la musicothérapie ou la zoothérapie, sont offertes dans les centres d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD) à travers les services des loisirs. La présente recherche exploratoire s'intéresse aux savoir-faire créateurs de liens auprès de personnes âgées (PA) ayant des troubles neurocognitifs avancés hébergées en CHSLD, mobilisés par ces intervenants et intervenantes aux pratiques alternatives créatives, artistiques et sensorielles.

Le cadre conceptuel de l'étude s'articule autour de l'approche « centrée sur la personne » de Kitwood (2003) avec ses douze interactions positives avec les personnes ayant un trouble neurocognitif, de la perspective holistique des pratiques alternatives et complémentaires et de la psychophénoménologie afin d'appréhender les savoir-faire. Le devis méthodologique qualitatif exploratoire à visée descriptive est construit autour d'un croisement de trois sources de collecte de données, recueillies auprès de sept praticiennes alternatives ayant des pratiques différentes : une entrevue générale sur leurs conceptions du trouble neurocognitif et de leur pratique, une séance d'observation au cours de leur pratique suivie d'une entrevue d'explicitation sur les savoir-faire qu'elles ont mobilisés pour créer des liens.

Les résultats mettent en évidence la grande expérience de ces praticiennes, dotées d'une solide formation interdisciplinaire, universitaire et professionnelle, dans les domaines de la santé et des arts. Ils révèlent aussi des praticiennes animées par une grande passion, des valeurs humanistes, un sentiment d'engagement ainsi qu'une quête de sens. Elles se montrent capables de voir la réalité reliée à la souffrance, mais aussi de percevoir l'être humain avant la maladie. Ainsi, ces praticiennes conçoivent le lien avec les personnes ayant un trouble neurocognitif comme une rencontre axée sur la présence à l'autre, qui s'établit dans le moment présent. Par le fait même, elles envisagent la possibilité de créer des liens privilégiés avec les PA, à travers les sens, où l'expression

de la tendresse et des sentiments est favorisée, dans un esprit de liberté. Les analyses qualitatives croisées font ressortir douze savoir-faire des praticiennes déployés au cours de quatre phases de leur pratique (préparation, création de liens, cœur de la rencontre, fin de la rencontre), lesquels sont mis en parallèle avec les interactions positives de Kitwood (2003).

La discussion propose un début de modélisation autour de concepts de « savoirs » : savoir-réapprendre, savoir-être, savoir-sentir/ressentir et savoir-faire. Ces derniers œuvrent en synergie au sein d'une vision sensible qui fait ressortir la place centrale du savoir-sentir et ressentir, présent de façon transversale dans la pratique en lien avec le corps et les sens. Les savoir-faire deviennent alors une mise en acte de ces savoirs en jeu dans la création de liens. L'auteur plaide en faveur d'une reconnaissance des praticiennes alternatives et d'un possible transfert de leurs savoirs auprès des proches, du personnel soignant et des bénévoles, ainsi qu'auprès des personnes travaillant dans le social, beaucoup plus familières avec la communication verbale.

La conclusion ouvre sur les futures activités de mobilisation des connaissances qui intégreraient le savoir-sentir et ressentir au sein d'une vision sensible, ce qui pourrait faciliter la création de liens significatifs auprès de divers publics difficilement accessibles par les mots, comme les personnes vivant avec une déficience intellectuelle ou le trouble de l'autisme. Des études potentielles pourraient également se pencher sur l'approfondissement des savoir-faire créateurs de liens, grâce à l'entretien d'explicitation, une méthode de recherche exigeante qui gagnerait à être utilisée en travail social.

Mots clés : création de liens, personnes âgées ayant des troubles neurocognitifs, pratiques alternatives et complémentaires, savoir-faire, CHSLD.

## ABSTRACT

For several years now, the *World Alzheimer Report* has been sounding a loud warning about the global extent and impact of dementia in society. Those affected live with heavy physical and cognitive losses, especially at later stages of the illness. Maintaining a social relationship with these people constitutes an enormous challenge for their loved ones and carers. Meanwhile, we are witnessing the development of alternative so-called “holistic” practices in society in general and in the area of healthcare. In an attempt to lessen these communication difficulties somewhat, various practices such as music therapy or zoo therapy are being offered in long-term care centres (CHSLDs) through their recreation services. The focus of the present exploratory research is the creative bonding skills used among elderly persons living with advanced dementia in a CHSLD by alternative practitioners in their creative, artistic and sensory alternative practices.

The conceptual framework of the study is based on Kitwood’s (2003) “person-centered” approach with its twelve positive interactions with people with dementia, the holistic perspective of alternative and complementary practices and psycho-phenomenology in order to understand the skills involved. The descriptive, exploratory qualitative methodological approach is founded on an intersection between three data collection sources contributed by seven alternative practitioners using different practices: a general interview about their conceptions of dementia and their practice, an observation session during their practice followed by an explication interview to explain the skill (actions) set that they used to create relationships.

The results reveal the broad experience of these practitioners with their solid, interdisciplinary, university and professional training in the areas of health and the arts. They also show practitioners driven by a strong passion, humanist values and a feeling of engagement and a quest for meaning. These practitioners prove capable of perceiving the reality related to suffering but they can also recognize the human being beyond the illness. Thus, they conceive the relationship with people living with dementia as a meeting focused on being there with the other, which takes place in the present moment. In doing this, they foresee the possibility of creating a special relationship with persons with dementia, through the senses, where the expression of tenderness and feelings is encouraged in a spirit of freedom. Cross-referenced qualitative analyses reveal twelve skills used by practitioners during the four stages of

an intervention (preparation, creating bonds, heart of the meeting, closure), which are put in parallel with the positive interactions of Kitwood (2003).

The discussion proposes an early modeling around the concepts of “skills”: relearning, being, feeling and doing. These “skills” work in synergy within a sensitive vision which emphasizes the central place of the feeling skill, which criss-crosses the intervention in connection with the body and the senses. The author pleads in favour of recognition of alternative practitioners and of a possible transfer of their skills to loved ones, carers and volunteers as well, as to social workers, who are far more familiar with verbal means of communication.

The conclusion foresees the future of knowledge mobilization activities which would integrate the feelings skill within a sensitive vision, which could help create strong relationships with various groups of people difficult to reach just with words, such as persons with an intellectual impairment or on the autism spectrum, for example. Potential studies could also consider the strengthening of the relationship-building skill, through the explicitation interview, a demanding research approach that would benefit from use in social work.

Key words : relationship building, elderly persons with cognitive impairments, alternative practices, skills.

## RESUMEN

Desde hace varios años, el *World Alzheimer Report* alerta sobre el alcance mundial y el impacto de la demencia en la sociedad. En efecto, los convalecientes sufren grandes pérdidas físicas y cognitivas, sobre todo en la fase avanzada de la enfermedad. Mantener un vínculo social con ellos constituye un enorme desafío cotidiano para familiares y acompañantes. Al mismo tiempo se observa un desarrollo de prácticas alternativas denominadas «holísticas» tanto en la sociedad en general como específicamente en el área de la salud. Con el objetivo de paliar las dificultades comunicacionales del Alzheimer, los centros o hogares geriátricos ofrecen una variedad de prácticas alternativas, tales como la musicoterapia o la zooterapia. Esta investigación exploratoria estudia las competencias, desarrolladas por esas profesionales que ofrecen esas prácticas alternativas artísticas y sensoriales creadoras de vínculos con adultos-mayores que parecen la demencia.

El marco conceptual del proyecto se articula en el enfoque “centrado en la persona» de Kitwood (2003), con sus doce interacciones positivas con personas con demencia; en la perspectiva holística de las prácticas alternativas y complementarias; y en la psicofenomenología relacionada con las competencias profesionales. La metodología cualitativa y exploratoria, con enfoque descriptivo, está construida mediante una triangulación de fuentes de primarias de datos, recogidos por parte de siete profesionales que ejercen diferentes prácticas alternativas: una entrevista general sobre sus concepciones de la demencia y de su práctica, una sesión de observación durante la práctica, y una entrevista de explicitación (Vermersch, 2014) en la que se explicita sobre las competencias (“saber-hacer”) que han desplegado con el objetivo de crear los vínculos.

Los resultados ponen de manifiesto la gran experiencia con la que cuentan estos profesionales, dotados con una sólida formación interdisciplinaria, tanto académica como profesional en los campos de la salud y de las artes. Asimismo, los resultados revelan profesionales apasionados, comprometidos, con sólidos valores humanistas. Dichos profesionales son capaces al mismo tiempo de ver el sufrimiento de los ancianos con demencia y de percibir al ser humano antes que a la enfermedad. Así, los profesionales conciben el vínculo con esas personas con demencia como un encuentro centrado en la presencia hacia el otro que se establece en el momento presente. De igual modo, consideran la posibilidad de crear vínculos privilegiados con las personas con demencia a través de los sentidos, en los que la expresión de la ternura y de los

sentimientos se ve favorecida, y en un espíritu de libertad. El análisis cualitativo cruzado evidencia doce competencias profesionales (saber-hacer), desplegadas durante las cuatro fases de la práctica (preparación, creación de vínculos, encuentro en sí, y final del encuentro), pudiéndose hallar simetrías con las doce interacciones de Kitwood (2003).

La sección de discusión propone un punto de partida para una modelización fundamentada en conceptos relacionados con el conocimiento: saber-reaprender, saber-ser, saber-sentir/experimentar y saber-hacer. Esos últimos trabajan en sinergia, dentro de una visión sensible que destaca el lugar central del saber-sentir/experimentar, y presente de manera transversal en la práctica profesional, corporal y sensorial. El saber-hacer se materializa entonces en el ejercicio de los saberes involucrados en la creación vincular. El autor aboga por un reconocimiento de las profesiones alternativas y por una posible transferencia de sus saberes hacia seres queridos, cuidadores y voluntarios en centros geriátricos y también hacia los trabajadores sociales, más acostumbradas a la comunicación verbal.

La conclusión señala futuras actividades de movilización del conocimiento, las cuales podrían integrar el saber-sentir/experimentar a una perspectiva sensorial, lo cual podría facilitar la creación de vínculos significativos con públicos diversos difíciles de alcanzar mediante la palabra, como por ejemplo las personas con deficiencia intelectual o con trastornos del espectro autista. Asimismo, futuros estudios podrían profundizar sobre las competencias creadoras de vínculo mediante entrevistas de explicitación, un instrumento de investigación que podría beneficiar el trabajo social.

Palabras claves: creación de vínculos, personas mayores con déficits cognitivos, prácticas alternativas y complementarias, competencias (saber-hacer).

## INTRODUCTION

Dans une société qui cultive volontiers le culte de la jeunesse et la productivité, nous éprouvons souvent de la difficulté avec le temps qui laisse ses marques indélébiles sur les êtres. La célèbre phrase de Chateaubriand reprise par le général de Gaulle, « La vieillesse est un naufrage », résume bien nos états d'âme face à la vieillesse. Abondamment véhiculés par la presse de vulgarisation scientifique et les magazines de santé, les canons du « vieillissement réussi » illustrés par l'autonomie, l'engagement actif dans la vie, les capacités préservées et les facultés d'adaptation (Crignon-De Oliveira, 2010, p. 179) sont largement valorisés par nos contemporains. Poussées à leur paroxysme, ces velléités de rester jeune et en santé se traduisent depuis quelques années par un désir de repousser la mort et de parfaire la vieillesse dans un « corps augmenté », développé et promu à travers le transhumanisme ou la biogérontologie, mouvements activement soutenus par les GAFA<sup>1</sup> (Alexandre, 2011; Lafontaine, 2012; Sanni Yaya et Bergeret-Amselek, 2012).

Alors que des individus de tout âge poursuivent leur quête afin de répondre aux critères de cette injonction à une longévité idéale, de nombreux aînés sont relégués dans la catégorie de la vieillesse dite « pathologique » (Crignon-De Oliveira, 2010, p. 182) et ne profitent pas de façon harmonieuse des vieux jours, caractérisés par une bonne santé physique et cognitive. Les plus vulnérables développent en effet de manière graduelle une forme de démence, trouble dégénératif, dont la plus connue et redoutée est la maladie d'Alzheimer, touchant le cerveau et affectant peu à peu l'autonomie, les capacités cognitives et physiques et les facultés de communication. Les personnes

---

<sup>1</sup> GAFA : Google, Apple, Facebook, Amazon.

entrant en contact avec des cas de démence se retrouvent dans une situation où ils doivent faire le choix d'accepter la « fragilité du corps, sa vulnérabilité à la maladie et son impuissance face au vieillissement » (Marzano, 2002, p. 47) et de reconnaître la personne ayant une démence comme une personne à part entière et non uniquement comme un poids pour la société (Crignon-De Oliveira, 2010, p. 178; Kitwood, 2003; Ploton, 2010). De fait, au stade plus avancé de la démence, les personnes âgées (PA) deviennent de plus en plus dépendantes et doivent très fréquemment être prises en charge dans des établissements spécialisés pour les personnes en perte d'autonomie, appelés CHSLD<sup>2</sup> au Québec.

Héritiers des hospices développés et gérés par les religieuses au début du siècle passé, ces établissements toujours fortement médicalisés accueillent des personnes en grande perte d'autonomie, dont près de 44 % ont 85 ans et plus (Institut de la statistique du Québec, 2001, p. 153). Au fil des ans, les CHSLD ont défrayé la chronique à travers les articles dans la presse qui relatent régulièrement des exemples de maltraitance (Nadeau, 2020). Début 2020, la crise de la COVID-19 a fait de nombreux morts parmi les résidents en CHSLD, elle a mis en exergue les problèmes de fonctionnement présents depuis des années (Estabrooks *et al.*, 2020; Protecteur du citoyen, 2014). Dans un tel contexte de propagation du virus, les PA ont dû être confinées pour les protéger (Institut national de santé publique du Québec, 2020), ayant eu pour effet pervers de les isoler davantage et de mettre en évidence un « manque flagrant de contact humain », comme le décrit judicieusement Pelletier (2020), dans sa chronique « La solitude tue » du 6 mai 2020 dans *Le Devoir*.

---

<sup>2</sup> CHSLD au Québec pour Centre d'hébergement et de soins de longue durée. En Belgique, ils se nomment MRS (Maison de repos et de soins), en France, on les appelle les EPHAD (Établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes), au Luxembourg les CIPA (Centre intégré pour personnes âgées) et en Suisse les EMS (Établissements médico-sociaux) (Roy, 2019, p. 12).

Dans une situation exacerbée par cette crise sanitaire, la question du maintien du lien avec nos aînés au grand âge, souvent grabataires, est devenue cruciale. Dans notre société occidentale, nous reconnaissons volontiers l'importance du lien avec les enfants en bas âge, au risque de les voir dépérir si on ne les touche pas, si on ne les regarde pas et si on ne communique pas avec eux, tel que démontré par Montagu dans son célèbre ouvrage *La peau et le toucher : un premier langage* (1979). En outre, tous s'entendent pour vendre et reconnaître l'importance d'une communication efficiente dans l'ensemble des sphères de la société. Toutefois, nous sommes démunis lorsque nous nous trouvons face au maintien du lien avec nos parents déments au grand âge, état qui nous confronte parfois à notre propre mort, à notre déchéance ainsi qu'à notre peur de perdre la tête (Carbonnelle *et al.*, 2009; Maisondieu, 2011). Dans les CHSLD, créer et maintenir le lien au quotidien, au-delà des soins de base (laver, transférer, faire manger, etc.) et des soins médicaux, constitue également un véritable défi pour les personnes proches aidantes (PPA), pour le personnel soignant, les intervenants et intervenantes et les bénévoles, surtout lorsqu'apparaissent ce que l'on appelle communément dans le milieu de la santé, des « troubles du comportement ». Notre responsabilité individuelle et collective de garder et d'entretenir ce lien si vital constitue donc une priorité, particulièrement en situation de crise, auprès de nos aînés hébergés les plus vulnérables, en perte d'autonomie et ayant des troubles neurocognitifs plus ou moins avancés. Au sein des CHSLD, certaines praticiennes alternatives s'efforcent de mettre à contribution leurs savoir-faire pour créer ce lien auprès des PA.

Effectivement, on constate, depuis quelques années, l'utilisation de pratiques alternatives et complémentaires (PAC) en CHSLD, telles la zoothérapie ou la musicothérapie, à travers le service des loisirs. Ainsi, sur une base ponctuelle et contractuelle, ces praticiennes alternatives sont invitées à faire des rencontres avec nos personnes âgées, plus ou moins autonomes et grabataires, de manière créative, artistique et sensorielle. Elles ont développé au fil des années des savoir-faire particuliers afin de créer et maintenir ce lien précieux avec ces personnes qui ont perdu

une bonne partie de leur compréhension rationnelle, logique et cognitive, tout en ayant malgré tout conservé une certaine vivacité et sensibilité émotionnelle.

Notre projet de recherche, réalisé dans le cadre d'un doctorat en travail social, discipline traditionnellement beaucoup plus axée sur la communication verbale auprès de diverses populations vulnérables, présente la particularité de s'intéresser à des savoir-faire déployés par ces praticiennes aux pratiques peu connues et moins reconnues, mais qui permettent de créer des liens au-delà des mots. La présente étude s'est penchée spécifiquement sur les savoir-faire communs, singuliers et particuliers utilisés auprès de PA en CHSLD de sept praticiennes aux pratiques alternatives : art-thérapie, La Belle Visite, la danse Papillon, la massothérapie, la musique (chant et guitare), le Snoezelen et la zoothérapie.

Nous amorçons cette thèse par la présentation de la problématique permettant de mieux comprendre la situation des PA et des pratiques alternatives en CHSLD, suivie par une revue critique des écrits scientifiques sur le sujet, pour déboucher sur un bref exposé relatif à la pertinence et aux objectifs de notre recherche. Nous poursuivons par l'explication des fondements théoriques et conceptuels, notamment ceux de Kitwood (2003). Ensuite, nous décrivons la méthodologie employée, principalement composée de deux entretiens et d'une séance d'observation analysés essentiellement avec la méthode thématique. Puis, nous dévoilons les résultats au rythme de quatre phases de création de liens et enfin nous discutons dans le dernier chapitre d'un repositionnement des savoir-faire autour de savoir-sentir et ressentir au sein d'une vision sensible.

## CHAPITRE I

### LA PROBLÉMATIQUE ET LA REVUE CRITIQUE DES ÉCRITS SCIENTIFIQUES

Dans ce premier chapitre, nous appuyant sur une revue de littérature, nous introduisons la question du lien avec les personnes âgées (PA) ayant un trouble neurocognitif et résidant en centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD), dans une perspective médicale et psychosociale. Ensuite, nous abordons l'essor des pratiques alternatives et complémentaires (PAC) en CHSLD, puis nous terminons notre chapitre en soulignant la pertinence d'étudier les savoir-faire des praticiennes aux pratiques alternatives auprès des PA et en présentant notre question principale de recherche assortie des objectifs spécifiques.

#### 1.1 La question du lien avec les personnes âgées ayant un trouble neurocognitif et hébergées en CHSLD

Les divers écrits ayant traversé les époques témoignent de la préoccupation qu'a toujours représentée la question du lien avec les PA, avant que le phénomène de la démence porte officiellement le diagnostic médical que nous lui connaissons aujourd'hui. Boller et Forbes (1998) relèvent au cours des siècles plusieurs termes variés ayant parcouru l'histoire qui peuvent être mis en corrélation avec la démence et qui font écho à notre réalité moderne : aliénation, fatuité, folie, idiotie, radotage,

sénilité. Déjà, à l'époque gréco-romaine, les quelques vers éloquents du poète Juvenal (v.50-v.125) semblent encore d'actualité : « plus funeste que les infirmités, la démence lui fait oublier les noms de ses esclaves. Il méconnaît cet ami qui la veille soupait à ses côtés, et jusqu'à ses propres enfants élevés sous ses yeux; il les déshérite » (v.232-236) (Porro et Christini, 2012, p. 199). Le même poète recommande d'ailleurs, en guise d'opportunités thérapeutiques, le maintien des sens par la pratique d'activités (Porro et Christini, 2012, p. 199). Vers 1797, à l'époque du célèbre psychiatre Pinel (1745-1826), la démence ne constitue pas encore « une maladie au sens propre mais plutôt une débilité générale des fonctions cognitives, forme particulière d'aliénation mentale affectant les fonctions intellectuelles et affectives » (Hazif-Thomas *et al.*, 1999). Ce n'est qu'au 20<sup>e</sup> siècle que la tristement célèbre maladie d'Alzheimer sera diagnostiquée et portera le nom de celui qui l'a découvert. La science médicale concentrera alors ses efforts pour tenter de trouver ses origines organiques et anatomiques. Au 21<sup>e</sup> siècle, les neurosciences se pencheront sur ce phénomène sans toutefois trouver d'autres remèdes. Malgré les découvertes scientifiques tentant de mieux diagnostiquer, prévenir et stabiliser les effets de la maladie, la démence demeure encore à la croisée de chemins des sujets délicats, voire tabous : le grand âge, le corps qui se désagrège, la folie ou « la tête que l'on perd », la grande dépendance, la difficulté à s'exprimer ou à reconnaître les autres, en résumé, une vulnérabilité exacerbée. Le modèle médical, couplé avec la psychologie, reste le modèle dominant, axé sur la recherche pharmacologique afin de contrôler les symptômes cognitifs. D'ailleurs, même lorsqu'il préconise des traitements non médicamenteux, c'est souvent dans une optique de contrôle des manifestations cognitives que ce modèle va recommander la stimulation des fonctions restantes (Rigaux, 2012, p. 765). De l'autre côté, des personnes travaillant dans la santé (psychologues, travailleuses sociales et travailleurs sociaux, médecins) ou des personnes issues de divers milieux universitaires ou communautaires, influencées et inspirées par le courant humaniste, l'ethnologie, l'anthropologie, l'art, ou encore la sociologie, tentent d'insuffler dans le milieu médical une perspective différente. Cette dernière, plutôt que lutter contre la maladie, vise davantage la qualité de vie que la

stimulation (Rigaux, 2012, p. 765). Ainsi, depuis quelques décennies, le fruit de ces recherches et de ces réflexions a contribué à apporter une vision critique de la démence envisagée exclusivement sous un angle médical, et à modifier la représentation que l'on a de la maladie et de la personne, toujours porteuse des stigmates liés au diagnostic. Cela a permis de faire surgir des approches axées sur la personne, comme celle de Kitwood (2003) utilisée dans notre cadre conceptuel. Dans cette section, nous décrivons la maladie dont souffrent les PA en tenant compte des diagnostics et du vocabulaire en vigueur dans le milieu de la santé au Québec. Ensuite, nous détaillons la situation des PA hébergées en CHSLD ayant un besoin criant de soins – et de liens –, puis nous présentons une nouvelle culture « centrée sur la personne ». En effet, nous expliquons comment des perspectives psychosociales peuvent être envisagées afin de mieux répondre aux besoins de liens avec les PA. Notre objectif n'est donc pas d'opposer deux modèles, médical et psychosocial, mais bien au contraire, de montrer comment ces deux perspectives peuvent se nourrir mutuellement et travailler de pair, et en complémentarité. Abordons maintenant le diagnostic de démence, particulièrement celui d'Alzheimer, dont le nombre ne cesse de grimper au fil des années, partout dans le monde.

### 1.1.1 Un nombre croissant de diagnostics de trouble neurocognitif

Le Québec est le deuxième endroit au monde où la population vieillit le plus rapidement, après le Japon (Tessier *et al.*, 2015). Selon le recensement de 2011, une personne sur six est âgée de plus de 65 ans au Québec, ce qui représente 1,3 million de personnes alors qu'en 1930, ce ratio était d'une personne sur vingt (Famille Québec, 2015, p. 1). De fait, le déclin de la fécondité couplé à une baisse de la mortalité chez les personnes en âge avancé a favorisé ce vieillissement de la population amorcé au milieu du 20<sup>e</sup> siècle (Famille Québec, 2015, p. 1). Le *World Alzheimer Report* (Prince *et al.*, 2015)

lance un fort signal d'alerte face à « l'épidémie mondiale » que représenterait cette « maladie ». À l'échelle du Canada, d'un point de vue médical, d'ici 2038, on prévoit que 2,8 % de la population, soit 1 125 200 personnes seront touchées par la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée, ce qui pourrait impliquer, selon certains analystes et experts, une demande en hébergement multipliée par dix et un coût de 872 milliards de dollars (Société Alzheimer Canada, 2010, p. 5). Depuis 2011, le nombre de nouveaux cas par année s'élève à 111 000; un phénomène directement lié au vieillissement de la population (Pruessner, 2013). La prévalence des troubles cognitifs et de la maladie d'Alzheimer augmente fortement avec l'âge (Ministère de la Santé et des Services sociaux [MSSS] et Ministère de la Famille et des Aînés [MFA], 2012, p. 25). Ainsi, on estime que 33 % des 80 ans et plus en souffrent, avec un taux de croissance le plus rapide de la population (MSSS et MFA, 2012, p. 25) et de ce pourcentage, 72 % sont des femmes (Société Alzheimer Canada, 2010, p. 2). L'impact de ces pertes cognitives sur la société demeure très préoccupant si on considère qu'un *baby-boomer* sur cinq sera obligé de vivre avec la maladie (MSSS, 2009b, p. intro). En outre, la maladie d'Alzheimer n'apparaît pas seule puisque près de 80 % des personnes atteintes développent une maladie chronique (diabète, hypertension, cancer, dépression, maladie cardiaque et pulmonaire) et 60 % ont jusqu'à 3 maladies à la fois (MSSS, 2009b, p. 3). Enfin, la maladie d'Alzheimer engendre des coûts très élevés pour la société, 5,5 milliards de dollars en 2000, auxquels peuvent se greffer les frais indirects et les pertes de revenus des proches aidants (MSSS, 2009b, p. 4). Un rapport produit par des experts mondiaux en 2017 et signé par le professeur Livingston met en évidence neuf facteurs favorisant le risque de développer un syndrome démentiel. Ces facteurs sont : la faible éducation, l'hypertension, la déficience auditive, l'obésité, le tabagisme, la dépression, la faible activité physique, le diabète et l'isolement social (Livingston *et al.*, 2017). En 2020, ces chercheurs ajoutent dans un rapport actualisé trois autres facteurs : les traumatismes crâniens, la consommation excessive d'alcool et l'exposition à la pollution atmosphérique (Livingston *et al.*, 2020, p. 2). Au Québec, l'impact des démences, notamment la maladie d'Alzheimer qui constitue 63 % des cas

de cette maladie, demeure crucial dans la société, plus particulièrement pour les familles et pour les proches, ainsi que pour le personnel soignant (Société Alzheimer Canada, 2010, p. 3). Il existe d'autres démences dites « apparentées » (Société Alzheimer Canada, 2010, p. 3) qui sont constituées de démences vasculaires (ou par infarctus multiples), de dégénérescence lobaire frontotemporale, de démences dues à d'autres affections médicales générales (p. ex., infection par le VIH, traumatisme crânien, maladie de Parkinson, de Huntington, maladie à prions, à corps de Lewy), de démences persistantes induites par une substance (p. ex., alcool, sédatifs, solvants) ou encore de démences dues à des étiologies multiples (American Psychiatric Association [APA], 2016, p. 266-267). Ces démences ont pour point commun l'atteinte des fonctions neurocognitives consignées dans le DSM-5 du stade léger à majeur (APA, 2016, p. 252-257) qui traduisent l'évolution de cette maladie dégénérative. D'après le Global Deterioration Scale (GDS) de Reisberg *et al.* (1982), on peut mesurer les divers stades de la maladie d'une échelle allant de 1 (aucun déclin) à 7 (déclin cognitif très grave). Les stades avancés correspondent aux stades 6 et 7<sup>3</sup>. Par contre, il n'est pas toujours possible pour les médecins d'évaluer la personne de manière précise en fonction de cette nomenclature. En effet, certaines personnes peuvent se situer au stade 6 pour certaines fonctions ou dimensions (mémoire, orientation, jugement et résolution de problèmes, habiletés sociales, famille et loisirs, soins personnels) ou bien se placer à un autre niveau de fonctionnement pour d'autres. Les fonctions neurocognitives touchées sont de l'ordre de l'attention complexe, les fonctions exécutives, l'apprentissage et la mémoire, le langage, les activités perceptivo-motrices et la cognition sociale (APA, 2016, p. 252-257). Le trouble cognitif majeur, en lien

---

<sup>3</sup> Le stade 6, déclin cognitif grave se caractérisant par une perte de mémoire soutenue, une perte de conscience et d'événements récents, un besoin d'aide pour les activités quotidiennes, des modifications de la personnalité et des émotions (anxiété, méfiance, colère ou dépression, hostilité, idées délirantes et agitation). L'incontinence et les obsessions font partie du tableau clinique sur une base fréquente, voire permanente (Société Alzheimer Canada, 2016). Le stade 7, déclin cognitif très grave incluant de graves déficiences cognitives, un vocabulaire limité (ces capacités finissent par disparaître), une incapacité de marcher sans aide et de s'asseoir sans soutien, un besoin d'aide pour s'alimenter, aller aux toilettes et de l'incontinence (Société Alzheimer Canada, 2016).

avec notre sujet de recherche doctoral, est documenté par une ou plusieurs des preuves de déclin de façon significative dans l'une des fonctions neurocognitives qui viennent d'être nommées. Ces preuves doivent reposer sur la constatation par le sujet, par un clinicien ou une clinicienne, ou par une personne fiable préoccupée par le déclin significatif, et un bilan neuropsychologique explique l'altération importante des performances cognitives. En outre, ces lourdes pertes sont censées interférer dans l'autonomie de la personne dans les actes quotidiens (APA, 2016, p. 264). Malheureusement, aucun remède n'est en mesure de guérir la maladie, seuls les symptômes peuvent être atténués. La démence la plus répandue, de type Alzheimer, se caractérise par la survenance de déficits cognitifs multiples particuliers, tels que l'altération de la mémoire (capacité à se souvenir des informations antérieures et en apprendre de nouvelles) accompagnée des perturbations suivantes : l'aphasie (perturbation du langage), l'apraxie (altération de la capacité à réaliser des activités motrices intactes), l'agnosie (impossibilité de reconnaître ou identifier des objets malgré des fonctions sensorielles intactes) et la perturbation des fonctions cognitives (organiser, faire des projets, avoir une pensée abstraite) (APA, 2013, p. 88). De plus, le début de cette maladie est progressif et son déclin cognitif plus ou moins continu. Elle est alors considérée comme précoce si elle apparaît avant 65 ans, ou comme tardive après 65 ans. Ces personnes deviennent de plus en plus dépendantes, ce qui les amène à devoir être hébergées en milieu institutionnel en CHSLD.

### 1.1.2 Des personnes dépendantes hébergées en CHSLD

La plupart des PA, particulièrement aux stades intermédiaire ou avancé de la maladie, se retrouvent hébergées en CHSLD. On assiste ainsi à un alourdissement et à une complexification de l'état de santé de ces personnes en CHSLD (Fédération de la santé du Québec, 2016, p. 2). En effet, les critères d'admission se sont fortement resserrés,

et les CHSLD accueillent dès lors des personnes en grande perte d'autonomie avec des besoins grandissants, requérant plus de trois heures de soins par jour (Fédération de la santé du Québec, 2016, p. 2), à moins qu'elles ne soient maintenues, plus rarement, à domicile avec un soutien continu et très soutenu des proches. Quelques chiffres révélateurs donnés par l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec parlent d'eux-mêmes, dépeignant la réalité du milieu de soins en CHSLD en 2011-2012 : 41 % des personnes hébergées ont 85 ans et plus; les deux tiers des personnes souffrent de pathologies multiples et de trois problèmes chroniques; 60 % ont des troubles cognitifs et 80 % des pertes cognitives; 20 % présentent des troubles mentaux et des problèmes de comportement; 18 % nécessitent des soins de fin de vie; 11 % des résidents de moins de 65 ans ont une déficience intellectuelle, physique, des maladies dégénératives ou des problèmes de santé mentale; et enfin, on retrouve en centre d'hébergement des personnes en évaluation, en transition et en répit (Lauzier et Lapointe, 2014, p. 2). À cela s'ajoutent des facteurs de vulnérabilité : une grande majorité est composée de femmes très âgées devant composer avec des revenus très modestes (Charpentier et Soulières, 2007). De plus, les personnes en CHSLD ont tendance à faire l'objet de contrôle et de surveillance de la part du personnel et doivent régulièrement s'astreindre à des routines quotidiennes (Cable-Williams et Wilson, 2017), dans des environnements souvent aseptisés qui peuvent être perçus comme déshumanisants (Dobbs *et al.*, 2008). Le risque s'avère alors accru, comme le souligne l'ethnologue Doutreligne (2006), d'un risque de « chosification » des PA hébergées, accentué par des représentations souvent négatives, autant de la part de la population que des personnes responsables des PA (Pin Le Corre *et al.*, 2009).

Dans un tel contexte, entrer en lien et prendre soin au quotidien de ces PA atteintes de démence représente un véritable défi quotidien, à la fois pour les familles et pour le personnel. En effet, la communication devient difficile, et l'établissement d'un lien requiert des habiletés particulières, surtout lorsque les personnes atteintes semblent complètement refermées sur elles-mêmes, dans leur monde, à un stade intermédiaire ou

avancé, ou bien développent ce que l'on nomme des « troubles de comportements », communément appelés « symptômes comportementaux et psychologiques de la démence (SCPD)<sup>4</sup> ». Le personnel soignant et les proches doivent alors composer avec ces difficultés communicationnelles. Concrètement, sur les unités des centres hospitaliers ou CHSLD, il est possible de répondre à ces divers troubles par des contentions chimiques ou physiques ou « des approches non pharmacologiques » (MSSS, 2014a) que nous abordons plus loin. D'autre part, il existe un nombre limité d'unités spécifiques<sup>5</sup> et prothétiques<sup>6</sup> offrant un personnel et un environnement adaptés afin de répondre aux besoins spécifiques des résidents, dans un contexte de fin de vie. Aussi, ces résidents exigeraient une sensibilité communicationnelle, en phase avec cette dernière étape de leur vie et particulièrement lorsqu'ils sont susceptibles d'avoir besoin des services de soins palliatifs. Or, les CHSLD disposent très rarement de ce type de soins, se concentrant sur les aspects « milieux de soins » et « de vie » (Hébert *et al.*, 2010, p. 228), ces derniers ayant été mis en place ces dernières années.

Le concept « milieu de vie substitut » qui revêt les caractéristiques propres à un environnement de vie de qualité a été introduit dans les centres d'hébergement (MSSS, 2003). Selon les orientations ministérielles, au sein du centre d'hébergement devrait être reproduit au mieux un milieu dans lequel les résidents ne sont pas juste considérés

---

<sup>4</sup> Parmi ces symptômes se trouvent, entre autres, le délire, les hallucinations, l'agitation et l'agressivité, la dépression et la dysphorie, l'anxiété, l'exaltation de l'humeur et l'euphorie, l'apathie et l'indifférence, la désinhibition, l'irritabilité et l'instabilité de l'humeur, les comportements moteurs aberrants, les problèmes de sommeil et les troubles de l'appétit. De plus, 90 % des personnes ayant une démence souffriront d'un problème SPCD (Breton *et al.*, 2015).

<sup>5</sup> Au Québec, les unités spécifiques de type 1 sont destinées aux personnes en perte d'autonomie et présentant des troubles de comportement. Les unités spécifiques de type 2 sont destinées à des personnes en perte d'autonomie ayant des troubles de comportement et de santé mentale qui requièrent un suivi régulier. Ces services particuliers sont inclus dans l'hébergement de longue durée (Catellier *et al.*, 2018).

<sup>6</sup> Au Québec, les unités prothétiques fermées sont destinées aux personnes démentes, fugueuses, très désorientées avec des problèmes de territorialité ou présentant des comportements perturbateurs contrôlables par un environnement maîtrisant davantage les stimuli (Le Beau *et al.*, 2002).

comme des usagers ou des patients en grande perte d'autonomie, mais des personnes ayant une histoire de vie (MSSS, 2003). L'approche « milieu de vie » place alors le résident au centre et met en avant le respect de son individualité au cœur des préoccupations, en offrant une approche personnalisée à l'écoute des résidents (MSSS, 2003). En conséquence, le centre d'hébergement « doit favoriser le maintien et le renforcement des capacités des personnes hébergées ainsi que leur développement personnel, tout en tenant compte de leur volonté personnelle » (MSSS, 2003). L'objectif consiste donc à favoriser l'écoute et la prise en compte des besoins en évitant de prendre les décisions à la place des personnes hébergées ou des familles et à respecter les différences en prenant en compte les dimensions affective, sociale et spirituelle de la personne (Labrie, 2006). Dans ce nouveau milieu, la personne hébergée se retrouve alors principalement en contact avec ses proches qui lui rendent visite et le personnel soignant (infirmières, médecins, préposés, ergothérapeute, physiothérapeute, nutritionniste, et intervenants en loisirs). Nous tenons à préciser que sur le terrain, le travailleur social ou la travailleuse sociale en centre d'hébergement s'occupe essentiellement de l'accueil et de l'évaluation du résident avec la famille à son entrée. Peu de ces professionnels en travail social font un réel suivi du résident sur les capacités communicationnelles avec les autres membres du personnel, faute de temps ou parfois d'intérêt.

Le concept « milieu de vie » a été mis en place avec la double contrainte de devoir implanter la création d'un milieu de vie autonome qui assure la sécurité et l'épanouissement du résident et de maintenir un milieu de soins. En effet, souvent, ces établissements se trouvent alors

confrontés à des injonctions paradoxales difficilement réconciliables compte tenu des ressources humaines et financières dont ils disposent : être à la fois un milieu de soins et un milieu de vie pour des personnes lourdement dépendantes au quotidien, assurer un milieu de vie sécuritaire (gestion de risques) tout en respectant les libertés individuelles (Soulières, 2020, p. 38).

Sa mise en place exigerait alors une restructuration des horaires, des méthodes de travail ainsi que l'évaluation de la motivation et l'engagement du personnel (Charpentier et Soulières, 2007). En 2009, le rapport national d'évaluation des centres d'hébergement mettait en exergue le manque de responsables « milieu de vie » (7 % de responsables seulement dans les centres visités) dans une grande majorité des centres d'hébergement du Québec (MSSS, 2009a). De plus, ce concept est implanté dans un climat où il y a souvent un manque de personnel pour s'occuper des personnes vulnérables hébergées ayant une démence et présentant des troubles de comportement. D'autre part, Pörtner (2012) souligne avec raison que l'implantation de démarches novatrices a parfois du mal à trouver une place dans un environnement de soins. En outre, elle ajoute que les méthodes ne sont pas valides si on les applique machinalement sans questionnement personnel et sans les adapter à la personne et à la situation (Pörtner, 2012, p. 94). Pour leur part, Charpentier *et al.* (2006), dans un article sur les stratégies et le pouvoir d'agir des PA hébergées, soulignent l'aspect central et déterminant des relations interpersonnelles pour la qualité de vie des résidents. Ainsi, elles militent en faveur d'une plus grande implication des travailleurs sociaux et des travailleuses sociales au sein même du milieu d'hébergement dans des interventions autres que dans les démarches de placement (Charpentier *et al.*, 2006, p. 50). En effet, elles proposent d'aller au-delà des grilles d'évaluation en préconisant des rôles ou des tâches qui favoriseraient le lien social des résidents pendant l'hébergement, notamment auprès des personnes ayant une démence. Nous soulignons toutefois le rôle clé des services des loisirs dans le maintien des relations avec les PA en CHSLD.

Les loisirs jouent un rôle prépondérant dans l'établissement et le maintien du lien avec les personnes hébergées en centres d'hébergement. Dans la partie anglo-saxonne, on utilise le concept de « loisir thérapeutique » (*recreational therapy*). Selon l'American Therapeutic Recreation Association (ATRA), son objectif est de :

[f]ournir des traitements et services récréatifs aux personnes malades et avec des handicaps dans le but de retrouver, pallier ou réhabiliter une amélioration dans leur fonctionnement et leur indépendance ou de diminuer les effets potentiels de la maladie ou du handicap, tout en améliorant la santé et le bien-être. (Buettner et Kolanowski, 2003, p. 19)

On peut souligner l'utilisation du mot « thérapeutique » qui semble coller beaucoup plus au modèle médical dominant en considérant la notion de maladie. Au Québec, la Fédération québécoise du loisir en institution (FQLI), très active auprès des personnes ayant des démences, définit le loisir à partir de trois dimensions : le temps libre, une activité non obligatoire et susceptible de procurer du plaisir (Hallé, 2009, p. 7). Les loisirs touchent différents champs d'intérêt, que ce soient les activités intellectuelles, les activités sociales, les activités de divertissement, les activités d'expression et de création, les activités spirituelles et les activités physiques (Hallé, 2009, p. 7). Dans les CHSLD, l'animation en milieu substitut joue trois fonctions : l'animation des temps, l'animation des relations sociales et l'animation des espaces (Hallé, 2008, p. 3). Ainsi, malgré le fait que l'offre de loisirs en hébergement est pauvre en services, peu variée et peu stimulante (MSSS, 2003), le service des loisirs continue à jouer un rôle clé dans l'implantation du concept de milieu de vie et du maintien du lien et de la vie sociale au sein de ces établissements, milieu de vie substitut. Les loisirs peuvent aussi être perçus comme un espace de résistance où les résidents souffrant de troubles cognitifs peuvent échapper aux idéologies dominantes, aux stéréotypes de la maladie, et ressentir des sentiments de « réappropriation de pouvoir » (Genoe, 2010, p. 1). De plus, ils constituent aussi un espace où l'identité est maintenue et où le sentiment d'être engagé dans la vie demeure (Dupuis *et al.*, 2012). Beaucoup moins normés que les travailleurs sociaux et travailleuses sociales ou les infirmières et infirmiers, les professionnels du loisir semblent moins crouler sous les contraintes administratives et peuvent innover et créer davantage dans leurs façons d'animer et d'établir le lien avec les résidents. Ainsi, l'animateur ou l'animatrice peut se laisser aller à inventer de nouveaux projets et des activités créatives qui seront adaptés à chaque personne (Hervy et Vercauteren, 2013,

p. 38). Dans cet esprit d'ouverture, le loisir constitue au Québec la porte d'entrée privilégiée pour les pratiques alternatives ou complémentaires, tout en plaçant le résident « au cœur » de ses interventions.

### 1.1.3 Une nouvelle culture « centrée sur la personne »

Une nouvelle culture qui met la personne « au centre » voit le jour. Divers professionnels s'intéressent à la démence à un niveau sociologique, en termes de justice sociale, d'exclusion et de considérations envers les populations marginalisées, tandis que d'autres se penchent sur la dimension psychosociale. Ainsi, des chercheurs issus du monde de la médecine, de la sociologie ou de la gérontologie sociale nous invitent à aborder la démence sous un autre angle, sans toutefois réfuter la réalité biologique de la maladie. Dans cet esprit, à son époque, le psychiatre d'origine polonaise Lipowski (1969) de l'université McGill, estime par exemple que la façon d'interagir avec une personne en démence pourrait influencer sa capacité à s'améliorer ou à devenir psychologiquement inapte. D'un autre côté, un comportement banal – tel qu'un simple oubli – peut être interprété en tant que symptôme de la maladie lorsque l'étiquette « Alzheimer » a été apposée (Hepworth, 1988). Quant à Bond (1992), il pense que la médicalisation a tendance à définir le comportement comme une pathologie à éradiquer. Pour sa part, Holstein (1998), professeur aux études religieuses de Chicago, souligne que l'intervention sociale et politique peut avoir un impact sur l'évolution de la maladie. Aussi, des études ont montré que l'infantilisation tend à réduire la socialisation, les rapports amicaux et l'autonomie (Salari et Rich, 2001). Ces travaux mettent en évidence l'importance des interactions sociales avec les personnes en démence et les effets de l'approche préconisée.

Ainsi, un nouvel élan se met en place, qui oriente la vision de la personne en démence comme une personne. En effet, de nombreuses critiques sont formulées, notamment par la sociologue Vittoria à l'endroit du milieu médical qui accorde la préséance au traitement et non à la personne (Vittoria, 1999). Le sociologue américain Harris (2010) souligne que les professeurs en psychologie Sabat et Kitwood furent les premiers à introduire ce nouveau paradigme dans les années 1990 (p. 252), que l'on pourrait qualifier de « nouvelle culture de l'accompagnement du vieillissement et des vieilles personnes » (Pörtner, 2012, p. 96). De fait, les bioéthiciens et chercheurs en sciences sociales ont peu à peu intégré à l'aspect biomédical les diverses sphères sociale, psychosociale, éthique, spirituelle de la personne (Harris, 2010, p. 253). Sabat (1998, cité dans Harris, 2010, p. 253) a amené à reconnaître le soi, « *the self* », apparent de la personne, sous trois formes, même à un stade avancé de la démence : le soi de l'identité personnelle, le soi du mental et du physique, et les divers soi en société. L'importance de l'établissement et du maintien du lien avec les PA a été traitée en profondeur par le professeur en psychologie sociale Tom Kitwood qui a largement contribué à l'introduction du concept « centré sur la personne », à grande teneur « humaniste », inspiré par Rogers (1961). Nous y revenons plus en détail dans notre cadre théorique. Ainsi, dès 1993, Kitwood (2003)<sup>7</sup>, à travers son « *Bradford Dementia Group* » en Angleterre, a joué un rôle majeur en créant une nouvelle culture sur la démence, à partir de l'interactionnisme symbolique, la psychanalyse et la psychologie sociale. Il déplore alors que les personnes en démence ne soient pas suffisamment considérées comme des « personnes » en milieu institutionnel, et que leur identité et leurs forces ne soient pas mieux reconnues. La notion de personne peut dès lors être écorchée par des interactions intentionnelles ou non de proches familiaux, d'employés ou même d'autres résidents affectant alors le bien-être de la personne en démence (Harris, 2010, p. 252). Trois conditions sont susceptibles de survenir : la peur, l'anonymat et un rapport de pouvoir laissant présager l'apparition d'une *psychologie néfaste* (Kitwood, 2003, p. 48). Ces

---

<sup>7</sup> La première version de son livre « phare » *Dementia Reconsidered* date de 1997.

effets négatifs s'expriment alors par la tromperie ou la tricherie, le retrait du pouvoir à l'autre, l'infantilisation, l'intimidation, l'étiquetage, la stigmatisation, la mise sous pression pour répondre aux critères donnés, le manque de reconnaissance de la réalité, l'exclusion physique et psychologique, et les mauvais traitements (Kitwood, 2003, p. 46-47). Cette dynamique tend ainsi à exclure les individus ayant une démence du monde des « personnes ». Les conditions de la démence s'attirent une forme d'inhumanité, considérée alors comme une sorte de défense, une réponse à nos anxiétés partiellement inconscientes (peur de la maladie, fragilité, dépendance, peur de devenir « fou »), expliquées par la psychanalyse (Kitwood, 2003, p. 128). En réponse à ces effets négatifs, nous décrivons plus loin les formes d'interactions positives proposées par l'auteur, dans la section 2.1. Le véritable objectif des soins est donc de conserver la notion de personne tout au long du processus dégénératif de la démence et de faciliter une mort paisible et centrée sur l'individu (Kitwood, 2003, p. 101). Pour atteindre ces objectifs, le psychologue britannique plaide en faveur de l'émergence d'une nouvelle culture des soins centrée sur la célébration (l'esprit de fête), la confiance, la réponse aux besoins psychologiques de la personne, l'interdépendance, et la possibilité de donner, de recevoir et d'aimer (Kitwood, 2003, p. 133-144).

Dans cette même trame, l'importance de la communication est bel et bien reconnue, par de nombreux professionnels psychologues ou psychogérialtres. Les divers ouvrages et articles que l'on retrouve en librairie sur les techniques afin de communiquer avec les personnes ayant une démence témoignent de l'engouement pour le sujet. La psychogérialtrologue Khosravi (2003) définit la communication comme l'acte d'établir une relation afin de partager un message, une information, une idée, une émotion, une affection avec autrui par des moyens verbaux, écrits, corporels, tactiles et audiovisuels (p. 49). Elle souligne qu'avec les personnes en démence on parle de communication mixte, verbale et non verbale dans laquelle le langage tactile, gestuel et corporel occupe une place prépondérante dans le but de soutenir la compréhension des mots (Khosravi, 2003, p. 49). Les objectifs de cette communication ont alors pour but de maintenir son

identité d'humain ainsi que ses identités sociale et individuelle, d'éviter l'aggravation de la démence, de revaloriser la personne, d'éviter des manifestations anxieuses et des troubles de comportements, de lui permettre d'exprimer sa colère et son mécontentement, de stimuler son intelligence et ses capacités cognitives, de décharger ses émotions et son désespoir, de faciliter les soins et la prise en charge, d'atténuer la solitude du soigné et du soignant et d'éviter la culpabilité de l'entourage. Ces objectifs sont mis en place parce que les personnes en démence peuvent comprendre, parce qu'il y a un sens à tout ce qu'elles disent et parce qu'il est possible de les stimuler (Khosravi, 2003, p. 50-63). Grisé (2010), psychologue québécoise, se penche particulièrement sur la communication par les sens avec les personnes au stade avancé de la démence. Le psychologue G. A. Martin et le neurologue Sabbagh (2010) consacrent un ouvrage complet en s'attardant aux diverses facettes du vécu de la personne ayant une démence avancée, tout en insistant sur l'importance de la communication non verbale lors de toutes les facettes de la vie quotidienne, des soins aux loisirs. Leur ouvrage a le mérite d'aborder la problématique des personnes au stade avancé de la démence en y intégrant la perspective « centrée sur la personne ». En Grande-Bretagne, quatre approches spécifiques ont été développées pour faciliter la communication avec les personnes ayant une démence avancée : « *l'adaptive interaction* » qui reflète les mêmes mouvements que le proche (Ellis et Astell, 2011), la « *creative interaction* » qui se base sur le mouvement des mains et sur la présence (Zoutewelle-Morris, 2010), le « *good sunshine project* » qui invite à rentrer dans la communication non verbale de façon créative (Killick et Allan, 2005), et le « *talking mats* » qui utilise un tapis avec des symboles (Macer, 2011). De son côté, le psychiatre québécois Groulx offre une explication sur les comportements régressifs des personnes en démence. Selon lui, ces troubles comblent souvent un besoin, communiquent le besoin ou résultent de la frustration ou d'autres affects négatifs qui interagissent avec une inhibition croissante (Groulx, 2005). D'ailleurs, Saunière *et al.* (2003) proposent d'inscrire la régression comme un mécanisme de défense de la personne âgée face à l'angoisse existentielle, qu'il faut accompagner dans un projet de soin (p. 765). La psychogériatre française Demoures (2003) s'interroge sur le sens des

paroles ou de la communication des personnes ayant une démence alors que de récentes recherches s'intéressent plus particulièrement au rôle du corps dans le maintien de l'identité et de la communication, comme nous l'abordons maintenant. De fait, dans la dernière décennie, de nouvelles recherches sur la place du corps chez les personnes en démence renforcent la pertinence de s'attarder aux approches sensorielles afin de toucher ces personnes. Les professeures torontoises en sciences sociales, Kontos et Martin (2013), remettent en question l'importance accordée aux cognitions et mettent en avant l'importance de « l'identité incorporée » ou « incarnée » (*embodied selfhood*) de la personne en démence. Leur étude prend naissance à partir de la théorie de la perception de Merleau Ponty et du concept d'habitus de Bourdieu. La prise en compte de la réalité corporelle de la personne en démence enrichit le discours actuel portant sur l'identité et la mémoire de la personne en démence (Kontos et Martin, 2013, p. 289). L'identité peut alors s'exprimer par le corps et les relations qu'elle maintient avec le monde, elles-mêmes façonnées par des facteurs culturels et sociaux (Van der Linden et Juillerat, 2014, p. 229). Concrètement, leur identité peut se manifester par la communication non verbale et les goûts alimentaires, la façon de s'habiller, etc. (Van der Linden et Juillerat, 2014, p. 229) Toutes ces perspectives psychosociales ont influencé et inspiré le milieu des soins hospitaliers lors de l'adoption et de l'intégration d'une approche en matière de soin « centrée sur la personne », plus ou moins facilitée dans un milieu institutionnel. Au Québec, l'approche européenne « L'Humanitude » est notamment enseignée dans le milieu des soins dans les centres d'hébergement (Luquel, 2009) et des PAC sont de plus en plus utilisées dans les CHSLD afin de rejoindre et toucher les PA.

## 1.2 L'essor des PAC en CHSLD

Depuis plusieurs dizaines d'années, on assiste à un développement des pratiques alternatives et complémentaires (PAC), dites « globales » ou « holistiques » dans la

société en général, et dans le milieu de la santé. Les PAC démontrent une grande hétérogénéité puisqu'on dénombre 4 000 différentes pratiques ou disciplines (Santé Canada, 2003, p. 3). Elles démontrent un haut niveau de complexité et sont issues de traditions médicales ancestrales originaires d'autres cultures et pays, comme dans la médecine chinoise ou aborigène, alors que d'autres constituent des interventions physiques, spirituelles ou pharmacologiques, telles que la réflexologie, la relaxation ou les herbes (Santé Canada, 2003, p. 1).

Certaines PAC sont adaptées et utilisées en CHSLD auprès des personnes âgées ayant une démence. En 2004, les orientations ministérielles québécoises favorisent une approche globale et non pharmacologique, et ne préconisent l'utilisation des mesures de contrôle (telles que les contentions, l'isolement et les substances chimiques) qu'en situation exceptionnelle (MSSS, 2003). Puis, en 2009, des mesures alternatives aux mesures coercitives sont également à nouveau recommandées (MSSS, 2009b). Plus concrètement, en 2014, un rapport du ministère de la Santé propose l'utilisation d'approches spécifiques, non pharmacologiques, avant le recours aux mesures pharmacologiques ou aux contentions physiques dans le but de diminuer douleur, anxiété, ennui, privation sensorielle, privation de détente, solitude, sommeil, dépression, désorientation, entre autres (MSSS, 2014a). Diverses PAC sont alors spécifiquement suggérées : horticulture, musicothérapie, aromathérapie, artisanat, zoothérapie, etc. (MSSS, 2014a) Plus récemment, dans un rapport intitulé *Comment transformer un CHSLD en centre Alzheimer?*, le professeur Voyer (2020) du département des sciences infirmières de l'Université Laval (Québec) émet une liste de recommandations qui incluent des activités de loisirs classées en fonction de diverses catégories de pratiques (motrices, artistiques et manuelles, socio-esthétiques, sensorielles, etc.) (p. 46-61). La majorité des pratiques recommandées dans le rapport : musicothérapie, aromathérapie, Snoezelen, zoothérapie, art théâtral, poupées, peluches robotisées, etc., le sont également dans le rapport français sur l'accueil et

l'accompagnement des PA (Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux, 2018).

Les PAC offertes en CHSLD sont principalement introduites via les services des « loisirs », qui constituent au Québec leur porte d'entrée privilégiée. Elles ne sont donc pas inscrites ni reconnues comme faisant partie intégrante des soins et des services de santé. Il s'avère donc difficile de trouver une liste « officielle » des PAC utilisées spécifiquement auprès des personnes ayant une démence, hébergées en CHSLD. En réponse à cette problématique, nous avons consulté la responsable de la FQLI, madame Hallé, et avons pu dégager les pratiques qui sont plus à même de rejoindre les personnes au stade intermédiaire et avancé de la démence dans les centres d'hébergement québécois : La Belle Visite<sup>8</sup>, Le Papillon blanc<sup>9</sup>, la musicothérapie, Music and Memory<sup>10</sup>, la zoothérapie, le toucher thérapeutique, le Chindaï (Ardiet, 2011), le massage thérapeutique, les poupées, les bébés, Snoezelen<sup>11</sup> (la chambre), Snoezelen (le chariot), l'aromathérapie, l'art-thérapie, l'hortothérapie (Jonveaux *et al.*, 2013), le robot Ludwig<sup>12</sup>, le robot Paro<sup>13</sup>, et les activités intergénérationnelles (Van der Linden et Juillerat, 2014, p. 164-169). Diverses revues de littérature démontrent la pertinence de ces activités dans leur objectif de maintenir le lien avec les personnes en démence.

