

## **NOTE TO USERS**

**This reproduction is the best copy available.**

UMI



**Université de Montréal**

**La dynamique des savoirs dans un  
service bénévole de  
soins palliatifs à domicile**

**par**

**Claire-Andrée Frenette-Leclerc**

**Département d'études en éducation  
et d'administration de l'éducation  
Faculté des sciences de l'éducation**

**Thèse présentée à la Faculté des études supérieures  
en vue de l'obtention du grade de  
Philosophiæ Doctor (Ph.D.)  
en Sciences de l'éducation,  
option Fondements de l'éducation**

**Mai 2000**

**©Claire-Andrée Frenette-Leclerc, 2000**





National Library  
of Canada

Acquisitions and  
Bibliographic Services

395 Wellington Street  
Ottawa ON K1A 0N4  
Canada

Bibliothèque nationale  
du Canada

Acquisitions et  
services bibliographiques

395, rue Wellington  
Ottawa ON K1A 0N4  
Canada

*Your file* *Votre référence*

*Our file* *Notre référence*

The author has granted a non-exclusive licence allowing the National Library of Canada to reproduce, loan, distribute or sell copies of this thesis in microform, paper or electronic formats.

The author retains ownership of the copyright in this thesis. Neither the thesis nor substantial extracts from it may be printed or otherwise reproduced without the author's permission.

L'auteur a accordé une licence non exclusive permettant à la Bibliothèque nationale du Canada de reproduire, prêter, distribuer ou vendre des copies de cette thèse sous la forme de microfiche/film, de reproduction sur papier ou sur format électronique.

L'auteur conserve la propriété du droit d'auteur qui protège cette thèse. Ni la thèse ni des extraits substantiels de celle-ci ne doivent être imprimés ou autrement reproduits sans son autorisation.

0-612-57461-X

Canada

**Page d'identification du jury**

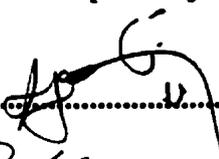
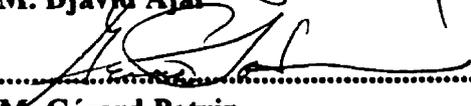
**Université de Montréal  
Faculté des études supérieures**

**Cette thèse intitulée:**

**La dynamique des savoirs dans un  
service bénévole de  
soins palliatifs à domicile**

**présentée par:  
Claire-Andrée Frenette-Leclerc**

**a été évaluée par un jury composé des personnes suivantes:**

..... <b>M. Djavid Ajar</b>		<b>président du jury</b>
..... <b>M. Gérard Potvin</b>		<b>directeur de recherche</b>
..... <b>Mme Adèle Chené</b>		<b>membre du jury</b>
..... <b>Mme Anita Caron</b>		<b>examinatrice externe</b>
..... <b>Louise Ducharme</b>		<b>représentant du doyen</b>

**Thèse acceptée le: .....**

## Sommaire

Ce rapport de recherche rend compte d'une étude ethnographique ayant comporté une période de plus de deux ans d'observation participante dans un organisme bénévole de soins palliatifs à domicile suivie d'une autre période de plus de deux ans d'études documentaires et d'analyse interprétative. La participation active aux activités du service et la réalisation de 38 entrevues auprès de malades et de membres de leur famille, de quelques accompagnatrices soignantes, de Lise B., la fondatrice-directrice de l'organisme et d'autres collaboratrices et collaborateurs du service ont fourni le matériel d'analyse qui a ensuite été interprété à la lumière de modèles actuels en éducation et ce, après une première synthèse des données recueillies et la rédaction d'une chronique des apprentissages et de l'usage des savoirs des différents partenaires du service.

Le séjour de recherche s'est déroulé en trois phases. La familiarisation avec le service s'est faite pendant une période de quelques mois en 1995 ; les visites à domicile effectuées en compagnie de Lise B. ont permis la rencontre de plusieurs malades et de membres de leur famille. Ensuite, pendant l'année scolaire 1995-1996, la chercheuse a participé au programme de formation théorique et pratique des accompagnatrices soignantes bénévoles. Finalement, une période d'implication particulièrement intense correspond à la dégradation de l'état de santé de Lise B., à l'assistance dans la rédaction de son testament professionnel et à une forme d'accompagnement personnel et professionnel jusqu'au jour de son décès en décembre 1996.

La première série d'analyses en profondeur des partenaires porte sur le développement et la mobilisation des savoirs, savoir-faire et savoir-être des malades et de leur famille. Au plan théorique, l'analyse du matériel recueilli auprès de ce premier groupe a permis l'exploitation des concepts de qualité de vie (King et Hinds, 1998), d'autonomie,

d'«empowerment» et de partenariat (Bouchard, 1994), de réciprocité éducative (Labelle 1996, 1998) et d'actualisation de soi (St-Arnaud, 1996).

Le développement et la mobilisation des savoirs des accompagnatrices soignantes se sont faits de façon structurée et planifiée. Une séquence de sessions de formation théorique et pratique précédait un stage supervisé par une infirmière collaboratrice. L'analyse des apprentissages des accompagnatrices soignantes a été effectuée dans la perspective de l'apprentissage en contexte (Brown et al., 1989 (repris dans McLellan, 1996) ; Lave, 1990 (repris dans Kirschner et Whitson, 1997) ; Lave de 1977 à 1997 ; Rogoff de 1982 à 1995 ; Scribner, 1984 ; Billett, 1996, 1998) et les concepts de communauté de pratique, de participation périphérique légitime, de réflexion dans l'action et de compagnonnage cognitif (LeGrand et al.) y sont exploités.

Les données recueillies pour la rédaction de la présentation du service de soins palliatifs et pour la rédaction du testament professionnel de la directrice ont permis de retracer la genèse du service et le développement des savoirs de la directrice. L'analyse approfondie de ces données a mené à l'examen du cheminement expérientiel de la fondatrice du service. Ce cheminement est examiné, dans un premier temps, à la lumière de l'apprentissage transformatif (Mezirow, 1991) qui semble s'être produit à l'occasion de l'accompagnement de deux de ses fils décédés de cancer à trois mois d'intervalles à l'été 1985 ; la suite de l'examen est faite selon la perspective du modèle du développement de l'expertise de Hrimech (1998). La relation de partage et de transmission des savoirs entre la fondatrice et les autres professionnels du service constitue un aspect important de la démarche d'apprentissage de cette communauté de pratique.

La révision Potvin (1996) du modèle des dimensions de l'apprentissage de Marzano et al. (1991) fonde une deuxième lecture des activités d'acquisition ou d'appropriation des savoirs, ainsi que des modalités de mobilisation, d'exploitation, de transmission

et de diffusion de ces savoirs dans un nouvel examen, transversal, de la dynamique de tous les groupes de partenaires rencontrés dans le service. Les concepts de ce modèle d'acquisition et d'utilisation des savoirs servent à l'examen du développement et des acquis des personnes rencontrées et ce, dans une dynamique vie-savoirs où l'insertion dans un milieu communautaire en progression, selon une recherche de qualité de vie, est soutenue par le principe de la fécondité mentale.

Ce travail de recherche était né du désir de mieux comprendre les possibilités de formation en soins de santé de personnes sans formation scientifique préalable. L'investigation s'est considérablement élargie au contact des individus reliés au service de soins palliatifs et tout particulièrement par la rencontre de la fondatrice du service, madame Lise B. Dans la foulée du virage ambulatoire en soins de santé, l'expérience vécue pendant plus de 15 ans à St-B. semble un modèle exemplaire sur lequel il serait pertinent de réfléchir pour en dégager des avenues permettant un meilleur soin aux malades, particulièrement aux malades en phase terminale.

C'est particulièrement dans la perspective de la formation des accompagnatrices soignantes bénévoles que se situe l'originalité de l'expérience et il pourrait être utile de proposer ce type de formation à d'autres personnes qui voudraient participer au maintien à domicile des malades en phase terminale tout en réduisant le stress des familles confrontées à la mort imminente d'un de leurs proches. Peut-on imaginer des modalités d'apprentissage dans l'optique de l'apprentissage en contexte? Y a-t-il place à la créativité dans l'élaboration de solutions pour la formation de personnes confrontées à une demande d'aide comme le sont, par exemple, les aidants naturels ou d'autres bénévoles oeuvrant dans des organismes communautaires consacrés au soutien de la population.

## Table des matières

<b>Sommaire</b> .....	iii
<b>Table des matières</b> .....	vi
<b>Dédicace</b> .....	xv
<b>Remerciements</b> .....	xvi
<b>INTRODUCTION</b> .....	1
1. Intentions de la recherche .....	2
2. Pertinence du projet de recherche .....	3
2.1 Au plan des soins de santé .....	3
2.2 Au plan des savoirs .....	5
3. La démarche de recherche .....	5
4. Structure du rapport de recherche .....	6
<b>Chapitre 1: À LA RECHERCHE D'UN THÈME ET D'UN SITE DE RECHERCHE</b> .....	8
1. Introduction .....	8
2. Planification d'un projet de thèse .....	8
2.1 Contexte .....	8
2.2 Hypothèse de recherche action pour la formation de bénévoles lors de l'implantation d'un centre de soins palliatifs .....	9
2.3 Choix d'étudier la formation des bénévoles dans un centre de soins palliatifs à domicile .....	10
2.4 Quelques arrière-plans de ce choix .....	11
2.4.1 La mort de l'enfant Michel et la responsabilité d'un cours sur le deuil .....	12
2.4.2 La mort de Brigitte .....	14
2.4.3 Formation informelle des adultes .....	15
2.4.4 Retour aux études .....	16
2.4.5 Nouveau contact avec la mort: la mort de Patricia .....	16
2.4.6 En rétrospective .....	18

<b>Chapitre 2</b>	<b>MODE DE RECHERCHE ET RESSOURCES CONSULTÉES</b>	<b>20</b>
1.	Introduction	20
2.	Choix d'un mode qualitatif de recherche	21
2.1	Stratégie d'étude de cas	23
2.2	Observation participante	24
3.	Chronique des activités sur le terrain	26
3.1	Premières explorations et premier cycle d'entrevues	26
3.1.1	Observation participante du service aux malades en 1995.	26
3.1.2	Entrevues de malades et de membres de leur famille	27
3.1.3	Portée et limites du premier cycle d'entrevues	30
3.2	Entrevues d'autres partenaires du service	31
3.3	Participation aux activités de formation des accompagnatrices soignantes	32
3.4	Entrevues avec Lise B., écriture de textes et activités de suppléance	33
3.5	Premier rapport des activités sur le terrain	33
3.6	Contacts ultérieurs	34
4.	Consultation parallèle de personnes ressources et de ressources documentaires	34
4.1	Ressources en lien avec le service de soins palliatifs	35
4.1.1	Consultations et contacts interpersonnels	35
4.1.2	Participation à des colloques et congrès	36
4.1.3	Ressources documentaires	37
4.2	Ressources au plan de la méthode de recherche	39
4.2.1	Consultations avec contacts interpersonnels	39
4.2.2	Ressources documentaires	40
4.3	Ressources au plan de la recherche sur les savoirs	42
4.3.1	Consultations et contacts interpersonnels	42
4.3.2	Ressources documentaires	42
5.	Conclusion	56

<b>Chapitre 3</b>	<b>AU SERVICE DE MALADES ET DE FAMILLES AFFRONTANT LA MORT</b>	<b>57</b>
<b>I -</b>	<b>Familiarisation avec le service et ses clients</b>	<b>57</b>
1.	Une première représentation indirecte du service de soins palliatifs.	57
2.	Rencontres de malades et de leur famille	58
3.	Analyse progressive de la dynamique en jeu	60
3. 1	Le soutien affectif face aux émotions et sentiments des malades	61
3. 2	Le soutien affectif face aux émotions et sentiments des familles	65
4.	Émergence de concepts	68
4. 1	Autonomie et <<empowerment>>	68
4. 2	Partenariat	70
4. 3	Qualité de vie	72
<b>II -</b>	<b>Analyse et interprétation</b>	<b>73</b>
1.	Balises conceptuelles retenues pour l'analyse interprétative	74
1.1	Qualité de vie	74
1.2	Partenariat et agir communicationnel	75
1.3	La réciprocité éducative	78
1.4	L'actualisation de soi	80
2.	Analyse des données relatives aux malades en soins palliatifs	82
2.1	Les soins palliatifs, une occasion d'apprendre	82
2.2	Deux couples en situation d'autonomie	83
2.3	M. J.	88
2.4	Un homme nouveau	89
2.5	Deux projets de fin de vie	91
2.6	Une dimension supérieure	92
2.7	Un questionnement partagé : la <<douleur globale>>	94
<b>III -</b>	<b>Conclusion</b>	<b>97</b>

<b>Chapitre 4</b>	<b>LA DYNAMIQUE D'ACQUISITION ET DE MOBILISATION DU SAVOIR DES ACCOMPAGNATRICES SOIGNANTES</b>	<b>99</b>
I -	Introduction	99
II -	Les informations recueillies par observation et entrevues	101
1.	Le rôle des accompagnatrices soignantes et leurs besoins de formation	101
1.1	Le témoignage d'Aline	102
1.2	Le témoignage de Cécile	105
1.3	Le témoignage d'une novice: Marie	107
1.4	La formation de Marie	109
2.	La formation des bénévoles	114
2.1	L'évolution des modalités de recrutement et de formation des accompagnatrices soignantes	115
2.2	Les activités de formation d'accompagnatrices soignantes en 1995-96	118
2.2.1	La formation en classe	119
2.2.2	Les lectures	124
2.2.3	Les travaux	124
2.2.4	Le <<test>>	124
2.2.5	Rencontre avec les participantes	125
2.2.6	Stage pratique 1995-96 reporté à une date ultérieure	125
2.3	Les stages pratiques auprès des malades	126
III -	Analyse et interprétation des données recueillies	132
1.	Introduction	132
2.	Apprendre en contexte	133
2.1	L'apprentissage en classe	135
2.2	Les stages de formation	143
2.2.1	La communauté de pratique	143
2.2.2	La participation périphérique légitime	145
2.2.3	La réflexion dans l'action	149
2.2.4	Le compagnonnage cognitif	152

2.2.4.1	Phase I : le modeling	154
2.2.4.2	Phase 2 : l'échafaudage (scaffolding)	156
2.2.4.3	Phase 3 : le retrait	157
2.2.4.4	Phase 4 : l'autoapprentissage	158
2.2.4.5	Phase 5 : la généralisation	159
III - Conclusion		160
<b>Chapitre 5</b>	<b>LE DÉVELOPPEMENT DES SAVOIRS DE LA FONDATRICE DU SERVICE DE SOINS PALLIATIFS</b>	<b>162</b>
I -	Introduction	162
II -	Activités de recherche	163
1.	Contexte au printemps 1996	163
2.	Rédaction d'un document de présentation du service pour fins de diffusion	164
3.	Relation des expériences professionnelles et humaines de la coordonnatrice.	165
III -	Analyse et interprétation des données recueillies	168
1.	Introduction	168
2.	Une interprétation à la lumière de l'apprentissage transformatif	169
2.1.	Les repères théoriques	169
2.2.	L'expérience transformative de Lise B.	172
3.	Interprétation de l'apprentissage en soins palliatifs comme développement d'une expertise	183
3.1	Introduction	183
3.2	Le témoignage du milieu	183
3.3	Le modèle de Hrimech du développement de l'expertise (1998)	185
3.4.	Reconstitution du développement de l'expertise de Lise B. en situation d'autoformation	189
3.4.1	Introduction	189
3.4.2	Prédispositions et acquis facilitant le développement de l'expertise de Lise B.	189

	3.4.2.1. Infirmière de colonie .....	190
	3.4.2.2 Infirmière collaboratrice de son mari .....	191
	3.4.2.3 Fondatrice du centre de bénévolat .....	193
	3.4.2.4 Prédipositions à l'autoformation .....	195
	3.4.3 L'aspect affectif dans le développement de l'expertise .....	196
	3.4.4 Formation et apprentissage .....	198
	3.4.4.1 Le tremplin des acquis .....	199
	3.4.4.2 La recherche active de connaissances .....	201
	3.4.5 L'intérêt d'utiliser l'autoformation pour la constitution des savoirs .....	205
3.5	La dynamique des savoirs .....	207
	3.5.1 La terminologie des savoirs .....	208
	3.5.2 Importance de l'expérience pratique dans la constitution des savoirs .....	212
	3.5.2.1 Les acquis expérientiels .....	213
	3.5.2.2 L'expérience formatrice .....	214
	3.5.3 Exploration de perspectives théoriques sur le développement cognitif .....	219
	3.5.3.1 Les structures cognitives .....	220
	3.5.3.2. Le développement cognitif et l'apprentissage contextualisé .....	224
	3.5.4 L'expertise en exercice selon le modèle de Hrimech (1998) .....	228
3.6.	Une analyse en termes d'expertise en exercice .....	230
	3.6.1 Le contrôle d'une sub-occlusion intestinale .....	233
	3.6.2 Expérimentation active sur le contrôle de la douleur .....	240
	3.6.3 Une approche métacognitive du contrôle de la douleur (Duragésic) .....	242
	3.6.4 Encore la métacognition et le contrôle de la douleur (Nitronox) .....	244
3.7	La diffusion des savoirs, une dimension implicite de l'expertise. ....	246
	3.7.1 La diffusion des savoirs à l'interne .....	247
	3.7.1.1 Les infirmières collaboratrices du service de soins palliatifs .....	247
	3.7.1.2 La formation des infirmières .....	255
	3.7.2 Le rayonnement à l'externe .....	258
IV -	Conclusion .....	264

<b>Chapitre 6</b>	<b>UN NOUVEL EXAMEN DE LA DYNAMIQUE DES SAVOIRS DES PARTENAIRES DU SERVICE DE SOINS PALLIATIFS</b>	<b>265</b>
I -	Introduction	265
II -	Les dimensions de l'acquisition et de l'utilisation des savoirs	267
1.	Introduction	267
2.	Révision du modèle de Marzano et al. (1991) par Potvin: modèle Marzano/Potvin (1996)	268
III -	Portrait transversal de la dynamique des savoirs dans la vie du service de soins palliatifs.	274
1.	Introduction	274
2.	La dynamique des savoirs des partenaires du service et le modèle d'acquisition et d'utilisation des savoirs	275
3.	Présence préalable d'une dynamique de fécondité mentale favorisant l'insertion dans un milieu de partenariat	278
3.1	Présence préalable de fécondité mentale	279
3.2	... dans un milieu de partenariat	288
4.	L'évolution des savoirs	292
4.1	La dimension <<Acquisition et intégration de savoirs>>	292
4.1.1	Un vocabulaire en voie d'enrichissement	293
4.1.2	Les modes d'acquisition et de partage des savoirs	297
4.1.2.1	Un aspect de l'autoformation	297
4.1.2.2	Réciprocité éducative	299
4.1.2.3	Apprentissage en contexte	303
4.2	Dimension <<Amplification et affinement du savoir>>	311
4.3	Dimension <<Utilisation significative du savoir>>	317
5.	Dimension <<Dynamique de fécondité mentale>>	320
5.1	L'autorégulation	322
5.2	La pensée critique	324
5.3	La pensée créatrice	328

6.	Des perspectives de synthèse .....	331
6.1	Une figure synthèse .....	333
6.2	Un exemple synthèse .....	335
6.3	Le développement de la personne dans une situation d'insertion réussie dans un milieu en progression. ....	338

IV -	Conclusion .....	340
------	------------------	-----

<b>CONCLUSION</b> .....	344
-------------------------	-----

<b>EPILOGUE</b> .....	347
-----------------------	-----

<b>RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES</b> .....	352
--	-----

Ouvrages mentionnés .....	352
---------------------------	-----

Lectures additionnelles .....	361
-------------------------------	-----

<b>RÉFÉRENCES MÉDIAGRAPHIQUES</b> .....	365
---	-----

**Annexe I :** << Mourir chez soi >>

**Annexe II :** << Fonds F.S. >>

### **Liste des figures**

- Figure 1 : **Modèle du développement de l'expertise (Hrimech, 1998)**
- Figure 2 : **Les dimensions de l'apprentissage (Marzano et al., 1991),  
traduction de Potvin**
- Figure 3 : **Les dimensions de l'apprentissage - (Marzano/Potvin ,1996)**
- Figure 4 : **Corrélations entre différents systèmes d'identification des  
objectifs éducatifs (Potvin, 1994)**
- Figure 5 : **Le jeu des savoirs dans la dynamique de vie au service  
de soins palliatifs. Figure-synthèse**

## DÉDICACE

Pendant les trois années où j'ai côtoyé Lise B., la directrice- fondatrice du service de soins palliatifs, je n'ai jamais cessé d'être étonnée du dynamisme de cette femme qui a su prendre appui sur un épisode dramatique de sa vie familiale pour créer de toutes pièces un organisme dont l'objectif était largement en avant de son temps.

Je dédie donc cette thèse doctorale à Lise B. et c'est avec un clin d'œil vers l'au-delà que je lui propose le mandat d'infléchir le cours du virage ambulatoire de la santé pour que les malades en phase terminale puissent avoir accès à des soins palliatifs axés sur la qualité de la vie.

## REMERCIEMENTS

C'est un peu avec regret que je termine ce travail de recherche. Au cours de cette période particulièrement féconde de ma vie professionnelle, le soutien de mon directeur de recherche a été précieux et c'est sans doute sa persévérance qui m'a incitée à ne pas abandonner le flambeau en cours de route. Je lui suis particulièrement redevable pour l'élaboration de la figure-synthèse présentée au sixième chapitre qui, sans son concours, aurait eu une facture beaucoup plus élémentaire.

## INTRODUCTION

Le présent rapport de recherche porte sur l'élaboration, la mobilisation et la transmission de savoirs et de pratiques dans le service de soins palliatifs du Centre de bénévolat de St- B. une municipalité en banlieue de Montréal. Il témoigne d'une recherche en profondeur qui explore les thèmes de l'acquisition de savoirs en soins palliatifs par la dirigeante fondatrice du service, madame Lise B<sup>1</sup>, elle-même décédée de cancer en décembre 1996; il explore aussi le partage des savoirs entre les professionnels de la santé qui collaborent à ce service, l'acquisition des savoirs, savoir-faire et savoir être par les accompagnatrices soignantes qui assistent les malades dans leurs derniers jours de vie ainsi que le partage des savoirs entre les membres du service et les malades, leur famille et leur entourage.

Dans ce rapport de recherche, dans un souci de confidentialité, les textes ont été dépersonnalisés et les noms changés. Pour la fondatrice du centre de bénévolat et du service de soins palliatifs, les mots, Lise B., sont utilisés par mesure de discrétion; de même, nous désignons la municipalité par le sigle de St-B.

Au cours de sa dernière année de présence active dans l'équipe, l'auteure a écrit, à la demande de Lise B., un texte intitulé <<*Mourir chez soi*>> décrivant la structure du service et le fonctionnement de l'équipe, dans le but d'assurer la diffusion de ce modèle particulier de soins palliatifs. (Annexe I). L'écriture du texte a été la seule suggestion de Lise B. en échange de l'offre d'accessibilité totale aux activités du service de soins palliatifs.

Nous rencontrons une complication majeure dans le fait que le document placé en annexe I est présentement en traitement d'édition de monographie aux Éditions du Septentrion. Les décisions concernant l'anonymat de cette publication ne sont pas encore prises en ce qui concerne les partenaires du service, mais la monographie qui sera éditée a un rôle de diffusion et, pour ce faire, les noms du centre de bénévolat, de la fondatrice

du centre et du service de soins palliatifs ainsi que le nom de la municipalité seront clairement identifiés. A ce stade de la présentation du rapport de recherche, la confidentialité sera maintenue et des ajustements interviendront après discussion avec les éditeurs, les responsables du centre et du service de soins palliatifs ainsi que la famille de la fondatrice. Comme auteur de cette monographie, je devrai obtenir les consentements des personnes qui risquent d'être reconnues et m'occuperai de cette tâche dès que sera effectué le dépôt de mon rapport de recherche.

## **1. Intentions de la recherche**

Au Centre de bénévolat de St-B., le virage ambulatoire des soins de santé a été devancé de plus de 10 ans. Le but de ce rapport est de rendre compte d'environ 30 mois d'exploration participante au sein de l'équipe de soins palliatifs de cette municipalité.

L'intention initiale de la recherche était d'étudier les modalités d'acquisition de connaissances en soin des malades par des personnes sans formation scientifique préalable. Ces accompagnatrices soignantes appelées à donner des soins non professionnels à des personnes gravement atteintes et à soutenir les familles de ces malades n'ont pas à prendre de responsabilités en regard des traitements; leur rôle consiste à donner des soins de confort, à assurer la surveillance de l'état du malade et à donner les soins qu'il se donnerait lui-même ou qu'il recevrait des membres de sa propre famille au moment de l'approche du décès.

Au cours de trois années d'observation participante, mon champ de recherche s'est considérablement élargi. En effet, le service de soins palliatifs à domicile du centre de bénévolat de St-B. couvre un large éventail de situations d'apprentissage et de mobilisation des savoirs et l'intention de ce texte est de le décrire d'une façon approfondie en prenant en compte l'aspect particulier de la contextualisation des différentes démarches d'apprentissage.

## **2. Pertinence du projet de recherche**

### **2.1 Au plan des soins de santé**

La pertinence du projet de recherche du point de vue des sciences de l'éducation sera discutée suite à une première section où il est question de son intérêt en fonction de mon premier champ professionnel, le monde de la santé. Dans l'évolution actuelle du réseau de la santé, ce qu'il est convenu d'appeler le <<virage ambulatoire>> suppose une nouvelle organisation des soins axée sur les soins à domicile et plusieurs tendances se dessinent dans les solutions qui sont proposées.

Selon les orientations du Ministère de la Santé et des Services sociaux, le réseau public de santé, centré sur les CLSC, a pour mission de combler les nouveaux besoins en soins à domicile créés par les modifications du réseau hospitalier. Une partie des sommes libérées par la réforme devrait servir au financement du maintien à domicile et le personnel hospitalier en surplus devrait combler les postes qui s'ouvriront dans ce nouveau secteur d'activité.

Devant les difficultés de mise en place du nouveau modèle de soins de santé par le réseau public, on assiste à la mise en place d'agences privées de prestation de services qui embauchent du personnel professionnel et non professionnel dont les services sont loués aux personnes plus fortunées ou bénéficiant d'assurances. Entre ces deux extrêmes que sont les réseaux public et privé, se situe le secteur communautaire où se côtoient deux orientations: l'économie sociale et le bénévolat traditionnel.

L'économie sociale favorise la création d'emplois pour un créneau de besoins que ne touchent pas les services normalement fournis par le personnel du secteur public ou des agences privées de services de santé (Favreau et Lévesque, 1996; Favreau et Saucier, 1996). Les personnes embauchées dans le cadre de l'économie sociale devraient recevoir

un salaire qui correspond à un seuil dépassant légèrement le salaire minimum, mais bénéficier des avantages sociaux et de la protection normale du code du travail. Il s'agit d'un mouvement en faveur de nouvelles formes sociales d'organisation pour produire et distribuer des richesses et des services afin de faire contrepoids aux orientations néolibérales du marché. Au Québec, ce secteur d'activité est en pleine expansion suite au Chantier d'économie sociale relié au Sommet économique provincial de 1996 (Comeau et Boucher, 1997).

Le bénévolat est une activité implantée depuis longtemps dans le secteur des soins de santé. Dans les hôpitaux, il constitue actuellement un réservoir parallèle de main-d'œuvre qui supplée à des carences du système, mais l'aide bénévole s'avère importante depuis longtemps pour le soin des enfants et des personnes âgées. Hors du milieu hospitalier, l'action bénévole couvre surtout les activités de soutien aux familles et de maintien à domicile.

Les activités bénévoles couvrant les soins palliatifs sont très diversifiées: elles peuvent s'exercer dans les unités spécialisées ou de soins généraux des centres hospitaliers où l'on trouve des malades en phase terminale; dans les maisons d'hébergement spécialisées en soins terminaux telles la Maison Michel-Sarrasin à Québec, la Maison Victor-Gadbois à Belœil ou La vallée des Roseaux de Baie-Comeau; dans les services de soins à domicile où l'implication des bénévoles peut être axée sur le soutien psychologique pendant quelques heures par semaine, sur la présence constante au chevet des mourants pour donner des soins de confort ou sur le prêt de matériel dont le personnel bénévole assure l'entretien et le transport.

Sans m'attarder à la description de chacun des modèles ci-haut présentés, j'ai choisi d'explorer en profondeur une forme institutionnelle de bénévolat telle que vécue dans une ville de la banlieue de Montréal auprès de personnes en soins palliatifs désireuses de mourir à domicile. Cette étude me semble pertinente puisqu'elle permet de mieux

connaître les caractéristiques de ce milieu et les possibilités de soutien qui sont offertes à la population, ceci dans le contexte du virage ambulatoire des soins de santé.

## **2.2 Au plan des savoirs**

La présente recherche est toutefois centrée sur l'aspect de l'acquisition, de l'exploitation et de la transmission de nouveaux savoirs au sein du service de soins palliatifs de St-B. Du point de vue des sciences de l'éducation, l'étude permet de rendre compte des besoins et des démarches d'apprentissage et de formation qui ont été observés dans ce microcosme. Divers modes d'acquisition des savoirs en situation de formation informelle sont explorés au fil des prochains chapitres et cette recherche pourra s'avérer précieuse pour des groupes de personnes désirant tenter l'expérience de la mise sur pied d'un centre ou d'un service de soins palliatifs à domicile. Les thématiques explorées pourraient d'ailleurs se transposer dans d'autres secteurs de formation en soins de santé.

## **3. La démarche de recherche**

Mon séjour principal au service de soins palliatifs a été effectué du printemps 1994 à la fin décembre 1996. La structure du rapport de recherche suivra le déroulement de ce cheminement qui a commencé par une période d'observation rapidement suivie d'une implication dans les activités du service. Un premier ensemble de textes rend compte de cette partie de la recherche. Une période de retrait après le décès de Lise B. a été consacrée à la rédaction d'un rapport préliminaire, à la recherche de matériel théorique et à la réflexion pour tenter de dégager une interprétation des expériences formatives vécues par l'ensemble de personnes rencontrées dans le service des soins palliatifs. Une deuxième période d'écriture a suivi et l'ensemble des chapitres a été remanié pour introduire les analyses faites à partir des résultats de la recherche documentaire et de la réflexion.

Un deuxième séjour à St-B., à partir du printemps 1998, a permis de reprendre contact avec l'organisme et de participer à la phase de réorganisation du service qui a suivi l'arrivée de nouvelles infirmières après une suspension des activités pendant une période de quelques mois. La relation de cet épisode ne constituera qu'un épilogue au rapport de recherche.

#### **4. Structure du rapport de recherche**

Le rapport de recherche comporte six chapitres principaux. Le chapitre premier relate les étapes de mon cheminement dans la recherche d'un thème et d'un site de recherche ainsi que les expériences personnelles ayant infléchi les choix définitifs.

Le deuxième chapitre est consacré à la discussion sur le mode de recherche suivie de la narration des activités d'observation et d'entrevues faites sur le terrain du printemps 1994 à décembre 1996. Une dernière partie est consacrée à la chronique des consultations parallèles de personnes ressources et de ressources documentaires destinées à étayer et enrichir les analyses du matériel recueilli dans le milieu de recherche.

Au chapitre troisième, nous rencontrons certains malades et leur famille. La description de la démarche d'exploration du milieu met en lumière la progression dans la compréhension de la mission et de la dynamique du service de soins palliatifs. L'écriture de la première partie souligne l'émergence d'éléments relatifs à la qualité de vie et au partenariat ainsi que l'acquisition des connaissances en cours de traitement par les malades et par les membres de leur famille. La deuxième partie est faite d'analyses et d'interprétation du matériel recueilli sur le terrain à partir des balises conceptuelles que sont la qualité de vie, le partenariat, la réciprocité éducative et l'actualisation de soi.

Le quatrième chapitre est consacré aux modalités de formation des accompagnatrices soignantes. Une première partie relate les rencontres avec ces bénévoles, ma participation aux activités de formation tenues de l'automne 1995 au printemps 1996 ainsi qu'une description du stage pratique avec encadrement qui complète la formation initiale des accompagnatrices soignantes. La deuxième partie porte sur l'analyse et l'interprétation des données précédentes sous la lumière de l'apprentissage contextualisé et de concepts qui y sont reliés tels la communauté de pratique, la participation périphérique légitime, la réflexion dans l'action et le compagnonnage cognitif.

Dans le cinquième chapitre, il est question du contexte de recherche pendant l'année 1996, dernière année d'activités de recherche et de collaboration avant le décès de la fondatrice du service. Cette partie du chapitre est très succincte et présente les activités conjointes ayant mené à la rédaction d'un document de présentation du centre de bénévolat et du service de soins palliatifs (annexe I) et à la confection du testament professionnel et humain de Lise B. La très grande partie du chapitre explore le thème du développement professionnel et humain de la directrice du service. L'exploration est soutenue par les thèmes de l'apprentissage transformatif, de l'autoformation et en fonction du modèle de développement de l'expertise de Hrimech (1998). Le chapitre se termine par les activités de formation proposées par Lise B. aux infirmières susceptibles d'assurer la relève après sa disparition.

Le sixième chapitre tente une synthèse de la dynamique des savoirs des partenaires du service de soins palliatifs à partir de la révision Potvin (1996) du modèle de Marzano et al. (1991). Dans ce chapitre, on retrouve une description du modèle et l'exploration de la synergie apprentissage et utilisation des savoirs vécue dans le milieu.

Un dernier chapitre, qui a valeur d'épilogue, décrit succinctement les événements qui se sont produits au service de soins palliatifs au cours des trois années qui ont suivi le décès de Lise B.

# **Chapitre 1      À LA RECHERCHE D'UN THÈME ET D'UN SITE DE RECHERCHE**

## **1. Introduction**

Mon intérêt pour les modalités de formation dans le domaine des services de la santé est à l'origine de ce travail de recherche. Mon travail de maîtrise en éducation a porté sur le passage de l'état de novice à celui d'experte chez des infirmières formées au Québec et travaillant dans un milieu hospitalier de la région métropolitaine. Les lectures faites au cours de ce travail de deuxième cycle m'avaient permis de me rendre compte que le domaine de la formation en soins de santé comporte de nombreuses pistes susceptibles d'être explorées dans un travail ultérieur.

## **2. Planification d'un projet de thèse**

### **2.1 Contexte**

Au tout début de mon travail doctoral, mes intérêts prioritaires me font laisser de côté l'étude de la formation des infirmières dans le contexte scolaire québécois et me tourner vers un secteur moins balisé, celui de la formation de personnes n'ayant pas de formation scientifique et qui veulent travailler dans le domaine de la santé.

Au moment de choisir un sujet précis de recherche, par le plus grand des hasards, une de mes connaissances qui connaît mon intérêt pour le sort dévolu aux malades en phase terminale me demande de l'aider à évaluer la possibilité de fonder une maison spécialisée en soins palliatifs.<sup>2</sup> Elle dispose soudainement d'une somme d'argent relativement importante et elle caresse l'idée d'une telle entreprise. Je suis frappée par la possibilité qui s'offre à moi d'effectuer dans ce milieu la recherche qui m'intéresse,

celle touchant la formation d'un personnel non professionnel œuvrant dans un centre destiné au soin des malades.

## **2.2 Hypothèse de recherche action pour la formation de bénévoles lors de l'implantation d'un centre de soins palliatifs**

Mon directeur de thèse et le professeur qui dirige le séminaire de recherche sont favorables à l'orientation que je leur propose, c'est-à-dire une recherche action visant l'implantation d'un centre de soins palliatifs en centrant l'intérêt de la recherche sur la formation des bénévoles. Je leur soumetts la planification des démarches préalables qui me semblent indispensables: visite de maisons spécialisées (Michel-Sarrasin, à Québec; Victor-Gadbois, à Belœil et La Vallée des Roseaux, à Baie-Comeau) et rencontres avec des responsables des deux principales unités de soins palliatifs de Montréal, à l'Hôpital Notre-Dame et à l'Hôpital Royal Victoria. Il s'agira de prendre connaissance de la philosophie qui sous-tend l'organisation des soins, des moyens mis en place pour assurer la formation des personnels surtout celle des bénévoles n'ayant pas de diplôme préalable et aussi de la logistique entourant l'élaboration et l'implantation d'un tel organisme.

Les premières rencontres avec les responsables de quelques-uns de ces organismes ont un effet dissuasif important sur les résolutions de mon amie de fonder une maison spécialisée en soins palliatifs. L'importance des investissements financiers et la somme d'efforts nécessaires pour mener à bien un tel projet lui semblent des obstacles insurmontables. Malgré son abandon du projet, je demeure persuadée qu'il serait intéressant d'étudier la formation des bénévoles d'une de ces institutions et je continue la tournée qui avait été planifiée et ce, en compagnie de la responsable de la Maison <<Vallée des Roseaux>> de Baie-Comeau qui fait un séjour de quelques semaines dans la région de Montréal.

### **2.3 Choix d'étudier la formation des bénévoles dans un centre de soins palliatifs à domicile**

Au cours d'une de ces visites, on nous signale un modèle de soins original qui est appliqué dans une municipalité de la Montérégie. Un coup de téléphone suffit pour prendre rendez-vous pour la journée même. Une conversation de deux heures avec madame Lise B., directrice du Centre de bénévolat et responsable du service de soins palliatifs à domicile, modifie sérieusement l'orientation que je veux donner à ma recherche. Je travaillerai sur la problématique de la formation et des apprentissages des accompagnatrices soignantes, ces personnes qui n'ont pas de formation scientifique préalable et qui acquièrent sur place la compétence de prendre soin de malades en phase terminale. Il n'est plus question d'une recherche action pour la mise en place d'un centre de soins palliatifs; j'envisage maintenant une activité d'investigation d'un terrain déjà existant dont il me faudra découvrir les caractéristiques.