Une revue de littérature complète sur les thérapies non médicamenteuses a été effectuée par Genoveva (2011) entre 2008 et 2011 et donne lieu à 18 synthèses : une synthèse de

---

<sup>8</sup> [www.jovia.ca](http://www.jovia.ca)

<sup>9</sup> [www.lepapillonblanc.org](http://www.lepapillonblanc.org)

<sup>10</sup> [www.musicandmemory.org](http://www.musicandmemory.org)

<sup>11</sup> <https://www.snoezelen.info/>

<sup>12</sup> <http://ici.radio-canada.ca/regions/ontario/2016/07/26/016-alzheimer-ludwig-robot.shtml>

<sup>13</sup> <http://www.parorobots.com/> et <https://www.phoque-paro.fr/>

synthèses, dix synthèses Cochrane, quatre synthèses générales multithérapies, et trois synthèses spécifiques à une thérapie. Nous présentons les deux premiers groupes de synthèse dans ce paragraphe. La synthèse des synthèses est constituée d'un rapport de 150 pages. Elle fait ressortir 784 références avec la recherche « *dementia* » et « *non-drug therapies* », dont seulement 35 ont été retenues en fonction des critères de validation et dans le but d'évaluer l'efficacité du traitement (Hulme *et al.*, 2010, p. 1). Des synthèses issues de Cochrane répertorient les études avec essais contrôlés aléatoires sur des thèmes spécifiques tels que la musicothérapie (Vink *et al.*, 2004), Snoezelen (Chung *et al.*, 2002), la thérapie par empathie (Neal et Barton Wright, 2003), l'aromathérapie (Thorgrimsen Forrester *et al.*, 2003), la thérapie par le massage (Viggo Hansen *et al.*, 2006), la lumniothérapie (Forbes *et al.*, 2004) et l'activité physique (Forbes *et al.*, 2008). Les résultats des synthèses de Genoveva (2011) font ressortir que certaines pratiques comme la musicothérapie, le massage manuel, les exercices physiques et la thérapie par validation ont des résultats positifs pour certains symptômes. D'autres pratiques devraient être bonifiées par des études plus solides alors que certaines comme l'acupuncture, l'entourage et les jardins thérapeutiques n'ont pas démontré d'effets bénéfiques. Des études incluant un plus grand nombre de participants seraient recommandées dans le but de confirmer ou non les bienfaits de ces thérapies.

Au niveau du loisir, une étude démontre qu'un faible niveau d'engagement dans les activités aurait tendance à diminuer les contacts sociaux et à susciter des affects dépressifs et de l'agitation chez les sujets présentant une démence (Feliciano *et al.*, 2009, p. 1). Une autre recherche américaine portant sur 193 résidents d'un CHSLD montre que les résidents sont bel et bien capables d'exprimer du plaisir et se montrent réceptifs à toutes formes de stimuli renforçant le lien social, la conscience de soi et l'éveil à la musique (Cohen-Mansfield *et al.*, 2012, p. 1). Un rapport synthétise, sous forme de revues de littérature et de données probantes, les interventions favorisant l'engagement des résidents dans les activités de loisirs et d'animation en centres d'hébergement au Québec (Dussault et St-Jacques, 2015). Ces interventions sont regroupées sous forme

d'activités artistiques, de réminiscence, de communication, de supports technologiques, d'activités sociales au niveau du centre d'hébergement, et de programmes d'activités basées sur les capacités et champs d'intérêt des résidents et de trousseaux d'activités (Dussault et St-Jacques, 2015). Malheureusement, les auteurs regrettent que cela exclut toutes les autres initiatives qui auraient pu être exposées et expliquées (p. ex., massage des mains fait par un intervenant sans avoir de formation spécifique, etc.). En effet, selon les chercheurs, de nombreuses activités seraient développées au Québec, mais elles restent peu connues et peu documentées (Dussault et St-Jacques, 2015). Ils concluent que des évaluations terrain plus étayées seraient souhaitables pour mieux connaître les activités de loisirs auprès de clientèles hétérogènes dans les nombreux centres d'hébergement (Dussault et St-Jacques, 2015, p. 33).

D'autres revues de littérature, effectuées par type de pratique (en lien avec celles que nous allons étudier dans la présente recherche) et publiées récemment, mettent en avant certains effets bénéfiques auprès des PA. Une première revue, britannique, s'est intéressée à la manière dont les théories psychologiques du développement (Erickson, et Jung, ou Torstann) peuvent expliquer le mieux-être engendré par les thérapies non médicamenteuses qui répondraient en fait à des besoins fondamentaux. Ainsi, la thérapie de la réminiscence permet de se remémorer des moments passés ou de faire un bilan de sa vie; les activités religieuses offrent la possibilité de se préparer pour la mort; les activités intergénérationnelles répondent aux besoins de relations avec les plus jeunes; les activités en relation avec les occupations passées donnent un sentiment de contrôle et de réussite des objectifs; et enfin la réalisation de nouvelles activités favorise la créativité (Nyman et Szymczynska, 2016, p. 101). Une deuxième revue, faite en 2012 sur l'effet des techniques utilisant la stimulation multisensorielle des personnes ayant une démence, montre également des effets positifs auprès des personnes, malgré le fait que ces études pourraient faire l'objet de protocoles plus élaborés et sûrs (selon les critères biomédicaux), capables d'évaluer les bienfaits sur le long terme (Sánchez *et al.*, 2012, p. 1). Une troisième portant sur les approches non

pharmacologiques rapporte que les pratiques sensorielles et adaptées individuellement, telles que les approches centrées sur la personne ou la musique, semblent les plus pertinentes pour réduire les symptômes psychologiques et comportementaux de la démence (Legere *et al.*, 2018). Une quatrième regroupe diverses études sur des pratiques dites « sensorielles » (musique, massage, thérapie par l'animal) et dépeint des limitations méthodologiques afin d'évaluer finement leurs effets sur la communication et la qualité de vie (Strøm *et al.*, 2016). Une cinquième s'intéresse à la musique qui aurait des effets bénéfiques sur l'expression émotionnelle et la communication et pourrait aider à diminuer les symptômes comportementaux et psychologiques de la démence (Fusar-Poli *et al.*, 2018). Une sixième étude sur les effets potentiels du massage met de l'avant une réduction des troubles de comportements, malgré les petits échantillons et la difficulté de tirer des conclusions sur les effets auprès des PA (Wu *et al.*, 2017). Une septième revue, qui s'est penchée sur les thérapies avec un animal, décrit une réduction de l'agressivité et de l'agitation chez les personnes ayant une démence ainsi qu'une forme de stimulation de l'appétit (Filan et Llewellyn-Jones, 2006). Une huitième montre des effets positifs de l'art-thérapie sur l'état émotionnel et recommande de poursuivre les recherches sur le sujet (Regev et Cohen-Yatziv, 2018). Une neuvième portant sur l'utilisation des poupées met en lumière une amélioration de la communication des PA et une diminution du stress (Mitchell *et al.*, 2016). Une dixième sur la danse auprès de personnes ayant une démence évoque des possibles bienfaits sur l'équilibre, les facultés cognitives, comportementales et psychologiques, qui mériteraient d'être confirmées par d'autres recherches (Mabire *et al.*, 2019). Une onzième revue sur l'approche Snoezelen semble avoir des effets sur la régulation émotionnelle et favoriser la relaxation, la détente, l'apaisement psychique tout en procurant un certain bien-être (P. Martin, 2015). Une douzième revue sur la thérapie par l'humour, le rire et l'intervention de clowns en gérontologie souligne certains bienfaits sur la douleur, le stress et l'anxiété, l'agitation et la qualité de vie qui devraient être validés par des essais cliniques contrôlés (Lelièvre *et al.*, 2018). D'ailleurs, une étude pilote auprès d'interventions de clowns auprès des PA en CHSLD met en

évidence des effets prometteurs sur les troubles psychologiques et comportementaux (Kontos *et al.*, 2016). On ne manquera pas de souligner l'émergence de la technologie baptisée « gérontechnologie », dont certaines innovations comme le robot Paro ou le chien AIBO qui sembleraient avoir un rôle pouvant favoriser la stimulation de l'interactivité et de la communication (Rigaud *et al.*, 2011, p. 94), diminuer la prise de psychotropes et d'antalgiques chez les PA sur une durée de 12 semaines (Petersen *et al.*, 2017), et favoriser le lien social (Abdi *et al.*, 2018).

L'ensemble des recherches citées ci-dessus présentent souvent un caractère expérimental, incluant des randomisations. Elles font ressortir des résultats prometteurs et montrent certains bienfaits des PAC pour les personnes atteintes de démence, en dépit du manque de scientificité de certains devis qui ne sont pas considérés comme suffisamment rigoureux. En effet, ces études s'appuient rarement sur des essais cliniques randomisés, elles ont des échantillons de petite taille et présentent une grande variété de protocoles et de variables testées (Hugonot-Diener, 2020, p. 23). De surcroît, elles s'intéressent principalement aux impacts qu'elles entraînent, sans forcément distinguer ni s'intéresser ni analyser les savoir-faire des praticiens et praticiennes utilisant ces PAC afin de créer des liens avec les PA. Or, le thème des savoir-faire des praticiens et praticiennes en PAC est précisément le thème central qui nous intéresse. Il constitue à la fois un concept clé de notre étude. Il est défini dans notre cadre théorique. Brièvement, on peut résumer que ces savoir-faire se déclinent en savoir-faire explicites (exprimés, énoncés et conscientisés), en savoir-faire implicites réfléchis (non exprimés, mais présents à la conscience) et en savoir-faire « pré-réfléchis » (savoirs d'action non portés à la conscience, mais qui peuvent le devenir) (Remillieux, 2010). À notre connaissance, ces savoir-faire n'ont pas fait l'objet d'études spécifiques auprès des praticiens et praticiennes en PAC avec les PA.

### 1.3 La pertinence et les objectifs de la recherche

Notre projet s'intéresse à ces divers savoir-faire de praticiens et praticiennes aux pratiques plus ou moins innovantes, créatives ou répandues, qui ont pour but de créer et de maintenir du lien avec des personnes en situation de démence et à risque d'isolement. Quelques-unes de ces pratiques sont reconnues et médiatisées, comme le docteur Clown ou la musicothérapie ou la zoothérapie alors que d'autres le sont moins, comme la danse « Le Papillon blanc ». Dans un contexte où l'on tend de plus à plus vers une médecine intégrative au Québec<sup>14</sup> et des approches non pharmacologiques comme nous l'avons exposé précédemment, des connaissances sur les savoir-faire de ces praticiens et praticiennes en PAC pourraient déboucher dans le futur vers une meilleure compréhension des façons de maintenir du lien avec les PA, en complémentarité avec les autres soins déjà en place.

Ce projet de recherche doctorale a pour objectif de connaître les savoir-faire des praticiens et praticiennes qui créent du lien, particulièrement les savoir-faire non réfléchis et non amenés à la conscience, en utilisant diverses techniques : entrevues, observations directes et une technique innovante, assez récente en travail social au Québec, l'entretien d'explicitation, mise au point par Vermersch (2014). Nous y revenons plus loin. Les résultats de cette recherche pourraient ouvrir sur de nouveaux savoir-faire relationnels pouvant être présentés au personnel soignant et aux proches des PA afin de favoriser et de faciliter la communication pour ainsi créer et renforcer les liens. De plus, cette étude pourrait être utile aux travailleurs sociaux et travailleuses sociales qui œuvrent auprès des PA. De façon générale, elle pourra contribuer à

---

<sup>14</sup> Nous pouvons prendre l'exemple au Québec de l'oncologue Christian Boukaram qui préconise une médecine holistique et intégrative : <http://drboukaram.com/medecine-integrative/>

l'avancement des connaissances et des pratiques en fournissant des pistes d'interventions prometteuses auprès des PA.

La question principale de ce projet de thèse est :

Quels sont les savoir-faire mobilisés par les praticiens et praticiennes en PAC lors de la création de liens avec les PA?

Les objectifs spécifiques visés sont :

- Connaître la conception des praticiens et praticiennes en PAC sur la démence, sur les PA ainsi que sur leur pratique de façon générale;
- Identifier, décrire, et analyser les savoir-faire des praticiens et praticiennes qui sont « créateurs de liens et d'interactions » avec les PA;
- Repérer les savoir-faire particuliers et communs aux praticiens et praticiennes en PAC;
- Mettre en avant certains savoir-faire qui pourraient potentiellement être utilisés par les professionnels et les proches en lien avec les PA.

Tout au long de ce premier chapitre, nous avons eu l'opportunité de mieux comprendre la situation des PA hébergées en CHSLD nécessitant des interlocuteurs aux habiletés communicationnelles particulières axées plutôt sur le non verbal. Certaines PAC permettant de toucher les PA sur des modes sensoriels et artistiques sont de plus en plus offertes dans les CHSLD, à travers les départements des loisirs notamment. Notre recension des écrits a montré que la majorité des études portent sur l'évaluation des effets de ces pratiques auprès des PA et qu'elles présentent des limitations méthodologiques. Or, notre intérêt porte sur les savoir-faire développés par les praticiens alternatifs et praticiennes alternatives œuvrant auprès des PA en CHSLD afin de créer du lien avec ces dernières. Nous n'avons pas trouvé d'études s'intéressant spécifiquement à ces

savoirs. Afin de pallier cette absence, nous avons orienté notre question principale de recherche sur l'identification des savoir-faire des praticiens et praticiennes « créateurs de liens ». Quant aux objectifs spécifiques, ils portent sur les savoir-faire implicites communs et particuliers des praticiens et praticiennes et sur les possibilités de les transférer aux autres professionnels, aux intervenants et intervenantes, et aux proches des personnes atteintes de démence avancée. Le prochain chapitre aborde les perspectives théoriques à partir desquelles nous abordons nos questions et nos objectifs de recherche.

## CHAPITRE II

### LES FONDEMENTS THÉORIQUES ET CONCEPTUELS

Cette étude prend assise sur plusieurs perspectives théoriques que nous présentons dans ce chapitre. Elles ont été retenues au regard de la spécificité du type de personnes impliquées (les PA), de la nature des pratiques en jeu (les PAC) et des savoir-faire implicites recherchés. Plus particulièrement, notre recherche s'appuie sur l'approche de Kitwood (2003), « considérer la personne âgée ayant une démence comme une personne », inspirée notamment de l'interactionnisme symbolique; sur la perspective « holistique » des PAC proposée par Micozzi (2015) et Saillant *et al.* (1987); et enfin, sur la posture « psychophénoménologique » des savoir-faire implicites préréfléchis de Vermersch (2012, 2014).

#### 2.1 Le modèle « centré sur la personne » de Kitwood et l'interactionnisme symbolique

L'analyse du lien social et des interactions est principalement réalisée à partir de la perspective de Kitwood « *the person comes first* »<sup>15</sup>, inspirée de l'interactionnisme symbolique<sup>16</sup>, secondé par des auteurs, comme Grisé (2010), qui se penchent en

---

<sup>15</sup> Le modèle de Kitwood a été adopté comme cadre de référence par la Société Alzheimer : <https://alzheimer.ca/fr/Home/About-us/Vision-and-mission>

<sup>16</sup> Nous nous sommes inspirés d'une partie du cadre conceptuel utilisé lors de notre maîtrise en travail social (Ardiet, 2011) qui utilisait l'interactionnisme symbolique, décrit notamment par Le Breton (2008), et la perspective de Kitwood (2003), traduite librement de l'anglais et vérifiée par une traductrice agréée. Nous retrouvons donc certaines citations communes ainsi que des traductions similaires.

particulier sur certaines facettes de la vie de la PA, dont la communication non verbale, les soins palliatifs ou la dimension corporelle. Tom Kitwood (1937-1998), professeur émérite de psychologie à l'Université de Bradford en Angleterre, fonda le *Bradford Dementia Group* où il développa l'approche de soins centrés sur la personne. Plus spécifiquement, dans son ouvrage *Dementia reconsidered: The person comes first* (2003), il traite de l'importance du maintien du lien et de la communication avec la PA en démence avancée. Sa pensée est marquée par celle de Rogers et des similitudes traversent ses écrits. Il fut inspiré également par quelques principes de l'interactionnisme symbolique, lequel prend ses origines dans les années 1940-1950 à l'Université de Chicago. Cette dernière approche considère l'individu comme un acteur qui interagit avec son environnement social et non comme une personne qui subit les structures (Le Breton, 2008, p. 46). De fait, à travers un processus permanent, la personne interprète continuellement ce qu'elle perçoit autour d'elle et devient actrice de sa vie (Le Breton, 2008, p. 49). L'interaction ne consiste donc pas seulement à répondre aux gestes ou aux signes, mais aussi à essayer d'en comprendre le sens, ce que l'autre veut dire. En bref, les « humains agissent en fonction de l'image qu'ils s'en font des autres, les choses prennent un sens du fait de l'interaction d'autrui [...] et que tous ses sens sont modifiés par l'interprétation que l'auteur en donne » (Delas et Milly, 2015, p. 377). La communication devient alors un partage de sens grâce à l'échange de liens qui se fait et se défait en permanence, telle une structure vivante (Le Breton, 2008, p. 51). En conséquence, l'interaction est définie comme une action mutuelle, d'une réciprocité impliquant la communication dans un processus circulaire qui inclut la notion d'influence<sup>17</sup> réciproque entre des individus et dans une situation de présence conjointe des personnes, c'est-à-dire :

---

<sup>17</sup> L'influence est définie comme les comportements, les cognitions, et les affects de l'un modifiés du fait de la présence ou de l'action de l'autre (Edmond et Picard, 2002, p. 189).

qu'on se situe d'un point de vue où l'unité de base de l'analyse sociale n'est pas l'individu ou l'action individuelle, mais ce qui se passe entre les individus, le système formé par l'ensemble des actions qui, dans un certain contexte, se répondent les unes les autres pour engendrer une situation, une réalité, à observer et à analyser. (Edmond et Picard, 2002, p. 191)

Dans un contexte de recherche, les liens sociaux ne sont pas juste envisagés en termes de cordialité ou de transparence, mais prennent aussi en compte les ambivalences, les sentiments, les exclusions et le mépris. Et, la compréhension « n'est pas univoque, mais toujours emportée dans l'affectivité et l'interaction » (Le Breton, 2008, p. 52). L'interaction peut alors être comparée à une forme « d'homéostasie qui maintient dans un univers de sens une interdépendance des acteurs en présence » (Le Breton, 2008, p. 55). Ainsi, tout en prenant compte de l'environnement et des facteurs externes qui influencent ces interactions, l'interactionnisme met en avant l'observation participante, ou non, des comportements où l'interaction ne se limite pas seulement au verbal, mais implique aussi une symbolique corporelle à travers les regards, les mimiques, les gestes, les postures, la distance à l'autre, la manière de toucher ou d'éviter, l'espace, le temps, le rythme, la cohérence, les silences, les va-et-vient, ou encore une intonation particulière (Le Breton, 2008, p. 54-55). Cette symbolique renvoie à un ordre de sens, car « [...] communiquer, c'est d'abord échanger du sens en échangeant du lien » (Le Breton, 2008, p. 54). Ainsi, le point d'intérêt n'est plus les règles qui définissent l'individu, mais l'usage qu'ils en font. L'interactionnisme poursuit le but de comprendre comment les personnes « s'arrangent au lieu de les voir comme des marionnettes » (Le Breton, 2004, p. 47). En outre, l'adoption de cette approche offre la possibilité de s'extraire de cette vision « pathologisante » très présente de la démence ou de la santé mentale, pour « rendre compte de la situation de ces personnes vulnérables de façon plus positive » et « éclairer les processus vers un certain bien-être » (Macé, 2011, p. 278). Katambwe (2011) s'inspire aussi en partie de l'interactionnisme et ouvre sur une définition des concepts de « communication » et de « lien ». La communication constitue alors un « processus qui, à partir des attentes

diversifiées des acteurs, crée, grâce à la co-orientation et à l'identification, un lien, un terrain d'entente entre eux » (Katambwe, 2011, p. 42) et débouche sur le lien social comme « le processus et la conséquence de la reconnaissance et la prise en compte par les acteurs des attentes des uns et des autres comme prémisses de leurs propres comportements » (Katambwe, 2011, p. 44).

En plus de l'interactionnisme, Kitwood (2003) s'inspire également de la théorie de Buber sur la réflexion du « Je-Tu » et du « Je-Cela » et de la psychologie sociale. L'auteur suggère d'associer le « concept de personne » davantage aux émotions et aux sentiments et à la capacité de vivre en relation avec d'autres (Kitwood, 2003, p. 10), notamment pour les personnes ayant une démence qui ont grandement conservé cette capacité, tout en maintenant la relation « Je-Tu ». En effet, pour le philosophe israélien Buber, l'homme ne peut vivre sans dialogue et celui qui n'a jamais rencontré un « Tu » n'est pas réellement une personne. En revanche, la personne qui pénètre dans l'univers du dialogue prend un risque considérable dans la mesure où la relation « Je-Tu » exige une ouverture totale du « Je », qui s'expose ainsi à un refus et à un rejet total. La réalité subjective « Je-Tu » prend racine dans le dialogue en opposition au rapport instrumental du « Je-Cela », qui s'ancre dans le monologue et transforme le monde et l'être humain en objet (Kitwood, 2003, p. 9-11). Si on veut comprendre la démence, il est donc essentiel de concevoir la personne en fonction de ses relations, particulièrement lorsque les déficits cognitifs sont aigus, la forme de relation « Je-Tu » demeure possible (Kitwood, 2003, p. 10-11).

En outre, Kitwood (1997, 2003) met en avant le *concept de personne (personhood)* qui se caractérise suivant trois principes : la transcendance (la personne est sacrée et doit être honorée), l'éthique (sa valeur doit être respectée) et la psychologie sociale (l'estime de soi, le rôle de la personne et sa performance dans un groupe social sont mis en avant) (Kitwood, 2003, p. 8). Pour le psychologue, il est très difficile de rendre compte du vécu de la personne ou de vivre le vécu de l'autre, tout simplement parce

que chacun est unique et ce défi est évidemment accru en présence de PA. La personne intervenante ou le proche dispose de différents outils : la réflexion, l'anticipation, les attentes et la créativité (Kitwood, 2003, p. 87). Kitwood (2003) précise que percevoir une personne avec la démence uniquement en termes de comportements ne ferait que perdre de vue le concept de « personne », cher à Kitwood. L'auteur remarque d'ailleurs une tendance culturelle et occidentale à déshumaniser et à dépersonnaliser ceux qui ont une incapacité physique ou psychologique (Kitwood, 2003, p. 37-53), ce qui peut catégoriser les PA en dehors du concept de personne et favoriser l'émergence des effets de la *psychologie néfaste* décrite plus haut par Kitwood dans la section 1.1.3. C'est la raison pour laquelle il est important d'être vigilant d'assurer une relation de qualité en milieu de soins, au risque que les personnes avec une démence soient dépourvues de contacts (Kitwood, 2003, p. 54-55).

En réponse aux interactions négatives citées de la psychologie néfaste, l'auteur identifie douze types d'interactions positives que l'on peut établir avec la personne (Kitwood, 2003, p. 90-91). Le Tableau 2.1 présente chacune de ces interactions. Ces interactions détaillées dans la deuxième colonne du tableau permettent d'opérationnaliser la notion de lien avec des PA et servent d'assises pour nos analyses. Dans la troisième colonne du tableau se trouvent les réponses souhaitées du praticien ou de la praticienne en présence de chaque interaction, telles que préconisées par l'auteur. Nous y faisons référence plus tard dans notre chapitre IV de résultats.

Tableau 2.1 Les douze interactions de Kitwood (2003)

Par no.	La nature de l'interaction (Kitwood, 2003, p. 90-92)	Le praticien ou la praticienne (Kitwood, 2003, p. 118-120)
1	<i>Recognition.</i> La reconnaissance profonde de l'unicité de l'individu s'exprime par le regard ou la parole, ou le contact visuel.	Le praticien ou la praticienne adopte une attitude sans préjugés, sans stéréotypes, ni tendance à pathologiser la PA, afin de pouvoir reconnaître son caractère unique.
2	<i>Negotiation.</i> Grâce à la négociation, Kitwood (2003) invite à ce que les PA soient écoutées, consultées sur leurs préférences, leurs désirs et leurs besoins, en leur conférant un certain pouvoir de décision, tout en prenant en compte leurs anxiétés et leurs insécurités.	Le praticien ou la praticienne dans cette position met de côté ses propres préjugés sur ce qui doit être fait ou non, ne doit pas hésiter à poser des questions, à consulter et à écouter.
3	<i>Collaboration.</i> La collaboration comme un travail d'équipe sollicite des initiatives et des habiletés de la PA, en fonction de ses capacités.	L'auteur suggère au praticien ou à la praticienne de s'abstenir de toute forme de contrôle et de créer un espace dans lequel la personne peut pleinement contribuer à l'action, le plus possible.
4	<i>Play.</i> Interaction par le jeu : l'importance de la spontanéité et l'expression de soi dans un esprit de liberté, comme un enfant, sans but particulier.	Le praticien ou la praticienne a accès à son enfant intérieur et s'exprime de manière créative et spontanée.
5	<i>Timalation.</i> Stimulation ou interaction par les sens qui produit du contact, rassure, stimule et procure du plaisir. Très pertinente quand la démence est sévère. Sans activité intellectuelle.	Le praticien ou la praticienne est à l'aise avec sa propre sensualité et avec son senti et ses sens, sans culpabilité ni forme d'inhibition anxieuse.
6	<i>Celebration.</i> Célébration ou esprit de fête et une ambiance conviviale ne sont pas seulement reliés aux occasions spéciales. Chaque moment devient intrinsèquement ouvert à la joie. Il n'y a presque plus de frontières ou de barrières entre le praticien ou la praticienne et la PA qui a conservé cette capacité de célébrer.	Le praticien ou la praticienne est ouvert à la joie et reconnaissant de ce « cadeau qu'est la vie », au-delà de l'exigence de sa tâche au travail.
7	<i>Relaxation.</i> La détente. Les PA ont un grand besoin de lien social et ne peuvent souvent se détendre qu'en présence d'autres personnes près d'eux et avec un contact physique.	Le praticien ou la praticienne cesse de planifier et à ralentir afin de se syntoniser et offrir un répit, une pause au corps et au mental de la PA.
8	<i>Validation.</i> La validation est une interaction durant laquelle Kitwood nous invite à reconnaître avec empathie l'expérience de l'autre et à accepter sa réalité subjective, tout en essayant de comprendre son cadre de référence. Le fait de reconnaître l'expérience de l'autre le rend plus vrai, vivant et connecté.	Le praticien ou la praticienne va au-delà de son propre schéma de référence et de ses préoccupations afin de mieux comprendre l'autre de manière empathique : le mental est au ralenti et la sensibilité aux émotions et aux sentiments est mise de l'avant.

Tableau 2.1 Les douze interactions de Kitwood (2003) (*suite*)

Par no.	La nature de l'interaction (Kitwood, 2003, p. 90-92)	Le praticien ou la praticienne (Kitwood, 2003, p. 118-120)
9	<i> Holding</i> . Le fait d'offrir un cadre ou la présence d'un « contenant » : espace psychologique et physique dans lequel la personne se sentirait en sécurité et protégée contre la force de ses propres émotions (peur, rage, deuil).	Le praticien ou la praticienne est capable de tolérer les émotions dérangeantes qui pourraient resonner en lui lors de l'interaction avec la PA, et de demeurer totalement présent, confiant, rassurant et être en mesure de répondre aux besoins de la PA.
10	<i> Facilitation</i> . La facilitation ou une grande sensibilité aux lacunes de la personne au cours de laquelle on aide graduellement et au rythme de la PA à compléter des actions précises, pour lesquelles elle éprouve de la difficulté.	Le praticien ou la praticienne devient alors à l'écoute de la moindre gestuelle ou le moindre signe de la PA, observe ce qui fait « sens » pour lui et lui facilite l'action.
11	<i> Creation</i> . Création ou créativité : la PA peut proposer une activité sociale spontanément en fonction de ses habiletés (p. ex., danser ou chanter ou inviter les autres à se joindre).	Le praticien ou la praticienne reconnaît l'initiative de la PA de donner ou d'offrir, sans vouloir en prendre le contrôle.
12	<i> Giving</i> . Acte de donner, d'offrir, durant lequel la PA, souvent très sensible aux humeurs et aux émotions de l'entourage, peut exprimer son inquiétude, son affection ou sa gratitude envers le praticien ou la praticienne, au sein d'une relation « Je-Tu ».	Le praticien ou la praticienne est suffisamment humble pour recevoir un signe de reconnaissance ou de tendresse de la part de la PA, et honnête pour discerner ses propres besoins.

Les sept premières interactions positives sont d'ordre social (reconnaissance, négociation, collaboration, jeu, stimulation par les sens, célébration, et relaxation), les trois suivantes d'ordre psychothérapeutique (validation, encadrement et facilitation) et les deux dernières (création et acte de donner) constituent une résultante des précédentes (Epp, 2003, p. 15). Le premier type d'interactions représente la reconnaissance profonde de l'unicité de l'individu concrétisée par l'acte d'accueillir la personne par la parole ou tout simplement par le contact visuel. Le second, la négociation, implique que les personnes avec une démence soient consultées sur leurs préférences et leurs désirs, en leur conférant un certain pouvoir de décision et en tenant compte de leur anxiété et de leur insécurité. La collaboration, troisième aspect, sollicite

l'initiative et les habilités des personnes en fonction de leurs capacités. Le jeu, quatrième aspect, favorise l'importance de la spontanéité et l'expression de soi, sans but particulier. Les interactions ou la stimulation par les sens, cinquième aspect, se traduisent par une utilisation proportionnelle au degré de démence de la personne, qui va à la fois encourager le contact et le plaisir et rassurer la PA. L'esprit de fête ou la célébration, sixième aspect, permet d'aller chercher la capacité de célébrer, toujours présente chez la PA. Il constitue la seule interaction qui fasse presque disparaître la frontière entre le personnel soignant et la personne ayant une démence. Le septième aspect, la relaxation ou la détente, est grandement facilité dans un cadre de socialisation. En effet, la relaxation n'est souvent possible que si d'autres individus sont proches de la PA ou bien lors d'un contact physique authentique. La validation, huitième aspect, se concrétise par la reconnaissance de l'expérience de l'autre et l'acceptation de la réalité subjective de l'autre tout en respectant son cadre culturel. La présence d'un contenant ou d'un cadre, neuvième aspect, permet de créer un espace psychologique où la personne se sent en sécurité et protégée contre la force de ses propres émotions (peur, rage, deuil). Le dixième aspect, la facilitation ou la sensibilité aux lacunes de la personne, offre au personnel soignant la possibilité d'aider la personne à compléter l'action désirée en lui fournissant les parties ou les éléments de l'action qui lui manquent. La créativité ou la création, onzième aspect, donne l'occasion à la PA de commencer une activité sociale en fonction de ses habiletés et de ses capacités, comme vouloir se lever et danser. Enfin, le douzième aspect, l'acte de donner, peut se traduire de la part d'une PA qui exprimerait son inquiétude, son affection ou sa gratitude envers son interlocuteur (Kitwood, 2003, p. 90-91).

En complément à la théorie de Kitwood, inspirée par l'interactionnisme symbolique, d'autres auteurs traitent de la communication non verbale avec les PA ou de la question de l'intervention en fin de vie. Grisé (2010), psychologue québécoise, s'attarde spécifiquement sur l'importance de la communication par les sens avec les personnes au stade avancé de la démence : toucher, distance, posture, gestes, expression du visage

et du regard, et le paralangage (p. 23-45). Le fruit de son travail nous est utile lors de l'observation ou de l'analyse des données sur les savoir-faire du praticien ou de la praticienne. Elle traite des difficultés communicationnelles, des modalités d'interprétation de la communication non verbale et propose une approche relationnelle (Grisé, 2010, p. 2). Enfin, elle souligne l'importance d'utiliser des techniques de communication non verbales de la personne intervenante à travers la gestuelle, le timbre de voix, les expressions faciales, et l'attitude (Grisé, 2010, p. 63-77). Demoures (2003), psychogériatre et cheffe de service français, s'est penchée sur la communication avec la personne ayant une démence et nous offre des pistes de solutions sur les sens des comportements. D'autres spécialistes sur les personnes ayant une démence nous aident à mieux comprendre leur dynamique : Fazio (1996) aborde l'impact des mots sur nos pensées et nos actions; Saunière *et al.* (2003) traitent de la régression lors de l'accompagnement des personnes ayant des troubles sévères; Groulx (2005, 2006) cherche à mieux comprendre les troubles de comportement et leurs solutions possibles; Pandelé (2009) traite de l'accompagnement des personnes âgées vulnérables en fin de vie; Rousseau (2009) évoque certaines habiletés spécifiques lors de la communication avec le patient; Maisondieu (2011) étudie l'angoisse de la mort chez les proches et la personne ayant une démence; Kontos (2012) met en exergue « l'identité incorporée » ou « incarnée » (*embodied selfhood*) de la personne en démence; et enfin, Blanchon (2014) analyse la notion du toucher en relation avec le malade. Nous aurons dès lors l'opportunité de faire appel à l'ensemble de ces différents auteurs dans l'analyse et la discussion des observations des PAC, dans un paradigme holistique.

## 2.2 Les PAC vues dans une perspective holistique

### 2.2.1 Les PAC et les notions de pratique, d'alternative et de complémentarité

Afin de mieux comprendre la notion de PAC, nous optons pour la définition de pratique holistique de Saillant *et al.* (1987) qui nous semble inspirante :

ensemble de pratiques de promotion de la santé, préventives ou thérapeutiques, adoptées par des professionnels et des non-professionnels œuvrant à l'intérieur ou à l'extérieur des institutions de santé, et dont l'action tend à rejoindre au niveau de l'approche, les caractéristiques et principes holistiques seuls ou associés. (p. 23)

Le terme « pratique » est aussi entendu dans le sens de *praxis*, terme aristotélicien qui comprend l'ensemble des activités et disciplines prédominantes au cœur de la vie politique et éthique de l'homme, qui se rapproche davantage de la vision holistique et écosystémique, en comparaison à la *theoria* qui traite spécifiquement des activités et des sciences dans un but de connaissances particulières (Bernstein, 1999). De plus, les pratiques sont comprises dans une optique de « pratique réflexive » amenée à faire progresser ses actes professionnels et à approfondir ses savoir-faire et être (Carignan, 2013) ou dans le sens du praticien réflexif de Schön (1994). Cette perspective nous aidera à explorer plus loin les savoir-faire implicites des praticiens et praticiennes.

Nous y ajoutons l'adjectif « complémentaire ». En effet, que les personnes ayant une démence avancée soient hébergées en CHSLD ou à domicile, elles recevront toujours des soins médicaux et de confort encadrés par des professionnels de la santé. Les autres formes de soins ou de PAC « non conventionnelles » sont alors toujours offertes « en complément » à ces soins conventionnels. L'adoption pour notre projet doctoral de l'adjectif « complémentaire » est importante, car elle démontre une ouverture et la volonté de collaborer avec les autres façons de faire déjà mises en place ou avec les

manières qu'il serait possible d'explorer auprès de la personne ayant une démence. Toutefois, le choix de la préposition fait toute la différence et implique une posture particulière. En effet, nous proposons le terme complémentaire « entre » les PAC et les soins conventionnels, et non complémentaire « à ». La préposition « entre » suppose une posture qui vise à une certaine égalité, réciprocité, et respect entre eux, sans qu'aucun ne démontre une forme de supériorité envers un autre. Dans le cas de la préposition « à », être complémentaire « à », cela sous-entend la référence à un modèle qui domine les autres, comme c'est le cas du mode biomédical actuellement. Nous maintenons également l'utilisation de l'adjectif « alternatif », car il suppose l'existence pour les usagers de la notion de choix parmi le « menu » varié de possibilités des pratiques de guérison (Micozzi, 2015, p. 24). De plus, la notion d'alternative implique une ouverture d'esprit sur la possibilité de « faire autrement » (St-Amand, 2001), et de façon innovatrice et créative, ouverte au changement, toujours avec l'objectif de créer du lien. Idéalement, dans une situation de « non-monopole », toutes les pratiques pourraient et devraient se considérer comme « alternatives » et « complémentaires » les unes envers les autres. Aussi, les PAC incluses dans notre définition ne se limiteraient pas juste aux pratiques émergentes, mais pourraient comprendre des pratiques adaptées issues également de la médecine traditionnelle, comme le yoga ou le massage ayurvédique. Elles pourraient aussi inclure des pratiques développées et créées par les personnes intervenantes dans un processus d'innovation, qui sortent du cadre biomédical et qui ne sont pas enseignées dans les systèmes universitaires. Enfin, comme proposé par Micozzi (2015), les PAC devraient pouvoir être considérées comme une « technologie appropriée, abordable et durable » pour ces personnes en démence, répondant à l'engouement de la population occidentale (p. 21).

Loin de considérer ou de concevoir la médecine allopathique (ou biomédicale) totalement exempte d'humanisme ou d'une dimension relationnelle bien réelle, nous concevons les PAC dans leur perspective holistique possédant leurs propres caractéristiques. Saillant *et al.* (1987) en ont énuméré quelques-unes : l'intervention de

la PAC est minimale (et non interventionniste); elle est davantage perçue comme un art (et non comme une science); elle est centrée sur le « *care* », entendu dans le sens de « prendre soin » où le lien est privilégié et la place de l'individu-sujet est favorisée, plutôt que dans le sens de « *cure* » c'est à dire de « guérir » (St-Amand, 2001, p. 46); elle tend à valoriser l'expérientiel et le subjectif; et elle conçoit plutôt « l'être humain comme un système en relation avec d'autres champs d'énergie » au lieu « de systèmes biologiques hiérarchisés assumant une fonction précise dans l'organisme » (Saillant *et al.*, 1987, p. 24). Ainsi, comme nous venons de le préciser, dans une optique holistique, les PAC admettent souvent l'existence de concepts de physique quantique et d'énergie du corps, et de ce fait, sont ouvertes à un autre niveau de réalité. Actuellement, la biomédecine utilise essentiellement les modèles newtoniens et la biologie pré-évolutionnaire. Toutefois, la physique fondamentale reconnaît aussi des aspects de la réalité au-delà de la mécanique newtonienne, tels que les « champs unifiés » (Micozzi, 2015, p. 3). Dans ce sens, la physique quantique ou la biologie-écologie contemporaine, que la biomédecine n'incorpore pas, permettrait de mieux comprendre les PAC, à travers l'étude de la circulation des énergies du corps dans le but de maintenir la santé ou de guérir l'être humain (Micozzi, 2015, p. 3). Or, ce concept d'énergie est difficile à traduire dans le langage clinique médical puisqu'il faut accepter qu'il existe une réalité au-delà du paradigme médical actuel (Micozzi, 2015, p. 17). Nicolescu (1996), dans son manifeste, explique comment la physique quantique remet en cause le « dogme philosophique contemporain de l'existence d'un seul niveau de réalité » (p. 13). Nicolescu (1996) fait d'ailleurs référence à Husserl, le père de la phénoménologie, qui, avec d'autres chercheurs, a découvert « l'existence de divers niveaux de perception de la réalité par le sujet-observateur » (p. 14). Nous avons tenu à souligner cette particularité souvent contestée, car des praticiens en PAC travaillant auprès des PA se basant sur le concept « d'énergie » pourraient faire partie de notre projet de recherche (p. ex., toucher thérapeutique, yoga, tai-chi). Dans le but de mieux comprendre les PAC, il existe divers moyens de les classer.

### 2.2.2 L'opérationnalisation des PAC et les classifications envisageables

Micozzi (2015) propose de classifier les PAC sur une échelle suivant quatre niveaux. Le premier, la *vision du monde* « *World View* », concerne le paradigme utilisé (p. ex., matérialiste et réductionniste ou bien relationnel et écologique). Le deuxième, le *système*, représente les manières selon lesquelles sont appliqués les paradigmes : la biomédecine ou la médecine asiatique. Ensuite, le troisième, la *modalité*, est constitué des diverses manières dont on prend soin de la personne, par exemple, la médecine asiatique offre les herbes et le massage alors que la biomédecine offre la pharmacie et la chirurgie. Enfin, le quatrième et dernier, les *techniques*, sont les manières dont on va appliquer les modalités : par exemple, la pharmacie va utiliser les injections, les transfusions, etc. (Micozzi, 2015, p. 45) De son côté, Santé Canada (2003) propose d'évaluer les PAC selon les caractéristiques suivantes sur un continuum : le potentiel de l'action thérapeutique, la nature de la preuve, le degré de réglementation et le niveau d'acceptation au niveau culturel (p. 4). Ces deux propositions de classification par Santé Canada (2003) et par Micozzi (2015) ont servi à l'opérationnalisation de notre projet de recherche. De façon générale, ces pratiques souvent « isolées » sont non testées « scientifiquement » selon les standards de la biomédecine (Micozzi, 2015, p. 13). Parfois, certaines thérapies ont plus de points communs avec la médecine conventionnelle (comme le massage) qu'avec les autres PAC (Santé Canada, 2003, p. 4), même si la plupart des PAC se situent dans un autre paradigme de la santé et de la guérison, en dehors des normes des pays développés (Santé Canada, 2003, p. 3). Santé Canada présente diverses caractéristiques communes entre les PAC : elles croient en la capacité du corps à se guérir soi-même; elles travaillent avec la possibilité du corps à se guérir soi-même; elles sont holistiques, c'est-à-dire qu'elles traitent la personne dans sa globalité; elles sous-entendent une implication active du patient et, finalement, elles mettent l'accent sur la prévention de la maladie et sur le bien-être (Santé Canada, 2003, p. 4). En plus de l'accent mis sur le bien-être, l'implication du patient et l'holisme,

Micozzi (2015) ajoute d'autres caractéristiques communes : la reconnaissance du rôle joué par les mécanismes bioénergétiques, l'usage de la nutrition et des produits naturels et, enfin, l'emphase sur l'individualité (une approche ou une réponse adaptée à chaque individu) (p. 5-7). En outre, les PAC n'ont généralement pas tendance à s'occuper des patients qui présentent des diagnostics de maladie, mais sont davantage préparées à traiter des douleurs « fonctionnelles » telles que maux de tête, douleur, problèmes gastro-intestinaux qui ne présentent pas de diagnostics pathologiques (Micozzi, 2015, p. 13). Elles se concentreraient alors davantage sur ces problèmes fonctionnels, précurseurs de la maladie, même si on les retrouve largement utilisées en lien avec des maladies pour lesquelles la médecine allopathique rencontre certaines limites. Certains professionnels de la santé ont peu à peu commencé à intégrer les PAC en complément de leur pratique. Le National Center for Complementary and Integrative Health (2016) définit la médecine intégrative comme une « forme de pratique qui met fortement l'emphase sur la dimension holistique lors des soins des patients en tentant de réduire le recours à la technologie. Les médecins intègrent généralement certaines pratiques établies données par des praticiens complémentaires » (p. 2). Nous constatons que le travail social présente certaines similitudes avec les PAC.

### 2.2.3 Les liens entre PAC et travail social

Le travail social aurait alors un rôle à jouer afin de favoriser l'adoption d'un nouveau paradigme, comme le suggère Micozzi (2015). En effet, le travail social s'exerce au-delà des frontières de la médecine, au même titre que les PAC (p. ex., l'Ayurveda ou la médecine chinoise). Souvent situé dans une perspective écologique et systémique, le travail social est intrinsèquement holistique, tout en reconnaissant la complexité des interactions entre les humains. Il occupe donc une place idéale pour faire le pont entre la médecine, les PAC et les divers niveaux d'interventions à effectuer dans la

communauté, dans un objectif de maintenir des liens sociaux et de prévenir la santé (Micozzi, 2015, p. 37-39). D'ailleurs, de nouvelles formations sont offertes par l'Ordre des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec (OTSTCFQ) et un nombre croissant de travailleurs sociaux et travailleuses sociales intègrent déjà les PAC dans leurs pratiques. Ils pourraient ainsi agir comme référents pour les praticiens et praticiennes en PAC, offrir des services en PAC, établir des programmes dans la communauté intégrant les PAC et plaider en faveur de la mise à disposition ou la mise en place de tels programmes dans la communauté (Micozzi, 2015, p. 37-39). D'ailleurs, Charpentier *et al.* (2006) abondent dans ce sens en recommandant de la part des travailleuses sociales un rôle plus axé en tant « qu'instigatrices de pratiques sociales plus innovantes et capacitanes » (p. 50). En outre, Charpentier et Quéniart (2011) revendiquent un renouvellement des pratiques en gérontologie sociale, qui prendrait en compte « la reconnaissance sociale et la prise en compte des réalités et des besoins des personnes âgées tout en leur donnant la parole » (p. 19). En conséquence, l'étude des savoir-faire des pratiques alternatives en intervention avec des personnes en perte d'autonomie s'inscrirait dans ce que Mercier et Mathieu (2000) appellent le travail social « réformateur » qui, renouant le lien avec les origines de la profession, favoriserait le développement de nouvelles stratégies et approches dans l'intervention sociale, dans un esprit d'innovation et de mise en avant des savoir-faire.

### 2.3 Les savoir-faire

Dans cette partie, nous abordons les divers types de savoir-faire et leur importance en travail social. Nous présentons ensuite la psychophénoménologie, partie de notre cadre théorique qui vient sous-tendre l'entretien d'explicitation : outil permettant l'expression et la description des PAC par les praticiens et praticiennes. De nombreux chercheurs en travail social (Alary, 2009; Carignan, 2013; Couturier et Huot, 2013;

Huot, 2003; Huot et Couturier, 2003; Racine, 2001; Soulet, 2003; Turcotte, 2009) soulignent l'importance de lier la théorie et la pratique ainsi que la difficulté à réunir ces deux aspects. Carignan (2013) privilégie la théorie du pragmatisme axée sur la connaissance *dans* et par l'action. Soulet (2003) va dans la même direction en proposant la construction d'une théorie de l'action qui prend en considération les contextes particuliers du déroulement de l'action, notamment avec l'idée d'envisager le travail social comme cadre d'actions défini par l'incertitude en relation intersubjective avec le sujet. D'autres, comme Couturier (2009), perçoivent un renouvellement démocratique, dans ce qu'il appelle un projet « transformationniste », nouvel éthos des travailleurs sociaux et travailleuses sociales où les micropratiques du quotidien et un espoir de renouvellement autour de valeurs et de principes communs très en contact des citoyens seraient alors pris en compte. De cette façon, une plus grande facilité à « dire la pratique » permettrait de réduire le flou des travailleurs sociaux et travailleuses sociales sur leur propre identité professionnelle et faciliterait le travail des chercheurs (Couturier et Huot, 2003). En réponse à cette problématique de réfléchir et de nommer sa pratique, la phénoménologie, plus précisément la psychophénoménologie, propose sa méthode : l'entretien d'explicitation. Utilisée dans le milieu de l'éducation, mais encore peu répandue dans le milieu du travail social, cette méthode pourrait contribuer à répondre à ce besoin de lier théorie et pratique. Il s'agit d'une avenue interdisciplinaire prometteuse et d'un apport original pour un doctorat en travail social, tout en satisfaisant au besoin de renouvellement des pratiques dans le domaine du vieillissement (Charpentier et Quéniart, 2011) autour des divers types de savoir-faire afin de créer du lien.

### 2.3.1 Les divers types de savoir-faire

Nous avons évoqué à la fin de la section 1.2 les divers types de savoir-faire susceptibles d'être impliqués dans une pratique : les savoirs « explicites » qui sont exprimés, énoncés et conscientisés par le praticien ou la praticienne; les savoirs « implicites réfléchis » qui ne sont pas exprimés, mais présents à la conscience du praticien ou de la praticienne; et enfin, les savoirs implicites préréfléchis non portés à la conscience, mais qui peuvent le devenir (Remillieux, 2010, p. 16-17, 66). Ainsi, dans notre société issue de la tradition philosophique cartésienne, les savoirs explicites, fruit d'une expertise intellectuelle, sont souvent considérés comme « objectifs » en comparaison aux savoirs tacites (ou implicites) étroitement liés à l'expérience (Nonaka et Takeuchi, 2005, p. 4-5). Toutefois, la mondialisation, l'adaptation au marché et une concurrence accrue ont grandement favorisé la valorisation des savoirs tacites et le développement des compétences des personnes dans un but de plus grande flexibilité et de meilleure utilisation et optimisation des ressources humaines. Ainsi, des disciplines comme la philosophie, la psychologie, la sociologie, l'ergonomie ou l'ingénierie de la connaissance se penchent déjà sur ce type de savoirs implicites depuis quelques décennies. Ces connaissances tacites ou implicites peuvent comprendre les connaissances liées à l'expérience, les intuitions ou les impressions individuelles ou encore les savoir-faire (Nonaka et Takeuchi, 2005, p. 4).

À ce jour, comme nous l'avons mentionné précédemment, nous n'avons recensé aucune étude spécifique sur ces derniers types de savoirs, les « savoir-faire implicites » ou encore, sur certains savoir-faire pouvant s'avérer communs aux praticiens et praticiennes en PAC (ou très spécifiques à certaines pratiques) afin de maintenir le lien avec les PA. Ces savoir-faire (appelés aussi savoirs d'actions) se caractérisent par la « succession des actions élémentaires que le sujet met en œuvre pour atteindre son but » qui peuvent se détailler ainsi : « actions de prise d'information ou d'identification, actions de

réalisations, d'exécution » (Vermersch, 2014, p. 33). Dans son ouvrage *Le praticien réflexif*, Schön (1994) souligne l'importance des savoir-faire implicites en abordant le concept de savoirs cachés dans l'agir professionnel. Il aborde une forme de savoirs inhérents à un agir intelligent qui serait contenu dans l'action. De fait, beaucoup de praticiens considérés comme « compétents » en connaîtraient beaucoup plus que ce qu'ils sont en mesure d'exprimer (Schön, 1994, p. 18). Polanyi (1966) abonde dans ce sens en expliquant que ce que l'on peut exprimer par des mots ne constitue qu'une petite partie visible de l'ensemble de nos connaissances. Il résume alors que « nous connaissons plus que ce que nous sommes en mesure d'exprimer » (Polanyi, 1966, p. 4). Nonaka et Takeuchi (2005) expliquent la connaissance explicite ou « codifiée » comme transmissible dans un langage formel et systématique, en comparaison à la connaissance tacite qui est personnelle, spécifique au contexte et donc plus difficile à communiquer (p. 79). De fait, si certaines connaissances explicites et d'autres implicites réfléchies sont bel et bien portées à la conscience, les connaissances implicites préréfléchies ne sont pas forcément conscientes à celui qui les utilise et demeurent souvent porteuses d'un savoir-faire spécifique. Or, nous avons souligné au début de notre exposé l'importance d'utiliser des habiletés particulières pour entrer en contact avec les PA. Les savoir-faire « particuliers » préréfléchis acquis et actés par les praticiens et praticiennes en PAC pourraient alors être exprimés avec l'aide d'une autre personne (en l'occurrence un chercheur), et devenir ainsi conscients à son utilisateur grâce à diverses techniques<sup>18</sup> (Forget, 2013, p. 71-73), dont « l'entretien d'explicitation » de Vermersch (2014) qui vise la verbalisation de l'action. De cette façon, une fois ces connaissances procédurales<sup>19</sup> amenées à la conscience du praticien ou de la praticienne, explicitées puis recueillies par le chercheur, elles pourraient faire l'objet d'une forme de modélisation ou de théorisation dans le but de les rendre accessibles comme outil de partage de connaissances

---

<sup>18</sup> L'entretien d'autoconfrontation et l'entretien en re-situ subjectif.

<sup>19</sup> Liées aux savoirs pratiques, au déroulement de l'action élémentaire, et aux actions mentales, matérielles et matérialisées (Vermersch, 2014, p. 37).

(Remillieux, 2010, p. 17). Ces savoir-faire implicites sont envisagés selon un cadre théorique particulier, celui de la psychophénoménologie.

### 2.3.2 La psychophénoménologie pour appréhender les savoir-faire implicites

La psychophénoménologie représente un cadre épistémologique adapté et adéquat pour envisager l'étude rigoureuse de la pensée privée, incluant ses actes mentaux et les activités cognitives accessibles à la conscience (de Champlain, 2008, p. 3), en lien avec ce que l'on a appelé auparavant les savoir-faire implicites préréfléchis. Il est important de noter que la psychophénoménologie ne s'entend pas comme une approche alternative (une PAC selon notre dénomination), mais plutôt comme une « psychologie complète, abordant son objet sous différentes formes : publique et privée, comportementale et subjective » avec une vision empirique de la phénoménologie (Borde, 2009, p. 1). Déjà dans le passé, les premiers psychologues William James et Alfred Binet se sont intéressés à la subjectivité en demandant au « sujet de décrire lui-même le contenu de son expérience » (Borde, 2009, p. 2). Dans le cas de la psychophénoménologie, l'étude se fait à l'aide de la méthode l'entretien d'explicitation<sup>20</sup>; un outil qui favorise l'intégration de l'introspection, comme moyen d'exprimer la subjectivité. La psychophénoménologie a été introduite par Vermersch (1996) puis développée au sein du Groupe de recherche sur l'explicitation (Grex) (Vermersch, 2012). Elle est fortement ancrée dans un vécu singulier, grâce à une description précise de ce vécu, et accorde une grande importance « à l'élaboration d'un savoir pratique ou issu de la pratique » (de Champlain, 2008, p. 4).

La psychophénoménologie, comme son nom l'indique, s'inspire des réflexions phénoménologiques d'Husserl. En revanche, elle ne représente pas la continuité de la

---

<sup>20</sup> Outil présenté dans le chapitre consacré à la méthodologie.

phénoménologie husserlienne, mais constitue davantage une interprétation d'une réflexion philosophique dans un but psychologique (Borde, 2009, p. 3). Vermersch (2012) propose de concentrer ses recherches selon deux points de vue. Le premier point de vue (« en première personne ») concerne la subjectivité de la personne « selon le point de vue de celui qui vit l'expérience ». Le deuxième point de vue représente celui recueilli par une autre personne (p. ex., un chercheur questionne une personne sur ses actions). Ainsi, la psychophénoménologie vise à mettre en exergue la subjectivité dans le premier et le deuxième point de vue grâce à l'accès au « niveau de ce qui apparaît au sujet » (Vermersch, 1996, p. 1), inspirée par la phénoménologie. Cette expérience subjective se veut spontanée, sans préalable ni condition. Néanmoins, le fait de décrire et d'analyser cette expérience subjective constitue en soi une expertise (Vermersch, 1996, p. 1), non sans obstacles.