Tout en préparant l'examen de synthèse et en continuant de participer aux activités du Séminaire de recherche, je poursuis l'exploration des possibilités de recherche offertes par le Centre de St-B. et les activités de Lise B. Celle-ci me confie qu'elle a été sollicitée à de nombreuses reprises par des personnes intéressées à comprendre le fonctionnement du service de soins palliatifs. Elle a donné des conférences devant des groupes de personnes qui voulaient amorcer une démarche d'implantation d'un service similaire, elle a animé des ateliers à différents congrès, elle a reçu des groupes de délégués de municipalités intéressées à suivre l'exemple de St-B., mais elle juge que le message passe mal. Certains participants ne la croient pas, d'autres trouvent l'aventure trop difficile et après quelques initiatives préparatoires, les projets naissants tombent à l'eau. Elle rêve d'un texte qui décrirait les activités du service, les conditions d'exercice ainsi que les problèmes à éviter ou à surmonter.

Lise B. propose de m'accueillir comme stagiaire, ce qui me permettra d'observer les activités du service et d'assister aux séances de formation des bénévoles prévues pour l'automne suivant. Le conseil d'administration est mis au courant du projet présenté par Lise B. En échange de mon accès à tous les niveaux du service, je m'engage verbalement à écrire un texte de présentation du Centre et du service de soins palliatifs dont l'objectif sera d'assurer une diffusion plus large de ce modèle de soins à domicile.

En mars 1994, des délégués d'une municipalité de la Montérégie demande à Lise B. de les aider à implanter un service de soins palliatifs dans leur localité. Le projet n'est finalement pas mené à bonne fin, mais cette nouvelle demande d'aide rend encore plus concret le besoin d'avoir un outil disponible pour assurer la diffusion de l'information permettant d'amorcer un projet d'implantation.

A cette époque, Lise B se sait atteinte d'un cancer des ganglions, mais elle est en rémission complète depuis le premier traitement qu'elle a suivi en 1991. Elle connaît bien l'évolution et le pronostic de sa maladie, deux de ses garçons sont décédés de cancers des ganglions en 1984. C'est donc un sentiment d'urgence qui semble l'animer quand elle accepte ma demande d'effectuer une recherche sur la formation des bénévoles en échange de la promesse d'écriture du texte de diffusion de l'expérience du service de soins palliatifs.

## **2.4 Quelques arrière-plans de ce choix**

Il peut sembler étonnant que la décision d'utiliser le service de soins palliatifs comme terrain d'étude se soit prise de façon quasi-spontanée, après seulement une brève conversation avec Lise B. Des facteurs circonstanciels particulièrement significatifs ont rapidement et facilement emportés mon adhésion. Il faut signaler avant tout, l'intérêt plus que chaleureux manifesté par Lise B. à la perspective d'accueillir une stagiaire qui s'intéresse au service qu'elle a créé. En ce qui me concerne, mon intérêt d'investiguer

le service de soins palliatifs ressort clairement. D'une part, je trouve à St-B. la possibilité d'explorer le monde des apprentissages de bénévoles, thème dont la résonance me ramène à des sujets d'étude antérieurs: formation du jugement, formation du jugement clinique, apprentissage expérientiel, élaboration de schèmes et de cartes cognitives, développement de l'expertise. D'autre part, l'intérêt d'explorer une facette des soins palliatifs prend racine dans une longue relation personnelle avec le phénomène de la mort; différentes expériences vécues au cours des vingt dernières années m'ont préparée à explorer la réalité des soins palliatifs à domicile. Le cheminement particulier de la recherche m'incite à faire une description explicite de certaines expériences qui serviront de repère à la réflexion ultérieure.

#### **2.4.1 La mort de l'enfant Michel et la responsabilité d'un cours sur le deuil**

L'histoire de Michel représente pour moi le premier vrai contact avec la réalité de la mort. Pendant les années de ma formation d'infirmière et lors de l'acquisition de l'expérience hospitalière comme nouvelle diplômée, peu de personnes sont mortes en ma présence et j'ai gardé de ces événements des souvenirs vagues et peu marquants.

Au cours des années qui suivent, je participe à la vie hospitalière à deux titres différents: je travaille comme infirmière soignante auprès des enfants pendant les mois d'été et, pendant l'année scolaire, j'occupe un poste d'enseignante dans un cegep de la région métropolitaine où j'encadre les stages de soins aux enfants que suivent les étudiantes de deuxième année.

Je rencontre l'enfant Michel au cours de ces premières années d'enseignement. Pendant l'été 1969, je prends soin de cet enfant qui souffre d'un cancer des ganglions. Michel a 7 ans. Seul au monde, il vit dans une région éloignée où il a connu plusieurs familles d'accueil depuis sa naissance. Quand il quitte l'hôpital avec la travailleuse sociale à la fin du mois d'août, il est en rémission et retourne vivre dans sa région. Fin janvier,

Michel est réadmis à l'unité de soins pédiatriques où je dirige les stages des élèves du cégep. Il est en phase palliative. Après quelques jours d'absence pour une période intensive d'enseignement théorique, je reviens sur l'unité de soins avec mes élèves. La veille, j'avais fait le choix des malades que nous devons prendre en charge. Michel, devenu très faible, en faisait partie. Au matin, l'infirmière chef d'équipe me signale que je ne peux inclure Michel dans ma liste de malades. Je m'incline sans discuter et la journée débute par un certain remaniement des assignations des élèves. Dès que je le peux, je me rends à la chambre de Michel pour voir comment il va. La chambre est dans la pénombre, les stores sont tirés. Je m'approche du lit et je fige de surprise. Michel me regarde et il pleure. <<Michel, pourquoi tu pleures?>> - <<Elles veulent pas que je regarde la télévision.>> - <<Attends-moi, je reviens.>> Je me dirige au poste des infirmières pour tenter de comprendre le pourquoi de cette interdiction. Quel problème peut-il bien y avoir? <<Pourquoi est-ce que Michel ne peut pas regarder la télévision?>> Et l'infirmière me répond: <<Ben voyons! ...Il est en train de mourir!>>

Et pourtant, cette femme est une excellente infirmière. En de multiples occasions, je l'ai vue faire preuve d'une grande compassion envers ses petits malades et leurs parents. Je comprends en un éclair que pour les infirmières de l'unité de soins, la mort de cet enfant abandonné est plus que ce qu'elles peuvent supporter et elles se sont retirées... psychologiquement. Michel est mort cet après-midi-là; une de mes élèves l'avait accompagné en regardant la télé avec lui et en le berçant avec des chansons d'enfants. C'était en 1969. Heureusement que Michel n'était pas souffrant et que sa mort s'est faite en douceur, car la médecine n'avait plus rien à lui offrir et le monde infirmier n'avait pas davantage les moyens d'intervenir ou de le soutenir.

Je garde de ces années le souvenir de malades qui sont abandonnés à eux-mêmes; certains reçoivent un certain support selon les circonstances, mais la famille est tenue à l'écart et le contrôle de la douleur est inefficace. Extrêmement rares sont les personnes qui meurent à la maison comme il était normal de le faire dans les premières années du

siècle. Les spécialistes du système de santé ont complètement pris en charge les événements importants de la vie: la naissance, la maladie et ce qui est vu comme l'ultime échec du système de santé, le décès du malade.

Au début des années 1970, les premiers écrits du Dr Elisabeth Kübler-Ross (1969) pénètrent les milieux médicaux et infirmiers québécois. Les thèmes de la mort, du deuil et du besoin de changement dans les soins aux mourants reviennent de plus en plus régulièrement dans les périodiques de soins infirmiers. En 1973, je demande à l'assemblée départementale de soins infirmiers du cégep de me laisser prendre en charge le cours sur le deuil que doivent maintenant suivre les élèves en classe terminale. Depuis la mort de Michel, j'ai beaucoup réfléchi au sort réservé aux mourants à l'hôpital et la préparation de ces périodes de cours me permet de baliser ma démarche, d'intégrer les nouvelles notions théoriques, de partager une partie de ces acquis avec mes collègues enseignantes et de commencer le travail de sensibilisation auprès des élèves.

#### **2.4.2 La mort de Brigitte**

En 1974, ma filleule, la fille de mon frère et de ma meilleure amie, reçoit un diagnostic de leucémie aiguë. Brigitte a 4 ans. Son combat contre la mort dure 3 longues années. La famille vit sur la Côte-Nord et Brigitte doit se présenter régulièrement à l'Hôpital Ste-Justine pour des traitements; sa mère laisse périodiquement son travail d'infirmière pour l'accompagner. Heureusement qu'il est maintenant possible aux parents de séjourner avec les enfants à l'hôpital; au moins Brigitte n'est pas seule. Elle apprend à lire et à écrire pendant deux brèves périodes de rémission. Finalement, une rechute grave l'oblige à recevoir une nouvelle série de traitements; ses séjours à l'hôpital et ses visites en clinique externe deviennent de plus en plus difficiles. Ma mère vit dans une ville de la périphérie de Montréal; Brigitte y séjourne souvent entre ses traitements et ses deux petites sœurs viennent parfois l'y rejoindre avec leur père. Après un traitement

particulièrement pénible, Brigitte dit à sa mère: <<Je ne veux plus de traitements.>> Elle n'a plus d'énergie; elle n'est plus capable.

Je suis très impliquée dans la décision de ne plus ramener Brigitte à l'hôpital, de la laisser mourir tranquille dans la <<maison de grand-maman Marie>>. En ma qualité de marraine, d'amie, de sœur, de fille, de tante, je promets de faire tout ce qui sera nécessaire pour éviter que Brigitte ne soit amenée d'urgence à l'hôpital au tout dernier moment. Mon amie et moi avons la compétence de donner les soins délicats que requiert son état; ma mère fait preuve d'un savoir-faire à la mesure de l'amour qu'elle a pour cette petite. Il est donc possible de garder Brigitte à la maison. Toutefois, un problème demeure: serons-nous obligées d'amener l'enfant en salle d'urgence si sa souffrance devient trop grande? Aucun médecin ne veut prendre le risque de prescrire de la morphine au-delà des quantités limitées acceptées par les règles de l'époque. Un ami médecin accepte de participer à cette tentative de prise en charge à domicile. Heureusement, Brigitte meurt doucement, dans son lit, pendant que ses deux petites sœurs regardent les dessins animés à la télévision.

Avec la mort de Brigitte, je constate qu'il est possible de permettre à un mourant de finir ses jours à la maison et ce, dans des conditions acceptables. Il suffit d'avoir la compétence de donner les soins et de reconnaître les complications et aussi d'avoir accès à un médecin qui peut traduire les besoins du malade sous forme de prescriptions médicamenteuses si nécessaire.

### **2.4.3 Formation informelle des adultes**

Au cours des années qui suivent, je continue à lire et à me documenter sur les différents aspects des soins palliatifs, mais d'autres intérêts deviennent progressivement prioritaires dans ma vie. Parallèlement à mon enseignement, je participe à la vie syndicale de mon milieu professionnel et à la vie syndicale régionale. En plusieurs

occasions, on fait appel à moi pour organiser des sessions de formation sur le syndicalisme, le harcèlement sexuel, l'apprentissage de l'utilisation d'outils d'information, le rôle des membres d'un exécutif syndical. Je connais le milieu et j'y suis bien intégrée. J'observe avec intérêt les changements d'attitude et de comportement qui se produisent à mesure que les travailleuses et les travailleurs prennent conscience de leur capacité d'intervenir et d'agir. L'information et l'action deviennent sources d'acquisition de compétence et malgré, dans certains cas, des carences importantes au plan scolaire, ces adultes développent une partie de leur potentiel dans des activités d'apprentissage informel qui favorisent l'émergence du désir d'autonomie et de réalisation de soi. Ce contact avec l'éducation informelle des adultes a contribué à élargir les perspectives de ma vision du monde de l'enseignement et de l'apprentissage.

#### **2.4.4 Retour aux études**

Au milieu des années 80, le milieu collégial est en ébullition. La formation est en constante remise en question, les changements de programme sont à l'ordre du jour et les soins infirmiers font partie des disciplines ciblées. C'est dans ce contexte d'exploration de différents modèles d'enseignement et d'apprentissage que j'entreprends la démarche menant à une maîtrise en éducation, démarche dont j'ai fait mention dans l'introduction de ce chapitre.

#### **2.4.5 Nouveau contact avec la mort: la mort de Patricia**

Une fois ce projet de maîtrise mené à terme, je prévois entreprendre rapidement ma scolarité de doctorat quand une amie très proche m'annonce qu'elle souffre d'un cancer incurable. Mère de deux adolescentes, récemment divorcée mais toujours en contact amical avec le père de ses filles, bien intégrée au milieu francophone, mais originaire d'un pays européen, Patricia est relativement sans soutien familial et son réseau d'amis est surtout relié à son environnement professionnel. Je suis probablement la personne

la plus proche d'elle et il me paraît naturel qu'après le constat de l'échec du traitement, elle me demande simplement de l'aider dans sa démarche vers la mort. Elle est suivie en oncologie dans un grand hôpital montréalais. Elle obtient beaucoup de soutien matériel de l'unité d'oncologie; la médication est bien adaptée et fournie en quantité suffisante; les soins qu'elle reçoit sont de loin supérieurs à ce qui existait seulement quelques années auparavant. Elle demande finalement à son oncologue de la diriger vers l'unité de soins palliatifs de l'institution; elle y meurt une dizaine de jours après son admission.

Au cours de l'expérience à l'unité de soins palliatifs, je constate que l'équipe de soins prend en compte les besoins des filles de Patricia, ceux de l'ex-mari redevenu très présent... et mes propres besoins comme principale accompagnatrice puisque je passe plusieurs nuits auprès de Patricia dans la semaine qui précède sa mort. Des femmes bénévoles sont toujours en poste; elles s'occupent du confort des familles et des malades, servent de confidentes, fournissent du soutien psychologique; elles ne donnent toutefois aucun soin physique aux malades, ce rôle étant dévolu au personnel auxiliaire et infirmier. Une équipe multidisciplinaire (médecin généraliste, psychiatre, psychologue, infirmière, travailleuse sociale...) se penche sur les problèmes plus spécifiques ou difficiles à résoudre. Après la mort de Patricia, la psychologue du service tente de maintenir le contact avec les adolescentes pour évaluer et soutenir la phase de deuil. Devant l'absence de réponse de leur part, elle prend la peine de me rencontrer pour m'aider à soutenir les filles puisque je suis la seule à pouvoir maintenir un contact positif avec elles.

L'épisode de la fin de vie de Patricia s'est échelonné sur une période d'environ 10 mois. Elle a reçu une très bonne qualité de soins hospitaliers, obtenu un contrôle médicamenteux adéquat et le contexte du séjour dans l'unité de soins palliatifs a été très sécurisant pour elle et sa famille. Depuis la mort de Brigitte, c'est la première fois que j'ai une connaissance immédiate des circonstances du décès de quelqu'un qui m'est

proche. En réfléchissant à l'événement a posteriori, je me rends compte que c'est pendant la période où Patricia a dû cesser de travailler parce que devenue trop faible, alors qu'elle était constamment à la maison et voyait progressivement son état se détériorer que la situation a été la plus difficile pour elle. Les infirmières du CLSC venaient à domicile deux à trois fois par semaine, mais il était clair que dès que son état se détériorerait, il lui faudrait se rendre à l'hôpital. Il ne nous est jamais venu à l'esprit, ni à Patricia, ni à moi, qu'il serait possible qu'elle puisse mourir chez elle. Nous connaissions l'existence de l'unité de soins palliatifs et c'était pour nous la solution évidente. En somme, Patricia demeurait à la maison en attendant d'aller mourir ailleurs et le manque prévisible de support professionnel à domicile en phase terminale rendait plus facile la prise de décision du départ vers l'hôpital

Cette nouvelle expérience d'assistance à la mort est positive pour moi. J'ai constaté l'amélioration des soins physiques et psychologiques aux mourants et à leur famille ainsi que les progrès tangibles au chapitre du contrôle de la douleur, surtout à l'unité de soins palliatifs. La grande lacune correspond toutefois au manque de soutien à domicile en cours d'évolution de la maladie.

#### **2.4.6 En rétrospective**

C'est en rétrospective que je suis capable de cerner les éléments expérientiels qui m'ont amenée à m'intéresser au service de soins palliatifs. L'information qui se dégage du discours de Lise B. touche des points névralgiques se rapportant aux expériences mentionnées. La reconnaissance intuitive de la concordance des valeurs sous-jacentes au fonctionnement du service avec les impressions qui s'étaient dégagées de mes différentes expériences joue certainement un rôle déclencheur dans ma décision de donner à ma recherche cette nouvelle orientation.

Les éléments qui ressortent de mon expérience antérieure et que j'ai cru reconnaître dans les principes qui guident l'intervention au service de soins palliatifs à domicile sont de plusieurs ordres. Concernant le rôle de l'infirmière, je peux isoler la capacité d'entrer en relation significative avec le mourant et sa famille, la compétence dans la prestation des soins, l'autonomie d'action reliée à la capacité de créer une relation de confiance avec un ou des médecins. En ce qui concerne le malade, je remarque une amélioration tangible du contrôle de la douleur ainsi que des soins physiques et psychosociaux qui me semblent appropriés à sa situation et à celle des membres de sa famille. Plus tard, je remarquerai également l'importance accordée à l'autonomie du malade. En écoutant Lise B décrire le rôle des accompagnatrices soignantes, je suis touchée par l'occasion offerte à ces adultes peu scolarisées de faire des apprentissages signifiants dans un domaine qui les intéresse, ce qui devient pour eux un outil de valorisation peu commun et une occasion de contribution sociale

C'est pour toutes ces raisons qu'il y a maintenant plus de cinq ans, je me suis engagée dans une recherche sur la formation des bénévoles au service de soins palliatifs à domicile du Centre de bénévolat de St-B. en ayant comme principale co-chercheuse, madame Lise B., la fondatrice, directrice et coordonnatrice de ce service.

## **Chapitre 2      MODE DE RECHERCHE ET RESSOURCES CONSULTÉES**

### **1.      Introduction**

Lors de ma première rencontre avec Lise B., l'objet envisagé pour ma recherche était la formation des bénévoles dans le contexte des activités du service de soins palliatifs. Toutefois, pour bien comprendre les niveaux où se font les différents acquis de connaissances et pour réussir à produire le document de sensibilisation dont le centre a besoin pour assurer la diffusion de l'expertise acquise, ma démarche de recherche s'est très rapidement élargie à l'ensemble des activités du service, puis elle s'est recentrée sur la dynamique de construction et de mobilisation des savoirs des partenaires du centre.

La démarche dont cette thèse rend compte a comporté des périodes d'immersion dans la réalité du service de soins palliatifs et des périodes de lecture, de réflexion théorique et de questionnement sur la signification de l'expérience vécue et de l'observation de la réalité. Le compte rendu de la démarche de recherche respecte l'itinéraire d'observation, d'action et de réflexion qui a caractérisé ce mode de fonctionnement ; les choix successifs se sont faits en tenant compte de l'expérience multidimensionnelle dans laquelle la démarche s'est déroulée.

Le présent chapitre discute d'abord des choix effectués pour délimiter un mode de recherche et les différentes méthodes et stratégies utilisées en cours d'investigation. La deuxième section du chapitre rapporte les étapes de la recherche sur le terrain axée sur l'observation et les entrevues, sur la participation à la vie du service et aux activités de formation des accompagnatrices soignantes ainsi que sur une collaboration serrée avec Lise B, la principale co-chercheuse dans ce projet. La troisième section évoque les ressources documentaires consultées pour enrichir l'interprétation du matériel recueilli.

## **2. Choix d'un mode qualitatif de recherche**

Lorsque je prends la décision d'effectuer la recherche au service de soins palliatifs du centre de bénévolat de St-B., il me semble pertinent de donner à mon travail une orientation générale de recherche qualitative. L'objectif de saisir les caractéristiques de ce terrain nouveau pour moi, d'en dégager les éléments essentiels de compréhension et d'interprétation semble difficilement pouvoir être atteint au moyen d'une recherche quantitative statistique. Le paradigme naturaliste me paraît mieux adapté à une recherche où je serai confrontée au vécu des individus et à leur mode d'interaction avec la réalité, dans un endroit où il serait difficile de faire une expérimentation avec contrôle strict de variables. Une recherche documentaire sur les modes de recherche me permet de clarifier et de conforter ma décision de procéder à une recherche de mode qualitatif.

La notion de paradigme me conduit aux écrits de Guba et Lincoln (1985), de Guba (1990) et de Denzin et Lincoln (1994) et à la discussion sur les différences entre la recherche qualitative et la recherche quantitative à base expérimentale. Comme j'ai été socialisée selon la vision traditionnelle de la médecine, je demeure convaincue que la recherche expérimentale est précieuse et nécessaire dans le domaine de la santé quand il s'agit de vérifier l'efficacité et l'innocuité de médicaments ou les résultats d'interventions médicales. Toutefois, Lincoln (1992) voit des liens étroits entre le paradigme naturaliste, d'approche phénoménologique, et les aspects communautaire, comportemental et social du domaine de la santé.

En effet, selon l'approche phénoménologique, la réalité est considérée comme multiple, difficile à saisir et la généralisation est difficile à partir d'un contexte où les comportements humains sont fortement individualisés. Pour ma propre recherche, les premiers contacts avec le service de soins palliatifs de St-B. m'ont permis de me rendre compte que la structure et la dynamique que j'aurai à étudier ne sont pas simples, qu'il

me faudra les regarder à partir de différents points de vue et que l'éclairage risque d'être différent selon la personne qui sera mon interlocuteur du moment.

De plus, on trouve en recherche qualitative une tendance à combler le vide entre le chercheur et ses <<sujets>> qui peuvent devenir des co-chercheurs. Dans le domaine de la santé, cette tendance au rapprochement s'amorce lentement. Elle témoigne du changement encore timide qui s'effectue dans la relation soignant-soigné et traduit le besoin grandissant de beaucoup de gens de prendre en charge leur propre santé et de devenir partenaire des intervenants de santé dans l'élaboration des objectifs de prévention ou de traitement qui les concernent.

L'approche communautaire correspond également à un tournant dans la relation de style hiérarchique que le monde médical entretenait avec le monde ordinaire il y a peu de temps. La création de groupes de support, d'associations d'individus présentant les mêmes problèmes de santé a contribué à modifier ce rapport de force jusqu'alors fortement inégal. La mise sur pied d'un service de soins palliatifs greffé à un centre de bénévolat constitue un exemple particulièrement significatif de cette tendance. En tant que chercheuse utilisant un mode de recherche qualitatif, je pourrai, je pense, avoir une relation interpersonnelle enrichissante avec les personnes avec lesquelles j'entrerai en contact et qui deviendront en quelque sorte des co-chercheurs.

Au plan méthodologique, la recherche de mode qualitatif est particulièrement riche. Libéré de l'impératif d'utiliser la méthode expérimentale, le chercheur peut choisir parmi une panoplie de moyens. Renata Tesch (1990) dresse un tableau où sont répertoriées plus de 25 techniques ou méthodes susceptibles de servir d'outils de recherche. Mon objectif méthodologique principal est orienté vers la production d'un portrait de la dynamique de construction et de mobilisation des savoirs des partenaires du service de soins palliatifs avec, en arrière plan, un portrait des activités professionnelles et humaines de ce service. Pour mener à bien une description dense et

détaillée de cette dynamique, je choisis initialement de procéder par la méthode de l'étude de cas avec utilisation de techniques d'observation et d'entrevues.

## 2.1 Stratégie d'étude de cas

L'utilisation de la méthode de l'étude de cas, en recherche organisationnelle, suppose un investissement de temps et d'énergie pour l'immersion dans le contexte même de l'organisme. Selon Hartley (1994), divers moyens peuvent faciliter la mise en oeuvre de la stratégie et l'observation objective, l'observation participante, l'investigation par questionnaire, par recherche documentaire, l'entrevue peuvent être combinées ou utilisées séparément. L'étude de la dynamique des savoirs au service de soins palliatifs et au centre de bénévolat était au départ basée sur les entrevues et l'observation, techniques soutenues par un accès privilégié aux différents documents de présentation et aux rapports internes du service. Anticipons sur la section présentant la chronique des activités de recherche, pour comprendre comment s'est effectué le passage vers l'observation participante.

Au cours de la première année de ma présence sur le terrain, surtout au printemps et à l'été 1994, je cherche à m'acclimater et à me faire une niche au sein de l'organisme. Les premières visites sont consacrées à des entrevues avec Lise B. Elle me raconte les débuts du centre, les événements de sa vie familiale qui l'ont conduite à instaurer un service de soins palliatifs; elle parle de l'organisation de ce service et de son évolution au cours des années. Je fais une première visite à domicile afin d'observer une stagiaire qui fait ses débuts en solo auprès d'une malade mourante. J'ai peu de temps à consacrer à ma recherche, ma propre mère est mourante et je l'accompagne au cours des mois d'été jusqu'à sa mort en octobre 1994.

C'est après la période scolaire du printemps 1995 que commence véritablement la recherche sur le terrain. D'avril à septembre, je participe de plus en plus étroitement aux

activités du service. J'accompagne Lise B. quand elle se rend à domicile. Elle me présente comme une stagiaire de l'université intéressée au fonctionnement du service. Rapidement, les malades et leur famille en viennent à me considérer comme une infirmière du service et ma participation devient de plus en plus tangible. La perspective de faire uniquement de l'observation pour construire une histoire de cas s'avère irréaliste et sans l'avoir vraiment voulu dans ma méthodologie de recherche, je me retrouve en situation d'observation participante.

## **2.2 Observation participante**

L'observation participante (Fortin 1987, Asworth 1995, Waddington 1994) est une méthode de recherche qui peut s'avérer plus complexe que ce qu'il m'est donné de faire au sein du service de soins palliatifs. Pendant les années que dure ma collecte de données, du printemps 1994 à décembre 1996, je ne vis pas en immersion à St-B. Je fais toutefois des visites fréquentes, je participe à la vie du milieu, j'ai la possibilité de prendre part aux réunions de service, de donner mon avis sur des orientations de traitement, bref, je tiens auprès de Lise B. le rôle d'assistante qu'elle me propose de façon implicite.

Selon Fortin (1987), l'observation participante veut saisir la cohérence d'un tout social. Dans le cas de ma recherche à St-B., la possibilité de faire partie de l'équipe de soins me donne accès au vécu du service et je satisfais au principe qui veut que le chercheur puisse <<s'insérer dans la communauté, se mêler à sa vie en la perturbant le moins possible>> (p. 24). J'ai un accès privilégié à l'information et ma présence ne semble pas modifier le déroulement normal des activités des partenaires du service.

<<Le fait de participer activement: <<Tu donnes un coup de main et on participe à ta recherche>> constitue un mode d'entente de services plus ou moins explicite. C'est un échange de bons procédés où tout le monde

trouve son compte et personne n'abuse du temps et de l'énergie des autres>> (Fortin, 1987, p. 28).

Ashworth (1995) décrit l'observation participante comme une méthode de recherche axée sur l'interaction sociale et qui suppose un rapport harmonieux avec le monde des connaissances d'autrui, un rapport émotif et motivationnel avec les intérêts de l'organisme, une certitude de pouvoir contribuer aux activités de façon appropriée et le sentiment que la sécurité du chercheur n'est pas en danger. Il est évident qu'au service de soins palliatifs, ma sécurité n'est nullement en danger, comme ce pourrait être le cas si je faisais une recherche sur un groupe de personnes ayant des activités douteuses, par exemple. Je considère satisfaisant aussi aux autres critères de participation au groupe.

Ma participation répond par ailleurs aux critères proposés par Waddington (1994). Selon lui, la technique d'observation participante risque d'être davantage appropriée dans les cas où le chercheur est capable d'obtenir un accès raisonnable à l'organisation à étudier où les éléments de la situation de recherche sont plus susceptibles d'être mis en évidence par une méthode qualitative et où le site de recherche est suffisamment limité pour que l'observation puisse s'y faire de façon approfondie.

L'intention de la recherche n'est pas de faire une évaluation du service, mais de comprendre le milieu afin d'en dégager les principales caractéristiques et y examiner la dynamique des savoirs. Dans ce contexte, le danger de fuite devant l'évaluation ne devrait pas exister. Il me faut quand même avoir en mémoire la mise en garde de Fortin (1987) qui souligne le danger de passer à côté de l'information, les gens ayant tendance à ne montrer que leur bon côté, à modifier leur comportement ou leur discours pour impressionner le chercheur. Je pense qu'au cours de cette recherche, l'observation de Fortin <<la présence soutenue ou presque continue permet de se faire oublier, de faire partie du décor>> (p. 27) s'est vraiment vérifiée et que pendant ces deux années (1995 et 1996) de présence intensive sur le terrain, j'ai vraiment eu accès à la réalité du service de soins palliatifs.

### **3. Chronique des activités sur le terrain**

À partir du printemps 1995, je participe plus activement aux activités du service. Les premières explorations et deux cycles différents d'entrevues occupent l'été 1995. A l'automne 1995, je participe en tant qu'observatrice aux activités de formation d'un groupe de futures accompagnatrices soignantes. Pendant l'année 1996, alors que Lise B est elle même en période palliative, je procède à une série d'entrevues qui m'amène à écrire le texte de présentation du service de soins palliatifs (annexe I) et à une autre série d'entrevues dont l'objectif est de fournir aux éventuelles émules de Lise B, une sorte de testament professionnel et humain.

#### **3.1 Premières explorations et premier cycle d'entrevues**

##### **3.1.1 Observation participante du service aux malades en 1995**

Au cours de l'année 1995, mon principal champ d'observation est concentré sur le vécu des malades et de leur famille. Huit malades bénéficient des services du centre au cours de cette période. En accompagnant Lise B., j'ai de nombreux contacts avec ceux-ci. J'avais déjà une expérience de visites à domicile dans mon propre travail d'infirmière et le fait de pénétrer dans l'intimité familiale de personnes malades ne constitue pas un problème aux plans du comportement et des attitudes.

J'observe les interactions entre Lise et les personnes rencontrées au cours de la quarantaine de visites à domicile que nous faisons ensemble. Il s'agit de visites de suivi en cours d'évolution de la maladie et de rencontres de familles en deuil dans les semaines qui suivent le décès de certains malades. Dans le bloc où je ferai l'analyse de ce matériel, je donnerai plus de détails concernant le contenu des rencontres. Dans certains cas, ma présence est plus active et je remplace Lise quand une présence plus prolongée est nécessaire pour la sécurité physique du malade ou l'accompagnement

psychologique de la famille. Toutes ces expériences me permettent de mieux connaître le fonctionnement et la philosophie du service de soins palliatifs.

Parallèlement à ces visites conjointes avec Lise B., celle-ci me fournit la liste de malades décédés dans les années antérieures afin que je puisse approfondir ma connaissance du service. Cette liste fait partie des archives du service et contient l'adresse et les coordonnées d'un membre de la famille de chaque malade. Je n'ai pas oublié mon objectif de cerner les apprentissages effectués par les accompagnatrices soignantes, mais je veux connaître le point de vue des malades et de leur famille sur les activités du service et de son personnel soignant ainsi que sur leurs expériences de conduite ou d'accompagnement des dernières étapes de vie.

### **3.1.2 Entrevues de malades et de membres de leur famille**

Cette étape débute en douceur. Pendant que je crée peu à peu des liens avec les malades, je prends connaissance de l'enregistrement de trois témoignages de personnes décédées au cours des dernières années. Je rencontre également un homme dont l'épouse est morte en 1991. Cet homme était divorcé à l'époque et était revenu à la maison au cours des derniers mois de vie de son ex-épouse. Au cours de l'entrevue, il ne révèle pas ce fait spontanément et c'est seulement dans les dernières minutes d'entrevue que je comprends pourquoi il n'a pas été vraiment impliqué dans le cheminement de son épouse. Cet exemple d'entrevue un peu difficile confirme que le chercheur peut facilement passer à côté de l'information (Lee, 1993).

D'avril à août 1995, je procède à l'enregistrement de neuf entrevues avec des malades ou avec leur famille. En excluant l'exemple précédent, où le premier contact se fait au centre de bénévolat où l'homme travaille maintenant comme bénévole, c'est Lise B. qui communique avec les familles de malades décédés dans l'année en cours. Pour éviter une multiplication d'entrevues, je considère que le contact avec les familles de ces

malades morts récemment me donnera un bon aperçu des activités du service ainsi que des démarches cognitives et affectives des partenaires. Je rencontre ainsi un groupe familial composé du père veuf et de ses deux filles âgées respectivement de 17 et 19 ans. Je fais également deux entrevues avec une veuve que j'avais rencontrée au cours d'une des premières visites, tôt au printemps, et dont l'époux est décédé peu de temps après mon arrivée dans le milieu.

A mesure que je me familiarise avec le service, je parle davantage du projet de recherche avec certains malades. Un homme d'une quarantaine d'années s'intéresse à mon projet et nous planifions une entrevue où il doit m'entretenir de sa vision du centre, de ses sentiments concernant son état ainsi que des apprentissages qu'il a effectués au cours des derniers mois alors qu'il se sait en phase terminale de cancer. Après une première heure d'entrevue, je le quitte en oubliant le ruban dans sa propre enregistreuse. Nous avons planifié une prochaine entrevue au cours des jours suivants et je considère que cet oubli n'est pas grave. Malheureusement, son état se détériore très rapidement et il décède pendant la fin de semaine qui suit. Son épouse ne retrouve pas la cassette qui a été enlevée de l'enregistreuse après mon départ. Je n'insiste pas, mais je ne fais plus ce genre d'erreur par la suite.

Suite à cette première expérience d'entretien direct avec un malade mourant, je saisis l'occasion qui se présente lorsque j'assiste à la première rencontre de Lise B. avec un homme de 50 ans qui vient lui annoncer qu'il est maintenant en phase palliative après avoir été traité pendant un an pour un cancer du poumon. Cet homme est de nature gaie, sympathique et il semble très ouvert au dialogue. Après quelques visites où j'accompagne Lise B., je lui soumets simplement le projet de le rencontrer régulièrement pour connaître sa perception des différents apprentissages qu'il fait pendant sa maladie. Nous en discutons en compagnie de sa conjointe qui vit avec lui depuis environ un an et le couple accepte de me rencontrer dans les jours qui suivent. Je ferai 4 entrevues avec Marc et sa compagne, en plus des visites professionnelles fréquentes avec Lise B.

La technique utilisée est identique pour toutes les entrevues effectuées pendant la durée de la recherche quelle que soit la personne rencontrée. La conversation est enregistrée au complet, y compris les questions préliminaires. Je pense avoir réussi à mettre mes interlocuteurs à l'aise et ne pas avoir empiété indûment sur leur vie privée. Chaque entrevue dure de 60 à 90 minutes. Je retranscris le contenu dans les heures qui suivent afin de profiter de l'effet mnémonique immédiat. La transcription est remise rapidement à la personne rencontrée pour qu'elle en valide le contenu et fasse les corrections et les ajouts nécessaires.

Tous les enregistrements ont été conservés sauf une cassette dont je retranscris le contenu et que je remets à la compagne de Marc, un des malades, après la mort de celui-ci. Au cours de la dernière entrevue, quelques jours avant son décès, je lui avais laissé l'appareil pendant quelques minutes et il avait procédé à l'enregistrement d'un message d'adieu qu'il m'avait demandé de lui remettre. Il m'avait permis d'écouter le message, mais demandé de ne pas le retranscrire. Sa compagne est extrêmement touchée quand elle prend connaissance du message par ailleurs très émouvant.

Pour les malades et les familles, la question générale est approximativement la suivante: <<Que vivez-vous ou qu'avez-vous vécu au cours de cette période? Comment voyez-vous l'implication du service de soins palliatifs dans votre évolution et qu'avez-vous appris au cours de cette expérience?>> Je laisse mes interlocuteurs libres de s'exprimer, je ramène la conversation sur le sujet quand les digressions sont trop longues, j'encourage l'expression des sentiments quand l'intensité émotionnelle est trop forte, j'écoute de façon empathique et je fais préciser des détails quand cela me semble nécessaire. Avec Marc qui a été mon principal interlocuteur, nous pouvons approfondir davantage au plan de l'expression des émotions et du partage des occasions d'apprentissage. De plus, Marc connaît bien la structure du centre de bénévolat et du service de soins palliatifs et il est capable de cerner les problèmes potentiels qui se présenteront quand

Lise B. devra quitter la direction du service. Il sait que Lise est elle-même atteinte de cancer et il craint pour la survie du service quand son état se dégradera.

### 3.1.3 Portée et limites du premier cycle d'entrevues

L'entrevue est un moyen d'investigation qui convient bien à la recherche de mode qualitatif que j'effectue. King (1994) met toutefois le chercheur en garde contre la tentation de rencontrer un trop grand nombre de personnes, ce qui peut amener des problèmes de manque de temps et d'énergie pour les rencontres, la retranscription et le traitement des données. En ce qui me concerne, le nombre de personnes rencontrées est limité, je dispose de suffisamment de temps et d'énergie pour être capable de procéder avec diligence tout en continuant mes activités d'observation en compagnie de Lise B. Je n'ai pas de budget de recherche pour le secrétariat, mais je ne regrette pas de procéder moi-même à la retranscription des textes ce qui me permet de commencer à réfléchir sur les données, à mesure qu'elles sont recueillies. Le fait de remettre rapidement le *verbatim* des entrevues à mes interlocuteurs facilite la rétroaction et la poursuite de l'investigation.