De fait, elle présente plusieurs difficultés. La première est que la prise de conscience de l'expérience subjective peut être effectuée, de manière sporadique, sous pression de certaines circonstances (choc, lacune, triomphe, manque), mais généralement elle n'est pas délibérée, c'est-à-dire qu'elle ne se fait pas naturellement, juste par simple volonté (Vermersch, 1996, p. 2). Elle exige donc un travail spécifique avec de l'aide, comme celui de l'entretien d'explicitation. La seconde difficulté est que si nous avons l'impression d'avoir conscience de cette expérience subjective, elle se fait majoritairement de façon vague. Cela entraîne alors une forme d'empêchement à décrire les « actions élémentaires, les prises d'informations et les micro-opérations », telles que celles visées dans l'entretien d'explicitation (Vermersch, 1996, p. 2). Enfin, la troisième difficulté regroupe les confusions possibles entre, d'une part, « penser à l'expérience » et « faire l'expérience », et ,d'autre part, entre « se souvenir d'une situation » et « rendre à nouveau présente une expérience passée de manière à en avoir une pleine évocation » (Vermersch, 1996, p. 2).

La psychophénoménologie se base également sur deux théories développées par le célèbre psychologue et épistémologue suisse Piaget. La première théorie de Piaget (1974)

considère que la prise de conscience prend sa source dans le vécu de la personne. Vermersch (2014) précise que ce vécu est irréductible étant donné qu'il est unique, se situant à un moment et à un lieu précis (p. 70) et prend donc en compte les vécus singuliers. Ainsi, même si le sujet a un comportement qui est possiblement « analysé de l'extérieur » (dans le cas de l'observation expérimentale), ce sujet peut aussi être « utilisateur de sa propre cognition », « appréciateur de sa propre expérience » et « discriminateur de son monde », et de fait, le second point de vue (celui recueilli par une autre personne) « ne peut être abordé qu'au travers de ce que le sujet sait ou peut en dire » (Vermersch, 1996, p. 2-3). La deuxième théorie de Piaget pose le fait que l'action est une connaissance autonome (Vermersch, 2014, p. 62). Le processus de réflexion et de prise de conscience qui suit sa propre logique peut néanmoins être « éduqué » (de Champlain, 2008, p. 4), grâce au récit de pratique (l'entretien), qui devient une démarche de choix afin de diriger la conscience vers ce vécu expérientiel (de Champlain, 2008, p. 4). L'*époque*, propre à la phénoménologie, devient un outil précieux afin d'améliorer la qualité du rapport à l'expérience vécue. Il suspend les pensées habituelles afin de laisser un espace permettant de voir celles que l'on ne voit pas en temps normal (Depraz, 2005, p. 1). Vermersch (2012) a par ailleurs traité abondamment dans son ouvrage *Explicitation et phénoménologie* les thèmes centraux de sa réflexion épistémologique : introspection, attention, mémoire, et effets perlocutoires.

Ce chapitre portant sur les fondements théoriques et conceptuels nous a permis de mieux comprendre le modèle de Kitwood « centré sur la personne », les PAC vues dans une perspective holistique et la question des savoir-faire en lien avec le travail social et la psychophénoménologie dans le but d'appréhender les savoir-faire implicites. Certains aspects soulignés vont d'ailleurs servir à l'opérationnalisation de notre devis méthodologique présenté dans le prochain chapitre. Penchons-nous maintenant sur les stratégies méthodologiques de notre projet qui va s'inspirer et reprendre une partie des divers concepts qui viennent d'être présentés.

## CHAPITRE III

### LA MÉTHODOLOGIE DE RECHERCHE

Dans le chapitre précédent, nous avons présenté les fondements théoriques et conceptuels de notre étude. Le présent chapitre expose le processus de recherche que nous avons développé afin de répondre à nos questions et objectifs de recherche. Tout d'abord, nous introduisons la stratégie générale de recherche et expliquons notre posture de recherche. Nous brossons ensuite un bref portrait de la population à l'étude et examinons la manière dont nous avons constitué notre échantillon en exposant les critères de sélection des PAC et des praticiens et praticiennes en PAC. Nous présentons en détail les trois outils de collecte de données auxquels nous avons eu recours, soit un entretien général, une séance d'observation suivie d'un entretien d'explicitation. Nous expliquons par la suite la méthode d'analyse que nous avons utilisée pour faire parler nos données. Pour terminer, nous exposons les considérations éthiques ainsi que les forces et les limites de la méthodologie adoptée.

#### 3.1 La stratégie et la posture de recherche

Notre recherche s'inscrit dans la tradition de la recherche qualitative s'affirmant dans le domaine du travail social au Québec au cours des années 1970, en contrepoids au modèle positiviste. Ce type de recherche a pour objectif de « comprendre les phénomènes sociaux plutôt que de les expliquer et tente de révéler le savoir produit par la pratique sociale » (Turcotte, 2000, p. 15). De cette manière, le savoir est conçu à

partir de la pratique et par l'intermédiaire d'un processus de recherche, qui vise à produire un savoir valable pour l'action, ce qui renforce « le primat de la pratique et de l'expérience comme base d'intervention » (Turcotte, 2000, p. 15). Divers types de recherches en travail social verront le jour au fil des années 1970 comme la recherche-action, les approches féministe, militante et sociologique, soutenues par des perspectives structurelle et interactionnelle, tandis que d'autres approches feront leur apparition dans les années 1980 et 1990, telles que la théorie ancrée, la réflexion dans l'action ou le modèle écologique (Turcotte, 2000, p. 16-33).

La recherche qualitative se fonde sur le paradigme compréhensif. Selon Mucchielli (2004), « les fondements du discours scientifique ne prennent pas en compte les objets extérieurs indépendants du sujet percevant mais bien les perceptions, les sensations, les impressions de ce dernier à l'égard du monde » (p. 28). Dans notre recherche, nous nous basons précisément sur l'approche compréhensive découlant du paradigme qui porte le même nom. Elle est définie de la façon suivante par Paillé et Mucchielli (2012) :

un positionnement intellectuel qui postule d'abord la radicale hétérogénéité entre les faits humains ou sociaux et les faits des sciences naturelles ou physiques, les faits humains et sociaux étant des faits porteurs de significations véhiculées par des acteurs (hommes, groupes, institutions, etc.), parties prenantes d'une situation inter-humaine. L'approche compréhensive postule également la possibilité qu'a tout homme de pénétrer le vécu et le ressenti d'un autre homme (principe de l'intercompréhension humaine). L'approche compréhensive comporte toujours un ou plusieurs moments de saisie intuitive, à partir d'un effort d'empathie, des significations dont tous les faits humains et sociaux étudiés sont porteurs. Cet effort conduit, par synthèses progressives, à formuler une synthèse finale, plausible socialement, qui donne une interprétation « en compréhension » de l'ensemble étudié [...]. (p. 40)

Cette orientation compréhensive s'applique adéquatement à notre étude qualitative de type exploratoire à visée descriptive qui porte sur un objet encore peu investigué. La recherche exploratoire a pour objectif de « clarifier un problème qui a été plus ou moins défini » et aussi « de baliser une réalité à étudier ou de choisir les méthodes de collecte de données

les plus appropriées pour les aspects de cette réalité » (Trudel *et al.*, 2007, p. 39). Rappelons que l'objectif principal de notre étude est d'identifier, d'analyser et de comprendre les savoir-faire créateurs de liens avec des personnes en situation de démence avancée. En ce sens, notre étude revêt un caractère innovant, qui requiert un dispositif de recherche très ouvert à ce qui va émerger du terrain. Cette démarche implique, comme le souligne Paillé (2006), la présence de l'interprétation tout au long de la recherche :

de façon visible, elle intervient plus précisément dans le choix des situations à observer et dans la confection des guides d'entretiens, et elle commence à prendre forme, sinon à se fixer, dans l'expérience d'observation et la conduite des entretiens. (p. 107)

De par son caractère exploratoire, notre recherche se prête à une analyse inductive, c'est-à-dire à « une lecture détaillée des données brutes pour faire émerger des catégories à partir des interprétations du chercheur qui s'appuie sur ces données brutes » (Blais et Martineau, 2006, p. 3).

Ainsi, tout au long de notre projet, nous avons adopté une posture épistémologique propre au concept de « praticien-chercheur », tel que caractérisé par la professeure De Laverge (2007), en communication à Montpellier, soit comme une personne « qui mène sa recherche sur son terrain professionnel, ou sur un terrain proche, dans un monde professionnel présentant des similitudes ou des liens avec son environnement ou son domaine d'activité » (p. 28). Cette situation correspond à notre réalité puisque nous œuvrons à titre de praticien alternatif engagé dans les CHSLD depuis de nombreuses années. Dans un effort de transparence, nous nous permettons quelques lignes de présentation à la première personne :

Depuis mon enfance, marqué par une grand-mère attentionnée et chaleureuse, j'ai toujours éprouvé tendresse et respect pour les personnes âgées. À mon arrivée de France au Canada comme jeune adulte, j'ai immédiatement commencé à faire du bénévolat auprès des personnes âgées à domicile. En parallèle, j'ai pratiqué

intensément un art martial non violent, le Chindaï. À partir de septembre 2000, j'ai alors voulu lier ces deux intérêts et offrir des ateliers dans les CHSLD en adaptant cet art martial non violent auprès de PA. Rapidement, je me suis aperçu que les stratégies afin de toucher les PA lors des activités de groupe étaient aussi importantes que la technique elle-même.

Devenu travailleur social en 2010, j'ai terminé une maîtrise à l'UQAM dont le sujet portait sur une démarche réflexive autour de ma propre pratique en CHSLD. Au fil de ces années en CHSLD, j'ai poursuivi mes activités en collaboration avec les loisirs et les unités de soins. J'entendais parler souvent des nombreux bienfaits que pouvaient apporter les autres approches à ces personnes vulnérables en CHSLD, sans n'avoir jamais eu le privilège de les observer ou de côtoyer ces praticiennes. En 2015, j'ai donc décidé de me pencher sur les savoir-faire communs et particuliers de quelques praticiennes, permettant d'aller chercher des étincelles de joie et de créer une complicité auprès de quelques aînés vulnérables à risque d'isolement et de repli sur soi.

Conscient de notre expérience acquise au fil de ces années auprès des PA et animé par une volonté de ne pas influencer les propos ni tomber dans des interprétations hâtives, nous nous sommes efforcé d'adopter une attitude neutre, ouverte et transparente avec les sept praticiennes ayant participé à notre étude. Afin d'y parvenir, nous avons suivi rigoureusement les étapes de notre protocole et procédé à un travail introspectif dans le but d'être conscient de notre propre subjectivité, notamment en tenant des notes réflexives, en marge de nos observations et de nos entretiens. En effet, dans le modèle de l'interaction, « la subjectivité ne constitue pas un obstacle mais un apport » dans une perspective « où le chercheur prend conscience de ses propres biais culturels » (Jaccoud et Mayer, 1997, p. 220). Aussi, nous avons pris soin de créer un climat de confiance afin que les praticiennes soient à l'aise de s'ouvrir et de partager leurs expériences ainsi que leurs savoirs, autant lors des entrevues qu'au cours des observations. Nous y revenons dans la section 3.4 qui aborde les outils de collecte de données.

Pour toutes ces raisons, nous nous sommes orienté vers un dispositif de recherche qualitatif qui donne accès à l'expérience subjective des praticiennes ayant développé diverses PAC. Afin d'assurer une richesse des données recueillies, notre devis s'appuie

sur trois différents outils de collecte : une entrevue semi-dirigée de type compréhensif (Kaufmann, 2007) avec chaque praticienne, une séance d'observation de sa pratique (Peretz, 2007) suivie d'un entretien d'explicitation (Vermersch, 2014). Nous avons considéré qu'un terrain mené auprès de sept praticiennes en PAC différentes, impliquant 21 modalités de collecte de données, devait permettre d'atteindre une saturation des données. Les prochaines sections présentent les étapes du processus de recherche qui débute par une définition de la population à l'étude.

### 3.2 La population à l'étude

La population mère de notre étude se compose des praticiennes qui œuvrent auprès des PA en utilisant une variété de PAC dans les milieux des CHSLD, principalement à travers les services des loisirs. Ces PAC sont réputées être des approches alternatives (comme la musicothérapie ou l'art-thérapie) utilisant des savoirs particuliers et un médium spécifique (p. ex., l'animal pour la zoothérapie) auprès de personnes ayant une démence hébergées en CHSLD, plus sensibles au langage non verbal. Ces critères sont détaillés plus loin. Les praticiennes participant à l'étude proviennent de formations et d'horizons très différents, comme nous l'avons souligné dans le chapitre précédent sur les PAC. C'est la raison pour laquelle nous avons défini des critères précis de sélection pour les PAC (p. ex., la participation active du résident) et pour les praticiennes (p. ex., deux années d'expérience) sur lesquels nous revenons dans la sous-section suivante consacrée à la constitution de l'échantillon. Nous avons donc élaboré un échantillonnage théorique basé sur des choix raisonnés, que nous abordons maintenant. Effectivement, devant l'essor des PAC, en termes de nombre et de diversité de pratiques, la question des critères de sélection des praticiennes alternatives s'est posée. Étant donné qu'il s'agit d'une étude exploratoire des savoir-faire des praticiennes, et non une étude approfondie de quelques cas ou pratiques spécifiques (PAC) (p. ex., zoothérapie), nous avons opté pour une

diversification interne<sup>21</sup> de notre échantillon (Poupart, 1997, p. 154-155), donnant l'opportunité de couvrir une variété de pratiques et de praticiennes et d'obtenir éventuellement une forme de saturation des données. Cette stratégie offre la possibilité d'acquérir une richesse de points de vue et de savoirs issus de pratiques variées. De plus, l'état des connaissances ne permet pas d'identifier une ou deux PAC qui s'avèreraient plus propices à la création de liens, ce qui aurait justifié de s'attarder en particulier à l'une d'elles. Notre choix s'est alors porté sur un type d'échantillon théorique à deux niveaux, à la fois par une sélection des PAC et des praticiennes.

### 3.3 La constitution de l'échantillon

Après avoir défini la population à l'étude, une stratégie d'échantillonnage par choix raisonnés<sup>22</sup> (Lefrançois, 1992, p. 221), à deux niveaux, a été mise en place s'appuyant d'une part sur une sélection des PAC et d'autre part sur une sélection des praticiennes, ce qui a assuré une plus grande richesse et diversité des données recueillies sur les savoir-faire. Tel que souligné précédemment, dans le cadre d'une étude exploratoire, il est important d'appréhender une diversité de pratiques. De plus, l'état actuel des connaissances dans ce domaine ne permet pas d'identifier une ou deux PAC qui seraient davantage susceptibles de créer des liens. Nous avons donc défini des critères de sélection.

---

<sup>21</sup> Comme le soulignent les auteurs, « on veut donner un portrait global, mais seulement à l'intérieur d'un groupe restreint et homogène d'individu » (Poupart, 1997, p. 155). Dans notre cas, il s'agit du groupe des praticiens et praticiennes en PAC œuvrant auprès des PA en CHSLD.

<sup>22</sup> Les échantillons par choix raisonnés sont établis à des fins spécifiques de recherche, par exemple des sujets qui remplissent certains critères ou correspondent à des profils spécifiques (Lefrançois, 1992, p. 221).

### 3.3.1 Les critères d'inclusion et d'exclusion

Divers critères d'inclusion et d'exclusion, portant à la fois sur les PAC et sur les praticiennes, ont été retenus.

Après consultation de l'Association des loisirs en institution du Québec et à partir de notre recension des écrits et de nos modèles théoriques, notamment de Micozzi (2015) et de Saillant *et al.* (1987), nous avons fait une liste des PAC qui sont utilisées dans les centres d'hébergement et reconnues comme alternatives et complémentaires.

Ainsi, pour être incluses dans notre étude ou admissibles, les PAC devaient répondre aux critères suivants :

- être dispensées en CHSLD au Québec auprès de résidents ayant une démence;
- correspondre à au moins trois des six critères du modèle explicatif de Micozzi (2015, p. 45) et de Saillant *et al.* (1987) :
  - 1) la pratique doit être axée sur l'interaction, être non invasive et minimale (versus perçue comme interventionniste);
  - 2) la pratique doit miser ou favoriser la participation du résident (actif);
  - 3) la pratique s'appuie sur une implication active dans la relation du thérapeute (versus position experte);
  - 4) la pratique est perçue comme un art ou elle implique l'utilisation d'une forme d'art (versus comme une science);
  - 5) la pratique privilégie la dimension expérientielle (versus expérimentale);
  - 6) la pratique ne repose pas sur l'utilisation d'une grille diagnostic standardisée (versus utilisation d'une grille).

Sur la base de ces critères, onze PAC étaient susceptibles de faire partie de notre échantillon : la musicothérapie, la zoothérapie, La Belle Visite (Docteur Clown), l'art-

thérapie, Le Papillon blanc (danse sans musique), Paro ou Ludwig (robot), l'hortithérapie, le toucher thérapeutique, le massage, le yoga, Snoezelen (la chambre de stimulation). L'application de l'ensemble de ces critères a mené à l'exclusion de quelques pratiques alternatives telles que l'aromathérapie ou la luminothérapie (peu utilisées en CHSLD) ou les activités intergénérationnelles (davantage apparentées à une activité sociale), dont nous avons parlé dans le premier chapitre. Certaines pratiques qui exigent des facultés cognitives, comme les pratiques psychologiques, ont également été exclues. De plus, nous avons exclu le Chindaï auprès des PA, étant donné que l'instigateur de cette recherche utilise cette PAC dans sa pratique. Nous tenons ainsi à éviter le risque de biais ou l'apparence de conflit d'intérêts que cela aurait pu infliger à l'étude.

Pour ce qui est des praticiennes en CHSLD, elles devaient présenter les caractéristiques suivantes afin de participer à notre étude :

- avoir une expérience minimale de deux ans dans un milieu de CHSLD public ou privé auprès du public ciblé (PA);
- exercer en CHSLD auprès de PA au moment de l'étude (comme employée ou contractuelle) afin de pouvoir les observer directement dans leur milieu de pratique;
- parler et comprendre la langue française.

Dans la mesure du possible, nous visions à favoriser une diversification de notre échantillon final. En ce qui a trait aux sept PAC, nous privilégions qu'elles soient différentes en regard du type de pratiques et du médium d'interaction : avec un animal (zoothérapie), une activité physique « par ou avec » le participant (classe d'exercice ou yoga), un mouvement ou une danse devant le participant (danse sans musique), un art visuel (art-thérapie), un art auditif (musicothérapie), un toucher (massage), une stimulation sensorielle (Snoezelen), une technologie (robot) ou un jouet (bébé ou poupée), un personnage acté (La Belle Visite, anciennement Docteur Clown), des plantes

(hortithérapie). Il était aussi souhaitable d'avoir dans notre échantillon à la fois des pratiques auprès de PA en mode individuel (par exemple dans la chambre d'un résident) et en groupe (salon ou salle d'exercice par exemple). De même, en ce qui a trait aux praticiennes, nous souhaitions recruter des hommes et des femmes, sachant que le nombre de femmes est probablement plus élevé, à l'image du milieu du travail de la santé.

### 3.3.2 Le recrutement

Étant donné que les praticiennes PAC ne sont pas organisées ou regroupées au sein d'une association ou d'un ordre professionnel, cela a complexifié leur identification et leur repérage. Le recrutement des sept praticiennes ( $n = 7$ ), chacune étant spécialiste d'une PAC différente ciblée et retenue pour notre étude, s'est donc effectué de diverses façons : lettres envoyées dans des organismes spécifiques, informations auprès de gestionnaires et d'intervenants en CHSLD, contacts et réseaux personnels, etc. Nous avons rédigé deux lettres approuvées par le Comité d'éthique de la recherche (CER) : une première « lettre de demande de référence d'un praticien par association ou CHSLD » (voir Annexe D) à envoyer à des organismes œuvrant auprès des PA en CHSLD, susceptibles de diffuser l'information dans leur réseau et de nous référer des praticiennes potentielles; et une deuxième « lettre de recrutement au praticien » (voir Annexe E) destinée à inviter les praticiennes à participer à notre projet.

Le recrutement s'est principalement effectué par contact direct et par recommandations de professionnels œuvrant directement au sein des CHSLD. En effet, sur les sept praticiennes recrutées, cinq praticiennes ont été recrutées par l'intermédiaire de deux gestionnaires de leur CHSLD respectif. Une autre praticienne nous a été référée par une collègue d'un CHSLD qui utilise la même pratique. Enfin, nous avons contacté directement la septième et dernière praticienne dont la pratique avait attiré notre

attention sur le site de la Fédération québécoise des loisirs en institution (FQLI) et qui nous avait été recommandée par la directrice du même organisme.

Autrement, nous avons essuyé deux refus, une de la part d'une thérapeute (référée par un gestionnaire) qui n'a pas voulu donner suite au projet et l'autre travaillant dans un CHSLD où nous œuvrions et qui ne se sentait pas confortable à participer. Dans ces deux cas, les praticiennes avaient reçu l'information complète par courriel (lettre de recrutement et formulaire de consentement). Aussi, nous n'avons pas donné suite à un directeur d'une association d'une PAC qui souhaitait faire participer une de ses membres, étant donné qu'une autre praticienne de la même PAC avait confirmé sa participation. Deux praticiennes potentielles contactées par référence par des professionnelles en CHSLD n'ont pas été retenues, car elles ne pratiquaient plus dans le milieu des CHSLD. Nous tenons à mentionner qu'une des praticiennes qui a bel et bien participé à notre recherche avait initialement refusé de participer, avant de changer d'idée en soulignant l'importance pour elle de contribuer au partage de connaissances au profit des PA. Pour terminer, une huitième thérapeute (référée par un gestionnaire) avec une autre pratique différente des sept autres recrutées était éventuellement prête à participer. Nous avons décidé de ne pas donner suite, après nous être rendu compte que nous atteignons une saturation des données.

Comme nous venons de l'évoquer, nous avons établi un premier contact téléphonique avec les praticiennes (invitées à participer ou ayant manifesté leur intérêt à participer) pour leur expliquer brièvement le projet et leur envoyer par courriel « la lettre de recrutement au praticien » (voir Annexe E) et le « formulaire de consentement pour les praticiens interviewés et observés » (voir Annexe F). Cela leur donnait l'occasion de prendre connaissance du projet de recherche. Par la suite, nous reprenions contact par téléphone dans le but de répondre à leurs questions et de vérifier leur intérêt à participer. Les praticiennes intéressées devaient être disponibles et manifester une ouverture et un désir de partager leur expérience lors de deux entrevues individuelles enregistrées et

accepter de se faire observer lors de leur pratique en milieu de CHSLD. Lors de la première rencontre, elles devaient signer le formulaire de consentement (que nous venons d'évoquer et que nous abordons plus loin).

L'échantillon final de notre étude se compose donc de sept praticiennes PAC : six femmes et un homme. Au regard des années d'expérience mentionnées lors des entretiens, nous pouvons estimer que l'âge moyen des participantes se situe autour de 50 ans. Le Tableau 3.1 présente les caractéristiques de l'échantillon final selon nos critères de sélection et de diversification.

Tableau 3.1 Les caractéristiques de l'échantillon composé de sept praticiennes PAC

PAC	Sexe	Médium	Pratique individuelle	Pratique de groupe	À forfait	Employée
L'art-thérapie	F	Matériel d'art, peinture, etc.		X		X
La Belle Visite	F	Personnages actés/clown	X	X	X	
Le Papillon blanc	F	Corps/danse sans musique	X	X	X	
Massothérapie	F	Massage	X		X	
Musicien	H	Musique - Guitare	X	X	X	
Snoezelen	F	Stimulation sensorielle	X			X
Zoothérapie	F	Animal/chiens	X	X	X	

Comme le révèle le Tableau 3.1, afin d'enrichir notre étude, nous avons assuré une diversification de notre échantillon de PAC en ce qui a trait au type, au médium utilisé et au mode de pratique (à forfait ou en tant qu'employée de CHSLD). Abordons à présent les outils développés pour recueillir les données auprès de ces participantes.

### 3.4 Les outils de collecte de données

Trois outils ont été utilisés afin de procéder à une collecte de données auprès des praticiennes PAC pour connaître leurs savoir-faire créateurs de liens : une entrevue individuelle suivie par une séance d'observation de sa pratique dans un CHSLD, et enfin, une entrevue d'explicitation permettant une meilleure compréhension et une triangulation des données.

La collecte des données s'est déroulée sur trois mois, au printemps-été 2018. La séquence d'administration des outils de collecte prévoyait de faire d'abord l'entretien général (temps 1) et de procéder ensuite à la séance d'observation (temps 2 – idéalement le lendemain ou le surlendemain) suivie immédiatement de l'entretien d'explicitation (temps 3). Tout en maintenant cette séquence en trois temps, il n'a pas toujours été possible de respecter précisément le délai entre les outils, étant donné que nous devions nous adapter à l'horaire des praticiennes et des CHSLD. En effet, sur les sept collectes de données effectuées, trois se sont déroulées sur une même journée (avant midi et après midi), deux ont eu lieu suivant le scénario original et deux autres ont eu lieu en effectuant, dans un premier temps, l'entretien général et l'observation sur une journée, puis dans un deuxième temps, l'entretien d'explicitation le lendemain pour une praticienne et cinq jours après pour l'autre.

Le Tableau 3.2 synthétise les trois outils de collecte de données que nous décrivons plus en détail dans les sous-sections suivantes.

Tableau 3.2 Les trois outils de collecte de données coordonnés dans le temps

	<i>Temps 1</i>	<i>Temps 2</i>	<i>Temps 3</i>
Méthode de collecte de données	Entretien compréhensif (Kaufmann, 2007)	Observation de la pratique (Peretz, 2007)	Entretien d'explicitation (Vermersch, 2014)
Outils	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Grille d'entretien</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Grille d'observation</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Guide d'entretien</li> </ul>
Types de données	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Données discursives (verbatim) issues d'un enregistrement audio</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Notes cursives manuscrites</li> <li>• Notes descriptives manuscrites (incluant schémas des lieux physiques)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Données discursives (verbatim) issues d'un enregistrement audio</li> </ul>

Chacune de ces méthodes de collecte de données était complétée par des notes réflexives, théoriques et méthodologiques de nature à guider par la suite nos analyses. Les notes réflexives concernent les notes de terrain sur nos réflexions, notre senti (nos réactions, nos adaptations, etc.), que l'on retrouve fréquemment sous forme de journal de bord. Les notes théoriques sont en lien avec les concepts et toute forme de généralisation venant à l'esprit du chercheur (Peretz, 2007, p. 81). Les notes méthodologiques traitent de la manière dont nous avons utilisé ou dû adapter la méthode, les problèmes d'approche, de relation et de saisie rencontrés (Peretz, 2007, p. 81).

#### 3.4.1 L'entrevue individuelle générale

Dans un premier temps, chaque praticienne a participé à une entrevue générale de type compréhensif (Kaufmann, 2007) portant sur sa conception des personnes en démence,

la description de sa pratique (fondements, principes, déroulement général [modalités] et sur la façon avec laquelle elle crée un lien avec les personnes âgées). Cette entrevue de type semi-directif à questions ouvertes, en face à face, d'une durée approximative d'une heure, a été enregistrée, produisant par la suite des données discursives, sous forme de verbatim, en plus des notes réflexives, théoriques et méthodologiques (expliquées plus haut). Les entretiens ont eu lieu dans des salles de réunion des centres d'hébergement, après arrangement avec les gestionnaires.

Cette première entrevue générale a permis d'établir un premier contact avec la praticienne, de se familiariser avec sa pratique avant de procéder à son observation directe. Elle avait également pour objectif de connaître les conceptions de la praticienne, les fondements et le déroulement général de sa pratique, ainsi que les savoir-faire explicites (exprimés, énoncés et conscientisés). Afin d'identifier précisément les aspects sur lesquels nous allions porter notre intérêt, nous nous sommes inspiré et basé de la *sociologie du praticien*<sup>23</sup> développée par Rhéaume et Sévigny (1988). Plus qu'une représentation, cette sociologie renvoie à un « savoir relativement organisé et complexe, un savoir qui se développe de manière dynamique, en rapport avec la pratique de l'intervention au cœur d'un système de relations sociales » (Rhéaume et Sévigny, 1988, p. 96). Ces auteurs divisent cette *sociologie* en six aspects : 1) la conception de la santé mentale, soit de la démence dans notre cas; 2) la conception de la pratique; 3) les cadres professionnels et organisationnels de la pratique; 4) les cadres sociaux d'appartenance; 5) le rapport à la société globale; et 6) l'identité personnelle. Dans le cadre de notre projet et plus spécifiquement de ce premier entretien, nous nous sommes concentré, mais de manière non exclusive, sur les trois premiers aspects de cette sociologie, auxquels nous avons ajouté des dimensions relatives à la description de leur pratique ainsi que la relation entre leur pratique et l'établissement

---

<sup>23</sup> L'expression originale parle de « sociologie implicite ». Le terme *implicite* est ici utilisé dans le sens de sociologie que les praticiens et praticiennes ont sur leur propre pratique, organisé sur le social et qui demeure peu explicité, mais cette fois-ci en opposition à un savoir disciplinaire (Rhéaume et Sévigny, 1988, p. 95). Afin d'éviter toute confusion avec l'implicite abordé dans les savoirs, nous utilisons l'expression simplifiée « sociologie du praticien ».

du lien avec les PA. Voici quelques exemples de questions (l'ensemble des questions figure dans la grille d'entretien en annexe A) : « Parlez-moi de ce qui vous a amené à exercer votre pratique. », « Quelle est votre conception de la démence? », « De manière générale, comment se déroule votre pratique? ».

Pour réaliser cette première entrevue, nous avons adopté une posture compréhensive qui s'inspire de l'entretien compréhensif de Kaufmann (2007) dans la mesure où elle considère que « les hommes ne sont pas de simples agents porteurs de structure mais des producteurs actifs du social, donc des dépositaires d'un savoir important qu'il s'agit de saisir de l'intérieur, par le biais du système de valeurs des individus » (p. 36). Dans l'esprit de l'entretien compréhensif, nous avons tenté, malgré le stress inhérent à l'entrevue de part et d'autre, de maintenir une attitude ouverte à la découverte « d'un nouveau monde, celui de la personne interrogée, avec son système de valeurs, ses catégories opératoires, ses particularités étonnantes, ses grandeurs et ses faiblesses » (Kaufmann, 2007, p. 51). Ce premier entretien a donc permis de nous apprivoiser mutuellement. De fait, lors d'un des entretiens, une praticienne semblait un peu stressée et est arrivée avec un papier contenant des éléments de réponse; elle avait relevé les divers thèmes mentionnés dans la lettre de consentement remise au préalable. Fort était de constater que cette praticienne entrait dans le rôle « de bon élève » (Kaufmann, 2007, p. 61). Voyant qu'elle nous lisait pratiquement ces fiches, nous avons pris une pause et nous lui avons expliqué que ce qui nous importait lors de notre échange était son point de vue personnel et sa vision des choses. Nous avons plaisanté un peu et elle avoua qu'elle était un peu stressée, car elle se retrouvait devant un universitaire. L'objectif était alors de « rompre la hiérarchie » ressentie (Kaufmann, 2007, p. 47). Nous l'avons rassurée en l'informant que nous faisons également de l'intervention en CHSLD, comme elle, et que nous étions en mesure de comprendre la situation. Elle rangea ses papiers et nous reprîmes l'entretien, alors qu'elle commença à s'exprimer avec beaucoup de spontanéité et d'ouverture. L'humour et la décontraction ont permis « de briser l'esprit de sérieux tout en continuant à travailler sérieusement » (Kaufmann, 2007, p. 61) et à

« utiliser la situation d'entretien pour s'interroger sur ses choix et s'auto-analyser, avec l'aide de l'enquêteur » (Kaufmann, 2007, p. 60). Nous avons été en mesure de créer une ambiance empathique « plus proche de la conversation [...] où l'on bavarde autour du sujet », où la praticienne a pu se raconter, décrire son parcours, ses perceptions et décrire de manière générale sa pratique, et – nous l'espérons – ressentir « que ce qu'elle dit, est parole en or pour l'enquêteur » (Kaufmann, 2007, p. 48). Ainsi, au-delà de l'aspect utilitaire relatif à la collecte de données, ce premier contact a facilité la mise en confiance mutuelle afin de réaliser la séance d'observation et l'entretien d'explicitation. Cet entretien, donnant la parole aux praticiennes, a permis de saisir la singularité de leur pratique, l'étendue de leurs savoirs et a servi de mise en contexte pour l'étape suivante : l'observation directe sur le terrain de la pratique PAC.

### 3.4.2 La séance d'observation

La seconde étape de la collecte consistait à réaliser une séance d'observation directe basée sur une grille d'observation et complétée par des notes cursives, des notes discursives résumées dans un compte rendu, en plus de notes réflexives et méthodologiques. Nous retenons la définition de l'observation directe, telle que mentionnée par Peretz (2007) :

L'observation directe consiste à être le témoin des comportements sociaux d'individus ou de groupes dans les lieux mêmes de leurs activités ou de leurs résidences sans en modifier le déroulement ordinaire. Elle a pour objet le recueil et l'enregistrement de toutes les composantes de la vie sociale s'offrant à la perception de ce témoin particulier qu'est l'observateur. (p. 14)

Cette séance d'observation avait lieu à découvert (au su et au vu de tout le monde) au sein même d'une organisation formelle (un milieu institutionnel du réseau de la santé) (Peretz, 2007, p. 69). Elle avait la particularité de porter sur les interactions de

praticiennes alternatives au sein du CHSLD. Nous tenons à préciser que nous n'avions jamais assisté au préalable à des observations d'aucune de ces sept pratiques en CHSLD, lesquelles auraient pu déjà nous donner une idée (préconçue) du déroulement. Notre regard neuf était empreint d'une grande curiosité et d'un vif désir de découvrir ces pratiques inusitées. Les observations sont restées focalisées sur les savoir-faire de la praticienne en PAC en interaction avec les PA, et non sur ces dernières. Ainsi, nous n'avions pas le projet « de détourner l'action de son déroulement ordinaire, ni d'entraîner les participants dans des actes étrangers à leur propre perspective » (Peretz, 2007, p. 16). Dans ce sens, nous avons demandé aux praticiennes de réaliser les pratiques qu'elles ont l'habitude de faire avec les PA et nous leur avons demandé spécifiquement de ne pas tenter des pratiques autres que celles qu'elles avaient l'habitude de faire dans leur milieu de pratique. D'une durée approximative d'une heure à une heure et demie, chaque séance était planifiée avec la praticienne, en collaboration avec le CHSLD. Le but était d'observer les actions visibles sur la manière dont chacune des sept praticiennes crée le lien avec les PA. Durant ces observations, aucune vidéo ni enregistrement n'ont été utilisés. Certaines observations effectuées par le chercheur étaient ensuite partagées par la praticienne lors de l'entretien d'explicitation qui suivait cette session d'observation.

Les observations ont été effectuées à partir d'une grille générale développée et utilisée dans le cadre de notre maîtrise en travail social portant sur le Chindaï (Ardiet, 2011), permettant de noter le contexte (lieu, environnement) et de décrire la séquence de l'action (attitude, regard, voix, toucher, etc.) et la nature des interactions. Cette grille a été construite sur la base de notre cadre théorique, notamment à partir des douze interactions positives de Kitwood (Tableau 2.1; voir section 2.1), et des caractéristiques de l'interactionnisme symbolique (Le Breton, 2008) combinées avec les modes de communication verbale et non verbale de Gris  (2010). Cette opérationnalisation des dimensions à observer figure en Annexe B, où se trouvent les éléments suivants : attitude (gestuelle, mimique, posture, distance, contraction du

corps), toucher (effleurer, tapoter, prendre main, serrer, mettre main sur épaule, mettre main sur joue, tendre main), etc. L'observation ne s'est pas limitée « aux données visibles et aux actes », elle a également inclus certains propos échangés au cours des interactions (Peretz, 2007, p. 22). Comme nous le précisons un peu plus loin, cette grille a servi de bases et de repères, sachant qu'une seule séance d'observation par praticienne n'est pas suffisante pour saisir toute la singularité de la pratique et la complexité des savoir-faire mobilisés.

À notre arrivée au CHSLD, avant la venue de la praticienne et la séance d'observation, nous prenions le temps de repérer les lieux, afin de prendre le pouls du terrain et également nous familiariser avec l'environnement observé, ce qui avait pour effet de nous rendre plus à l'aise. Nous avons eu alors l'occasion de prendre quelques notes descriptives sur l'environnement, l'organisation des lieux ou la décoration et de réaliser des schémas sur l'organisation physique de l'unité où allait avoir lieu la pratique (p. ex., salon en rentrant, en face ascenseur qui donne sur un deuxième salon et un long couloir). Dans certains cas, la praticienne devait se préparer (comme la praticienne Belle Visite qui devait enfiler son costume) et ensuite nous la rejoignons à la sortie de son bureau ou bien sur l'étage. Nous devons nous adapter en permanence pour ne pas interférer dans les interactions, tout en nous adaptant à la praticienne. Si elle engageait une interaction avec une ou des PA, nous nous tenions légèrement en retrait pour observer. Il pouvait nous arriver de noter des mots-clés discrètement (notes cursives). Lorsque l'interaction avait lieu dans la chambre, soit nous restions à la porte discrètement à observer, soit la praticienne nous présentait comme un collègue qui venait « regarder aujourd'hui » (Zoo, Obs.). En quelques occasions, nous faisons partie entièrement de l'interaction, par exemple lorsque la praticienne Belle Visite a effectué une plaisanterie « en mettant au coin l'observateur » que nous sommes, ce qui avait fait sourire une résidente (Clown, Obs.). Ce processus d'observation s'est ainsi effectué dans une optique interactionnelle, dans la mesure où nous avons observé la manière dont les personnes se sont manifestées « en situation de coprésence » (Edmond

et Picard, 2002, p. 191). Notre posture d'observateur se situait à mi-chemin entre une observation participante – où parfois on nous incluait dans le moment – et une observation où nous étions dans un coin, neutre, en retrait de la scène observée. De manière générale, nous avons adopté une attitude discrète permettant à la praticienne d'effectuer sa pratique comme à l'habitude. En effet, Céfaï (2006) reconnaît que le fait de « se savoir objet d'observation peut avoir des “effets” d'inhibition, d'autocontrôle ou d'autocensure, d'hyper-correction ou de surdramatisation pour les enquêtés, et l'enquêteur doit, sinon se faire oublier, en tout cas alléger le poids de sa présence » (p. 35). De plus, en tant qu'observateur, nous sommes resté particulièrement attentif à tout signe d'indisposition de la part de la praticienne et des participants à son activité. Aussi, la praticienne avait la possibilité de nous demander de cesser l'observation et de quitter les lieux à tout moment si elle en ressentait le besoin. De même, les personnes inaptes avec lesquelles la praticienne intervenait durant son activité demeuraient libres de se retirer dans le cas où « elles [les PA] s'opposaient » à la participation de l'activité ou montraient un quelconque malaise, notamment en raison de notre présence en tant qu'observateur. Cette situation ne s'est pas présentée. De plus, nous n'avons pas senti de malaise particulier de la part des praticiennes à se faire observer dans la mesure où le lien de confiance avait été créé dès le départ lors du premier entretien.

En ce qui a trait à l'utilisation de la grille d'observation, nous avons également dû nous adapter. Ainsi, au regard de la fréquence (une seule et unique observation) et de la durée de l'observation (une heure trente environ), nous nous sommes rapidement rendu compte que nous ne pouvions pas utiliser la partie de la grille qui décrivait les microdétails de la communication non verbale, comme « la contraction ou l'expansion du corps », la « hauteur de la voix », et le fait d'« effleurer » (voir Annexe B). Cela nous aurait empêché d'être totalement attentif et présent durant ces moments particuliers de création de liens. En revanche, nous avons pris soin de toujours bien situer l'environnement, la façon d'approcher, les éléments en jeu dans les interactions, les échanges verbaux significatifs, les actions effectuées et leurs effets sur les PA, en

lien avec les douze interactions de Kitwood (2003). Ainsi, à la fin de notre séance d'observation, à partir des notes cursives, nous prenions le temps de relever le maximum d'informations clés nous permettant par la suite de produire des notes descriptives à partir des observations réalisées. Dès lors, en plus des notes réflexives, théoriques et méthodologiques, nous avons élaboré ce que Peretz (2007) qualifie de :

- Notes cursives : prises sur le vif, à la dérobée, mots-clés, points de repère pris sur place, de manière discrète, pendant la séance d'observation;
- Notes d'observations descriptives : environnement, lieu, ambiance, interactions, avec des schémas pour nous aider à les visualiser. La plupart des notes descriptives ont été écrites de manière manuscrite, juste après la séance, à partir des notes cursives;
- Compte rendu d'observation : il a été réalisé à partir des notes d'observation cursives et descriptives manuscrites qui ont été rapidement transcrites à l'ordinateur, permettant alors de commencer à mettre en évidence les actions principales et les actions secondaires (moins importantes).

Ces six types de notes (et compte rendu) nous ont permis à la fois de réaliser les analyses de données propres à notre objectif de thèse et de faire un bilan méthodologique que nous partageons en ce moment dans ce chapitre. Les observations qui venaient d'être réalisées nous ont donné l'occasion de mieux comprendre les savoir-faire qui allaient être décrits ensuite par les praticiennes via l'entretien d'explicitation. En effet, les deux premières étapes de collecte de données terminées ont créé une ouverture et un sentiment de confiance à travers l'expérience commune de partage de création de liens avec les PA. Par conséquent, cela a constitué un terrain propice et fertile pour que la praticienne, après une pause de 30 minutes, puisse décrire, avec ouverture, ses savoir-faire lors de l'entretien d'explicitation.

### 3.4.3 L'entretien d'explicitation

Rappelons brièvement que l'entretien d'explicitation développé par Vermersch (2014) s'appuie sur la psychophénoménologie, laquelle a été expliquée dans le chapitre précédent relatif au cadre théorique de l'étude (voir section 2.3.3). Contrairement à l'entretien général qui s'intéressait aux conceptions et aux connaissances de la praticienne, l'entretien d'explicitation<sup>24</sup> s'est intéressé à la description de ses actions précises, incluant ses actions mentales, lors de moments précis au cours de la séance observée. Mener à bien ce type d'entretien particulier, encore très peu utilisé en travail social, ne s'improvise pas. Afin de nous préparer adéquatement, nous avons suivi un cours universitaire de 45 heures (3 crédits) de second cycle à l'UQAM sur l'entretien d'explicitation, dispensé par la spécialiste Caroline Raymond, professeure au département de danse. De plus, nous avons assisté à quelques communautés de pratique durant lesquelles nous avons eu l'occasion d'exercer ce type d'entretien. En outre, quelques jours avant nos rencontres avec les praticiennes, nous avons effectué, en guise d'entraînement, un entretien d'explicitation avec une technicienne de loisirs d'un CHSLD et un autre entretien avec un artiste travaillant dans un cirque, qui nous a décrit une situation précise de sa pratique.

Dans le cadre de la présente étude, les sept entretiens d'explicitation, d'une durée moyenne oscillant autour de 1 h 15 - 1 h 30, se sont déroulés dans un local mis à disposition du CHSLD. La mise en place exigeait toutefois une disposition physique spécifique. En effet, contrairement à l'entretien compréhensif où l'interviewée et l'interviewer sont face à face afin d'échanger en se regardant, l'entretien d'explicitation demande une disposition où les deux sont presque côte à côte, l'interviewer se plaçant

---

<sup>24</sup> Il vise la verbalisation par le praticien ou la praticienne de son vécu « préréfléchi », spécifiquement du vécu de l'action, lequel comprend les savoirs pratiques, le déroulement des actions élémentaires, les actions mentales, matérielles et matérialisées (Vermersch, 2014, p. 37).

légèrement en retrait afin de guider l'interviewée. Cela a pour effet de libérer l'espace devant la praticienne interviewée et lui permettre ainsi de laisser remonter et de se replonger dans les moments précis qu'elle s'apprête à décrire. De cette façon, elle n'est pas influencée par la présence physique et le regard d'un interviewer positionné juste en face d'elle. Durant cette entrevue, chaque praticienne a pu décrire les actions détaillées vécues avec deux ou trois PA (ou groupe de PA) lors de sa pratique. Elle était invitée à choisir des situations où elle considérait avoir réussi à créer du lien avec une personne. Les questions d'entretien sont listées à l'Annexe C. Concrètement, nous commençons par une invitation : « Je vous propose, si vous êtes d'accord, de laisser remonter une situation positive de votre pratique où vous étiez en train de créer du lien avec des personnes âgées en démence? ». Nous l'invitions alors à décrire l'environnement, le lieu, les sensations, les personnes environnantes, afin de laisser remonter le souvenir et de lui permettre de retourner dans ce moment précis. Puis, tranquillement, nous débutions à lui demander de commencer à nommer les actions effectuées afin d'entrer en lien avec la PA. Alors que la praticienne se replongeait dans le moment précis, nous portions une attention particulière, en tant qu'interviewer, aux indicateurs non verbaux des praticiennes interviewées, indices qui nous permettaient alors d'évaluer si la praticienne était bel et bien plongée dans ce moment précis. Ces indicateurs sont le décrochage du regard, le ralentissement du rythme de la parole et la congruence du verbal et non verbal. De cette façon, nous maintenions un espace pour la praticienne afin qu'elle puisse entrer dans cette position de parole « impliquée » ou encore « incarnée »<sup>25</sup> permettant de se situer dans une situation particulière reliée à une dimension affective et sensorielle, puis de s'exprimer en évoquant le vécu de la situation (Vermersch, 2014, p. 48-49). Afin de maintenir la praticienne dans cette position dite « incarnée » ou « impliquée » et de faire émerger les savoirs d'actions,

---

<sup>25</sup> Par opposition à l'autre parole qui est formelle, générale et abstraite, voire distante, dans laquelle le sujet va parler de son expérience sans affect et sans implication.

nous nous efforcions d'utiliser diverses techniques : éviter les pourquoi pour se concentrer sur les comment, ralentir notre rythme de voix afin de faciliter l'entrée dans le moment à décrire, encourager et relancer en écho les descriptions des actions par les praticiennes. Aussi, à divers moments de l'entretien, nous avons vérifié avec la praticienne si elle était toujours confortable à poursuivre l'entretien, ce que Vermersch (2014) appelle le renouvellement du contrat tout au long de l'entretien. Comme nous venons de le souligner, un des défis principaux de l'entretien d'explicitation était de maintenir la personne interviewée concentrée dans la description des actions mentales ou réalisées, afin qu'elle ne s'éloigne pas de cet objectif. Avec raison, la prise de conscience de ces savoirs d'action ne se fait généralement pas de façon automatique, mais nécessite un véritable travail cognitif (Vermersch, 2014, p. 62), accompagné par un interviewer. Ce dernier doit alors bien distinguer lors de la verbalisation le vécu d'action des autres informations périphériques<sup>26</sup>. Concrètement, si par exemple la praticienne commençait à nous fournir des explications générales sur sa pratique « en général, je fais de telle manière » ou si elle se focalisait sur les raisons de telle action « j'ai fait telle action parce que... », cela nous donnait des indications qu'elle était sortie du moment présent « en évocation » qu'elle était supposée nous décrire. Nous devons alors rapidement repérer cette situation et effectuer les relances nécessaires (décrites plus haut) dans le but de rediriger l'expression vers le vécu de l'action, axé sur une tâche réelle et précise (Vermersch, 2014, p. 45).

À l'issue de l'entretien d'explicitation, pour clore nos rencontres sous forme de triptyque (deux entretiens et une séance d'observation), nous avons invité chaque praticienne à laisser remonter spontanément deux ou trois mots, ou une image, qui qualifieraient nos échanges. Ce fut l'occasion pour les praticiennes d'échanger sur les

---

<sup>26</sup> Par informations périphériques, Vermersch (2014) entend le déclaratif (savoirs théoriques, procéduraux, formalisés, consignes et savoirs réglementaires), les intentions (buts et sous buts, finalités, intentions, motifs), les contextes (circonstances, environnement) et les jugements (évaluations subjectives, opinions et commentaires, croyances) (p. 37).

apports d'une telle expérience. En outre, cela les amena à réfléchir sur la portée de verbaliser, d'expliquer et de partager leur parcours, leurs motivations, leur pratique et leurs actions, accompagnées par un interviewer. Elles se rendirent compte de la richesse de toutes leurs actions et de l'investissement personnel nécessaire lors de la création de liens avec la PA. Ce partage nous a bien sûr permis de documenter leurs savoir-faire, mais il a aussi offert l'opportunité aux praticiennes de « s'auto-informer » elles-mêmes sur leurs propres actions (Vermersch, 2014, p. 18). Une fois les trois collectes de données complétées, le processus d'analyse thématique a été amorcé.

### 3.5 Des analyses qualitatives thématiques et par sémiose

L'analyse de données a été réalisée à partir des trois sources ou modalités de collecte de données que nous venons de détailler dans les paragraphes précédents (entrevues générales, observations, entretiens d'explicitation) en lien avec nos objectifs de recherche et notre cadre théorique. Le défi, mais aussi l'intérêt, la qualité et la profondeur du travail d'analyse, résident tout particulièrement dans la triangulation des données recueillies, soit l'entrecroisement de ces trois sources. Pour ce faire, l'analyse de contenu s'est appuyée principalement sur la méthode d'analyse thématique. Ce type d'analyse qualitative consiste en une « transposition d'un corpus donné en un certain nombre de thèmes représentatifs de contenu analysé, et ce en rapport avec l'orientation de recherche » (Paillé et Mucchielli, 2012, p. 232). Ce travail d'analyse s'est fait en plusieurs temps :

- Une transcription des données à partir des enregistrements audio pour l'entrevue générale et l'entretien d'explicitation, ainsi que des notes cursives et descriptives de l'observation synthétisées dans le compte rendu d'observation;

- Le processus de thématisation; relectures de toutes les transcriptions et comptes rendus d'observation; repérage, codage et regroupement des thèmes présents et émergents pour chacun;
- La réalisation de sept analyses verticales ou intra, c'est-à-dire une analyse pour chaque praticienne (incluant les trois sources de collecte de données);
- La réalisation d'une analyse transversale ou comparative mettant en avant les aspects communs et divergents chez les praticiennes.

Nous avons retranscrit les enregistrements sous forme de verbatim au fur et à mesure des rencontres avec les sept praticiennes pendant les mois au cours desquels a duré notre collecte de données. Nous avons ensuite amorcé le travail d'analyse une fois toutes les transcriptions terminées. Pour ce faire, nous nous sommes inspiré de la démarche d'analyse thématique développée par Paillé et Mucchielli (2012). Nous avons opté uniquement pour une analyse « manuelle », c'est-à-dire sans recourir à un logiciel, de manière à bien s'imprégner des données au cours des multiples relectures. En outre, nous avons choisi un mode d'inscription des thèmes en inséré avec des couleurs dans le texte, ce qui a favorisé les opérations de repérage et de sélection des passages. De manière générale, nous avons procédé à une thématisation continue c'est-à-dire « en une démarche ininterrompue d'attribution de thèmes » qui ont été notés et identifiés au cours de la lecture et regroupés au besoin (Paillé et Mucchielli, 2012, p. 237). Ainsi, après de nombreuses relectures étalées sur quelques semaines, nous avons effectué des analyses verticales ou intra, c'est-à-dire une analyse pour chaque praticienne (incluant les trois sources de collecte de données). Autour des principales thématiques retenues, ces analyses consistaient à repérer de manière progressive les thèmes pertinents, les coder, soit les qualifier, tracer les parallèles entre les trois outils de collecte de données et amorcer des pistes interprétatives (Paillé et Mucchielli, 2012, p. 232). Ensuite, à partir des sept analyses verticales correspondant à chacune des praticiennes, nous avons pu réaliser des analyses transversales ou comparatives qui nous ont permis de documenter et de saisir les similitudes/ressemblances et les dissemblances/divergences chez les praticiennes.

Pour les données issues de l'entretien d'explicitation, qui portaient spécifiquement sur les savoirs d'action, nous avons choisi d'emprunter la méthode d'analyse de la verbalisation du vécu en suivant le modèle de la sémiose spécifiquement développée par Vermersch (2012, p. 365-390), ce qui constitue un apport original dans ce projet de thèse. En utilisant la méthode par sémiose préalablement à l'analyse thématique, la transcription passe par une phase de séparation des énoncés descriptifs et non descriptifs, une construction du « déroulé temporel du vécu » à partir des énoncés descriptifs, et enfin une dernière de production d'un résumé du déroulé temporel à partir de la chronologie complète (Vermersch, 2012, p. 377-383). Concrètement, ce type d'analyse fait ressortir les différentes informations qui entourent les savoirs procéduraux de l'action vécue, caractérisés notamment par les actions effectuées et les actions mentales des praticiennes. Ainsi, autour de ces savoirs d'action, l'analyse par sémiose met en évidence les autres informations « satellites » : le contexte (circonstances et environnement), les jugements (évaluation subjective, opinions et commentaires, croyances), le but (finalités, intentions et motifs) ainsi que les savoirs théoriques (savoirs réglementaires, formalisés) (Vermersch, 2014). Cependant, après avoir appliqué ce processus pour les trois premières praticiennes, nous avons délaissé cette méthode pour les quatre études de cas restantes, afin de nous concentrer sur l'analyse thématique. Cette décision ne remet pas du tout en cause l'intérêt et la richesse de la méthode d'analyse par verbalisation du vécu (sémiose), au contraire : les trois analyses réalisées enrichissent nos analyses et nos résultats. Notre décision est liée au temps requis pour compléter une analyse approfondie par sémiose pour chaque entretien d'explicitation et la très grande quantité de données qui en sont extraites, sachant qu'il s'agit ici d'une analyse parmi plusieurs. Nous comprenons et retenons de notre expérimentation qu'il est plus approprié et réaliste d'en faire une méthode principale de recherche.

Ainsi, tout en restant concentré sur les divers thèmes pouvant émerger du terrain, nous avons pu faire ressortir une variété de données en lien avec nos objectifs de recherche

(voir section 1.3) et les questions posées aux praticiennes. Ces questions touchaient aux conceptions qu'elles ont de la démence et des PA, leurs conceptions et expériences de leur pratique alternative (trajectoires et formations, fondements, déroulement type, etc.) et les savoir-faire favorisant la création de liens avec les PA. Cette analyse des données a été réalisée en faisant des liens avec le cadre théorique, c'est-à-dire le modèle de Kitwood (2003) avec ses douze interactions positives, l'optique holistique des PAC de Micozzi (2015) et la perspective psychophénoménologique de Vermersch (2012) liée à l'entretien d'explicitation. Au final, le processus d'analyse qualitative thématique – enrichi par quelques analyses par sémiose – utilisé pour les sept praticiennes participantes à l'étude et l'ensemble des 21 activités de collecte de données ont permis d'identifier, de définir et de restituer le déroulé des divers savoir-faire créateurs de liens avec des PA. D'ailleurs, il est apparu clairement lors des analyses intra des dernières praticiennes qu'aucun nouveau thème ou sous-thème n'émergeait et que nous atteignons ainsi une saturation des données. La prochaine section aborde les enjeux éthiques soulevés par notre recherche.

### 3.6 Un long processus éthique

Un long processus éthique a dû être emprunté et respecté pour obtenir les diverses autorisations afin de mener une collecte de données dans le réseau de la santé et des services sociaux, au sein des CHSLD. Ainsi, avant de débiter le terrain, nous avons dû soumettre notre projet détaillé à un CER – ici le CER du Centre intégré de santé et de services sociaux (CISSS) des Laurentides – menant à l'obtention de la certification éthique<sup>27</sup>, assurant le respect et la protection des praticiennes et des personnes vulnérables résidant en CHSLD, dont la plupart sont considérées comme inaptes. Cette

---

<sup>27</sup> Les certificats émis par le CISSS des Laurentides où nous travaillons comme intervenant porte les numéros 2017MP-363-É et 2017MP-363-É (MP-28-2018-001).

demande a été déposée en se référant au guide du cadre de référence pour l'autorisation d'une recherche multicentrique (MSSS, 2014b). Une fois le certificat d'éthique émis et confirmé par le CER du CISSS des Laurentides, le CER de l'UQAM, sur la base du premier certificat, a émis à son tour son certificat éthique<sup>28</sup>. Deux autres autorisations ont été données par le Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux (CIUSSS) Centre-Sud de Montréal<sup>29</sup> et le CIUSSS Centre-Ouest de Montréal<sup>30</sup> permettant de toucher des praticiennes œuvrant sur ces territoires. Ces autorisations ont été émises en tenant compte que notre étude s'apparente à une recherche exploratoire observationnelle en milieu naturel (Gouvernement du Canada, 2014) et non à une expérimentation. En effet, aucun diagnostic n'a été posé, ni traitement administré, qu'il soit médical ou lié aux soins de santé en lien avec le travail des infirmières, préposés, médecins, ergothérapeutes, physiothérapeutes, psychologues, etc.

D'autre part, une attention particulière a été accordée au devis méthodologique afin de préserver la confidentialité des praticiennes qui ont fait l'objet de notre recherche ainsi que des PA hébergées en CHSLD. Les trois outils de collecte de données (voir Annexes A, B et C), de même que les deux lettres de recrutement (voir Annexes D et E) et le formulaire de consentement (voir Annexe F) des praticiennes ont d'ailleurs été soumis et avalisés par le comité d'éthique. Afin de se conformer aux règles éthiques en matière de consentement, le formulaire de consentement a été signé par chaque praticienne et par nous même (praticien-chercheur) où nous nous engageons à ne pas divulguer des renseignements personnels – nom, prénom et toutes autres informations évoquées ou entendues dans l'établissement, ainsi que toutes les observations concernant les participants à la recherche – permettant leur identification. Dans la thèse, les

---

<sup>28</sup> Le certificat émis porte le numéro 2140 émis le 07-02-2018.

<sup>29</sup> Le certificat émis porte le numéro MP-28-2018-002.

<sup>30</sup> Le certificat émis porte le numéro MEO-28-2018-1357.

praticiennes sont identifiées par leur titre (p. ex., la praticienne Snoezelen, le musicien, etc.). De même, n'y figure aucun nom ni information permettant d'identifier les CHSLD. En ce qui a trait aux PA nommées ou impliquées dans les entretiens ou observations, elles sont identifiées par une caractéristique générale ou un pseudonyme. Nous rappelons que les enregistrements audio ont été utilisés uniquement lors des entrevues en face à face avec les praticiennes, dans une pièce fermée, réservée à cet effet au sein du CHSLD. Ces enregistrements, de même que les grilles d'observations, ont été conservés dans le serveur sécurisé « *Own Cloud* » de l'UQAM pendant toute la durée du projet de thèse, et seront conservés pendant cinq ans après la fin du projet, avant leur destruction. Seuls nous-même (en tant qu'étudiant-chercheur) et notre directrice pouvions avoir accès aux données.

### 3.7 Les forces et les limites de l'étude

Notre recherche revêt un certain nombre de forces et de limites (et de biais). Le point fort de notre projet réside dans sa validité interne, et sa fiabilité, soutenues par une rigueur méthodologique et la triangulation des 21 modalités de collecte de données (deux formes d'entretien et une séance d'observation). Cette triangulation des instruments a assuré une concordance entre les données empiriques et leur interprétation, grâce à une codification consistante (Laperrière, 1997, p. 378-384). Nous avons également atteint une saturation des données par la reformulation des catégories d'analyses « jusqu'à qu'aucune nouvelle donnée ne vienne les contredire » (Laperrière, 1997, p. 386). De plus, l'utilisation des deux formes de méthodes d'analyse, par thématisation et par la méthode de sémiose, a soutenu cette validité interne. En ce qui a trait à la fiabilité de notre étude, elle est liée à la recherche de concordance des résultats obtenus par les divers instruments de collecte utilisés, et par la « facilitation de la reproduction et de l'évaluation des analyses par d'autres

chercheurs » (Laperrière, 1997, p. 382-388) lors de la révision par la directrice de certaines données de base (verbatim) et de toutes les analyses.

Des limites ont bien sûr été identifiées. Certaines sont généralement associées à la recherche qualitative, notamment en ce qui a trait au nombre réduit de sujets ou de cas étudiés. Or ici, comme nous l'avons présenté, ce n'est pas seulement la taille de l'échantillon ( $n = 7$ ) qui garantit la rigueur scientifique, mais bien la diversification des pratiques explorées, la profondeur des analyses et la richesse du dispositif de recherche avec ses trois outils de mesure, représentant environ quatre heures et demie de collecte de données par sujet. Le recours à trois modalités de collecte de données (deux entretiens et une séance d'information) en triangulation vient renforcer la validité et la fiabilité de la recherche. À cet égard, cette recherche a atteint son objectif d'identifier les savoir-faire des praticiennes en PAC créateurs de liens; elle vient d'ailleurs proposer une certaine forme de modélisation. Toutefois, si les résultats présentés dans les prochaines sections peuvent s'avérer inspirants en termes de connaissances et donner lieu à des activités de mobilisation, il importe de reconnaître la limite de leur portée. Il s'agit d'une étude qualitative, compréhensive et exploratoire à visée descriptive axée sur les savoir-faire des praticiennes alternatives auprès des PA. Conséquemment, elle n'a pas eu pour objectif d'évaluer les PAC ni d'établir de liens de cause à effet entre ces savoir-faire et les bienfaits auprès des PA. Notre étude comporte aussi des limites qui sont liées à la méthodologie adoptée, au recrutement ou plus spécifiquement aux outils de collecte de données. En outre, lors du premier entretien (voir section 3.4.1), nous avons mentionné un biais lié à la désirabilité sociale, alors qu'une praticienne désirait se montrer sous son meilleur jour face à un interviewer en position de chercheur. Nous avons tenté de minimiser ce biais en nommant notre statut et expérience de praticien, proche du terrain. Nous sommes également conscient que lorsque nous avons dû réaliser les trois collectes de données dans une seule et même journée, nous commençons à accumuler une fatigue qui a pu altérer notre état d'attention et celle de la praticienne. Nous reconnaissons aussi que le fait d'effectuer deux collectes de données dans la même journée a demandé à la fois une qualité de présence, une

concentration sur le déroulement des faits et une grande écoute des discours, tout en restant sensible aux émotions partagées. Nous avons été en mesure de maintenir une concentration soutenue, l'effort demandé n'étant fourni que de manière ponctuelle. Aussi, nous aurions pu, si le projet avait été d'une plus grande envergure, effectuer un plus grand nombre de séances d'observation et d'entretiens d'explicitation susceptibles d'approfondir les interactions non verbales. Cependant, une seule séance d'observation par praticienne s'est avérée réaliste et judicieuse en complémentarité des autres méthodes de collectes de données. Elle a permis une compréhension plus fine et approfondie (Jaccoud et Mayer, 1997, p. 243) des divers savoir-faire mobilisés et décrits par les praticiennes lors de l'entretien d'explicitation. Par ailleurs, d'autres procédures d'analyses et de validation des résultats auraient pu être mises en place, comme la vérification des résultats par les praticiennes qui est aussi appelée *le member check* (Blais et Martineau, 2006, p. 12), ainsi qu'un processus systématique de codification en aveugle avec d'autres chercheurs. Considérant le format de notre thèse, ces éléments n'ont pas pu être intégrés dans notre méthodologie.

Le présent chapitre a permis d'exposer la stratégie de recherche que nous avons utilisée. Cette étude qualitative et compréhensive de type exploratoire à visée descriptive a porté sur les savoir-faire de praticiennes alternatives qui créent des liens avec les personnes en situation de démence en CHSLD. L'échantillon a été diversifié de façon à couvrir une variété de praticiennes et de PAC ( $n = 7$ ). Notre devis de recherche s'est appuyé sur trois sources de collecte de données, recueillies auprès de chaque praticienne : une entrevue générale avec la praticienne, une observation de sa pratique sur le terrain, puis une entrevue d'explicitation sur les savoir-faire créateurs de liens mobilisés lors de la séance observée. Les analyses thématiques et par sémiose réalisées ont permis d'atteindre une saturation des données. Enfin, nous avons abordé les considérations éthiques de notre étude de même que ses forces et limites. C'est avec plaisir que nous abordons maintenant les résultats de cette démarche méthodologique de recherche.

## CHAPITRE IV

### LA PRÉSENTATION DES RÉSULTATS

Ce chapitre dévoile les principaux résultats de notre collecte de données auprès de sept praticiennes. Tel qu'expliqué au chapitre précédent, trois méthodes ont été utilisées pour recueillir les données auprès de chaque praticienne : un entretien individuel sur son parcours et sa conception de sa pratique et des PA, une séance d'observation directe de sa pratique en CHSLD, suivie d'un entretien d'explicitation sur les liens qui ont été créés et les savoir-faire mobilisés lors des interventions observées (voir section 3.4). À partir de ce corpus, nous avons procédé à des analyses thématiques verticales (ou intra) pour chaque praticienne, puis nous avons réalisé des analyses comparatives. Il est possible parfois que certaines questions relatives à la première entrevue (Entr.1) aient été répondues lors de la seconde entrevue (Entr.2). Dans ce cas, nous mentionnons l'entretien duquel provient l'extrait de verbatim (p. ex., Entr.2).

Notre présentation des résultats est structurée en trois parties. La première partie porte sur le parcours professionnel des praticiennes ainsi que leurs formations, leurs expériences et leur conception de la démence et des PA. La deuxième partie du chapitre s'intéresse aux pratiques alternatives et la troisième, cœur de notre projet de recherche, est consacrée aux savoir-faire des praticiennes qui favorisent la création de liens avec la PA. Devant le nombre de savoir-faire mobilisés, nous avons choisi de les regrouper suivant le déroulement de la pratique, c'est-à-dire de l'étape de la préparation jusqu'à la fin de la rencontre, et le retour sur celle-ci. Au fil de la présentation des résultats, nous avons établi quelques liens avec notre cadre théorique et ouvert des pistes de discussion.

#### 4.1 Les praticiennes : des femmes passionnées avec de solides parcours professionnels

Les praticiennes alternatives ayant participé à notre étude sont âgées autour de la cinquantaine et majoritairement de femmes, sauf le musicien. Nous avons donc choisi de parler des praticiennes au féminin, d'autant que les domaines de la gérontologie et de la santé sont des milieux essentiellement composés de femmes, qui à la fois reçoivent et dispensent des soins.

Lors de la première entrevue générale, nous avons demandé à chaque praticienne de nous décrire brièvement son parcours. Les questions posées portaient sur leurs trajectoires éducationnelles et professionnelles : « Pouvez-vous me parler de ce qui vous a amené à pratiquer? », « De votre formation? », « De votre expérience comme praticienne? ». Les résultats obtenus révèlent des formations multidisciplinaires, des expériences nombreuses et variées, un choix de pratique qui fait sens, ainsi qu'une conception réaliste et humaniste de la personne ayant une démence.

##### 4.1.1 Des formations multidisciplinaires au croisement de l'art et de la santé

Une majorité des praticiennes ont suivi, très tôt dans leur carrière, des formations multiples en lien avec leur art, mais aussi avec une profession de la santé (ou une formation connexe) qui leur donnent accès à des ordres ou associations professionnels. À titre d'exemple, la massothérapeute et la thérapeute Belle Visite (Docteur Clown) possèdent une formation d'infirmière, et le musicien détient un diplôme de travailleur social professionnel. Pour leur part, l'art-thérapeute et la danseuse ont des formations de longue date dans leur domaine respectif : un diplôme collégial puis une maîtrise en art-thérapie pour l'une, et un diplôme d'école spécialisée en danse pour l'autre. Seule

la zoothérapeute a étudié sa spécialité récemment, et ce, après avoir été formée en esthétique et avoir œuvré pendant 18 ans comme esthéticienne.

Les propos des praticiennes rencontrées révèlent une curiosité afin d'acquérir des connaissances multiples. En effet, la massothérapeute a également une formation en « foresterie » et la praticienne Snoezelen possède aussi un diplôme « en décoration » et en « Tai Chi ». De par leur formation, la majorité des praticiennes sont membres d'un ordre professionnel ou d'une association, souvent des deux. À titre d'illustration, le musicien est membre et de l'Ordre des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec (OTSTCFQ), tandis que la massothérapeute est membre à la fois de l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec (OIIQ) et de l'Association de massothérapie du Québec (AMQ). Ainsi, les praticiennes alternatives ayant participé à cette étude ont un solide bagage de connaissances multidisciplinaires. Elles détiennent des formations qualifiantes, surtout de niveaux universitaire et professionnel. Nos entrevues montrent aussi qu'elles ont acquis des années d'expériences nombreuses et variées.

#### 4.1.2 Des expériences variées et un rôle de transmission

Les praticiennes bénéficient d'une solide expérience professionnelle, longue et variée. En effet, âgées autour de la cinquantaine, elles ont accumulé de nombreuses années d'expérience dans le domaine de leur art, comme la praticienne Belle Visite et la danseuse qui sont respectivement comédienne et danseuse depuis plus de 30 ans. Les praticiennes rencontrées peuvent aussi avoir un long parcours dans le domaine de l'intervention en santé, par exemple à titre d'infirmière en psychiatrie, dans le cas de la massothérapeute, ou à titre de travailleur social, concernant le musicien. Les deux professionnelles employées du CIUSSS (l'art-thérapeute et la praticienne Snoezelen)

œuvrent auprès des personnes âgées depuis 30 ans dans divers CHSLD. Nous notons que certaines praticiennes se sont consacrées à d'autres activités parallèles, illustrant leur longue expérience pratique. En effet, la danseuse a réalisé des créations artistiques en théâtre et en poésie, alors que la praticienne Belle Visite organise des colloques internationaux dans le domaine de la gérontologie. Toutefois, leurs conditions d'emploi au sein des établissements peuvent varier.

Le statut accordé à ces praticiennes expérimentées et les conditions de travail dans lesquelles elles exercent leur art s'avèrent divers, parfois précaires. En effet, cinq des sept praticiennes travaillent à forfait, les deux autres bénéficiant d'un statut d'employée, et la plupart exercent leur art à temps partiel. Ainsi, deux praticiennes, l'art-thérapeute et la praticienne Snoezelen (aussi récréologue<sup>31</sup>), travaillent comme employées salariées au sein d'un CHSLD dans le réseau de la santé appelé CIUSSS<sup>32</sup>. Ce statut leur permet d'avoir accès aux dossiers des résidentes et d'agir au sein d'équipes interdisciplinaires, tout en bénéficiant d'une salle exclusivement dédiée à leur pratique. Les autres praticiennes travaillent « à forfait », en tant que « contractuelles », embauchées pour intervenir de façon ponctuelle (d'une à trois heures), durant certaines périodes horaires précises, souvent convenues avec le service des loisirs et les responsables des unités de soins des CHSLD. Elles n'ont pas accès officiellement aux dossiers des résidentes et sont souvent amenées à pratiquer de manière mobile dans les divers espaces physiques des CHSLD (chambres, corridors, pièces communes sur les unités de vie). De fait, trois praticiennes se consacrent à temps plein à leur pratique (l'art-thérapeute, la danseuse et la zoothérapeute), les autres travaillent à temps partiel. Notons que la praticienne Snoezelen, employée à temps plein comme récréologue, offre son activité Snoezelen sur une base ponctuelle. Des sept praticiennes rencontrées, seule l'art-thérapeute est embauchée officiellement avec ce titre, validé par une

---

<sup>31</sup> Titre d'emploi auquel on a accès après trois années universitaires en récréologie.

<sup>32</sup> Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux (CIUSSS).

formation universitaire québécoise reconnue, et pratique exclusivement à temps plein en CHSLD.

Certaines praticiennes, dotées aussi d'une solide formation, sont connues dans leur domaine et agissent à titre de formatrices ou de personnes-ressources. Ainsi, les deux praticiennes employées consacrent une partie de leur temps à retransmettre leurs connaissances sur leur pratique en formant d'autres professionnelles ou en supervisant des étudiantes. La praticienne Snoezelen dispense des formations sur cette approche dans les autres CHSLD et supervise régulièrement des étudiantes en psychoéducation. L'art-thérapeute accompagne des étudiantes en art-thérapie durant toute l'année universitaire. De son côté, la danseuse forme d'autres futures collègues au sein de son organisme et offre des formations à la demande des CHSLD. Ces engagements professionnels laissent entrevoir chez ces praticiennes une passion pour leur pratique, portée par des valeurs humanistes.

#### 4.1.3 Une passion et des valeurs comme « moteur » d'engagement

La décision de s'investir dans une pratique alternative spécifique s'inscrit dans la continuité du parcours professionnel de chaque praticienne et de leur passion pour un art en particulier (la danse, le théâtre, la musique, etc.), tout en demeurant étroitement liée à un choix de valeurs. Ces valeurs constituent un moteur d'action et donnent sens à leur pratique. Pour la massothérapeute, offrir ses services auprès des PA prend « tout un sens », dans la mesure où elle travaillait en psychiatrie et offrait des massages depuis 30 ans au public. La praticienne Snoezelen reconnaît « Donc, moi ça m'allumait de savoir que je pouvais travailler avec les sens ». La danseuse constate en dansant pour les PA que cela lui permet de « réembarquer dans ce langage qui m'habitait et qui était vraiment présent à moi ». D'autre part, la zoothérapeute, passionnée par les animaux,

est portée par son désir d'aider et « de faire plaisir aux autres » (Zoo, Entr.1). Enfin, la praticienne Belle visite affirme explicitement que, pour elle, pratiquer auprès des PA « permet de donner du sens à ma vie, beaucoup ».

Parfois, comme dans le cas du musicien, le choix de la pratique alternative constitue une certaine rupture de parcours et résulte d'un changement dû à une activité professionnelle passée qui ne faisait plus sens. Ce dernier explique qu'à un moment donné de sa carrière de travailleur social, « le milieu de la santé rendait très difficile le fait de faire des pratiques qui étaient à mon sens éthiques ». Il décide alors d'offrir ses services en CHSLD comme musicien et d'unir ses deux passions « j'ai allié le tout » : la musique et les personnes âgées auprès desquelles il a toujours travaillé.

Cette passion pour les pratiques alternatives et cette volonté de vivre en cohérence avec leurs valeurs artistiques et humanistes animent encore toutes les sept praticiennes rencontrées. Elles constituent une caractéristique commune qui teinte leurs pratiques. La massothérapeute reconnaît qu'il « faut avoir le goût d'être avec la personne » (Masso, Entr.1). L'art-thérapeute est animée par le partage de son art : « Ça m'a touchée beaucoup d'avoir la capacité de donner des arts aux gens, comme une façon de s'exprimer ». De plus, elle accorde une grande importance à l'expérimentation, l'espoir, la curiosité et la créativité. La praticienne Belle Visite se considère comme « une artiste de l'âme, une artiste sociale... une artiste de l'humain [...] se sert de l'art pour prendre soin de l'humain » dans la légèreté et dans la bienveillance. Ces valeurs à la fois artistiques et humanistes qui les animent renvoient, d'une part, à leur conception de leur pratique et, d'autre part, comme décrit dans la section suivante, à leur conception de la démence et des personnes atteintes.

#### 4.1.4 Une conception réaliste et humaniste de la personne atteinte de démence

Lors de la première entrevue, chaque praticienne a été invitée à s'exprimer sur sa conception de la démence et des personnes âgées qui en sont atteintes. Elles exposent avec beaucoup de réalisme le vécu de ces personnes très isolées, puis évoquent avec ouverture et sensibilité le potentiel de liens. Les aspects les plus difficiles voire les plus souffrants ont d'abord été mentionnés.

##### 4.1.4.1 De nombreuses pertes et une grande souffrance

Les praticiennes reconnaissent les divers types de démence, l'ensemble de pertes occasionnées à la PA, ainsi que la situation de vulnérabilité, de souffrance et de repli sur soi que cela peut occasionner. La praticienne Snoezelen évoque les divers types de démence, allant de légère à modérée, les démences Parkinson ou de type Alzheimer, tout en expliquant que « ce n'est pas la même façon d'agir avec les différentes démences ». De fait, les divers types de démence peuvent toucher les personnes différemment, plus précisément « ça dépend du degré des pertes cognitives, ça dépend de la zone, de l'aspect du fonctionnement qui est touché » (Musi, Entr.1). Ainsi, l'art-thérapeute estime que cela peut affecter la personnalité, par exemple si la partie frontale est touchée (Art, Entr.1). Cela fait en sorte que « Il y en a qui sont très présents, d'autres qui sont plus ailleurs » (Masso, Entr.1).

Elles abordent ensuite avec réalisme et empathie la situation difficile et les pertes vécues en lien avec ces diverses démences. La praticienne Belle Visite parle d'une « immense perte » et la massothérapeute d'une « dure réalité ». La zoothérapeute considère que « c'est des gens qui perdent leur vie... et leurs repères », et doivent vivre « beaucoup de deuils [...] de leur appartement [...] de leur voiture, deuil de tout ». Elle

trouve que la maladie implique « tant de pertes dans leurs vies physique, cognitive, émotionnelle, sociale, financière, et psychologique » (Zoo, Entr.1). Pour sa part, la praticienne Snoezelen estime que les PA perdent leurs repères : « Tout ce qui est significatif pour eux, le couvre-lit, le rideau de dentelle et tout ce qu'il y avait à la maison ». Puis elle ajoute : « Même si le conjoint visite, c'est plus du tout la même chose », ce qui peut entraîner un sentiment de vulnérabilité.

Effectivement, la souffrance et la vulnérabilité des PA sont évoquées par les praticiennes. Leurs propos font état de personnes porteuses de « beaucoup de souffrance » qui se retrouvent parfois « en détresse » (Mass, Entr.1), vivant « une angoisse ou une perte, une atteinte à leur intégrité ou à leur personnalité », les rendant alors très « vulnérables » (Musci, Entr.1). La vulnérabilité est un concept qui revient dans tous les verbatim. Sur le même thème, la praticienne Belle Visite considère que la maladie rend les personnes d'autant plus vulnérables qu'elle altère des qualités encensées dans notre société tout au long de notre vie, comme « l'intelligence, le langage, le raisonnement, l'attention ou encore la compréhension », ce qui peut alors favoriser un repli sur soi (Clown, Entr.1).

Certaines praticiennes font état d'une solitude et d'un repli sur soi vécus par les PA. Elles sont « comme perdues [...] pas dans le même monde que nous autres » et même « prisonnières de leur lit », note la massothérapeute (Entr.1). La zoothérapeute les trouve « seules dans leur maladie ». La danseuse explique que ces PA sont « toutes à l'intérieur », sans projection vers le futur et se retrouvent alors « déshabillées de toutes [leurs] identités : identité sociale, familiale, quelquefois il n'y a plus de famille ». Au début, les premières perceptions de la danseuse sur la démence et les PA placées côte à côte, qui ne se parlent pas et ne font qu'attendre l'heure du repas et de la mort, se résumaient à un mot : « l'enfer ». Elle reconnaît que cela peut créer un choc qui, maintenant, s'est effacé, pour laisser place à ce qu'elle a qualifié de « paradis », rempli d'aspects porteurs d'espoir et créateurs de liens avec la PA.

#### 4.1.4.2 L'être humain avant la maladie

De fait, malgré cette souffrance, ces pertes, les deuils et les difficultés liées à la maladie, les praticiennes sont capables de mettre en avant « la personne avant la maladie », de discerner les besoins des personnes et même d'entrevoir la beauté chez elles. Dans le même état d'esprit que Kitwood (2003), dans son ouvrage *Dementia Reconsidered*, les praticiennes ont d'emblée mis en avant le principe suivant : « *the person first* ». Ainsi, l'art-thérapeute souligne que « la maladie, c'est pas la personne », et que « c'est une partie d'eux, mais que ce n'est pas eux ». La praticienne Snoezelen précise clairement sa perception de l'être humain avec lequel elle entre en contact : « Mais je veux travailler avec ce qu'elle est comme être humain, comme personne, parce que dans sa démence elle est quand même quelqu'un » et même une « personne est unique ». Le musicien va dans le même sens en considérant la PA « comme quelqu'un à part entière » ayant des besoins en tant que personne.

Des praticiennes font d'ailleurs allusion aux divers besoins que les PA continuent d'avoir. Nous pouvons y voir un lien avec les travaux de Kitwood (2003) qui ont mis en avant les besoins de la PA, au cœur desquels se trouvent le besoin d'amour, puis les besoins de confort, d'attachement, d'inclusion, d'être occupé (*occupation* en anglais), et d'identité (p. 82). En effet, la praticienne Belle Visite nomme les besoins des personnes d'être en relation, d'être touchées et de recevoir des accolades malgré leur grand âge et leur condition physique : « Tu as 122 ans, tu as encore besoin d'être pris dans les bras de quelqu'un, tu sais »; « le besoin de se sentir importante [...] de communiquer, de rire » (Clown, Entr.1). De même, le musicien estime qu'il est possible de toucher « la dignité, l'intégrité d'une personne qui a des pertes cognitives, puis lui donner ses propres étincelles ». Il explique que :

la dignité profonde puis ce qui fait qu'elle est unique, intéressante pour ce qu'elle est, puisqu'elle est porteuse, peu importe sa situation, de quelque chose de beau et d'actuel. C'est vraiment ça. Ça, c'est ma conviction profonde puis c'est ce que j'essaie de faire ressortir autant que je peux. (Musi, Entr.2)

Enfin, la massothérapeute évoque la beauté de ces personnes, qu'elle perçoit parfois comme un « mystère ». La praticienne Belle Visite abonde dans ce sens : « C'est triste la démence, mais il y a de la beauté là-dedans, mais il faut pouvoir la trouver », ce qui sous-entendrait des savoir-faire pour trouver cette beauté.

Cette section 4.1 sur les praticiennes met en lumière leurs solides parcours professionnels en termes de formations et d'expériences. Cela vient rompre avec le préjugé d'un manque de rigueur ou d'une certaine improvisation des praticiennes alternatives (Van de Sande *et al.*, 2018, p. 124). Il ressort chez elles un souci de continuer à se former, de réfléchir sur leur pratique et de transmettre leurs savoirs à d'autres professionnels. Ces praticiennes sont toutes passionnées par leur pratique artistique. D'autre part, comme nous l'avons vu, elles montrent un grand intérêt et respect pour l'humain. Elles affichent une conception réaliste des PA, de leurs souffrances, de leurs pertes et du repli sur soi que la situation peut entraîner. En contrepartie, reconnaissant les besoins fondamentaux encore présents chez ces personnes, elles sont en mesure d'entrevoir les liens potentiels et la « beauté » qu'il est possible de toucher. Pour ce faire, ces praticiennes utilisent une variété de pratiques cocréatrices de liens que nous proposons de décrire dans la prochaine section.

#### 4.2 Les pratiques alternatives : des rencontres artistiques créatrices de liens

Dans le cadre de la première entrevue, nous avons demandé aux praticiennes de nous expliquer leur pratique, son déroulement et la façon dont elle permet d'entrer en interaction avec les PA et de créer des liens. Les questions posées étaient ouvertes :

« Pouvez-vous me décrire brièvement votre pratique, comment se déroule-t-elle? », « Comment se crée le lien avec la PA? » suivies au besoin de questions de relance pour nous assurer de bien comprendre : « Quel rôle joue le corps? », « Quel rôle joue le non verbal? ». Les données recueillies lors des entrevues ont été complétées et triangulées avec nos observations.

Dans cette partie de chapitre, afin d'illustrer la diversité des pratiques alternatives et la singularité de chacune, nous décrivons d'abord les sept pratiques faisant l'objet de l'étude. Nous abordons ensuite leurs caractéristiques propices à la création de liens avec les PA et conceptualisées autour des notions de rencontres axées sur la présence à l'autre, d'échange privilégié dans le moment présent, d'interaction par les sens. Enfin, comme l'ont mis en évidence les praticiennes, nous soulignons la possibilité qu'offrent ces pratiques d'exprimer des sentiments, dans un esprit de liberté. Amorçons d'abord la présentation des diverses pratiques.

#### 4.2.1 Une diversité de pratiques et de médiums

Chaque pratique, qui s'appuie sur des médiums différents (musique, corps/danse, toucher, etc.), est introduite ici sous forme de courte capsule. Le but n'est pas de faire une présentation exhaustive de chaque pratique (de ses principes, fondements théoriques et techniques, etc.), chacune pouvant à elle seule faire l'objet d'une thèse. Il s'agit plutôt de décrire comment les praticiennes conçoivent leur propre activité et d'expliquer sommairement le déroulement habituel auprès des PA, dans un contexte de CHSLD. Cela permettra aux lecteurs moins familiers avec ces pratiques de visualiser et de mieux comprendre comment les liens se créent, pour ensuite apprécier les savoir-faire qui sont analysés plus loin.

#### 4.2.1.1 L'art-thérapie

L'art-thérapie est une pratique thérapeutique et artistique visant notamment à favoriser la création artistique et les liens sociaux. L'art-thérapeute qui a participé à cette étude conçoit sa pratique comme un moyen d'« utiliser mes études en arts pour aider les personnes à satisfaire leurs besoins et leurs objectifs ». Elle utilise particulièrement le « Continuum de thérapies expressives »<sup>33</sup> (*Expressive Therapies Continuum*) développé par Hinz (2009), qui lui permet de mieux comprendre sur lesquels des trois niveaux les personnes expriment leur créativité. Les personnes peuvent créer à partir de divers matériaux, tels que la peinture, des matériaux recyclés, de la toile, du carton, etc. Très consciente du rôle du comportement du corps dans le lien avec l'autre, elle s'inspire aussi un peu de la dramathérapie et des « *developmental transformations* » (Art, Entr.1). Les sens les plus sollicités sont le toucher (des matériaux et des textures, notamment), le visuel et le verbal, lors de la création et des interactions avec les participants et les bénévoles (Art, Obs.). Fait intéressant, ces ateliers sont ouverts à la communauté « Puis c'est pas juste les résidents qui sont invités. C'est toi, c'est des familles, ce sont des enfants, ce sont des employés qui sont invités à rejoindre l'atelier et à créer ensemble » (Art, Entr.1). Mais dans la réalité, ce sont souvent les mêmes résidentes qui reviennent.

Sa pratique a lieu toutes les semaines en avant-midi dans un atelier dédié uniquement à l'art, pouvant accueillir une vingtaine de personnes autour de la grande table. L'art-

---

<sup>33</sup> Le premier niveau comprend les aspects kinesthésiques (p. ex., faire des gestes répétitifs ou des gribouillis pour le plaisir du mouvement) et sensoriels (aspects sensoriels, tactiles et basés sur les sens). Pour les personnes avec des troubles cognitifs, elle explique : « Je travaille plus à ce niveau-là » (Art, Entr.1). Le deuxième niveau inclut les aspects perceptifs (communiquer des formes à travers des lignes et couleurs) et affectifs (communiquer des émotions). Le troisième niveau contient les aspects cognitifs (processus intellectuels plus complexes comme la planification et la structuration) et l'aspect symbolique (recherche de sens ou de représentations métaphoriques et symboliques). Pour elle, « avec la créativité, on peut danser entre les niveaux et les étages » et « en donnant toutes les possibilités de s'exprimer avec toutes les possibilités dans chaque dimension » (Art, Entr.1).

thérapeute est assistée régulièrement par des bénévoles et des étudiantes en art-thérapie qu'elle forme et supervise. Ainsi, durant ses ateliers, elle peut leur enseigner sa manière de créer des liens au sein du groupe afin de renforcer « l'*empowerment* » (Art, Entr.2) des personnes présentes. D'ailleurs, elle remarque chez les participants « leur engagement artistique et leur engagement social » (Art, Entr.2). Enfin, des expositions peuvent également être organisées pour exposer les œuvres, notamment au rez-de-chaussée du CHSLD (Art, Obs.).

#### 4.2.1.2 La Belle Visite

La praticienne Belle Visite fait partie des Clowns thérapeutiques appelés « Docteur Clown » et qui interviennent dans divers milieux, dont les hôpitaux auprès des enfants et les CHSLD. Les clowns présents en CHSLD se nomment la « Belle Visite » dans la mesure où ils utilisent la théorie de la réminiscence qui fait appel aux souvenirs de jeunesse gardés dans la mémoire, en faisant revivre des personnages qu'ils ont connus dans leur passé. En effet, la pratique La Belle Visite met en scène des personnages issus de la même grande famille « Labelle », revenue des années 1950, tous habillés en beaux costumes avec des chapeaux, de la plume et des paillettes, et avec leur nez rouge, signe de reconnaissance et d'appartenance à la famille des clowns thérapeutiques. La Belle Visite en CHSLD se pratique en duo. Les deux partenaires font alors revivre avec complicité, humour et sensibilité des histoires de famille de cette époque passée (Clown, Entr.1). L'intention est de déployer leur art pour que la personne se sente mieux quand elles quittent les lieux (Clown, Entr.1). La Belle Visite s'appuie sur les principes clownesques suivants : le clown demeure « ouvert, léger, dans la joie, simple et vrai » (Clown, Entr.1). À travers ses interactions, la praticienne accorde une grande importance à « remettre le pouvoir aux patients ». L'ensemble de la pratique se fait dans l'improvisation, utilisant l'humour, exagérant les émotions, jouant de la

vulnérabilité du clown qui se retrouve « dans le pétrin », dans le but d'inviter la résidente à les sortir de leur mauvaise passe. Le chant ou un instrument de musique peut être utilisé « pour changer l'énergie d'une chambre » (Clown, Entr.1).

La praticienne Belle Visite parcourt avec sa partenaire une ou deux fois par semaine les étages, les couloirs, les salons, les salles à manger et les chambres où elle peut rencontrer des personnes, entrer en interaction avec elles et diffuser sa bonne humeur. Elle intervient au gré de son senti et de son intuition, autant avec le personnel et avec les membres de famille présents, qu'avec les résidentes en démence plus ou moins avancée, capables de s'exprimer ou non, en errance ou encore installées en chaise gériatrique ou en fauteuil roulant. Les personnes ciblées par les loisirs pour recevoir les visites des clowns sont souvent les personnes les plus isolées et qui participent peu aux activités. Une séance peut durer un instant à quelques minutes. Les praticiennes n'ont pas accès au dossier des résidentes. Seules quelques informations de base facilitant la rencontre avec la personne peuvent être transmises (p. ex., les intérêts ou passions de la personne).

#### 4.2.1.3 La danse Papillon blanc

La danse Papillon blanc est une visite dansée, créative et sensible offerte par une danseuse chorégraphe, directement en lien avec la personne âgée, qui a pour but de créer un espace sensible, libre et poétique. Elle constitue une pratique « corporelle », que l'on peut décrire comme étant une gestuelle libre et intuitive, sans musique, déployée devant et avec la personne. Cette danse s'effectue parfois juste en offrant une présence et gestuelle dansée devant elle, ou en alternant certains touchers emplis de tendresse, autour des bras, des mains, du visage et de la tête. Le but est de briser l'isolement, de permettre un moment de bien-être, de découvrir la personne autrement

et de favoriser la communication. Cette pratique constitue une rencontre du corps avec le cœur « c'est vraiment d'abord le cœur qui doit vibrer ». Pour la praticienne, la douceur, la tendresse et le respect deviennent des outils pour toucher « le sublime » de la personne à travers l'idée d'une « rencontre par le langage du corps, par le langage de la danse » (Danse, Entr.1). En entrevue, elle exprime son intention de rentrer dans un autre monde, au niveau de l'espace et du rythme de la PA, ce qui veut dire s'éloigner de nos rythmes effrénés pour pénétrer dans un rythme très lent, dans une espèce d'attente. Pour cette praticienne, en même temps qu'on sensibilise son cœur, on sensibilise son corps (Danse, Entr.1). En outre, elle accorde dès lors une importance au besoin d'être très présente dans l'instant.

La rencontre peut durer entre 2 et 10 minutes. La danse Papillon blanc se pratique toutes les semaines ou tous les 15 jours, dans divers endroits variés du CHSLD, tels que les chambres, les couloirs, les unités prothétiques fermées, ainsi que les salons ou les salles à manger. La rencontre peut avoir lieu devant les membres du personnel et devant la famille.

#### 4.2.1.4 La massothérapie

La massothérapie utilise des massages afin de faire baisser l'anxiété, d'apaiser, de faire relâcher, d'« avoir une pause au niveau de la pensée », de bénéficier « d'un contact chaleureux au niveau de la douceur, au niveau de l'enveloppement » et d'offrir « une possibilité d'abandon » (Masso, Entr.1). De plus, elle permet d'assouplir le corps, de stimuler, d'amener de la légèreté et de la présence à chaque partie du corps, de donner une idée globale du corps et de favoriser le goût au toucher. Enfin, le massage est effectué pour plus de confort et de bien-être, à travers le senti. La praticienne que nous avons rencontrée et dont nous avons observé la pratique utilise un massage de type suédois

« enveloppant » avec « des moments de bercements qui peuvent ressembler beaucoup au Tragger » (Masso, Entr.1). Elle le définit de la façon suivante :

C'est plus un massage de relaxation avec l'idée d'être très enveloppante dans, puis avec beaucoup de douceur avec beaucoup de rythme, rythme lent. Des fois ça peut être aussi de jouer, des mouvements dans le suédois qui est intéressant pour rafraîchir, pour stimuler aussi, pour faire du bien. Mais c'est toujours très doux quand même. Il y a rien de fort. C'est vraiment pour donner l'idée globale du corps. (Masso, Entr.1)

Diverses techniques de massage sont aussi utilisées, dont l'effleurage, le pétrissage (« des mouvements plus sur place là, dans une petite région ») et le foulage. Au début d'une session d'une durée moyenne de 30 minutes par résidente dans sa chambre, la praticienne place une pancarte « massage en cours » et utilise son lecteur de CD pour diffuser une musique d'ambiance relaxante. Elle masse à la demande, de manière ponctuelle, en fonction du budget alloué par la fondation.

#### 4.2.1.5 La musique (guitare et chant)

La pratique alternative musicale dont il est question dans cette étude se résume à une présence chantée accompagnée par la guitare auprès des PA. Pour le musicien rencontré, cette pratique permet aux PA de reconnecter avec des parties intégrantes de leur vie.

C'est une pratique qui peut, c'est ça qui aide les personnes par la musique à revivre ou à vivre des moments, de très beaux moments, c'est ça, qui vont devenir aussi une partie intégrante de leur vie, puis qui va leur donner du mieux-être. (Musi, Entr.1)

Paraphrasant les mots du praticien, la musique ou la musicothérapie ravive la « mémoire affective » (Musi, Entr.1). De cette façon, les PA « revivent » des souvenirs associés à

des proches ou à la vie quotidienne d'autrefois (Musi, Entr.1). Pour ce faire, le répertoire est varié en chansons joyeuses ou nostalgiques, souvent sur le thème de l'amour, qui sont susceptibles de les replonger dans leurs souvenirs : « C'est le jeu que j'ai, la gamme des registres, des couleurs que j'ai pour, pour toucher les personnes » (Musi, Entr.2). Pour l'illustrer, parmi les chansons qui ont été interprétées lors de notre session d'observation, on retrouve : *Fais du feu dans la cheminée* de Jean-Pierre Ferland, *Tous les garçons et les filles de mon âge* de Françoise Hardy, *On va s'aimer encore* de Vincent Vallières, *Salut les amoureux* de Joe Dassin, *Je reviendrai à Montréal* de Robert Charlebois, et *Frédéric* de Claude Léveill  (Musi, Entr.2, Obs.). Concr tement, le musicien visite les r sidentes recommand es par le service des loisirs, avec sa guitare, ses partitions papier, un pupitre d'un m tre, et avec sa pr sence, son corps, son interpr tation, sa voix, son toucher et son regard (Musi, Entr.1).

Les visites chant es se pratiquent   la demande, souvent aux 15 jours, surtout dans les chambres et aupr s des personnes les plus vuln rables. Le musicien constate que « la plupart du temps, ce sont des femmes ». Il peut  galement chanter quelques chansons dans les couloirs,   une ou plusieurs personnes, ou encore dans les lieux de vie commune, comme les salons ou salles   manger   des groupes de 10   15 personnes.

#### 4.2.1.6 Le Snoezelen

Le Snoezelen constitue une pratique ayant pour objectif d' veiller la sensorialit  de la PA dans une ambiance s curisante. Cette pratique visant une stimulation multisensorielle contr l e s'effectue dans une pi ce o  les cinq sens peuvent  tre  veill s. Dans cette salle d'  peu pr s 80 m tres carr s, tel qu'explicit  au cours de la deuxi me entrevue, on trouve au plafond des papillons bleus et roses, des « *black lights* » en forme de n ons qui  mettent des lumi res particuli res et une boule disco.

D'autres stimulations s'ajoutent : une fibre optique au mur (en forme de cheveux de toutes les couleurs), un tube à bulle qui change de couleur au centre de la pièce, une chaise Neurospa qui fait des massages, des fauteuils pour relaxer avec des couvertures, des tables avec tapis, une télévision avec des DVD (pour visionner par exemple des films de poissons, de fleurs ou de jardins), un projecteur pour regarder des images anciennes liées à la réminiscence, un I-PA pour des jeux de mémoire et la musique (Snoez, Entr.2). Aussi, diverses textures sont proposées, telles que des fourrures, des velours, divers tissus, des tissus en soie, des peluches au bord des fenêtres et sur les tables, des animaux en plastique qui vont procurer des sensations diverses, un bâton de pluie, des clochettes, un petit œuf avec des lumières, et des pantoufles qui font des massages aux pieds (Snoez, Entr.2). Pour satisfaire le goût et l'odorat, la salle Snoezelen contient une cuisine avec des pots d'épices.

Toutes les possibilités, tous les sens peuvent être stimulés. Donc derrière les portes ici, nous on a la cuisine parce que le Snoezelen c'est vraiment, ça peut être le goûter, ça peut être le toucher, c'est l'odorat, c'est l'ouïe... (Snoez, Entr.2)

Cette pratique s'effectue de manière individuelle, ponctuelle et en collaboration avec l'équipe soignante de l'étage de la PA. La praticienne organise la salle en fonction des informations pertinentes figurant au dossier de la PA.

#### 4.2.1.7 La zoothérapie

La pratique de zoothérapie s'effectue grâce à la « synergie triangulaire » entre la personne, l'animal et la thérapeute (Zoo, Entr.1). En outre, la praticienne sollicite le toucher, le regard, et le langage, tout en se basant sur le fait « qu'il est prouvé que l'animal détend les gens » (Zoo, Entr.1). Cette pratique alternative, souvent mieux connue du grand public, permet de briser l'isolement des personnes, de les stimuler, de

favoriser une détente, d'amener du plaisir, de la joie, de vivre ensemble de l'émotion dans le moment présent et de créer une relation d'amitié (Zoo, Entr.1).

Une séance a lieu tous les 15 jours et dure environ de 10 à 30 minutes. Elle peut avoir lieu dans une chambre pendant 5 à 15 minutes, ou encore se dérouler lors d'une marche dans un couloir ou au milieu d'un salon pendant 30 minutes au milieu des résidentes (en unité prothétique, par exemple). En général, la praticienne installe un ou deux chiens sur le lit en ayant pris soin de mettre une couverture au préalable, ou bien sur la table centrale si la pratique a lieu dans un salon. La brosse est presque systématiquement utilisée par la PA afin de lui faire travailler ses facultés psychomotrices. La zoothérapeute propose très souvent aux résidentes d'offrir elles-mêmes les petites gâteries prêtes à offrir aux chiens.

D'ores et déjà, nous remarquons que parmi les quatre catégories, de la plus globale à la plus spécifique (vision du monde, système, modalités et techniques), définies par Micozzi (2015) et expliquées dans notre cadre théorique (voir section 2.2), l'ensemble de ces sept pratiques constituent des « modalités », c'est-à-dire des manières de prendre soin de la personne (p. 45). Ces courtes descriptions montrent une pluralité et une variété de pratiques alternatives et artistiques, toutes axées à leur manière sur les sens et permettant d'interagir avec les PA. Après avoir décrit leur PAC, les praticiennes ont été invitées à parler de ce qui crée le lien avec les PA. Selon les praticiennes, l'établissement de la relation passe d'abord par la rencontre que permettent les PAC.

#### 4.2.2 Des rencontres artistiques axées sur la présence à l'autre

Les praticiennes ont exprimé dans leurs mots et avec ouverture, leur manière de concevoir le lien avec la PA grâce à leurs pratiques. Celles qui sont mobiles à l'intérieur du CHSLD conçoivent davantage le lien comme une rencontre, alors que les autres

œuvrant dans une salle qui leur est attribuée ou dans une chambre fermée perçoivent ce lien plutôt comme un accompagnement. Dans ces deux cas de figure, la présence à l'autre est bel et bien mentionnée. Ainsi, les praticiennes qui rendent visite à plusieurs PA dans divers endroits du CHSLD, comme la danseuse, envisagent davantage leur pratique comme une rencontre. Selon cette praticienne, c'est avant tout une « rencontre artistique », et non pas une prestation de danse, où demeure la liberté de l'artiste, dans l'instant présent, avec son « outil sensible », afin de rentrer en contact avec la personne. Elle poursuit en expliquant que cela exige également une « grande présence », caractérisée par l'écoute et par un silence intérieur. Elle précise que ce n'est pas non plus un lien familial ni une relation soignant-soigné, et qu'elle ne connaît pas l'histoire familiale de la personne (Danse, Entr.1). Il n'y a donc pas d'intentions particulières ni de résultats précis sous-jacents non plus. La praticienne Belle Visite abonde dans le même sens puisqu'elle considère être avant tout un « clown relationnel » et non un clown de spectacle. De fait, elle effectue des rencontres : « Tout ce qu'on s'en va faire, c'est rencontrer des personnes ». De même, le musicien offre une rencontre sous forme de « présence chantée »; sinon, comme il le note, « on pourrait bien mettre un disque au lieu de mettre un chanteur » (Musi, Entr.1). En conséquence, il ne considère pas faire une intervention du type de celle d'une travailleuse sociale, « ce que je fais c'est via ma voix, ma guitare, “bonjour madame” [...] puis mon écoute de la personne et mon approche; c'est la seule chose » (Musi, Entr.1).

D'autre part, les praticiennes qui interagissent dans une chambre ou dans une salle fermée perçoivent leur pratique plutôt comme un accompagnement. Par exemple, la massothérapeute qui consacre 30 minutes à chaque PA dans les chambres envisage le lien avec la PA comme une relation d'aide, un accompagnement « tout en donnant une présence ». Elle perçoit le lien de la manière suivante : « Je suis beaucoup dans la relation d'aide, dans le coaching, c'est beaucoup rassurer les gens, qui ont besoin d'être entendus, écoutés, [...] accompagner des gens pour diminuer leur anxiété » (Masso, Entr.1). Dans le même esprit, la praticienne Snoezelen, qui bénéficie d'une salle

Snoezelen dédiée à sa pratique, offre un accompagnement personnalisé : « Je l'accompagne, qu'elle se sente en sécurité. Je suis comme un pilier à côté d'elle qui la conduit. Donc où il y a quelqu'un qui me tient, c'est rassurant, c'est chaleureux » (Snnoz. Entr.1), tout en utilisant les histoires de vie. De son côté, l'art-thérapeute perçoit sa pratique dans son atelier d'art davantage comme des interactions de groupe « on fait de l'art ensemble » où elle accompagne les personnes à « trouver » et à utiliser « leurs propres capacités » (Art, Entr. 1).

Malgré ces différences de conception entre rencontre et accompagnement, nous remarquons que parmi ces deux groupes mentionnés ci-dessus, plusieurs praticiennes comme la massothérapeute, le musicien ou la danseuse soulignent nettement l'importance de la présence à l'autre. Par ailleurs, lors de nos observations, nous expliquons plus loin que chez les autres praticiennes, la présence transparaît fortement dans leurs pratiques et dans leurs savoir-faire, sans forcément être spécifiquement verbalisée par toutes les praticiennes (Prat., Obs.). Nous revenons plus tard sur une tentative de définition de ce savoir-faire lié à la présence, notamment dans la section 4.3.2.3. Enfin, nous remarquons que les praticiennes empruntent à d'autres pratiques leurs vocabulaires propres, afin de parler de leur pratique. Expliquons-nous : l'art-thérapeute parle de sa pratique comme « une danse » où elle est « chef d'orchestre »; le musicien utilise toutes « les couleurs disponibles » pour décrire ses interactions musicales alors que la zoothérapeute se qualifie de « petit clown ». Ces rencontres artistiques pendant lesquelles la présence est importante s'effectuent sur un mode d'échange privilégié et réciproque, dans le moment présent.

#### 4.2.3 Un mode d'échange dans le moment présent

À travers les pratiques alternatives, les interactions avec les PA sont vécues sur un mode privilégié où peut se créer, dans le moment présent, un lien d'attachement mutuel,

réciroque et bienveillant. Le musicien l'exprime ainsi : « Je me perçois comme quelqu'un qui établit une relation sur le mode privilégié et qui favorise la force, puis le mieux-être d'une personne qui a des problèmes cognitifs. Je pense que c'est, c'est ce que je vise et c'est ce que j'atteins » (Musi, Entr.1). De plus, il perçoit ce lien comme durable. La zoothérapeute, elle aussi, se sent « privilégiée » d'être en lien avec eux, et conçoit tout à fait la possibilité de créer un « lien d'amitié, lien d'attachement aussi » avec ces personnes et de vivre des moments de bonheur partagés avec elles (Zoo, Entr.1).

Ce lien se crée dans le moment présent afin de laisser la personne vivre pleinement l'instant. La danseuse insiste sur la « rencontre artistique dans l'instant présent », avec son outil sensible et afin de rentrer en contact physique ou non avec la personne (Danse, Entr.1). La praticienne Snoezelen tente aussi de laisser la personne dans le moment présent : « Elle l'accepte, on le vit. Elle l'accepte pas, on n'intervient pas ». Les notions de temps et de moment présent sont liées aussi à la notion de plaisir. En effet, la zoothérapeute accorde de l'importance au plaisir ressenti ensemble durant le moment présent, sans se préoccuper du temps (Zoo, Entr.2).

Les praticiennes ont mis en évidence que ce lien tissé dans le moment présent peut être souvent partagé, voire réciroque et bienveillant. Il y a un échange. Comme le soutient le musicien, la vulnérabilité et l'essence de l'un et de l'autre sont ouvertes.

Pour moi-même quand je chante, il y a des choses dont je ne suis pas conscient, mais que la personne peut capter et puis donc autant que moi je peux la capter dans son essence, autant qu'elle peut me capter dans mon essence parce que moi j'accepte en chantant d'être vulnérable parce que j'interprète, puis j'essaie d'être moi-même, tel que je suis. Et je pense que c'est ça qui fait la différence. C'est que moi aussi, je me mets d'une façon où j'ai une vulnérabilité. (Musi, Entr.1)

La massothérapeute mentionne qu'il y « a toujours, je pense, un échange là » entre la praticienne et la personne massée. Elle poursuit :

Ça fait que moi, je trouve que c'est important que le massothérapeute aussi reçoive pour pas juste donner, pour qu'il puisse avoir l'expérience de recevoir aussi, pour savoir qu'est-ce qu'il apporte aussi à ses patients. (Masso, Entr.1)

Ainsi, ce lien dans le moment présent, bienveillant et réciproque, peut aussi faire du bien à la praticienne. Comme l'explique la praticienne Belle Visite, ce lien créé dans l'improvisation est toujours appuyé sur une « grande bienveillance » envers la PA qui permet alors de prendre contact avec sa propre bienveillance envers elle-même. De plus, elle reconnaît humblement : « Souvent, on le dit pas trop fort, mais on y va pour nous aussi, c'est qu'on a ce besoin-là » et que « ça nourrit beaucoup » (Clown, Entr.1).

À la lecture de ces conceptions du lien entre la PA et les praticiennes, nous pouvons établir une correspondance avec cette relation « Je-Tu » de Buber mentionnée par Kitwood (2003), qui s'oppose à la relation instrumentale « Je-Cela ». De fait, pour l'auteur, les personnes ne peuvent vivre sans dialogue. Et dans une relation « Je-Tu », elles se situent dans « l'ouverture totale », incluant leur propre vulnérabilité, et prennent alors un risque en s'exposant à un refus et à un rejet total (Kitwood, 2003, p. 9-12). L'évocation d'un mode d'échange privilégié et bienveillant, tel que décrit par les praticiennes, fait écho à cette relation « Je-Tu » dans une forme d'ouverture à l'autre. Voyons maintenant la manière dont les praticiennes alternatives ont abordé la question des interactions par le corps et les sens.

#### 4.2.4 Des interactions par les sens

De manière générale, les praticiennes reconnaissent que le corps, les sens et le senti jouent un rôle dans l'établissement des liens. L'art-thérapeute accorde une place « très importante » au corps, « parce que le corps, c'est la chose avec laquelle on exprime » (Art, Entr.2). La zoothérapeute va dans le même sens : « Leur corps bouge et exprime

par leurs sentiments et leur vie ». Dans sa pratique, « l'approche de l'animal, le toucher » sont importants. Pour la danseuse, le corps fait partie d'une démarche simple. Elle adopte une approche corporelle où c'est le corps qui la guide. Elle part du principe que « le corps a son intelligence », considère que le corps est « en premier avant la parole » et que l'on ne peut pas mentir avec un geste (Danse, Entr.1). De cette façon, pour la danseuse, une rencontre de cœur est possible, avec ce corps, à travers les sens.

Les cinq sens peuvent être mobilisés différemment selon la pratique alternative. Nous remarquons que le toucher, l'ouïe et la vue sont interpellés dans toutes les pratiques. L'odorat a été mentionné par la massothérapeute, la zoothérapeute et la praticienne Snoezelen. La stimulation par le goût est uniquement indiquée par la thérapeute Snoezelen (Snoez, Entr.1). Les sens sont utilisés et sollicités souvent de façon croisée, par exemple en utilisant en même temps le toucher, le regard et la parole (Prat., Obs.). Nous constaterons plus tard lors de la description des savoir-faire qu'ils peuvent être utilisés conjointement pour observer, ressentir, exprimer et échanger avec la PA (Prat., Obs.). Ces résultats font écho aux travaux de Grisé (2010) qui a mis en exergue l'utilité des sens, à travers des pratiques non linguistiques « telles que les gestes, les expressions du visage, le regard, les silences, le paralangage, l'apparence physique, le toucher, la posture, la distance, etc. » (p. 24) Dans la même lignée, Kitwood (2003) précise que les mots deviennent davantage un ornement ou un accompagnement au non verbal ou au contexte dans lequel a lieu l'interaction (p. 95). De plus, il précise que les interactions par le sens, *timalation* en anglais, cinquième interaction positive de Kitwood (2003), favorisent un contact qui rassure, stimule et procure du plaisir, et deviennent très pertinentes quand la démence est sévère (p. 90). Selon l'auteur, cela suppose de la part de la praticienne d'être à l'aise avec sa propre sensualité et avec son senti et ses sens, sans sentiment de culpabilité ou exempt d'inhibition anxieuse (Kitwood, 2003, p. 120). Nous expliquons également plus loin comment les sens peuvent être mobilisés tout au long des savoir-faire, en faisant appel au senti et à la sensibilité.