King (1994) prévient aussi le chercheur qu'il risque de rencontrer des situations difficiles lors de certaines rencontres. Un seul interlocuteur, dont j'ai déjà parlé, s'est révélé peu communicatif jusqu'à ce qu'il me révèle qu'il était divorcé au moment de la maladie de son épouse. Il était revenu à la maison pour prendre soin des deux enfants du couple et ce, à la demande de son ex-conjointe. Je n'ai pas rencontré d'autres difficultés au cours des entrevues. Ma formation et mon expérience d'infirmière ont sûrement facilité le contact avec les interlocuteurs dans les situations où l'intensité émotionnelle était plus élevée.

### 3.2 Entrevues d'autres partenaires du service

Pour mieux comprendre la réalité qui se dégage des entrevues avec les malades et leur famille ainsi que des activités d'observation dans le milieu, je cherche à connaître le point de vue d'autres personnes qui font partie ou sont intéressées aux activités du service de soins palliatifs. La méthode d'entrevue ainsi que le mode de validation demeurent identiques à ce qui a été décrit précédemment. Je rencontre d'abord deux accompagnatrices soignantes qui collaborent avec Lise B. depuis plusieurs années; l'une, Aline, travaille surtout pendant les heures de la journée alors que Cécile est la principale veilleuse de nuit auprès des malades. Le sujet des entrevues touche surtout leur mode de fonctionnement auprès des malades.

Je rencontre ensuite Lisette, une infirmière du service qui s'occupe particulièrement de la formation pratique des accompagnatrices soignantes et qui encadre les stages consécutifs à la période théorique de formation. Cette entrevue est particulièrement révélatrice au plan de l'acquisition des savoir-faire et savoir-être ainsi qu'à celui des moyens de formation.

Pour mieux comprendre le fonctionnement du service et valider une partie des informations que j'ai recueillies depuis le début de ma recherche, je rencontre un des médecins du service et le maire de la localité. Avec ces deux interlocuteurs, je procède également à la validation par la remise des textes de transcription. Je cherche surtout à approfondir certains concepts qui se dégagent des propos de Lise et de ma propre observation. Avec le médecin, nous discutons de l'autonomie dont jouit l'infirmière coordonnatrice, des moyens d'actualisation que les médecins utilisent pour la mise à jour de leurs connaissances en soins palliatifs, de l'importance primordiale de la personnalité de Lise B. dans la confiance qui lui est accordée, de l'incertitude ressentie face à l'avenir du service si l'état de Lise se détériore. Il parle des acquis des membres de la clinique médicale au contact des malades du centre, de l'autoformation de Lise en ce qui

concerne le palliatif, de la retransmission des connaissances qu'elle partage avec eux ainsi que des activités de formation médicale organisées par le service de soins palliatifs et acceptées comme unités de formation créditées par le Collège des médecins.

Lors de l'entrevue avec le maire de la localité, il est surtout question de l'omniprésence du bénévolat dans les activités de ce milieu et de l'importance du centre de bénévolat pour l'ensemble de la population. Il n'est pas question d'acquisition des savoirs avec cet interlocuteur. Ses propos me permettent toutefois de mesurer l'importance du support logistique assuré par la Ville dans les activités de bénévolat. C'est cet homme qui me fait remarquer pour la première fois que le slogan publicitaire de la municipalité est le suivant: <<Vers une vie de qualité>>.

A ce stade de la recherche, les données recueillies auprès de quelques malades, de membres endeuillés de certaines familles, de personnes œuvrant dans le service de soins palliatifs ou étant en lien avec l'organisme, me semblent suffisantes pour commencer le travail d'analyse. La première partie du chapitre 3 présente une première analyse visant à dégager des concepts reliés au vécu des malades et ce, à partir des périodes d'observation au domicile des malades et des entrevues réalisées pendant l'été 1995.

### **3.3 Participation aux activités de formation des accompagnatrices soignantes**

Au cours de l'automne 1995, je participe en tant qu'observatrice à la session de formation à laquelle est inscrit un groupe de futures accompagnatrices soignantes. Je rendrai compte de ma participation à ces activités dans la première partie du quatrième chapitre de ce rapport de recherche où il sera également question du vécu des accompagnatrices soignantes et ce, à partir des entrevues réalisées à l'été 1995. L'approche utilisée pour l'analyse interprétative sera celle de l'apprentissage contextualisé.

### **3.4 Entrevues avec Lise B., écriture de textes et activités de suppléance**

Une plus grande implication devient nécessaire au printemps 1996 quand l'état de santé de Lise B. se détériore et qu'elle ressent l'urgence de la production du document de présentation du service comme elle me l'avait demandé à mon arrivée dans l'organisme. Ce premier travail d'écriture est suivi de la confection d'un autre document composé de la transcription d'entrevues avec Lise B. et faisant office de testament disciplinaire destiné aux infirmières qui prendront sa succession et pouvant compléter l'information qui touche les activités du service pour les personnes désireuses de tenter l'expérience d'implanter un tel service. Pour cette partie de la recherche, je continue d'utiliser la technique d'entrevue; le mode de fonctionnement où alternent rencontres et transcription demeure tel que décrit précédemment. La relation de cet exercice fait partie de la présentation du cinquième chapitre.

Au cours des mois qui précèdent le décès de Lise B et à la demande de celle-ci, je profite de demandes d'informations venues de l'extérieur pour continuer la diffusion de l'information sur les caractéristiques du service et, parallèlement, j'assiste de façon sporadique aux séances de formation intensive de nouvelles infirmières. En décembre 1996, c'est à titre d'amie que je suis présente au moment du décès de Lise B.

### **3.5 Premier rapport des activités sur le terrain**

Au cours de l'année 1997, dans le cadre de mon examen de crédits de recherche, j'écris une version préliminaire du rapport de recherche où je fais la narration de mes activités d'observation et d'insertion dans le service en consacrant des chapitres successifs à mes rencontres avec les divers partenaires: les malades et leur famille, ensuite les accompagnatrices soignantes pour terminer par la rencontre avec Lise B et ses

principaux collaborateurs et ce, tant au plan de l'organisation du service qu'à celui de la construction des savoirs.

### **3.6 Contacts ultérieurs**

Après une période de retrait temporaire du milieu, je reprends contact, au printemps 1998, avec les infirmières qui ont pris le service en charge après le décès de Lise B. L'épilogue de ce travail rendra compte de cette nouvelle période d'activités.

## **4. Consultation parallèle de personnes ressources et de ressources documentaires**

Parallèlement aux activités d'observation et à l'intégration progressive au sein du service de soins palliatifs, je poursuis une démarche de recherche auprès de différentes sources de référence. Les besoins d'investigation portent sur trois plans principaux dont l'importance varie au fil de la recherche.

Un premier centre d'intérêt couvre les aspects de la recherche directement axés sur le vécu observé en soins palliatifs. Ces aspects touchent, en autres, l'approche du mourir, le partenariat, la qualité de vie, ce qui va nourrir la qualité de mon observation sur le site de recherche ainsi que la réflexion ultérieure sur les thèmes qui se dégagent de l'analyse du contenu de l'observation et des entrevues. Ce centre d'intérêt correspond à l'aspect disciplinaire de mes intérêts de formatrice.

La recherche sur les modes et les méthodes de recherche s'est poursuivie tout au long de la période où j'ai séjourné sur le terrain et pendant les mois où j'ai commencé les analyses du matériel recueilli. Cet aspect concerne les plans épistémologiques et métacognitifs de ma démarche de recherche.

Mon troisième axe d'exploration, les écrits touchant les modes d'apprentissage et de mobilisation des savoirs, constitue le pivot de mon travail de doctorat et c'est cet aspect qui a pris la part la plus importante de cette dimension de mon travail de recherche. Il correspond à mes intérêts de formatrice professionnelle.

La consultation des sources a pris deux formes principales: d'une part, les rencontres personnelles et l'assistance à des colloques qui facilitent le dialogue créateur et ouvrent des pistes sur de possibles orientations nouvelles; d'autre part, la recherche documentaire avec la lecture d'auteurs choisis selon les thèmes du moment et la consultation de documents comportant des informations particulières sur le site de recherche et ses activités.

## **4.1 Ressources en lien avec le service de soins palliatifs**

### **4.1.1 Consultations et contacts interpersonnels**

Au tout début de la recherche, pendant une tournée de reconnaissance des institutions où se pratiquent différentes formes de soins palliatifs, je rencontre les responsables administratives des organismes, des membres rémunérés du personnel soignant ainsi que quelques bénévoles accompagnateurs ou faisant office de personnel de soutien. Les conversations lors de ces visites exploratoires ne sont pas enregistrées et je ne sens pas la nécessité d'en colliger le contenu dans un texte. Ces visites constituent seulement une étape du cheminement menant à l'exploration du service de soins palliatifs de St-B.

Après ma première rencontre avec Lise B., rencontre où elle me parle de la Fédération des Centres de bénévolat du Québec, je rencontre une responsable de cet organisme. Cette entrevue n'est pas enregistrée non plus et les renseignements obtenus confirment le fait que dans les organismes bénévoles agréés par la fédération, il doit y avoir présence d'un personnel de direction rémunéré. Cette contrainte est absente du Centre

de bénévolat de St-B. et c'est, selon Lise B, ce qui explique l'abondance de fonds permettant une grande liberté d'action aux plans du soutien aux familles et de l'achat de matériel de toute sorte permettant le maintien à domicile. Cette facette du fonctionnement du centre est discutée dans le texte placé en Annexe I de ce rapport de recherche.

#### **4.1.2 Participation à des colloques et congrès**

La participation à des colloques et congrès me semble également importante pour l'avancement de mon projet et l'intérêt pour ces rencontres s'est prolongé au-delà du décès de Lise B. En 1994, je participe à un colloque sur les soins palliatifs où Elisabeth Kübler-Ross prononce une conférence faisant état de sa démarche de recherche sur le mourir et sur l'évolution de la vision sociétale de la mort intervenue au cours des deux dernières décennies.

Au printemps 1996, en remplacement de Lise B trop malade pour le faire elle-même et avec Denise, l'infirmière en formation qui se prépare à prendre la relève, nous participons au Congrès de la Fédération québécoise du cancer. L'aspect médical est très présent, mais de nombreuses infirmières y participent. En plus de l'acquisition de nouvelles connaissances sur les techniques d'examen et de traitement, ce congrès me fournit de nouvelles pistes de réflexion sur le thème de la qualité de vie, sujet dont nous discutons particulièrement dans les conversations avec Lise B.

A l'automne 1996 et à l'automne 1998, je participe aux colloques organisés par le Regroupement des soins palliatifs du sud-ouest de Montréal. Dans le premier cas, c'est avec Denise et toujours en remplacement de Lise B. que nous dirigeons un atelier de présentation du service de St-B.; en 1998, je m'y rends comme simple participante avec des membres du personnel du service et nous avons toutes le même objectif de ressourcement, surtout en ce qui concerne le soulagement de la douleur. En juin 1999,

je participe avec la nouvelle coordonnatrice au Congrès de l'Association des soins palliatifs du Québec à Sherbrooke et en novembre 1999, toujours avec cette infirmière, nous acceptons une invitation à un colloque privé convoqué par le Service de soins palliatifs de l'Hôpital Notre-Dame de Montréal et regroupant les principaux intervenants en soins palliatifs du Québec.

Entre-temps, au printemps 1997, pendant la période où je me retire temporairement du service et où je suis à la recherche de pistes de réflexion, je participe, à l'UQAM, à deux colloques successifs portant sur la problématique de l'économie sociale. Ces différents colloques représentent un important apport à ma réflexion puisqu'ils me permettent de rencontrer des personnes engagées dans une action visant le bien-être de la population et je retrouve l'écho de mes propres préoccupations de diffusion du modèle du service de soins palliatifs.

#### **4.1.2 Ressources documentaires**

L'exploration des soins palliatifs passe aussi par la consultation de volumes de référence reliés à ce domaine disciplinaire. Je ne veux pas alourdir le compte-rendu de la recherche et les noms des auteurs consultés apparaissent dans la bibliographie de la thèse. Les écrits d'Elisabeth Kübler-Ross sont importants, nous l'avons déjà mentionné et je fais une deuxième lecture de <<On death and Dying>>, ce volume qui en 1969 a contribué à faire émerger le thème du mourir dans le milieu des soins de santé. Tout ce matériel touchant les soins palliatifs et le mourir n'est pas nécessairement utilisé dans cette thèse, mais il constitue une banque d'information et une source de réflexion d'une importance considérable pour l'ensemble de ma recherche.

Au plan professionnel plus immédiat, le contact avec les malades m'amène à consulter des volumes de soins infirmiers portant sur le palliatif et je me rends à la bibliothèque médicale de l'Hôpital St-Luc pour faire une révision des articles sur le sujet dans les

revues médicales les plus connues. La revue *Cancer*, entre autres, a été très importante dans l'autoformation de Lise B et le survol de certains articles confirme l'importance de l'évolution de la vision médicale des différents aspects du traitement et du suivi des malades cancéreux. Je ne garde pas ces articles et ils n'apparaissent pas dans la bibliographie de la thèse puisque ce travail de consultation n'est pas centré sur le thème de la formation. Il constitue simplement un apport au plan professionnel et sert dans les échanges avec Lise au sujet du traitement des malades.

Le visionnement de quelques vidéos vient enrichir mes connaissances. Il s'agit de documents dont la liste apparaît dans la bibliographie et portant sur le contrôle de la douleur et le maintien à domicile; ces bandes vidéos appartiennent au service et sont mises à la disposition des malades et de leur famille. J'utilise le document sur le contrôle de la douleur lors de l'accompagnement d'un de mes amis rendu en phase terminale et qui éprouve de la difficulté à accepter la prise de narcotique pour soulager sa douleur. L'enregistrement du témoignage de trois malades décédés au cours des années précédentes fournit un document précieux pour la formation des accompagnatrices soignantes. Un autre vidéo porte sur le Centre de bénévolat et le service de soins palliatifs et a été fait par Radio Québec, en 1992. En novembre 1996, une partie de l'émission <<Les beaux dimanches>> de Radio-Canada porte sur les soins aux mourants et une longue entrevue de Lise B. constitue la partie la plus importante de cette émission. On peut l'entendre exprimer la philosophie de soins du service: <<donner au malade la meilleure qualité de vie possible pendant qu'il est encore vivant>>. Ce document est d'ordre public; lui-aussi identifie très clairement la localisation du centre de bénévolat et l'identité de sa fondatrice. Nous l'avons utilisé pour deux cours aux accompagnatrices soignantes donnés en 1998 et 1999 après la reprise de mon implication dans les activités du service.

Dans les premières analyses du contenu des entrevues avec les malades et leur famille, je cible le thème du partenariat dans la recherche de la qualité de vie et cette notion revêt

une importance particulière dans le contexte du service de soins palliatifs. Je consulte Bouchard (1994) au sujet du partenariat, mais je remets toutefois à plus tard la recherche documentaire sur la qualité de vie, thème qui servira de toile de fond à l'examen ultérieur des expériences des malades et de leur famille.

## **4.2 Ressources au plan de la méthode de recherche**

### **4.2.1 Consultations avec contacts interpersonnels**

Depuis l'amorce de ce travail de recherche, la question de la méthodologie m'a constamment préoccupée. Un cours sur les méthodes de recherche repris lors de ma scolarité de doctorat me permet d'apprécier l'ampleur des possibilités, mais n'ayant pas encore fixé mon intérêt de recherche, je ne peux profiter de cette occasion pour approfondir mes connaissances d'une méthode de recherche en particulier. C'est tardivement, au printemps 1994, que le projet d'étude de la dynamique des savoirs au service de soins palliatifs fait surface et je m'oriente vers une recherche qualitative dont les modalités ne sont pas encore déterminées.

Mon emploi d'enseignante de cégep me donne accès à des ateliers de formation parrainés par l'Association de recherche au collégial. Le but de cet organisme n'est pas orienté vers les études doctorales, mais les thèmes concernent les activités de recherche et ils sont présentés par des professeurs de différentes universités. À l'automne 1994, je participe à un atelier portant sur les techniques d'entrevue en recherche qualitative puis, au printemps et à l'automne 1995, je m'inscris à deux ateliers sur la recherche par théorisation ancrée, le premier dirigé par Chantal Viens de l'Université Laval et l'autre par Pierre Paillé de l'Université de Sherbrooke.

## 4.2.2 Ressources documentaires

À mon arrivée au service de soins palliatifs, il m'avait tout de suite paru évident qu'une recherche qualitative était de mise; toutefois, il manquait une assise scientifique à cette intuition. La lecture de Guba et de Lincoln (1985, 1990), la lecture de notes de cours et d'un article de Van der Maren (1984, 1996) sur les qualités d'une recherche qualitative sérieuse et la consultation du collectif dirigé par Jean-Pierre Deslauriers (1987) m'ont aidée à clarifier la distinction entre recherche quantitative et recherche qualitative, les préjugés qui existent, les écueils à éviter et les critères d'une bonne recherche qualitative. Parmi les différentes méthodes de recherche qualitative, j'ai déjà indiqué avoir utilisé l'entrevue et l'observation participante dans l'intention de cerner la dynamique des savoirs au service de soins palliatifs dans une perspective d'histoire de cas.

A mesure que se prolonge le temps d'immersion au site de recherche, différentes méthodes de recherche plus globales me semblent intéressantes. Déjà, par le biais de lectures orientées vers le phénomène du mourir, certains auteurs dont Glaser (1965), Glaser et Strauss (1968), Strauss et Glaser (1970) et Moustakas (1961, 1967) m'étaient depuis longtemps familiers. L'exploration des méthodes qualitatives ravive mon intérêt pour les méthodes utilisées par ces chercheurs. Je m'intéresse spontanément à la théorisation ancrée qui suppose une analyse immédiate du matériel pour aller chercher les concepts émergents, concepts qui servent de tremplin pour élargir la base de la recherche de sens (Glaser et Strauss, 1967). Je fais une tentative de clarification de la méthode en participant aux deux ateliers de recherche au collégial et en examinant attentivement un texte de Paillé (1994). Entre-temps, les premières analyses des activités d'observation et des entrevues me conduisent aux concepts de partenariat, d'autonomie et de qualité de vie qui émergent des propos des malades. Pour approfondir ma connaissance de la méthode de théorisation ancrée, je continue la lecture des auteurs qui en revendiquent la paternité. (Glaser, 1978 et 1992) ainsi que (Strauss et Corbin.

1990 et 1994). La comparaison de ces textes me laisse une impression plutôt désagréable. Melia (1996) confirme cette perception; un peu comme si le lecteur devait prendre position dans une confrontation entre deux amis dont les chemins ont bifurqué et qui se présentent l'un et l'autre comme le détenteur de l'orthodoxie de la théorisation ancrée.

Je dirige alors mon attention vers Moustakas dont le volume *Phenomenological research methods* (1994) présente la théorisation ancrée, mais parallèlement à d'autres méthodes phénoménologiques. Je m'intéresse à la méthode heuristique, car je connais les premiers volumes produits par Moustakas selon cette méthode, le thème de la solitude ayant déjà attiré mon attention en début de recherche sur les soins palliatifs (1961, 1967). Je prends connaissance de la thèse doctorale de Craig (1977) sur la méthode heuristique et de la présentation de cette méthode par Moustakas en 1990. Je me rends toutefois compte que l'utilisation de la méthode heuristique où le rôle du chercheur est central ne convient pas aux objectifs de la recherche que j'ai entreprise. En effet, il ne s'agit pas, dans la présente thèse, d'analyser et de comprendre mon cheminement dans l'étude du service de soins palliatifs, mais de faire une exploration de la dynamique des savoirs dans le service en tentant de comprendre la réalité de l'organisme.

Je reviens donc au texte sur la recherche phénoménologique et je retiens l'orientation prise par Giorgi (1985) de l'Université Duquesne à Pittsburg. La lecture de Giorgi n'est pas de tout repos et je suis ravie de rencontrer le texte de Chantal Deschamps (1993) qui présente dans un excellent résumé français une approche à la fois théorique et méthodologique qui démystifie la méthode de recherche. Ma décision est prise. Mon rapport de recherche rendra donc compte d'un processus d'analyse en profondeur des phénomènes rencontrés au service de soins palliatifs. Je sens une certaine ressemblance entre les <<unités de signification>> de la méthode et les <<concepts émergents>> de

la théorisation ancrée, ce qui a l'heur de me plaire. Je tenterai donc de procéder à une synthèse de ces unités de signification dans la dynamique du service de soins palliatifs.

### **4.3 Ressources au plan de la recherche sur les savoirs**

C'est à partir du décès de Lise B que commence véritablement mon exploration des ressources sur les modalités d'apprentissage des différentes personnes qui œuvrent au service de soins palliatifs ou qui bénéficient des activités de ce centre de soins à domicile.

#### **4.3.1 Consultations et contacts interpersonnels**

Pour cet aspect de la recherche, je n'ai pas cherché à rencontrer d'autre interlocuteur que mon directeur de recherche. Le cheminement entrepris depuis le printemps 1994 a été constamment balisé par ses conseils et ses suggestions au plan de la consultation des écrits.

#### **4.3.2 Ressources documentaires**

Pendant l'exercice préliminaire de rédaction, je fais le constat suivant: à ce stade de la recherche, je suis encore attachée à mon statut professionnel d'infirmière et même si je suis attentive à faire ressortir l'aspect des apprentissages dans mes premières analyses, celles-ci sont surtout orientées vers les réactions des malades en regard de leur situation de santé et vers les activités professionnelles des autres partenaires en liens avec le service de soins palliatifs.

J'en suis maintenant rendue à l'étape de cerner les principales caractéristiques du matériel recueilli en ce qui a trait aux différents apprentissages. Nous sommes en 1998. La rédaction de la première partie de ce rapport m'ayant donné une bonne vue

d'ensemble du matériel de recherche, je plonge dans les écrits qui touchent les modalités d'acquisition et de transmission des savoirs. Cette période d'activité dure plusieurs mois.

Il faut cependant faire un retour en arrière, car pendant la période d'immersion au site de recherche, malgré la tangente prise vers l'aspect professionnel du soin aux mourants, le questionnement sur les modalités d'acquisition des savoirs avait tout de même commencé. En effet, à l'été 1996, un premier champ d'investigation théorique émerge en relation avec le processus d'autoformation de Lise B. Après la rédaction du document de présentation du service de soins palliatifs et une deuxième série d'entrevues portant sur la construction de ses savoirs et faisant office de testament professionnel, l'évidence s'impose que cette infirmière est une autodidacte. Je cherche à appuyer cette intuition par une recherche documentaire et consulte une série de publications ayant pour thème central, l'autodidaxie. A la lecture des Actes des colloques organisés annuellement à l'Université de l'Oklahoma sous la direction de Huey B. Long, je retiens que les intérêts des chercheurs en autoapprentissage sont multiples et qu'il existe un risque de confusion entre les quatre facettes identifiées par Candy (1990) dans ce que la tradition nord-américaine appelle le Self-directed Learning: l'autonomie personnelle, l'habileté et le désir de guider son apprentissage et de le prendre en charge, la poursuite de l'apprentissage hors d'un contexte institutionnel (autodidaxie) et le contrôle de l'apprenant dans un contexte d'éducation formelle (p. 30-31). Dans les textes, je constate une dualité d'orientation également signalée par Candy (1990), une forme de prise en charge de sa formation par les élèves dans un cadre de formation institutionnelle d'une part, et d'autre part, l'autoformation sans attache institutionnelle et à partir des objectifs formulés par l'apprenant ce qui semble correspondre au mode d'autoformation que j'ai identifié chez Lise B.

Lorsque j'écris une version préliminaire du rapport de recherche, en 1997, c'est par le thème de l'autoformation (Tremblay, 1986 et 1991) que je rends compte des premières analyses effectuées pendant mon séjour au service de soins palliatifs. Je constate alors

une faiblesse certaine au plan de la rigueur de l'analyse sur l'apprentissage. En effet, si le mode d'apprentissage de Lise B. est à l'évidence de l'autoformation, mes notions de base pour comprendre la construction, l'exploitation et la transmission de savoirs me paraissent très insuffisantes.

Dans les mois qui suivent, je travaille à approfondir le volet plus général du processus de formation en axant ma recherche sur les notions d'apprentissage expérientiel, de construction de l'expertise et de réflexion dans l'action. Ce que j'ai observé du mode de fonctionnement de Lise B et qui dépasse l'aspect de l'autoformation me semble aller dans cette direction. Afin de rafraîchir des connaissances dont l'acquisition remonte à mes études de deuxième cycle, je fais une nouvelle lecture des écrits de Kolb (1984) sur l'apprentissage expérientiel, de Benner (1984) sur le cheminement vers l'expertise et j'enchaîne avec Argyris (1993), Schön (1983, 1991) et Argyris et Schön (1974) qui traitent de l'apprentissage réflexif et de l'apprentissage organisationnel. Au plan de la philosophie de l'éducation, il me semble important de consulter Dewey (1938) et un volume comportant une analyse des œuvres de Dewey sous l'angle de l'expérience (Deledalle, 1967) et de faire une incursion du côté de Polanyi et des savoirs tacites (1966).

Ces lectures servent à rafraîchir mes connaissances et à partir de ce tremplin, je tente de trouver des textes d'origine plus récente qui pourraient me servir dans l'analyse du contexte du service de soins palliatifs. C'est ainsi que je consulte les banques de données, ERIC, PsychInfo, MedLine, à partir des mots-clés suivants: expérience, expertise, action, adulte, contexte, cognition, mémoire, perception, émotion, motivation, practical learning, everyday cognition, lifelong education, transformative education, situated learning.

Evidemment, je ne fais pas de recherche sur tous ces mots à la première consultation des banques de données. C'est progressivement et après plusieurs séances de remue-

méninges en compagnie de mon directeur de recherche que l'évolution se fait des premiers concepts plus généraux d'expérience, d'expertise et d'apprentissage dans l'action vers des textes davantage axés vers les modalités d'apprentissage. Malgré quelques découvertes intéressantes dans les textes francophones, Bourgeois en France (1996 et 1997) ainsi que Bourassa, Serre et Ross (1999) et Tardif (1997) au Québec, je consulte surtout des textes en langue anglaise qu'ils soient d'origine américaine, anglaise, australienne ou canadienne.

Pendant quelques mois, j'ai l'impression d'errer dans un univers tellement vaste qu'il me semble impossible de trouver un filon intéressant pour servir de balise aux analyses du matériel de recherche. Je me rends très bien compte qu'une des principales raisons de ce manque d'unité est la multiplicité des expériences rencontrées sur le terrain. En effet, comment rendre compte à la fois de l'expertise de Lise B. et des circonstances de la mise en marche et de la réalité de son processus d'autoformation, dans un cadre d'analyse qui puisse s'appliquer également aux expériences des malades et de leur famille ainsi qu'aux apprentissages expérientiels et à la formation des accompagnatrices soignantes et des autres collaborateurs de Lise.

Mon directeur de recherche m'oriente alors vers une très ancienne publication (Schwab, 1969) qui traite de l'élaboration de curriculum scolaire. Bien que ce sujet puisse sembler éloigné de mon domaine de recherche, j'y trouve mon compte car l'auteur recommande un certain éclectisme dans la recherche d'éléments de synthèse d'un travail. Il suggère

<<qu'en éducation, il faut traverser les écrans qui séparent la psychologie éducative et la philosophie, la sociologie et la docimologie, l'histoire et l'administration: il sera nécessaire de créer des canaux reliant l'enseignant, le superviseur, l'administrateur d'une part au spécialiste en recherche d'autre part. Le but n'est pas de dissoudre la spécialisation; au contraire, si on veut obtenir des éclairages variés, il faut que soit encouragée une variété d'intérêts spécialisés, de compétences et d'habitudes de pensée et que la communication s'établisse>> (p. 36).

Et Schwab insiste sur l'intérêt de la vision pratique par opposition à la dépendance vis-à-vis de théories utilisées sans tenir compte du contexte dans lequel elles sont appliquées.

<<La théorie, de par son caractère, ne prend pas et ne peut prendre en compte tous les éléments qui sont cruciaux pour répondre aux questions sur quoi, à qui et comment enseigner. Les théories ne peuvent être appliquées en tant que principes à la solution de problèmes concernant ce qu'il faut faire avec et pour des individus réels, des petits groupes et des institutions réelles localisées dans le temps et l'espace.

La différence radicale entre le mode pratique et le mode théorique apparaît clairement dans le fait que les deux modes diffèrent sous plusieurs facettes: la méthode utilisée, la source des problèmes, le caractère distinct du sujet et des résultats>> (p. 2).

Je transpose donc le discours de Schwab à mon sujet de recherche. Considérant la situation du service de soins palliatifs de façon globale, c'est à partir d'un constat de multiplicité d'expériences et de situations qu'il me faut investiguer différents thèmes dont la convergence aurait pu ne pas sembler évidente au premier abord.

Je refais alors l'exercice de consulter certains thèmes plus généraux tels que l'importance de l'expérience dans le processus d'apprentissage avec Bourassa, Serre et Ross (1999); Weil et McGill (1993); Boud, Cohen, Walker (1993); le savoir pratique avec Wagner (1992), Jarvis (1992), Tennant et Pogson (1995), ainsi que la réflexion dans l'action avec Ferry et Ross-Gordon (1998).

Je m'interroge ensuite sur l'importance du contexte dans le processus d'acquisition, de mobilisation et de transmission des savoirs. Les écrits de Bourgeois (1996 et 1997), de Paradise (1998) et d'Elsey (1998) me permettent une meilleure compréhension des modalités d'apprentissage. Je commence à faire des distinctions. Dans le cas des accompagnatrices soignantes, l'apprentissage est informel mais systématique; l'acquisition de leur savoir se fait en situation réelle dans le contexte

du soin aux malades alors que pour les malades et de leur famille, non seulement l'apprentissage est-il informel, mais surtout, il n'est pas planifié. Pour ces personnes, le terme d'apprentissage incidentiel utilisé par Paradise (1998) peut s'appliquer. En ce qui concerne les professionnels du service, surtout en la personne de Lise B., l'acquisition de l'expérience, le cheminement vers l'expertise et l'importance du contexte dans tout ce processus me ramènent sans cesse vers l'aspect cognitif de la construction des savoirs. Baskett et Marsick (1992), Ritchie (1998) traitent de l'expertise en milieu professionnel. Il n'en demeure pas moins que l'aspect <<localisé>> de l'apprentissage est aussi important pour les professionnels qu'il l'est pour les accompagnatrices soignantes. J'avais déjà repéré le thème de l'autoformation dans les apprentissages de Lise B., il m'apparaît clair qu'il faut pousser davantage l'investigation.

Le sentiment d'errance que je continue de ressentir s'explique donc facilement. Après avoir passé trois ans à observer, à écouter, à interroger, à m'impliquer jusqu'à devenir un membre actif de la communauté, il faut maintenant que je mette de l'ordre dans la masse d'informations tant explicites qu'implicites que j'ai en ma possession et en tirer quelque chose de cohérent. Je n'ai pas la prétention de créer de toutes pièces un modèle conceptuel qui rendrait compte de la richesse de ce microcosme. Je ne pense pas non plus trouver un modèle existant qui regrouperait des éléments provenant de la perspective cognitiviste pour rendre compte de l'expertise acquise par les professionnels du milieu, du mouvement socioculturel pour tenir compte de l'aspect situationnel de l'apprentissage des accompagnatrices soignantes, de l'apprentissage informel ou incidentiel par lequel les malades et leur famille acquièrent un certain nombre de connaissances; il faudrait que ces différents éléments soient regroupés dans un cadre où la motivation, les émotions et les relations interpersonnelles aient une importance particulière. Comme je n'ai pas trouvé le mot-clé ou même l'ensemble de descripteurs qui pourrait me diriger vers

un modèle miracle, il semble donc que je doive procéder de nouveau par pointage d'éléments intéressants.

Dans le contexte de la littérature sur la formation des adultes, je rencontre régulièrement des références aux travaux de Mezirow (1991, 1996, 1998). Le thème de l'apprentissage transformatif dont traite cet auteur m'occupe pendant un certain temps. Avec la lecture de Cranton (1994), je me rends compte que ce qui me touche dans la théorie de Mezirow, c'est l'élément déclencheur qui initie le cheminement vers une transformation des perspectives de signification, étapes qu'il avait retrouvées au moment de sa recherche sur l'expérience de femmes récemment retournées aux études (1978). C'est cet aspect de la théorie de Mezirow que je retiens pour initier l'interprétation de la construction des savoirs de Lise B. en soins palliatifs et je continue à chercher un point d'ancrage pour la suite des analyses dans les différents écrits sur la construction et la transmission des savoirs.

Comme je l'ai mentionné précédemment, je sens le besoin de démêler l'écheveau des différentes façons d'envisager l'apprentissage et le développement de l'intelligence et je passe quelques semaines à tenter de cerner les différences entre les paradigmes cognitif et socioculturel. Je rencontre finalement deux textes synthèses sur le sujet. Bruner (1997) fait ressortir les <<différences d'orientation incommensurables >> entre Piaget et Vigotsky, auteur russe auquel il est souvent fait référence dans les textes sur le paradigme socioculturel. Ce que je retiens de Bruner (1997), c'est la distinction entre l'aspect cognitif (Piaget) et l'aspect socio-culturel (Vigotsky) du développement. Selon Bruner, <<si Piaget était préoccupé par l'ordre invariant du développement mental, Vigotsky cherchait à savoir comment les autres fournissent le modeling culturel qui rend possible le processus de développement>>. Bruner fait ressortir l'importance de la <<zone de développement proximal>>, concept central de la théorie que Vigotsky élabore de 1927 à 1939 et que Leont'ev reprendra par la suite et qui peut se comprendre comme

l'écart entre ce que quelqu'un peut faire par lui-même, sans assistance et ce que cette personne peut faire avec l'aide d'une personne expérimentée (p. 69).

Reynolds, Sinatra et Jetton (1996) ont, quant à eux, produit un cadre de classification des conceptualisations de l'apprentissage dans lequel le pivot de l'acquisition ou de la représentation des savoirs oscille entre deux pôles, l'expérience et l'esprit (mind). En réaction au behaviorisme, la théorie du traitement de l'information a proposé une approche des connaissances centrée sur les activités mentales mais où l'expérience fournit le matériel brut pour la construction des schèmes. Ces théories cognitives sont populaires depuis le début des années 1960. Les théories axées sur l'environnement social, dans la ligne de pensée de Vigotsky (1927) et de Leont'ev postulent que les processus sociaux et culturels sont à l'origine de la connaissance. Les tenants des théories sociales soutiennent que la création et l'appropriation des connaissances se font par les interactions entre les acteurs sociaux par un processus réciproque de construction et de transformation. Reynolds et al. (1996) en viennent à la cognition contextualisée (situated cognition, Brown, Collins et Duguid, 1989) qui s'éloigne des théories sociales et se recentre sur les processus cognitifs. Cette théorie origine des avancées de la psychologie cognitive. Elle est axée sur la création de structures cognitives et l'organisation des savoirs par l'individu placé dans un contexte social particulier.

Avant de pousser plus loin la réflexion sur la cognition contextualisée, il est intéressant d'explorer la notion de <<contexte social particulier>>, l'élément de base des travaux de Lave depuis 1978, de Rogoff depuis 1982 et de Scribner depuis 1984. Par exemple, Lave a fait cinq voyages en Moravie entre 1973 et 1978 pour y observer le modèle social que constitue l'apprentissage des tisserands. Le rapport de ces voyages sert de soutien aux travaux ultérieurs de Lave de 1984 à 1997 (Lave, 1997). Cette auteure ne cherche pas à produire une théorie de l'apprentissage (Lave, 1997, p. 17), mais elle montre l'importance de l'aspect contextualisé (situated) des

apprentissages. Scribner, pour sa part, a étudié la dimension de l'apprentissage dans l'action chez des travailleurs de laiteries (1984, 1986). Selon Tennant et Pogson (1995), <<Les travaux de Scribner sur l'intelligence pratique sont fermement situés dans un mouvement de recherche qui cherche à identifier les caractéristiques de l'intelligence adulte, particulièrement dans le contexte du travail>> (p. 43).

Les travaux des chercheurs s'intéressant au contexte social comme Lave, Scribner, Rogoff et autres ont fait avancer les connaissances sur les modes d'apprentissage. Les concepts reliés à l'apprentissage contextualisé (*situated learning*) ont été intégrés dans le vocabulaire de la communauté scientifique. Par exemple, en éducation, Brown, Collins et Duguid (1989) ainsi que Greeno (1989) font le pont avec le cognitivisme et commencent à chercher des applications dans le contexte des salles de classe. Billett (1996) tente de concilier les paradigmes cognitif et socioculturel. Selon lui,

<< La complémentarité des deux approches indique que les contributions cognitives et socioculturelles ont le potentiel d'offrir une plus riche compréhension de la construction du savoir>> (p. 273).

Dans le cadre de ma recherche, l'intérêt de la synthèse effectuée par Billett est de pouvoir prendre en compte l'aspect cognitif des différents apprentissages effectués par les partenaires du service de soins palliatifs et aussi l'aspect contextuel de l'apprentissage créé par l'environnement où vivent ces personnes. Je continue à consulter les banques de données en maintenant mon choix de descripteurs sur les termes <<*situated learning*>>, <<*situated cognition*>>, <<*contextual learning*>> et <<*cognition*>>.