Le concept de senti est exprimé par l'ensemble des praticiennes qui « sentent » ce qui se passe en permanence avec la PA. Il est clairement souligné par la massothérapeute : « Mon senti, c'est super important [...] c'est ça qui me guide, c'est mon instrument ». Elle mentionne l'utilisation de son senti tout au long du massage : « Je regarde le massage en fonction de, bien de mon senti. C'est sûr que ça fonctionne beaucoup par le senti » (Masso, Entr.1). D'autre part, la danseuse explique que les PA revêtent « un nouvel habit » : leur sensibilité. Et cette sensibilité rend les sens aiguisés, ce qu'elle compare à ce que nous ressentons « lorsque nous sommes malades » (Danse, Entr.1). Pour elle, cette sensibilité devient « une porte d'entrée » à la création de liens avec la PA (Danse, Entr.1).

Enfin, nous considérons que la notion d'énergie à laquelle font référence la zoothérapeute et la danseuse renvoie aussi à cette idée d'interaction par le corps, les sens et le senti (énergie). La zoothérapeute l'exprime ainsi : « Je touche et on sent l'énergie ». Elle précise : « C'est qu'on a une énergie qui se dégage, moi je crois à ça. Je pense que c'est prouvé aussi. Alors ça vient rentrer dans une petite bulle ». L'énergie et « l'invisible » nommés par la danseuse évoquent cette mise en relation qui constitue avant tout une rencontre, un « échange d'énergie ». De fait, elle trouve que ce vécu physique, corporel et aussi dans « l'invisible » n'est pas facile à transcrire en mots (Danse, Entr.2). Saillant *et al.* (1987) et Micozzi (2015) relèvent que les praticiennes alternatives sont souvent familières et sensibilisées à la notion d'énergie ou de champ d'énergie. Il n'est donc pas surprenant que ces deux praticiennes en fassent mention. Par ailleurs, l'ensemble des praticiennes ont souligné l'importance qu'elles accordent à l'expression des sentiments et des émotions dans un esprit de liberté.

#### 4.2.5 L'expression des sentiments dans un esprit de liberté

Enfin, en ce qui a trait aux caractéristiques communes des pratiques vues comme créatrices de liens, l'ensemble des praticiennes rencontrées dans cette étude accordent de l'importance à la possibilité d'exprimer les émotions et les sentiments à travers les sens, tout au long des interactions. Voici quelques exemples de leurs propos qui illustrent l'expression de leurs sentiments :

J'aime beaucoup les toucher, les prendre, leur dire que je les aime aussi,... on leur dit qu'on les aime, flatter, toucher. Ils n'ont pas beaucoup de touchers. J'aime beaucoup l'approche de prendre soin de la personne, être à l'écoute. [...] Oui, c'est pas quelque chose qu'on peut vraiment définir avec beaucoup de mots. C'est beaucoup de sensoriel, de sentiment en dedans. (Zoo, Entr.1)

C'est avant tout une rencontre de cœur, avec le corps avec beaucoup de lumière dans la mesure [...] c'est un échange d'énergie, un échange d'amour. (Danse, Entr.1)

Il faut avoir le goût de les aimer. (Masso, Entr.1)

De plus, la danseuse, la praticienne Belle Visite et la zoothérapeute expriment le besoin de pouvoir exprimer des sentiments dans un esprit de liberté, notion étroitement liée au moment présent. En effet, la danseuse qui met l'accent sur « la liberté de l'artiste » dans l'instant présent, avec ses divers outils qui permettent de toucher le sublime, tels que la douceur, le respect, la tendresse et la sensibilité (Danse, Entr.1). Pour sa part, la praticienne Belle Visite souligne l'importance pour elle de « rester libre » dans sa pratique qui peut aller « dans n'importe quelle direction », lors de ses interactions (Clown, Entr.2). Le sentiment de liberté permet parfois de mieux profiter du moment présent et de rester dans le plaisir, « sans avoir trop d'informations » sur la personne, comme dans le cas de la praticienne Belle Visite (Clown, Entr.1). D'autre part, la zoothérapeute se refuse à utiliser une montre pour se sentir plus libre avec elle-même et être dans le moment présent (Zoo, Entr.2). Ces conceptions du lien laissent transparaître des pratiques fortement axées sur le relationnel (Micozzi, 2015), au cours

desquelles l'intervention est minimale, et est davantage perçue comme une rencontre orientée vers le *care*, dans le sens de prendre soin (Saillant *et al.*, 1987).

Cette seconde partie de notre présentation de résultats met en exergue des pratiques artistiques variées centrées « sur la personne », comme les préconise Kitwood (2003), et qui sont, pour les praticiennes, l'occasion de créer un lien privilégié et réciproque dans le moment présent avec la PA, d'interagir avec les sens et d'exprimer des émotions et des sentiments, dans un esprit de liberté. De plus, ces praticiennes accordent de l'importance à la présence offerte à la PA, peu importe si elles définissent le lien plutôt comme une rencontre ou davantage comme un accompagnement. Pour s'actualiser, ces diverses conceptions des pratiques alternatives et des liens possibles avec la PA exigent divers savoir-faire que les praticiennes doivent mobiliser lors de leurs interactions. Entrons maintenant dans l'univers de ces savoir-faire créateurs de liens que nous avons observés et qui constituent le cœur de notre projet de thèse.

#### 4.3 Les savoir-faire créateurs de liens

Cette troisième partie du chapitre de résultats porte sur les savoir-faire créateurs de liens. Les praticiennes ont décrit, à travers l'entretien d'explicitation (Entr.2), les actions qu'elles ont portées et que nous avons observées afin de créer et de maintenir ces liens. Nos observations nous ont permis de bien comprendre et de corroborer les savoir-faire partagés par les praticiennes. La question principale posée lors de l'entretien d'explicitation est : « Je vous propose, si vous êtes d'accord, de prendre le temps de laisser revenir un moment agréable et positif où vous étiez en lien avec une résidente, pourriez-vous m'en parler? ». Grâce à l'entretien d'explicitation, nous avons tenté de faire verbaliser un maximum de savoir-faire implicites préréfléchis, c'est-à-dire ceux qui sont non verbalisés et non conscientisés. Nous ne pouvons toutefois pas

assurer que la totalité des propos soit de nature implicite préréfléchi. Effectivement, il se peut que dans les propos des praticiennes, des savoirs implicites déjà réfléchis, et parfois des savoirs d'actions explicites, se croisent avec les savoir-faire implicites préréfléchis.

D'autre part, nous précisons également que l'objectif de cette partie n'est pas d'évaluer ni de privilégier telle ou telle pratique ou telle praticienne, mais plutôt de faire ressortir les savoir-faire mis en avant qui sont susceptibles de créer des liens avec les PA, tout en mettant en évidence quelques particularités propres à diverses pratiques et à certaines praticiennes. Ces dernières se sont montrées très généreuses en termes de temps accordé et de quantité d'informations partagées, ainsi que de qualité du contenu sur leurs savoir-faire. Nous avons dû faire des choix, parfois difficiles, parmi cette grande quantité de données collectées. Les extraits de verbatim qui appuient ces savoir-faire sont parfois volontairement longs afin de mieux comprendre le contexte et l'articulation de leurs actions et leur vécu. Les résultats de nos entrevues et de nos observations, restituées sous forme de graphique, montrent que la création de liens s'effectue de manière graduelle (Figure 4.1).

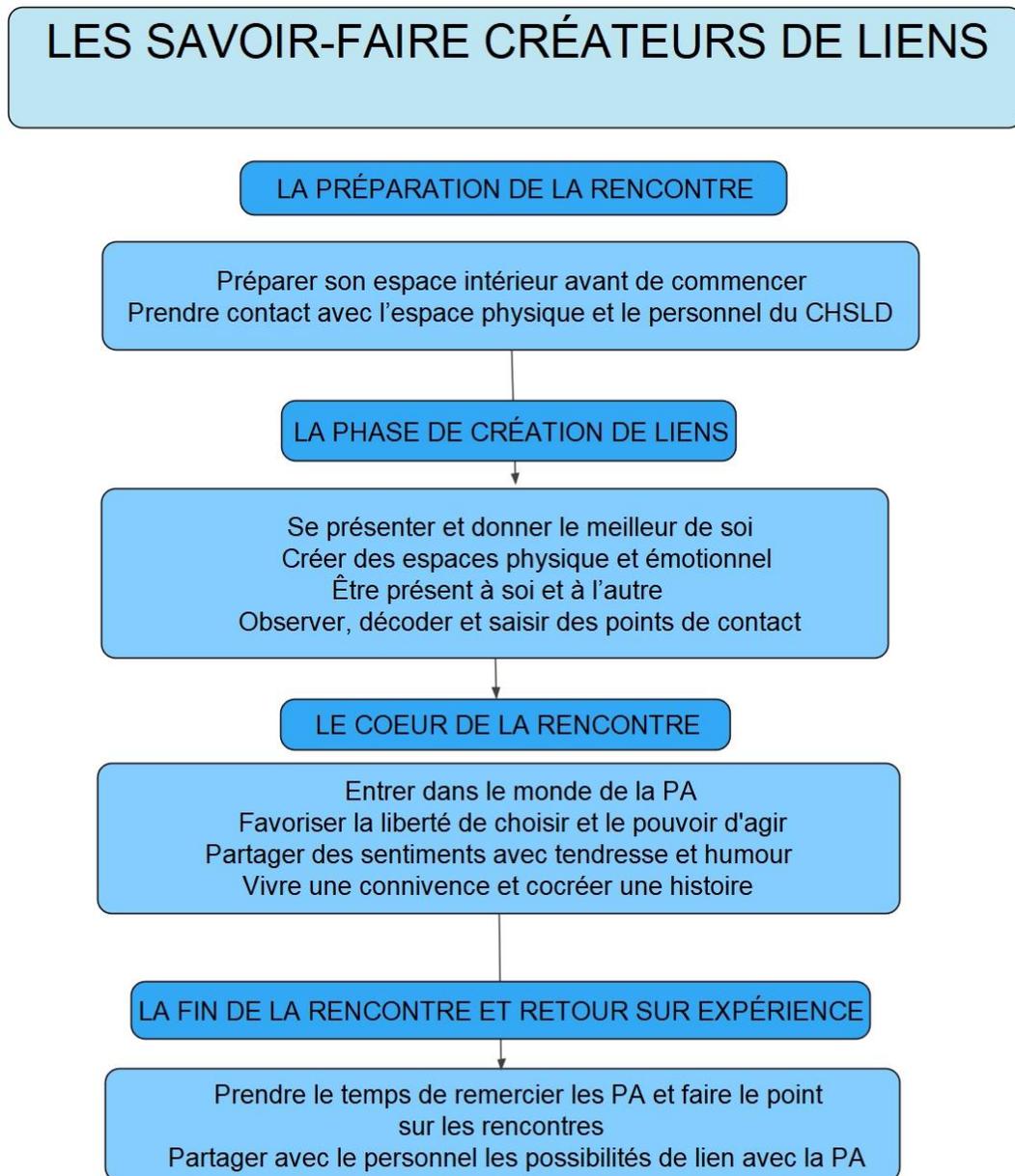


Figure 4.1 Les savoir-faire créateurs de liens

Ainsi, comme le montre la Figure 4.1, les savoir-faire, directement liés aux concepts exposés précédemment, sont présentés et analysés selon les quatre phases suivantes du

déroulement de l'intervention : une préparation des praticiennes à entrer en lien avec la PA, une phase de création de lien avec la personne, une phase liée au cœur de l'interaction où se crée une histoire ou une connivence, ainsi qu'une phase de fin et de retour sur l'expérience. Nous tenons à préciser que les divers thèmes regroupés à l'intérieur de ces phases sont présentés l'un à la suite de l'autre, mais que, dans la réalité, ils ne se suivent pas forcément et exactement comme ils sont présentés, demeurant interreliés les uns aux autres. Ces thèmes pourraient alors se retrouver dans une autre phase de l'action, en fonction des circonstances de l'interaction. Enfin, certains savoir-faire explicites (exprimés, énoncés et conscientisés), issus de la première entrevue (Entr.1) sur le déroulement de la pratique, peuvent figurer dans les savoir-faire présentés plus bas, afin de compléter les propos implicites de certaines praticiennes, exprimés lors de la seconde entrevue (Entr.2). Dans cette éventualité, nous précisons l'origine de la première entrevue : (Entr.1). Lorsque nous nous référons aux observations, nous précisons (Obs.) après l'abréviation de la praticienne concernée. Abordons dès à présent la phase de préparation de la rencontre par les praticiennes avec les PA.

#### 4.3.1 La préparation de la rencontre

Lors de l'analyse de nos résultats, nous avons constaté que les praticiennes accordent un soin particulier à la préparation de leur rencontre. De cette première phase se dégagent deux savoir-faire significatifs pour les praticiennes : préparer son espace intérieur avant de commencer et prendre contact avec l'espace physique et avec le personnel du CHSLD.

#### 4.3.1.1 Préparer son espace intérieur avant de commencer

Les praticiennes « contractuelles » ont particulièrement exprimé leur désir de créer un espace intérieur, ce qui traduit leur intention de se mettre à disposition pour la prochaine rencontre avec l'autre. Elles signifient le besoin de se préparer afin de favoriser les meilleures conditions pour entrer en lien avec les PA. Cette intention de se mettre à disposition de l'autre peut se faire de manière ritualisée ou codifiée (déjà apprise lors de la formation). Nous rappelons que les praticiennes contractuelles effectuent leur visite sur une base hebdomadaire ou bimensuelle. Cela pourrait expliquer ce désir de se préparer à une rencontre « spéciale », comparativement aux employées à temps plein qui côtoient les PA sur une base quotidienne dans leur milieu de travail en CHSLD.

La massothérapeute, le musicien et la zoothérapeute ont développé un petit rituel personnel pour se rendre disponibles alors que la praticienne Belle Visite utilise le protocole du « nez rouge » « codifié » et appris, lors de sa formation de clown, pour réveiller la joie. Sur le chemin vers le CHSLD, la zoothérapeute informe ses petits chiens : « Dans l'auto je leur parle, je leur dis “on s'en va voir ma tante Tremblay”, “on s'en va voir ma tante Gagnon” ». De cette manière, cela crée l'esprit « d'une visite familiale ». De même, la massothérapeute amorce sa préparation dans son auto. Elle va « penser à la personne que je m'en vais voir, la première. Je vois un peu les trois (personnes) », puis en arrivant dans l'édifice, elle « respire en enlevant ses bottes ». De son côté, le musicien, sur son chemin vers le CHSLD, se place « dans une atmosphère d'ouverture, puis je vais laisser de côté mes soucis, mes préoccupations » (Musi, Entr.2). Il explique qu'il « vient ici pour faire des rencontres, puis être ouvert à la rencontre, puis être disponible, justement être disponible pour prendre ce qui va arriver » (Musi, Entr.2).

De façon plus codifiée, la praticienne Belle Visite s'installe avec sa partenaire dans leur local du CHSLD, enfile son costume et prend connaissance du cartable contenant les informations données par les infirmières sur les résidentes afin de circonscrire leur intervention : « Mariée ou non, vient de perdre mari, aime toucher ou non, francophone ou autres ». Ensuite arrive le rituel sacré pendant lequel les praticiennes Belle Visite se disent bonjour après avoir mis leur nez rouge : « Alors moi, je me sens pas mal moins intelligente quand j'ai mon nez » (Clown, Entr.1). Les praticiennes peuvent alors effectuer une chanson ou un jeu d'habileté juste pour réveiller l'énergie, « réveiller la joie à l'intérieur » avant de partir travailler pendant deux heures ou quatre heures, suivant le CHSLD (Clown, Entr.1). En effet, « il faut que je porte beaucoup de joie et de légèreté ». La praticienne Belle Visite prend alors contact avec cette partie d'elle-même qui est légère et pleine de joie, afin de la partager avec la PA. Elle pourra alors susciter ou refléter cette joie ou cette légèreté chez la PA lors de la création de liens. Ce rituel renvoie au principe développé par Kitwood (2003) de « l'identification empathique » (p. 130) où l'enfant intérieur du praticien entre en relation et en résonnance avec l'enfant intérieur de la PA. Cette préparation de son espace intérieur par les praticiennes favorise un échange, qui va s'avérer, comme l'ont qualifié certaines praticiennes de « privilégié », dans la section 4.2.3. En plus de cette mise à disposition de soi, les praticiennes peuvent alors commencer à se familiariser avec leur environnement.

#### 4.3.1.2 Prendre contact avec l'espace physique et le personnel

Les praticiennes prennent contact avec l'espace ou organisent l'environnement où elles vont pratiquer. Nous distinguons les praticiennes « employées » qui disposent de leur propre local (ou espace physique), des praticiennes « contractuelles » qui pratiquent le nomadisme dans le CHSLD et circulent dans les chambres et dans les lieux communs au gré de leur senti, guidées par une liste de résidentes. Les deux praticiennes employées,

l'art-thérapeute et la praticienne Snoezelen, préparent leur salle avec le matériel nécessaire pour les personnes qui participent normalement (dans le cas de l'art-thérapie) ou celles qui sont planifiées en rencontre individuelle (dans le cas du Snoezelen). Ainsi, la praticienne Snoezelen consulte les histoires de vie de la personne afin d'effectuer un accompagnement personnalisé. Elle aménage la salle et les objets nécessaires en fonction des goûts de la personne et de sa personnalité : « J'avais mis beaucoup de choses car c'est une personne qui touche beaucoup » (Snoez, Entr.2). Pour sa part, l'art-thérapeute organise une partie du matériel dont ont besoin les personnes ayant l'habitude d'assister à l'atelier, « comme un grand repas » (Art, Entr.2).

Quant aux praticiennes dites contractuelles, elles se coordonnent avec le personnel à leur arrivée et prennent contact avec leurs futurs espaces de rencontre qui fluctuent (couloirs, salons, salles à manger, chambres). Ces praticiennes se familiarisent avec les espaces de rencontres potentiels, qui se situent à l'intérieur même de l'espace de soins et de vie, souvent ouverts au personnel ou aux familles. Prenons l'exemple de la massothérapeute qui monte sur l'unité de soins, signale sa présence et s'informe sur la ou les personnes qu'elle va masser, au cas où la PA aurait eu des expériences difficiles en lien avec le toucher : « C'est sûr que des fois, le massage, ça peut réveiller des choses, tu sais. Quand on est touché puis qu'il y a des gens qui ont eu des expériences difficiles là » (Masso, Entr.2). Pour sa part, en montant sur l'unité, la danseuse commence à prendre le pouls, à sentir les lieux dans le moment présent et à repérer les possibilités de liens. « Est-ce plus calme ou y a-t-il une forme d'excitation? », puis elle va « faire le tour du propriétaire » avant d'entrer en lien. Elle observe l'attitude des préposés, ce qui « lui donne la météo » (Danse, Entr.1). D'un autre côté, la zoothérapeute repère, dans le cas de visites de groupe dans un salon ou dans une salle à manger, un endroit central où les chiens pourraient éventuellement s'installer.

Nous venons de mettre en évidence, dans cette première phase, le soin particulier accordé par les praticiennes à cette préparation de leur espace intérieur et à cette prise

de contact avec l'environnement physique où auront lieu leurs futures rencontres avec les PA. Ces deux savoir-faire renforcent la perspective de futures rencontres privilégiées avec les PA, dans leur milieu de vie à elles – soit le CHSLD – et qui vont se matérialiser lors de la phase de création de liens.

#### 4.3.2 La phase de création de liens

Portons maintenant notre intérêt sur la deuxième phase de création de lien durant laquelle nous avons identifié quatre savoir-faire : se présenter et donner le meilleur de soi; créer des espaces physique et émotionnel sécuritaires; être présent à soi et à l'autre; observer, décoder et saisir des points de contact. Nous avons assumé plus haut la possibilité de créer du lien dans l'ouverture à l'autre, dans le cadre d'une relation « Je-Tu » (Kitwood, 2003). Les savoir-faire décrits ci-après constituent des actions qui favorisent cette ouverture à l'autre.

##### 4.3.2.1 Se présenter en donnant le meilleur de soi

L'ensemble des praticiennes accordent un soin particulier à se présenter à la PA et à donner le meilleur d'elles-mêmes. De façon générale, nous avons observé qu'elles approchent doucement les PA, tout d'abord par le regard, puis par la voix et souvent par le toucher (Prat., Obs.). Nos observations confirment qu'elles prennent le temps de se présenter, surtout avec les personnes qui ont une démence plus avancée, comme le souligne la praticienne Belle Visite (Clown, Entr.2, Obs.). Nous distinguons deux situations, en pratique individuelle et en groupe, pendant lesquelles est utilisé ce savoir-faire. En pratique individuelle, la danseuse s'introduit de cette façon : « Je me nomme X et je viens vous faire un cadeau [...] mon cadeau, c'est vous, c'est moi, qui viens

danser avec vous, [...] vous proposer de faire une danse, une petite chanson » (Danse, Entr.2). Pour sa part, le musicien montre aussi un grand respect de la personne dans son approche et évite d'être intrusif. Après avoir cogné à la porte de la chambre, il se présente et, si la réponse est négative, « je passe mon chemin ». S'il n'obtient pas de réponse, il s'approche et observe la personne. Il détaille ses actions comme suit :

Bien je vais leur dire bonjour, je vais leur parler, je vais essayer de voir chacune. Bonjour madame, je m'appelle N., comment allez-vous? Je les touche, je leur souris. [...]. Donc j'essaie donc, ma première approche c'est le regard, c'est le sourire. Si je peux leur donner la main avant de chanter, je le fais. Si je pense que la personne admettons est dans son monde, puis que ça serait comme une intrusion d'abord de la toucher, je vais parler, je vais commencer par chanter. (Musi, Entr.2)

Ainsi, il donne le meilleur de soi : « Le plus beau chant que je peux faire » et « J'essaie d'avoir mon plus beau sourire, puis le plus transparent possible », avec une « voix la plus aimable » (Musi, Entr.2), ce qui exprime une forme de reconnaissance de la PA par le musicien.

Dans le cas d'une pratique en groupe dans le salon où se trouve une quinzaine de personnes, le musicien se présente de la façon suivante :

J'essaie toujours d'avoir dans mes interventions un contact visuel, un sourire, d'aller chercher dans le fond que la personne sente que je m'adresse spécifiquement à elle. Même si elles sont 15 [personnes], j'essaie toujours d'avoir un lien privilégié avec chaque personne et puis quand je vais chanter près d'elle aussi, je vois s'il y a un sourire. (Musi, Entr.2)

Nous pouvons alors établir une correspondance avec la première interaction positive de Kitwood (2003), *recognition*, mettant en avant l'importance de la reconnaissance profonde de l'unicité de l'individu qui s'exprime par le regard, la parole ou le simple contact visuel (p. 90). La praticienne est alors invitée à adopter une attitude sans préjugés, sans stéréotypes ni tendance à pathologiser la PA afin d'être en mesure de reconnaître son

caractère unique (Kitwood, 2003, p. 119). Le fait de se présenter en donnant le meilleur de soi contribue à la création d'espaces physique et émotionnel sécuritaires.

#### 4.3.2.2 Créer des espaces physique et émotionnel sécuritaires et confortables

La création d'espaces qui se veulent confortables et sécuritaires, physiquement et émotivement, s'effectue à travers les sens, pour l'ensemble des praticiennes. Comme dans le savoir-faire précédent, nous rapportons ici également quelques illustrations de leurs savoir-faire en faisant ressortir comment ils s'actualisent tout d'abord en pratique individuelle, puis en pratique de groupe, tant au niveau physique qu'émotionnel. En pratique individuelle, la praticienne Snoezelen effectue un contact visuel auprès de chaque personne du début jusqu'à la fin (Snoez, Obs., Entr.1 et 2) afin de s'assurer de la sécurité physique de la personne ambulante : « Par contre, je la trouvais un peu chancelante, donc je me tenais quand même assez près d'elle pour m'assurer de sa sécurité, qu'elle ne chute pas », et de son confort : « J'ai pris une veste pour m'assurer qu'il ait chaud » (Snoez, Entr.2). Dans d'autres circonstances, dans le but d'assurer un espace intime, la massothérapeute appose à la porte de la chambre « massage en cours » et tire les rideaux du voisin de chambre (Mass, Obs.), alors que la zoothérapeute ferme la porte « mais toujours en délicatesse, la bonne façon pour pas qu'ils [les autres résidents] se sentent rejetés aussi là » (Zoo, Entr.2). Dans le cas où des personnes « ont un petit peu de craintes », la zoothérapeute va mettre en avant le chien le plus calme : « Je mets de côté un des deux chiens puis je prends celui qui est adapté » (Zoo, Entr.2). Cette dernière situation montre l'importance à la fois de la sécurité physique et émotionnelle.

Dans une autre situation, la praticienne Snoezelen s'assure cette fois-ci de l'état émotionnel de la PA : « Donc c'est sûr que ma priorité, la sécurité émotionnelle ». De fait, elle valide verbalement cet état émotionnel avec un monsieur qui a les yeux pleins

d'eau : « [...] ses yeux étaient avec de l'eau. Donc je voulais savoir s'il y avait un moment de tristesse. Il m'a dit non » (Snoez, Entr.2). Dans l'unité prothétique, la zoothérapeute prend soin de créer un espace émotionnel rassurant en invitant verbalement une dame hésitante et courbée « Madame voulez-vous, on va marcher? », puis en la touchant « Je l'ai prise par la main », en l'invitant à prendre contact avec les animaux : « Regardez, j'ai amené les chiens », puis en établissant un « un contact épaupe à épaupe » et « main à main avec ses bras » (Zoo, Entr.2, Obs.).

Au cours de la pratique de groupe, l'art-thérapeute souligne l'importance pour chacun d'avoir son propre espace physique de travail. Ainsi, lorsqu'un monsieur entre, elle s'organise pour lui « ouvrir l'espace » afin de lui créer un endroit physique où créer et peindre. Elle fait alors déplacer légèrement plusieurs personnes, puis lui propose le matériel dont il a besoin (tablier, tissu, palette) (Art, Entr.2, Obs.). Lors de la pratique de groupe du musicien, comme nous l'avons mentionné plus tôt lors de la présentation de soi, ce dernier favorise la création d'un espace émotionnel en accordant une attention à chacune des participantes. De fait, il s'approche délicatement de chaque personne avec sa guitare en chantant, se baisse au niveau du regard de la PA de façon à voir et à être vu par la personne et adapte sa distance au besoin, auprès de personnes apparemment plus retranchées dans leur monde (Musi, Obs.). La création de ces espaces physiques et émotionnels fait écho à la neuvième interaction positive, *holding*, dans laquelle Kitwood (2003) parle d'un « contenant », d'un espace psychologique et physique où la personne se sentirait en sécurité et protégée contre la force de ses propres émotions (peur, rage, deuil). Selon l'auteur, les praticiennes devraient alors être en mesure de tolérer les émotions dérangeantes qui pourraient résonner en elles lors de l'interaction avec la PA et pouvoir demeurer totalement présentes, confiantes, rassurantes et en mesure de répondre aux besoins de la PA (Kitwood, 2003, p. 120). Tout en créant ces espaces sécurisants, les praticiennes s'efforcent de maintenir une présence à soi qui permet d'assurer une présence à l'autre.

#### 4.3.2.3 Être présent à soi et à l'autre

La notion de présence à soi et à l'autre constitue pour les praticiennes une posture prédominante pour créer des liens avec la PA. Les praticiennes avaient exprimé l'importance qu'elles accordaient à la présence lorsqu'elles ont exprimé leur perception des PA dans la section 4.2.2. Grâce à nos observations, nous pouvons confirmer l'importance et la création de cette présence chez toutes les praticiennes, dédiées à l'instant présent, en interaction avec la PA (Prat., Obs.). Cette présence passe par le corps et par une concentration mentale sur le moment présent, avec la PA. Ainsi, la massothérapeute et la danseuse expliquent spécifiquement comment elles utilisent leur corps comme moyen d'être plus présentes à elles-mêmes, et ensuite à l'autre. Elles mentionnent que cette présence passe d'abord à travers le corps, par ce qu'elles nomment leur « enracinement », cette façon d'habiter leur corps :

Bien c'est sûr que c'est au niveau de ma présence, ça fait que c'est sûr que dès le début j'essaie de me sentir dans mon, sentir mon corps, mes pieds bien déposés au sol, sentir [...] mon enracinement [...] sentir mes pieds au sol, sentir mon centre. [...] En mon centre, sentir mes bras qui sont connectés avec mon centre, le cœur, sentir mes jambes [...] ça se fait en quelques secondes [...] une fois que tu amènes la conscience, tu embarques, puis bien positionnée [...] j'essaie d'être consciente de ma respiration. (Masso, Entr.2)

Donc il y a vraiment on rentre comme dans l'intérieur, moi c'est vraiment, c'est d'abord intérieur. [...] à se sensibiliser donc dans le corps ça devient, on s'enracine. Il y a vraiment besoin d'être très présent parce que c'est vraiment l'idée d'être complètement présent dans l'instant, voilà [...] c'est vraiment un investissement de, mon corps est investi..., je ne peux pas être investie à moitié. (Danse, Entr.1)

En outre, la danseuse ajoute également comment le fait de chanter ou d'émettre des sons pendant qu'elle danse devant la PA peut l'aider : « Je sais que ça m'aide, à moi à m'enraciner, ça m'enracine. Et donc ça m'empêche d'être dans le mental pour que vraiment ça soit mon corps qui dirige toujours » (Danse, Entr.2).

Ainsi, certaines praticiennes laissent leurs pensées personnelles de côté, pour se concentrer avec tout leur être sur l'interaction, puis pour manifester leur désir d'être en lien et à l'écoute de la personne :

Je suis avec elle dans l'instant présent, tu sais, je ne suis pas ailleurs... [...] Je ne suis pas dans le passé, je ne suis pas en train de faire mes choses à la maison. [...] Mais tout en donnant une présence, une présence qui, qui où ils peuvent sentir qu'ils sont accompagnés. (Masso, Entr.2)

La massothérapeute précise qu'il demeure essentiel d'« être [entièrement] dans la pièce avec la personne, avoir le goût d'être avec elle, aussi » (Masso, Entr.1). Pour la zoothérapeute, être dans le moment présent permet un partage authentique et senti avec la personne (Zoo, Entr.2). Elle définit ce moment présent comme : « Une sensation de réel, moment présent qui est vrai, un moment vrai, vrai, et puis tout en étant à l'écoute de la personne » (Zoo, Entr.2). Pour sa part, la danseuse ajoute qu'elle transmet à la PA une intention dans le non-dit : « Je suis là, présente pour toi » (Danse, Entr.2). Elle précise ensuite que le fait de « ne rien vouloir » lui permet de sentir qu'elle est « vraiment en toute liberté » et ainsi elle peut entrer en lien dans l'instant présent et « lâcher prise » face à une difficulté qui pourrait se présenter (Danse, Entr.2). En effet, en ayant leur corps « enraciné » et étant concentrées mentalement sur le moment présent avec la personne, les praticiennes sont capables d'offrir une présence à l'autre (Danse, Masso, Entr.2). Kitwood (2003) mentionne également l'importance d'être présent, dans le sens d'être psychologiquement disponible, ce qu'il nomme « *free attention* », c'est-à-dire exempt de distractions intérieures ou extérieures (p. 119). De cette façon, tout en offrant leur présence à l'autre, les praticiennes sont davantage en mesure d'observer, de décoder et de saisir les points de contact.

#### 4.3.2.4 Observer, décoder et saisir les points de contact

Lors de nos observations et de nos entretiens avec les praticiennes, nous avons pu constater l'attention particulière qu'elles apportent à observer attentivement les personnes dans le but de décoder le langage verbal et corporel, puis de saisir ensuite des points de contact avec la PA. Examinons tout d'abord l'étape d'observation et de décodage. À cet effet, prenons l'exemple de la praticienne Snoezelen qui adopte une attitude d'observation des propos et des émotions de la personne, de son non verbal et de son comportement. Elle nous explique qu'elle fait « juste observer pour voir si je dois intervenir ». Ainsi, dans le cas d'une dame qui semble exprimer une émotion plus intense, elle demeure attentive « et ce qui m'a interpellée dès le début, c'est le discours que cette personne-là avait, qui parlait toujours de sa mort à elle ». Elle décode alors l'état de la dame : « Donc déjà là, la force qu'elle mettait dans la prise de ma main m'indiquait qu'il y avait une certaine souffrance ou qu'il y avait une certaine détresse là [...] dans le moment présent qu'elle vivait » (Snoez, Entr.2). D'une autre manière, l'art-thérapeute situe une personne sur les niveaux d'expression artistique auxquels nous avons fait référence plus tôt (section 4.2.1.1) : « Elle était sensorielle. Elle était affective, mais ne pouvait pas être perceptuelle parce qu'avec ce mouvement, elle ne pouvait pas faire la forme ». Avec un autre monsieur, l'art-thérapeute observe un monsieur « engagé » dans son dessin et « tranquille en lui-même » (Art, Entr.2). Elle décode le non verbal de cette personne qui « parle avec ses yeux » et qui attend d'être inspirée pour « trouver un espace » puis ajouter « des petits points de couleurs » sur la toile (Art, Entr.2). En lien avec ce savoir-faire, Grisé (2010), dans son ouvrage sur la communication non verbale (CNV), insiste également sur l'importance des cinq étapes du décodage<sup>34</sup>. Ce savoir-observer et décoder permet de passer à un aspect important de la création du lien que nous pourrions qualifier de « névralgique » à la poursuite du

---

<sup>34</sup> Les cinq étapes de sa réalisation sont : 1) Percevoir la communication non verbale; 2) Avoir une connaissance de la personne; 3) Avoir la capacité de différencier l'origine de la CNV (capacité d'analyse); 4) Établir le lien entre l'intervention et la réaction; et 5) Valider ses perceptions (Grisé, 2010, p. 47).

lien : savoir saisir des points de contact qui servent ensuite de levier à la poursuite du lien avec la PA.

Après avoir observé et décodé, les praticiennes tentent alors de trouver des points d'entrée chez les personnes, comme le mentionne la praticienne Snoezelen, « c'est beaucoup d'essayer de trouver des repères », et pour cela : « Il faut être très très alerte aux signes » (Snoez, Entr.2). Afin de présenter, de définir et de mieux situer ces points de contact, nous proposons de nous inspirer de trois des cinq fonctions de contact<sup>35</sup> (situationnelles, corporelles, faciales, mot par mot et de répétition) développées par Pörtner (2012) dans son approche centrée sur la personne pour personnes âgées (p. 30-32), au diapason de l'approche de Kitwood (2003). Au cours de ce présent projet, nous illustrons par des exemples les points de contact (ou fonctions de contact) suivants : faciaux, situationnels et corporels. Ainsi, la praticienne Snoezelen cherche un point de contact *facial* en lien avec l'expression du visage : « Qu'elle va avoir une lueur dans ses yeux, que quand elle va me regarder, que je mette le dessin devant elle que ses yeux vont briller. C'est ça que je veux » (Snoez, Entr.2). Pour l'art-thérapeute, le point de contact est plutôt situationnel : « C'est très important que chaque personne trouve son média » et « le médium peut être n'importe quoi »; peinture, pinceaux, papiers, argile, morceaux trouvés dans la rue, pneus, arbres (Art, Entr.1). De fait, « il n'y a pas de limite dans des médiums! » qui peuvent toucher également l'imagination, les histoires ou encore la poésie (Art, Entr.1). Alors, elle essaie toujours d'identifier les besoins et désirs de la personne :

---

<sup>35</sup> Les fonctions de contact permettent de jeter des ponts entre les personnes dont l'univers est inaccessible et difficile à rejoindre. Ils sont au nombre de cinq : 1) Les réflexions situationnelles (liées à l'environnement immédiat et à la situation du moment); 2) Les réflexions corporelles qui abordent l'attitude corporelle; 3) Les réflexions faciales en lien avec l'expression du visage; 4) Les réflexions mot pour mot en lien avec la reformulation; et 5) Le principe de répétition qui reprend des réflexions qui ont favorisé le contact (Pörtner, 2012, p. 30-32).

Moi je regarde la personne, qu'est-ce, qu'est-ce qui les intéresse, qu'est-ce qu'il peut faire, qu'est-ce que, qu'est-ce qui l'inspire, qu'est-ce qu'il veut faire, et, je regarde toutes leurs limites (quand il ne peut pas faire quelque chose). (Art, Entr.1)

L'exemple de la praticienne Belle Visite illustre un autre point de contact *situationnel*. Lors de son arrivée à l'entrée de l'ascenseur sur l'étage visité, la praticienne Belle Visite prend contact avec son environnement et amorce un premier lien avec les personnes. Elle adopte la posture du « point fixe » :

C'est de ne rien dire, de ne rien faire, de juste présenter qui on est avec un mouvement dans notre corps, vraiment une attitude qui dit tout de suite à la personne est-ce que je suis quelqu'un de gêné, de fier, de honteux, quand on présente notre personne et pendant qu'on fait ça, ce que l'on fait, c'est qu'on est en train de donner le temps à la personne de réaliser qui, bien en tout cas de voir qui est devant elle et on lui donne le temps aussi de dire oui ou non, est-ce qu'elle a le goût de continuer avec nous ou pas, si elle a eu le temps de voir qui on était. (Clown, Entr.1)

Cela permet, d'une part, à la résidente de mieux comprendre le monde et l'énergie des clowns et, d'autre part, aux clowns de mieux observer la PA assise dans le salon, seule, qui regarde les deux praticiennes Belle Visite. Elles en profitent alors pour repérer les aspects importants et significatifs de la personne (p. ex., des mains qui bougent, un bébé dans les bras ou un cadre du défunt mari).

Avec la danseuse, nous présentons maintenant des points de contact corporels. Sur l'unité prothétique où les personnes marchent dans le couloir, elle cherche « l'entrée » à travers le corps, afin d'amorcer le lien. Quand la danseuse voit marcher la dame « aux petits pas » délicatement la tête baissée, elle « se syntonise » à la personne : « Il faut que j'essaie ça moi, le pas de canard » (Danse, Entr.2). Elle sent et reconnaît l'émotion ou le frémissement qui surgit dans son propre corps de danseuse. Peu à peu, elle sera alors en mesure plus tard de rentrer dans le monde de la PA. Dans l'esprit de l'effet miroir, elle copie son état de corps, c'est-à-dire ce que la dame lui propose comme

expression corporelle : « Je ne veux pas non plus qu'elle se rende compte que je suis en train de l'imiter, ce n'est pas l'idée de l'imiter pour l'imiter là, c'est vraiment de pouvoir la rencontrer dans l'authenticité » (Danse, Entr.1). La danseuse peut ainsi percevoir que quelque chose d'accueillant est présent chez une personne, que c'est « OK ». Puis à un moment donné, elle sent que la personne l'a « adoptée », souvent exprimé par un « front à front » avec la PA (Masso, Entr.2), qui peut autant se manifester au début, comme il pourrait survenir aussi pendant ou encore à la fin de la rencontre (Danse, Obs.). La saisie de ces divers points de contact peut s'effectuer tout au long de la rencontre au rythme des comportements et des expressions des PA. Nous avons à présent décrit les savoir-faire de la phase de la création de liens qui culminent par ce savoir-faire stratégique, « saisir des points de contact » faciaux, situationnels et corporels, ouvrant la voie vers la poursuite du lien avec la PA, au cœur de la rencontre.

#### 4.3.3 Le cœur de la rencontre

Au cœur de la rencontre, avant-dernière phase décrite dans la Figure 4.1, se dégagent cinq savoir-faire caractéristiques : entrer dans le monde singulier de la PA; favoriser la liberté de choix et le pouvoir d'agir; partager des émotions avec tendresse et humour; vivre une connivence et cocréer une histoire. Examinons maintenant le premier savoir-faire du cœur de la rencontre : l'entrée dans le monde de la PA.

##### 4.3.3.1 Entrer dans le monde singulier de la PA

Après avoir préparé la rencontre et créé le lien, l'ensemble des praticiennes entrent graduellement dans le monde des PA en s'adaptant à leur conversation ou à leur état émotionnel, tout en prenant soin de rester dans leur vécu présent. Comme le résume la

massothérapeute : « Il faut apprivoiser, il faut tricoter pour aller chercher une étincelle » (Masso, Entr.1). L'entrée dans le monde de la PA signifie également expliquer et valider verbalement ou non avec elle, tout en étant sensible aux comportements, aux émotions, au corps, au temps consacré lors de l'interaction ainsi qu'à la distance maintenue avec la PA. Abordons, tout d'abord, la manière dont les praticiennes suivent les conversations ou l'émotion de la PA, tout en restant dans leur vécu. Ainsi, en compagnie d'une dame qui pose plusieurs fois une question ou répète un commentaire identique, la zoothérapeute fait « comme si de rien n'était » en répondant une nouvelle fois la même réponse comme si c'était la première fois (Zoo, Entr.2), car pour la praticienne, « c'est juste l'accompagner dans ce qu'elle vit » (Zoo, Entr.2). Pour sa part, la praticienne Belle Visite sent qu'il est important de rester dans l'émotion vécue dans le moment par les personnes présentes. Effectivement, dans le cas d'une dame assise seule, au fond du couloir avec ses deux poupées, elle insiste sur l'importance d'être allée bercer les bébés au lieu de « les réveiller » ou de rester dans l'émotion d'une dame qui murmure « c'est beau » (Clown, Entr.2), en répétant la même expression devant elle (Clown, Obs.).

Entrer dans le monde de la PA peut aussi vouloir dire prendre le soin d'expliquer ses actions, de les valider avec la PA, voire de rassurer la PA, tout en s'adaptant aux émotions, aux comportements et aux types de corps. Prenons l'exemple de la massothérapeute qui tente d'expliquer et de valider tout au long du massage si la personne est confortable : « Quand je commence à faire les massages, bien je vais, je vais leur expliquer qu'est-ce que je fais à mesure, tout au long du massage », particulièrement dans le cas des personnes qui semblent plus méfiantes (Masso, Entr.1). Aussi, elle les consulte pour savoir comment ils se sentent et se fie à leur état :

Des fois je vais leur demander « est-ce que ça vous fait du bien qu'est-ce que je vous fais? » Ça fait que des fois je n'ai pas de réponse. Ça fait que c'est le regard, c'est le calme, ils peuvent dire oui non. Il faut que j'essaie aussi, tu sais j'ai besoin aussi de le situer [le monsieur], si j'ai comme un besoin de savoir si ça passe ou ça passe pas là. (Masso, Entr.1)

En certaines occasions, elle ressent le besoin de les soulager, de les rassurer et de les réconforter par les sens. Et, pour induire une atmosphère relaxante, elle prend soin de mettre une musique relaxante et leur parle :

Il y a des personnes qui ont besoin de parler en même temps, tu peux sentir une nervosité face au massage [...] Ça fait que par la façon que je vais être avec elle, par la douceur de ma voix, par la façon que je réponds à l'accompagnement j'offre, bien la personne va être encore plus invitée à s'apaiser. (Masso, Entr.1)

Nous retrouvons dans la septième interaction de Kitwood, *relaxation*, cette possibilité de relaxer. De fait, les PA ont un grand besoin de lien social et ne peuvent souvent se détendre qu'en présence d'autres personnes près d'elles et avec un contact physique (Kitwood, 2003, p. 91). La praticienne cesse alors de planifier et commence à ralentir afin de se syntoniser et d'offrir un répit, une pause au corps et au mental de la PA (Kitwood, 2003, p. 120). En interaction avec une autre dame qui montre de l'anxiété : « Maman maman j'ai peur, maman j'ai peur », la massothérapeute sait s'adapter et « masser la tête en premier puis là, elle va s'apaiser, puis là après ça va être plus réceptif pour les jambes » (Masso, Entr.2). Parfois, elle module le toucher en fonction du type de corps rencontré. De fait, un monsieur a tendance à être chatouilleux alors que certaines personnes ont des corps plus fragiles : « Il y a des gens qui sont très maigres ce qui fait qu'il faut toucher, mais d'une façon pour épouser le corps, mais, mais ça demande de l'adaptation. Il faut suivre le corps » (Masso, Entr.2).

D'autre part, prendre son temps au rythme des personnes et tenter d'établir une distance juste pour chacun sont des caractéristiques communes aux praticiennes. En effet, la praticienne Snoezelen explique comment un monsieur a besoin de temps pour

comprendre : « Il faut leur donner le temps de le faire, parce que ces gens-là ont un manque de mots relié à cette maladie-là » (Snoez, Entr.1). D'ailleurs, comme nous l'avons déjà mentionné aux sections 4.3.2.1 et 4.3.2.4, nous confirmons que toutes les praticiennes prennent particulièrement leur temps afin d'entrer et de maintenir le lien lors de leurs interactions avec les PA (Prat., Obs.). La notion de distance à l'autre est également prise en considération. Dans cet exemple, la praticienne Snoezelen ajuste sa distance avec une dame qui est facilement surstimulée par la présence des autres personnes :

J'essaie toujours d'être le moins visible possible pour elle. Je m'arrange toujours pour pas être dans son champ de vision parce que je le sais que je deviens une stimulation... [...] dans le fond c'est un peu déposer dans cette hyper volubilité qu'elle a dans son quotidien. Alors je l'ai laissée. (Snoez, Entr.2)

La danseuse accorde aussi sa distance à une dame : « Je sentais qu'elle, elle avait besoin que je recule ». De fait, elle constate alors que la PA « était capable d'apprécier cette distance, elle voyait vraiment mon mouvement ». Nous observons en effet que les praticiennes ont tendance à varier fréquemment la distance avec la PA, en se rapprochant et en s'éloignant, en effectuant des va-et-vient, ce qui leur permet de rentrer dans le monde des PA de façon non menaçante (Prat., Obs.). Une correspondance peut alors être effectuée avec la huitième interaction positive de Kitwood, *validation*, durant laquelle il nous invite à reconnaître avec empathie l'expérience de l'autre et à accepter sa réalité subjective, tout en essayant de comprendre son cadre de référence. Le fait de reconnaître l'expérience de l'autre le rend plus vrai, vivant et connecté (Kitwood, 2003, p. 91). La praticienne va au-delà de son propre schéma de référence et de ses préoccupations afin de mieux comprendre l'autre de manière empathique : le mental est au ralenti et la sensibilité aux émotions et aux sentiments est mise de l'avant (Kitwood, 2003, p. 120). Cette adaptation constante au cours de l'interaction avec la PA favorise la liberté de faire des choix et d'agir.

#### 4.3.3.2 Favoriser la liberté de choisir et le pouvoir d'agir

Les praticiennes favorisent un sentiment de liberté soit en permettant aux PA d'exprimer verbalement leurs propres choix et d'agir, ou bien soit en procédant à une lecture de leur langage non verbal dans le but de détecter leur volonté, pour ensuite valoriser l'utilisation de leurs capacités. Dans un premier temps, nous illustrons ce savoir-faire avec quelques exemples où les PA sont invitées à faire leurs propres choix verbalement. Dans un deuxième temps, nous présentons d'autres situations où les praticiennes détectent les choix des PA à travers leur non verbal, grâce à l'expression de leur corps. Sur un mode verbal, la thérapeute Snoezelen promeut le pouvoir d'agir en favorisant un sentiment de liberté chez la personne. Dans le cas d'une personne ambulante, il est important pour cette praticienne de répondre à un besoin précis, « la liberté », chez une dame qui « est très contrôlée par son mari » (Snoez., Entr.2). La praticienne lui demande alors verbalement si elle veut ou non prendre l'ascenseur avec elle, puis une fois dans la salle, « c'est la liberté que je veux qu'elle vive ici. Donc, c'est pour ça que j'interviens le moins possible. » D'ailleurs, Kitwood (2003) explique que pour Buber, « devenir une personne » implique une forme de liberté (p. 11). Avec un monsieur qui a une démence de type Parkinson, la praticienne Snoezelen décide de restreindre le choix entre deux activités, de manière à ce que le monsieur puisse comprendre plus facilement et ne reste pas sur un sentiment d'échec (Snoez, Entr.2). De plus, elle va s'orienter vers une activité où ce monsieur est en mesure de choisir en fonction de ses préférences connues, avec « des choses aussi qui le touchent ou qui parlent pour lui parce que ça fait partie de son histoire, de son passé ou de son quotidien, encore aujourd'hui » (Snoez, Entr.2). De fait, elle lui fait sentir les odeurs de feu de bois, qui rappellent à ce monsieur sa maison de campagne passée, tout en s'assurant au cours de l'interaction que cela lui convient. De cette manière, la praticienne l'amène à vivre un sentiment de réussite dans la mesure où il est plus facile pour le monsieur d'identifier des odeurs qui lui sont familières. Dans le même sens, tout au long de l'interaction, le musicien consulte verbalement la personne

si elle désire poursuivre le lien : « Je lui demande si elle veut que je chante une chanson, si oui, bien je chante une chanson puis je vois qu'est-ce que ça donne. En voulez-vous une autre? Parfait. » (Musi, Entr.2)

Sur un mode non verbal, le musicien consulte le choix de la PA en observant son comportement ou les expressions de son corps :

Et puis si je n'ai pas de réponse bien admettons il y a des personnes qui assez souvent sont agitées ou qui semblent agitées puis là je vois si mon jeu de guitare les apaise ou non. Pour plusieurs ça les apaise, ça fait que là je me dis bon bien il se passe quelque chose. Ça fait qu'à ce moment-là puisque ça les apaise il y a une détente qui semble avoir lieu ça fait que je joue et puis je joue quelques chansons, 2 à 3 chansons dépendamment de la réceptivité de la personne. (Musi, Entr.2)

Toujours sur un mode non verbal, la danseuse favorise le pouvoir d'agir en laissant la personne « mener le bal ». Lors de sa marche avec la dame dans l'unité prothétique, elle bouge avec une dame et suit le rythme du corps de la dame, tout en sachant être au plus proche de ce qu'elle propose, car « c'est elle qui mène le bal ». De cette façon, elle laisse la personne choisir ou décider des mouvements et mener la rencontre. Dans une autre occasion, alors qu'elle était devant l'ascenseur, la danseuse s'est également « laissée danser » par la dame en fauteuil après lui avoir tendu la main (Danse, Obs.). Au cours de la description de sa deuxième interaction positive, *negotiation*, Kitwood (2003) invite à ce que les PA soient écoutées, consultées sur leurs préférences, leurs désirs et leurs besoins, en leur conférant un certain pouvoir de décision, tout en prenant en compte leurs anxiétés et leurs insécurités (p. 91). La praticienne dans cette position peut mettre de côté ses propres préjugés sur ce qui doit être fait ou non et ne pas hésiter à poser des questions, à consulter et à écouter (Kitwood, 2003, p. 119). Laisser la PA faire ses choix constitue un terreau fertile et propice à l'utilisation de ses capacités.

Tout au long de leur pratique, toutes les praticiennes encouragent et valorisent le pouvoir d'agir et les capacités de la personne. Elles peuvent être amenées à valider les

habiletés de la PA, à les lui refléter par un effet miroir ou tout simplement à la laisser créer et « ne rien faire », parfois en vivant un peu de frustration. Le musicien explique au cours de multiples mini-actions, comment il encourage un monsieur qui jouait de la guitare dans sa jeunesse : « Donc j'ai sollicité l'expert, le professionnel en lui, l'artiste, le musicien puis j'ai sollicité sa spontanéité puis sa collaboration » (Musi, Entr.2). Il procède alors de cette façon :

Bien avec mon regard, avec ma voix, en le lui demandant, en me mettant près de lui, en faisant comme si, je veux dire, corporellement comme si vraiment quand je chantais je le regardais puis il comprenait que là on jouait ensemble là, puis qu'il devait trouver les accords. Mais il l'a bien fait parce qu'il a sûrement, il a fait ça longtemps. Ça paraissait. Donc j'ai sollicité, j'ai encouragé sa participation, je me suis montré heureux qu'il le fasse et puis on a pu jouer et chanter. (Musi, Entr.2)

Le musicien explique plus précisément comment il utilise son corps « à travers la posture » et l'écoute « de ses notes, donc il fallait qu'on chante sur la même note, il fallait qu'il la trouve puis il n'avait pas d'accords ». Le praticien manifeste alors « le sourire et l'enthousiasme », en montrant « par l'étonnement [...] l'appréciation », une « appréciation au niveau du visage, au niveau corporel, bras, avec mon corps, avec ma voix [...] en regardant les autres » (Musi, Entr.2). De plus, il le valorise verbalement : « Vous jouez vraiment bien de la guitare ». De cette manière, le monsieur « a compris qu'on faisait un spectacle comme il faisait quand il était jeune » et le praticien a « montré que je prêtais oreille » (Musi, Entr.2). D'une autre manière, la praticienne Belle Visite valorise les capacités encore apparemment présentes chez des PA rencontrées. Par exemple, elle met en valeur une résidente qu'elle croise à la sortie de l'ascenseur en lui disant : « Quand je serai rendue à 90 ans, j'aimerais vous ressembler! » (Clown, Obs.). Elle valorise une résidente qui vient de lui donner un bisou en passant : « Votre bec me donne des vitamines! » (Clown, Obs.) ou en remerciant une autre personne « pour ses bons conseils » (Clown, Obs.). Puis, elle en profite pour mettre en avant le personnel qui

prend soin des PA, notamment celui originaire d'Haïti, en dansant : « Ah le soleil d'Haïti, on est chanceux de les avoir! » (Clown, Obs.).

De son côté, l'art-thérapeute encourage, valide et reflète par l'effet miroir les capacités ou, dans d'autres cas, laisse la personne créer et « ne rien faire », en la laissant vivre un peu de frustration. Nous rappelons que les PA qui participent aux ateliers d'art-thérapie ont conservé certaines capacités cognitives leur permettant de peindre et de s'installer à une table. L'art-thérapeute travaille à la fois avec leurs limitations et avec leurs habiletés. Ainsi, avec une dame, elle trouve un moyen de « positionner » la toile afin qu'elle puisse utiliser « sa main gauche » et ainsi « accéder à ses peintures » (Art, Entr.2). Elle valide le processus tout en donnant un petit coup de pouce dans le processus de création. Elle écoute « les mots [...] au sujet de l'œuvre, de l'image ou du processus » puis, suivant les besoins, émet un commentaire ou « une petite critique qui lui permet d'être validée dans son processus » (Art, Entr.2). Elle adapte ainsi l'aide pour que la personne puisse aisément « faire la prochaine étape » (Art, Entr.2). Ensuite, elle renforce l'accomplissement personnel en reflétant le processus : « C'est ton œuvre, je ne peux pas le faire pour toi, c'est ton œuvre ». Elle poursuit en encourageant et en donnant de l'espoir : « C'était pas bon aujourd'hui, on va réessayer la prochaine fois » (Art, Entr.2). Parfois, l'art-thérapeute laisse les PA composer avec une certaine dose de « frustration ». De fait, elle explique qu'à vouloir trop aider, on risque d'empêcher l'expression de la créativité : « Quand on veut aider les personnes, on ne laisse pas les personnes s'exprimer ». Selon la thérapeute, intégrer le temps de frustration due à l'attente et ressentir un certain inconfort font partie du processus. Ainsi, en cas d'attente, la praticienne est amenée à refléter comme un « miroir » : « Ah, c'est très frustrant de m'attendre », et donne l'opportunité à la personne d'exprimer cette frustration : « Elle a dit, "oh oui je suis très frustrée, j'ai attendu et tu n'étais pas ici" » (et ensuite la personne est devenue plus tranquille) (Art, Entr.2). En revanche, à une autre reprise, elle précise qu'il est judicieux de doser le temps de frustration et d'offrir de l'aide, en fonction de la personne et de ses besoins. Effectivement, avec une dame qui ne savait

pas quoi faire, elle a « appris que je devrais l'aider à chaque étape de son processus. Je devrais faire une petite intervention » (Art, Entr.2). En lien avec les savoir-faire qui viennent d'être illustrés, Kitwood (2003) met en avant dans sa troisième interaction, *collaboration*, pendant laquelle l'initiative et les habiletés de la PA sont sollicitées en fonction de ses capacités, tel un travail d'équipe (p. 90). L'auteur suggère à la praticienne de s'abstenir de toute forme de contrôle et de créer un espace où la personne peut pleinement contribuer à l'action, le plus possible (Kitwood, 2003, p. 90). De plus, on retrouve sa dixième interaction, *facilitation*, la grande sensibilité aux lacunes de la personne, qui donne aux praticiennes l'occasion d'aider graduellement et au rythme de la PA, à compléter des actions précises, pour lesquelles elle éprouve de la difficulté (Kitwood, 2003, p. 90). La praticienne devient alors à l'écoute de la moindre gestuelle ou du moindre signe de la PA, observe ce qui fait « sens » pour elle et lui facilite l'action (Kitwood, 2003, p. 120). L'utilisation des capacités de la personne s'effectue en partageant les émotions et les sentiments avec tendresse et humour.