Je découvre un collectif publié en 1993, dont Jean Lave est responsable et qui s'intitule *Understanding practice*. Lave y explique:

<<Cette oeuvre collective est née de la conviction que de nouvelles et excitantes synthèses interdisciplinaires sont en cours, car des théoriciens et des praticiens de diverses origines tentent d'analyser et d'influencer les nouvelles transformations et de comprendre l'apprentissage efficace où qu'il se trouve>> (p. vii).

Le texte du collectif est constitué de rapports de recherche provenant de divers milieux et bien qu'aucun de ces milieux n'ait la moindre similitude avec le service de soins palliatifs, cette lecture m'encourage à continuer à chercher dans la direction de l'apprentissage contextualisé.

En 1996, McLellan dirige un collectif, *Situated learning perspectives*, un écrit particulièrement polémique axé sur l'environnement scolaire. Le groupe de McLellan s'intéresse à la technologie de l'apprentissage:

<<Ce livre représente la suite d'une conversation <<réflexive>> au sujet de la cognition contextualisée (situated), un corpus émergent d'idées sur la nature de l'apprentissage et le design des expériences d'apprentissage. Cette conversation a commencé dans la livraison de mars 1993 de la revue *Education technology*, même si en réalité, elle a réellement débuté au moment de la présentation du modèle de la cognition contextualisée par Brown, Collins et Duguid dans leur article de 1989 intitulé <<Situating cognition and the Culture of Learning>> et qu'elle remonte aux nombreux rapports de recherche qui ont inspiré ce modèle>> (p. 5).

Dans ce collectif, Brown, Collins et Duguid reprennent plusieurs concepts de l'apprentissage contextualisé pour mieux les expliquer à leurs collègues. La lecture de ces textes m'aide à mieux comprendre le sens des termes <<participation périphérique légitime>> et <<vol de connaissances>> qu'il semble intéressant d'utiliser dans l'analyse de l'appropriation des connaissances par les accompagnatrices soignantes.

Je prends connaissance également d'un collectif publié en 1997 sous la direction de Kirshner et Whitson intitulé *Situated cognition*. Dans la préface, les chercheurs rappellent que le changement de paradigme qui accompagne le passage du cognitivisme à la théorie de l'apprentissage contextualisé est presque aussi profond philosophiquement et méthodologiquement parlant que l'avait été celui du behaviorisme au cognitivisme 35 ans auparavant. Toutefois, il fallait faire la synthèse entre le cognitivisme et les théories sociales qui ont donné naissance au concept d'apprentissage contextualisé et c'est ainsi qu'est née la cognition contextualisée (p.vii). Dans ce volume, malgré des tentatives de compréhension mutuelle et de rapprochement, l'unanimité est loin d'être atteinte. Dans un long article intitulé "The culture of acquisition and the practice of understanding", Jean Lave reprend l'idée du <<compagnonnage cognitif>> (cognitive apprenticeship) et de la <<communauté de pratique>>.

<<La distance entre l'école et la vie n'existe pas dans le processus par lequel les apprentis deviennent graduellement des maîtres dans leur domaine. Les apprentis apprennent à penser, à argumenter, à agir et à interagir de façon progressivement <<éduquée>> avec des personnes qui font bien ce qu'elles font et en le faisant avec elles en tant que <<participants légitimes périphériques>> (p. 19).

Lave (1997) signale aux lecteurs que personne n'a l'idée d'emprunter la méthode du compagnonnage des sociétés médiévales ou moins industrialisées pour la transposer dans les institutions occidentales, mais qu'il est intéressant de se pencher sur ces notions nouvelles afin de les utiliser le mieux possible (p. 19).

La lecture de ces collectifs pourrait faire croire que le débat a tendance à s'affadir faute d'arguments nouveaux et grâce à un consensus émergent. Au moment où il me faut terminer ce rapport de recherche, la polémique est encore vive dans la revue *Educational Researcher* entre les cognitivistes et les tenants de l'apprentissage contextualisé. Il sera extrêmement intéressant de suivre ce débat, mais il n'entre

pas dans le cadre du présent rapport de recherche d'y apporter directement une contribution. Mon intérêt porte sur la recherche de points de convergence entre les différents aspects des théories sociales et cognitives, cernés par la notion de l'apprentissage contextualisé et l'analyse des modes d'apprentissage rencontrés au service de soins palliatifs.

A ce stade de la réflexion, la relecture de la version préliminaire du rapport ainsi que celle des entrevues et des notes prises sur le terrain me laisse toutefois perplexe. Dans tout ce matériel, il est évidemment question d'apprentissage et d'enseignement, mais pour les membres du service de soins palliatifs et pour les malades et leur famille, ce qui importe, c'est la vie quotidienne et la capacité d'y faire face. Pour les malades, c'est une question de qualité de vie à maintenir le plus longtemps possible, pour le personnel de soins, les apprentissages effectués sont orientés vers la capacité d'aider le malade à garder cette qualité de vie qu'il recherche. Comment rendre justice à la réalité? Même si je me penche sur les apprentissages expérientiels, sur la notion d'expertise, sur les modalités d'acquisition et de transmission des savoirs, sur l'apprentissage contextualisé, un élément important semble absent du tableau que j'essaie de tracer, c'est celui de l'aspect humain, de l'aspect des relations interpersonnelles et de la prise en charge institutionnelle qui font partie intégrante de la vie quotidienne au service de soins palliatifs.

Une nouvelle révision de la banque de données des bibliothèques de l'université axée sur le thème de la qualité de vie fait ressortir différents titres dont un attire particulièrement mon attention puisqu'il y est question de <<qualité de vie>> pour les malades cancéreux. (King et Hinds, 1998). J'y trouve un cadre d'analyse incorporant les notions de bien-être aux plans physique, psychologique, social et spirituel. La pertinence s'impose d'utiliser cette orientation qui servira de toile de

fond pour rendre compte du vécu des malades et des familles du service de soins palliatifs.

Je ne peux me résoudre encore à l'écriture et m'apprête à consulter de nouveau les banques de données à partir du thème du développement de la personne quand mon directeur de recherche me signale un ouvrage dont il a constaté l'absence dans ma bibliographie; il s'agit de *Apprentissage et développement des adultes* (1998), un collectif sous la direction de Claudia Danis et Claudie Solar, toutes deux de l'Université de Montréal. Trois conséquences découlent directement de la lecture de ce collectif. D'une part, la notion de développement des adultes m'oriente vers le thème de l'actualisation de soi et je décide de consulter St-Arnaud (1996), auteur dont je connais déjà les travaux. L'actualisation de soi deviendra un thème important dans l'analyse du cheminement de certains malades. D'autre part, je fais connaissance avec Jean-Marie Labelle qui signe un chapitre intitulé <<Réciprocité éducatrice et conduite épistémique développementale de la personne>> (p.103-122). Labelle a déjà présenté la réciprocité éducatrice dans un volume publié en 1996. Dans *La réciprocité éducative* (1996), il décrit la méthode utilisée dans ses cours avec les adultes pour que puisse s'établir le climat propice à l'application du concept de réciprocité. Ce qui ressort particulièrement, c'est l'importance du respect de l'autre, de la capacité de s'exprimer et de la recherche du consensus sans qu'il soit nécessaire de renier ses valeurs et ses principes de vie. C'est dans le dialogue, la richesse de l'argumentation et le respect d'autrui que chacun va chercher un pan de vérité qui sera d'ailleurs reporté à l'examen pour révision ultérieure dans la suite du dialogue. La réciprocité dans les attitudes, dans les comportements est garante de la réciprocité dans la construction des savoirs.

<<C'est la relation réciproque originare qui éduque. C'est en elle que s'enracine toute procédure de réciprocité active dans l'éducation qui y trouve du même coup sa justification rationnelle>> (Labelle, 1998, p.109).

C'est ainsi que je retrouve l'importance de la relation interpersonnelle vécue entre Lise B. et les malades ainsi que dans la relation que j'ai vécue personnellement avec elle au cours de la dernière année de sa vie. Dans le cas des échanges avec les malades, il semble vraiment y avoir indice de réciprocité, les analyses en feront foi. Dans ma propre relation avec Lise, la réciprocité a constitué un élément particulièrement important lequel transparait de façon non équivoque dans le texte relatant mon séjour au service de soins palliatifs. A la réflexion, je pense que l'attitude de mon directeur de recherche a également constitué un facteur permettant l'établissement d'un climat de réciprocité tout au long de la recherche.

Troisième conséquence de la lecture du collectif signé Danis et Solar (1998), je prends connaissance d'un chapitre de Hrimech intitulé <<Le développement de l'expertise chez l'adulte: rôles de la motivation, de la métacognition et de l'autorégulation.>> et qui s'avère particulièrement pertinent dans l'exploration de l'évolution de Lise B. A ce stade, la plus grande partie de l'analyse du matériel est déjà effectuée et je m'oriente vers l'élaboration d'une synthèse des différentes avenues explorées dans l'interprétation de la construction des savoirs des partenaires au service de soins palliatifs.

Pour parvenir à une esquisse synthèse cohérente, le modèle du développement de l'expertise n'est pas suffisant et je décide d'utiliser un autre modèle, celui des Dimensions de l'acquisition et de l'utilisation des savoirs de Potvin (1996), un modèle révisé de Dimensions de l'apprentissage de Marzano et al. (1991). L'application de ce modèle dans le dernier chapitre du rapport de recherche permet d'effectuer une synthèse des caractéristiques du service de soins palliatifs et des différents partenaires qui y évoluent.

## 5. Conclusion

Et c'est ainsi que j'en arrive à la conclusion de ce chapitre consacré à la recherche de balises pour l'interprétation du processus de construction ou d'appropriation, de mobilisation et de diffusion des savoirs dans le service de soins palliatifs.

Dans le cadre de l'investigation de la littérature, j'ai pu faire ressortir un certain nombre de repères théoriques qu'il sera possible d'utiliser pour les analyses du matériel recueilli pendant mon séjour sur le terrain et à partir desquels je tenterai une esquisse de la synthèse des modèles et des thèmes rencontrés pendant cette recherche.

Dans ce chapitre, il a été discuté d'un choix de moyen, l'étude de cas et d'une stratégie, l'observation participante qui ont servi de balises pour la période d'observation qui a duré plus deux ans. La fin du chapitre rapporte les consultations parallèles aux activités d'observation. Les consultations parallèles de personnes ressources et ressources documentaires ont porté sur trois axes différents: les activités du service de soins palliatifs, la méthode de recherche et les savoirs.

En conclusion, on peut dire que le présent rapport rend compte d'une recherche qualitative de perspective ethnographique et de mode phénoménologique visant une description en profondeur de la dynamique des savoirs dans un service bénévole de soins palliatifs à domicile.

## **Chapitre 3      AU SERVICE DE MALADES ET DE FAMILLES AFFRONTANT LA MORT**

### **I -      Familiarisation avec le service et ses clients**

#### **1.      Une première représentation indirecte du service de soins palliatifs.**

Avant de commencer à aller rencontrer des malades et leur famille avec Lise B. et d'observer les interactions entre celle-ci et ces personnes ainsi que son mode de fonctionnement dans le rôle d'infirmière coordonnatrice, je connaissais surtout les activités du service par nos conversations et par la lecture d'un document destiné aux malades auquel j'avais eu accès dès mon arrivée dans ce milieu. Le contenu de ce document, intitulé *Fonds F.S.* (Annexe II), me semblait donner du service de soins palliatifs une image difficilement crédible dans la conjoncture actuelle des soins de santé. Comment croire qu'une telle organisation puisse exister et surtout, qu'elle n'ait d'autres ressources financières que la force du bénévolat ?

Voici les grandes lignes de ce qui ressort clairement de la lecture de ce document. Le malade est le grand responsable des décisions à prendre pendant l'évolution de sa maladie et il désigne une personne de son entourage qui deviendra <<maître d'oeuvre>> quand il ne pourra plus prendre sa destinée en charge. La décision prise par la famille de garder le malade à la maison peut toujours être remise en question, mais le service s'engage à apporter le soutien nécessaire par tous les moyens disponibles. Le rôle du service et de son personnel est d'épauler le malade et sa famille avec compétence, de leur fournir le soutien matériel, technique, psychologique et spirituel dont ils ont besoin.

Une infirmière se rend régulièrement au domicile du malade et ses visites deviennent plus fréquentes dès que le besoin s'en fait sentir. Un numéro de téléavertisseur est inscrit au dossier et l'infirmière coordonnatrice s'engage à répondre à tout appel dans les minutes qui suivent la réception du signal. Un médecin du service prend le malade en charge et le visite régulièrement; entre-temps, l'infirmière assure un lien continu et immédiat avec celui-ci. Tous les problèmes sont traités avec diligence et le malade est assuré que le contrôle des douleurs qui peuvent apparaître sera efficace. De l'aide bénévole pour les repas ou le soin des enfants provient des ressources générales du Centre de bénévolat. Des accompagnatrices soignantes compétentes se rendent à domicile et assurent une présence continue dès que le besoin s'en fait sentir à cause de la fatigue ou de l'insécurité des membres de la famille. Le contenu de ce document me semble impressionnant, mais c'est par des rencontres avec les principaux intéressés, les malades et leur famille, que je pourrai vérifier le réalisme de ce qui est présenté.

## **2. Rencontres de malades et de leur famille**

Au printemps 1995, je commence à rencontrer les malades qui bénéficient du service de soins palliatifs. Dans le récit qui suit, le nom des personnes a été modifié et la plupart des malades sont présentés dans le document intitulé <<Mourir chez soi>>, placé en Annexe I.

La première malade, que nous appellerons Mn, ne semble pas consciente lors de ma visite dans les quelques jours qui précèdent son décès; son époux et une de ses filles sont à la maison alors que le fils et l'autre fille sont à l'école. Une accompagnatrice soignante est à son chevet et je peux l'observer. Dans les semaines qui suivent, je réalise une entrevue de 90 minutes avec le père et les deux adolescentes. Cet homme acceptera, à l'automne 1995, de venir témoigner de son expérience devant les futures accompagnatrices soignantes qui poursuivent le programme de formation

organisé par le service de soins palliatifs. À l'automne 1996, il se rend avec une de ses filles au Colloque de soins palliatifs du sud-ouest de Montréal pour y partager son expérience avec les membres d'un atelier sur le mourir à domicile.

Avec Lise B, nous visitons également deux couples de retraités et dans chaque cas, c'est l'époux qui souffre d'un cancer avancé. L'un que nous appellerons Robert est un ancien militaire dont l'armée a été toute la vie. Après son décès, son épouse le décrit comme un homme renfermé à qui le contact avec Lise B a permis de s'ouvrir à la communication. Cet homme a été transformé pendant sa maladie et Rollande parle avec émotion du bonheur qu'elle a connu avec lui pendant les derniers mois de sa vie. Ce couple manifeste une grande affection pour Lise B. et leur confiance en sa compétence est si totale qu'elle frôle la dépendance. Rollande viendra également témoigner de son expérience lors de la formation des bénévoles. L'autre malade, M. J. se présente comme un homme calme, discret qui accorde toute sa confiance à Lise, tout en conservant une grande autonomie. Lise lui laisse toute la place qu'il désire prendre et se borne à offrir un soutien professionnel en ce qui concerne la médication. Je reste auprès de M. J. au cours de la journée où il prend le lit, journée qui précède son décès. Je rencontre ses enfants adultes à cette occasion et je peux vérifier l'importance que la présence du service de soins palliatifs a eue pour eux pendant cette période difficile. Mme J. et Rollande, l'épouse de Robert, sont ensuite invitées à s'intégrer aux activités du Centre de bénévolat pour leur permettre de vivre correctement leur période de deuil.

Gérard est ce malade dont j'ai déjà parlé, celui qui est décédé avant que j'aie pu réaliser les entrevues dont nous avons convenu. Gérard, âgé d'environ 50 ans, est informaticien de formation. Il est atteint de nombreuses métastases osseuses qui rendent tout déplacement difficile. Gérard est très autonome pour ce qui touche les décisions à prendre pour son traitement; il se décrit toutefois comme très nerveux et il est inquiet des conséquences de son décès pour ses enfants et son épouse. Il a

participé à l'écriture d'un volume collectif sur le vécu des malades cancéreux et attend avec impatience la sortie du livre. Il passe la journée à écouter de la musique et à travailler à son ordinateur. Il s'est chargé de la retranscription de certains documents du Centre de bénévolat à la demande de Lise B. qui a répondu ainsi à son désir de se rendre utile et de s'occuper l'esprit pendant ces longues heures de solitude. Une semaine avant sa mort, il participe au lancement du livre grâce aux bons soins d'un bénévole qui le transporte à Montréal dans le véhicule adapté du Centre de bénévolat et qui se charge des déplacements du fauteuil roulant pendant la durée de l'événement. Je me rends également à cette cérémonie et Gérard me fait part de sa grande joie de rencontrer les co-auteurs du collectif, dont plusieurs sont devenus des amis au cours de ces mois d'écriture. Gérard décède dans la semaine qui suit sans que j'aie eu l'occasion de le revoir. Malgré la disparition de la cassette contenant l'enregistrement d'une entrevue avec ce malade, j'ai le souvenir de quelques conversations seule à seul avec lui. Sa reconnaissance envers le service de soins palliatifs est manifeste; il apprécie particulièrement l'autonomie dont il jouit dans les décisions à prendre concernant ses traitements, la tenue de son dossier et les ajustements de ses doses de médicaments. C'est avec Gérard que je commence à saisir l'importance de l'autonomie des malades dans la conduite de leur traitement et dans les décisions qui les concernent.

### **3. Analyse progressive de la dynamique en jeu**

À ce stade de la recherche, je commence l'analyse du matériel dont je dispose. Nous sommes à l'été 1995 et j'ai en ma possession une centaine de pages de texte sur lesquelles je peux travailler. Malgré mon intention d'étudier les modes d'acquisition, de mobilisation et de transmission des savoirs, c'est presque de façon naturelle que je me penche d'abord sur les sentiments exprimés par les malades et leur famille. Ma formation d'infirmière et mon expérience professionnelle infléchissent mon rôle de chercheuse en éducation. Je cherche à reconnaître les

sentiments normalement exprimés pendant les différentes étapes du deuil et tente de repérer l'évolution des sentiments reliés aux contacts avec Lise B. et le service de soins palliatifs.

### **3.1 Le soutien affectif face aux émotions et sentiments des malades**

Les travaux d'Elisabeth Kübler-Ross (1969, 1988) ont contribué à faire connaître la séquence probable de l'évolution d'un deuil actuel ou anticipé. A partir de ses observations auprès de personnes mourantes, Kübler-Ross<sup>3</sup> a décelé l'apparition des sentiments suivants: le refus, la colère, la négociation, la dépression et l'acceptation. Au stade palliatif avancé, certaines étapes ont souvent été franchies et le malade se trouve à la phase d'acceptation caractérisée par la sérénité. Toutefois, ces étapes peuvent être récurrentes et à chaque palier de la descente vers l'échéance, les phases de refus, de colère, de négociation et de dépression risquent d'être réamorçées.

En première analyse, je relève les sentiments exprimés par les malades et les membres de familles rencontrés au cours de ces premiers mois de recherche. Parmi les sentiments reliés à la maladie, ceux qui ressortent le plus souvent sont la peur, l'angoisse, l'inquiétude, la révolte et la colère, la dénégation et l'incrédulité. Certains malades se disent <<éceurés>> d'être en état d'incapacité ou font montre d'impatience face aux limites imposées par la maladie.

L'examen des données recueillies auprès des malades commence par la mise en évidence des sentiments de révolte et de dénégation qui sont parmi les premiers manifestés à l'annonce d'une perte ou d'un deuil imminent et dont certains malades n'arrivent pas facilement à se débarrasser. Je reviendrai ensuite sur le sentiment de peur qui habite toutes les personnes confrontées à l'échéance ultime.

Certains malades n'acceptent jamais la défaite et refusent d'envisager la mort. C'est ce qui se produit dans le cas de Mn qui demeure alitée pendant 46 jours avant de lâcher prise. Le témoignage de son mari et de ses filles est éloquent.

<<Ma mère n'a jamais accepté sa mort. On l'entendait crier <<Je veux vivre, je veux rester avec C.>> C., c'est mon père. Dans les derniers jours, elle s'est vraiment accrochée, c'était vraiment remarquable. Elle a dit à un cousin qui était venu la voir: <<Je vais aller te voir cet été>>. Elle n'a jamais voulu se plaindre de son sort, elle n'a jamais accepté d'être si malade. Quand on pleurait devant elle, elle n'aimait pas ça.>>

C'est dans les derniers jours de la maladie de Mn que Lise B. prend les choses en main. Elle parle aux enfants et au mari et obtient d'eux la permission de s'entretenir avec la malade. L'adolescente raconte:

<<C'est là qu'elle a commencé à <<cliquer>> qu'elle allait mourir. Elle nous a tous réunis et nous avons bu un verre de bière avec elle, à sa santé. Ensuite, elle a fait ses adieux à chacun d'entre nous.>>

Dans les autres rencontres avec des malades, plusieurs ont raconté leur refus et leur colère à l'annonce du diagnostic, mais la phase de déni est moins évidente que dans le cas de Mn.

Les circonstances de l'annonce du diagnostic peuvent précipiter le dénouement rapide de la maladie. Je n'ai pas connu cette malade dont Lise me raconte l'histoire quand nous discutons des sentiments des malades. Cette dame subissait des examens depuis quelques semaines, les spécialistes ne parvenant pas à trouver l'origine de ses malaises abdominaux. Un vendredi soir, elle attend sa famille qui l'amène au restaurant pour fêter son cinquantième anniversaire. Le téléphone sonne, c'est le gastro-entérologue qui lui dit: <<Je n'ai pas pu attendre à lundi, car je suis très content. On sait enfin ce que vous avez! C'est un cancer de l'intestin. Malheureusement, c'est trop tard pour que vous soyez opérée. Venez me voir au

début de la semaine prochaine, on va vous référer en chimiothérapie.>> Cette dame a subi un tel choc qu'elle est décédée trois semaines plus tard et sa colère ne s'est jamais apaisée. Exemple extrême peut-être, mais combien significatif.

Marc est un malade sur lequel nous reviendrons plus loin et qui, après une longue période où il exprime régulièrement son état de bien-être, vit une courte période de dépression quelques jours avant son décès. Cet homme jovial a lutté contre sa maladie pendant des mois en gardant l'espoir d'une longue période de survie. Il se sait en phase terminale, mais sans doute reste-t-il accroché au stade de négociation, car il fait des projets à long terme. Le malade à ce stade ne nie pas l'évolution inéluctable de la maladie, mais il cherche à en retarder l'échéance.

<< Quand j'irai mieux, je vais aller à la pêche avec mon petit-fils. C'est important que je lui fasse connaître les bons "spots" dans la rivière. Il est encore petit, mais cela lui fera un souvenir de son grand-père.>>

Il aurait sans doute été cruel de lui faire remarquer que ce petit-fils est âgé de seulement quelques mois. Marc est conscient de tout cela, il sait qu'il va mourir à plus ou moins brève échéance, mais la sérénité dont il fait preuve est probablement protégée par ce rêve qu'il entretient. Lors d'une entrevue au cours de la semaine qui précède son décès, Marc ne rit plus, il ne badine pas comme il le fait d'habitude. Il parle de la peine ressentie face à l'attitude de ses amis qui hésitent à venir le voir. <<C'est comme s'ils avaient peur d'attraper le cancer.>> En fait, Marc est entouré d'amis qui le visitent régulièrement, mais il a en tête le cas particulier d'un homme à qui il aimerait parler et qui repousse l'instant de sa visite. Dans le modèle de Kübler-Ross (1969), la dépression précède l'étape de l'acceptation et est nécessaire pour que se produise le détachement conduisant à la véritable sérénité. Marc, en parlant de son ami, exprime le <<deuil>> de cette amitié et quand je le revois quelques jours plus tard, il a retrouvé le sourire malgré sa très grande faiblesse.

C'est lors de cette rencontre que Marc enregistre le message d'adieu que je suis chargée de remettre à sa conjointe après son décès.

Lors d'une discussion avec Lise B. pendant cette période d'analyse des sentiments des malades, celle-ci me raconte une autre anecdote qui démontre l'évolution des sentiments en cours de maladie. Écoutons-là!

<<Cet homme était très attaché à son auto. Il s'en occupait comme si c'était la prunelle de ses yeux. Jamais, il n'avait autorisé quelqu'un d'autre à l'utiliser. Quelques jours avant sa mort, au stade préterminal avancé, on a besoin d'un médicament pour le soulager. Sa fille veut prendre un taxi, mais il prend ses clés d'auto dans son tiroir et lui dit: <<Prends donc mon <<char>>, ça va aller plus vite!>>. A l'expression de l'entourage, je me rends compte qu'il se passe quelque chose de spécial. Sa femme m'a dit ensuite que c'est à ce moment qu'elle s'était rendu compte qu'il allait mourir bientôt. Pour sa famille, cette simple phrase signalait le passage au stade d'acceptation, signal d'une fin imminente.>>

La peur est un sentiment largement exprimé par toutes les personnes rencontrées au cours de cette enquête. Ce sentiment ne fait pas partie des étapes du deuil puisque qu'il est en filigrane de toutes les émotions ressenties; il ressort dans chaque entrevue et est exprimé dans les témoignages présentés aux accompagnatrices soignantes pendant leur formation. Selon Kübler-Ross (1969), les principales craintes reliées à la mort sont la peur de souffrir sans pouvoir avoir de soulagement, la peur de mourir seul ou en étant isolé des siens et l'angoisse reliée à l'incapacité d'imaginer le monde sans notre présence. Les malades s'interrogent sur ces questions et au cours de ses visites, Lise B les aborde ouvertement quand l'occasion se présente. Elle tente de rassurer les malades en affirmant deux choses: d'une part, le contrôle de la douleur est devenu très efficace et ils ne devraient pas souffrir indûment; d'autre part, pour les bénéficiaires du service, le risque de mourir seul est très faible puisqu'il leur est garanti la présence d'une accompagnatrice soignante dès que la situation commence à se détériorer.

La question du contrôle de la douleur est constamment sous-jacente tout au long de l'exploration des activités du service et il ne paraît pas pertinent de l'évoquer à ce stade-ci du rapport. Quant aux modalités de l'accompagnement, il en sera également question plus tard, mais pour rassurer le malade, Lise B. insiste sur le fait que les accompagnatrices soignantes sont compétentes et qu'en cas de besoin, elles appellent l'infirmière qui se rend sur place pour administrer les soins requis par l'état du mourant. On ne peut amoindrir l'impact psychologique de l'imminence de la mort, mais les propos de Lise B. portent surtout sur l'importance d'assurer une qualité de vie relativement acceptable jusqu'au moment de la mort. <<Notre rôle n'est pas d'aider le malade à mourir, mais de lui permettre de vivre pleinement les moments qu'il lui reste à vivre.>> C'est ce message qu'elle répète au cours des entretiens qu'elle a régulièrement avec les malades.

### **3. 2 Le soutien affectif face aux émotions et sentiments des familles**

Les familles des malades vivent aussi des sentiments de peur et d'insécurité face à l'évolution de la maladie et à l'imminence du décès. Rollande dans son intervention devant la classe d'accompagnatrices soignantes en fait largement état:

<<J'avais tellement peur! Je me demandais comment cela se passerait! Mais madame B. nous a toujours tout expliqué, elle nous disait d'avance ce qu'il risquait de se passer, les complications possibles. Nous savions qu'elle était disponible à toute heure et cela nous rassurait. Je n'avais jamais vu mourir personne et cela m'effrayait.>>

Même si la peur ne peut être totalement enrayée puisqu'elle fait partie de la condition humaine et de la confrontation avec la mort, quand j'interroge les malades et les familles pris en charge par le service de soins palliatifs, ce sont toutefois les émotions et les sentiments positifs qui ressortent le plus souvent.

La confiance et la sécurité accompagnent le bien-être de pouvoir vivre à la maison au lieu de séjourner en milieu hospitalier. Dans chacune des entrevues, ce constat refait surface. Les filles de Mn se rendent particulièrement compte de leur chance d'avoir pu garder leur mère à la maison. Les adolescentes racontent qu'une de leurs amies a vécu récemment le deuil de sa mère et elles ont eu connaissance de son angoisse chaque fois qu'elle devait retourner à la maison sans savoir si elle reverrait sa mère vivante. Les filles et leur père se sentent en sécurité avec le service de soins palliatifs. L'entrevue avec cette famille s'avère un véritable plaidoyer pour le maintien à domicile. Une des adolescentes le dit bien: <<Le fait qu'elle soit morte ici, ça m'a aidée à accepter sa mort.>>

Les filles racontent qu'une fois, toute la famille était venue visiter leur mère. Une tante, sans doute bien intentionnée, avait fortement questionné la décision de garder la malade à la maison. <<C'est bien trop de trouble pour toi et les filles. Et il y a des étrangers tout le temps dans la maison.>> Malgré les dénégations du père, la tante insistait. Elle parlait sans doute trop fort, car Mn qui semblait inconsciente a commencé à crier : <<Non, non, pas à l'hôpital! NON! NON!>> Lise m'avait raconté cet épisode lors d'une de nos rencontres précédentes. Elle avait admiré le sang-froid du mari qui avait clairement exprimé sa décision de garder Mn à la maison et était ensuite sorti prendre l'air au lieu de mettre la famille à la porte comme ses filles l'auraient désiré. Plus tard, Lise donnera cet exemple aux accompagnatrices soignantes quand, dans leur formation, il sera question de l'impact négatif que peuvent avoir les paroles irréfléchies dites au chevet d'un malade que l'on pense inconscient.

Clément est un malade que je n'ai rencontré qu'une fois, mais dont l'épouse, Michelle, m'accorde deux entrevues au cours des semaines suivant son décès. Clément avait hésité à accepter la recommandation de son médecin de retourner à la maison après un séjour difficile à l'hôpital. Résidant de St-B. depuis quelques

années, le couple connaît les activités du Centre de bénévolat, mais n'est pas vraiment au courant des services offerts par le service de soins palliatifs. Michelle se souvient:

<<Clément était une personne qui s'inquiétait beaucoup. Il avait très peur de ne pas recevoir les soins nécessaires s'il restait à la maison. Madame B. m'a assurée que nous aurions tous les services comme à l'hôpital et Clément a consenti à essayer pendant une fin de semaine, mais à la condition de garder son lit d'hôpital disponible. Le dimanche soir, il n'a jamais voulu retourner à l'hôpital. Pendant plusieurs semaines, Mme B venait nous voir tous les jours. J'ai appris avec elle comment donner les soins à mon mari. Quand je suis devenue trop fatiguée, une dame venait passer la nuit à la maison et je pouvais reprendre des forces pour continuer la journée du lendemain. Mes amies qui vivent dans d'autres villes ne peuvent pas croire qu'ici à St-B., nous avons tous ces services et qu'en plus, c'est gratuit.>>

A partir du moment où les malades connaissent le bien-être de vivre leur maladie à la maison, la comparaison avec le séjour à l'hôpital devient évidente. Ce qui ressort davantage, c'est le manque d'autonomie ressenti dans les hôpitaux. Le manque de souplesse pour les heures de visite ne semble plus un problème comme autrefois, mais l'absence d'intimité reste difficile à supporter. Un des points les plus litigieux, c'est le contrôle de la médication. C'est ce que raconte Michelle:

<<Même pour une aspirine, c'est toute une histoire. Il faut que l'infirmière vienne vérifier s'il y a vraiment de la douleur et ensuite, elle part pour aller chercher la pilule et elle revient une demi-heure plus tard parce qu'elle a été arrêtée en chemin par un autre malade. On avait tout le temps l'impression qu'il fallait négocier pour les entredoses. Et pourtant, les infirmières sont très gentilles. On sent qu'elles ont trop de travail... et aussi qu'elles ne sont jamais certaines que le malade ne demande pas sa pilule pour rien. Elles disent qu'il faut y aller <<à la demande>>, mais on se rend compte que ce n'est pas si simple que cela.>>

Les autres malades que j'ai rencontrés à cette époque n'ont pas séjourné longtemps à l'hôpital. Ce sont des malades qui ont commencé leur relation avec le service dès

que la maladie s'est déclarée. Ils ont suivi les traitements de chimiothérapie ou de radiothérapie en utilisant les services de transport et d'accompagnement du Centre de bénévolat et ont reçu la visite de Lise B. régulièrement pendant ces périodes de traitement. Certains comme Mn passent directement du curatif au palliatif, sans s'avouer qu'ils sont maintenant à ce dernier stade. Pour d'autres, la question de se rendre ou de rester à l'hôpital ne se pose même pas: ils viennent directement rencontrer la coordonnatrice du service et lui annonce eux-mêmes qu'ils sont en palliatif et auront besoin de ses services. C'est ainsi que j'ai fait la connaissance de Marc, le jour où il est venu demander si on l'acceptait dans le service.

#### **4. Émergence de concepts**

J'ai déjà mentionné le cheminement itératif où se sont côtoyées l'observation, la réflexion, l'écriture et la recherche documentaire tout au long de ces années de recherche. L'écriture de la première partie du présent chapitre est soutenue par la découverte de concepts émergents tel que préconisé par Glaser et Strauss (1967) et ces concepts sont le partenariat, l'autonomie et la qualité de vie. C'est la notion de qualité de vie qui me semble le mieux polariser les observations faites auprès des malades pendant les mois d'observation de l'année 1995; en ce qui regarde les moyens utilisés pour assurer la qualité de vie, il est question de l'excellent contrôle de la douleur, du matériel mis en place ainsi que des qualités de compétence et de disponibilité de la coordonnatrice et des accompagnatrices soignantes dont les malades font régulièrement mention.

##### **4.1 Autonomie et <<empowerment>>**

C'est pendant mes conversations avec Gérard qu'émerge pour la première fois l'importance de l'autonomie dans le bien-être exprimé par les malades. Ce que Gérard exprime volontiers, c'est sa satisfaction d'avoir le contrôle de sa vie, de ses

activités et surtout, de sa médication. Gérard n'a jamais envisagé de rester à l'hôpital et la liberté relative dont il jouit dans son fauteuil de malade, il la savoure profondément. Il y a davantage que le plaisir d'être à la maison dans son attitude; il y a la certitude de ne pas avoir à quitter cette maison avant de mourir. Comme je l'ai mentionné, Gérard décède avant que j'aie pu approfondir avec lui toute la signification du bien-être qu'il ressent.

C'est avec Marc et sa compagne Caroline que je tente de comprendre ce que signifie le sentiment d'autonomie. Cet homme est un jeune retraité et il vit depuis un an avec une compagne de dix ans plus jeune que lui; ils se connaissent depuis l'enfance et se sont retrouvés après des divorces pénibles de part et d'autre. Je rencontre le couple régulièrement et à chaque occasion, Marc et Caroline me parlent de leur satisfaction d'être ensemble à la maison. Marc se sent en contrôle de sa vie. Il a beaucoup appris au contact de Lise B. et ces apprentissages lui assurent un sentiment de sécurité.

<<Elle me fait confiance. J'ai le contrôle de ma vie. Je suis en charge de ma médication. J'avais très peur de la morphine: pour moi, c'était le commencement de la fin, c'était la mort qui s'en vient. Elle m'a expliqué à plusieurs reprises qu'il fallait que je prenne les doses nécessaires pour soulager ma douleur parce que la douleur empêche de vivre. Elle m'a même apporté une vidéo sur la morphine et on l'a regardée ensemble Caroline et moi. Elle explique tout et ensuite, elle me laisse faire à ma guise. C'est sûr, qu'en fin de compte, je fais ce qu'elle dit, mais j'ai le sentiment que c'est moi qui décide. Et ça, c'est précieux.>>

Ce que je commence à saisir, c'est que Marc sent une complicité avec Lise B. Il fait équipe avec elle et il représente, avec Caroline, une part importante de l'équipe. Marc souffre d'un cancer du poumon et il présente des périodes de difficultés respiratoires qui l'obligeraient à se rendre d'urgence à l'hôpital s'il n'avait à sa disposition plusieurs appareils prêtés par le service de soins palliatifs. Ces appareils, il les utilise et les entretient selon un mode d'emploi que Lise lui a expliqué. Il ne

pourrait pas rester à la maison s'il devait dépendre de quelqu'un d'autre pour leur utilisation. Marc et Caroline reçoivent l'enseignement à mesure qu'ils en ont besoin; quand un nouvel appareil entre à la maison, ils apprennent comment le faire fonctionner, comment l'entretenir. Tout est fourni par le Centre, mais ils sont responsables du fonctionnement et de l'entretien. Les connaissances acquises et les apprentissages effectués avec le soutien de Lise B constituent la pierre d'assise de la sécurité qu'ils ressentent tout en se sentant en charge de ce qui leur arrive.

## 4.2 Partenariat

À ce stade de la recherche, je cherche à approfondir le concept de partenariat. Après avoir discuté avec mon directeur de thèse et avoir fouillé les écrits, je rencontre Jean-Marie Bouchard de l'Université du Québec à Montréal. Celui-ci fait des travaux sur le partenariat et la prise en charge effectuée par les familles dont un membre est atteint de déficience physique ou mentale. Ces recherches s'appuient sur le concept de l'agir communicationnel, tel que présenté par Habermas (1987). La situation des familles des malades est un peu différente en soins palliatifs, mais je retrouve dans les travaux de Bouchard une partie de ce que j'ai remarqué dans les liens entre Lise B et les familles qu'elle rencontre.

Le concept de partenariat me permet de mieux cerner une réalité qui me frappait depuis ma rencontre avec Lise B. En observant les interactions entre celle-ci et le couple formé par Marc et Caroline, je constate qu'ils sont dans une situation de partenariat.

<<Ici, c'est merveilleux. Lise nous fait confiance. Je sais maintenant comment marche la médication, pourquoi c'est important de ne pas laisser la souffrance prendre le dessus. Et même si je suis à même de prendre toutes ces pilules, je n'en abuse pas. Je n'ai pas besoin d'abuser, je sais qu'il va en avoir encore demain. C'est vraiment moi qui décide de ce que je dois prendre. Pourquoi j'abuserais ? Si tu savais comme je suis heureux

d'être en charge de moi-même et de n'avoir plus à demander la permission pour faire quoi que ce soit.>>

Lors d'une entrevue subséquente avec Marc, j'amène de nouveau la conversation sur la situation d'autonomie qu'il dit vivre. Il me fait remarquer qu'il ne serait pas aussi autonome si Lise ne lui avait pas enseigné tant de choses. Il sait que je m'intéresse à ce qu'il apprend pendant sa maladie et il fait un lien direct entre ce que Lise enseigne quand elle vient le voir et la sécurité qu'il ressent de pouvoir bien prendre soin de lui-même.

Marc et Caroline ont le contrôle de leur vie et ce pouvoir est directement relié aux acquis aux plans des savoirs, surtout en ce qui concerne le contrôle de la douleur, et des savoir-faire qu'ils se reconnaissent dans la manipulation et l'entretien de l'équipement dont ils disposent. À l'hôpital, Marc aurait bénéficié d'un tel matériel, mais il se serait senti prisonnier. Son autonomie est aussi assurée par le fait que ce matériel spécialisé est mis gratuitement à sa disposition. Marc a des assurances, mais il n'a pas à se préoccuper de justifier la location ou l'achat du matériel. La situation de Marc et Caroline semble aussi s'apparenter au concept de l'«*empowerment*» ou de la «*souveraineté*» de l'individu: ils ont les connaissances, la capacité d'agir avec compétence et les conditions matérielles appropriées pour avoir une large maîtrise de la situation. J'oserais ajouter qu'au plan du savoir être, la relation de Marc et Caroline, soutenue par l'autonomie et l'«*empowerment*», paraît à l'observatrice que je suis une des plus harmonieuses qu'il m'a été donné de rencontrer chez un couple confronté au défi de la mort prochaine d'un des partenaires.

### 4.3 Qualité de vie

Lors d'un entretien dans les dernières semaines de sa vie, Marc fait sans le savoir la synthèse de tout ce que j'ai observé depuis le début de mon engagement dans le service de soins palliatifs. Il me confie qu'il se considère chanceux malgré sa maladie, car il vit les moments les plus sereins de sa vie.

<<Je me rends compte de la chance que j'ai... tout en apprenant énormément de choses. J'apprends beaucoup... tout en n'ayant pas peur. C'est gros de ne pas avoir peur. Quand les gens font du cancer, c'est rare qu'ils n'aient pas peur, qu'ils soient heureux. J'ai eu bien des épreuves dans ma vie et c'est avant de mourir que je connais enfin ce sentiment auquel la présence de Caroline n'est pas étrangère. Si je reste longtemps en vie, c'est tant mieux, pour moi, c'est du temps heureux. Ce que je retrouve ici, à St-B., c'est ça, c'est la QUALITÉ DE VIE. Tu comprends?... Et je sais que je vais rester debout jusqu'à la fin et me coucher seulement pour mourir. Une qualité de vie, un moment de vie et ensuite, tu tires sur la corde et c'est fini. En attendant, t'es heureux. La qualité de vie.>>

Et je me rappelle avoir vu cet objectif dans les documents que Lise m'avait présentés dès le début de ma recherche. Pour elle, la qualité de vie, c'est permettre au malade de vivre pleinement le temps qu'il lui reste à vivre. J'ai déjà cité une partie de cette phrase qu'elle répète très souvent:

<<Pour moi, il ne s'agit pas d'aider les malades à mourir, même si notre objectif, c'est qu'ils meurent dans la dignité. Je ne connais pas ce qu'est la mort et je ne peux transmettre une expérience que je n'ai jamais faite. Je veux simplement les aider à vivre pleinement les moments qu'il leur reste en leur fournissant le meilleur environnement physique, psychologique et social possible.>>

C'est cela l'objectif de la qualité de vie et cette qualité passe par une relation de partenariat, un excellent contrôle de la douleur, la mise en place du matériel nécessaire pour le confort et la sécurité du malade.

## **II - Analyse et interprétation**

C'est au cours de l'année 1995, pendant une période de participation assidue aux activités du service de soins palliatifs, que je commence les premières analyses présentées au début du présent chapitre. Ce travail d'interprétation des textes fait ressortir les sentiments exprimés dans les entrevues déjà réalisées; pendant les visites aux malades, j'observe les interactions et les attitudes pour améliorer ma compréhension des phénomènes dont je suis témoin. Sans cesse présent dans le discours de Lise B. et revenant constamment dans les témoignages des malades, le thème de la qualité de vie constitue le pivot de l'analyse interprétative qu'amorce la deuxième partie de ce troisième chapitre.

La fin du deuxième chapitre a été consacrée à la description de la recherche conceptuelle des derniers mois, destinée à baliser les caractéristiques du mode d'acquisition, de mobilisation et de transmission des savoirs qui a prévalu pendant la période d'investigation au service de soins palliatifs.

Chaque catégorie de participants ou d'intervenants au service de soins palliatifs vit une relation particulière avec l'apprentissage. Pour les malades et leur famille, cette relation d'apprentissage est reliée à la notion de qualité de vie, en passant par l'autonomie, le partenariat, la réciprocité éducative et, ultimement, l'actualisation de soi.

# 1. Balises conceptuelles retenues pour l'analyse interprétative

## 1.1 Qualité de vie

Selon King et Hinds (1998), directrices du collectif intitulé *Quality of Life from nursing and patient perspectives*, le concept de qualité de vie était implicite dans la définition de la santé reconnue par l'OMS en 1947 et qui se lisait comme suit: <<Un état de bien être physique, mental et social et non pas seulement l'absence de maladie ou d'infirmité>>. Ce n'est toutefois qu'en 1978 que ce même organisme reconnaît de façon explicite que tout individu a droit à des soins psychosociaux et à une qualité de vie en plus de son droit à des soins physiques. Plus tard, en 1985, la Food and Drug Administration (USA) inclut dans les critères d'approbation des médicaments anticancéreux qu'ils aient un effet favorable sur la qualité de vie ou la survie des individus (King et Hinds, p. xi) et dorénavant, le concept de qualité de vie tient une place de plus en plus importante dans la recherche en oncologie. King et Hinds (1998) notent toutefois l'absence d'une définition qui satisfasse tous les aspects de la réalité des malades et de leur famille. <<Les auteurs (du collectif) ne donnent pas une définition de la qualité de vie. En fait, la conclusion générale du livre suggère qu'il n'y a point de consensus et qu'une définition globale ou plus étroite sont toutes les deux utiles dans le débat sur la qualité de vie>> (p. xii).

Il demeure improbable qu'un consensus s'établisse rapidement à propos de toutes ces questions et pour juger de la qualité de vie des malades du service de soins palliatifs, je pense qu'il convient de m'en remettre aux critères mis de l'avant par le service: l'absence quasi-totale de douleur et un contrôle maximal des symptômes inhérents à la maladie, un contrôle des soins et des décisions qui le concernent par le malade ou son mandant, un soutien physique (appareils, matériel et soins), psychologique (visites et communication rapide à toute heure du jour ou de la nuit)

et social (présence d'accompagnatrices soignantes dès que la famille en sent le besoin et l'accepte) ainsi que l'absence de deuil pathologique pour les survivants.

Les membres de la <<National Coalition of Cancer Survivors>> identifient certains critères assez semblables qui devraient se trouver dans une éventuelle synthèse de la problématique de la qualité de vie: <<dans un modèle global, la qualité de vie est subjective, basée sur les dires du malade, constamment changeante et dynamique et constituant un concept reliant les dimensions de bien-être physique, psychologique, social et spirituel>> (Modèle de qualité de vie appelé "City of Hope" (1996) dans King et Hinds, 1998, p. 7). C'est à partir de ces critères de qualité de vie que seront faites les analyses de la situation des malades et de leur famille, en tenant compte des concepts déjà identifiés et repris ci-dessous, l'autonomie, le partenariat, la réciprocité éducative et l'actualisation de soi.

## **1.2 Partenariat et agir communicationnel**

Comme je l'ai mentionné plus tôt, le concept de partenariat a émergé des premiers entretiens avec les malades. Quand je rencontre Jean-Marie Bouchard, en 1995, celui-ci me remet un texte préparatoire à des travaux amorcés sur le concept de partenariat. Il me conseille de prendre également connaissance du volume <<Théorie de l'agir communicationnel>> de Habermas (traduction française, 1987). Selon Bouchard, Habermas considère que dans la société actuelle, les intervenants sociaux ont tendance à agir de façon autoritaire avec les personnes dont ils ont la charge. Ils se présentent comme des experts et cette attitude inhibe la capacité des aidés à se prendre en charge. Bouchard rappelle qu'autrefois les familles prenaient soin de leurs malades; les aidants naturels, la plupart du temps des femmes de la famille, jouissaient d'une reconnaissance effective de leur capacité de prise en charge des plus faibles.

En l'écouter, je me réfère à ma propre expérience et me rappelle l'époque où j'allais visiter des malades avec mon père qui était médecin de campagne. Ceci se passait dans les années 1950. L'expert, mon père, se présentait de temps à autre auprès du malade; il donnait certains médicaments, quelques conseils, effectuait quelques manoeuvres destinées à soulager ou améliorer l'état du malade et il partait ensuite en promettant de revenir bientôt. Il me faisait souvent remarquer qu'une fois seuls, le malade et sa famille faisaient bien ce qu'ils voulaient. Ils pouvaient désirer qu'un <<expert>> vienne les aider, mais ils gardaient le contrôle sur l'exécution des soins requis par l'état de leur malade.

Bouchard développe sa pensée sur l'évolution de l'action des <<experts>> que sont devenus les intervenants de la santé: à mesure que l'état providence s'est installé, l'encadrement des familles par les experts est devenu plus rigide et le pouvoir de décider et d'imposer des solutions est peu à peu passé aux mains du personnel professionnel œuvrant dans les institutions ou assurant un suivi à domicile. Depuis le milieu du siècle, les intervenants ont eu tendance à agir de façon unilatérale, même si leur objectif est de rendre des services et d'aider les personnes dont ils se sentent responsables. Dans le texte qu'il me remet, Bouchard (1994) énonce le constat suivant:

<<Il a fallu constater une déqualification graduelle de la famille et de son environnement dans leur rôle, dans la confiance dans leurs ressources, dans leur capacité de prise en charge... Cette déqualification est liée à l'évolution des grandes institutions de la société: érosion des fonctions socialisatrices de la famille, émergence de l'expert dans la bureaucratie qui assure un encadrement de la vie privée et de la vie familiale, imposant des normes et procédures nouvelles>> (p. 5).

Je continue à réfléchir au concept de partenariat et mon expérience hospitalière remonte à la surface. Il a fallu attendre les années 1970 pour qu'il soit enfin reconnu que l'infirmière doit agir en fonction des <<besoins>> des clients (ceci n'est pas un

lapsus). Bien sûr, le dévouement faisait partie des qualités souhaitées pour le personnel soignant, mais la capacité d'obtenir l'obéissance du malade aux ordonnances médicales et aux règles de vie de l'institution, ce que les anglophones appellent la <<compliance>>, était une condition *sine qua non* de l'intégration des infirmières au monde hospitalier. Au cours des années 70, agir en fonction des besoins des clients n'avait d'ailleurs pas encore la signification qu'on donne officiellement à ce concept aujourd'hui. Les besoins des clients avaient tendance à correspondre aux perceptions de l'intervenante et les solutions proposées étaient parfois appliquées à l'encontre des désirs du malade. Quiconque a fait un séjour en milieu hospitalier au cours de ces années se souviendra de l'atmosphère de soumission qui y régnait autant de la part du personnel infirmier envers le corps médical que de la part des malades envers l'ensemble des règles de l'institution.

Dans la *Théorie de l'agir communicationnel* (1987), Habermas distingue deux modes principaux d'intervention quand il y a rencontre de partenaires: la prétention au pouvoir et la prétention à la validité. Dans le premier mode, l'intervenant qui utilise son pouvoir pose à l'expert, son savoir est présenté sous le couvert de l'objectivité. Il cherche à convaincre l'autre que ce qu'il préconise est bon pour lui. Il peut se servir des normes ou pratiques institutionnelles pour justifier ce qu'il veut que l'autre accepte. Parfois, il fait intervenir sa propre expérience, se sert de son savoir pratique, de ses capacités et habiletés personnelles pour imposer son expertise. Il se présente comme le porteur de la solution crédible. Dans l'autre mode, l'intervenant utilise l'approche de la prétention à la validité et agit de façon différente. Il connaît sa compétence, mais il accepte de soumettre sa solution à la critique de l'autre. On pourrait ajouter qu'il accepte aussi le partage des ressources externes et qu'il ne se sent pas attaqué par la compétence des autres. Selon Bouchard (1994), la capacité d'accepter la critique est la base de l'agir communicationnel:

<<L'agir communicationnel se rapproche des principes du partenariat en ce sens qu'il y a partage de la décision par consensus dans un rapport d'égalité entre les parties qui réciproquement se reconnaissent des ressources et des expertises complémentaires pour partager la décision>> (p. 8).

La notion de partenariat rejoint celle de l'«empowerment» que l'on pourrait traduire par la «souveraineté», c'est-à-dire la prise en main de son propre pouvoir de décision et d'action. Ces thèmes du partenariat et de l'«empowerment» qui ont émergé de mon observation des personnes en soins palliatifs me semblent correspondre aux critères utilisés par Bouchard et je les retiens comme éléments importants de l'analyse de la dynamique des savoirs des malades et de leur famille.

### **1.3 La réciprocité éducative**

Le thème suivant, celui de la réciprocité éducative, s'est imposé tout récemment lorsque la lecture de la première version de l'analyse m'a fait prendre conscience que l'orientation de mon rapport de recherche portait davantage sur les soins aux malades que sur l'impact de ces soins sur leurs apprentissages et ceux de leur famille.

Il peut sembler farfelu de parler d'apprentissage de la personne en phase terminale, mais l'observation et les entrevues avec les malades plaident en faveur d'une telle notion. La lecture de Labelle (1996) renforce la pertinence de continuer à envisager le malade en terme de devenir, même s'il est confronté à l'imminence de sa mort.

<<Je conçois l'éducation comme étant le processus de développement de la personne vers son autonomie physique, intellectuelle, affective, morale, citoyenne. Être autonome, c'est être responsable de soi dans un environnement habité par d'autres sujets autonomes; l'activité des uns et des autres a pour objet de rendre cet environnement socialement habitable

pour les personnes. Ce processus est en évolution et en devenir permanent. L'éducation n'est en soi jamais finie: elle se poursuit tout au long de l'âge adulte, jusqu'à la mort>> (p. 4).

L'apprenant et l'«enseignant» s'échangent du savoir dans une relation où chacun conserve son autonomie:

<<Le dialogue éducatif est une forme de la communication qui libère et promeut au lieu d'aliéner l'un à la volonté de l'autre. Ainsi la métaphysique de la relation en éducation permet d'expliquer que la seule présence des partenaires l'un à l'autre influence déjà l'éducation elle-même. (...)

Dans le dialogue didactique, l'enseignant et l'apprenant ne sont pas à égalité face au savoir, mais dans un rapport de communauté. S'ils visent effectivement le même savoir en un même acte, leurs points de départ sont différents (...) Leurs différences permettent seules qu'il y ait mouvement de l'un à l'autre et de l'autre à l'un. Le mouvement érige les différences en complémentarité. C'est ainsi que les partenaires constituent une dyade dans la visée du savoir>> (p. 215).

La transposition des rôles entre l'enseignant en dialogue didactique et l'infirmière «qui fait de l'enseignement» dans une relation de partenariat, me semble naturelle. Il n'y a pas de contexte institutionnel pour encadrer la relation de partenariat et ce sont les circonstances particulières correspondant aux besoins des malades qui guident l'intervention éducative. Le contexte d'apprentissage des malades et de leur famille ne peut être qu'informel et il peut s'apparenter au contexte communautaire dont Paradise (1998) parle de la façon suivante:

<<L'apprentissage communautaire suppose des expériences pratiques, immédiates accompagnées de l'utilisation de raisonnement et d'habiletés de résolution de problème, individuellement et collectivement, dans des contextes qui nécessitent d'autres habiletés sociales et linguistiques.

Ce qui est caractéristique de cette forme d'apprentissage in situ, c'est l'intensité, l'implication émotionnelle et la motivation directe basée sur la

valeur intrinsèquement évidente de ce qui est appris. Les apprenants partagent implicitement l'identité et le partenariat avec les mentors et les facilitateurs>> (p. 277).

Il sera de nouveau question du contexte communautaire au quatrième chapitre explorant la formation des accompagnatrices soignantes, mais pour les malades et leur famille, l'impact des expériences pratiques et immédiates, de l'intensité, de l'implication émotionnelle et de la motivation directe n'est sûrement pas négligeable. Et c'est dans ce contexte que la réciprocité éducative prend son importance et que je la propose comme un élément important des interactions entre les malades et Lise B. en particulier.

#### **1.4 L'actualisation de soi**

Quand Labelle déclare <<Je conçois l'éducation comme étant le processus de développement de la personne vers son autonomie physique, intellectuelle, affective, morale, citoyenne. Être autonome, c'est être responsable de soi...>>, ses propos rejoignent ceux de St-Arnaud (1996) qui propose la définition suivante de l'actualisation de soi:

<<L'actualisation de soi désigne un aspect de la personne qui se manifeste à un moment de son développement; quelque chose qui était déjà là, à l'état de simple possibilité et qui se manifeste lorsque la personne s'applique à recevoir sans la déformer l'information qui vient de son propre organisme et de son environnement (disponibilité), à choisir sa propre ligne de conduite (autonomie) et à agir de façon à répondre aux besoins de son organisme (efficacité) (p.1).

Maslow (1968) considère l'actualisation de soi comme étant le résultat d'une orientation fondamentale de l'être humain vers l'atteinte d'une certaine autonomie par rapport à son environnement. St-Arnaud (1996) reprend ce concept en l'appliquant à l'adulte en évolution, cet adulte qui doit recevoir l'information qui

lui permettra de faire des choix et d'agir dans le sens des choix qu'il a faits. L'actualisation de soi est une démarche éminemment personnelle dont il est difficile de mesurer l'atteinte.

Dans le cas d'un malade en phase terminale, l'échéance qui approche a un impact particulier sur le processus d'actualisation de soi. L'évocation des étapes du deuil anticipé permet de comprendre le cheminement de certains malades vers une étape finale d'acceptation sereine de la mort. Ce cheminement est parsemé d'embûches, mais dans le cas de certains malades rencontrés pendant mon séjour en soins palliatifs, il semble directement relié à la croissance personnelle qui mène à l'autonomie et à la capacité de se situer de façon éclairée dans un contexte de partenariat et de réciprocité éducative.

Les concepts explicités ci-haut serviront de guide pour l'analyse des données objectives et subjectives provenant de l'observation et des entrevues avec les malades en soins palliatifs et avec certains membres de leur famille. Le thème de la qualité de vie sera divisé en quatre volets différents, les volets physique, psychologique, social et spirituel. Il est difficile d'imaginer une relation de partenariat et de réciprocité basée sur l'autonomie du malade qui se ferait sans que le malade ne tende vers l'actualisation de soi.

Tous les malades ne semblent pas s'engager dans un cheminement conscient conduisant à l'autonomie et au processus d'actualisation de soi. L'observateur ne peut avoir qu'une vision externe des attitudes et du comportement; seules la présence d'un projet particulier ou les confidences du malade peuvent permettre de déceler une prise en charge de son trajet de fin de vie. Par exemple, ce qui peut sembler une attitude ou un comportement d'évitement devant la prise de conscience de la mort à venir peut cacher une profonde réflexion que l'autre n'a pas voulu partager. De plus, le niveau de conscience de la signification de sa vie étant variable

d'un individu à l'autre, certains cheminements peuvent avoir une signification profonde pour le malade et passer inaperçus pour l'observateur externe.

## **2. Analyse des données relatives aux malades en soins palliatifs**

L'analyse qui suit est basée sur le matériel recueilli au moment des rencontres avec les malades pendant les visites à domicile, dans les entrevues avec certains de ces malades et des membres de leur famille avant ou après le décès du malade et dans les entrevues au cours desquelles Lise B. raconte ses expériences en soins palliatifs depuis les débuts du service. C'est dire que certains faits ne sont venus à ma connaissance que de manière indirecte, ce qui sera signalé au fur et à mesure de l'analyse. La mise en évidence des cheminements soumis à l'analyse passe par la description du comportement d'un certain nombre de malades dont l'histoire m'a semblé significative en regard des concepts retenus: l'autonomie, le partenariat, l'«empowerment», la réciprocité éducative et l'actualisation de soi. Ces concepts seront étudiés en tenant compte des volets physique, psychologique, social et spirituel du modèle «City of Hope» de la recherche de la qualité de vie (King et Hinds, 1998, p. 6).

### **2.1 Les soins palliatifs, une occasion d'apprendre**

Lors des entrevues que j'effectue avec les malades ou avec des membres de leur famille, je leur demande ce qu'ils ont appris pendant cette période difficile. La réponse n'est jamais facile, car la notion d'acquisition des savoirs n'est pas très présente pour les malades confrontés à l'échéance de la mort et vivant dans leur milieu familial. Au début de chaque entrevue, la personne rencontrée se concentre surtout sur l'aspect anecdotique de sa situation de santé. Après le récit de l'histoire de la maladie et après les commentaires ou confidences sur la difficulté de vivre la

présente situation, il devient possible de parler d'apprentissage. Je commencerai par l'analyse de quelques témoignages où le volet des soins physiques tient une place importante dans l'acquisition des savoirs, des savoir-faire et des savoir être. Dans le modèle << City of Hope >> sur la qualité de vie, le volet du bien-être physique et du contrôle des symptômes touche les points suivants: la capacité fonctionnelle, la force, le sommeil et le repos, la santé physique globale et la fertilité (King et Hinds, 1998, p. 6). Au service de soins palliatifs, le confort physique et psychologique constitue une priorité absolue et il passe par le contrôle maximal des symptômes. En effet, selon la coordonnatrice du service, seule l'absence quasi-totale de douleur peut permettre au malade de s'intéresser aux autres volets de son bien-être dont ses relations avec autrui font partie. Au moment des premiers contacts entre le service et les malades et pendant que s'établissent les premiers liens de confiance, les efforts d'enseignement sont concentrés sur le contrôle de la douleur. La situation évolue ensuite selon la capacité et le désir du malade et de sa famille de prendre la place qui leur revient dans l'organisation des soins. Arrêtons-nous à deux exemples d'une telle situation d'acquisition des savoirs dans un contexte d'autonomie, de partenariat et de réciprocité éducative.

## **2.2 Deux couples en situation d'autonomie**

Michelle, avec qui nous avons fait connaissance précédemment, m'a accordé deux entrevues après la mort de Clément. Je l'avais quittée une première fois en lui demandant une nouvelle rencontre pour que nous puissions discuter des apprentissages qu'elle avait pu faire au cours de cette période difficile.

Michelle est très fière de ce qu'elle a vécu avec son mari. Tant qu'il en a été capable, celui-ci s'est injecté lui-même les entredoses de morphine, mais Michelle a dû prendre la relève à un certain moment. Dans les deux cas, c'est Lise B. qui a fait l'enseignement de la technique d'injection. Michelle dit:

<< Elle nous faisait confiance! Elle savait qu'on était capable de le faire et on ne se sentait pas pris au piège comme à l'hôpital. C'était pas juste une question de technique. On discutait ensemble quand il était temps d'augmenter les doses de morphine. Mme B. nous avait prêté une bande vidéo sur la douleur et la peur panique que Clément avait de devenir narcomane avait disparu. Nous avions les seringues d'entredoses toutes prêtes et on faisait l'injection quand la douleur apparaissait pendant la journée. Il fallait tout bien noter parce que la quantité de morphine supplémentaire donnée en entredose permettait de savoir s'il fallait augmenter le dosage de la morphine à action prolongée. On travaillait vraiment ensemble.>>

Michelle parle également de la technique mise au point pour permettre à Clément de se coucher sans que ses métastases au dos et aux jambes ne le fassent trop souffrir. Le couple avait compris que l'utilisation d'une bonne technique évite les doses importantes de morphine qui laissent Clément plutôt mal en point pour les heures qui suivent. Michelle raconte:

<<Comment on a appris ça ? Je ne sais pas, c'est venu tout seul! Et puis, non, ce n'est pas venu tout seul!. Je pense... On avait de la misère à le lever ou à le coucher et Lise a suggéré... Elle nous a montré des trucs! A mesure que le temps passait, on prenait de l'expérience. On essayait des choses. Si cela ne marchait pas, on revenait comme avant. On disait à Lise ce qui avait bien été. Elle faisait pareil. Quand on trouvait un moyen qui marchait, chacun le faisait ensuite.

C'est bon quand tout le monde peut participer. On est capable de trouver des solutions. Clément était bon pour cela aussi. Surtout que c'était son propre corps, il savait ce qui lui faisait mal et ce qui le rendait confortable. On peut trouver la solution tout seul bien souvent. On essayait et souvent cela marchait. Et on partageait cela avec Lise.>>

Ce sur quoi Michelle n'insiste pas mais dont Lise B me parle un peu plus tard, c'est le fait que Clément voulait absolument garder le contrôle de la situation. Lise lui a proposé l'utilisation d'un appareil, le <<Nitronox>>, qui procure une analgésie consciente immédiate et totale pendant les quelques minutes que dure un traitement

douloureux (Chapitre 5, III- 3.6). Clément refuse catégoriquement cette forme de soulagement. Lise pense qu'il a mal compris et elle reprend l'explication sous un autre angle. Nouveau refus catégorique quand Lise lui explique que le sujet ne peut bouger et ne sent rien pendant les quelques secondes ou minutes où le masque est en place et que le gaz analgésique fait son effet.

<<J'avais vraiment l'impression qu'il faisait une erreur. Pour le tourner ou le changer de position dans son lit, cela aurait été tellement plus facile pour lui comme pour nous. Mais il n'a rien voulu savoir et j'ai accepté sa décision en comprenant qu'il voulait demeurer en contrôle de lui-même.>>

La conversation avec Michelle au sujet de ses apprentissages et l'ajout apporté par Lise B. à propos du désir de contrôle qu'elle pressent chez Clément font bien ressortir les thèmes exploités au cours de cette analyse. Nous y retrouvons la notion d'autonomie et d'«empowerment» dans la latitude laissée au couple dans l'exécution des soins. Nous avons également un exemple de partenariat et de réciprocité éducative quand l'infirmière enseigne et suggère dans un premier temps et participe ensuite aux expériences du couple dans la recherche de solutions appropriées aux problèmes qui se présentent et qui touchent la qualité de vie.

En section 4. de la première partie de ce chapitre, nous avons examiné l'expérience de qualité de vie de Marc et Caroline. Ce couple présente également les caractéristiques qui rendent possibles le développement du partenariat et de la réciprocité éducative. Comme pour Clément et Michelle, la relation débute par la mise en confiance. Caroline est auxiliaire en nursing et connaît les techniques d'injection, mais elle doit vaincre les préjugés contre la morphine qu'elle a acquis dans sa vie professionnelle. A mesure que la situation évolue, l'enseignement de différentes techniques et l'utilisation des appareils nécessaires à l'état pulmonaire de Marc rendent le couple toujours plus autonome. Au moment des premières analyses, j'avais été frappée par les liens entre le bien-être physique et le contrôle

des symptômes dans le contexte de l'autonomie, du partenariat et de l'«**empowerment**» et ce, dans une perspective de qualité de vie.

Après avoir approfondi ces thèmes sous une forme plus théorique, une autre réalité a cependant émergé, celle du développement personnel, de l'actualisation de soi qui peut se produire en cours de maladie. En relisant les quelques entrevues que Marc m'a accordées, c'est sous cet angle que m'apparaît sa réalité. Marc disait sans cesse: «**Si tu savais comme je suis heureux !**» J'avais d'abord été étonnée. Comment peut-on être heureux quand on se sait à l'ombre de la mort ? J'ai quelques difficultés à accepter l'idée du bonheur d'un Marc en phase terminale jusqu'à ce que je comprenne combien la situation qu'il vit avec Caroline marque une étape particulièrement significative dans sa vie.

**<<Caroline est ce qui m'est arrivé de mieux dans toute ma vie. Je suis beaucoup plus heureux, plus calme. Une certaine sérénité. Je ne vois plus mes amis, mes copains, mes enfants comme je les voyais avant. C'est peut-être la maladie, la souffrance qui m'a apporté cela. Je vois les gens comme ils sont. J'évite les personnes négatives. J'ai beaucoup trop à donner encore, je ne veux plus me laisser gruger.>>**

Mais il y a davantage que la présence de Caroline. Marc indique que le sentiment de sécurité qu'il ressent, l'absence de peur inhérente à l'espoir de ne pas souffrir dans ses derniers moments, la confiance qu'il a en la compétence de Lise B lui laissent la chance de penser à autre chose qu'à sa maladie.

**<<Une qualité de vie. Un moment de vie et ensuite c'est fini. En attendant, tu es heureux. C'est comme si tu t'endormais en disant <<Merci, mon Dieu>>. Ce n'est pas tout le monde qui a la chance de pouvoir vivre cela. C'est le Centre de bénévolat qui te permet de penser comme cela. Lise m'a donné... mentalement... elle m'a donné énormément... énormément de force intérieure.>>**

La force intérieure qu'il tire du soutien de Lise et de Caroline, cette manifestation de savoir être, Marc l'utilise pour outrepasser la peur et pour se permettre d'être heureux dans une situation où l'angoisse pourrait être omniprésente. Marc parle et chante en dormant et ces manifestations de bien-être psychologique impressionnent Caroline qui le taquine en lui disant de surveiller ses paroles car elle pourrait devenir jalouse.

Tout n'est pas toujours rose cependant. Marc a des crises de dyspnée qui nécessitent une intervention immédiate de la part de sa conjointe. Caroline avoue qu'elle trouve difficile de le voir s'éveiller en toussant; puis il y a la crainte, la peine aussi qui remontent à la surface surtout pendant la nuit. Ils partagent ces sentiments et après la crise, la vie reprend son cours. <<On est tellement bien comme ça, ensemble. On est à la même égalité (sic). Si elle apporte une idée, je l'écoute; si c'est moi, elle va écouter aussi. Si cela a de l'allure, on va le faire.>>

La complicité de couple semble importante dans leur relation. Dans le modèle <<City of Hope>>, cette dimension est reliée au volet <<social>> du bien-être qui s'intéresse aussi à la détresse familiale, aux rôles et relations interpersonnelles, à l'affection et à la fonction sexuelle, à l'apparence, à la joie, à l'isolement, aux finances et au travail (King et Hinds, 1998, p. 6).

Nous avons déjà parlé de l'autonomie du couple. La situation sous-jacente de partenariat apparaît encore plus concrètement quand Marc me fait part de ses craintes devant la maladie de Lise B. Il sait qu'elle est très malade et qu'elle risque de glisser vers le palliatif dans un avenir rapproché. Il sent qu'elle a des périodes de tristesse et il me confie:

<<Je sais qu'elle n'aurait pas besoin de venir ici tous les jours, mon état n'est quand même pas si grave (!), mais je pense que lorsqu'elle vient nous voir, elle en profite pour recharger ses batteries. Je fais exprès pour la faire

rire, pour lui raconter des histoires. Cela lui fait du bien de rire un peu. Parfois, j'ai le goût de lui proposer d'inverser les rôles et qu'elle me laisse aller la visiter au Centre pour que je puisse lui changer les idées. En tout cas, tu peux être certaine d'une chose: si jamais je guéris de ce fameux cancer, c'est sûr que je vais aller proposer mes services au Centre; faire de la gestion, agir comme chauffeur, n'importe quoi. J'aimerais vraiment ça être capable de leur remettre tout ce qu'ils ont fait pour moi.>>

Marc décède dans les circonstances qu'il avait souhaitées, sans souffrance, entouré de Caroline et de ses enfants et après une très brève période d'alitement où il a bénéficié de la présence constante d'une accompagnatrice soignante et du soutien de Lise pour ses derniers instants. Caroline me confie quelques jours plus tard: <<Il a vraiment pu vivre heureux jusqu'à son dernier moment. C'est son absence qui sera maintenant difficile à vivre.>>

En plus des acquis en terme de savoirs et savoir-faire rendus nécessaires par les traitements qu'il s'administre, Marc a vécu un processus de croissance personnelle qu'il n'a pas analysé en termes d'actualisation de soi, mais dont les manifestations ont été évidentes pour ceux qui l'observaient. Nous retrouvons dans l'histoire de Michelle et Clément ainsi que dans celle de Marc et Caroline, des éléments semblables tels l'autonomie, l'«empowerment», la réciprocité. Sans doute, y a-t-il un lien entre la situation de ces deux couples et l'autonomie qu'ils acquièrent. Ils sont jeunes, ils s'entendent bien et ils ont la capacité de se prendre en charge. Tous les malades n'ont pas ces caractéristiques et je voudrais revenir brièvement sur l'épisode de fin de vie de M. J. dont l'épouse a accepté d'être soutenue par le Centre de bénévolat au moment de son deuil.

### 2.3 M. J.

Au plan des apprentissages, M. J. ne semble pas avoir ressenti le besoin de faire beaucoup de cheminement. Il a un solide bagage de vie. Sa maladie a évolué

doucement, sans évidence de symptômes difficiles à supporter. J'ai pu l'observer pendant les visites que nous lui faisons au début de mon stage dans le service. Il ne résiste pas à la prise de morphine quand cette médication devient nécessaire. Il prend ce qu'il lui faut pour ne pas souffrir et il comprend le mécanisme de l'augmentation des doses en relation avec la prise d'un certain nombre d'entredoses pendant la journée. Il pose peu de questions et se contente des renseignements que Lise B. lui donne à mesure que sa maladie évolue. On sent que M. J. est serein et qu'il attend la mort avec calme. A-t-il fait un cheminement spirituel? Nous ne le saurons jamais, car il garde ses sentiments pour lui.

C'est avec son épouse que s'établit la relation d'aide et elle participe pendant quelque temps aux activités du Centre de bénévolat après le décès de son mari. Dans le cas de ce couple plus âgé, je n'ai pas beaucoup d'indices me permettant de croire qu'ils ont vécu avec le service de soins palliatifs une séquence d'apprentissages significatifs pour eux. Je retiens de cette analyse qu'ils ont reçu un soutien constant au plan de la médication et qu'ils ont été traités avec le plus grand respect.

## **2. 4 Un homme nouveau**

Robert, l'ancien militaire dont j'ai déjà parlé au début de ce chapitre et Rollande, son épouse, font partie de ces personnes qui ont développé une confiance absolue en la personne de la coordonnatrice du service de soins palliatifs. Peu habitués à prendre leur santé en main, ce que madame confirme en parlant au groupe de bénévoles au moment du cours de l'automne 1995, ces gens se sont totalement placés entre les mains de Lise B. et, dans ce cas précis, il semble difficile de parler de partenariat et de réciprocité éducative. En revanche, malgré l'apparence de contre-exemple en termes d'autonomie et de partenariat, il faut tout de même constaté que Robert a effectué un cheminement spectaculaire au plan des relations

interpersonnelles, comme il a été mentionné au début de ce chapitre. Cet homme taciturne que sa femme décrit comme <<renfermé>> vit ses derniers mois dans le bonheur. Je suis témoin de cette sérénité, car c'est à cette période que je participe aux soins à domicile de la façon la plus assidue. Les premiers contacts me laissent perplexes, car j'ai une méfiance spontanée face à une certaine allure décontractée dans une situation tragique. S'agit-il de fuite ou d'évitement? C'est en observant la réaction affectueuse de son épouse et de son fils marié qui vient régulièrement visiter le couple que j'acquies la certitude que cette famille est une famille heureuse. Et c'est en réponse à une telle réflexion que je lui fais pendant une visite à la maison que le fils me confie l'étonnement qu'il habite devant le nouveau comportement de son père envers lui-même et envers sa mère. Et pour Rollande, la transformation de l'homme autoritaire en homme affectueux est mise au compte de l'influence de Lise B.:

<<On a tellement eu une belle communication ensemble pendant qu'il a vécu ces huit mois à la maison. Sans madame B. qui était là pour nous aider, nous encourager, nous remonter le moral, nous expliquer tout ce qui s'en venait, on n'aurait pas pu passer à travers... Il y avait tellement d'amour. Il avait enlevé son masque, il n'avait pas peur de nous dire qu'il nous aimait. Au début, on se cachait tous les deux pour pleurer. Et madame B. nous a dit qu'on était mieux de pleurer ensemble, que cela allait nous soulager tous les deux.>>

Ce qui me frappe dans le cas de Robert, ce ne sont pas les apprentissages qu'il a pu faire au plan des savoirs ou des savoir-faire, mais bien l'ouverture aux autres, ce nouveau savoir-être qui constitue un stade important dans le processus d'actualisation de soi. C'est bien ce que Robert semble avoir vécu dans les dernières semaines de sa vie. Quand elle parle aux futures accompagnatrices soignantes, Rollande ne reprend pas les éléments de qualité de vie contenus dans le volet social du modèle <<City of Hope>>, elle ne fait que témoigner d'une situation tragique vécue dans la sérénité.