#### 4.3.3.3 Partager les émotions avec tendresse et humour

Les praticiennes savent exprimer et accueillir des émotions et des sentiments (nous proposons une définition de chacun de ces termes dans la section 5.1.2). Plusieurs utilisent l'humour ou la tendresse en ayant recours à des techniques telles que l'effet miroir, la dramathérapie ou l'exagération. Tout au long de ses interactions, la zoothérapeute prend plaisir à partager sa bonne humeur avec les personnes qu'elle rencontre. Son ton de voix, son sourire, sa bonne humeur et sa spontanéité semblent rassurants et non menaçants pour les personnes (Zoo, Obs.). Toutes évoquent à leur manière comment elles partagent et reflètent les émotions, souvent dans le plaisir, l'humour et une forme de spontanéité :

Tu sais je vais la suivre dans sa conversation même si je ne sais pas qu'est-ce qu'elle me dit, mais je suis avec elle, puis elle sent que je suis avec elle. Ça fait que je vais rire avec elle [...] Tu sais, elle va voir quelque chose de drôle, ça fait que je vais rire avec elle. (Masso, Entr.2)

J'y vais avec de l'humour, elle rit et je vais rire  
Tout ce qu'elle me propose est parfait pour moi. (Danse, Entr.2)

Bien je souriais, je souriais, j'avais un regard je veux dire comme quoi bien c'est ça on était ensemble, on a un regard de connivence, du plaisir. (Musi, Entr.2)

Nous sommes ici en mesure d'établir un lien avec la quatrième interaction de Kitwood, le jeu, qui consiste simplement en un exercice d'expression de soi, comme un enfant, en toute spontanéité et liberté, sans objectif très précis (Kitwood, 2003, p. 90). Dans ce cas, la praticienne a accès à son enfant intérieur et peut s'exprimer de façon créative et spontanée (Kitwood, 2003, p. 120). Kitwood (2003) précise, par ailleurs, qu'une forme de relation intersubjective avec la PA est possible, notamment à travers le langage du corps : expression, gestuelle, posture, proximité, et la PA peut, à son tour, transmettre des émotions et des sentiments avec une grande authenticité (p. 71) et favoriser ainsi la capacité de vivre en relation avec d'autres (p. 10).

Certaines praticiennes utilisent à la fois l'humour et le « drama », comme l'explique l'art-thérapeute : « Et aussi j'ai fait un peu le théâtre avec elle. C'est pas que je fais un miroir là, mais je fais une expression de mon corps qui peut l'aider à décharger les sentiments après » (Art, Entr.2). De nature plutôt joviale, elle s'amuse à bouger son corps au rythme de la musique, ce qui provoque les sourires. Elle sait taquiner les participantes quand elles semblent déçues de leur création « *but you had a good time* » (Art, Obs.). Kitwood, dans sa sixième interaction, parle de la célébration, *celebration*, qui n'est pas seulement reliée aux occasions spéciales. En effet, chaque moment devient intrinsèquement ouvert à la joie. Il n'y a presque plus de frontières ou de barrières entre la praticienne et la PA qui a bel et bien conservé cette capacité de célébrer (Kitwood, 2003, p. 90-91). La praticienne est ouverte à la joie et

reconnaissante de ce « cadeau qu'est la vie », au-delà de l'exigence de sa tâche au travail (Kitwood, 2003, p. 90, 120). Ainsi, les émotions sont parfois exprimées de manière exagérée ou transformées lors de situations délicates. Lorsqu'une dame évoque le mot « héritage », la praticienne Belle Visite s'exclame avec joie en exagérant « Champagne », transformant en positif ce qui constituait ici une situation à connotation négative. Par la suite, lorsque la même dame aborde les thèmes d'incinération et de mort, elle lui propose de « prendre son temps » (Zoo, Entr.2, Obs.).

La tendresse est un sentiment souvent exprimé dans les regards, dans les touchers et dans les gestes affectueux des praticiennes (Prat., Obs.). Nous avons observé les interactions de la praticienne Belle Visite lorsqu'elle a caressé la poupée que tenait une dame, a touché doucement les mains d'une dame pleine d'ecchymoses et pris délicatement une dame dans ses bras (Clown, Entr.2, Obs.). La zoothérapeute est aussi en mesure d'exprimer sa tendresse et de créer un lien, malgré un refus de participer. Parlant d'un monsieur allongé dans son lit, semblant fatigué et refusant de se lever, elle explique :

Oui, j'ai vu un petit toutou, j'ai dit « ah! je vais vous remettre votre petit chien en attendant que je revienne. » Je lui ai donné son petit toutou. C'était spontané là. Il l'a pris ah oui, là il l'a pris puis il était content. (Zoo, Entr.2)

Ces divers exemples nous donnent l'opportunité de faire la correspondance avec Kitwood qui explique comment les mémoires les plus difficiles ou douloureuses peuvent être transformées en positif à travers une communication où le sens poétique est utilisé, grâce aux métaphores et aux allusions et où la communication entre le non verbal et le verbal est cohérente (Kitwood, 2003, p. 128). À travers les interactions, les PA disposent d'un espace émotionnel sécuritaire où elles peuvent exprimer leur affection, par exemple « donner un bisou » (Clown, Entr.2), prodiguer de tendres regards aux praticiennes (Prat., Obs.) ou encore leur exprimer verbalement de la reconnaissance (Prat., Entr.2, Obs.). Cela fait référence à la douzième interaction, *giving*, de Kitwood (2003, p. 92, 120) durant laquelle la PA, souvent très sensible aux humeurs et aux émotions de l'entourage,

peut exprimer son inquiétude, son affection ou sa gratitude envers la praticienne, au sein d'une relation « Je-Tu » (Kitwood, 2003, p. 92). La praticienne est suffisamment humble pour recevoir un signe de reconnaissance ou de tendresse de la part de la PA et est honnête pour discerner ses propres besoins (Kitwood, 2003, p. 120). L'expression des sentiments et des émotions dans l'ouverture à l'autre favorise la création d'une connivence et d'une histoire vécue ensemble.

#### 4.3.3.4 Vivre une connivence et cocréer une histoire

Chaque praticienne, à sa manière, développe une forme de connivence et cocrée des histoires avec les PA. Parfois, certaines d'entre elles ressentent une forme de lien intense et profond avec la PA. Effectivement, qu'elle dure deux minutes avec une dame dans un couloir, dix minutes lors d'une visite individuelle avec les chiens dans une chambre ou bien vingt minutes dans un salon lors d'un concert improvisé en groupe, nous avons observé que chacune des praticiennes cocrée et vit une histoire avec les PA rencontrées (Prat., Obs.). Cette création d'une histoire commune est l'aboutissement des savoir-faire précédemment décrits depuis la préparation de la rencontre. En revanche, les praticiennes ne définissent pas forcément leur rencontre comme une « histoire », comme le relate la danseuse. En effet, cette dernière illustre comment s'installe une connivence à travers ce qu'elle nomme « un tableau ». Accompagnée d'une dame sur l'unité prothétique avec laquelle elle amorce une marche, comme nous l'avons décrit précédemment, ensemble, les deux écrivent une histoire dans laquelle chacune apporte un peu d'elle-même. En effet, la danseuse commence par se calquer sur la posture et sur la démarche de la PA, pour ensuite procéder à des ouvertures avec ses bras, enlacés dans ceux de la PA et, de fait, la praticienne ajoute « un peu de matériel, disons du mien, dans sa proposition [de la PA] » (Danse, Entr.2). Avec une autre dame qui lui lance « mon amour », la praticienne rebondit sur cette proposition en chantant

la chanson « Mon amour » et en dansant autour d'elle. Elle prend soin de faire un geste d'ouverture devant une personne même si la personne ne le réalise pas avec elle, car pour la danseuse, « la proposition vibre chez le résident », et qu'elle estime que « le geste a un impact sur le résident même s'il ne le fait pas » (Danse, Entr.2). À travers ces quelques exemples, la praticienne coconstruit avec la PA ce que nous appelons une histoire « sans vraiment avoir un cadre particulier », juste en marchant côte à côte, en réalisant des mouvements dans la complicité ou simplement en dansant devant elle. Elle sollicite la créativité et le mouvement de la personne, avec délicatesse, surtout dans le cas des personnes en unité prothétique qui ont conservé une belle amplitude de leur capacité de mouvement (Danse, Obs.). Dans tous ces exemples, la danseuse développe une connivence : « On devient des copines » (Danse, Entr.2). Elle sent chez la PA, « dans sa manière de le faire, qu'elle est contente, tu sais. Il y a quelqu'un qui l'accompagne dans le fond. C'est comme si on se raconte une histoire. Très vite, on rentre dans une histoire ». De la même manière, la praticienne Snoezelen crée et ressent une forme de connivence naturelle avec les personnes en offrant son avant-bras à une dame ambulante qui marche avec elle dans le couloir : « Puis elle tenait mon bras comme quelqu'un qui se tient par le bras comme une camarade » (Snoez, Entr.2). Kitwood (2003) souligne la onzième interaction positive, *creation*, au cours de laquelle la PA peut proposer une activité sociale spontanément en fonction de ses habiletés, comme commencer à danser, chanter ou inviter les autres à se joindre (p. 90). Lors de ce scénario, la praticienne reconnaît cette action créative en tant que telle et y répond sans en prendre le contrôle (Kitwood, 2003, p. 120). Dans certaines situations, quelques praticiennes peuvent être amenées à sentir une forme de fusion avec la PA.

Parfois, certaines praticiennes ressentent une forme de lien intense et profond avec la PA. C'est le cas, par exemple, de la massothérapeute qui entend respirer plus profondément un monsieur vers la fin du massage. Elle a pu sentir « qu'on était à la même place, dans la respiration » et ainsi « qu'il y a eu une symbiose, tu sais, un moment ensemble, qu'on relaxait ensemble » (Masso, Entr.2). La zoothérapeute

ressent quelque chose de similaire, dans une « communication corporelle » où « on ne faisait qu'un » en marchant avec une dame dans le couloir de l'unité prothétique. Elle précise : « C'est comme un mariage [...] une fusion », dans cette « ambiance hermétique » de l'unité fermée (Zoo, Entr.2). Pour la danseuse, « c'est vraiment l'idée de fusionner, je ne sais pas si c'est le terme, mais d'être vraiment, vraiment en lien là, corps à corps, cœur à cœur, là vraiment oui l'idée du cœur aussi » (Danse, Entr.2). À l'issue de ces rencontres intenses, exigeantes et qui ont mobilisé leurs nombreux savoir-faire, les praticiennes prennent le temps de clore les rencontres privilégiées qu'elles ont cocrées avec la PA.

#### 4.3.4 La fin de la rencontre et le retour sur l'expérience

Nous arrivons maintenant à la fin de la rencontre et le retour sur l'expérience, dernière phase de la rencontre de la Figure 4.1. Elle se divise en deux temps, un premier qui consiste à prendre le temps de remercier les PA et faire le point sur les rencontres, puis un deuxième qui a pour objectif de partager avec le personnel ou les collègues les possibilités de liens avec la PA.

##### 4.3.4.1 Prendre le temps de remercier les PA et faire le point sur les rencontres

À la fin de la rencontre, les praticiennes prennent le temps de saluer et de remercier les personnes avec lesquelles elles ont fait naître une histoire (Prat., Obs.). Par exemple, la danseuse, après une visite dans une chambre, remercie la personne avec tendresse, ses deux mains sur ses joues, yeux dans les yeux, le regard bienveillant et un petit rire complice (Danse, Obs.). La danseuse dit au revoir par des allers-retours : « Je l'ai accompagnée comme ça puis elle est revenue puis repartie », tout en remettant son autonomie : « OK,

vas-y, continue, ouvre tes ailes, vas-y toute seule, puis je l'ai accompagnée » (Danse, Entr.2). D'autre part, à la fin d'une interaction, l'art-thérapeute continue de solliciter l'aide des participantes pour ranger le matériel, en fonction de leurs capacités, tout en les remerciant. Ces remerciements sont effectués de manière systématique, ce qui constituerait à la fois une façon d'accorder une valeur particulière à la rencontre entre la PA et les praticiennes, et une manière d'honorer la PA (Prat., Obs.).

Ensuite, les praticiennes Belle Visite se réunissent, se remercient et vont prendre le temps pour faire le point sur leurs rencontres, pour ventiler ensemble et pour inscrire les noms et le nombre de personnes rencontrées, puis pour résumer les histoires marquantes de la journée qu'elles ont vécues avec les résidentes. Le musicien, la massothérapeute et la zoothérapeute remettent la liste de noms des personnes qu'elles ont visitées lors de leur passage. Pour leur part, les praticiennes « employées » (l'art-thérapeute et la praticienne Snoezelen) prennent des notes évolutives sur chaque participant afin de pouvoir partager l'information avec leurs collègues (Art, Snoez, Entr.2). Elles gardent ainsi une trace écrite des façons positives d'entrer en lien avec la PA qui pourraient ensuite être partagées à d'autres membres du personnel.

#### 4.3.4.2 Partager avec le personnel les possibilités de liens avec la PA

Les jours suivant leurs rencontres avec les PA, les praticiennes peuvent décider de partager certains éléments de leur pratique avec des collègues. La praticienne Snoezelen (employée à temps plein) tente au maximum de partager son expérience avec les préposées et les membres des équipes de soin. En effet, faisant partie intégrante de l'équipe interdisciplinaire du CHSLD, elle partage en toute confidentialité les informations à propos de la PA avec les autres professionnelles (Snoez, Obs.). Elle reconnaît que les membres du personnel de soin « n'ont pas le privilège que moi j'ai

de passer par exemple 60 minutes avec la personne pour essayer des choses » (Snoez, Entr.2). En conséquence, elle les informe des actions ou pratiques pouvant être bénéfiques et transférables dans le quotidien :

Alors moi j'ai, ce que je travaille avec cette personne-là, j'essaie de transposer ça pour que dans son quotidien, cette personne-là elle ait un accompagnement. C'est un peu comme ça que ça m'est bénéfique les interventions que je fais. Si je vois que la personne ici va réagir beaucoup à tout ce qui est texturé, tout ce qui est touché, bien je vais dire au personnel mettez-lui la peluche ou c'est quelque chose qui, donc c'est vraiment il faut que ce soit très personnalisé. (Snoez., Entr.2)

D'autre part, la zoothérapeute se réunit régulièrement à l'extérieur du CHSLD avec des collègues zoothérapeutes afin de partager les bons moments ou les bonnes pratiques vécus avec la PA (Zoo, Entr.1-2). Les autres praticiennes contractuelles ont peu abordé le suivi qui est effectué après leurs rencontres. En revanche, la massothérapeute souligne qu'elle aimerait pouvoir partager davantage ses observations qui pourraient s'avérer très utiles pour le personnel soignant (Masso, Entr.2).

Les savoir-faire présentés dans cette troisième partie font ressortir la congruence entre la possibilité de créer un lien privilégié avec la PA, évoquée dans la première partie, et les savoir-faire liés à la préparation intérieure et à la familiarisation avec l'environnement physique. En cohérence avec leur conception du lien, les praticiennes ont pu, lors de la phase de création de liens, se présenter en faisant émerger et offrir le meilleur d'elles-mêmes, créer des espaces émotionnel et physique sécuritaires avec la PA, être présentes à elles-mêmes et aux PA, puis saisir des points de contact situationnels, faciaux et corporels. Nous avons fait le parallèle avec Kitwood (2003) citant Buber à propos d'une possible relation avec la PA dans une « ouverture totale », qui permettrait éventuellement l'expression de « l'enfant intérieur » des praticiennes avec « l'enfant intérieur » de la PA. Par la suite, au cœur de la rencontre, les praticiennes ont eu l'occasion de déployer leurs savoir-faire afin de rentrer dans le monde des PA, de favoriser la liberté d'exprimer leurs propres choix et leur pouvoir d'agir, de mettre en mouvement leurs capacités, de laisser

libre cours à l'expression des émotions et des sentiments, dans le moment présent, dans l'humour et dans le plaisir et, enfin, de cocréer ainsi une histoire et de développer une connivence ensemble. Nous avons constaté par ailleurs que les douze interactions positives de Kitwood (2003) sont toutes illustrées dans les savoir-faire des praticiennes, décrits dans notre projet. La phase de fin fut l'occasion pour les praticiennes de remercier la PA afin de clore l'histoire entamée ensemble et d'honorer la rencontre. Finalement, un retour sur les rencontres est effectué, dans les cas où cela est possible, permettant ainsi de partager leur expérience et leurs bonnes actions avec leurs collègues.

## CHAPITRE V

### LA DISCUSSION : UNE RECHERCHE QUI INVITE À REPOSITIONNER LES SAVOIR-FAIRE

Nos résultats de recherche ont permis de dégager douze savoir-faire créateurs de liens avec la PA au rythme des quatre phases de la pratique (préparation, création de lien, cœur du lien et fin de la rencontre). Ces savoirs ont été mis en lien avec les douze interactions positives développées par Kitwood dans son ouvrage *Dementia reconsidered: The person comes first* (2003, p. 100) et présentées dans notre chapitre du cadre théorique (voir section 2.1). D'autre part, notre collecte de données a mis en évidence l'importance de la présence, du senti et de l'ouverture à l'autre, en référence au « Je-Tu » de Buber (2013), ouvrant sur une possible relation d'enfant intérieur à enfant intérieur et favorisant l'expression des sentiments et de la tendresse par les sens.

Ce dernier chapitre discute de la contribution de cette recherche à l'avancement des connaissances et des pratiques sociales dans le domaine de l'intervention auprès des personnes dont la cognition est altérée sévèrement. Il a pour objectif de relier les aspects de la problématique, du cadre conceptuel et de la méthodologie employée avec les résultats obtenus sur le terrain, afin de faire ressortir les apports de notre recherche et de leur donner un sens. Dans un premier temps, nous analysons et tentons de modéliser comment les quatre savoirs créateurs de liens, soit le savoir-être, le savoir-sentir et ressentir, le savoir-faire et le savoir ré-apprendre sont intégrés dans un processus réflexif et sensible. Dans un deuxième temps, nous abordons la question de la reconnaissance de ces praticiennes alternatives et examinons la possibilité de transférer ces savoirs auprès

des personnes proches aidantes (PPA), des personnes intervenantes, du personnel soignant, des bénévoles et des travailleurs sociaux et travailleuses sociales. Penchons-nous à présent sur le schéma intégrateur des savoirs créateurs de liens.

### 5.1 Un schéma intégrateur des savoirs créateurs de liens

À partir des résultats de notre recherche, nous mettons en exergue les principaux savoirs observés et analysés au sein d'un processus réflexif et sensible synthétisé dans un schéma intégrateur. Dans cette section, nous revenons spécifiquement et en détail sur le savoir-être, le savoir-sentir et ressentir et les savoir-faire, puis nous expliquons à la fin leurs relations avec le savoir ré-apprendre. Pour chacun d'eux, nous montrons comment, à partir des données recueillies, ils occupent une place singulière et complémentaire dans la construction du lien avec la PA, en interagissant. Afin de dissiper toute confusion entre ces savoirs, et en nous inspirant des écrits liés à chacun – déjà consultés et nouveaux –, nous proposons une définition.

Nous commençons tout d'abord par examiner les savoir-être développés par les praticiennes au cours d'un processus réflexif. Ensuite, nous discutons du savoir-sentir et ressentir, cœur de notre recherche, présent tout au long des interactions et qui se situe au sein d'une vision sensible. Puis, nous abordons les savoir-faire créateurs de liens dans lesquels nous retrouvons les douze interactions positives de Kitwood (2003). Nous discutons comment ces savoir-faire mettent en acte le savoir-être et le savoir-sentir et ressentir, et sont en mesure d'incarner une rencontre tendre et empathique dans l'ouverture à l'autre, malgré les différences d'âge, les limitations cognitives et l'état de santé des personnes. En conclusion, nous établissons le lien entre les trois savoirs précédents et le savoir ré-apprendre. La Figure 5.1 reprend ces différents éléments par un schéma intégrateur des savoirs créateurs de liens sous forme de carte conceptuelle. Nous reprenons ces principaux constituants dans les trois prochaines sous-sections et la conclusion de cette section.

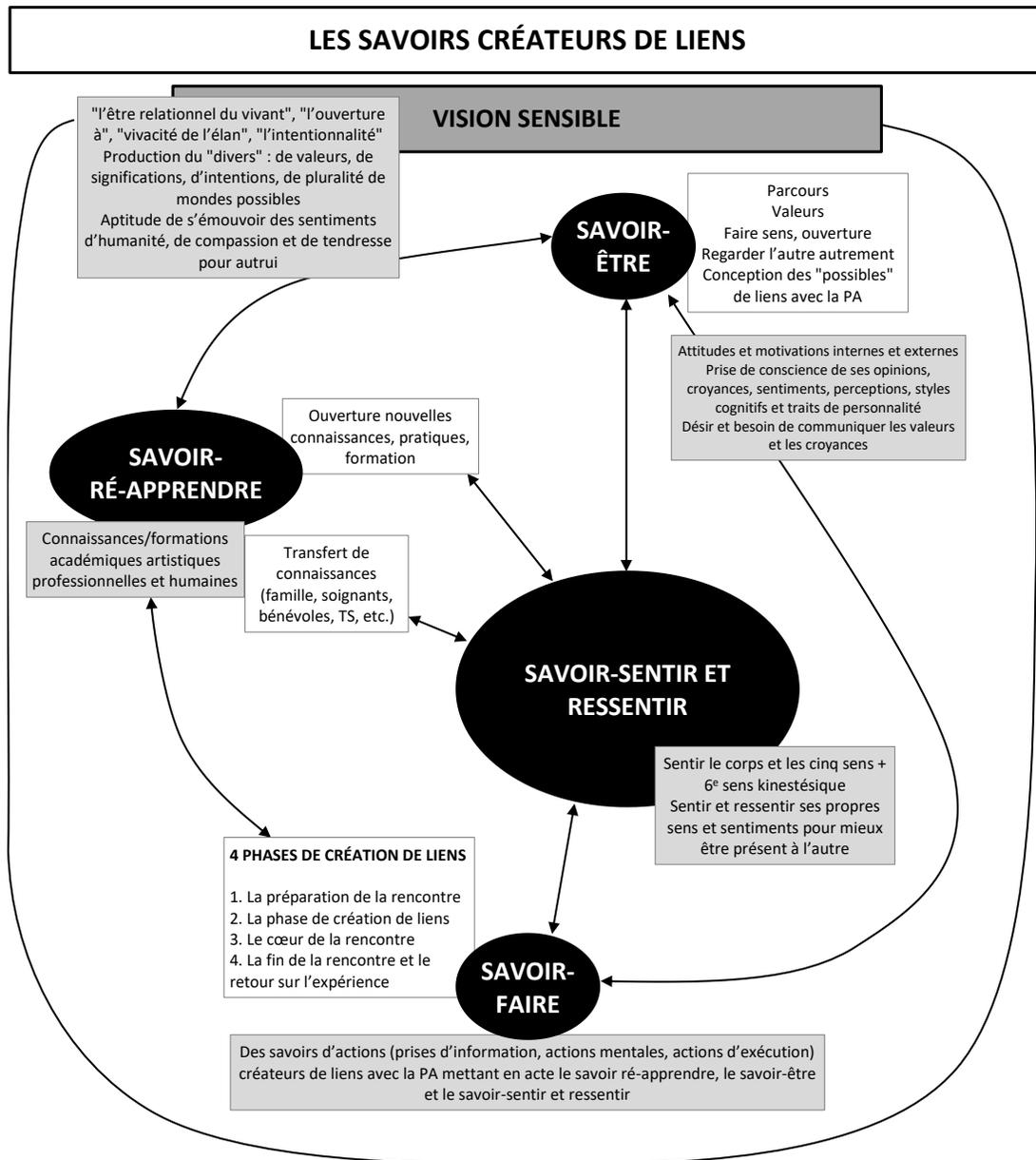


Figure 5.1 Un schéma intégrateur des savoirs

### 5.1.1 Le savoir-être qui rime avec congruence et réflexivité

Le travail réflexif effectué par les praticiennes sur leurs parcours, leurs valeurs et leurs conceptions à la fois de la démence et des pratiques alternatives, en congruence avec leurs aspirations, est associé au savoir-être, concept aux multiples définitions. Avant d'expliquer comment s'opère ce travail réflexif, tentons de mieux définir cette notion de savoir-être qui revêt un caractère polysémique parfois assimilé au savoir-faire relationnel (Aymar *et al.*, 2013; Boudreault, 2017; Brosseau, 2017, p. 12; de Carlo, 2013, p. 94; Labruffe, 2008, p. 10) ou au savoir-être relationnel (Aymar *et al.*, 2013). Dans le cadre d'une thèse en travail social et sur la base de nos résultats, nous optons pour une définition du savoir-être, telle qu'introduite par les professeures Gauvin et Laforge (2006) dans un document de l'UQAT<sup>36</sup> portant sur le savoir-être destiné aux étudiantes du module en travail social :

L'apprentissage au niveau du savoir être existe lorsque s'effectue une prise de conscience de ses opinions, de ses croyances, de ses sentiments et de ses perceptions. Une augmentation de la conscience de soi influence nos attitudes. En somme, le savoir être correspond à tout ce que nous « savons être » au plan personnel : attitudes, besoins, valeurs dans notre interaction avec l'autre et avec l'environnement. (p. 1)

Ainsi, nous partons du principe que le savoir-être est plutôt une qualité de base interne ou « une disposition » moins aisément identifiable, alors que le comportement, plus facilement observable, serait « sa mise en acte concrète » (Paradis, 2002, p. 15). Nous nous appuyons également sur de Carlo (2013) qui décrit le savoir-être comme étant les attitudes de l'utilisateur (en termes d'ouvertures aux nouvelles expériences, de désir d'avoir un autre point de vue, de prendre ses distances), les motivations internes et externes, le désir de communiquer et le besoin de communiquer, les valeurs, les

---

<sup>36</sup> Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue.

croyanances, les styles cognitifs et les traits de personnalité (p. 96). Toutefois, afin de conscientiser et d'actualiser ces divers savoir-être, la praticienne a besoin de porter un regard interne et introspectif pour mieux se connaître.

De fait, dans le chapitre des résultats, nous avons constaté que les praticiennes procèdent à cet exercice réflexif afin d'évaluer ce qui est important pour elles, c'est-à-dire leurs valeurs, leurs aspirations, leurs visions, etc., dans le but de faire le point sur ce qui fait sens au regard de leur cheminement. Kitwood (2003) souligne d'ailleurs que l'on doit trouver toutes les ressources principales à l'intérieur de soi afin de pouvoir envisager de vouloir prendre soin de l'autre (p. 118). À partir de cet exercice réflexif, elles font le choix d'allier leurs passions, pour leur art et pour l'humain (comme nous l'avons vu à la section 4.1.1), et d'exercer une activité qui fait sens pour elles (voir section 4.1.3). Une fois ce travail réflexif sur leurs valeurs et sur leurs aspirations effectué, les praticiennes poursuivent leur réflexion en portant attention au regard qu'elles posent sur la PA (voir section 4.1.4). Cela leur permet d'envisager la dure réalité provoquée par la maladie, mais aussi de percevoir la beauté et la sensibilité chez la PA et d'ouvrir ainsi sur la possibilité de créer un lien privilégié et singulier, en congruence avec qui elles sont et avec ce à quoi elles aspirent. Par conséquent, c'est bien ce processus réflexif et introspectif qui permet d'envisager le lien comme privilégié, sensible et réciproque, au sein duquel on peut échanger des sentiments et des émotions par les sens et par le corps (voir sections 4.2.2 à 4.2.5). À l'instar de Schön (1994) évoqué dans la section 2.2.1, Kitwood (2003) affirme clairement la position du « praticien réflexif » qui « nécessite un haut niveau de développement personnel et moral » (p. 130). Afin d'aider à mieux se connaître et à se développer comme personne, ce dernier préconise d'ailleurs la psychothérapie et la méditation qui aideraient à se dégager de son égo et de ses aspects exigeants, accaparants, conformistes, ou de son étroitesse d'esprit (Kitwood, 2003, p. 131). L'ensemble de ce travail réflexif permettrait alors de fournir, comme le souligne la professeure Gohier en éducation de l'UQAM, les assises d'une possible relation sensible avec l'autre, en

équilibre et en congruence avec « le savoir-être soi » (Gohier, 2006, p. 177). Un savoir-être développé à travers un tel processus tendrait à favoriser l'adoption d'une vision sensible du lien avec la PA et du savoir-sentir et ressentir.

### 5.1.2 Au cœur du lien : le savoir-sentir et ressentir

À partir du travail réflexif sur leur savoir-être, les praticiennes font part de l'importance qu'elles accordent à la sensibilité et aux sentiments. Cela leur permet d'envisager une vision sensible du lien avec la PA et de développer un type de savoir moins reconnu bien qu'au cœur de leurs interactions : le savoir-sentir et ressentir. Un savoir menant à la présence à soi et à l'autre. Nous venons de mentionner un peu plus haut que les praticiennes expriment leur ouverture et évoquent la sensibilité dans leur conception du lien avec la PA et, par le fait même, adoptent une vision sensible dans l'établissement de cette relation. Nous pouvons alors établir une correspondance avec la vision sensible du professeur de philosophie, Bruyeron (2004), qui définit la sensibilité comme : « L'ouverture à..., la vivacité de l'élan, l'intentionnalité, en quelque sorte, qui est la marque de la sensibilité » (p. 1). En lien avec le savoir-être que nous venons d'exposer, cette sensibilité serait productrice du « divers : diversité des phénomènes, mais aussi diversité des significations et des valeurs [...] donation du divers des intentions [...] et ouverture à une pluralité des mondes possibles » (Bruyeron, 2004, p. 5). Nous retrouvons cette « pluralité de mondes possibles » dans l'évocation de liens possibles par les praticiennes (lien privilégié, etc.), dans la section 4.2.3 du chapitre des résultats. Plus concrètement, partons maintenant de la définition de l'anthropologue Laplantine (2018), qui met en évidence de façon pragmatique, en quatre composantes, le caractère polysémique du terme de la sensibilité :

1) une faculté d'attention, d'écoute, un acte d'hospitalité comme dans l'expression « être sensible à », 2) une modulation (on parlera alors d'un « changement sensible » par exemple de température) 3) une fragilité ou une vulnérabilité : un « individu sensible » 4) l'univers des sens c'est-à-dire des sensations (l'ouïe, l'odorat, le goût, la vue, le toucher) dont certaines peuvent être « handicapées ». (p. 163)

À la lecture de nos résultats, nous constatons que les praticiennes mettent en acte les quatre formulations sémantiques de cette définition. En effet, elles sont sensibles à l'univers de la PA, à sa fragilité et à sa vulnérabilité ainsi qu'aux variations de comportements ou d'émotions chez elle. De plus, elles sont capables d'attention, d'écoute et d'interaction mutuelle, tout en utilisant l'univers des sens et des sensations qui se dégagent, d'elles-mêmes et de la part de la PA, grâce à leur senti. En ce sens, elles nous rappellent que nous sommes fondamentalement des êtres sensibles et, de fait, mettent en avant ce thème majeur que représente la sensibilité. Cette dénomination de Laplantine ci-dessus rejoint la définition du Larousse (2019) : « comme une aptitude à s'émouvoir des sentiments d'humanité, de compassion et de tendresse pour autrui ». Par ricochet, cela fait écho à celle du professeur en éducation René Barbier (1994) qui parle de sensibilité en tant qu'« empathie généralisée à tout ce qui vit ou tout ce qui est » au cœur duquel existerait « un sentiment fondamental tel que l'amour ou la compassion », et qui ne serait « ni intellectuel, ni sensoriel, ni émotionnel ». Pour l'auteur, cette sensibilité ne serait alors pas l'équivalent de la pensée ni de la sensation, « mais les englobe et les dépasse ». Cette vision sensible embrasserait l'ensemble des savoirs et des interactions décrites par les praticiennes, tels que conceptualisés à la Figure 5.1.

Partant de cette vision sensible et globale, apparaît un savoir peu usité : le savoir-sentir et ressentir, présent tout au long des interactions avec les PA. De fait, notre analyse des données a mis en avant l'omniprésence et la place centrale des cinq sens et du senti pour les praticiennes alternatives avant, pendant et après le processus interactionnel. D'ailleurs, dans son approche « centrée sur la personne », Kitwood (2003) souligne

l'importance d'offrir un environnement où ressentir et exprimer des sentiments est permis (p. 126) et inclut, dans sa cinquième interaction, l'utilisation des sens (p. 90). Dans le cas des praticiennes observées, nous constatons que l'interaction par les sens (n° 5) n'est pas seulement une interaction parmi les autres, comme le mentionne Kitwood (2003), mais qu'elle est bien présente dans chacun des savoir-faire (Tableau 5.1; voir section 5.1.3). En effet, les sens et le senti occupent une place centrale et transversale tout au long des phases de création de liens, ouvrant vers un savoir que nous appelons : le savoir-sentir et ressentir. Tentons maintenant de mieux circonscrire ce savoir en partant du savoir-sentir, tel qu'introduit par la professeure Ginot du département de danse de l'Université Paris 8 et par Repellin, thérapeute auprès de personnes séropositives (Repellin et Ginot, 2019). Ces deux auteurs définissent ce savoir-sentir en tant que compétence « savante » rarement répertoriée parmi les savoirs institutionnels et en tant que « 6<sup>ème</sup> sens, à savoir la proprioception... ou sens kinesthésique... au cœur de la construction du geste, le travail de la perception » (Repellin et Ginot, 2019, p. 14). Déjà, un sixième sens était évoqué par Aristote dans son *Sensus Communis* « en opérant la synthèse sensible entre les informations que lui fournissent les cinq autres » (Tinoco, 2018, p. 250). Dans le cadre de notre thèse, nous proposons d'élargir la définition d'origine du savoir-sentir (en lien avec l'aspect kinesthésique) à d'autres sens relatifs au toucher<sup>37</sup>, tels que définis par Sabourin (2010), spécialiste en pédagogie sensorielle. De plus, nous ajoutons à l'expression initiale « savoir-sentir » le verbe ressentir, relié aux émotions<sup>38</sup>

---

<sup>37</sup> Le toucher est un sens généralisé. Il comprend non seulement la sensibilité de la peau et des membranes due à la présence des corpuscules tactiles, mais aussi la « sensation de soi » qui permet de déterminer « où et comment je suis » (sens cénesthésique), « dans quelle position je suis » (sens proprioceptif), « dans quel environnement je suis » (sens extéroceptif, perception du milieu extérieur), « mon corps existe intérieurement » (sens intéroceptif, perception viscérale), « j'ai mal » (sens nociceptif, douleur physique) (Sabourin, 2010, p. 67).

<sup>38</sup> « Une émotion se traduit par une réaction préprogrammée, physiologique et comportementale à une stimulation. Par exemple, la vue du danger provoque la peur. Une représentation (du réel ou de l'imaginaire) déclenche des sensations agréables ou désagréables. L'émotion se repère à partir de trois

et aux sentiments<sup>39</sup>, ce qui aboutit à un « savoir-sentir et ressentir », présent tout au long de l'intervention des praticiennes. La notion de ressenti renvoie, selon Husserl (vu par Depenne, dans son ouvrage *Distance et proximité en travail social*), à une définition plus précise de l'empathie, contenant « le substantif “pathos” qui désigne un état ressenti », et qui correspondrait « à l'idée d'un accès à une certaine compréhension de l'autre par le sentiment que l'on se fait de la situation » (Deppen, 2013, p. 122). Ce vécu ressenti se réaliserait « dans l'intersubjectivité, en présence d'autrui. Autrement dit, pour ressentir de l'empathie, il faut renoncer à un savoir objectif et objectivant qui placerait l'autre dans une compréhension le réduisant à n'être qu'un objet de connaissance » (Deppen, 2013, p. 122). Cette posture nous apparaît d'autant plus importante quand le lien doit se créer avec des personnes qui souffrent de problèmes cognitifs modérés à sévères.

Conséquemment, cette opportunité de « savoir-sentir et ressentir » (soi-même et l'autre) ouvre vers une autre possibilité : être présent à la fois à soi et à l'autre. Cette qualité de présence peut être considérée comme peu visible, mais, au demeurant, est estimée essentielle par les praticiennes. Elles ont en effet longuement insisté sur la qualité de présence nécessaire à offrir lors des interactions avec les PA, notamment à la section 4.3.2.3 où elles expliquent qu'elles prennent le temps au cours de la phase de préparation de se concentrer sur leur intérieur, favorisant alors une présence à soi et à l'autre, physiquement et mentalement. C'est la raison pour laquelle être présent n'est pas une simple technique, car cela suppose que la praticienne soit consciente de ses peurs et de ses vulnérabilités pour ne pas les projeter sur la PA (Kitwood, 2003, p. 119),

---

composantes : les manifestations corporelles, les pensées (images, mots) et la réaction expressive. » (Guittet, 2011, p. 133-134)

<sup>39</sup> « Un sentiment est un état affectif complexe, un mélange d'émotions, de représentations, d'images, qui persistent dans le temps en dehors de toute stimulation. L'état affectif est durable alors que l'émotion est momentanée, transitoire. Un sentiment est plus intériorisé et montrera parfois peu de manifestations externes mais il est partageable et nourrit des relations. » (Guittet, 2011, p. 134)

ce qui fait référence à l'introspection et au savoir-être. Cela demande d'opérer un certain lâcher-prise sur l'obsession de « faire » dans le but de favoriser une présence, qui devient un prérequis absolu afin de prendre soin des PA, et de favoriser un lien dans l'ouverture d'une relation « Je-Tu » de Buber (Kitwood, 2003, p. 119). Sabourin (2010) abonde dans ce sens : « Plus je suis présent en moi, plus je suis présent à l'autre », puis précise : « Or, cette position nécessite d'être plus réceptif, plus à l'écoute de ses propres sentiments, et pour cela d'être plus à l'écoute de ses sensations, de ses sens et donc d'avoir la qualité de présence adéquate. Être là. ». De plus, cette présence permet de mieux saisir l'autre et, éventuellement, de l'aimer, comme nous l'ont mentionné les praticiennes. En étant présent à l'autre, la vie se révèle alors à l'autre mystérieusement, tel un cadeau, ce qui permet de toucher à la dimension sacrée de l'être (Kitwood, 2003, p. 11). La présence est d'ailleurs décrite par les psychologues Geller et Greenberg (2005, p. 46) comme « un cadeau des plus thérapeutiques », faisant écho à la danseuse qui se présente devant un résident en lui offrant sa présence, tel un « cadeau » (Danse, Entr.2), dans une forme d'ouverture émotionnelle et du cœur.

Ce savoir-sentir et ressentir ferait appel à une forme d'intelligence que l'on caractérise fréquemment d'émotionnelle, voire d'intelligence du cœur, proche de l'empathie, dont nous avons parlé plus tôt. Nous relevons que la qualité de présence offerte à la PA, à travers le senti et le ressenti, s'effectue en adéquation avec les valeurs des praticiennes comme l'ouverture, l'authenticité, etc., expliquées dans la section 5.1.1 sur les savoir-être. Ce souci pour les praticiennes d'être en cohérence nous amène à pousser un peu plus loin notre réflexion et à effectuer un lien avec le concept d'intelligence du cœur, tel que défini par Benoit (2014), formateur en éthique de l'entreprise, dans son ouvrage de référence consacré à ce sujet :

L'intelligence du cœur, c'est notre capacité à fonctionner et à prendre des décisions pas uniquement sur des critères rationnels et psychologiques, mais aussi en intégrant la dimension du cœur qui suppose don de soi, vertus et valeurs. (p. 8)

Ainsi, l'intelligence du cœur *a pour finalité* « de s'approprier des valeurs, de donner du sens à la vie » (Benoit, 2014, p. 10). Nous retrouvons là, le besoin de congruence évoqué par les praticiennes et nous pouvons établir à nouveau une correspondance entre le savoir-être tel qu'expliqué plus haut et la nécessité d'intégrer cette dimension du cœur, dans le but de pouvoir connecter avec la sensibilité de la PA et partager avec elle des sentiments et des émotions. Kitwood (2003) confirme cette position : « Un intervenant efficace est celui qui est familier avec le monde des émotions et qui vit en utilisant peu de mécanismes de défense » (p. 127). De cette façon, il pourra être « plus présent », davantage conscient, flexible et disponible à agir spontanément, avec le cœur (Kitwood, 2003, p. 131).

De fait, ce savoir-sentir et ressentir apparaît comme primordial pour les praticiennes qui envisagent de créer du lien avec les PA. Nos résultats montrent qu'il est présent de manière transversale, tout au long d'un processus en synergie avec les savoir-être et les savoir-faire. En résumé, ce savoir-sentir et ressentir est utilisé alors à la fois comme prise de contact avec soi, comme moyen d'être en lien en étant présent à l'autre et comme finalité, dans le sens où l'expression et le partage des sentiments constituent une résultante du lien, au sein d'une vision sensible de la vie (telle que nous l'avons définie plus tôt). Cependant, au même titre que le savoir-être, le savoir-sentir et ressentir n'est pas aisément observable de l'extérieur. Il peut malgré tout être exprimé et décrit par les praticiennes lors de la mise en évocation dans l'entretien d'explicitation, comme nous l'avons démontré dans cette étude. Dans la section suivante, nous illustrons comment les savoir-faire matérialisent et expriment concrètement le savoir-sentir et le savoir-être, lors de la rencontre entre la sensibilité de la praticienne et celle de la PA.

### 5.1.3 Les savoir-faire : une mise en acte du savoir-être et du savoir-sentir et ressentir

À la lumière des résultats de cette étude, nous proposons de reconsidérer les savoir-faire, en correspondance avec les douze interactions de Kitwood, dans une optique plus large et intégrée, et de les envisager comme une mise en acte du savoir-être et du savoir-sentir et ressentir. Nous leur accordons également une définition bonifiée et plus globale, puis revenons sur quelques savoir-faire saillants (médiation, va-et-vient, entrée dans le monde de l'autre et effet miroir) utilisés par les praticiennes et mentionnés dans le chapitre de résultats.

Abordons tout d'abord les savoir-faire dans une optique intégrée. Il appert en effet que les savoir-faire ne sont pas isolés et ne peuvent pas être appliqués seuls. Ils ne sont pas non plus improvisés, s'appuyant sur les savoir-être et le savoir-sentir et ressentir. Les savoir-faire font ainsi partie d'un processus dynamique, global et réflexif qui permet à chacun des savoirs de s'enrichir les uns les autres, au fur et à mesure de l'évolution des rencontres avec les PA, comme l'illustre la Figure 5.1 au début du chapitre. Il n'y a donc pas d'opposition entre les types de savoirs puisqu'il existe « un lien intrinsèque entre la connaissance et l'action » (Paradis, 2002, p. 15). En conséquence, les savoir-faire utilisés lors de l'expérience vécue au cours de chaque interaction avec la PA nourrissent les savoirs-connaissances, les savoir-être et les savoir-sentir et ressentir des praticiennes, avant de recommencer une nouvelle interaction qui va être enrichie elle-même par l'expérience passée, et ainsi de suite.

D'après les résultats de notre étude et nos propos ou conceptions sur le savoir-être et le savoir-sentir et ressentir, les savoir-faire ne peuvent pas être appliqués comme une recette, sans qu'il y ait eu une intégration du savoir-être et du savoir-sentir et ressentir. En effet, les praticiennes accordent une grande importance aux savoir-être et au savoir-sentir et ressentir, ce qui permet aux savoir-faire de s'appuyer sur ces derniers et de les

mettre en acte. Afin d'illustrer nos propos, faisons référence à notre chapitre de résultats pour chacun des savoirs mis en acte. Commençons par examiner le lien entre savoir-faire et savoir-être. Concernant les savoir-être, l'ensemble des valeurs, attitudes, et dispositions, etc. développées lors du travail réflexif, ont ouvert sur des « possibles » (Bruyeron, 2004). Et ces « possibles » ont pu être mis en acte et exprimés à travers les savoir-faire : la possibilité d'établir une relation privilégiée mène à la cocreation d'une histoire (savoir-faire : vivre une connivence et cocréer une histoire; voir section 4.3.3.4) et la possibilité de lien dans l'ouverture ouvre sur l'expression d'émotions et de sentiments réciproques (savoir-faire : partager des sentiments avec tendresse et humour; voir section 4.3.3.3), dans l'authenticité et l'ouverture. Dans le chapitre de résultats, nous avons mis en évidence les nombreux liens entre les savoir-faire observés et les interactions positives de Kitwood (2003), définies dans notre cadre théorique à la section 2.1. Le Tableau 5.1 illustre l'ensemble de ces correspondances. Soulignons que plusieurs savoir-être sont associés à nos résultats : « absence de préjugés et de tendance à pathologiser » (interaction n° 1), « calme intérieur » (interaction n° 7), « sans besoin de contrôler » (interaction n° 11), « spontanéité » (interaction n° 4), « humilité et honnêteté » (interaction n° 12). Ces savoir-être seraient mis en acte au cours des savoir-faire. Cela renforce l'idée qu'il est impossible de séparer l'intervention en elle-même des qualités personnelles et morales de la personne qui intervient (Kitwood, 2003, p. 100), développées lors d'un processus réflexif (Kitwood, 2003, p. 130) et introspectif. Par exemple, un savoir-être développé permettrait alors, comme on le remarque dans le Tableau 5.1, l'utilisation de l'interaction n° 1, la reconnaissance profonde du caractère unique de la PA par le regard, la parole et le contact, tout au long des savoir-faire.

Tableau 5.1 Correspondances entre les savoir-faire des praticiennes et les interactions de Kitwood

Savoir-faire des praticiennes (résultats)	Interactions positives de Kitwood (2003)*											
	1. Reconnaissance	2. Négociation	3. Collaboration	4. Jeu	5. Sens	6. Célébration	7. Relaxation	8. Validation	9. Espace	10. Facilitation	11. Création	12. Acte-donner
<b>Préparation rencontre</b>												
Préparer espace intérieur					X							
Prendre contact avec espace physique et personnel					X			X				
<b>Création de liens</b>												
Se présenter et donner le meilleur	X				X			X				
Créer espaces physique et émotionnel	X	X			X			X	X			X
Être présent soi et autre	X	X			X			X				
Observer, décoder, saisir points de contact	X	X	X		X			X				
<b>Cœur de la rencontre</b>												
Entrer dans le monde de la PA	X	X	X		X		X	X		X		
Favoriser le pouvoir agir-choisir	X	X	X		X			X		X	X	X
Partager sentiments et tendresse - humour	X			X	X	X		X			X	X
Vivre connivence et histoire	X		X	X	X	X		X		X	X	X
<b>Fin de la rencontre</b>												
Remercier la PA	X				X							X
Partager avec le personnel les possibilités de liens					X							

\* Pour une description des 12 interactions, se référer au Tableau 2.1 (p. 35)

Poursuivons maintenant notre analyse sur la manière dont les savoir-faire mettent en acte le savoir-sentir et ressentir. Nous avons constaté, tout au long des interactions, l'omniprésence de ce dernier, par exemple lorsque la praticienne Belle Visite décide de rester dans l'émotion de la dame ou encore lorsqu'elle transforme une situation comprenant une émotion à connotation négative en émotion à évocation positive (voir section 4.3.3.3). Ce savoir-sentir et ressentir mis en acte permet à la praticienne d'agir avec la PA en fonction de ce qu'elle « vit, ressent, et communique aux autres » (Kitwood, 2003, p. 16) tout en faisant preuve d'empathie, cette « capacité à se mettre à la place de l'autre » (Kitwood, 2003, p. 84). Inspiré par Husserl, Depenne (2013) explique que ce qui pousse le « Je » à l'empathie, c'est le fait de découvrir « que d'autres Je existent, à qui il doit reconnaître le droit d'exister en tant qu'êtres capables de ressentis singuliers eux aussi, qui lui resteront impénétrables, non thématiques » (p. 124). Les concepteurs de l'approche « l'Humanité », qui offrent des formations au personnel soignant œuvrant auprès des PA en CHSLD, soulignent également l'importance du ressenti et de la sensibilité : « Nous ne pouvons prendre soin qu'en acceptant d'être sensibles » (Gineste et Pellissier, 2019, p. 198), dans le but de prodiguer des soins auprès de PA dépendantes. De notre côté, en nous basant sur les données recueillies, nous envisageons plutôt la relation des praticiennes en PAC avec la PA comme une mise à disposition de leur sensibilité dans le but de faciliter la création d'une relation « Je-Tu », à partir de ce qui se présente dans l'instant, sans but particulier, et ouvrant sur les interactions spontanées de Kitwood (2003) : le jeu (quatrième), la célébration (la sixième), la relaxation (la septième) et la création ou la créativité (la onzième) (p. 121). Ainsi, ce savoir-sentir et ressentir se manifeste chez les praticiennes par une forme de tendresse à travers « l'émerveillement d'un regard », une écoute, un rire, un sourire, un toucher, une respiration proche de l'autre, un temps ralenti, qui ne supposent aucune obligation de réciprocité, comme l'illustre le psychologue Salomé (2002, p. 30-33). Cette tendresse participe, à sa mesure, à combler le besoin d'amour de la PA évoqué par Kitwood (2003, p. 82), dont nous avons parlé en section 4.1.4.2.

En nous basant sur le principe que les savoir-faire mettent en acte les autres savoirs tout en travaillant en synergie ensemble, nous ouvrons sur une définition plus large des savoir-faire. Au niveau méthodologique, nous sommes partis d'une définition des savoir-faire comme des savoirs d'actions procéduraux définis par Vermersch (2014) : prises d'informations, actions mentales, actions d'exécution (p. 33). À cette étape de la modélisation de nos résultats, nous proposons une définition élargie de ce que nous qualifions de « savoir-faire créateurs de liens ». Il s'agit de savoirs d'actions procéduraux (prises d'information, actions mentales, actions d'exécution) créateurs de liens avec la PA qui mettent en acte des savoir-être, des savoirs-connaissances et des savoir-sentir et ressentir tout en s'adaptant à divers environnements et types de personnes au sein d'espaces-temps variés. Nous avons vu que ces savoir-faire utilisent divers outils clés qui permettent l'entrée en contact et le maintien de ce lien si précieux avec les PA.

Abordons maintenant quelques-unes de ces notions clés des savoir-faire qui constituent des outils importants pour la création de liens avec les PA. Ainsi, outre les points de contact qui ont été expliqués dans la section 4.3.2.4, nous aimerions revenir sur quelques thèmes cités maintes fois par les praticiennes en lien étroit avec le savoir-sentir et ressentir : l'utilisation d'un médium (animal, personnage, musique, etc.) par les praticiennes en tant que « médiation », le va-et-vient dans la relation, l'entrée dans le monde de l'autre et l'effet miroir avec la PA. Nous rappelons que les praticiennes ont la particularité de rentrer en lien en utilisant chacune un médium spécifique et différent (chiens, art, personnage, etc.). Ces médiums revêtent fréquemment la dénomination de « médiation »<sup>40</sup>, à laquelle on peut y attribuer l'adjectif artistique (Vinot et Vives, 2014),

---

<sup>40</sup> Selon la psychothérapeute et plasticienne française Colignon (2016) :

la médiation désigne d'abord une fonction sociale qui consiste à aider un individu à percevoir et à interpréter son environnement. Le médiateur aide le sujet à en reconnaître et à en sélectionner des caractéristiques physiques et sociales, qui touchent directement son expérience présente et passée. Il s'agit dans un second temps de faciliter leur réorganisation. Les stimuli d'un environnement donné vont ainsi pouvoir retrouver des liens et du sens pour l'individu qui les perçoit. (p. 16)

thérapeutique (Brun *et al.*, 2017), corporel (Ferragut, 2008) ou encore culturel. Et comme le mentionne Loser (2010), professeur suisse en travail social qui s'est penché sur la médiation artistique, chacune de ces médiations favorise à leur manière :

[...] l'activité partagée, dans la mesure où elle limite les interactions frontales, autorise d'autant mieux les ouvertures en termes de sens et de relation. En entremêlant le geste à la parole, le rêve à la réalité, la sensibilité à la pensée, l'activité artistique entrevue comme médiation facilite effectivement la communication et constitue un solide levier pour une mise en mouvement des usagers. (p. 10)

Ainsi, elle facilite le contact humain et une stimulation liés au plaisir qui permet de contourner presque complètement et d'aller au-delà de l'activité cognitive (Kitwood, 2003, p. 57), et participe à la création d'un espace permettant d'entrer en lien avec la PA.

Au cœur de cet espace sécuritaire, les praticiennes utilisent régulièrement des va-et-vient vers la personne, ce qui sous-tend un grand respect et une volonté de ne pas être intrusif dans un contexte d'altérité. Ces mouvements renvoient à l'idée même de proximité développée par le sociologue Georg Simmel expliquant qu'il y a « dans toute proximité une dimension de rapprochement et [...] une dimension d'éloignement conjuguées » qui ne peut se réaliser qu'« entre des individus séparés et distincts » (Depenne, 2013, p. 96). Un parallèle avec les divers types de savoir-faire d'action de Vermersch (2014, p. 33, 37) peut également être établi. En effet, afin de créer graduellement le lien et de ne pas être intrusif, des va-et-vient s'inscrivent dans un rythme délicat et sensible de mini-actions qui permettent de prendre continuellement le pouls de la relation, en accordant le temps d'observer (prise d'information de Vermersch), de décoder (actions mentales de Vermersch) et d'établir des points de contact (actions matérialisées de Vermersch), tels que détaillés dans la section 4.3.2.4. Tous ces allers-retours facilitent alors l'entrée dans le monde de l'autre.