## 2. 5 Deux projets de fin de vie

C'est par l'écriture que les deux malades suivants ont décidé de laisser une marque tangible à la postérité. Nous connaissons déjà Gérard qui avait accepté de partager l'expérience de sa maladie avec des co-auteurs également atteints de cancer et avec d'éventuels lecteurs. L'histoire de Jean, l'autre malade, m'a été racontée par Lise B. et ce, en présence de mon directeur de recherche.

<<Jean avait un hobby depuis longtemps. Il allait dans le patelin de ses ancêtres pendant ses vacances et il ramassait de l'information. Il voulait faire la généalogie de sa famille au moment de sa retraite. On lui a trouvé un cancer du poumon avant l'âge de 50 ans.

Un jour, il m'a raconté ce rêve. <<Pourquoi ne le réalises-tu pas ce rêve?>> - << Je voulais prendre des cours d'informatique et je l'aurais écrit sur ordinateur.>>-<<On peut t'aider. On peut t'en prêter un et une bénévole va t'aider. Tu vas apprendre vite, c'est pas compliqué. Ensuite, tu vas pouvoir écrire.>>

C'est ce qui l'a tenu en vie. Beaucoup plus longtemps que ce qui aurait dû normalement se produire. Son texte était presque terminé quand il est entré en phase terminale. La bénévole qui l'avait pris en charge lui donnait un gros coup de main. Le matin de sa mort, elle m'a apporté le document auquel elle avait travaillé toute la nuit pour le terminer. Elle a mis un rouleau, une copie, avec lui dans son cercueil.>>

L'intérêt de Jean pour la généalogie a été le point d'ancrage d'un projet de fin de vie qui l'a aidé à cheminer vers la mort. Une phrase particulièrement évocatrice coiffe une photo de cet homme penché sur l'ordinateur du Centre de bénévolat: <<Au moment de quitter la vie, son souci premier, c'est de savoir d'où il vient.>>

Selon Lise B., Jean et Gérard n'ont pas refusé la mort, mais ils ne l'ont pas subie sans se battre et c'est ainsi que leur qualité de vie a pu être maintenue. Dans un tel projet, il y a une part de partenariat, mais surtout de l'«empowerment».

L'apprentissage du traitement de texte, l'apprentissage de l'écriture peuvent sembler inutiles aux portes de la mort, mais quelles que soient les croyances face à l'affinement de l'âme et de l'esprit, pour ces deux hommes, le projet d'écriture devait correspondre à un moyen de rendre concret leur besoin de partage, à une prise en main de leur devenir et à un certain contrôle sur le souvenir qu'ils vont laisser à la postérité. Selon le modèle <<City of Hope>>, le volet psychologique du bien-être dans la recherche de la qualité de vie comprend les éléments suivants dont plusieurs peuvent s'appliquer à la situation de ces deux hommes soit le contrôle, la joie et les loisirs ainsi que la cognition et l'attention. Quant aux autres éléments du modèle, les sentiments d'anxiété et de dépression, la peur de la récurrence ainsi que le contrôle de la détresse reliée au diagnostic et au traitement du cancer, je n'ai pas d'éléments particuliers pour indiquer s'ils étaient présents ou non. Je peux seulement témoigner de la conversation avec Gérard alors qu'il me confiait son angoisse face au devenir de sa femme et de ses enfants. C'était quelques jours avant sa mort et, malgré tout, il semblait relativement serein face à l'échéance qu'il pressentait imminente.

## **2.6 Une dimension supérieure**

Parmi les volets du modèle <<City of Hope>>, nous avons touché les aspects physique, psychologique et social. Il nous reste à nous attarder à un dernier aspect, le volet spirituel. Les éléments compris dans ce volet sont les suivants: le sens de la maladie, l'aspect religieux, la transcendance, l'espoir, l'incertitude et la force intérieure.

Nous avons déjà parlé de force intérieure à propos de Marc, mais l'aspect social de la qualité de vie du couple ne m'a pas incitée à investiguer l'aspect spirituel du cheminement de ce malade. En revanche, au cours des conversations avec Lise B., il est beaucoup question de l'importance de la globalité de l'être humain. Sans faire

montre de religiosité, celle-ci a un discours crédible sur le besoin de transcendance qu'elle pressent chez les malades dont elle prend soin. Pendant les visites, il n'est jamais question de religion en ma présence, c'est un sujet qu'elle aborde en tête-à-tête avec le malade. En entrevue, elle m'indique que lorsque celui-ci en a exprimé le désir, elle soumet à la famille une prière de son crû, composée au moment de la mort d'un de ses fils et qui traite des grands thèmes du pardon, de l'espoir et de la foi en un Dieu d'amour.

Au sujet de la mort, Lise a une approche assez radicale dont nous avons déjà parlé. Elle avoue volontiers ne pas vouloir préparer les malades à la mort. C'est dans la recherche constante de la qualité de vie que se situe l'originalité de son approche. Selon elle, le fait que le malade soit non souffrant lui permet de passer à une autre dimension. Il est difficile de réfléchir à sa destinée quand la douleur tenaille.

L'absence de douleur n'est toutefois pas un critère satisfaisant pour la coordonnatrice, elle cherche à combler d'autres besoins par ce qu'elle appelle <<Faire des folies avec son coeur>>. Pour plusieurs, les rêves sont d'ordre matériel, par exemple aller manger une dernière fois au McDonald comme l'a voulu Robert ou se payer un ultime Banana split comme l'a désiré Cécile; pour d'autres, il s'agit de participer à un événement familial significatif comme a pu le faire une malade qui voulait voir danser sa petite fille une dernière fois. Faire une neuvaine à St-Jude avec une malade et sa famille a permis de combler le rêve d'une mourante qui s'est d'ailleurs laissée glisser vers la mort au lendemain du neuvième jour.

L'analyse des expériences des malades se faisant en termes d'autonomie, de partenariat ou d'actualisation de soi, ces <<folies>> risquent de ne pas faire le poids. Toutefois, nous croyons important de les signaler brièvement pour rendre compte d'une dimension importante de l'activité que j'ai observée pendant mon séjour à St-B. Comblé des besoins physiques, psychologiques ou sociaux, c'est

également combler un besoin supérieur du malade, c'est lui donner l'impulsion pour une autre dimension du développement et de l'actualisation de soi.

## 2.7 Un questionnement partagé : la <<douleur globale>>

Pour terminer ce chapitre sur les apprentissages des malades en soins palliatifs, un exemple semble particulièrement significatif. Il s'agit d'un récit recueilli de la bouche de Lise B. Cette histoire en dit long sur l'autonomie, l'«empowerment», la réciprocité éducative et l'actualisation de soi et c'est dans ses propres mots que nous la partageons avec le lecteur.

<<Les malades me font aussi de la formation. Je prends le temps de les écouter. Les malades sont nos maîtres. Dans mon cas, c'est extraordinaire ce que j'ai appris avec eux et à leur contact. Ceci me ramène à l'histoire de Ferdinand.

J'avais un gros point d'interrogation au sujet de la douleur globale. C'est un phénomène dont on parle depuis quelques années seulement et pour lequel on n'a pas encore trouvé de définition adéquate. J'avais lu un tas de bouquins où on définissait le phénomène par <<ce qu'il n'est pas>>. Faut avouer que ce n'est pas très clair comme définition.

Ferdinand faisait des épisodes de souffrance globale. C'était un gars fin, intelligent; je l'appelais mon philosophe. Il savait que j'étais avide d'apprendre et il essayait de m'expliquer ce qu'il ressentait. Il n'a jamais réussi. Il a tellement essayé!

Son cas était caractéristique. Le matin, il était en forme. Il recevait des visiteurs. Vers 3 heures, s'installait ce malaise où il devenait mal dans sa peau. Il devenait anxieux, malheureux et ça durait jusqu'à 8 heures du soir. Ensuite, il se sentait mieux. Il a tellement essayé de me décrire ce malaise: <<J'ai mal à mon corps et j'ai aussi mal à mon âme. Je n'ai pas peur de la mort, ce n'est pas cela.>>

C'était un homme extrêmement croyant, mais il avait une belle foi, rien de mièvre. <<Je n'ai pas peur de la mort, je ne souffre pas, je ne ressens pas de douleur; tout est contrôlé à la perfection. Je ne me sens même pas triste.

**Mais si tu savais comme je me sens mal. Je ne peux pas le décrire.>> Il n'a jamais été capable de le faire avant de mourir.>>**

Lise raconte que Ferdinand a vraiment cherché à comprendre le phénomène; il a beaucoup lu, il en a beaucoup discuté avec elle qui avait déjà rencontré la douleur globale lors de la maladie d'un de ses fils. Il en est arrivé à proposer une solution qui lui a permis de conserver sa qualité de vie. <<Pourquoi vous ne m'endormiriez pas de 3h à 8h ? Comme cela, je ne souffrirais pas et je pourrais bien vivre le reste de la journée.>> Lise et le médecin du service en rediscutent avec lui et mettent en place un dispositif médicamenteux qui le fait dormir pendant les quelques heures difficiles et dans la soirée, Ferdinand peut reprendre sa vie là où il l'avait laissée.

Cette anecdote touche à plusieurs aspects du modèle de qualité de vie et aux thèmes choisis pour explorer le vécu des malades. Au plan physique, le malade explique que tous ses besoins sont satisfaits et que sa souffrance vient d'une autre source. Psychologiquement, Ferdinand est bien équilibré; il est serein et ne se laisse pas abattre par sa souffrance globale qu'il ressent pourtant avec beaucoup d'acuité. Il cherche une solution qui va lui permettre de satisfaire son besoin au plan social: être capable de recevoir ses amis et d'être pleinement avec eux sans ressentir les effets des heures de souffrance quotidienne. Cet homme cherche. Il est religieux et il est capable de distinguer entre la peur de la mort, l'imminence de l'échéance et les manifestations qu'il ressent. Au plan cognitif, il utilise ses capacités en consultant des écrits; il sait s'exprimer et est capable de partager ses connaissances. Il discute, il imagine une solution qui se révèle efficace et qui sauvegarde sa qualité de vie pour le temps qu'il lui reste.

Revoyons les thèmes explorés dans ce chapitre. On peut dire que Ferdinand est autonome; il est capable de faire les recherches qui l'intéressent ce qui lui permet de se retrouver en situation d'«empowerment» et de partenariat avec l'équipe médicale. L'approche de partenariat véhiculée par le service rend possible le partage

de ses connaissances, ce qui débouche sur la réciprocité éducative. Pour Lise B, cet épisode concrétise le fait que les malades sont ses maîtres et qu'elle a beaucoup à apprendre à leur contact.

Un dernier thème, l'actualisation de soi que pourrait avoir vécu Ferdinand, est plus difficile à faire ressortir à travers les propos d'une tierce personne. C'est avec Lise B. elle-même que nous proposons de terminer cette analyse de l'acquisition des savoirs par les malades en soins palliatifs. Pendant l'entrevue où nous discutons de la douleur globale et de la situation de Ferdinand, l'attitude de Lise B change peu à peu. Elle se sait en phase préterminale et par un glissement de conversation, c'est bientôt sur sa propre situation qu'elle élabore.

<<Je n'ai jamais eu un malade qui a réussi à m'expliquer ce qu'est la douleur globale... peut-être que moi j'y arriverai. Dans mon cas (!), c'est à la fois physique, social, familial et spirituel.

Cela se situe souvent à la fin de l'après-midi, sûrement quelque chose à voir avec l'horloge biologique. Il y a eu des recherches scientifiques faites là-dessus, mais rien de concluant. Il y a de tout là dedans. Malaise physique, extrême fatigue, carence d'énergie. Ce n'est pas de la douleur, mais tu le ressens dans tout ton corps. Tout d'un coup, tes jambes ne tiennent plus. Ce n'est pas un état dépressif, mais tu as envie de pleurer. Une grosse boule dans la gorge et qui ne veut pas sortir.

Beaucoup de frustration à cause de la perte d'autonomie et cela c'est terrible. Je ne peux plus rien faire facilement. La perte de l'autonomie. Perte qui se produit par à-coups. Les détails me touchent, des niaiseries comme de ne pas pouvoir porter le bac de recyclage à la rue, attendre l'aide des autres pour faire des gestes que je faisais si facilement quelques semaines auparavant. Ce sont de petites morts, des petits deuils successifs qui font mal. Accepter la mort, c'est facile; accepter de ne plus être autonome, c'est ce qui rend les malades agressifs, déprimés ou... chiâleux. Les malades ressentent beaucoup cela. J'ai toujours compris les changements d'attitude, les sautes d'humeur des malades.

Avec Ferdinand, la souffrance globale était comme dans les livres. Sylvain, mon fils, en avait souffert également et son oncologue avait accepté de l'endormir pendant les trois dernières journées de sa vie. On lui

avait installé un soluté dans une veine et on le maintenait en état de sommeil léger comme s'il avait été en salle d'opération. En 1984, c'était révolutionnaire de faire cela.

Pour d'autres malades, c'est moins clair de savoir s'ils font de la souffrance globale ou non, mais il y a de cela dans la plupart des cheminements des malades. Avant je comprenais les malades avec ma tête, maintenant, je les comprends avec mon coeur.>>

Lise B est décédée quelques semaines après cette entrevue et n'est pas parvenue, elle non plus, à cerner pleinement la réalité de la douleur globale. Je retrouve toutefois dans ses propos l'impression d'actualisation de soi, l'impression d'atteinte d'un développement personnel qui frappaient toutes les personnes qui entraient en contact avec elle.

C'est par ce témoignage que se termine l'analyse de l'acquisition des savoirs des malades en soins palliatifs. La présence des malades restera en filigrane jusqu'à la conclusion du rapport de recherche puisqu'ils sont la raison d'être du service. Les chapitres qui suivent explorent l'acquisition et la mobilisation des savoirs, savoir-faire et savoir-être des différentes catégories de personnes qui œuvrent dans cet organisme.

### **III - Conclusion**

La rencontre des malades et de leur famille, les entrevues effectuées avec certains d'entre eux et la recherche documentaire ont joué un rôle important dans la progression de la compréhension de la mission et de la dynamique du service de soins palliatifs et spécialement de la dynamique des savoirs dans le service. L'analyse des entrevues a permis de retracer les thèmes que sont l'autonomie, l'«empowerment», la réciprocité éducative et l'actualisation de soi dans une

recherche touchant les volets physique, psychologique, social et spirituel de la qualité de vie des malades en fin de parcours.

## **Chapitre 4 LA DYNAMIQUE D'ACQUISITION ET DE MOBILISATION DU SAVOIR DES ACCOMPAGNATRICES SOIGNANTES**

### **I - Introduction**

La bonne marche d'un service de soins palliatifs à domicile suppose une grande compétence de la part de ses membres. Le contenu des entrevues révèle que, pour les malades et leur famille, cette compétence constitue un facteur important du sentiment de sécurité qu'ils disent ressentir. Le présent chapitre explore les principaux modes d'acquisition des savoirs, savoir-faire et savoir-être chez les accompagnatrices soignantes.

En plus de l'introduction, ce chapitre comprend deux parties dont l'écriture ne coïncide pas dans le temps. La partie II, intitulée <<Les informations recueillies par observation et entrevues>>, rapporte la situation vécue par certaines accompagnatrices soignantes auprès de malades du service ainsi que le contexte du cours offert en 1995-96 et dont l'objectif était la formation de futures bénévoles pour le service de soins palliatifs. La partie III du chapitre est d'origine plus récente. Elle explore la situation d'apprentissage des accompagnatrices soignantes selon la problématique de l'apprentissage contextualisé, ce mode d'acquisition des savoirs dans leur contexte qui suscite de plus en plus d'intérêt auprès de chercheurs et de praticiens en éducation. Une première section plutôt théorique est suivie d'une exploration de la situation des bénévoles en fonction des concepts de communauté de pratique, de participation périphérique légitime, de réflexion dans l'action et de compagnonnage cognitif.

Le texte de la partie II a été écrit en 1997 après le décès de Lise B. Ce texte se veut une description en profondeur d'observations faites au cours de la deuxième année

d'immersion dans les activités du service. On se souvient que la première année de présence <<sur le terrain>> a été consacrée au suivi des malades tel que mentionné au chapitre précédent. Cette deuxième période d'immersion me permet de rencontrer plusieurs accompagnatrices soignantes et de préparer avec Lise B. la session de formation prévue pour l'automne. La rencontre de deux accompagnatrices soignantes, en entrevues, fait ressortir le fait que ces femmes ont tellement bien intégré leur rôle qu'elles réussissent difficilement à se rappeler les premières étapes d'une formation qui remonte à quelques années. Pendant les entrevues, je les laisse libres de s'exprimer et je me contente d'isoler les éléments qui semblent correspondre à leur vision personnelle du rôle qu'elles jouent auprès des malades.

Plusieurs mois plus tard, après avoir participé au cours théorique donné aux futures bénévoles, je sens le besoin de faire une nouvelle entrevue. L'accompagnatrice soignante que je rencontre à deux reprises avait suivi le premier cours donné par Lise B. en 1988 et avait dû quitter le service pour des raisons familiales après une seule année d'implication auprès des malades. Le souvenir qu'elle garde de ses premières expériences est encore vivace à sa mémoire. J'ai donc un bon compte rendu de la situation d'une bénévole non expérimentée qui dépend directement de l'infirmière pour l'apprentissage auprès des malades.

Je rencontre ensuite l'infirmière dont le rôle consiste à s'occuper des stagiaires faisant leurs premières expériences auprès des malades. Lors des premières années d'existence du service, Lise B. jouait ce rôle d'encadrement auprès des futures accompagnatrices soignantes; la situation ayant évolué, une infirmière bénévole a pris cette tâche en charge jusqu'à l'année 1995.

La partie II du chapitre tente donc de rendre compte de ce qui a émergé de ces mois d'observation et de ces entrevues. C'est toutefois après le décès de Lise B. que le

texte a été écrit, car, en 1996, des tâches plus urgentes ne m'ont pas laissé le loisir d'entreprendre ce travail d'écriture.

## **II - Les informations recueillies par observation et entrevues**

### **1. Le rôle des accompagnatrices soignantes et leurs besoins de formation**

La description du rôle des accompagnatrices soignantes permet d'isoler les éléments de formation qu'elles doivent acquérir en vue de l'important rôle de soutien qu'elles auront à jouer auprès des malades et de leur famille. Ces personnes, presque toujours des femmes, sont essentiellement au service du malade en ce qui concerne son hygiène personnelle, sa médication, son confort, sa sécurité, ses soins globaux et sa qualité de vie. Elles s'occupent aussi des repas du malade, de l'entretien de sa literie et de sa lingerie personnelle ainsi que de la propreté et du bon ordre de sa chambre. Les accompagnatrices soignantes ont une formation particulière qui les rend capables de prendre un malade en charge sous la supervision d'une infirmière qui se rend à domicile dès que le besoin s'en fait sentir.

Les modes d'accompagnement sont divers. Parfois, les premières rencontres se produisent quand l'état du malade commence tout juste à se détériorer, quand ses forces déclinent et qu'une présence amicale lui apporte tout simplement une sécurité physique et psychologique. Ces cas, relativement rares, se présentent par exemple lorsque le malade se retrouve seul à la maison pendant la journée alors que le reste de la famille est au travail ou à l'école. Au cours de cette période, il suffit souvent à l'accompagnatrice soignante de préparer le repas du midi, d'être présente pendant la sieste, d'aider le malade à se laver et à se vêtir tout en étant présente pour

répondre aux besoins de réconfort et de soutien psychologique. A cette période précédant la phase préterminale où les complications commencent à apparaître, les compétences reliées aux soins physiques ne sont pas vraiment nécessaires et le rôle de l'accompagnatrice soignante pourrait être tenu par une personne formée à l'accompagnement traditionnel, car les gestes requis sont à peu de chose près ceux de la vie quotidienne. Toutefois, au service de soins palliatifs, l'objectif est d'offrir une présence régulière et suivie au malade qui n'aura pas à s'adapter à trop de personnes différentes. C'est donc la même bénévole qui prendra davantage de place dans sa vie à mesure que son état va se détériorer et d'autres bénévoles viendront s'ajouter à elle le cas échéant.

Pour faciliter la compréhension du rôle des accompagnatrices soignantes et rendre leur vécu davantage concret, commençons par la présentation d'extraits d'entrevues avec trois d'entre elles; d'abord Aline, une ancienne auxiliaire en nursing qui travaille comme bénévole depuis quelques années; viendra ensuite Cécile qui, depuis dix ans, se charge de l'accompagnement des malades pendant la nuit et finalement, Marie, une bénévole de la première heure racontera son expérience. Certains éléments reliés à l'acquisition des savoirs émergent de ces entrevues et seront signalés, mais c'est à la troisième partie du chapitre que le mode contextualisé d'acquisition des savoirs, savoir-faire et savoir-être des accompagnatrices soignantes sera traité de façon plus spécifique et ce, en lien avec les repères qui ressortent de la recherche documentaire effectuée depuis la fin de mon séjour de recherche au centre de bénévolat.

### **1.1 Le témoignage d'Aline**

Aline a complété une formation d'auxiliaire en nursing et a travaillé pendant quelques années avant de se retirer du marché du travail pour élever ses enfants. Depuis plus de trois ans, elle est un des piliers du groupe d'accompagnatrices

soignantes et Lise B fait régulièrement appel à elle. Aline n'a jamais voulu retourner sur le marché du travail et elle donne l'impression d'être comblée par le travail bénévole auquel elle se consacre. <<Dans un hôpital, dit-elle, le travail est déshumanisé. Je ne serais plus capable d'y retourner.>>

Aline considère que la qualité de vie des malades est grandement améliorée par rapport à ce qu'elle a connu autrefois. Le droit à la vérité semble maintenant acquis. L'ouverture s'est produite dans l'ensemble de la société, mais c'est surtout dans son travail qu'elle voit la différence:

<<Autrefois, on cachait la vérité aux gens, maintenant, on peut leur parler. Quand la personne ne va pas bien, on ne lui dit pas: <<Vous allez aller mieux! Cela va revenir!>> On le sait que ça ne reviendra pas... On peut leur parler. Surtout, on peut les écouter et on ne ferme pas la porte comme on le faisait autrefois.

Avant, on ne disait pas ce qui s'en venait. Les étapes auxquelles on peut s'attendre. Lise fait ça avec les malades. On sait ce qu'elle leur dit, souvent c'est quand on est là, qu'elle parle avec eux. On peut en parler ensuite avec le malade s'il en a le goût.

Cela n'empêche pas de toujours garder un message d'espoir, car on ne sait jamais ce qu'il peut arriver. Je donne souvent l'exemple de cet homme qui, chaque jour, se présentait au centre de bénévolat pour participer aux activités récréatives alors qu'il avait été informé plus de cinq années auparavant qu'il était rendu au stade palliatif.>>

Les bénévoles rencontrent rarement les malades avant qu'ils aient atteint le stade terminal comme nous l'avons expliqué précédemment. Le plus souvent, elles se rendent à domicile lorsque le malade est alité. Comme l'explique Aline,

<<Souvent, la personne ne parle plus, elle n'a plus de force et notre rôle, c'est de lui donner des soins de confort, du soutien et de surveiller l'arrivée de complications. La plupart du temps, quand le malade fait une complication et qu'on appelle Lise, elle sait quoi faire, ça se règle et le malade reste confortable.>>

Mis à part les rôles de soutien et de surveillance, c'est surtout auprès des membres de la famille qu'elle peut intervenir dans les derniers jours de vie. Non seulement, elle peut répondre aux questions, mais sa seule présence semble une sécurité pour la famille. Aline énonce le constat suivant, fruit de sa longue expérience auprès des familles:

<<Beaucoup de gens ont peur d'être seuls avec le mourant. La plupart des gens n'ont aucune expérience de la mort; puis, ils sont angoissés à l'idée de voir mourir la personne qu'ils aiment... Les membres des familles s'impliquent beaucoup, mais à la fin, ils se fient à nous. Dans certaines familles, ils préfèrent rester entre eux et s'occuper du mourant tout seul. Ça dépend des familles.>>

Aline a assisté une trentaine de malades au cours des trois dernières années. Pour avoir travaillé dans un centre hospitalier pendant les années 1960, elle apprécie particulièrement la nouvelle façon d'aborder le contrôle de la douleur et y voit une nette amélioration pour la qualité de vie des malades. Elle me confie:

<<C'était inhumain. Aujourd'hui, on peut et on doit soulager les gens. Ils sont beaucoup plus lucides quand ils ne souffrent pas. Je pense que c'est un point essentiel dans la qualité de vie que l'on essaie de donner aux malades.>>

On peut voir que le droit à la vérité et le contrôle efficace de la douleur sont pour Aline des aspects importants de son travail de soutien auprès du malade et de sa famille.

## 1.2 Le témoignage de Cécile

Quelques semaines après l'entrevue d'Aline, je fais la connaissance de Cécile qui rencontre Lise B. pour discuter de la nuit qu'elle vient de passer auprès d'un malade. Depuis plus de 10 ans, c'est pendant la nuit que Cécile se rend à domicile quand ses services sont requis et sa famille s'est adaptée à ce genre de vie. <<Je retourne chez-moi vers 6 heures du matin; je fais déjeuner les enfants, les prépare pour l'école et après avoir dormi un peu, je téléphone à Lise ou je lui rends visite et nous discutons de la nuit qui vient de passer.>>

Souvent, la présence d'une veilleuse devient indispensable quand une seule personne, souvent un conjoint, se charge de tous les soins pendant la journée ou que les exigences du marché du travail ne permet pas qu'un membre de la famille puisse se libérer pour aider le malade. La fatigue s'accumule très vite et il faut économiser l'énergie. Plusieurs familles hésitent à faire le saut; avoir quelqu'un chez-soi, la nuit, ce n'est pas évident. Lise leur propose alors d'accepter pour un seul soir: <<Une bonne nuit de sommeil va vous faire du bien et vous serez plus en forme pour les autres nuits.>> Si la personne malade est encore consciente, mais trop faible pour se lever seule, c'est souvent elle qui accepte l'idée d'avoir quelqu'un à son chevet pour que le conjoint puisse dormir. Lise B. avoue en riant: <<C'est une stratégie qui marche à chaque fois. Quand les gens ont goûté au confort et à la sécurité que procure Cécile, ils ne peuvent plus s'en passer.>> Cécile fait en moyenne trois ou quatre jours de veille avant la mort d'un malade. Dans certains cas, c'est plus long; elle a déjà veillé une même malade pendant 15 jours, avec une période d'arrêt pour les journées de fin de semaine où une autre bénévole l'avait remplacée. Cécile résume ainsi son rôle:

<<Pour les gens, j'apporte une grande sécurité. De plus, je suis une personne très calme et cela leur donne confiance. Avec l'expérience que j'ai, c'est facile pour moi de reconnaître les complications qui se

présentent. Si je ne peux régler le problème moi-même, j'appelle aussitôt madame B. et elle arrive dans les minutes qui suivent. Souvent, les gens auraient peur de la déranger et le malade pourrait en souffrir. Certains auraient même la tentation d'amener le malade à l'hôpital plutôt que d'appeler Lise en pleine nuit. Et ça, le transport, le séjour en salle d'urgence, ce ne serait pas bon pour le malade.

Je les fais aussi économiser leur énergie. Je suis très forte et je connais bien mes techniques de soins; je peux donc changer le malade de position et lui donner les soins sans devoir réveiller qui que ce soit. Par manque de technique, les gens doivent se mettre à deux ou trois pour déplacer un malade et ils sont plusieurs à rester éveillés une partie de la nuit. Quand je suis là, c'est rare que je doive réveiller quelqu'un pour avoir de l'aide.>>

En plus des soins physiques et de surveillance, Cécile prend soin des membres de la famille quand l'échéance de la mort approche. Les nuits sont longues quand on attend la mort et c'est la nuit que les pires craintes se manifestent. <<Combien de fois, il m'est arrivé de passer une partie de la nuit à jaser avec un ou des membres de la famille.>> Le réconfort, c'est une grande partie de son apport à la qualité de vie de la famille.

Cécile me confie que lorsque la fin est proche, les membres de la famille restent souvent éveillés. Son rôle consiste à reconnaître les sentiments qui ne sont pas toujours exprimés clairement. Ils ont peur de ce qui s'en vient, ils craignent les convulsions ou que le malade ne pousse des cris avant de mourir; ils ont peur qu'il ne meure étouffé. Le soutien passe donc aussi par la transmission des expériences qu'elle a déjà vécues. Elle se fait rassurante en expliquant que dans la majorité des cas, les malades partent doucement. Elle ajoute que s'il se présentait un épisode difficile à vivre, elle donnerait la médication calmante qui est prévue et consignée au dossier ou appellerait Lise B. tout de suite. Selon Cécile, malgré l'autonomie des familles dans l'administration des médicaments, les proches trouvent plus facile de se fier à l'accompagnatrice soignante pour intervenir en cas de complication, que ce soit pour donner des médicaments ou pour appeler l'infirmière.

En résumé, on peut conclure que l'apport de Cécile à la qualité de vie des malades et de leur famille est important: elle considère leur apporter la sécurité, la garantie de soins compétents et le soutien psychologique. On se souvient que pour Aline, la qualité de vie des malades passait par les mêmes critères auxquels elle ajoutait un excellent contrôle de la douleur et la possibilité de parler au malade en lui disant la vérité sur son état, tout en lui permettant de conserver un brin d'espoir.

### **1.3 Le témoignage d'une novice: Marie**

Dans les entrevues précédentes, à l'été 1995, il avait peu été question des compétences techniques nécessaires pour accomplir le travail d'accompagnatrice soignante. Pour Aline et Cécile, rien ne semble vraiment compliqué; elles ramènent constamment la conversation sur l'aspect psychologique de leur travail, sur le besoin de réconfort des malades et des membres de la famille. Lors de ces premières entrevues, je suis encore à l'étape de comprendre l'organisation du service de soins palliatifs, le rôle dévolu à chaque membre de l'équipe de soins et je me contente de noter les convergences qui apparaissent dans les discours.

Au printemps de l'année 1996, à la suite du cours théorique donné aux futures bénévoles, je sens le besoin d'approfondir ma compréhension du rôle joué par la formation dans l'acquisition de la compétence de ces femmes. Je rencontre une accompagnatrice soignante de la première heure qui avait dû quitter rapidement le service pour suivre sa famille dans une autre ville du Québec. Je rencontre Marie à deux reprises et l'importance de son témoignage justifie la place que son récit occupe dans cette section du chapitre.

Marie avait 50 ans quand elle a accompagné une malade pendant plusieurs semaines à la fin des années 1980. Elle venait tout juste de suivre la session de formation offerte par le service et c'était la première fois qu'elle jouait le rôle

d'accompagnatrice soignante. Cette femme a tenu un journal de sa relation avec la malade et accepte que ce journal soit intégré au contenu de l'entrevue qu'elle m'accorde.

<<Au début, c'était seulement de l'accompagnement, je n'avais pas de soins à donner. Lucie était faible, mais elle se levait encore. Je l'accompagnais au bain. Au début, on était gênées, toutes les deux. Elle gardait sa jaquette et un pansement recouvrait sa plaie. En fait, je n'ai vu cette plaie qu'une fois et c'était horrible; Lise faisait elle-même les pansements et je sortais pour leur laisser davantage d'intimité pendant les traitements. Ensuite, j'ai commencé à l'aider à préparer ses repas. A mesure que son état est devenu plus mauvais, j'ai commencé à faire des choses que j'avais apprises au cours. On n'avait pas le droit de donner des injections, par exemple, mais on pouvait donner les entredoses dans le papillon intermittent que Lise avait installé. On faisait ce que normalement la famille aurait fait si elle avait été là. Au début, Lucie prenait des pilules; quand elle est devenue plus faible, les injections ont commencé. Elle se les donnait elle-même, mais quand elle a été au lit, c'est moi qui le faisais ou son mari le soir ou la fin de semaine, car elle était incapable de le faire elle-même.

Au début, c'était vers la fin du printemps; je l'avais amenée deux fois faire des courses dans les magasins. C'était une vraie fête pour elle de pouvoir sortir de la maison. Les fins de semaines, elle restait avec sa famille. Jusqu'à l'été, elle croyait encore qu'elle guérirait.

A l'été, Lucie a fait un séjour à l'hôpital et quand elle est revenue, il était devenu évident qu'elle allait mourir. Elle avait abandonné la partie. Et son mari est devenu très agressif, il n'acceptait pas qu'elle ne se batte plus. Lise et moi en avons parlé et celle-ci a pris les choses en main. Elle a convaincu le mari d'amener ses enfants et ses propres parents en vacances pour une semaine au bord de la mer. Lise avait tout organisé pour que la malade ait toujours quelqu'un avec elle. Cette semaine-là, nous avons passé de bien beaux moments, mais Lucie était triste et inquiète de l'attitude qu'aurait son mari à son retour. Lise avait sûrement bien parlé au mari, car ensuite les choses se sont replacées. Il avait probablement accepté car l'atmosphère de la maison est redevenue meilleure. J'étais très sensible aux changements d'humeur de Lucie et régulièrement, je parlais avec Lise qui m'aidait à trouver ce que je devais faire pour l'aider.

A un moment donné, alors qu'elle était alitée depuis quelques jours, j'ai remarqué qu'il n'y avait pas beaucoup d'urine dans le sac collecteur. J'en

ai parlé à Lise. Elle lui avait posé une sonde pour ses urines, mais il en coulait très peu et c'était très foncé... Ensuite, Lucie a commencé à râler. Lise disait que ce n'était pas dangereux qu'elle étouffe, mais on aspirait les sécrétions pour son confort. Elle avait un sérum dans le bras parce qu'elle avait convulsé une fois et Lise voulait pouvoir lui donner ses injections d'urgence rapidement. Cela a duré un peu plus d'une journée. J'étais là quand elle est morte. Lise qui venait plusieurs fois par jour était là aussi. Nous étions à la changer de position quand tout d'un coup, elle a cessé de respirer. C'était ma première malade, c'était aussi mon amie. Avec les autres malades, je n'ai jamais eu une aussi forte relation et j'ai dû quitter le service lors de mon déménagement à Montréal, l'année suivante.>>

Il ne faudrait pas se méprendre. Comme Aline et Cécile l'avaient fait avant elle, Marie, au cours de la première entrevue, a surtout parlé de l'aspect psychologique de sa relation avec Lucie. Elle accepte une deuxième rencontre pour répondre à des questions précises au sujet de l'acquisition de ses savoirs et de leur exploitation en situation réelle, car je me suis rendu compte qu'elle présente une excellente capacité d'évocation de ses souvenirs. Je veux comprendre comment Marie a pu s'occuper seule des soins de Lucie alors qu'il s'agissait d'un premier contact avec une personne alitée.

#### **1.4 La formation de Marie**

Je pose à Marie des questions ayant pour but de faire ressortir l'exploitation qu'elle a pu faire, auprès de Lucie, des savoirs, savoir-faire et savoir-être acquis à l'occasion du cours donné aux accompagnatrices soignantes. Je procède par étapes et tente d'explorer chaque thème à fond avant de passer au thème suivant. Cette entrevue est particulièrement longue et le matériel recueilli présente, au plan des soins infirmiers, un aspect technique qui dépasse le cadre de ce travail de recherche. Pour l'exploration des savoirs, j'utiliserai les éléments qui me semblent pertinents tout en maintenant le niveau de détails techniques à son seuil minimum. Marie a un

travail à faire auprès de Lucie et ce travail constitue le point de départ de mes questions.

Marie n'avait jamais donné de bain à un malade alité avant de rencontrer Lucie. Elle me décrit la technique utilisée:

<<Je revois comment je le faisais. Quand je la lavais, je la recouvrais avec une serviette pour qu'elle n'ait pas froid. D'abord un côté et j'essuyais. J'enlevais la serviette, je la plaçais de l'autre côté et je recommençais. Ensuite, je la mettais sur le côté; elle s'aidait avec le côté de lit. Quand j'avais fini, je la faisais s'asseoir dans sa chaise pour refaire le lit. J'avais appris tout ça en classe avec Lise B. Je pense que c'était la première fois qu'elle donnait ce cours comme elle le fait maintenant. Elle expliquait les techniques de confort et de soins. Laver la tête et tout.>>

Marie en arrive rapidement aux soins plus spécialisés. Elle a mentionné précédemment que les accompagnatrices soignantes ne jouaient pas le rôle d'une infirmière et que certains gestes leur étaient interdits, comme, par exemple installer un soluté intraveineux. Toutefois, elle peut faire tous les gestes techniques que les membres de la famille pourraient exécuter après avoir reçu l'enseignement approprié.

<<Nous avons eu les techniques pendant le cours, mais à chaque fois que je devais faire quelque chose de nouveau, madame B. venait pour me le montrer de nouveau. Par exemple, pour aspirer les sécrétions, il y avait une infirmière qui avait fait la démonstration en classe. La première fois que j'ai vu faire ça pour vrai, c'est Lise qui avait aspiré les sécrétions de Lucie devant moi et elle m'avait de nouveau expliqué. J'avais pratiqué avec elle. Même si ça fait longtemps, à regarder deux ou trois fois, je serais capable de le faire à nouveau.>>

Nous discutons de la technique d'aspiration des sécrétions par voie buccale, technique maintenant moins utilisée en soins palliatifs. Ce que Marie décrit

correspond à une technique efficace et j'en passe ici les détails qui n'apporteraient rien à l'analyse. Elle continue en disant:

<<Ça lui faisait tellement de bien quand je l'aspirais. Elle était consciente, mais elle ne pouvait plus parler. Je me rendais compte qu'il fallait l'aspirer à entendre le bruit qu'elle faisait en respirant. Je savais quand c'était nécessaire. Je ne laissais pas le tube longtemps et je le "roulais" sur lui-même parce que j'avais peur que ça la blesse. Je laissais des intervalles pour qu'elle puisse reprendre son air. Elle respirait mieux après.>>

Quand je pousse l'interrogation un peu plus loin, Marie se rappelle avoir acquis l'expérience nécessaire pour évaluer les besoins d'aspiration des sécrétions juste en écoutant les changements dans la qualité de la respiration de Lucie. Les premières fois, c'était Lise B. qui avait fait le traitement et Marie avait vu une grosse différence avant et après le traitement. Elle reconnaissait le son qui changeait et savait que c'était le temps de procéder. D'un autre côté, elle ne se rappelle pas la raison pour laquelle elle devait "rouler" le tube dans les voies respiratoires supérieures. Quand je lui rappelle que ce geste est posé afin d'éviter d'endommager les muqueuses, elle déclare : <<Ça fait déjà huit ans de cela, peut-être que je le savais, mais c'est rendu trop loin dans ma mémoire.>>

Je l'interroge sur la surveillance des solutés, autre technique maintenant moins utilisée auprès des malades mourants. Lise avait renouvelé l'enseignement de la technique de surveillance comme elle l'aurait fait pour les membres de la famille si Marie n'avait pas été là. Cette dernière peut décrire comment elle faisait le décompte des gouttes, comment elle changeait le sac de soluté, comment elle vérifiait si l'aiguille était toujours dans la veine. Elle me dit:

<<On ne touchait pas à l'aiguille; il fallait vérifier s'il y avait de l'enflure, car ça voulait dire que c'était infiltré. Là, on appelait Lise. J'avais appris ça dans le cours, mais à moi, ce n'est jamais arrivé.>>

Elle apporte certains détails à mesure que les souvenirs émergent:

<<On prenait la température aussi. Je savais comment faire parce que j'avais eu un fils (...) et aussi, on l'avait appris dans le cours. Pour la sonde vésicale, il fallait mesurer la quantité de liquide qui était dans le sac. A la fin, je savais qu'elle n'allait pas bien, car son urine était devenue très foncée. C'était vraiment pas beau. Je n'avais pas dédain parce que c'était Lucie.>>

Ce dernier commentaire de Marie en dit long sur sa relation avec Lucie. En parlant de la prise de température, elle me confie que son fils de 30 ans avait été souvent malade dans son enfance. Elle parle de lui avec une grande tendresse et c'est... avec beaucoup de tendresse qu'elle parle ensuite de Lucie. Celle-ci était son amie et même si l'aspect et l'odeur de l'urine de la malade pouvaient l'incommoder, elle supportait le désagrément sans broncher.

Quand elle m'explique comment elle faisait l'entretien de la sonde vésicale, je lui demande comment elle imaginait l'intérieur de la vessie pendant le traitement.

<<Je voyais comme un ballon qui flottait dans la vessie. Le ballon était gonflé et ne pouvait pas sortir tout seul. Je savais que si je tirais dessus, je lui aurais fait mal. Il n'y avait pas de danger de l'arracher car tout était bien attaché avec du "scotch". Malgré tout, j'avais toujours peur de l'arracher, alors je faisais très attention.>>

Marie fait une remarque qui m'indique qu'elle a utilisé son sens de l'observation et qu'elle en a tiré une conclusion pertinente.

<<Un matin, il n'y avait pas beaucoup d'urine dans le sac collecteur et le liquide était très foncé. Elle avait un soluté, elle recevait donc de l'eau comme si elle avait bu. De plus, elle buvait un peu avec une paille. Cette eau-là, il fallait bien que ça s'évacue. Il n'y avait rien qui sortait alors j'ai

pensé que ses reins ne marchaient pas et je l'avais dit à Lise qui était venue très tôt ce matin-là.>>

La présence de Lise B. semble avoir été la constante dans les apprentissages de Marie. Dès qu'elle se sent mal à l'aise, dès qu'elle hésite devant les gestes à poser, elle fait appel à la coordonnatrice du service. C'est à celle-ci qu'elle fait part des changements observés chez Lucie.

<<D'ailleurs, Lise était presque toujours là, dans les derniers jours. Elle venait souvent. Et aussi la nuit. Elle venait automatiquement deux fois par jour, juste pour voir comment ça allait... le matin et le soir. S'il y avait un problème entre-temps, elle venait tout de suite. Lise était la personne-clé. Moi, j'étais son amie, à Lucie, mais Lise, c'était la personne-clé. On voyait qu'elle tenait beaucoup à elle. C'était comme le Bon Dieu. Si elle n'était pas venue pendant une ou deux journées, cela aurait été une catastrophe. Elle n'avait pas le droit d'être malade, ni de partir en vacances. Elle prenait rarement plus d'une journée de congé. J'ai jamais vu quelqu'un comme ça, c'est pas une farce.>>

Elle continue en parlant du respect que Lise démontrait pour l'autonomie de la malade:

<<Elle ne la forçait jamais. C'était vraiment Lucie qui décidait. Lise lui disait ce qu'il était possible de faire (et ce qui était dangereux) et c'était Lucie qui décidait. Elle acceptait toujours ce que Lise lui suggérait, mais je n'ai jamais eu l'impression que c'était forcé. Avec le médecin, je ne sais pas. Je n'étais pas là quand il venait et le reste du temps, c'est Lise qui faisait le lien entre lui et Lucie.>>

Si l'on se fie aux commentaires de Marie, on peut conclure que c'est le soutien de Lise et l'expérience pratique qui lui ont permis de concrétiser ses connaissances et de les transformer en capacités de donner des soins de façon autonome. Les cours donnés par Lise B., où étaient présentées des notions plutôt abstraites sur le malade, la maladie et les soins généraux et particuliers qui sont nécessaires, avaient été

complétés par la démonstration de chaque technique de soins en classe. Cette étape avait permis à Marie de prendre contact avec les gestes qu'elle aurait éventuellement à poser en prenant soin d'un malade. Une nouvelle démonstration au domicile de la malade et la pratique de la technique de soins sous supervision directe, toutes ces étapes devaient se répéter pour chacun des nouveaux acquis, ces acquis étant ensuite intégrés dans le bagage de connaissances qu'elle était en train de se constituer.

Les expériences non planifiées enrichissent également les savoirs de Marie. En ce qui concerne l'épisode de la diminution de la diurèse de Lucie, on peut penser qu'elle possédait déjà un sens affiné de l'observation et que l'expérience l'a rendue capable de déceler les changements au moment où ils apparaissaient. Il est aussi permis de présumer que si jamais cette situation s'était de nouveau présentée avec un autre malade, elle aurait été capable de prévoir le changement et l'aurait noté dès le moment de son apparition.

La rencontre avec Marie a lieu au printemps 1996, peu après la fin de la dernière série de cours théoriques et pratiques donnée par Lise B avant son décès. Cette entrevue est utile à un double point de vue: elle permet de comprendre davantage le processus d'acquisition des connaissances et des compétences par les accompagnatrices soignantes, mais elle sert aussi à raviver mon intérêt pour la mise en place des mécanismes de formation des accompagnatrices soignantes pendant les premières années du service de soins palliatifs.

## **2. La formation des bénévoles**

Marie avait suivi la première session de formation officiellement organisée par Lise B. alors que l'implantation du service datait déjà de quelques années. Que s'était-il passé entre-temps? Nous débuterons cette section par la chronique de la mise en

place de l'équipe de bénévoles et de l'évolution de la formation des accompagnatrices soignantes au cours des années. Nous expliciterons ensuite les modalités courantes de la formation des bénévoles voulant devenir accompagnatrices soignantes.

## **2.1 L'évolution des modalités de recrutement et de formation des accompagnatrices soignantes**

Lors d'une entrevue, Lise B raconte comment s'est formée l'équipe de bénévoles pendant les premières années du fonctionnement du service de soins palliatifs.

<<Quand j'ai commencé à faire du palliatif, je me suis vite rendu compte qu'il me serait impossible d'assister directement les malades comme je l'avais fait avec mes fils. Il fallait une présence continue au cours des derniers jours de vie et j'étais incapable d'assumer cette tâche seule. Il me fallait de l'aide.>>

On pourrait lire ces phrases autrement: <<Puisque les malades ont droit à la meilleure qualité de vie possible, puisque la présence continue d'une personne à son chevet semble un point primordial pour assurer une réelle qualité de vie au malade, puisque je ne peux rester moi-même au chevet de tous les malades car j'ai souvent plus d'un malade à la fois qui requiert mes services, alors il faut que je trouve des personnes qui seront capables de rester auprès du malade pour lui assurer la qualité de vie à laquelle il a droit>> CQFD. Et Lise B. continue:

<<La solution n'a pas été longue à trouver. Il y avait plein de bénévoles qui travaillaient déjà au centre. Mes critères étaient plutôt intuitifs. Je me disais: <<Celle-là, elle est pleine de coeur, elle est intelligente, elle est pleine de tendresse>>. Je n'ai pas fait d'annonces pour demander des candidates. J'ai fait du recrutement, du dépistage parmi celles que je connaissais. Je les approchais personnellement. J'ai fait cela pendant deux ou trois ans.

On ne donnait pas de formation complète au début, pas encore; elles étaient formées <<sur le tas>>, une à une, quand l'occasion se présentait. Les premières années, je passais des journées entières, plusieurs jours de suite chez certains malades. Elles n'étaient pas assez formées pour être capables de prendre réellement le malade en charge, mais entre-temps, elles apprenaient de leurs expériences et je pouvais me fier davantage à elles à mesure que le temps passait.

J'ai finalement réalisé que je passais mon temps à recommencer, que je perdais mon temps. J'investissais beaucoup d'heures, je les rencontrais en dehors de leur travail, j'écrivais des notes et les leur donnais. J'ai donc organisé un premier cours en 1988 et depuis ce temps, on a sauté une seule année. J'ai réuni les notes que j'avais déjà et je m'en servais pour le cours. Ces notes ont été organisées. J'ai obtenu un certain montant du gouvernement et le cahier de cours est devenu ce qu'il est aujourd'hui. Un imprimeur nous en a fait 150 copies gratuitement, nous en avons donc en réserve pour quelque temps encore. C'est sûr que des choses changent d'année en année. Je fais des corrections avant chaque cours et les feuilles modifiées sont insérées dans le cartable remis aux élèves au début de la formation.

Maintenant, nous n'avons plus de problèmes de recrutement. Plusieurs personnes sont intéressées à suivre le cours. D'où viennent-elles ? Elles ont une chose en commun, c'est le désir qu'elles avaient de devenir infirmière, désir qu'elles n'ont jamais pu réaliser à cause de circonstances de leur vie. Ce sont habituellement des mères de famille. Il y a quelques années, l'équipe était beaucoup plus jeune, plusieurs avaient de jeunes enfants. Cécile, par exemple. Ses enfants n'allaient pas encore à l'école au tout début. C'est alors que nous avons commencé à payer les frais de gardiennage. Nous donnons un montant forfaitaire à chaque présence puisque c'est plus facile pour la trésorière que de demander des reçus. Aujourd'hui, l'équipe de bénévoles du Centre a vieilli et les gens qui suivent le cours ont donc vieilli aussi.>>

Lise B. explique que des personnes de l'extérieur demandent aussi à suivre le cours. Comme le but de la formation est de préparer du personnel soignant pour le service de soins palliatifs, ces personnes sont acceptées en dernier, quand il reste des places parmi la quinzaine normalement disponible. Une fois le stage complété, si la candidate est jugée compétente, elle reçoit une attestation déclarant qu'elle a les qualifications nécessaires pour prendre soin d'un malade sous supervision directe

d'une professionnelle de la santé. Certaines femmes se sont ainsi trouvées un emploi de préposée dans diverses institutions de soins prolongés après avoir travaillé quelques temps dans le service.

Si la personne est jugée inapte à ce travail, elle ne recevra pas d'attestation et sera probablement retirée avant la fin du stage. Même pour les autres, Lise B. ne prend pas l'engagement d'accepter toutes les <<finissantes>> dans le service de soins palliatifs. C'est seulement après le stage que la personne saura si elle est acceptée comme accompagnatrice soignante et cette règle a été bien expliquée au début du cours auquel j'ai assisté. En effet, il faut plus que de la compétence pour être acceptée dans le service.

<<Dans le service, je ne veux que la crème. Sur une classe de 12 personnes, je n'en garde finalement que 3 ou 4, mais ce sont celles qui ont démontré les plus grandes qualités de coeur en plus de leur compétence. Je veux de la tendresse, de la chaleur humaine, je veux une fiabilité à toute épreuve. Avec celles que je garde, j'ai vraiment la crème. C'est ce que ça prend pour le service.>>

Quelques hommes ont suivi le cours au fil des années, mais un seul a vraiment agi à titre d'accompagnateur soignant surtout pendant cette période où un malade très costaud faisait des crises d'agitation et où la sécurité de sa famille pouvait être mise en péril.

Selon Lise B., la plupart des accompagnatrices soignantes participent aux activités du service pendant deux ou trois ans. Les conditions sont exigeantes et une relève est toujours nécessaire. Lors de mon arrivée au Centre de bénévolat pour ma recherche, une dizaine de femmes étaient disponibles pour prendre soin des malades. Je n'ai pas eu l'occasion de prendre part aux activités de formation de l'année 93-94, mais la manne habituelle a dû se produire puisqu'à l'automne 1994, le nombre d'accompagnatrices soignantes se situe autour de quatorze personnes.

Cet automne-là, les circonstances ne sont pas favorables à la tenue d'une session de formation puisque l'état de santé de Lise n'est pas brillant. Elle subit une rechute dans sa lutte contre le lymphome et ne se sent pas suffisamment en possession de ses moyens pour entreprendre une longue série de cours. À l'automne 1995, une nouvelle rémission permet la réalisation du projet et c'est de cette session de formation qui s'échelonne de septembre 1995 à avril 1996 qu'il sera maintenant question.

## **2.2 Les activités de formation d'accompagnatrices soignantes en 1995-96**

Douze personnes sont inscrites à cette session de formation. Un seul homme est présent et il devra partir en cours d'année pour effectuer un voyage humanitaire à l'étranger. Deux femmes veulent suivre le cours par intérêt personnel suite à une expérience auprès d'une personne chère décédée au cours de l'année précédente; les autres désirent être intégrées au service de soins palliatifs. Il faut dire tout de suite que la plupart de ces personnes n'auront pas l'occasion de terminer leur stage même si elles poursuivent leur formation théorique jusqu'au bout. Nous reviendrons sur les circonstances qui les ont empêchées de mener à terme ce projet de formation.

Le cours s'échelonne de septembre à avril, sauf pendant les vacances des Fêtes. Le vendredi matin, de 9 heures à midi, je rejoins le groupe grâce à une période de libération du travail dont je bénéficie pour fins d'études. Lise me présente comme une étudiante de l'université qui s'intéresse au service; elle ne mentionne pas mes activités d'enseignante de cégep et insiste sur le fait que je suis infirmière et que je pourrai intervenir à ce titre pendant la formation. Je suis rapidement intégrée au groupe. Il est convenu que je participerai à la formation technique en classe, ce qui s'avérera d'ailleurs impossible à cause de l'horaire des stages hospitaliers à effectuer avec mes étudiantes du collégial. Le cours se déroule dans la salle

communautaire du centre de bénévolat. Les tables servent de pupitres et Lise dispose d'un magnétoscope où seront présentés quelques documents pédagogiques.

Avant de passer à l'examen plus approfondi de son contenu, donnons les grandes lignes de la formation dont une partie est présentée en salle de cours et l'autre sous forme de stages pratiques auprès des malades. Le plan de cours indique les sujets suivants: l'introduction avec présentation des objectifs du cours et des critères de sélection, les témoignages, l'information scientifique sur le cancer, le volet psychosocial, la présentation des techniques de soins et leur mise en pratique en salle de classe. Lecture, travail personnel et <<test>> formatif complètent le volet plus théorique. Une période de stages pratiques auprès des malades vient clôturer l'ensemble de la formation.

### **2.2.1 La formation en classe**

Lise B. n'a aucune formation en pédagogie; tout ce qu'elle connaît en lien avec l'enseignement est le souvenir qu'elle garde de sa formation d'infirmière au milieu des années 1950. Les cours qu'elle donne sont donc de caractère magistral, mais c'est de manière magistrale qu'elle enseigne. En effet, elle émaille son discours d'exemples tirés de la vie courante du service et de son expérience personnelle; elle sait de façon naturelle aller chercher les acquis expérimentiels de ses élèves; dès le début, elle les incite à s'exprimer, à transmettre aux autres les expériences qu'elles ont vécues. En terminant le premier cours, elle leur demande de réfléchir à certaines questions en préparation au cours suivant: Avez-vous déjà perdu un être cher? - Dans quelles circonstances? - Votre malade est-il décédé à la maison ou à l'hôpital? - Vous êtes-vous impliqué dans son accompagnement ou ses soins? Comment? - Vous souvenez-vous de vos sentiments dominants durant sa maladie, son agonie, au moment de sa mort, durant le deuil immédiat et dans la période qui a suivi? - Si

vous aviez à revivre cette épreuve, souhaiteriez-vous la vivre de la même façon ou autrement?

Lise B. conseille aux élèves de consigner leurs réponses par écrit: <<Ce qu'on écrit, on prend davantage le temps d'y réfléchir. Et c'est surtout à une réflexion que je vous convie.>> Celles qui le désirent pourront remettre leur texte au prochain cours, même si aucune note n'est attribuée aux travaux présentés en cours de formation. Cet écrit n'est pas un examen; il constitue un exercice de réflexion et Lise discutera avec chacune du contenu du travail.

Le deuxième cours est consacré à des témoignages. Trois femmes et un homme viennent raconter au groupe comment ils ont vécu les événements entourant la mort de leur conjoint. Lise B. se transforme en animatrice. Elle demande à chacun de raconter brièvement son expérience. Ensuite, elle campe le tableau des phases du mourir: la zone grise, la phase pré-terminale et la phase terminale; pour chaque phase, elle demande aux témoins de préciser ce qui a été vécu. Les récits sont surtout anecdotiques, mais les similitudes sont frappantes entre les expériences. Les trois heures du cours sont consacrées à cet exercice et un repas de groupe clôture la séance de témoignages.

La permission d'enregistrer l'ensemble de la rencontre m'avait été accordée et après validation des textes par les quatre participants au panel, je remets rapidement à chaque membre du groupe une copie de la transcription des enregistrements. Une partie de ces témoignages s'est ainsi ajoutée au matériel d'analyse des entrevues formelles réalisées avec les malades.

Les deux cours suivants sont consacrés aux notions élémentaires d'anatomie et de physiologie. Ces femmes ont peu de connaissances en biologie. Lise décrit le corps humain de façon très vivante, même si la présentation de planches anatomiques

m'aurait semblé davantage éducative. Elle fait constamment le lien avec différentes pathologies et à plusieurs reprises les participantes demandent des éclaircissements à propos de maladies dont elles ou des personnes de leur entourage ont déjà été victimes. Elle accepte les digressions mais revient rapidement au sujet du cours après avoir donné une réponse qui me semble suffisante par rapport à la question posée.

Lise présente ensuite des notions sur le cancer. Elle décrit les manifestations physiques et physiologiques, les facteurs de risque, les éléments de prévention, les examens et analyses ainsi que les différentes formes de traitement de la maladie. Elle ponctue son discours d'exemples vécus. Dès cette partie du cours, elle commence à insister sur l'importance du secret professionnel auquel le personnel du service est tenu, surtout dans cette petite ville où tout le monde se connaît. Au cours de l'entrevue avec l'époux et les filles de Mn, j'avais remarqué une phrase qui en disait long sur ce sujet : <<Une des femmes qui est venue prendre soin de notre mère était notre voisine...>>

Pour rendre plus concrètes les notions concernant les examens et les traitements auxquels le malade peut être soumis, la formatrice organise une visite de quelques heures dans le centre de radiologie d'un hôpital de la métropole. La visite a lieu au cours d'une fin de semaine et la radiologiste de garde nous présente les différents appareils et elle décrit les réactions fréquemment observées chez les malades. En période palliative, certains traitements de soutien ou de soulagement sont parfois dispensés et le médecin traitant demande parfois des examens de contrôle. Cette visite permet aux futures accompagnatrices soignantes de mieux comprendre les confidences des malades et leurs angoisses face à la radiothérapie et aux examens radiologiques où ils sont soumis à de longues périodes d'immobilité dans des circonstances pas toujours agréables.

Dans la partie suivante du cours, il est question du SIDA. Un seul malade atteint du SIDA a été soigné par le personnel du service de soins palliatifs au cours des années, mais l'expérience a été difficile et Lise B. considère qu'il est important de lutter contre les préjugés et de faire bien connaître la maladie pour avoir une équipe mieux formée si jamais la situation devait se représenter.

Le cours suivant est orienté vers la relation soignants-malade-famille. Lise traite du contact avec le malade et sa famille ainsi que des attitudes et comportements pouvant faciliter la communication ou nuire à la qualité de l'accompagnement. Le document placé en annexe II et intitulé <<Fonds F.S.>> que la coordonnatrice remet à la famille lors de la prise de contact est utilisé pour rendre le cours plus concret. Cette partie du cours se veut surtout informative puisque ce n'est pas l'accompagnatrice soignante, mais bien l'infirmière qui s'occupe du premier contact. Nous avons vu que dans la plupart des cas d'ailleurs, c'est celle-ci qui suit le malade jusqu'à ce que la période pré-terminale soit commencée.

Les heures de cours qui suivent servent à présenter le rôle des accompagnatrices soignantes. De nombreux exemples illustrent les critères d'un accompagnement de qualité: une présence compétente, la sécurité, l'écoute, les soins de qualité, la détente, le maintien d'un environnement propre, la chaleur humaine, l'amitié et le réconfort, le support à la famille et un respect physique et psychologique inconditionnel, tout y passe. Chaque critère est d'ailleurs consigné dans les notes de cours, accompagné de nombreux exemples. Les réactions du malade ainsi que les attitudes et les comportements recommandés aux accompagnatrices soignantes font partie de cette section du cours.

Une discussion sur les médecines alternatives est soutenue par des anecdotes tirées de la vie du service. Suit ensuite une description des différentes phases du deuil selon la théorie d'Elisabeth Kübler-Ross (1969), étapes d'ailleurs présentées dans

une note de fin de document. Pour chaque étape, il est question des réactions du malade, de la famille et des attitudes susceptibles de leur venir en aide. La suite de cette section traite de la vérité due au malade, du testament biologique, du mandat en cas d'inaptitude, de l'acharnement thérapeutique, de l'euthanasie et de l'aide au suicide. Tous ces sujets sont proposés avec beaucoup de doigté, sans prise de position catégorique et Lise B. écoute avec respect les différentes opinions exprimées par les participantes. Elle souligne toutefois que l'équipe du service n'encourage aucunement l'euthanasie; la qualité de vie des malades est l'objectif primordial et tout est orienté en ce sens.

Dans les derniers cours théoriques, Lise B. explique les différentes techniques de soins en utilisant le manuel de cours. Elle aborde le plan de soins, les signes vitaux, les soins d'hygiène, les changements de position, la mobilisation et l'exercice, l'alimentation et l'hydratation, l'élimination, le repos et le sommeil, la médication, le contrôle de la douleur, les voies d'administration des médicaments, les soins bronchiques et le clapping, les états de conscience, l'agonie et le décès ainsi que la tenue du dossier en collaboration avec le malade et sa famille.

Les six dernières heures de cours servent aux apprentissages des différentes techniques et à la démonstration des appareils dont les accompagnatrices soignantes auront à se servir auprès des malades. Cette partie sera explicitée en même temps que la description du stage clinique auquel elle est très reliée au plan de l'acquisition des savoir-faire.

Dans les mois qui précèdent son décès, Lise B. reviendra, en entrevue, sur l'importance de transmettre tout au long du cours une philosophie de soins axée sur le bien-être des malades. Elle insiste sur l'importance accordée à l'acquisition du savoir être dans la formation qu'elle présente aux accompagnatrices soignantes. Elle n'utilise pas ces termes, mais je peux dégager cette notion quand elle me dit:

<<Si j'ai pu faire ce que j'ai fait depuis douze ans maintenant, c'est à partir de ce que j'ai vécu avec les garçons. J'ai beaucoup appris au plan technique, mais j'ai surtout compris ce qu'est une grande douleur. Tout ce que j'ai appris ensuite a été dans le but de donner de meilleurs soins et de donner au malade la meilleure qualité de vie possible. C'est l'objectif du service. Il est important pour moi que les accompagnatrices qui se rendent au chevet des malades et les infirmières qui travaillent avec moi soient compétentes, mais surtout qu'elles soient capables d'empathie, qu'elles travaillent avec leur coeur tout en utilisant leur intelligence.>>

### 2.2.2 Les lectures

La bibliothèque du service de soins palliatifs contient un certain nombre de volumes mis à la disposition des participantes. Lise indique aux élèves qu'il faut lire deux volumes dont obligatoirement celui intitulé <<*Quand c'est une question de temps*>> de Lison Bérubé. La production d'un texte de commentaires fait partie des travaux inscrits dans le plan de cours une cédule est organisée pour que toutes aient la possibilité de lire ce livre pendant les mois qui vont suivre. Les participantes peuvent choisir leur deuxième titre de lecture parmi les volumes de la bibliothèque.

### 2.2.3 Les travaux

Les deux productions écrites demandées pendant la période de la formation sont les suivantes: le travail de réflexion sur la mort inscrit au premier cours et le travail de commentaires de lecture. J'ai assisté à la plupart des cours et je n'ai pas eu connaissance d'autres travaux qui auraient été ajoutés en cours d'année.

### 2.2.4 Le <<test>>

A la fin du cours, les élèves doivent écrire un <<test>> dont le contenu couvre l'ensemble de la matière. Lise encourage les candidates à apporter le questionnaire à la maison et à se regrouper pour trouver les réponses. L'objectif de ce <<test>>

est d'encourager la révision d'une matière donnée sur une période de plusieurs mois; le rafraîchissement des savoirs favorise le transfert de connaissances quand arrive le stage pratique. Aucune note n'est indiquée sur l'attestation de formation remise après le succès des stages pratiques; toutes les révisions faites en classe et lors de l'écriture du <<test>> n'ont qu'une valeur formative qui prépare les candidates accompagnatrices soignantes au stage pratique.

### **2.2.5 Rencontre avec les participantes**

A la fin de la partie théorique et pratique donnée en classe, je rencontre les participantes et leur demande une brève évaluation de leur satisfaction à la suite de ce cours. Toutes les participantes disent avoir beaucoup apprécié le contenu du cours et la performance de Lise en tant que formatrice. Elles ont l'impression d'avoir acquis des savoirs importants, tant au plan des connaissances théoriques qu'au plan du savoir être. La présentation d'exemples pour soutenir le contenu les a familiarisées avec le contexte dans lequel elles devront évoluer. Toutefois, elles sont plusieurs à regretter le peu de temps accordé à l'acquisition des savoir-faire; elles auraient aimé investir davantage dans la pratique des techniques de soins et dans la manipulation des appareils.

### **2.2.6 Stage pratique 1995-96 reporté à une date ultérieure**

Des circonstances dramatiques viennent perturber le déroulement de la formation au printemps 96. Lise dont l'état s'est considérablement détérioré au cours de l'hiver vient d'apprendre que la période de rémission de son cancer des ganglions lymphatiques est maintenant terminée et son médecin lui annonce qu'il n'y a plus de traitement possible pour contrôler l'évolution de la maladie. Elle se trouve maintenant en phase palliative. Elle continue malgré tout à agir comme formatrice

auprès des accompagnatrices soignantes et termine la période de cours comme prévue.

Les circonstances se révèlent toutefois défavorables à l'initiation d'une période de stage pratique pour les élèves qui viennent de terminer leur formation théorique. D'abord, il y a alors trois malades dans le service, mais aucun n'est en phase terminale et leur état ne justifie pas la présence d'une personne de l'extérieur de la famille. De plus, l'infirmière qui assiste normalement Lise dans cette tâche n'est pas disponible, elle-même étant retenue auprès de sa mère mourante. Le stage pratique est donc reporté à plus tard et toute l'énergie de Lise est concentrée sur la formation d'une relève infirmière dont le besoin se fait sentir de façon urgente. Il sera question de cette activité avec les infirmières à la section 3.7.1 du cinquième chapitre, mais terminons d'abord l'examen de l'acquisition des savoirs des accompagnatrices soignantes.

### **2.3 Les stages pratiques auprès des malades**

Devant l'impossibilité d'utiliser le suivi de la formation des élèves de 95-96, nous procéderons à l'analyse du déroulement du stage pratique tel qu'il s'est pratiqué depuis les cinq dernières années sous la direction d'une infirmière appelée Lisette. À l'été 95, cette infirmière qui se chargeait d'assister Lise B. dans la partie pratique du cours et d'encadrer les bénévoles pendant leur stage pratique me parle de son travail. Lisette agit aussi comme infirmière soignante de temps à autres, mais c'est à sa fonction d'aide à l'apprentissage que je m'attarde en entrevue.

Lisette ne peut participer à la partie pratique du cours de l'année 1995-96 et Denise, une autre infirmière, la remplace en classe auprès des élèves. Lisette explique le rôle qu'elle joue normalement au cours cette dernière étape de la formation en classe.

<< Lise B donne les cours théoriques. Quand vient le temps de la pratique technique, on donne un cours où les élèves voient l'équipement et apprennent des techniques de soins. Un bénévole du centre transporte tout le matériel sur place et le cours dure une journée complète avec un repas communautaire à l'heure du midi. On montre comment fonctionnent le concentrateur d'oxygène, les leviers pour le bain, le lève-malade, le matériel d'inhalothérapie et tous les autres appareils. Tout ça se fait dans le local de classe. Elles assistent à une démonstration et on leur enseigne de nouveau le fonctionnement des appareils quand c'est le moment du stage.

Par contre, on leur fait pratiquer les différentes techniques de soins. Elles apprennent comment prendre les signes vitaux et elles pratiquent entre elles. Elles simulent un bain au lit en utilisant l'équipement qu'elles auront auprès du malade. On leur montre de façon pratique comment changer le malade de position dans son lit, comment le lever, l'asseoir au fauteuil, les gestes pour refaire le lit quand le malade est incapable de se lever. On leur montre à travailler de la façon la plus sécuritaire possible, autant pour le malade que pour leur éviter de se blesser, par exemple en aidant un malade à se lever. C'est pour cela qu'on n'a pas le temps de travailler avec les autres appareils, la journée passe vite et il faut se concentrer sur ce qui est prioritaire, le soin du malade.

Quand il est possible d'avoir plus d'infirmières, par exemple certaines années nous étions quatre ou cinq à superviser les apprentissages, on peut se permettre d'aller davantage en profondeur. La classe est divisée en petits groupes et nous donnons chacune une partie; moi, ce sont les signes vitaux, une autre montre la surveillance des solutés, l'autre fait pratiquer les injections. On montre comment fonctionne la boîte graduée pour les médicaments, on parle de l'importance de donner les quantités adéquates et de bien observer si le malade comprend sa médication. Comme Lise le fait tout au long du cours, on insiste sur le fait qu'elles doivent communiquer avec l'infirmière dès qu'une situation semble se détériorer ou qu'un problème se présente. Pendant qu'elles pratiquent, elles posent beaucoup de questions sur la réalité qu'elles vont rencontrer en se rendant à domicile et elles sont très conscientes de l'importance de bien apprendre les techniques de soins même si elles savent qu'elles seront accompagnées pendant leurs premières expériences.>>

Après avoir participé à la formation pratique en classe, Lisette se charge ensuite des stages auprès des malades. Cet arrangement permet à Lise B. de continuer à

assumer son rôle de coordonnatrice sans devoir s'inquiéter de cet aspect de la formation.

<<C'est habituellement moi qui supervise les stages à domicile. Sur les 12 personnes qui ont pris le cours théorique; une dizaine se disent prêtes à faire le stage après avoir participé à la partie pratique en classe. Il y en a toujours une ou deux qui se sentent incapables d'aller plus loin et elles laissent tout de suite après le cours pratique en classe.

Pour le stage, il faut attendre d'avoir des malades alités. J'y vais toujours avec elles. Quand elles voient un malade pour la première fois, elles restent surprises. Surtout si le malade fait de l'œdème ou qu'il est très émacié. C'est plus facile en ma présence, car c'est moi qui aborde le malade et qui donne les soins la première fois.>>

Lisette m'explique qu'elle joue un rôle de modèle. Elle donne les soins et explique à mesure les gestes qu'elle fait et les raisons de ces gestes. La stagiaire l'assiste dès qu'elle s'en sent capable. Peu à peu, celle-ci prend de l'assurance et elle donne les soins devant l'infirmière. Quand elle se sent à l'aise, quand elle peut dire <<Bon, je suis maintenant capable de fonctionner>>, elle peut commencer à se rendre seule auprès du malade. Lisette ne prend qu'une stagiaire à la fois, mais comme elle en a plusieurs à encadrer, elle fait une cédule rotative pour que le plus grand nombre ait la chance d'avoir rapidement de l'expérience.

<<C'est sûr que certaines ont plus de difficultés que d'autres, mais avec de la pratique, elles y arrivent pour la plupart. Par contre, une bonne partie de la sélection se fait à partir de critères touchant les attitudes et le comportement. Il y en a qui ne sont pas fiables et ce sont ces personnes qu'il ne faut pas accepter. Cela m'est arrivé deux ou trois fois. Entre autres, un gars et une fille dont je me souviens très bien. Je n'aurais pas pu les laisser seuls, je n'aurais pas eu confiance. Lise m'avait prévenue. Ni l'un, ni l'autre n'avait l'approche du malade nécessaire en palliatif. Il faut de la douceur, de l'empathie, être capable d'écoute et ces qualités leur faisaient particulièrement défaut. De plus, j'aurais hésité à laisser de la médication à leur portée. Même si la famille est normalement responsable de l'administration de la morphine, les accompagnatrices s'en chargent souvent en fin de parcours. Le risque était trop grand et je n'avais pas

confiance. Ces deux-là n'ont pas fait tout le stage et Lise leur a trouvé une place dans un autre service du Centre de bénévolat. Tu vois, il n'aurait pas été possible de porter un tel jugement juste en voyant leur comportement en classe; c'est en stage que leur comportement a été significatif et que nous avons pu les exclure du service. Malgré tout, je ne considère pas que ces personnes ont perdu leur temps en suivant le cours; elles faisaient partie d'un programme de réinsertion au monde du travail et ce qu'elles ont appris avec nous n'est probablement pas perdu.>>

Je demande à Lisette si les accompagnatrices soignantes sont capables d'effectuer le transfert de leur savoir-faire d'un malade à l'autre. Après tout, les malades ne souffrent pas tous de la même forme de cancer et les manifestations de la maladie peuvent être variables. Elle me fait la réponse suivante:

<<C'est vrai que chaque malade est différent, mais la base est là. Les accompagnatrices soignantes ne font pas le même travail que l'infirmière: elles donnent les soins de base, s'occupent des besoins matériels du malade et cela ne varie pas beaucoup. Quand une technique particulière devient nécessaire, Lise leur enseigne de nouveau ce qu'elles doivent faire. Elles font les soins que la famille apprend également à donner. Par exemple, elles donnent les entredoses, mais ne donnent pas les injections, du moins en général; elles surveillent le soluté, changent les sacs de liquide au besoin, évaluent l'état de la peau pour voir s'il y a infiltration. Les membres de la famille sont aussi capables de faire ces gestes. De toute façon, on pose des solutés plus rarement depuis quelques années. Elles suppléent au rôle de la famille même si vers la fin elles se chargent de la plupart des soins, car les membres de la famille ne se sentent pas souvent capables de prendre le malade entièrement en charge. C'est lourd à tous les points de vue et nous avons un grand rôle de suppléance. De plus, le soutien psychologique du malade et de sa famille ne change pas avec la forme de cancer et c'est la grande force des bénévoles, le soutien psychologique. Pour chaque malade, elles font aussi de l'observation pour reconnaître les symptômes qui risquent d'apparaître: Lise leur explique à mesure, comme elle le fait avec la famille, ce à quoi elles peuvent s'attendre pour qu'elles puissent signaler rapidement tout changement dans l'état du malade.>>

Je lui demande si les accompagnatrices soignantes sont capables de reconnaître les signes de douleur. Par exemple, savent-elles quand il faut donner une entredose ou si le temps est venu d'appeler l'infirmière?

<<Cela fait partie de l'enseignement dans le stage pratique. Elles savent reconnaître la crispation des mâchoires, le raidissement du malade incapable de parler. Il y a souvent du non-verbal qui nous indique qu'il a de la peine, de la douleur, de l'anxiété.>>

J'insiste un peu. <<Est-ce que tu leur dis à mesure: <<Ça c'est un signe de douleur>> ou si tu leur dis d'avance: <<S'il arrive telle chose, vous allez voir cela?>>

<<C'est surtout en voyant, à mesure. On leur montre <<Tu vois, quand c'est comme cela, c'est qu'il est très fatigué... ou c'est parce qu'il souffre>>. Quand on donne le bain par exemple, le malade peut devenir fatigué, alors il faut aller lentement. Je leur explique à mesure. Quand il y a des signes très évidents, je les note dans ma tête et ensuite, je leur demande si elles les ont vus? Je m'attends à ce qu'elles soient capables de reconnaître les signes de l'approche de la mort, ce à quoi il faut s'attendre. De toutes façons, quand ce sont leurs premières expériences en solo, Lise est très présente et elle continue la formation. Ensuite, l'expérience s'accumule et elles reçoivent seulement une formation ponctuelle quand le besoin s'en fait sentir.>>

Je m'informe de l'attitude des familles quand elle se présente en stage avec une élève.