Cette entrée dans le monde de l'autre, en exergue dans la section 4.3.3.1, peut être mise en correspondance avec l'interaction positive n° 8, la validation (expliquée dans le Tableau 3.1 et mise en évidence dans le Tableau 5.1) ainsi qu'avec la « thérapie par la validation » développée par Noamie Feil, à laquelle Kitwood fait référence dans son ouvrage (2003, p. 56). Il souligne que cette approche permet de considérer « avec le plus grand sérieux, l'entièreté de l'expérience personnelle de la PA » (Kitwood, 2003, p. 56). Effectivement, les praticiennes utilisent une forme similaire à l'approche de Fiel (citée dans de Klerk-Rubin, 2015) en suivant la PA dans sa conversation, plutôt que de la confronter en la ramenant dans une réalité « rationnelle » (p. ex., tenter d'expliquer à une dame de 90 ans réclamant sa maman qui est morte depuis longtemps). De plus, nous constatons brièvement que l'on retrouve une correspondance entre quelques savoir-faire de notre recherche et les éléments de la validation développés par Fiel : « Se centrer, observer, trouver la distance appropriée, se mettre en empathie, utiliser les techniques verbales et non verbales adéquates, terminer la rencontre sur une note positive » (de Klerk-Rubin, 2015, p. 39). En lien avec la théorie de la validation qui préconise « d'observer l'émotion, la refléter et l'exprimer avec émotion » (de Klerk-Rubin, 2015, p. 57), les praticiennes décrivent la manière dont elles utilisent fréquemment l'effet miroir et comment elles reflètent une émotion, un comportement ou encore un état de corps (p. ex., la danseuse; voir section 4.3.2.4). Cette notion de neurones miroirs, développée par le professeur Rizzolatti (Rizzolatti et Sinigaglia, 2014), met en évidence les propriétés motrices et sensorielles et la place centrale et essentielle de l'empathie, considérée comme une faculté de se mettre à la place de l'autre et d'utiliser une communication sensorielle avec les PA (Beauseigneur, 2019, p. 54-59), ce qui vient renforcer à nouveau l'importance du savoir-sentir et ressentir. En effet, la relation passe autant par la prosodie émotionnelle (les composantes émotionnelles de la communication) que par l'expression corporelle et non verbale, notamment faciale (Gil et Poirier, 2018, p. 23, 203-204).

Ainsi, l'ensemble des savoir-faire présentés dans le chapitre de résultats et discutés dans cette section traduisent un « haut niveau d'implication » chez ces praticiennes alternatives fortement connectées à leurs émotions, dans une vision sensible, ce qui « fait que la rencontre n'est jamais anodine », comme l'expliquent Langeard *et al.* (2018, p. 16-17) dans leur article sur *le travail artistique dans l'hôpital : une autre expérience de l'art*. Nous avons pu constater que ces savoir-faire interreliés expriment et mettent en acte le savoir-être et le savoir-sentir, dans le cadre d'une vision sensible. Ces savoir-faire incarnent une rencontre possible entre la praticienne sensible et consciente de son savoir-être et de son savoir-sentir et ressentir, et la PA qui a malgré tout encore conservé une capacité de ressentir les autres. De cette rencontre, une forme de relation intersubjective devient alors possible avec la PA à travers le langage du corps et les sens, notamment le toucher (Kitwood, 2003, p. 71), et une histoire peut être cocrée, avec son cœur, grâce au savoir-sentir et ressentir, dans une vision sensible. Au cours de cette dernière, peuvent s'exprimer des possibles, à l'intérieur d'un espace sécuritaire où l'expression de la tendresse et des émotions peut éclore dans un esprit de liberté. Pour paraphraser l'historien de l'art, Bourriaud (2001, p. 18), avec son ouvrage sur l'esthétique relationnelle, « l'art est un état de rencontre » au sein duquel authenticité et expression de la sensibilité peuvent naître et être cultivées. Cette analogie avec l'art relationnel et le soin que l'on peut apporter à créer du lien est particulièrement pertinente dans la mesure où plus la démence est sévère, plus la PA a besoin de liens de qualité, authentiques et tendres, avec des praticiennes aux compétences interactives, développées tout au long des multiples pratiques et inspirées par le savoir ré-apprendre.

De fait, motivées par le désir d'apprendre de manière continue, ces compétences particulières sont le résultat de la maîtrise des trois savoirs que l'on vient de décrire, soit les savoir-être, les savoir-sentir et ressentir et les savoir-faire, dans le but de trouver les meilleurs moyens de créer ces liens avec les PA. Ainsi, ces trois savoirs situés au sein d'une vision sensible sont animés et étroitement liés avec un autre savoir que nous

nommons « savoir ré-apprendre », comme le montre le schéma intégrateur (Figure 5.1). Nous préférons le terme « ré-apprendre » afin de souligner à la fois l'idée de réitération et la reprise de contact avec les sens et les émotions donnant accès à l'enfant intérieur. En effet, en synergie avec les autres savoirs, le savoir ré-apprendre se situe au sein d'un processus continu, sensible, réflexif, sensoriel qui se construit sur le senti et le ressenti. Il permet d'insuffler une vision renouvelée et intégrée aux divers savoirs afin de créer des liens possibles avec les PA et de réaliser des apprentissages qui permettent d'améliorer et d'enrichir les connaissances accumulées. Ainsi, le savoir ré-apprendre se penche sur les savoirs avec lesquels on peut être déjà familiers, certains connus et qui ont besoin d'être ravivés, et d'autres qui gagneraient à être découverts et intégrés dans les interactions avec les PA. Ce savoir ré-apprendre se base sur les connaissances variées issues de la formation académique<sup>41</sup> et professionnelle (vues dans la section 4.1.1) afin de développer les autres savoirs, au sein d'une vision sensible. La mise en acte du savoir ré-apprendre reflète la volonté des praticiennes d'améliorer les apprentissages et également de partager ces connaissances de manière continue, dans l'ouverture, comme elles l'ont exprimé dans la section 4.3.4.2. Concrètement, comme nous venons de le décrire plus haut, les praticiennes utilisent le savoir ré-apprendre en examinant de façon réflexive leurs savoir-être (voir section 5.1.1), leurs savoir-sentir et ressentir (voir section 5.1.2) en portant une attention soutenue à leurs interactions avec les PA, ce qui leur permet de prendre conscience des différents savoirs mobilisés dans diverses circonstances, avant, pendant et après leurs pratiques variées (voir section 5.1.3). Elles peuvent alors se rendre compte de l'intégration des savoirs engagés, qui, une fois maîtrisés, se transforment en compétences. C'est d'ailleurs ce même processus qu'ont effectué les praticiennes en participant à notre étude à travers l'observation et les deux entretiens. Dans l'esprit du savoir ré-apprendre et dans le cadre de transfert de

---

<sup>41</sup> Les savoirs académiques sont aussi appelés « déclaratifs » par Vermersch (2014), c'est-à-dire les « savoirs théoriques, thématiques, qui sont sous-jacents au faire et qui sont susceptibles de fonder les raisons de l'efficacité ou de la pertinence de ce faire » (p. 35-37). Nous choisissons délibérément de ne pas mettre l'accent sur ce type de savoirs au cours de notre discussion, vu le format limité de notre thèse.

connaissances, le fruit de leur réflexion ouvre sur le partage de savoirs vers d'autres personnes concernées par la création de liens avec les PA (personnes proches aidantes [PPA], personnel soignant, intervenants et intervenantes, bénévoles et travailleurs sociaux et travailleuses sociales). C'est dans le contexte actuel, où la pandémie De la COVID-19 a mis en évidence la déshumanisation des soins aux PA dans les milieux d'hébergement et dans les CHSLD, que nous abordons la possibilité d'effectuer un transfert de connaissances afin que les autres professionnelles ou PPA puissent mobiliser ces savoirs, au bénéfice d'une qualité de lien possiblement enrichie, basée sur le senti et le ressenti.

## 5.2 La portée et l'utilité de ces savoirs pour les personnes en lien avec les PA

Les divers savoir-faire combinés aux savoir-être, aux savoir-sentir et ressentir, animés par le savoir ré-apprendre, que nous venons de décrire, demeurent parfois inusités et peu ou partiellement connus et reconnus. En réponse à cette constatation, nous abordons dans un premier temps la possibilité d'une meilleure reconnaissance des praticiennes alternatives en CHSLD et de leurs savoirs créateurs de liens, en dépit de la situation délétère actuelle dans les CHSLD – particulièrement en période de pandémie –, puis nous envisageons la possibilité d'une collaboration en interdisciplinarité avec les autres professionnelles en CHSLD. Dans un deuxième temps, nous envisageons le transfert de connaissances issues de notre recherche aux personnes proches aidantes (PPA), aux intervenants et intervenantes, au personnel soignant et aux bénévoles en CHSLD ainsi qu'aux travailleurs sociaux et travailleuses sociales, afin que ces personnes puissent les utiliser auprès des PA.

### 5.2.1 La reconnaissance des savoir-faire des praticiennes alternatives

Plus que jamais, la reconnaissance et la place des praticiennes alternatives en CHSLD méritent d'être discutées. Dans cette optique, nous sommes favorables à une reconnaissance de leurs formations multiples humanistes et artistiques et de leur expertise, malgré la situation délétère en CHSLD en contexte de pandémie, et nous privilégions une collaboration interdisciplinaire avec les autres professionnelles œuvrant en CHSLD. Ces praticiennes alternatives répondent à des besoins relationnels essentiels auxquels le personnel soignant, limité dans le temps et axé sur les nombreuses tâches de soins, éprouve de la difficulté à satisfaire. En outre, généralement externes ou contractuelles, elles doivent relever le défi, tout en mobilisant des savoirs spécifiques, de créer en peu de temps un espace relationnel physique et émotionnel dans un milieu institutionnel plus ou moins facilitant et favorable à ce type de pratique. En conséquence, nous croyons qu'une reconnaissance institutionnelle de leurs multiples formations et expériences professionnelles permettrait d'étendre ou de répandre leurs savoirs particuliers – sensoriels et artistiques – créateurs de liens dans d'autres CHSLD ou milieux de vie de PA. Certes, la reconnaissance des praticiennes doit passer aussi par des conditions salariales et de travail moins précaires<sup>42</sup>. Le réseau de la santé pourrait offrir à ces praticiennes engagées à forfait, un statut particulier en créant notamment un nouveau titre d'emploi avec tout ce qui l'accompagne, notamment en termes d'avantages sociaux. De leur côté, ces praticiennes alternatives œuvrant en milieu institutionnel pourraient se regrouper au sein d'une association qu'elles mettraient en place, afin de faire reconnaître la nature et la qualité de leur expertise et de défendre leurs intérêts (conditions salariales, avantages sociaux, etc.). La création d'une telle association permettrait également de briser leur isolement en

---

<sup>42</sup> Nous n'avons pas trouvé de documentation sur le sujet. Nous nous basons toutefois sur les commentaires des praticiennes. Leurs contrats négociés avec les responsables de CHSLD (en général, des loisirs) peuvent être annulés en tout temps. Elles ne bénéficient donc d'aucune sécurité d'emploi ni d'avantages sociaux particuliers.

formant des communautés de pratique au sein desquelles elles pourraient se soutenir et partager et mettre en valeur leurs connaissances. La reconnaissance des praticiennes alternatives pourrait aussi permettre la mise en place et le transfert de leurs savoirs, par des séances d'information et de formation auprès du personnel soignant. Nous y revenons dans la prochaine section. Cependant, le contexte actuel de crise sanitaire a braqué les projecteurs sur les carences et les difficultés encourues dans les CHSLD.

Effectivement, la pandémie a touché principalement les CHSLD où 63,7 % des décès en mai 2020 étaient attribués à la COVID (Marier et Béland, 2020). Cette crise sanitaire a été un puissant révélateur des problèmes dans les CHSLD déjà nommés dans de multiples études et rapports. En 2014, le Protecteur du citoyen dénonçait avec vigueur les conditions de vie et la non-participation des résidents dans divers milieux d'hébergement négligés, particulièrement en résidence privée : peu ou absence de communication, lieux physiques désuets, personnel d'agences mal intégré, manque de temps à accorder aux résidents, etc. Or, le récent rapport de la Société royale du Canada décrit encore, à partir d'une recension des dix dernières années : « les conditions inacceptables, et parfois scandaleuses, vécues dans nos établissements de soins de longue durée » (Estabrooks *et al.*, 2020, p. 10). Plongées malgré elles au cœur d'une crise sanitaire, les PA hébergées en CHSLD, déjà à risque d'isolement et de manque de soins en temps normal, sont d'autant plus vulnérables qu'elles ne peuvent comprendre ce qui se passe et ne peuvent s'exprimer verbalement. Ce contexte de pandémie où les visites des proches significatifs et les interactions doivent impérativement être limitées (Institut national d'excellence en santé et en services sociaux, 2020) accentue l'isolement et la grande solitude chez ces résidentes au grand âge, grabataires et ayant une démence modérée à avancée. Conséquemment, ce phénomène risque de multiplier les impacts néfastes, tels que l'accroissement de la mortalité, la détérioration de la santé physique, la négligence et la maltraitance envers ces personnes déjà si vulnérables (Institut national de santé publique du Québec, 2020, p. 4).

Compte tenu des défis auxquels font face les CHSLD et d'une certaine déshumanisation des soins aux PA, il importe d'accorder aux praticiennes alternatives la possibilité de jouer un rôle complémentaire auprès de la PA, dans le cadre d'équipes interdisciplinaires. Les praticiennes pourraient y partager leurs savoirs et leurs expériences avec les résidents; ce potentiel travail d'équipe favorisant alors la créativité et rendant les intervenants et intervenantes plus résilientes et mieux outillées face aux difficultés (Caleca, 2012, cité dans Chiquette et Beaulieu, 2019, p. 105). À tout le moins, nos résultats invitent les CHSLD à « donner lieu et temps » le plus souvent possible à des ateliers sensoriels et artistiques créant « en son sein un espace de liberté, un territoire où se passeront des expériences touchant au plus intime des personnes » (Colignon, 2016, p. 30) et à réserver aux praticiennes alternatives – si non une place plus officielle avec les conditions que cela implique – un accueil chaleureux et professionnel. Outre la reconnaissance de leur contribution, de leur expertise et d'un partage de savoirs au sein d'équipes interdisciplinaires, il serait judicieux d'envisager un transfert de connaissances vers les travailleurs sociaux et travailleuses sociales, ainsi qu'auprès de personnes proches aidantes (PPA), d'intervenants et intervenantes, du personnel soignant et de bénévoles en CHSLD. Nous mettons en évidence dans la prochaine section le transfert vers ces personnes.

### 5.2.2 Un partage de savoirs avec les personnes proches aidantes (PPA), les intervenants et intervenantes, le personnel soignant et les bénévoles en CHSLD

Devant la richesse des données recueillies relatives aux savoirs mis en acte par les praticiennes, cette étude nous incite à réfléchir à un transfert de ces connaissances auprès des personnes directement en contact avec les PA, qu'elles soient PPA, intervenantes, soignantes ou bénévoles. Notre étude, appuyée par la théorie des interactions positives de Kitwood (2003), montre cependant que les savoirs à

transmettre ne constituent pas une simple technique à reproduire (que l'on pourrait diffuser par séminaire ou résumé de résultats de recherche). Elle révèle qu'il est nécessaire, voire essentiel, d'inclure la mobilisation et le développement des savoir-être et savoir-sentir et ressentir avant de mettre en œuvre les savoir-faire (Figure 5.1), en les inscrivant de surcroît dans une démarche ou un processus réflexif et étalé dans le temps. Tout en se basant sur un modèle de transfert de connaissance tel que celui de Lemire *et al.* (2009) et Potvin (2016, p. 111-135)<sup>43</sup>, une formation en présentiel et à distance pourrait alors être créée et proposée aux personnes formées afin de se familiariser, de se sensibiliser et de rendre « utilisables » les divers savoirs développés dans notre thèse. Une telle formation, prometteuse et adaptée, donnerait alors l'occasion aux personnes en contact avec les PA d'intégrer graduellement ces savoirs par l'expérience vécue, l'émotion, la répétition (Elissalde *et al.*, 2010, p. 138) et l'apprentissage. Dans notre étude, nous avons démontré que les praticiennes effectuent un processus réflexif et introspectif sur leurs valeurs, leurs opinions, leurs croyances, leurs sentiments, leurs perceptions de l'autre ainsi qu'une prise de contact approfondie avec leur senti et leurs cinq sens. Nous considérons qu'il serait judicieux pour les proches des PA d'expérimenter cette même démarche ou ce même processus permettant de développer leurs savoir-être et savoir-sentir et ressentir. De plus, afin de respecter le rythme progressif et graduel d'un tel processus réflexif de l'appropriation des savoirs, le transfert de connaissances pourrait se réaliser sous forme d'activités réparties sur plusieurs semaines, favorisant ainsi une prise de conscience de ses propres sensibilités. D'autres activités de transfert de connaissances pourraient porter sur la familiarisation des accompagnants à une pratique sensorielle et alternative spécifique, inspirée de la zoothérapie, l'art-thérapie, du massage thérapeutique par exemple, ce qui permettrait aux proches des PA de prendre contact avec leur créativité. Ainsi, nous envisageons que ces potentielles activités donneraient l'opportunité de développer une

---

<sup>43</sup> Ce modèle comprend 7 phases : 1) production de connaissances; 2) repérage; 3) adaptation; 4) diffusion; 5) adoption; 6) utilisation et mise en œuvre; et 7) évaluation (Lemire *et al.*, 2009; Potvin, 2016, p. 119-122).

présence à l'autre enrichie et d'entrer en lien avec la personne vulnérable, dans l'esprit d'une relation « Je-Tu » d'ouverture. La création de liens avec ces personnes présentant des difficultés avec la communication verbale s'en trouverait facilitée, ce qui aurait des retombées bénéfiques à la fois pour les PPA, les intervenants et intervenantes, le personnel soignant, les bénévoles, les travailleurs sociaux et travailleuses sociales et la PA. Enfin, d'autres populations présentant des difficultés de communication au niveau verbal, comme les personnes ayant des troubles de l'autisme, les personnes ayant une déficience intellectuelle, les personnes ayant des problèmes de santé mentale (psychoses notamment), les personnes avec un choc post-traumatique, les personnes en crise ou ayant subi de la violence, etc., pourraient également bénéficier d'un transfert de savoirs issus de notre recherche. Intéressons-nous à présent plus spécifiquement aux bénéfices que pourraient représenter les résultats de notre étude pour les travailleurs sociaux et travailleuses sociales (TS).

### 5.2.3 Les apports de notre étude pour les TS

Les apports potentiels de cette recherche en lien avec l'intervention sociale sont nombreux et incluent ceux identifiés dans la section précédente sur le partage des savoirs des praticiennes alternatives. Dans cette section, nous ouvrons sur les possibilités qui s'offrent aux TS d'inclure dans leur pratique un savoir-sentir et ressentir et des savoir-faire basés davantage sur un mode sensoriel, en intégrant certaines PAC artistiques et sensorielles dans leurs interventions et dans la formation professionnelle et universitaire.

Il importe toutefois de souligner d'abord les conditions actuelles de travail des TS, peu favorables à une intégration de nouvelles connaissances. En effet, le contexte de travail parfois délétère dans lequel les TS interviennent ne constitue pas un terreau fertile à

l'intégration d'une vision plus sensible, même si les TS sont déjà familières avec le travail réflexif et le développement de savoirs propres à la profession. Nous pensons ici à la nouvelle gestion publique (NGP) où les logiques médicales et managériales dominent, et qui exige toujours plus de productivité et de performance liées à la reddition de comptes (évaluation standardisée et informatisée, nombre de cas augmenté, ressources réduites), en contradiction avec la perception et le sens que les TS accordent à leur pratique (Grenier *et al.*, 2018, p. 7). En effet, d'une manière générale, le travail social est largement imprégné du courant humaniste véhiculant empathie, non-jugement, respect et écoute active (Chouinard *et al.*, 2009, p. 3). L'analyse de ses émotions y est même perçue comme « une condition sine qua non à la construction de la professionnalité » (Mezzena *et al.*, 2013). Dès la formation collégiale et universitaire, à travers un travail réflexif, ces professionnelles sont invitées (ou du moins devraient l'être) à développer des savoir-être en congruence avec des savoir-faire et des savoir-dire (Ordre professionnel des travailleurs sociaux du Québec, 2006). Elles doivent être en mesure de remplir une fonction relationnelle fortement axée sur la parole (Autès, 1998), ainsi qu'une fonction de médiation dans le sens où « elle permet l'opération du sujet sur le monde, et celle du monde sur le sujet », tout en devant composer avec les émotions, les sentiments et l'expérience vécue de l'utilisateur (Chouinard *et al.*, 2009, p. 7-9). Toutefois, les TS sont confrontées de plus en plus à des publics parfois hostiles avec lesquels « le dévoilement de soi n'est pas toujours approprié dans des situations où l'écoute de l'autre est restreinte et l'attitude parfois ouvertement agressive » (Gohier, 2006, p. 183). Dans un tel environnement incertain, il est souvent recommandé à la TS de « maintenir une bonne distance professionnelle à l'égard des émotions de l'utilisateur » et d'être en mesure d'identifier avec anticipation les situations d'aide les plus confrontantes pour elle-même (Chouinard *et al.*, 2009, p. 10). À cela viennent s'ajouter des conditions de travail difficiles et stressantes. En conséquence, cette situation entraîne de la souffrance psychique, des maladies, dont l'épuisement professionnel, des relations de travail sous haute tension ainsi qu'une incapacité à mettre en application les connaissances acquises à l'université (Grenier *et al.*, 2018, p. 7-9). Force est d'admettre que même l'intégration

d'approches alternatives et innovantes pourrait constituer un fardeau de plus à leur horaire surchargé (Chiquette et Beaulieu, 2019, p. 107).

En tenant compte du portrait des conditions de travail que nous venons de brosser et en nous basant sur les résultats de notre recherche, nous invitons malgré tout les professionnelles du travail social à axer davantage la création du lien à partir d'une vision sensible, en utilisant le savoir-sentir et ressentir de façon systématique. Notre recherche met en lumière l'importance de regarder l'autre, pas seulement du point de vue intellectuel et de façon rationnelle (p. ex., analyser ses capacités résiduelles et son discours), mais aussi à porter un regard plus sensible et global sur lui en tant que personne. Une telle attitude permettrait aux TS de renforcer le lien avec des PA ou avec des personnes vulnérables moins propices à répondre à la parole ou à s'exprimer par cette voix, dans une perspective sensible où les cinq sens, le senti, le ressenti ainsi que le corps seraient mobilisés et utilisés consciemment. En outre, l'initiation à des pratiques sensorielles et artistiques, agissant à titre de médiation (comme un médium), comme nous l'avons expliqué dans la section 5.1.3, faciliterait la création de liens avec des populations souvent plus isolées et marginalisées. De cette façon, la TS, en apprenant à miser davantage sur sa sensibilité, offrirait une qualité de présence accrue, ouvrant sur l'expression des sentiments, par les sens, notamment le toucher. En effet, les manifestations verbales et gestuelles tendres créent, comme le souligne Delourme (2002) du « lien entre relation et signification, [...] et donne plus de sens à la relation, plus d'affectivité aux découvertes psychiques », même si pour un intervenant, « être soi-même en présence d'autrui est parfois une entreprise difficile » (p. 226). La prise en compte du savoir-sentir et ressentir, de la sensibilité et des PAC sensorielles et artistiques participerait également à favoriser des relations plus authentiques pour ces professionnelles qui ont besoin de faire sens avec leurs valeurs. Dans cette même trame, Lachance *et al.* (2019) invitent à devenir des professionnelles sensibles, avec une meilleure conscience de leur propre corps, ce qui donnerait l'occasion de répondre aux besoins et aux demandes des usagers de manière plus humaine, et renforcerait une pratique plus ancrée et cohérente. Cette tendance à intégrer le sensible dans la pratique

est accentuée par un intérêt de plus en plus prononcé dans le milieu du travail social pour les PAC, aussi appelées fréquemment médiations, telles que la pleine conscience (Devault, 2014; Devault et Pérodeau, 2018), les activités en contexte de la nature et l'aventure (Gargano et Turcotte, 2017), le cirque (Aura et Lamarche, 2019; Rivard, 2007), les arts martiaux (Ardiet, 2011; Hébert, 2011) ou l'art-thérapie (L. Pelletier, 2013), auprès de divers publics. D'ailleurs, comme nous l'avons mentionné dans notre article publié dans la revue *Intervention* basé sur les travaux de Micozzi (2015, p. 37-39), le travail social « occupe une place idéale pour faire le pont entre la médecine, les PAC et les divers niveaux d'intervention à effectuer dans la communauté » (Ardiet, 2018, p. 147) et pour ainsi en faire profiter aux populations les plus vulnérables qui éprouvent de la difficulté avec la communication purement verbale. C'est dans cette optique que des activités de transfert de connaissances similaires à celles que nous avons décrites précédemment dans la section 5.2.2 pourraient être offertes à travers la formation continue de l'OTSTCFQ ou dès le début de la formation collégiale et universitaire.

Au final, ce chapitre de discussion a proposé un schéma intégrateur des divers savoirs impliqués et observés dans la création du lien avec la PA : savoir-être, savoir-sentir et ressentir, savoir-faire et savoir ré-apprendre au sein d'une vision sensible. Il a mis en relief la place centrale qu'occupe le savoir-sentir et ressentir et a expliqué comment les savoir-faire mettent en actes les savoir-être et savoir-sentir et ressentir lors de la rencontre avec la PA, en lien avec le savoir ré-apprendre. Nous avons approfondi certains concepts clés dans la création du lien évoqués par les praticiennes : l'utilisation d'un médium (animal, personnage, musique, etc.) en tant que « médiation », le va-et-vient dans la relation, l'entrée dans le monde de l'autre et l'effet miroir avec la PA. Notre discussion a souligné l'importance de reconnaître l'apport des praticiennes alternatives et de leur octroyer un statut, assurant une meilleure collaboration interdisciplinaire et complémentarité des savoirs entre les praticiennes alternatives, le personnel soignant et les intervenants et intervenantes en CHSLD. Enfin, dans l'esprit du savoir-ré-apprendre, nous avons envisagé la possibilité d'effectuer un transfert de connaissances aux PPA, au personnel soignant, aux intervenants et intervenantes et aux

bénévoles via des activités réflexives qui s'étaleraient sur plusieurs semaines afin d'intégrer progressivement les divers savoirs. Ce transfert leur faciliterait alors le lien avec les PA et leur permettrait également de toucher plus aisément des populations moins sensibles à la communication verbale. Enfin, nous nous sommes penché particulièrement sur les retombées positives que pourrait avoir cette recherche auprès des travailleurs sociaux et travailleuses sociales, en dépit de leurs conditions de travail difficiles. En effet, déjà sensibilisées aux approches holistiques, elles auraient avantage à adopter et à diffuser les PAC (Ardiet, 2018) et à utiliser les savoir-sentir et ressentir au sein d'une vision sensible, ce qui leur permettrait également de toucher des publics vulnérables, à risque d'isolement et de solitude, moins facilement rejoignables uniquement avec la communication verbale.

## CONCLUSION

Dans le cadre d'études doctorales en travail social, discipline traditionnellement axée sur la communication verbale, notre recherche a porté sur les savoir-faire de praticiennes alternatives afin de créer des liens de manière créative et sensorielle, au-delà des mots, avec des PA en CHSLD. Dès le début, en introduction, nous avons mis en exergue cette question cruciale du maintien du lien avec les aînés du grand âge ayant une démence et hébergés en CHSLD. Au terme de cette thèse, en cette période de crise de la COVID-19, les PA déjà vulnérables courent plus que jamais un risque élevé d'isolement, de mise à l'écart et de solitude. Le portrait que nous avons brossé concernant la situation précaire des PA en CHSLD demeure donc d'actualité.

Prendre soin de ces personnes constitue un défi pour le personnel soignant, pour les proches et pour les établissements. Sur la base d'une solide recension des écrits, nous avons exposé comment diverses pratiques alternatives artistiques et sensorielles, telles que la musicothérapie ou la zoothérapie, pouvaient pallier, du moins partiellement, les difficultés communicationnelles avec les PA. Nous avons relevé aussi que la plupart de ces études à caractère expérimental tentent d'évaluer et de mesurer les effets ou les bienfaits de ces pratiques en incluant des randomisations, qui ne sont en général pas considérées comme suffisamment rigoureuses. Enfin, nous avons constaté qu'il n'existait pas d'études portant spécifiquement sur les savoir-faire de ces praticiens et praticiennes aux pratiques atypiques. Quels sont les savoir-faire développés par ces praticiens alternatifs et praticiennes alternatives permettant de créer des liens avec les PA en CHSLD? C'est la question principale qui a animé nos travaux et à laquelle nous sommes maintenant plus à même d'apporter une réponse ou d'en saisir et comprendre le processus sensible.

Le terrain que nous avons mené auprès de sept praticiennes alternatives œuvrant auprès de personnes en situation de démence avancée a été riche d'enseignement. Il prouve aussi que malgré les défis éthiques et la complexité des démarches auprès des comités éthiques à la recherche (CER) des CIUSSS sur les divers territoires (Laurentides, Montréal, Québec), il est possible et même essentiel de persévérer pour réaliser des recherches appliquées dans le réseau de la santé et des services sociaux auprès des plus vulnérables. Au niveau méthodologique, à plusieurs reprises dans cette thèse, nous avons souligné à quel point il avait été judicieux pour cette recherche exploratoire à visée descriptive, d'opter pour un devis mixte. La diversification de l'échantillon de praticiennes en PAC et le recours à trois modalités de collecte de données, comprenant une entrevue générale sur leur conception de la démence, des PA et de leur pratique, une séance d'observation au cours de leur pratique en CHSLD et une entrevue d'explicitation sur leurs savoir-faire implicites, ont assuré rigueur scientifique et atteinte d'une saturation des données. Au-delà de la scientificité du projet de recherche, notre projet a mis en évidence l'importance de la dimension humaine et sensible au sein même de cette triade méthodologique, qui se voudrait à priori plus rationnelle. Cette dernière a permis des rencontres avec des personnes, plus précisément avec des praticiennes alternatives peu connues et reconnues qui ont développé des savoirs particuliers. Le premier entretien nous a donné l'occasion, un peu à la manière dont ces praticiennes elles-mêmes créent du lien avec les PA, d'établir une relation de confiance de façon progressive, où les praticiennes se sont ouvertes peu à peu à décrire leur parcours et leurs perceptions et à échanger sur leurs pratiques. Ce premier contact n'a pas servi uniquement à mettre à l'aise la praticienne, il nous a permis en tant que praticien chercheur de créer un espace physique et émotionnel commun pour les deux parties en présence, qui a ensuite servi de base pour les deux rencontres ultérieures : le partage de moments sur le terrain au cours des observations et l'ouverture « à leurs pensées » lors de l'entretien d'explicitation. Ainsi, au sein de ces espaces de partage, elles ont pu dans un deuxième temps se laisser observer sur le terrain en train de créer des liens avec les PA, nous offrant la possibilité de vivre, de mieux comprendre et de pouvoir décrire ensuite ces moments partagés et sensibles, dans l'émotion et la

spontanéité. Enfin, lors du troisième et dernier temps, elles ont alors été en mesure de nous donner accès à une autre partie intime d'elles-mêmes et de nous dévoiler leurs pensées et leurs actions mentales concernant des moments précis de création de liens, à travers cet outil particulier qu'est l'entretien d'explicitation, qui gagnerait à être utilisé dans le domaine du travail social. Aussi, il serait pertinent de recourir à la psychophénoménologie pour appréhender les savoir-faire implicites.

Les résultats de cette étude ont révélé des praticiennes avec une longue expérience, dotées d'une solide formation interdisciplinaire, universitaire et professionnelle, dans les domaines de la santé et des arts. Ils nous ont montré des femmes et un homme animés par des valeurs humanistes, un sentiment d'engagement ainsi qu'une quête de sens. Cela contredit certains préjugés que pourrait avoir le public ou les autres professionnelles de la santé concernant le manque de formation de ces praticiens et praticiennes ou les aspects soi-disant improvisés ou farfelus de ces pratiques. D'autre part, ces praticiennes ont mis en avant la possibilité pour elles de réaliser des rencontres axées sur la présence à l'autre, dans le moment présent et de tisser des liens privilégiés avec les PA, à travers les sens, où l'expression de la tendresse et des sentiments est favorisée, dans un esprit de liberté. Cette conception du lien possible pourrait remettre en question le fait que pour entrer en contact avec les PA, il suffirait de se contenter de réaliser telle ou telle action, exempt d'un travail préalable réflexif, progressif et sensible sur la perception de l'autre et sur les manières envisageables et possibles de créer des liens avec les PA. Par la suite, les analyses qualitatives thématiques croisées ont fait ressortir douze savoir-faire déployés au cours de quatre phases de leur pratique (préparation, création de liens, cœur de la rencontre, fin de la rencontre) qui ont été mis en parallèle avec les douze interactions positives de Kitwood (2003), renforçant ainsi ce modèle de référence dans l'intervention avec les PA. Les résultats ont par ailleurs mis en évidence que l'interaction par les sens n'est pas une simple interaction parmi les douze proposées par Kitwood (2003). De fait, le senti, les sens, l'expression des sentiments et l'aspect sensible occupent une place centrale, en lien avec la qualité de présence, tout au long des savoir-faire décrits dans ce chapitre.

À partir de ces résultats, nous avons alors été en mesure d'effectuer un début de modélisation autour de concepts de « savoirs » : savoir-ré-apprendre, savoir-être, savoir-sentir et ressentir et savoir-faire. Plus précisément, nous avons mis en exergue la place centrale et déterminante du savoir-sentir et ressentir au sein d'une vision sensible présente de façon transversale dans la pratique, en relation avec le corps et les sens afin de créer des liens avec les PA. Cela renforce l'idée qu'il est plus difficile de créer des liens avec les PA uniquement en se contentant de suivre des recettes ou des recommandations d'actions « à faire ou ne pas faire » et en faisant abstraction de notre dimension sensible nous permettant d'être présent à soi et à l'autre. En effet, en mettant en acte les autres savoirs en jeu dans la création de liens, les savoir-faire déployés par les praticiennes créent l'opportunité de créer un lien privilégié « d'enfant intérieur à enfant intérieur » (Kitwood, 2003) dans une forme « d'ouverture totale » (Buber, 2013) où les sentiments et les émotions peuvent être exprimés avec tendresse, dans le moment présent et sans but particulier, dans un espace émotionnel et physique sécuritaire.

À la lumière des résultats de cette recherche et de leur modélisation, nous plaidons en faveur d'une meilleure reconnaissance de l'expérience et des savoirs des praticiens alternatifs et praticiennes alternatives œuvrant en CHSLD. Nous recommandons de développer des activités de transfert et de mobilisation de ces connaissances, notamment en CHSLD auprès des proches, des intervenants et intervenantes, du personnel soignant et des bénévoles. Ces formations auraient la particularité d'être étalées dans le temps afin d'intégrer la dimension réflexive et sensible. Les travailleurs sociaux et travailleuses sociales gagneraient aussi à intégrer progressivement le savoir-sentir et ressentir dans leurs pratiques. Une telle vision sensible faciliterait la création de liens significatifs avec divers publics difficilement accessibles par les mots, comme les personnes ayant une déficience intellectuelle.

Enfin, cette étude exploratoire sur les savoir-faire ouvre la possibilité de réaliser d'autres projets de recherche, d'intervention et d'enseignement. Des études pourraient s'inspirer du présent devis méthodologique et se pencher sur les savoir-faire créateurs de liens avec

d'autres populations ayant des difficultés de communication verbale, comme les personnes aux prises avec un trouble du spectre de l'autisme, une aphasie ou une déficience intellectuelle. Des études plus approfondies sur le senti et le ressenti, et s'appuyant sur l'entretien d'explicitation, seraient aussi très pertinentes. D'autres projets pourraient porter spécifiquement sur l'élaboration de diverses formations, lesquelles amèneraient les praticiens et praticiennes ou les travailleurs sociaux et travailleuses sociales à approfondir « l'expérience sensible de leur corps » (Cazemajou, 2013) et à développer une plus grande conscience de leurs émotions et de leurs sentiments en jeu au cours de leur pratique.

Lors des potentielles recherches, des mises en lien pourraient être effectuées entre la vision sensible que nous avons présentée, inspirée par Laplantine (2018), Bruyeron (2004) et Barbier (1994), et l'émergence d'un nouveau paradigme du sensible, tel que développé par Bois et Austry (2008). Cette dimension du sensible partant de l'expérience en lien avec le corps construirait un nouveau rapport à soi, aux autres et au monde. Elle favoriserait « une nouvelle forme de connaissance », qualifiée de créative, laquelle « place la présence à soi au cœur du processus d'accès à la connaissance », « à la fois science et art » (Bois et Austry, 2008). Nous souhaitons ainsi que des travaux futurs puissent intégrer et favoriser la prise de conscience et l'utilisation des sens, du senti et du ressenti du plus grand nombre afin de créer et de maintenir ce lien si ténu auprès de populations vulnérables moins aptes à communiquer verbalement, et à risque d'isolement. Ces dernières ne demandent qu'à entrer en lien de manière sensible et sensorielle avec tous les êtres qui prendront le temps et auront l'ouverture des sens et du cœur, afin de vivre dans l'instant présent une rencontre privilégiée, comme nous l'ont partagé avec passion et authenticité les praticiennes qui nous ont fait l'honneur de participer à notre projet.

## ANNEXE A

### GRILLE D'ENTREVUE GÉNÉRALE

**Date de l'entretien :**

**Durée de l'entretien :**

**Lieu :**

**Personne interviewée :**

#### **Partie I – introductive (mise en contexte - faire connaissance)**

- 1) Parlez-moi un peu de ce qui vous a amené à exercer la « musicothérapie » (ou autres) auprès des personnes ayant une démence ainsi que de votre formation.
- 2) Bénéficiez-vous d'un cadre professionnel et organisationnel? Exemples de relance : une association professionnelle, une entreprise, un réseau de pairs, etc.
- 3) Quelle conception avez-vous de la démence? Exemples de relance : votre perception de la personne âgée en perte d'autonomie physique, cognitive.
- 4) Quelle conception de votre pratique avez-vous? Exemples de relance : orientation, genre d'approche, philosophie, cadre théorique, paradigme, conception de la relation aidante.

#### **Partie II – Description générale de sa pratique**

- 1) De façon générale pouvez-vous me décrire comment se déroule une séance? Exemples de relance : le début, les étapes, la fin, etc.
- 2) De façon générale, dans votre pratique, comment se crée le lien avec la personne? Exemples de relance : de quelle manière entrez-vous en lien? Quel rôle joue « la musique », « l'animal », etc. dans cette création du lien? Quel rôle joue le verbal et le non verbal, de votre corps en relation selon vous?

**Conclusion**

Nous arrivons à la fin de notre entretien, voyez-vous des éléments que vous aimeriez ajouter et partager avec moi?

**Remarques/observations :****Dimensions (ou indicateurs) mobilisées ou touchées :**

**Partie 1 :** Formation - Expérience professionnelle - appartenance à cadre professionnel - conception de la démence - conception de la pratique.

**Partie 2 :** Description déroulement et étapes de la pratique - les aspects créateurs de liens : le rôle du verbal - du non verbal - du corps- la place prise par la caractéristique de la PAC (« la musique », « l'animal ») dans la création, le maintien du lien. Les savoir-faire d'action conscientisés.

## ANNEXE B

### DIMENSIONS À OBSERVER

**Nom de la PAC :** **Nom du praticien :**

**Individuelle :** **Groupe :**

**Lieu :** **Heure - temps :**

**Contexte de pratique :**

Salle fermée :

Salon :

Couloir :

Nombre de personnes : individuel 1 2 ou plus indiquer :

Présence de proches : membres du personnel :

Autre info :

**Description de séquence :****Actions simultanées :****Actions successives :****Attitudes – corps**

- Gestuelle
- Mimique
- Posture
- Distance
- Contraction corps
- Expansion corps

**Toucher**

- Effleurer
- Tapoter
- Prendre main
- Serrer
- Mettre main sur épaule
- Mettre main sur joue
- Tendre main

**Regard**

- Regard tendre
- Regard amusé
- Regard surpris

**Voix**

- Débit
- Ton
- Hauteur voix
- Silence
- Pause
- Rupture
- Interjection
- Hésitation
- Va-et-vient
- Répétitions
- Rythme

**Dimensions interactionnelles du praticien (Kitwood, 2003) :**

- Reconnaissance de la personne (unicité de la personne)
- Négociation
- Collaboration
- Jeu
- Interaction par les sens
- Capacité de fêter
- Relaxation
- Validation
- Sécurité
- Validation aux lacunes de la personne
- Création/créativité
- Donner

## ANNEXE C

### GUIDE D'ENTRETIEN D'EXPLICITATION

#### **Types de questions pour l'entretien d'explicitation :**

- Je vous propose, si vous êtes d'accord, de prendre le temps de laisser revenir un moment agréable et positif où vous étiez en lien avec un résident(e) au cours de votre pratique... Pourriez-vous m'en parler?
- Lors de ma présence au cours de votre pratique, j'ai pu observer comment vous étiez réellement bien en lien avec telle personne, pourriez-vous me décrire comment cela a débuté? Qu'avez-vous fait?
- Au cours de votre pratique, madame/monsieur était très souriant/épanoui/ouvert avec vous, pourriez-vous me décrire les actions que vous avez posées avec cette personne pour débiter?

Si la personne ne se souvient plus, possibilité de faire référence au contexte, au sensoriel afin de la replonger « en évocation » :

- Comment cela était autour de vous? L'environnement?
- Comment vous sentiez-vous?
- Comment était la personne avec laquelle vous étiez?

Ces questions permettront de la replonger dans la situation de son vécu pour ensuite lui faire décrire ses actions (le sujet de notre recherche).

ANNEXE D

LETTRE DE DEMANDE DE RÉFÉRENCE D'UN PRATICIEN  
PAR ASSOCIATION OU CHSLD



## Lettre de demande de référence d'un praticien par association ou CHSLD

### **Demande de référence auprès d'organismes, par exemple: CHSLD ou Association des loisirs en institution:**

Madame, Monsieur,

Dans le cadre d'un projet de recherche doctoral en travail social menés à l'UQAM dans le cadre duquel nous agissons à titre d'étudiant-chercheur, nous recrutons des praticiens alternatifs (tels que musicothérapeutes, zoothérapeute, par ex.) avec une expérience d'au moins deux ans, qui œuvrent dans le milieu des CHSLD auprès de personnes ayant une démence dans la région des Laurentides ou de Montréal.

Vous connaissez peut-être des personnes qui interviennent auprès des personnes ayant des démences en CHSLD et pratiquent:

- la musicothérapie,
- la zoothérapie,
- la Belle Visite (Docteur Clown),
- l'art-thérapie,
- le papillon blanc (danse sans musique),
- Le robot Paro ou Ludwig,
- l'hortithérapie,
- le toucher thérapeutique,
- le yoga,
- Snoezelen (la chambre de stimulation).

J'apprécierais beaucoup que vous puissiez les mettre en contact avec moi par courriel: **gregory.ardiet@** ou par téléphone au .

Par avance, je vous remercie, Madame, Monsieur, de votre précieuse collaboration afin de rejoindre ces praticiens.

---

Grégory Ardiet  
Étudiant-chercheur  
Doctorant  
Membre de la chaire de recherche sur le vieillissement et la diversité citoyenne  
Courriel: gregory.  
Tel: (514) 

---

Michèle Charpentier, professeur et titulaire de la Chaire (Directrice de recherche) de recherche sur le vieillissement et la diversité citoyenne, Université du Québec à Montréal  
Chercheuse responsable  
Courriel: charpentier.michele@uqam.ca  
Tel: (514) 987-3000 poste 2080

ANNEXE E

LETTRE DE RECRUTEMENT AU PRATICIEN



## Lettre de recrutement au praticien

Madame, Monsieur,

Je vous invite cordialement à participer à un projet de recherche doctoral en travail social, dans le cadre duquel j'agis à titre d'étudiant-chercheur, qui s'intéresse aux praticiens alternatifs (musicothérapie, zoothérapie, la Belle Visite, art-thérapie, papillon blanc Paro ou Ludwig (robot), hortithérapie, toucher thérapeutique, yoga, Snoezelen), ayant une expérience de travail d'au moins (2) deux ans, œuvrant dans le milieu des CHSLD auprès de personnes ayant une démence.

Ce projet de recherche se déroulera dans votre milieu régulier de pratique, c'est-à-dire dans le CHSLD où vous avez l'habitude d'exercer. L'observation s'effectuera lors de l'une de vos pratiques régulières. Par contre, vous serez dégagé(e) de vos tâches pour effectuer les deux entrevues, si cela s'avère nécessaire dans votre situation.

Ce projet se déroulera en trois (3) temps:

- Tout d'abord, vous serez invité(e) à accorder une entrevue individuelle générale à l'étudiant-chercheur d'environ 45 minutes sur votre conception de la personne en démence ainsi que sur votre pratique. Cet entretien sera enregistré sur un enregistreur vocal numérique.
- Ensuite, un ou deux jours après l'entrevue générale, l'étudiant-chercheur vous observera discrètement entre 30 et 60 minutes au maximum, dans votre milieu naturel de pratique, en interaction avec des résidents dans le CHSLD.
- Enfin, juste après la séance d'observation au cours de la même journée, ou le lendemain (à votre gré), vous serez convié(e) à participer à une entrevue sur les savoirs faire de 45 à 60 minutes. Cela vous donnera l'occasion de décrire les actions que vous avez effectuées lors de la création du lien avec les personnes en démence.

Les deux entrevues ainsi que la séance d'observation seront fixées à votre convenance.

Au plan individuel, votre participation à cette recherche pourrait être pour vous une occasion d'exprimer vos conceptions, d'expliquer votre pratique, et de décrire vos savoirs faire en intervention. À tout le moins, cette recherche exploratoire permettra de mieux connaître les pratiques alternatives utilisées dans le réseau de la santé québécois.

---

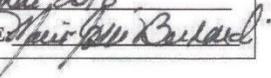
Grégory Ardiét  
Étudiant-chercheur  
Doctorant  
Membre de la chaire de recherche sur le vieillissement et la diversité citoyenne  
Courriel: gregory.ardi@univ-quebec.ca  
Tel: (514) 846-2000

---

Michèle Charpentier, professeur et titulaire de la Chaire (Directrice de recherche) de recherche sur le vieillissement et la diversité citoyenne, Université du Québec à Montréal  
Chercheuse responsable  
Courriel: charpentier.michele@uqam.ca  
Tel: (514) 987-3000 poste 2080

ANNEXE F

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT POUR LES PRATICIENS  
INTERVIEWÉS ET OBSERVÉS

APPROUVÉ PAR LE COMITÉ  
D'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE DU  
CISSS DES LAURENTIDES  
DATE: 28 mai 2018  
SIGNATURE: 

## FORMULAIRE DE CONSENTEMENT POUR LES PRATICIENS INTERVIEWÉS ET OBSERVÉS

**Titre du projet de recherche:** *Créer du lien avec les personnes âgées ayant une démence (PAD). Une analyse de savoirs faire de praticiens et praticiennes aux pratiques alternatives et complémentaires (PAC)*

**Chercheuse responsable:** (Directrice de recherche) Michèle Charpentier, professeure et titulaire de la Chaire de recherche sur le vieillissement et la diversité citoyenne,  
Université du Québec à Montréal  
Tel: (514) 987-3000 poste 2080  
Courriel: charpentier.michele@uqam.ca

**Étudiant-chercheur:** Grégory Ardiét, étudiant au doctorat au département de travail social,  
Chaire de recherche sur le vieillissement et la diversité citoyenne  
Université du Québec à Montréal  
Tel: (514)   
Courriel: gregory 

**Financement:** Bourses étudiantes régulières  
Bourses d'excellence de la faculté des sciences humaines de l'UQAM

**No de projet au CISSS des Laurentides:** 2017MP-363-É

**No de projet multicentrique:** MP-28-2018-002

### **Préambule**

Nous vous invitons à participer à un projet de recherche parce que vous êtes un(e) praticien(ne) dans un CHSLD du CISSS des Laurentides, du Centre Champlain à Québec du CIUSSS Centre sud Montréal, du centre Maimonides du CIUSS de l'ouest de l'île de Montréal ou du centre Rousselot du CIUSSS de l'est de l'île de Montréal pratiquant depuis au moins deux (2) ans auprès des personnes en démence. Cependant, avant d'accepter de participer à ce projet et de signer ce formulaire d'information et de consentement, veuillez prendre le temps de lire, de comprendre et de considérer attentivement les renseignements qui suivent.

Ce formulaire peut contenir des mots que vous ne comprenez pas. Nous vous invitons à poser toutes les questions que vous jugerez utiles au chercheur responsable de ce projet ou à un membre de son personnel de recherche, et à leur demander de vous expliquer tout mot ou renseignement qui n'est pas clair.

### **Nature et objectifs du projet de recherche**

Un certain nombre de praticiens alternatifs et complémentaires (comme par exemple les musicothérapeutes ou zoothérapeutes) œuvrent dans les CHSLD, souvent à titre contractuel, auprès des résidents ayant des démences avancées. Ces praticiens ont développé des savoirs faire afin de créer du lien avec ces personnes vulnérables. Ce projet mené par l'étudiant-chercheur, Grégory Ardiét, pour l'obtention du grade de doctorat, sous la direction de la chercheuse responsable Michèle Charpentier, s'intéresse à ces savoirs plus ou moins bien connus et reconnus.

Plus spécifiquement, les objectifs de cette étude sont de connaître la conception de ces praticiens sur les personnes en démence, de décrire leur pratique, puis d'identifier, décrire et comprendre les savoirs faire d'actions "créateurs de lien et d'interactions".

### **Nombre de participants et durée de la participation demandée**

Pour la réalisation de ce projet, nous comptons recruter six à huit praticiens dans divers CHSLD du CISSS des Laurentides, du Centre Champlain à Québec ou du CIUSSS Centre sud Montréal, hommes et femmes, pratiquant depuis au moins deux (2) ans en CHSLD auprès des personnes en démence.

La durée du projet est prévue jusqu'en septembre 2019 et la durée de votre participation personnelle sera approximativement de trois heures (la durée pouvant varier quelque peu lors des deux entrevues et la séance d'observation, telles que décrites dans la section «Déroulement du projet de recherche/Procédures» ci-dessous).

### **Déroulement du projet de recherche/Procédures**

Ce projet de recherche se déroulera dans votre milieu régulier de pratique, c'est-à-dire dans le CHSLD où vous avez l'habitude d'exercer. L'observation s'effectuera lors de

l'une de vos pratiques régulières. Par contre, vous serez déchargé(e) de vos tâches pour effectuer les deux entrevues, si cela s'avère nécessaire dans votre situation.

Ce projet se déroulera en trois (3) temps:

- Tout d'abord, vous serez invité(e) à accorder une entrevue individuelle générale à l'étudiant-chercheur d'environ 45 minutes sur votre conception de la personne en démence ainsi que sur votre pratique. Cet entretien sera enregistré sur un enregistreur vocal numérique.
- Ensuite, un ou deux jours après l'entrevue générale, l'étudiant-chercheur vous observera discrètement entre 30 et 60 minutes au maximum, dans votre milieu naturel de pratique, en interaction avec des résidents dans le CHSLD.
- Enfin, juste après la séance d'observation au cours de la même journée, ou le lendemain (à votre gré), vous serez convié(e) à participer à une entrevue sur les savoirs faire de 45 à 60 minutes. Cela vous donnera l'occasion de décrire les actions que vous avez effectuées lors de la création du lien avec les personnes en démence.

Les deux entrevues ainsi que la séance d'observation seront fixées à votre convenance.

**Avantages associés au projet de recherche**

Au plan individuel, votre participation à cette recherche pourrait être pour vous une occasion d'exprimer vos conceptions, d'expliquer votre pratique, et de décrire vos savoirs faire en intervention. À tout le moins, cette recherche exploratoire permettra de mieux connaître les pratiques alternatives utilisées dans le réseau de la santé québécois.

**Risques et inconvénients associés au projet de recherche**

**- Risque lié au bris de confidentialité:**

Il existe un risque lié à un possible bris de confidentialité concernant vos informations personnelles qui pourrait se traduire par une atteinte à votre vie privée. Ce risque est cependant minime. Tous les efforts seront déployés pour protéger votre vie privée et assurer votre confidentialité, tel que décrit dans la section «Confidentialité».

**- Inconvénients liés à la participation:**

Il existe des inconvénients liés au temps à consacrer à ce projet de recherche et au fait d'être observé(e) durant votre pratique régulière. Par ailleurs, cette observation dans votre milieu de travail pourrait générer une perte de concentration minime durant l'intervention, mais cela s'estompe généralement après quelques minutes.

**Participation volontaire et possibilité de retrait**

Votre participation à ce projet de recherche est volontaire. Vous êtes donc libre de refuser d'y participer. Vous pouvez également vous retirer de ce projet à n'importe quel moment,

sans avoir à donner de raisons, en faisant connaître votre décision à la chercheuse responsable de ce projet ou à l'étudiant-chercheur, lors des entrevues ou de la séance d'observation. Vous êtes libre d'y mettre fin sur simple avis verbal, sans avoir à motiver votre décision, sans aucune conséquence sur votre emploi, à quelque niveau que ce soit. A votre demande, les données vous concernant recueillies dans le cadre de l'étude pourraient être détruites.

La chercheuse responsable de ce projet et le Comité d'éthique de la recherche du CISSS des Laurentides peuvent mettre fin à votre participation, sans votre consentement, si de nouvelles découvertes ou informations indiquent que votre participation au projet n'est plus dans votre intérêt, si vous ne respectez pas les consignes du projet de recherche ou s'il existe des raisons administratives d'abandonner le projet.

De même, toute nouvelle connaissance acquise durant le déroulement du projet qui pourrait affecter votre décision de continuer à participer à ce projet vous sera communiquée sans délai verbalement et par écrit.

Si vous vous retirez du projet ou êtes retiré(e) du projet, l'information et le matériel déjà recueillis dans le cadre de ce projet seront néanmoins conservés, analysés ou utilisés pour assurer l'intégrité du projet.

#### **Confidentialité**

La chercheuse responsable et l'étudiant-chercheur s'engagent à garantir la confidentialité de toute information qu'ils auront recueillie lors des entrevues et des observations.

Durant votre participation à ce projet de recherche, l'étudiant-chercheur de ce projet recueillera, dans un dossier de recherche, les renseignements concernant les observations lors de votre intervention ainsi que les données relatives aux deux entrevues que vous lui accordez. Seuls les renseignements nécessaires pour répondre aux objectifs scientifiques de ce projet seront recueillis. Aucune information nominative sur les personnes avec lesquelles vous intervenez (les résidents) ne sera recueillie au cours de cette recherche.

Il demeure un risque minime d'identification étant donné la spécificité de votre travail auprès des personnes ayant des démences et le faible nombre de personnes d'intervenants interviewés. Afin de réduire ce risque éventuel d'identification en lien avec un CHSLD particulier, aucune référence ne sera faite au lieu spécifique de recherche.

Tous les renseignements recueillis demeureront confidentiels dans les limites prévues par la loi. Afin de préserver votre identité et la confidentialité de ces renseignements, vous ne serez identifié que par un pseudonyme. Le pseudonyme reliant votre nom à votre dossier de recherche sera conservé par l'étudiant-chercheur et la chercheuse responsable de ce projet de recherche.

Les renseignements recueillis, à titre de données de recherche, seront utilisés par l'étudiant-chercheur dans le but de répondre aux objectifs scientifiques du projet décrits dans le formulaire d'information et de consentement.

Les données de recherche pourront être publiées dans des revues spécialisées ou faire l'objet de discussions scientifiques, mais il ne sera pas possible de vous identifier. Par ailleurs, vos renseignements personnels, tels que votre nom ou vos coordonnées, seront conservés pendant 5 ans après la fin du projet par la chercheuse responsable et l'étudiant-chercheur et seront détruits par la suite.

À des fins de surveillance et de contrôle, votre dossier de recherche pourra être consulté par une personne mandatée par le Comité d'éthique de la recherche du CISSS des Laurentides par l'établissement ou par une personne mandatée par des organismes publics autorisés. Toutes ces personnes et ces organismes adhèrent à une politique de confidentialité.

Vous avez le droit de consulter votre dossier de recherche pour vérifier les renseignements recueillis et les faire rectifier au besoin.

#### **Communication des résultats généraux de la recherche**

Vous pourrez connaître les résultats généraux de cette étude si vous en faites la demande à l'étudiant-chercheur ou à la chercheuse responsable dont les coordonnées apparaissent ci-dessous, à la fin de l'étude.

Vous pourrez également consulter les résultats de cette recherche dans la thèse de doctorat qui sera disponible en bibliothèque universitaire.

#### **Financement du projet de recherche**

L'étudiant-chercheur de ce projet de recherche a bénéficié de bourses étudiantes régulières afin de mener à bien ce projet de recherche.

#### **Compensation**

Vous recevrez un montant de 30.00\$ en guise de compensation pour les inconvénients liés à votre participation au projet de recherche.

#### **Indemnisation en cas de préjudice et droits du participant à la recherche**

En acceptant de participer à ce projet de recherche, vous ne renoncez à aucun de vos droits ni ne libérez la chercheuse responsable de ce de recherche projet, l'étudiant-chercheur ou l'établissement de leur responsabilité civile et professionnelle.

#### **Identification des personnes-ressources**

Si vous avez des questions concernant le projet de recherche ou si vous éprouvez un problème que vous croyez relié à votre participation au projet de recherche, vous pouvez communiquer avec la chercheuse responsable (Directrice de thèse), Mme Michèle Charpentier, au (514) 987-3000, poste 2080, ou avec l'étudiant-chercheur, Grégory

Ardiet, au [REDACTED].

Pour toute question concernant vos droits en tant que participant à ce projet de recherche ou si vous avez des plaintes ou des commentaires à formuler, vous pouvez communiquer avec le commissaire aux plaintes et à la qualité des services du CISSS des Laurentides (450) 432-8708 ou au 1 866 822-0549.

Le Comité d'éthique du CISSS des Laurentides a approuvé ce projet de recherche et en assure le suivi. De plus, il approuvera au préalable toute révision et toute modification apportée au protocole de recherche et au formulaire d'information et de consentement. Pour toute information, vous pouvez joindre le secrétariat du Comité, par téléphone Mme Louise Leduc au (450) 473-6811, poste 44343. Vous pouvez également joindre le secrétariat du Comité par courriel à l'adresse suivante: [recherche.cissslau@ssss.gouv.qc.ca](mailto:recherche.cissslau@ssss.gouv.qc.ca) si vous désirez obtenir de l'information supplémentaire.

**Consentement**

J'ai pris connaissance du formulaire d'information et de consentement. Je reconnais qu'on m'a expliqué le projet, qu'on a répondu à mes questions et qu'on m'a laissé le temps voulu pour prendre une décision. Après réflexion, je consens à participer à ce projet de recherche aux conditions qui y sont énoncées. Je sais que je suis libre d'accepter de participer au projet tout comme je suis libre de me retirer du projet en tout temps, par avis verbal. Je recevrai une copie signée et datée du présent formulaire.

Je, soussigné(e) \_\_\_\_\_, consens à participer à ce projet.

\_\_\_\_\_  
Signature du/de la participant(e)

\_\_\_\_\_  
Date

**Signature de la personne qui obtient le consentement, si différente de la chercheuse responsable du projet de recherche**

J'ai expliqué au participant les termes du présent formulaire d'information et de consentement et j'ai répondu aux questions qu'il m'a posées.

\_\_\_\_\_  
Signature et titre de la personne qui obtient le consentement

\_\_\_\_\_  
Date

**Engagement de la chercheuse responsable de ce projet de recherche**

Je certifie qu'on a/que j'ai expliqué au/à la participant(e) les termes du présent formulaire d'information et de consentement, que l'on a/j'ai répondu aux questions qu'il/elle avait à cet égard et qu'on lui a clairement indiqué qu'il/elle demeure libre de mettre un terme à sa participation, et ce, sans préjudice.

Je m'engage, avec l'étudiant-chercheur, à respecter ce qui a été convenu au formulaire d'information et de consentement et à en remettre une copie signée et datée au/à la participant(e).

\_\_\_\_\_  
Signature de la chercheuse responsable

\_\_\_\_\_  
Date

\_\_\_\_\_  
Signature de l'étudiant-chercheur

\_\_\_\_\_  
Date

## RÉFÉRENCES

- Abdi, J., Al-Hindawi, A., Ng, T. et Vizcaychipi, M. P. (2018). Scoping review on the use of socially assistive robot technology in elderly care. *BMJ Open*, 8(2), e018815. doi: 10.1136/bmjopen-2017-018815
- Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux. (2018). *Analyse de la littérature nationale et internationale portant sur l'accueil et l'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie neuro-dégénérative (MND) en pôle d'activités et de soins adaptés (PASA) et en unité d'hébergement renforcé (UHR)*. France.
- Alary, J. (2009). Le travail social comme discipline pratique. *Intervention*, 131, 42-53.
- Alexandre, L. (2011). *La mort de la mort : comment la technomédecine va bouleverser l'humanité*. Paris : JC Lattès.
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-5* (5<sup>e</sup> éd.). Washington, DC : Auteur.
- American Psychiatric Association. (2016). *Mini DSM-5 : critères diagnostiques* (M.-A. Crocq et J. D. Guelfi, trad.). Paris : Elsevier Masson.
- Ardiet, G. (2011). *Démarche réflexive autour d'une intervention « Chindai » auprès d'un groupe de personnes ayant une démence avancée* (Mémoire de maîtrise). Université du Québec à Montréal. Récupéré de <http://www.archipel.uqam.ca/3823/>
- Ardiet, G. (2018). Les pratiques alternatives et complémentaires en Centre d'hébergement de soins de longue durée et le travail social. *Intervention*, 147, 93-105.
- Aura, P. et Lamarche, L. (2019). Un organisme communautaire montréalais dédié à l'intervention sociale par le cirque : entrevue avec Karine Lavoie, directrice du Cirque Hors Piste. *Nouvelles pratiques sociales*, 30(2), 7-18. doi: 0.7202/1066097ar
- Autès, M. (1998). La relation de service identitaire, ou la relation de service sans services. *Lien social et Politiques*, 40, 47-54. doi: 0.7202/005049ar

- Aymar, G., Duigou, P. et Dorante, M. (2013, décembre). *Savoir-être ou savoir-faire relationnel ?* (Fiche no 60-1). Centre ministériel de Valorisation des ressources humaines. Récupéré de [http://www.cedip.developpement-durable.gouv.fr/IMG/pdf/Fiche\\_En\\_Lignes\\_no\\_60-1\\_cle0f5e73.pdf](http://www.cedip.developpement-durable.gouv.fr/IMG/pdf/Fiche_En_Lignes_no_60-1_cle0f5e73.pdf)
- Barbier, R. (1994). Le retour du « sensible » en sciences humaines. *Pratiques de Formation/Analyses*, 28, 97-118.
- Beauseigneur, M. (2019). Maladie d'Alzheimer : communication par le langage non verbal. *Kinésithérapie, la Revue*, 19(207), 53-60. doi: 10.1016/j.kine.2018.11.007
- Benoit, J. (2014). *L'intelligence du cœur : sortir de sa bulle*. Lyon : Chronique sociale.
- Bernstein, R. J. (1999). *Praxis and action: Contemporary philosophies of human activity*. Philadelphia, PA : University of Pennsylvania Press.
- Blais, M. et Martineau, S. (2006). L'analyse inductive générale : description d'une démarche visant à donner un sens à des données brutes. *Recherches qualitatives*, 26(2), 1-18.
- Blanchon, C. (2014). *Le toucher relationnel au coeur des soins*. Issy-les-Moulineaux : Elsevier Masson.
- Bois, D. et Austry, D. (2008). Vers l'émergence du paradigme du sensible. *Revista @mbienteeducação*, 1(1). Récupéré de [http://wiki.gentilsvirus.org/images/9/99/Vers\\_1%27%C3%A9mergence\\_du\\_paradigme\\_du\\_sensible.pdf](http://wiki.gentilsvirus.org/images/9/99/Vers_1%27%C3%A9mergence_du_paradigme_du_sensible.pdf)
- Boller, F. et Forbes, M. M. (1998). History of dementia and dementia in history: An overview. *Journal of the Neurological Sciences*, 158(2), 125-133. doi: 10.1016/S0022-510X(98)00128-2
- Bond, J. (1992). The medicalization of dementia. *Journal of Aging Studies*, 6(4), 397-403. doi: 10.1016/0890-4065(92)90020-7
- Borde, F. (2009). Psycho-phénoménologie. *Explicititez*, 79. Récupéré de [http://www.grex2.com/assets/files/expliciter/expliciter\\_79\\_mars\\_2009\\_final.pdf](http://www.grex2.com/assets/files/expliciter/expliciter_79_mars_2009_final.pdf)
- Boudreault, H. (2017). *Interpréter et représenter les savoir-être professionnels pour pouvoir concevoir des environnements didactiques pour les faire développer*. 4<sup>e</sup> colloque international de didactique professionnelle. Entre pressions institutionnelles et autonomie du sujet : quelles analyses de l'activité en situation de travail en didactique professionnelle ? Université de Lille, France, 6-8 juin 2017. Récupéré de [https://rpd2017.sciencesconf.org/data/3106\\_BOUDREAUlTHenri.pdf](https://rpd2017.sciencesconf.org/data/3106_BOUDREAUlTHenri.pdf)

- Bourriaud, N. (2001). *Esthétique relationnelle*. Dijon : Presses du réel.
- Breton, M.-C., Turgeon, M., McGinn, C. A. et Romano, M. (2015). *Traitements pharmacologiques des symptômes comportementaux et psychologiques de la démence dans la maladie d'Alzheimer et la démence mixte : revue systématique*. Québec : Institut national d'excellence en santé et en services sociaux. Récupéré de <http://www.deslibris.ca/ID/246704>
- Brosseau, P. (2017). *Programme de formation sur le savoir-être dans le cadre du Programme Enreprise d'Insertion à la Relance*. Communication présentée dans le cadre d'un évènement de fin d'année à l'Université du Québec en Outaouais, Gatineau, Canada.
- Brun, A., Chouvier, B. et Roussillon, R. (2017). *Manuel des médiations thérapeutiques*. Paris : Dunod.
- Bruyeron, R. (2004). *La sensibilité : analyse de la notion, étude de textes : Aristote, Rousseau, Kant, Freud, Merleau-Ponty*. Paris : Armand Colin.
- Buber, M. (2013). *Je et Tu*. Paris : Aubier.
- Buettner, L. et Kolanowski, A. (2003). Practice guidelines for recreation therapy in the care of people with dementia (CE). *Geriatric Nursing*, 24(1), 18-25. doi: 10.1067/mgn.2003.19
- Cable-Williams, B. et Wilson, D. M. (2017). Dying and death within the culture of long-term care facilities in Canada. *International Journal of Older People Nursing*, 12(1), e12125. doi: 10.1111/opn.12125
- Carbonnelle, S., Casini, A. et Klein, O. (2009). *Les représentations sociales de la démence : de l'alarmisme vers une image plus nuancée. Une perspective socio-anthropologique et psychosociale*. Fondation Roi Baudouin. Récupéré de [http://www.bib-bop.org/base\\_bib/bib\\_detail.php?ref=8482&titre=les-representations-sociales-de-la-demence--de-l-alarmisme-vers-une-image-plus-nuancee-une-perspective-socio-anthropologique-et-psychosociale](http://www.bib-bop.org/base_bib/bib_detail.php?ref=8482&titre=les-representations-sociales-de-la-demence--de-l-alarmisme-vers-une-image-plus-nuancee-une-perspective-socio-anthropologique-et-psychosociale)
- Carignan, L. (2013). La pensée et l'analyse critique sont-elles compatibles avec les référentiels de compétences? Dans L. Carignan et M. Fourdrignier (dir.), *Pratiques réflexives et référentiels de compétences dans les formations sociales* (p. 27-48). Québec : Presses de l'Université du Québec.
- Catellier, I., Charland, J., Costo, C., Lizotte, J., Roy, V. et Tellier, V. (2018). *Programme clinique des unités spécifiques des centres d'hébergement du CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-deMontréal*. Gouvernement du Québec.

- Cazemajou, A. (2013). Les consignes comme embrayeurs d'action et de perception en cours de yoga/ danse contemporaine. *Staps*, 102(4), 61-74. doi: 3917/sta.102.0061
- Céfaï, D. (2006). Une perspective pragmatiste sur l'enquête de terrain. Dans *La méthodologie qualitative : postures de recherche et travail de terrain* (p. 33-62). Paris : Armand Colin.
- Charpentier, M. et Quéniart, A. (2011). Les personnes âgées : repenser la vieillesse, renouveler les pratiques. *Nouvelles pratiques sociales*, 24(1), 15-20. doi: 10.7202/1008215ar
- Charpentier, M. et Soulières, M. (2007). *Vieillir en milieu d'hébergement : le regard des résidents*. Québec : Presses de l'Université du Québec.
- Charpentier, M., Soulières, M. et Blanchard, N. (2006). Stratégies de vie et pouvoir d'agir des personnes âgées vivant dans un milieu d'hébergement. *Intervention*, 124, 42-50.
- Chiquette, S. P. et Beaulieu, M. (2019). Bientraitance des aînés : une nouvelle approche d'intérêt pour les travailleurs sociaux. *Intervention*, 150, 101-111.
- Chouinard, I., Couturier, Y. et Lenoir, Y. (2009). Le défi de l'analyse de la relationnalité dans les métiers relationnels : apports de la didactique professionnelle pour la formation en travail social. Dans *Actes du Congrès Hammamet 2009 (AIFRIS) Association internationale pour la formation, la recherche et l'intervention sociale. Quels référentiels pour quelles pratiques ?*
- Chung, J. C., Lai, C. K., Chung, P. M. et French, H. P. (2002). Snoezelen for dementia. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 4, CD003152. doi: 10.1002/14651858.CD003152
- Cohen-Mansfield, J., Marx, M. S., Freedman, L. S., Murad, H., Thein, K. et Dakheel-Ali, M. (2012). What affects pleasure in persons with advanced stage dementia? *Journal of Psychiatric Research*, 46(3), 402-406. doi: 10.1016/j.jpsychires.2011.12.003
- Colignon, M. (2016). *De l'art-thérapie à la médiation artistique : quels professionnels pour quelles pratiques ?* ERES.
- Couturier, Y. (2009). L'espérance de renouvellement démocratique et le travail social comme discipline du projet transformationniste. *Nouvelles pratiques sociales*, 22(1), 185-189. doi: 10.7202/039669ar

- Couturier, Y. et Huot, F. (2003). Discours sur la pratique et rapports au théorique en intervention sociale : explorations conceptuelles et épistémologiques. *Nouvelles pratiques sociales*, 16(2), 106-124. doi: 10.7202/009846ar
- Crignon-De Oliveira, C. (2010). Qu'est-ce que « bien vieillir » ? Médecine de soi et prévention du vieillissement. *Les Cahiers du Centre Georges Canguilhem*, 4(1), 177-191. doi: 10.3917/ccgc.004.0177
- de Carlo, M. (2013). Réflexions sur une compétence difficile à cerner : le savoir-être. Tentative de déclinaison à la lumière du concept de reconnaissance. *Ela. Etudes de linguistique appliquée*, 169(1), 93-107. doi: 10.3917/ela.169.0093
- de Champlain, Y. (2008). *Le sentiment d'éduquer : une approche acousmatique de conscientisation du geste pédagogique d'un enseignant en musique au primaire* (Thèse de doctorat). Université Laval. Récupéré de [http://yves.gnu-darwin.org/share/Sentiment\\_Eduquer.pdf](http://yves.gnu-darwin.org/share/Sentiment_Eduquer.pdf)
- de Klerk-Rubin, V. (2015). *La méthode de Naomi Feil à l'usage des familles : la validation, pour garder le lien avec un proche âgé désorienté*. Paris : Lamarre.
- De Lavergne, C. (2007). La posture du praticien-chercheur : un analyseur de l'évolution de la recherche qualitative. *Recherches qualitatives, Hors série*, 3, 28-41.
- Delas, J.-P. et Milly, B. (2015). *Histoire des pensées sociologiques* (4<sup>e</sup> éd.). Paris : Armand Colin.
- Delourme, A. (2002). Distance intime et tissage du lien social. Dans *Le grand livre de la tendresse* (p. 215-238). Paris : Albin Michel.
- Demoures, G. (2003). Paroles de déments parole aux déments. *Gérontologie et société*, 26(3), 111-128. doi: 10.3917/gs.106.0111
- Depenne, D. (2013). *Distance et proximité en travail social : les enjeux de la relation d'accompagnement*. Issy-Les-Moulineaux : ESF Editeur.
- Depraz, N. (2005). L'époque phénoménologique comme éthique de la prise de parole. *Expliciter*, 61, 1-7. Récupéré de <https://www.grex2.com/assets/files/expliciter/Epoque%20ethique%20prise%20de%20parole%2061%20septembre%202005.pdf>
- Devault, A. (2014). L'application de la pleine conscience à la pratique et à la formation en travail social. *Intervention*, 140, 51-60.
- Devault, A., et Pérodeau, G. (2018). *Pleine conscience et relation d'aide : théories et pratiques*. Québec : Presses de l'Université Laval.

- Dobbs, D., Eckert, J. K., Rubinstein, B., Keimig, L., Clark, L., Frankowski, A. C. et Zimmerman, S. (2008). An ethnographic study of stigma and ageism in residential care or assisted living. *The Gerontologist*, 48(4), 517-526. doi: 10.1093/geront/48.4.517
- Doutreligne, S. (2006). Regards ethnologiques sur les maisons de retraite. *Horizons stratégiques*, 1(1), 98-111. doi: 10.3917/hori.001.0098
- Dupuis, S. L., Whyte, C., Carson, J., Genoe, R., Meshino, L. et Sadler, L. (2012). Just dance with me: An authentic partnership approach to understanding leisure in the dementia context. *World Leisure Journal*, 54(3), 240-254. doi: 10.1080/04419057.2012.702454
- Dussault, J. et St-Jacques, S. (2015). *Interventions favorisant l'engagement des résidents dans les activités de loisirs et d'animation en centres d'hébergement : synthèse de données probantes*. Québec : Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Capitale-Nationale. Récupéré de [http://vitam.ulaval.ca/fileadmin/user\\_upload/documentations/fichiers/Loisirs\\_en\\_hebergement\\_FINAL\\_30\\_juin\\_2015\\_\\_01.pdf](http://vitam.ulaval.ca/fileadmin/user_upload/documentations/fichiers/Loisirs_en_hebergement_FINAL_30_juin_2015__01.pdf)
- Edmond, M. et Picard, D. (2002). Interaction. Dans J. Barus-Michel, E. Enriquez et A. Lévy (dir.), *Vocabulaire de psychosociologie* (p. 189-196). Ramonville-Sainte-Agne : Érès.
- Elissalde, J., Gaudet, J. et Renaud, L. (2010). Circulation des connaissances : modèle et stratégies. *Communiquer*, 3-4, 135-149. doi: 10.4000/communiquer.1585
- Ellis, M. P. et Astell, A. J. (2011). Adaptive interaction: A new approach to communication with people with advanced dementia. *Journal of Dementia Care*, 19(3), 24-26.
- Epp, T. D. (2003). Les soins centrés sur la personne dans la prise en charge de la démence : une vision à clarifier. *La revue canadienne de la maladie d'Alzheimer et autres démences*, 5(3), 14-18.
- Estabrooks, C. A., Straus, S., Flood, C. M., Keefe, J., Armstrong, P., Donner, G., ... Wolfson, M. (2020). *Rétablir la confiance : la COVID-19 et l'avenir des soins de longue durée*. Société Royale du Canada. Récupéré de [https://rsc-src.ca/sites/default/files/LTC%20PB\\_FR.pdf](https://rsc-src.ca/sites/default/files/LTC%20PB_FR.pdf)
- Famille Québec. (2015). Comment vivent les personnes âgées ? *Quelle famille ?*, 3(3). Récupéré de <https://www.mfa.gouv.qc.ca/fr/publication/Documents/quelle-famille-automne-2015.pdf>

- Fazio, S. (1996). Rethinking Alzheimer's disease: The impact of words on thoughts and actions. *American Journal of Alzheimer's Disease*, 11(4), 39-44. doi: 10.1177/153331759601100406
- Fédération de la santé du Québec. (2016). *Avis de la fédération de la santé du Québec (FSQ-CSQ) transmis au ministère de la Santé et des Services sociaux dans le cadre du forum sur les meilleures pratiques en CHSLD*.
- Feliciano, L., Steers, M. E., Elite-Marcandonatou, A., McLane, M. et Areán, P. A. (2009). Applications of preference assessment procedures in depression and agitation management in elders with dementia. *Clinical gerontologist*, 32(3), 239-259. doi: 10.1080/07317110902895226
- Ferragut, E. (2008). *Médiations corporelles dans la pratique des soins*. Issy-les-Moulineaux : Elsevier Masson.
- Filan, S. L. et Llewellyn-Jones, R. H. (2006). Animal-assisted therapy for dementia: A review of the literature. *International Psychogeriatrics*, 18(4), 597-611. doi: 10.1017/S1041610206003322
- Forbes, D., Forbes, S., Morgan, D. G., Markle-Reid, M., Wood, J. et Culum, I. (2008). Physical activity programs for persons with dementia. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 3, CD006489. doi: 10.1002/14651858.CD006489.pub2
- Forbes, D., Morgan, D. G., Bangma, J., Peacock, S., Pelletier, N. et Adamson, J. (2004). Light therapy for managing sleep, behaviour, and mood disturbances in dementia. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 2, CD003946. doi: 10.1002/14651858.CD003946.pub2
- Forget, M.-H. (2013). Le développement des méthodes de verbalisation de l'action: un apport certain à la recherche qualitative. *Recherches qualitatives*, 32(1), 57-80.
- Fusar-Poli, L., Bieleninik, Ł., Brondino, N., Chen, X.-J. et Gold, C. (2018). The effect of music therapy on cognitive functions in patients with dementia: A systematic review and meta-analysis. *Aging & Mental Health*, 22(9), 1103-1112. doi: 10.1080/13607863.2017.1348474
- Gargano, V. et Turcotte, D. (2017). L'intervention en contexte de nature et d'aventure : une application de l'approche centrée sur les forces. *Canadian Social Work Review / Revue canadienne de service social*, 34(2), 187-206. doi: 10.7202/1042888ar
- Gauvin, C. et Laforge, É. (2006). *Les habiletés de savoir être*. Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue. Récupéré de [http://www.infiressources.ca/fer/depotdocuments/Habiletés\\_savoir\\_être-CGauvin\\_et\\_ELaforge-UQAT.pdf](http://www.infiressources.ca/fer/depotdocuments/Habiletés_savoir_être-CGauvin_et_ELaforge-UQAT.pdf)

- Geller, S. et Greenberg, L. M. (2005). La présence thérapeutique : l'expérience de la présence vécue par des thérapeutes dans la rencontre psychothérapeutique. *Approche Centrée sur la Personne. Pratique et recherche*, 1(1), 45-66. doi: 10.3917/acp.001.0045
- Genoe, M. R. (2010). Leisure as resistance within the context of dementia. *Leisure Studies*, 29(3), 303-320. doi: 10.1080/02614361003720570
- Genoveva, M. (2011). *Revue de la littérature sur les thérapies non médicamenteuses dans la maladie d'Alzheimer*. DIU d'alzheimérologie et pathologies apparentées, Lyon-Reims, France.
- Gil, R. et Poirier, N. (2018). *Alzheimer : de carpe diem à la neuropsychologie*. Toulouse : Érès.
- Gineste, Y. et Pellissier, J. (2019). *Humanitude : comprendre la vieillesse, prendre soin des Hommes vieux*. Paris : Dunod.
- Gohier, C. (2006). Les sources du savoir-être comme finalité éducative : former à être, une injonction paradoxale ? *Nouvelles pratiques sociales*, 18(2), 172-185. doi: 10.7202/013294ar
- Gouvernement du Canada. (2014). *Énoncé de politique des trois conseils : éthique de la recherche et des êtres humains*. Récupéré de [https://ethics.gc.ca/fra/documents/EPTC\\_2\\_FINAL\\_Web.pdf](https://ethics.gc.ca/fra/documents/EPTC_2_FINAL_Web.pdf)
- Grenier, J., Bourque, M. et Boucher, Y. (2018). Défis pour les travailleuses sociales : participer au renouvellement des pratiques sociales dans un contexte de performance au travail. *Intervention*, 147, 3-14.
- Grisé, J. (2010). *Communiquer avec une personne âgée atteinte de la maladie d'Alzheimer à un stade avancé*. Québec : Presses de l'Université Laval.
- Groulx, B. (2005). Les cris et les lamentations des patients atteints de démence. *Revue canadienne de la Maladie d'Alzheimer*, 8(1), 7-11.
- Groulx, B. (2006). Évaluation et traitement des patients atteints de démence grave. *Revue canadienne de la maladie d'Alzheimer et autres démences*, 8(3), 10-13.
- Guittet, A. (2011). *Construire du lien : les capacités relationnelles*. Paris : Armand Colin.
- Hallé, A.-L. (2008). Le loisir en institution : concept milieu de vie. *Bulletin de l'Observatoire québécois du loisir*, 5(11). Récupéré de <http://bel.uqtr.ca/id/eprint/1026/>

- Hallé, A.-L. (2009). *Guide pour soutenir l'implantation d'un environnement favorable au loisir et à l'activité physique*. Fédération québécoise du loisir en institution. Québec. Récupéré de [http://bel.uqtr.ca/id/eprint/1899/1/guie\\_implantation\\_loisir\\_activite\\_6dec2012.pdf](http://bel.uqtr.ca/id/eprint/1899/1/guie_implantation_loisir_activite_6dec2012.pdf).pdf
- Harris, P. B. (2010). Dementia and dementia care: The contributions of a psychosocial perspective. *Sociology Compass*, 4(4), 249-262. doi: 10.1111/j.1751-9020.2010.00276.x
- Hazif-Thomas, C., Thomas, P. et Arroyo-Anllo, E. M. (1999). Histoire du concept de démence et évolution des classifications. *Gérontologie et Société*, 88, 49-78.
- Hébert, J. (dir.). (2011). *Arts martiaux, sports de combat et interventions psychosociales*. Québec : Presses de l'Université du Québec.
- Hébert, M., Nour, K., Durivage, P., Freitas, Z. et Bourgeois-Guérin, V. (2010). Les aînés : les grands oubliés des soins palliatifs ? Dans M. Charpentier, N. Guberman, V. Billette, J.-P. Lavoie, A. Grenier et I. Olazabal (dir.), *Vieillir au pluriel : perspectives sociales* (p. 223-244). Québec : Presses de l'Université du Québec.
- Hepworth, M. (1988). Oldtimers and Alzheimer's: The descriptive organisation of senility (book). *Sociology of Health & Illness*, 10(1), 99-100. doi: 10.1111/1467-9566.ep11340158
- Hervy, B. et Vercauteren, R. (2013). *Innover dans l'animation et l'accompagnement de la personne âgée*. Toulouse : Érès.
- Hinz, L. D. (2009). *Expressive therapies continuum: A framework for using art in therapy*. New York, NY : Routledge.
- Holstein, M. B. (1998). Ethics and Alzheimer's disease: Widening the lens. *The Journal of Clinical Ethics*, 9(1), 13-22.
- Hugonot-Diener, L., Piccoli, M. et Rougeul, S. (2020). *Ateliers thérapeutiques dans la maladie d'Alzheimer et syndromes apparentés : en accueil de jour et en EHPA*. Louvain-la-Neuve : De Boeck Supérieur.
- Hulme, C., Wright, J., Crocker, T., Oluboyede, Y. et House, A. (2010). Non-pharmacological approaches for dementia that informal carers might try or access: A systematic review. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 25(7), 756-763. doi: 10.1002/gps.2429

- Huot, F. (2013). Interactions et pratiques du théorique en travail social. Dans E. Harper et H. Dorvil (dir.), *Le travail social : théories, méthodologies et pratiques* (p. 115-126). Québec : Presses de l'Université du Québec.
- Huot, F. et Couturier, Y. (2003). L'examen des usages de la théorie en intervention sociale. *Nouvelles pratiques sociales*, 16(2), 19-29. doi: 10.7202/009840ar
- Institut de la statistique du Québec. (2001). *Portrait social du Québec : données et analyses*. Québec : Gouvernement du Québec. Récupéré de <https://statistique.quebec.ca/fr/fichier/portrait-social-du-quebec-donnees-et-analyses-edition-2001.pdf>
- Institut national de santé publique du Québec. (2020). *Lutter contre l'isolement social et la solitude des personnes âgées en contexte de pandémie*. Québec : Gouvernement du Québec. Récupéré de <https://www.inspq.qc.ca/sites/default/files/publications/3033-isolement-social-solitude-aines-pandemie-covid19.pdf>
- Institut national d'excellence en santé et en services sociaux. (2020). *COVID-19 et la socialisation à distance entre les personnes hébergées et les proches aidants en contexte d'interdiction de visite*. Québec : Gouvernement du Québec. Récupéré de [https://www.inesss.qc.ca/fileadmin/doc/INESSS/COVID-19/COVID-19\\_Socialisation\\_distance.pdf](https://www.inesss.qc.ca/fileadmin/doc/INESSS/COVID-19/COVID-19_Socialisation_distance.pdf)
- Jaccoud, M. et Mayer, R. (1997). L'observation en situation et la recherche qualitative. Dans J. Poupart (dir.), *La recherche qualitative : enjeux épistémologiques et méthodologiques* (p. 211-250). Montréal : Gaëtan Morin.
- Jonveaux, T. R., Batt, M., Fescharek, R., Benetos, A., Trognon, A., Bah Chuzeville, S., ... Bouvel, B. (2013). Healing gardens and cognitive behavioral units in the management of Alzheimer's disease patients: The Nancy experience. *Journal of Alzheimer's Disease*, 34(1), 325-338. doi: 10.3233/JAD-121657
- Katambwe, J. M. (2011). *Communication et lien social : aux fondements de la sociabilité*. Québec : Presses de l'Université Laval.
- Kaufmann, J.-C. (2007). *L'entretien compréhensif*. Paris : Armand Colin.
- Khosravi, M. (2003). *La communication lors de la maladie d'Alzheimer et des démences séniles : parler, comprendre, stimuler, distraire*. Rueil-Malmaison : Doin.
- Killick, J. et Allan, K. (2005). The Good Sunshine Project: Quality of life in advanced dementia. *Journal of Dementia Care*, 13(6), 22-24.

- Kitwood, T. (1997). *Dementia reconsidered: The person comes first*. Buckingham : Open University Press.
- Kitwood, T. (2003). *Dementia reconsidered: The person comes first* (2<sup>e</sup> éd.). Maidenhead : Open University Press.
- Kontos, P. (2012). Alzheimer expressions or expressions despite Alzheimer's? Reflections on selfhood and embodiment. *Occasion: Interdisciplinary Studies in the Humanities*, 4. Récupéré de [https://arcade.stanford.edu/sites/default/files/article\\_pdfs/OCCASION\\_v04\\_Kontos\\_053112\\_0.pdf](https://arcade.stanford.edu/sites/default/files/article_pdfs/OCCASION_v04_Kontos_053112_0.pdf)
- Kontos, P. et Martin, W. (2013). Embodiment and dementia: Exploring critical narratives of selfhood, surveillance, and dementia care. *Dementia*, 12(3), 288-302. doi: 10.1177/1471301213479787
- Kontos, P., Miller, K.-L., Colobong, R., Lazgare, L. I. P., Binns, M., Low, L.-F., ... Naglie, G. (2016). Elder-clowning in long-term dementia care: Results of a pilot study. *Journal of the American Geriatrics Society*, 64(2), 347-353. doi: 10.1111/jgs.13941
- Labrie, J. (2006). *Formation sur le concept milieu de vie et son implantation en centre d'hébergement*. Montréal : Centre de santé et de services sociaux Jeanne Mance.
- Labruffe, A. (2008). *Le savoir-être ! : un référentiel professionnel d'excellence*. Paris : Afnor.
- Lachance, J., Emond, G. et Vinit, F. (2019). Learning to be a sensitive professional: A life-enhancing process grounded in the experience of the body. *Adult Education Quarterly*, 69(1), 24-41. doi: 10.1177/0741713618807752
- Lafontaine, C. (2012). De la dégénérescence à la régénération: vieillir à l'âge de la médecine régénératrice. Dans H. Sanni Yaya (dir.), *La réponse de la science médicale au « devenir vieux » : prolongévisme, transhumanisme et biogérontologie* (p. 75-95). Québec : Presses de l'Université Laval.
- Langeard, C., Liot, F. et Montero, S. (2018). Le travail artistique à l'hôpital : une autre expérience de l'art. *Les Politiques Sociales*, 3-4(2), 13-24.
- Laperrière, A. (1997). Les critères de scientificité des méthodes qualitatives. Dans J. Poupart (dir.), *La recherche qualitative : enjeux épistémologiques et méthodologiques* (p. 392-418). Montréal : Gaëtan Morin.
- Laplantine, F. (2018). *Penser le sensible*. Paris : Pocket.
- Larousse. (2019). *Dictionnaire Larousse de poche plus*. Paris : l'auteur.

- Lauzier, M. et Lapointe, J. (2014). *Les conditions de vie des adultes hébergés en centre d'hébergement et de soins de longue durée*. Westmount : Ordre des infirmières et infirmiers du Québec. Récupéré de [https://www.oiiq.org/documents/20147/237836/3401\\_memoire-chsld.pdf](https://www.oiiq.org/documents/20147/237836/3401_memoire-chsld.pdf)
- Le Beau, G., Goumain, P. et Ledoux, É. (2002). *Concevoir et aménager un milieu de vie prothétique fermé*. Montréal : Association pour la santé et la sécurité du travail, secteur affaires sociales. Récupéré de [http://asstsas.qc.ca/sites/default/files/publications/documents/Guides\\_Broch\\_Depl/CP29-PARC7.pdf](http://asstsas.qc.ca/sites/default/files/publications/documents/Guides_Broch_Depl/CP29-PARC7.pdf)
- Le Breton, D. (2004). *L'interactionnisme symbolique*. Paris : Presses universitaires de France.
- Le Breton, D. (2008). *L'interactionnisme symbolique* (N. éd.). Paris : Presses universitaires de France.
- Lefrançois, R. (1992). *Stratégies de recherche en sciences sociales : applications à la gérontologie*. Montréal : Presses de l'Université de Montréal.
- Legere, L. E., McNeill, S., Martin, L. S., Acorn, M. et An, D. (2018). Nonpharmacological approaches for behavioural and psychological symptoms of dementia in older adults: A systematic review of reviews. *Journal of Clinical Nursing*, 27(7-8), e1360-e1376. doi: 10.1111/jocn.14007
- Lelièvre, A., Gérard, S., Hermabessière, S., Martinez, M., Péran, B. et Rolland, Y. (2018). La thérapie par l'humour, le rire et l'intervention de clowns en gérontologie. *Soins gérontologie*, 23(130), 37-43. doi: 10.1016/j.sger.2018.01.008
- Lemire, N., Souffez, K., et Laurendeau, M.-C. (2009). *Animer un processus de transfert des connaissances : bilan des connaissances et outil d'animation*. Montréal : Institut national de santé publique du Québec. Récupéré de <https://www.deslibris.ca/ID/222221>
- Lipowski, Z. J. (1969). Psychosocial aspects of disease. *Annals of Internal Medicine*, 71(6), 1197-206. doi: 10.7326/0003-4819-71-6-1197
- Livingston, G., Huntley, J., Sommerlad, A., Ames, D., Ballard, C., Banerjee, S., ... Mukadam, N. (2020). Dementia prevention, intervention, and care: 2020 report of the Lancet Commission. *The Lancet*, 396(10248), 413-446. doi: 10.1016/S0140-6736(20)30367-6
- Livingston, G., Sommerlad, A., Orgeta, V., Costafreda, S. G., Huntley, J., Ames, D., ... Mukadam, N. (2017). Dementia prevention, intervention, and care. *The Lancet*, 390(10113), 2673-2734. doi: 10.1016/S0140-6736(17)31363-6

- Loser, F. (2010). *La médiation artistique en travail social: enjeux et pratiques en atelier d'expression et de création*. Genève : Institut d'études sociales éditions.
- Luquel, L. (2009). La méthodologie de soin gineste-marescotti® dite « humanitude » expérience de son application au sein d'une unité spécifique Alzheimer. *Gérontologie et société*, 31(3), 165-177. doi: 10.3917/g.s.126.0165
- Mabire, J.-B., Aquino, J.-P. et Charras, K. (2019). Dance interventions for people with dementia: Systematic review and practice recommendations. *International Psychogeriatrics*, 31(7), 977-987. doi: 10.1017/S1041610218001552
- Macé, C. (2011). D'une perspective normative vers une perspective interactionniste compréhensive pour aborder le concept de résilience. *Recherches qualitatives*, 30(1), 274-298.
- Macer, J. (2011). Talking Mats: training for care home staff. *Journal of Dementia Care*, 19(1), 37-39.
- Maisondieu, J. (2011). *Le crépuscule de la raison : la maladie d'Alzheimer en question* (5<sup>e</sup> éd.). Montrouge : Bayard.
- Marier, P. et Béland, D. (2020, 12 mai). Les soins de longue durée sous la loupe. *Policy Options*. Récupéré de <https://policyoptions.irpp.org/fr/magazines/may-2020/les-soins-de-longue-duree-sous-la-loupe/>
- Martin, G. A. et Sabbagh, M. N. (2010). *Palliative care for advanced Alzheimer's and dementia: Guidelines and standards for evidence-based care*. New York, NY : Springer Publishing Company.
- Martin, P. (2015). État de la recherche clinique sur l'approche Snoezelen utilisée en milieu résidentiel spécialisé. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 26, 161-180. doi: 10.7202/1037056ar
- Marzano, M. (2002). *Penser le corps*. Paris : Presses universitaires de France.
- Mercier, C. et Mathieu, R. (2000). Le travail social : nouveaux enjeux, nouvelles pratiques. *Nouvelles pratiques sociales*, 13(1), 15-25. doi: 10.7202/000003ar
- Mezzena, S., Stroumza, K., Seferdjeli, L. et Baumgartner, P. (2013). De la réflexivité du sujet aux enquêtes pratiques dans l'activité d'éducateurs spécialisés. *Activités*, 10-2. doi: 10.4000/activites.799
- Micozzi, M. S. (2015). *Fundamentals of complementary and alternative medicine* (5<sup>e</sup> éd.). St. Louis, MI : Saunders.

- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2003). *Un milieu de vie de qualité pour les personnes hébergées en CHSLD : orientations ministérielles*. Québec : Gouvernement du Québec. Récupéré de <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2003/03-830-01.pdf>
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2009a). *Un milieu de vie de qualité pour les personnes hébergées en CHSLD : visites d'appréciation de la qualité : rapport national, septembre 2004 à juin 2007*. Québec : Gouvernement du Québec. Récupéré de <http://collections.banq.qc.ca/ark:/52327/1949633>
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2009b). *Rapport du comité d'experts en vue de l'élaboration d'un plan d'action pour la maladie d'Alzheimer - Relever le défi de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées : une vision centrée sur la personne, l'humanisme et l'excellence*. Québec : Gouvernement du Québec. Récupéré de <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-000869/>
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2014a). *Approche non pharmacologique visant le traitement des symptômes comportementaux et psychologiques de la démence*. Québec : Gouvernement du Québec. Récupéré de <http://collections.banq.qc.ca/ark:/52327/2429232>
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2014b). *Cadre de référence des établissements publics du réseau de la santé et des services sociaux pour l'autorisation d'une recherche menée dans plus d'un établissement*. Québec : Gouvernement du Québec. Récupéré de [https://www.msss.gouv.qc.ca/professionnels/documents/comites-d-ethique-de-la-recherche/Cadre\\_reference\\_etab\\_RSSS\\_avril2016.pdf](https://www.msss.gouv.qc.ca/professionnels/documents/comites-d-ethique-de-la-recherche/Cadre_reference_etab_RSSS_avril2016.pdf)
- Ministère de la Santé et des Services sociaux et Ministère de la Famille et des Aînés. (2012). *Vieillir et vivre ensemble : chez soi, dans sa communauté, au Québec*. Québec : Gouvernement du Québec. Récupéré de <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-002206/>
- Mitchell, G., McCormack, B. et McCance, T. (2016). Therapeutic use of dolls for people living with dementia: A critical review of the literature. *Dementia*, 15(5), 976-1001. doi: 10.1177/1471301214548522
- Montagu, A. (1979). *La peau et le toucher : un premier langage*. Paris : Seuil.
- Mucchielli, A. (2004). *Dictionnaire des méthodes qualitatives en sciences humaines et sociales* (2<sup>e</sup> éd.). Paris : Armand Colin.

- Nadeau, J.-F. (2020, 9 mai). Les personnes âgées sous de mauvais auspices. *Le Devoir*. Récupéré de <https://www.ledevoir.com/societe/578602/histoire-les-personnes-agees-sous-de-mauvais-auspices>
- National Center for Complementary and Integrative Health. (2016). *2016 strategic plan: Exploring the science of complementary and integrative health*. U.S. Department of Health & Human Services.
- Neal, M. et Barton Wright, P. (2003). Validation therapy for dementia. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 3, CD001394. doi: 10.1002/14651858.CD001394
- Nicolescu, B. (1996). *La transdisciplinarité : manifeste*. Monaco : Éditions du Rocher.
- Nonaka, I., et Takeuchi, H. (2005). *La connaissance créatrice : la dynamique de l'entreprise apprenante*. Bruxelles : De Boeck Supérieur.
- Nyman, S. R. et Szymczynska, P. (2016). Meaningful activities for improving the wellbeing of people with dementia: beyond mere pleasure to meeting fundamental psychological needs. *Perspectives in Public Health*, 136(2), 99-107. doi: 10.1177/1757913915626193
- Ordre professionnel des travailleurs sociaux du Québec. (2006). *Référentiel de compétences des travailleuses sociales et des travailleurs sociaux*. Montréal : l'auteur.
- Paillé, P. (2006). *La méthodologie qualitative : postures de recherche et travail de terrain*. Paris : Armand Colin.
- Paillé, P. et Mucchielli, A. (2012). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. Paris : Armand Colin.
- Pandelé, S. (2009). *Accompagnement éthique de la personne en grande vulnérabilité : autres regards sur le handicap, le grand âge et la fin de vie*. Paris : Seli Arslan.
- Paradis, M. (2002). *Enseignement du savoir-être*. Montréal : UQAM, École de travail social.
- Pelletier, F. (2020, 6 mai). La solitude tue. *Le Devoir*. Récupéré de <https://www.ledevoir.com/opinion/chroniques/578336/la-solitude-tue>
- Pelletier, L. (2013). *L'art-thérapie et l'empowerment : enjeux et perspectives (Mémoire de maîtrise)*. Université du Québec à Montréal. Récupéré de <https://archipel.uqam.ca/6484/>

- Peretz, H. (2007). *Les méthodes en sociologie : l'observation*. Paris : La Découverte.
- Petersen, S., Houston, S., Qin, H., Tague, C. et Studley, J. (2017). The utilization of robotic pets in dementia care. *Journal of Alzheimer's Disease*, 55(2), 569-574. doi: 10.3233/JAD-160703
- Piaget, J. (1974). *La prise de conscience*. Paris : Presses universitaires de France.
- Pin Le Corre, S., Benchiker, S., David, M., Deroche, C., Louassarn, S. et Scodellaro, C. (2009). Perception sociale de la maladie d'Alzheimer : les multiples facettes de l'oubli. *Gerontologie et société*, 32(128-129), 75-88.
- Ploton, L. (2010). *Ce que nous enseignent les malades d'Alzheimer : sur la vie affective, la communication, l'institution...* (2<sup>e</sup> éd.). Lyon : Chronique sociale.
- Polanyi, M. (1966). *The tacit dimension*. Garden City, NY : Doubleday.
- Porro, A. et Christini, C. (2012). Histoire des évolutions démentielles. Dans G. Arfeux-Vaucher et L. Ploton (dir.), *Les démences au croisement des non-savoirs* (p. 197-208). Rennes : Presses de l'EHESP.
- Pörtner, M. (2012). *Accompagnement des personnes âgées avec l'approche centrée sur la personne*. Lyon : Chronique sociale.
- Potvin, P. (2016). *L'alliance entre le savoir issu de la recherche et le savoir d'expérience : un regard sur le transfert de connaissances*. Boucherville : Béliveau Éditeur.
- Poupart, J. (dir.). (1997). *La recherche qualitative : enjeux épistémologiques et méthodologiques*. Montréal : Gaëtan Morin.
- Prince, M., Wimo, A., Guerchet, M., Ali, G.-C., Wu, Y.-T. et Prina, M. (2015, septembre). *World Alzheimer Report 2015: The global impact of dementia: An analysis of prevalence, incidence, cost and trends*. Londres : Alzheimer's Disease International. Récupéré de <https://www.alzint.org/resource/world-alzheimer-report-2015/>
- Protecteur du citoyen. (2014). *Mémoire du Protecteur du citoyen présenté à la Commission de la santé et des services sociaux*. Québec : l'auteur. Récupéré de [https://protecteurducitoyen.qc.ca/sites/default/files/pdf/Memoire\\_projet\\_de\\_loi/2014/2014-10-27-Memoire\\_PL10\\_agences-sante-services-sociaux.pdf](https://protecteurducitoyen.qc.ca/sites/default/files/pdf/Memoire_projet_de_loi/2014/2014-10-27-Memoire_PL10_agences-sante-services-sociaux.pdf)
- Pruessner, J. C. (2013). Nouvelles réalités du vieillissement : ce que les cliniciens devraient savoir. *Cahier recherche et pratique*, 3(1), 16-19.

- Racine, G. (2001). De la production du silence aux invitations à l'échange de savoirs : le cas des pratiques en travail social. Dans H. Dorvil (dir.), *Problèmes sociaux Tome IV : théories et méthodologies de l'intervention sociale* (p. 17-44). Québec : Presses de l'Université du Québec.
- Regev, D. et Cohen-Yatziv, L. (2018). Effectiveness of art therapy with adult clients in 2018—What progress has been made? *Frontiers in Psychology*, 9, 1531. doi: 10.3389/fpsyg.2018.01531
- Reisberg, B., Ferris, S. H., de Leon, M. J. et Crook, T. (1982). The global deterioration scale for assessment of primary degenerative dementia. *The American Journal of Psychiatry*, 139(9), 1136-1139. doi: 10.1176/ajp.139.9.1136
- Remillieux, A. (2010). *Explicitation et modélisation des connaissances de conduite de changement à la SNCF : vers une gestion des connaissances pré-réfléchies* (Thèse de doctorat). Evry, Institut national des télécommunications. Récupéré de <http://www.theses.fr/2010TELE0013>
- Repellin, M. et Ginot, I. (2019). *Pour une implication des pratiques somatiques et de la performance dans l'amélioration de la qualité de vie et des soins des personnes confrontées au VIH*. Association d'individus en mouvements engagés - Université Paris VIII Saint Denis.
- Rhéaume, J. et Sévigny, R. (1988). Pour une sociologie de l'intervention en santé mentale. *Santé mentale au Québec*, 13(1), 95-104. doi: 10.7202/030429ar
- Rigaud, A.-S., Pino, M., Wu, Y.-H., de Rotrou, J., Boulay, M., Seux, M.-L., ... Lenoir, H. (2011). L'aide aux personnes souffrant de maladie d'Alzheimer et à leurs aidants par les gérontechnologies. *Gériatrie et psychologie & neuropsychiatrie du vieillissement*, 9(1), 91-100. doi: 10.1684/pnv.2010.0248
- Rigaux, N. (2012). Représentations médicales et sociales de la maladie d'Alzheimer. *Études*, 416(6), 761-770. doi: 10.3917/etu.4166.0761
- Rivard, J. (2007). *Le mouvement paradigmatique autour du phénomène des jeunes qui vivent des difficultés : l'exemple du programme Cirque du Monde* (Thèse de doctorat). Université de Montréal. Récupéré de <https://papyrus.bib.umontreal.ca/xmlui/handle/1866/6634>
- Rizzolatti, G. et Sinigaglia, C. (2014). *Les neurones miroirs* (Raiola, M., trad.). Paris : Odile Jacob.
- Rogers, C. R. (1961). *On becoming a person: A therapist's view of psychotherapy*. Boston, MA : Houghton Mifflin.

- Rousseau, T. (2009). La communication dans la maladie d'Alzheimer. Approche pragmatique et écologique. *Bulletin de psychologie*, 503(5), 429-444.
- Roy, A. (2019). *Aider... aimer : un guide heuristique au pays de l'Alzheimer et autres troubles neurocognitifs*. Terrebonne : Heuristar.
- Sabourin, R. (2010). *Les cinq sens dans la vie relationnelle*. Gap : Le Souffle d'Or.
- Saillant, F., Rousseau, N. et Lavergne, M. (1987). Notes pour une définition des pratiques alternatives et des thérapies douces au Québec. *Santé mentale au Québec*, 12(1), 20-28. doi: 10.7202/030368ar
- Salari, S. M. et Rich, M. (2001). Social and environmental infantilization of aged persons: Observations in two adult day care centers. *The International Journal of Aging and Human Development*, 52(2), 115-134. doi: 10.2190/1219-B2GW-Y5G1-JFEG
- Salomé, J. (2002). Une éducation relationnelle ou comment partager et enseigner avec tendresse. Dans *Le grand livre de la tendresse* (p. 29-47). Paris : Albin Michel.
- Sánchez, A., Millán-Calenti, J. C., Lorenzo-López, L. et Maseda, A. (2012). Multisensory stimulation for people with dementia: A review of the literature. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*, 28(1), 7-14. doi: 10.1177/1533317512466693
- Sanni Yaya, H. et Bergeret-Amselek, C. (2012). *La réponse de la science médicale au « devenir vieux » : prolongéisme, transhumanisme et biogérontologie*. Québec : Presses de l'Université Laval.
- Santé Canada. (2003). Complementary and alternative health care: The other mainstream? *Health Policy Research*, 7. Récupéré de <http://www.publicsafety.gc.ca/lbrr/archives/cnmcs-plcng/cn29858-no7-eng.pdf>
- Saunière, P., Saunière-Vaché, A., Lamblin, H., Ampelas, J.-F., Soyeux, S., Chekroud, H. et Mallet, D. (2003). L'accompagnement institutionnel des sujets âgés présentant des troubles cognitifs sévères : quelle place pour la régression? *Information psychiatrique*, 79(9), 765-771.
- Schön, D. (1994). *Le praticien réflexif : à la recherche du savoir caché dans l'agir professionnel*. Montréal : Éditions Logiques.
- Société Alzheimer Canada. (2010). *Raz-de-marée : impact de l'Alzheimer et des maladies apparentées au Canada* Toronto : l'auteur. Récupéré de <http://www.alzheimer.ca/fr/Get-involved/Raise-your-voice/Latest-info-stats/Rising-Tide>

- Société Alzheimer Canada. (2016). *Évolution de la maladie d'Alzheimer : survol*. Toronto : l'auteur. Récupéré de <http://societealzheimerivesud.ca/accueil/nos-ressources-et-services/ressources/depliants-et-publications-de-la-societe-alzheimer/>
- Soulet, M.-H. (2003). Penser l'action en contexte d'incertitude : une alternative à la théorisation des pratiques professionnelles ? *Nouvelles pratiques sociales*, 16(2), 125-141. doi: 10.7202/009847ar
- Soulières, M. (2020). *Des personnes à part entière? Ethnographie auprès de résidents atteints de troubles neurocognitifs majeurs au stade avancé en centre d'hébergement* (Thèse de doctorat). Université de Montréal. Récupéré de <https://papyrus.bib.umontreal.ca/xmlui/handle/1866/23986>
- St-Amand, N. (2001). Dans l'ailleurs et l'autrement : pratiques alternatives et service social. *Reflets*, 7(2), 30-74. doi: 10.7202/026355ar
- Strøm, B. S., Ytrehus, S. et Grov, E.-K. (2016). Sensory stimulation for persons with dementia: A review of the literature. *Journal of Clinical Nursing*, 25(13-14), 1805-1834. doi: 10.1111/jocn.13169
- Tessier, A., Beaulieu, M.-D., Latulippe, R. et McGinn, C. A. (2015). *L'autonomisation des personnes en perte d'autonomie liée au vieillissement*. Québec : Institut national d'excellence en santé et en services sociaux. Récupéré de <http://collections.banq.qc.ca/ark:/52327/2457521>
- Thorgrimsen Forrester, L., Maayan, N., Orrell, M., Spector, A. E., Buchan, L. D. et Soares-Weiser, K. (2003). Aromatherapy for dementia. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 3, CD003150. doi: 10.1002/14651858.CD003150.pub2
- Tinoco, C. (2018). *La sensation*. Paris : Flammarion.
- Trudel, L., Simard, C. et Vonarx, N. (2007). La recherche qualitative est-elle nécessairement exploratoire? *Recherches qualitatives, Hors série*, 5, 38-45.
- Turcotte, D. (2000). L'évolution de la recherche sociale au Québec (1960-2000). Dans R. Mayer, F. Ouellet, M.-C. Saint-Jacques et D. Turcotte (dir.), *Méthodes de recherche en intervention sociale* (p. 9-35). Montréal : Gaëtan Morin.
- Turcotte, D. (2009). Recherche et pratique en travail social : un rapprochement continu et essentiel. *Intervention*, 131, 54-64.
- Van de Sande, A., Beauvolsk, M.-A. et Larose-Hébert, K. (2018). *Le travail social : théories et pratiques* (3<sup>e</sup> éd.). Montréal : Chenelière Éducation.

- Van der Linden, M. et Juillerat, A.-C. (2014). *Penser autrement le vieillissement*. Sprimont : Mardaga.
- Vermersch, P. (1996). Pour une psychophénoménologie. *Bulletin d'information du Grex*, 13. Récupéré de [https://www.grex2.com/assets/files/expliciter/13\\_fevrier\\_1996-2.pdf](https://www.grex2.com/assets/files/expliciter/13_fevrier_1996-2.pdf)
- Vermersch, P. (2012). *Explicitation et phénoménologie: vers une psychophénoménologie* (1<sup>re</sup> éd.). Paris : Presses universitaires de France.
- Vermersch, P. (2014). *L'entretien d'explicitation*. Issy-les-Moulineaux : ESF Éditeur.
- Viggo Hansen, N., Jørgensen, T. et Ørtenblad, L. (2006). Massage and touch for dementia. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 4, CD004989. doi: 10.1002/14651858.CD004989.pub2
- Vink, A. C., Birks, J. S., Bruinsma, M. S. et Scholten, R. J. S. (2004). Music therapy for people with dementia. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 3, CD003477. doi: 10.1002/14651858.CD003477.pub2
- Vinot, F. et Vivès, J.-M. (2014). *Les médiations thérapeutiques par l'art : le réel en jeu*. Toulouse : Érès.
- Vittoria, A. K. (1999). "Our own little language": Naming and the social construction of Alzheimer's disease. *Symbolic Interaction*, 22(4), 361-384. doi: 10.1016/S0195-6086(00)87402-0
- Voyer, P. (2020). *Comment transformer un CHSLD en un centre Alzheimer? Guide de transformation*. Québec : Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Capitale-Nationale. Récupéré de <https://www.fqli.org/medias/fichier/pages/nouvelles/guide-de-transformation.pdf>
- Wu, J., Wang, Y. et Wang, Z. (2017). The effectiveness of massage and touch on behavioural and psychological symptoms of dementia: A quantitative systematic review and meta-analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 73(10), 2283-2295. doi: 10.1111/jan.13311
- Zoutewelle-Morris, S. (2010). Creative interaction with people in advanced dementia. *Journal of Dementia Care*, 18(1), 20-22.