<<Lise leur demande la permission d'amener une bénévole en stage. Lorsqu'il y a plusieurs malades, c'est facile. On va chez chacun à tour de rôle. Quelques heures avec une chez un malade, quelques heures avec une autre chez un autre malade. Certaines années, cela va tout seul. Par contre, quand on a un seul malade, il peut y en avoir une qui se présente un matin et ensuite y en avoir une autre le lendemain. On veut donner la chance au plus grand nombre. On a eu récemment une malade qui est restée alitée pendant plusieurs semaines, toutes les stagiaires ont eu le temps de faire

un apprentissage complet. Les familles nous accueillent très bien, elles savent combien la relève est importante et elles nous facilitent vraiment la tâche. Nous n'avons jamais eu de vrais problèmes à faire accepter les stagiaires.

Dans certains cas, quand la stagiaire est relativement prête à fonctionner toute seule, je l'envoie avec une autre préposée qui a beaucoup d'expérience. Là encore, la notion de modèle est importante. Elles peuvent passer plusieurs jours en équipe et la stagiaire apprend énormément en peu de temps. Elle acquiert de l'expérience et prend de l'assurance tout en n'étant pas complètement responsable du malade. C'est une bonne formule de transition, mais à ce stade, elles savent qu'elles ont réussi l'épreuve d'entrée et elles ne sont plus tout à fait en stage.>>

L'apprentissage des savoir-faire des accompagnatrices soignantes se fait donc selon le mode expérientiel. Au moment de leur formation théorique, elles prennent connaissance des situations de vie des malades et de leur futur rôle à travers les exemples anecdotiques présentés par Lise B. Quand elles se rendent en stage, c'est avec Lisette qu'elles prennent contact avec le milieu qu'elles ont choisi; Lisette joue un rôle de modèle et leur permet progressivement de prendre part au soin du malade. L'expérience s'acquiert au contact de la réalité et la forme de monitorat utilisée accélère le processus d'apprentissage.

Marie, l'accompagnatrice soignante dont j'ai parlé précédemment, mentionnait un mode d'acquisition des savoirs théoriques et pratiques relativement semblable à celui décrit par Lisette. Elle racontait que l'évolution de son apprentissage avait dépendu en grande partie de Lise B. qui, tout en lui faisant de l'enseignement, agissait à titre de coordonnatrice pour les soins du malade. Avec la formule actuelle, Lise B. continue à donner l'enseignement ponctuel nécessaire aux soins particuliers de chaque malade quand la nouvelle accompagnatrice soignante n'a pas les acquis nécessaires pour être complètement à l'aise avec les soins. Toutefois, le fait de pouvoir compter sur une infirmière enseignante lui permet de jouer pleinement son rôle d'infirmière soignante tout en sachant que la formation des stagiaires est entre

bonnes mains. Lors de mes premières visites aux malades, j'avais été témoin des activités de Lisette et son attitude envers les stagiaires correspondait à ce qu'elle me décrit en entrevue.

C'est sur le témoignage de Lisette que se termine notre chronique du rôle et de la formation des accompagnatrices soignante. Au plan de la recherche, les entrevues et la participation aux activités de formation ont ensuite été suspendues pour me permettre de me concentrer sur l'exploration de la construction et de la mobilisation des savoirs de Lise B. et sur le rôle de soutien qu'elle m'a implicitement confié depuis la fin du printemps jusqu'à son décès à l'hiver suivant. La rédaction de la section qui s'achève a été la première activité de recherche faite après ce décès. Comme pour le chapitre consacré aux malades et à leur famille, j'ai voulu produire un compte-rendu le plus complet possible de mes activités d'observation et de rencontre d'entrevues. C'est après une longue année de recherche documentaire et de réflexion que la partie suivante du texte a été produite.

### **III - Analyse et interprétation des données recueillies**

#### **1. Introduction**

La recherche documentaire et la réflexion en vue de faire ressortir des concepts et des perspectives permettant de mieux rendre compte de la dynamique d'acquisition et de mobilisation des savoirs chez les accompagnatrices soignantes a comporté des difficultés déjà mentionnées en dernière partie du deuxième chapitre de ce rapport de recherche.

Dans le cas de ces bénévoles, il ne peut être question de formation formelle au sens institutionnel du terme. Aucun diplôme officiel ne vient sanctionner le cours et elles savent que l'objectif est de fournir une relève adéquate et compétente au service

de soins palliatifs et non pas de préparer du personnel pour le marché du travail. Contrairement aux malades qui acquièrent des savoirs de façon incidente comme nous l'avons vu au chapitre précédent, les accompagnatrices soignantes participent à une véritable activité de formation, qui tout en demeurant informelle au sens strict du terme, n'en est pas moins largement planifiée. Pour la construction des savoirs, la présentation d'un contenu théorique et pratique en classe est suivie d'une immersion dans le milieu où elles devront ensuite évoluer. Toutefois, dans ce milieu, il n'est pas nécessaire qu'elles soient confrontées à un large éventail de situations d'apprentissage comme c'est le cas dans une formation orientée vers le marché du travail, car une fois leur stage pratique terminé, les accompagnatrices soignantes auront à s'occuper d'un seul malade à la fois, dans son contexte familial et ce, sous la supervision directe de l'infirmière coordonnatrice.

Devant les caractéristiques de la formation des accompagnatrices soignantes et après consultation d'écrits pertinents, le modèle émergent d'apprentissage contextualisé paraît particulièrement intéressant pour explorer la dynamique vécue par ces partenaires du service de soins palliatifs.

## **2. Apprendre en contexte**

L'apprentissage contextualisé est fondamentalement relié à la culture environnementale, au contexte et aux activités d'apprentissage (Brown et al., 1989, p. 19). Billet (1996) le définit comme suit: <<Learning through goal-directed activity situated in circumstances which are authentic, in terms of the intended application of the learnt knowledge>> (p. 263). Et que nous traduisons ainsi: <<Une activité dirigée vers un but et qui se fait dans des circonstances authentiques par rapport à l'application prévue de cet apprentissage>> (p. 263).

Deux publications importantes intitulées respectivement, *Situated Learning Perspective* (McLellan, 1996) et *Situated Cognition* (Kirschner et Whitson, 1997) offrent un tour d'horizon intéressant de l'apprentissage contextualisé. Le sujet n'est pas vraiment nouveau et son importance est soulignée par la réimpression dans ces publications récentes de deux articles fondamentaux publiés à la fin de la décennie précédente. Ces articles intitulés "Situated cognition and the culture of Learning" de Brown, Collins et Duguid (1989) dans McLellan (1996) et "The Culture of Acquisition and the Practice of Understanding" de Jean Lave (1990) dans Kirschner et Whitson (1997) font remonter à des sources particulièrement importantes de la connaissance de cette forme d'apprentissage.

Brown et al. (1989) partent de la théorie cognitive pour décrire ce qu'ils appellent le modèle émergent d'apprentissage en cognition contextualisée. Ils s'intéressent surtout à l'apprentissage en milieu scolaire et mettent en procès les méthodes didactiques qui séparent la connaissance théorique et la capacité de faire, ces méthodes qui traitent <<la connaissance comme une substance intégrale, autosuffisante, théoriquement indépendante des situations dans lesquelles elle est apprise et utilisée>> (p. 20).

Dans l'étude des caractéristiques du modèle émergent, Brown et al (1989) tiennent largement compte des écrits de Lave (1977 à 1988), de Rogoff (1982 à 1995) et de Scribner (1984) sur l'observation des <<gens ordinaires>> au travail ou en situation d'apprentissage à l'atelier. Même si Lave, Rogoff et Scribner n'ont pas développé de théorie de l'apprentissage, Brown, Collins et Duguid (1989) reconnaissent de façon explicite l'importance du secteur de recherche auquel elles appartiennent:

<<Tout le travail effectué dans ce domaine est bâti dans une plus ou moins grande mesure sur la recherche des théoriciens de l'activité comme Vygotsky, Leont'ev et autres. Par exemple, il faut voir les travaux plus récents de Rogoff et Lave, 1984, Scribner, 1984,... et en particulier Lave, 1977, 1988a, 1988b, 1988c. Quiconque est familier avec les travaux

de Jean Lave sur l'apprentissage, le compagnonnage (apprenticeship) et la cognition de tous les jours reconnaîtra sur-le-champ combien nous lui sommes redevables pour la profondeur et l'importance de ses travaux de pionnière>> (p .20).

Les travaux de Lave s'avèrent particulièrement utiles pour explorer l'apprentissage en contexte de stage et nous y revenons à la section III-2, mais puisqu'une partie de la formation est planifiée et se tient en salle de classe, il faut d'abord tenir compte de l'aspect <<scolaire>> de l'apprentissage des accompagnatrices soignantes.

A part les études descriptives d'apprentissage en situation réelle de vie et de travail comme celles de Lave, de Rogoff et de Scribner, la recherche documentaire révèle que l'ensemble des écrits sur l'apprentissage contextualisé traite de l'apprentissage scolaire ou de l'immersion en cours de formation professionnelle. C'est dans ce contexte formel que McLellan (1996) explore l'apprentissage contextualisé et nous en retenons quelques éléments pour fins d'analyse, par exemple la mise en forme et le partage des histoires, la réflexion dans l'action et le compagnonnage cognitif.

## **2.1 L'apprentissage en classe**

Selon Bourgeois et Nizet (1997), quand un individu a un projet de formation, il peut s'engager dans un processus formel ou informel. <<On s'engage en formation, en principe, parce qu'on a le projet d'apprendre des choses, de se former>> (p. 37). Les bénévoles ont choisi de participer à une formation planifiée tout en sachant que celle-ci demeurera informelle au plan de la reconnaissance officielle des acquis. Elles ont donc un projet de formation et ce projet de formation est dirigé vers un but, celui de devenir des accompagnatrices soignantes en soins palliatifs. Selon Bourgeois et Nizet (1997),

<<Dans l'élaboration d'un projet de formation, il y a d'abord une dimension conative: on veut quelque chose ou on désire passer d'un état actuel à un état attendu où on sera capable d'accomplir quelque chose. L'autre dimension est cognitive, car un projet de formation, c'est non seulement un désir, mais aussi une construction mentale, une représentation ou plutôt, un ensemble articulé de représentations qui finalisent l'action de formation>> (p. 38).

Bourgeois (1996) soutient qu'en situation de formation, même en classe, il faut tenir compte du contexte d'application des connaissances:

<<Certaines caractéristiques sont essentielles pour rendre les situations d'apprentissage particulièrement propices pour favoriser la construction des connaissances. Il s'agit de situations contextualisées, dans lesquelles les données à traiter sont complexes et variées et pour lesquelles un tiers (enseignant ou pair) joue le rôle de médiateur, permettant ainsi à l'apprenant de construire des connaissances dont il sait les fonctions et les conditions d'applicabilité>> (p. 42).

Bourrassa, Serres et Ross (1999) précisent que l'acquisition des connaissances déclaratives (les savoirs) et des connaissances procédurales liées aux savoir-faire est favorisée lorsque le processus d'apprentissage comporte une intégration des connaissances lors d'une utilisation ou d'une application ultérieure (p.18).

On voit l'importance du contexte d'application dans l'acquisition des connaissances. Pour les futures accompagnatrices soignantes, la mise en contexte dès le début de leur formation relève de l'impératif. Ces femmes qui n'ont pas de formation en soins de santé et qui désirent prendre soin de malades en phase terminale ont besoin d'imaginer leur futur contexte de travail. Certaines d'entre elles ont déjà été confrontées avec la mort, nous l'avons vu, mais la présentation des témoignages de personnes ayant bénéficié des services fournis par le Centre de bénévolat correspond à cet objectif de mise en contact avec la situation. Le tour

d'horizon du vécu des quatre familles permet une amorce de représentation du contexte d'exercice de leur bénévolat.

La mise en contexte générale sert de pierre d'ancrage à la suite du cours où la présentation d'exemples pris dans la vie du service et le rappel de souvenirs personnels facilitent l'enrichissement et l'ajustement des représentations des élèves. Dans la première partie de ce chapitre, il a été mentionné que Lise B parsème son enseignement d'exemples tirés de son expérience auprès des malades. Pour elle, l'utilisation des exemples constitue un exercice intentionnel. Elle me dit en entrevue: <<C'est en racontant des histoires réelles, des faits vécus par les malades qu'on frappe les gens>>. Examinons cette notion d'<<histoires>> où la présentation d'un contexte s'accompagne d'une activité cognitive de construction des connaissances.

Quand Lise B. raconte ses <<histoires>>, elle décrit avec force détails les événements qui se sont produits. Que font les auditrices quand elles entendent ces histoires? Elles se font des images, elles imaginent des situations. Huber (1993) retient les concepts de prototype et de script pour désigner les structures qui se forment en mémoire pour retenir l'information et rendre le contenu facilement accessible (p. 41). Le prototype consisterait en la représentation ou l'image d'un individu qui personnifie l'ensemble des caractéristiques d'une classe de personnes (p. 41). On pourrait donner en exemple de prototype, l'image <<imaginée>> d'une personne à l'agonie, mais ce prototype se fixera mieux en mémoire si sa construction est soutenue par une représentation iconique, par la présentation d'une séquence vidéo, par exemple; il deviendra plus structuré lorsque l'accompagnatrice aura rencontré quelques personnes réellement à l'agonie. Le script qu'on pourrait assimiler à un scénario serait une représentation d'événements, de situations ou d'interactions fréquemment répétées qui se présentent en mémoire dans des situations bien connues (p. 41). Sans qu'on puisse parler de routine, le déroulement

de la phase palliative pourrait constituer un script et il commence à se structurer en classe puisque l'enseignement comprend une description des étapes qui passe de la zone grise au préterminal et ensuite à la phase terminale. Dans la vie du service, on peut prévoir avec le malade et la famille le scénario des événements tel qu'il se présentera probablement. Comprendre et anticiper les événements troublants qui risquent de se produire constitue une zone de sécurité pour la plupart des personnes rencontrées dans le cadre du travail en soins palliatifs.

Les exemples utilisés par Lise B. pendant l'activité de formation en classe sont toujours directement reliés à une notion théorique qu'il serait difficile de construire sans la mise en place d'un contexte. Voyons <<en exemple>> un exemple utilisé dans l'enseignement des conséquences possibles de l'envahissement du tissu cérébral par des métastases, situation que sont susceptibles de rencontrer les bénévoles dans leurs activités auprès des malades.

<<Cette malade qui souffrait d'un cancer du sein se situait encore en zone préterminale. Un jour, au cours d'une visite, elle manifeste une tension subite. << Regarde! Près du frigo, il y a un petit chien qui me regarde!>> me dit-elle. Je lui signale doucement qu'il n'y a pas de chien dans le coin du frigo. <<Je le sais, mais moi, je le vois. Je sais que je deviens folle, je n'y peux rien.>> C'est là que je me suis rendu compte qu'elle commençait probablement à ressentir les effets d'une métastase au cerveau. Nous en avons parlé. Cela ne l'a pas beaucoup consolé, mais au moins, elle a constaté qu'elle n'était pas folle. Elle avait aussi développé des hallucinations auditives. Elle entendait sonner l'angélus alors que personne n'entendait sonner de cloches. Cela ne m'est pas arrivé souvent de voir cela, mais les métastases cérébrales peuvent se manifester ainsi. Au moins, elle n'avait pas de céphalées et comme le phénomène a duré un certain temps avant que d'autres symptômes apparaissent, elle s'est habituée à ses hallucinations et finalement, c'est devenu comme une plaisanterie.>>

Lise B n'a pas conscience d'utiliser une méthode pédagogique particulière quand elle <<raconte des histoires>>. Pour elle, c'est la façon naturelle d'enseigner, c'est

sa manière de transmettre une expérience qu'elle sait pertinente pour l'acquisition des connaissances des élèves.

L'histoire entendue, reçue et comprise fait ensuite partie du bagage que la plupart des élèves risquent de retenir. Au plan des savoirs déclaratifs, l'histoire du petit chien devient reliée à la notion de métastases cérébrales et la métastase cérébrale à la notion de cancer du sein. Cette complication n'est pas toujours présente, mais l'histoire lui donne une réalité dont les élèves vont se souvenir. En langage cognitif, on peut dire qu'un <<prototype>> de malade ayant une métastase cérébrale est maintenant inscrit dans le réseau de connaissances. La rencontre avec une situation réelle similaire ancrera le prototype. Dans cette anecdote, au plan du savoir-être, les futures accompagnatrices entrevoient une partie du rôle de soutien qu'elles auront à jouer auprès des malades. Ce rôle fera partie d'un <<script>> qu'elles iront chercher au moment où elles en auront besoin. Lise, en racontant sa réaction, puis la réaction de la malade, présente un modèle d'intervention contenant les éléments du script. Est-il le meilleur ? Il n'est pas question de l'évaluer, ici, mais les élèves reçoivent le message qu'il ne faut pas leurrer la malade qui, de toutes façons, sait bien que le chien n'existe pas.

De plus, l'audition de cette histoire facilite la rétention de l'information puisqu'elle s'accompagne d'un contenu émotif certain. Ferro (1993) rappelle le rôle des émotions dans l'importance accordée à la nouvelle information.

<<Quand une nouvelle information entre dans le cerveau, les faits et les sentiments qui y sont reliés sont également fixés. Puisque chaque expérience contient une dimension émotionnelle, les souvenirs assortis à toute nouvelle expérience comprend la mémoire des sentiments et émotions qui accompagnaient l'expérience originelle.>>

Quand Lise B. raconte l'histoire de cette malade, l'émotion est au rendez-vous. Elle raconte de façon naturelle, sans faire de mise en scène pathétique, mais on sent

l'empathie qui a soutenu son intervention. Pour les élèves, la notion de métastase cérébrale sera dorénavant reliée à une émotion qui en facilitera la rétention en mémoire. Ce qu'il faut retenir de cette anecdote, c'est le rôle de l'histoire racontée en classe. L'exemple tiré du réel permet de construire un réseau de notions <<théoriques>> en mémoire et de présenter un modèle d'action que l'élève pourra utiliser en situation réelle.

Un dernier mot sur l'enseignement en classe, avant de passer à celui des stages auprès des malades. La formation présentée en classe n'est qu'une première étape dans l'intégration des bénévoles au service de soins palliatifs. Sans évaluation sommative, cette formation pourrait n'avoir qu'une valeur symbolique, apparaître comme un vernis théorique si on ne tenait pas compte des caractéristiques des élèves qui y participent. Ces femmes sont avides d'apprendre et le secteur communautaire leur permet de faire des expériences qui leur seraient inaccessibles autrement. Paradise (1998) a observé des apprentissages effectués par les membres de communautés de pêcheurs, depuis l'enfance et jusqu'à l'obtention du statut d'adulte. Elle a transposé ses observations pour établir un parallèle entre la formation formelle (en contexte scolaire) et la formation informelle telle que vécue dans la famille ou en contexte communautaire. Pouvons-nous tenter le même parallèle à propos des bénévoles du service (communautaire) de soins palliatifs? Entre le contexte scolaire traditionnel et le service de soins palliatifs, les perspectives sont différentes, surtout en ce qui concerne la sélection des apprenants et l'évaluation de leurs résultats. L'échec n'est pas sanctionné et la personne qui s'engage dans un processus d'apprentissage a de bonnes chances de réussir. Nous reviendrons sur cet aspect quand il sera question des stages auprès des malades. Pour le moment, contentons-nous de constater avec Paradise (1998) que:

<<cette forme d'apprentissage peut être très structurée ou formelle, mais ce qui la rend différente du contexte habituel, c'est l'engagement vers

**l'activité communautaire et le fait que le besoin d'encouragement ou de support autre que le support communautaire est peu nécessaire>> (p. 277).**

Un autre aspect particulier de la formation des bénévoles est le contenu plus philosophique qui se dégage de l'étude des soins aux mourants. Elsey (1996) s'est penchée sur la formation en soins palliatifs pour des adultes d'Australie du Sud. Ces adultes n'envisagent pas de travailler auprès des mourants, ils suivent un processus de formation dans le but d'essayer de comprendre les mystères de la vie humaine, surtout du dernier voyage vers la mort. Elsey déclare:

**<<Le lien avec les soins palliatifs consiste à démystifier la peur qui fait de la mort un tabou et à chasser l'ignorance entourant la mort et le mourir. Le but de l'éducation des adultes dans ce contexte est d'aider les gens à transcender leurs peurs et leur ignorance à propos de leur propre mort et de mieux se diriger au travers du processus souvent solitaire d'apprentissage expérientiel qui se produit quand survient la mort d'un être aimé>> (p. 193).**

Pour Lise B., le cheminement que font les futures bénévoles au sujet du thème de la mort revêt une importance particulière. Au début du cours, elle insiste sur le fait qu'il faut éviter de <<faire du palliatif>> pour guérir ses propres blessures. Le bénévolat en palliatif n'est pas une thérapie et les malades ne sont pas des thérapeutes. Nous reviendrons d'ailleurs sur cet aspect du cheminement de Lise B. au chapitre suivant.

Le contenu du cours est tout de même très relié aux expériences antérieures des élèves. Souvenons-nous que dans la cohorte de 1995-96, deux personnes avaient demandé de participer à la formation dans le but d'intégrer une expérience douloureuse vécue au cours de l'année précédente. Ces personnes n'ont pas ensuite participé aux stages pratiques, tel n'était pas leur but; leur présence au cours avait toutefois permis d'approfondir le thème de la mort avec les autres participantes et

à quelques reprises elles avaient partagé des émotions reliées à leur expérience avec les membres du groupe.

Comment les participantes peuvent-elles profiter de la présence de personnes ayant déjà côtoyé la mort? Est-il possible de se placer <<en contexte>> quand on <<parle>> de la mort de façon abstraite? Il est difficile d'évaluer le cheminement parcouru par les futures bénévoles, mais les conditions semblent réunies pour qu'à l'instar des adultes dont parle Elsey, la formation ait contribué à <<démystifier la peur qui fait de la mort un tabou et à chasser l'ignorance entourant la mort et le mourir.>> Plusieurs facteurs ont pu orienter le cheminement des futures bénévoles. Dès la première rencontre, une réflexion s'engage sur le thème des deuils antérieurs des participantes, des réactions à ces deuils et des motivations qu'ont les élèves pour s'engager en soins palliatifs. La discussion avec les personnes venues témoigner des circonstances de la mort d'un de leur proche au début de la session de formation, les notions plus théoriques sur les étapes du deuil, l'euthanasie et l'acharnement thérapeutique, les rencontres de certaines participantes avec la coordonnatrice et traitant, selon certaines confidences, d'aspects personnels du cheminement de vie, tous ces facteurs ont probablement contribué à préparer les élèves au stage pratique où elles prendront contact avec les malades du service de soins palliatifs. C'est au contact avec la réalité que les nouvelles accompagnatrices pourront relier leur cheminement en classe au contexte exigeant des soins palliatifs.

La formation en classe comporte une dernière partie, le cours technique qui allie la démonstration d'appareils et la simulation des soins aux malades, mais comme l'acquisition de ces savoirs se fait selon un mode traditionnel et prend sa véritable signification au cours du stage auprès des malades, passons directement à cet aspect de la formation.

## 2.2 Les stages de formation

Pour la partie du chapitre examinant la formation pratique en stage, nous continuerons l'exploration de l'apprentissage contextualisé, où les concepts de communauté de pratique, de participation périphérique légitime, de réflexion dans l'action et de compagnonnage (apprenticeship) nous semblent particulièrement pertinents.

### 2.2.1 La communauté de pratique

Le concept de communauté de pratique est particulièrement présent dans les écrits de Lave sur l'environnement social de l'apprenant (Lave, 1988; Lave et Wenger, 1991). Voyons ce qu'en dit Lemke (1997):

«Lave a observé des gens ordinaires engagés dans des activités représentant pour eux une participation dans une situation immédiate, concrète, spécifique et riche de sens... Ces gens évoluent dans un environnement matériel imprégné d'une culture spécifique où s'entrecroisent des réseaux de pratiques et d'activités interdépendantes, où il y a continuité et trajectoires de pratique, de développement et d'apprentissage» (p. 38).

Comment pouvons-nous appliquer la notion de communauté de pratique au service de soins palliatifs? Commençons par un paradoxe: l'environnement matériel du service est un environnement «virtuel»: il se modifie sans cesse en fonction des domiciles des malades et le centre névralgique des activités se situe dans un bureau minuscule assorti d'un entrepôt où se trouve le matériel de soins. Nous proposons donc de considérer que la «communauté de pratique» du service de soins palliatifs de St-B. consiste en l'ensemble des individus qui y évoluent. Qu'il s'agisse de Lise B., des médecins qui prennent les malades en charge, des infirmières qui assistent les malades en remplaçant temporairement la

coordonnatrice ou qui participent à la formation des accompagnatrices soignantes, qu'il s'agisse des accompagnatrices soignantes qui évoluent auprès des malades ou de leur famille, qu'il s'agisse des membres du centre de bénévolat qui donnent leur soutien aux activités du service ou bien des malades eux-mêmes et de leur famille, toutes ces personnes nous semblent participer à la communauté de pratique.

Voyons maintenant comment la notion de communauté de pratique s'applique au milieu de pratique que nous explorons. En situation formelle, le milieu d'apprentissage se situe principalement en institution scolaire. Par exemple, la formation collégiale professionnelle en soins infirmiers est suivie en milieu académique, en classe et en laboratoire, mais aussi dans une large mesure en institution hospitalière pour la rencontre des objectifs de prise en charge des malades. Pour ces élèves de soins infirmiers, on peut faire la distinction entre le milieu d'insertion où se font les apprentissages sous supervision contrôlée et le milieu de destination dont le personnel s'attendra à recevoir de nouvelles diplômées capables de fonctionner de façon autonome dans la plupart des situations de la vie quotidienne institutionnelle. Bien sûr, ces nouvelles graduées sont encore des novices à la limite de la compétence et une supervision initiale plus étroite assure une prestation sécuritaire pour elles et pour les clients dont elles ont à prendre soin.

Dans la situation du service de soins palliatifs, le contexte est différent. Qu'il s'agisse de la fondatrice du service, des infirmières et des médecins qui collaborent avec elle ou des accompagnatrices soignantes qui participent à une formation non formelle partiellement planifiée, les personnes qui participent à la communauté de pratique se retrouvent dans un milieu où il y a coïncidence entre la situation d'apprentissage et la pratique quotidienne en constante évolution. C'est cette caractéristique qui donne sa richesse au milieu que nous examinons.

Au chapitre précédent, nous avons examiné la notion de réciprocité éducative entre les malades, les familles et l'équipe soignante. Dans le prochain chapitre, nous nous pencherons sur les activités de Lise B. et les échanges interpersonnels qui accompagnent ses activités et la construction de ses savoirs. Par les expériences vécues et par les interactions entre les partenaires, la communauté de pratique crée du savoir et ce savoir devient un savoir collectif. C'est donc tout un réseau de personnes, à la fois des <<gens ordinaires>> et des professionnels, qui entoure la stagiaire arrivant pour la première fois chez un malade et faisant son entrée dans la communauté de pratique du service de soins palliatifs.

### **2.2.2 La participation périphérique légitime**

Poursuivons en examinant un autre concept, celui de la <<participation périphérique légitime>> pour continuer l'exploration des apprentissages vécus en stage par les accompagnatrices soignantes dans le but d'accéder à la communauté de pratique du service de soins palliatifs.

Selon Lave et Wenger (1991), les <<gens ordinaires>> qui désirent acquérir un droit d'exercice particulier peuvent s'orienter de deux façons différentes. L'option la plus fréquente et d'aucuns diront la plus normale est de s'engager dans un processus de formation plus ou moins formel où un curriculum précise les étapes à suivre pour l'atteinte de la compétence minimale requise pour devenir praticien (p. 40). Notre expérience d'enseignante du collégial au secteur professionnel nous permet d'apporter la précision suivante: lorsque des stages pratiques sont inclus dans le cadre d'une formation planifiée et sanctionnée par un diplôme, les apprenants doivent avoir la possibilité de rencontrer plusieurs types d'expériences et être exposés à un large éventail de situations différentes avant de pouvoir se présenter sur le marché du travail. Dans une situation formelle, on s'attend donc à un curriculum bien structuré et à une diversité d'expériences.

L'autre manière d'obtenir une formation, selon Lave et Wenger (1991) est l'immersion dans la communauté de pratique, dans un contexte permettant d'avoir accès à une pratique sociale cohérente et le concept de participation périphérique légitime est directement relié à ce type de formation par immersion (p. 40).

Comment les accompagnatrices soignantes en devenir se situent-elles par rapport à ces concepts? D'une part, leur formation ne s'effectue pas en immersion complète puisqu'un processus plus ou moins formel a été vécu en classe où elles ont été mises en présence d'un contenu planifié. En revanche, malgré cette formation structurée, rappelons-nous qu'elles n'ont pas à subir d'examen écrit pour vérifier l'atteinte d'objectifs en termes de savoirs, de savoir-faire et de savoir être. De plus, le critère de l'exposition à des expériences multiples et diversifiées pendant le stage et ce, avant de se présenter sur le marché du travail n'a pas sa place dans le type de formation qui leur est proposé. C'est dans ce contexte que nous envisageons la pertinence d'utiliser le concept de participation périphérique légitime pour désigner le mode d'apprentissage inhérent à la période de stage pratique des accompagnatrices soignantes.

En poussant davantage l'exploration de la formation par la participation périphérique légitime, demandons-vous si on peut y voir un équivalent de la notion traditionnelle de formation de l'«*apprenti*» que *Le Robert illustré d'aujourd'hui* (1996) définit comme une «*personne qui s'instruit auprès d'un maître; débutant, novice*» (p. 69).

Ce concept d'apprenti offre tout au plus une métaphore intéressante selon Brown et Duguid (1996) qui utilisent la notion de «*vol*» de connaissances. En effet, ces auteurs rappellent que Lave et Wenger (1991) abordent la question de l'acquisition des connaissances à partir du pôle «*demande*» plutôt qu'à partir du pôle

<<offre>>. L'apprenant ne reçoit pas les connaissances, il va les chercher. Les propos de Lave et Wenger sont suffisamment explicites pour que nous les citions:

<<La participation périphérique légitime n'est pas une méthode d'enseignement, encore moins une stratégie pédagogique ou une technique d'enseignement.( ) Elle est une manière de comprendre l'apprentissage. Nous voulons qu'il soit clair que, pour nous, l'apprentissage par la participation périphérique légitime peut se produire quel que soit le mode d'enseignement ou la forme d'instruction. En fait, notre point de vue fait une distinction fondamentale entre l'apprentissage et les intentions d'enseignement>> (Lave et Wenger, 1991, p. 40).

Revenons à Brown et Duguid (1996) qui poursuivent la présentation de leur vision de l'apprentissage par participation périphérique légitime:

<<Au lieu de décider à l'avance ce que l'apprenant doit savoir et de lui présenter un contenu explicite, les organisateurs et les médiateurs cherchent à lui offrir l'accès au réseau entier de pratique, explicite et implicite. Cet accès au réseau lui permet de s'abreuver à tous les aspects en commençant par les connaissances périphériques et se rapprochant du contenu central à mesure que ses besoins et ses capacités l'y incitent (p. 53-54).

C'est ainsi que pour Lave (1997), l'apprenant acquiert progressivement le statut de participant à part entière et qu'il parvient éventuellement au statut d'<<expert>> du domaine dans lequel il s'est plongé (p. 22). Nous retrouverons la notion d'expertise au chapitre cinquième quand nous examinerons le développement de Lise B. dans le contexte du service de soins palliatifs et nous discuterons de ce concept lors de l'application de modèle de Marzano et al. (1991) révisé par Potvin (1996), au sixième chapitre de ce rapport de recherche.

Retournons au texte du début de ce chapitre où il est question du rôle de Lisette auprès des stagiaires et tentons d'y retrouver la notion de l'accès total au réseau de pratique. Dans le contexte du service de soins palliatifs, il ne serait pas réaliste

d'espérer que la stagiaire puisse rencontrer un vaste échantillon de malades puisque le nombre de malades est limité. Ce que nous pouvons toutefois retenir, c'est l'immersion graduelle dans les activités du service et le fait que les stagiaires acquièrent le statut d'accompagnatrices dès qu'elles font la démonstration de leur capacité d'agir à ce titre et qu'elles se déclarent prêtes à assumer le rôle pour lequel elles se préparent. Il faut se rappeler que ce rôle correspond à celui que jouerait un membre de la famille du malade et qu'il suppose la supervision quasi-directe par l'infirmière.

Paradise (1998) qui établit un parallèle entre la formation formelle et l'apprentissage en milieu familial ou communautaire se penche sur les aspects de la sélection des candidats et de l'évaluation des apprentissages. En milieu communautaire, l'échec n'est pas sanctionné et celui qui s'engage dans un processus d'apprentissage a de bonnes chances de réussir puisqu'il peut apprendre à son rythme et est supporté par les autres membres de la communauté (p. 275). La dynamique de l'apprentissage au rythme de l'apprenant est très présente dans le discours de Lisette au sujet des stagiaires. Rappelons-nous toutefois que Lisette a refusé de continuer à supporter les apprentissages de deux stagiaires auxquels elle n'accordait pas sa confiance. Elle n'a pas mis ces personnes en situation d'échec, elle a simplement demandé à la coordonnatrice de leur trouver une autre manière d'exercer leur bénévolat. Nous voyons ici la différence entre une situation formelle d'apprentissage et l'immersion dans un milieu de pratique où l'apprenant fait progressivement son chemin vers un statut d'appartenance légitime et où le milieu laisse progressivement de la place au sujet.

Pour Paradise (1998), les principales activités d'apprentissage sont l'observation et la participation. L'appropriation de la connaissance que possède le mentor se fait sur une longue période et c'est graduellement que l'expertise va se développer (p.275). Marie, cette accompagnatrice soignante de la première heure que nous

avons rencontrée au début du chapitre, nous décrit la séquence de l'assimilation des connaissances. Chaque situation nouvelle devient une occasion d'observer le comportement de Lise B. Celle-ci fait le geste qui s'avère nécessaire pour le traitement et elle refait ce geste jusqu'à ce que Marie puisse l'imiter de façon sécuritaire pour la malade et ensuite, le possède suffisamment pour le faire seule. Ce pattern se répète à chaque situation nouvelle et entre-temps, Marie observe l'infirmière et discute avec elle. Elle absorbe les connaissances comme le ferait une éponge à mesure que Lise B. explique de nouvelles notions à la malade et c'est consciemment que l'infirmière se laisse "voler" ses connaissances. Pour Paradise (1998),

<<Ce qui est caractéristique de cette forme d'apprentissage *in situ*, c'est l'intensité, l'implication émotionnelle et la motivation directe basées sur la valeur intrinsèquement évidente de ce qui est appris. Les apprenants partagent implicitement l'identité et le partenariat avec les mentors ou les facilitateurs>> (p. 277).

L'implication émotive de Marie se situe à un double niveau: elle admire le dévouement et la compétence de l'infirmière et la malade dont elle prend soin depuis plusieurs semaines est devenue son amie. Dans un contexte normal, elle aurait sans doute fait de bons apprentissages pour devenir accompagnatrice soignante. Dans ce contexte particulier, c'est par amitié qu'elle veut devenir une bonne accompagnatrice soignante et toute son énergie d'apprentissage est tendue vers l'acquisition de l'expérience qui mène à la qualité de vie de la malade.

### **2.2.3 La réflexion dans l'action**

Nous explorerons plus à fond le thème de l'expérience dans le chapitre examinant les modalités d'acquisition des savoirs de la coordonnatrice du service de soins palliatifs. Pour les besoins du présent chapitre, retenons avec McLellan (1996) que

l'apprentissage en contexte devrait favoriser l'intégration, l'équilibre entre l'expérience et la réflexion (p. 8) et voyons avec l'exemple de Marie comment le contexte et la réflexion sur les expériences favorisent la construction des savoirs. Rejoignons de nouveau cette femme qui vient de remarquer la diminution de la diurèse de Lucie et reprenons son témoignage.

<<Un matin, il n'y avait pas beaucoup d'urine dans le sac collecteur et le liquide était très foncé. Elle avait un soluté, elle recevait donc de l'eau comme si elle avait bu. De plus, elle buvait un peu avec une paille. Cette eau-là, il fallait bien que ça s'évacue. Il n'y avait rien qui sortait, alors j'ai pensé que ses reins ne marchaient pas et je l'avais dit à Lise B.>>

On peut constater d'une part que Marie est ancrée dans le réel: l'observation de la quantité et de la coloration de l'urine aurait pu passer inaperçue puisque c'est l'infirmière qui est responsable de l'aspect plus médical de l'état de Lucie. Le contexte qui entoure la découverte incite toutefois Marie à réfléchir sur ce fait nouveau: elle sait que Lucie est hydratée par voie parentérale avec un soluté et qu'en plus, elle boit un peu d'eau à la paille. Qu'arrive-t-il de ce liquide que l'organisme de Lucie devrait normalement évacuer? Marie avertit Lise B. que l'état de la malade est en train de se transformer et l'infirmière confirme que c'est probablement le commencement de la fin pour la malade.

Marie commence une réflexion et c'est naturellement qu'elle transmet le résultat de cette réflexion. Nous avons noté que la présence de Lise B. au chevet de Lucie est une constante dans l'expérience vécue par Marie. L'infirmière explique, démontre, discute, fait confiance et c'est ainsi que Marie acquiert des habiletés qui n'auraient pu émerger par la seule participation à une session de formation théorique ou sans la présence d'une facilitatrice qui peut valider ses impressions. Weil et McGill (1993) discutent du rôle du facilitateur dans un processus d'apprentissage. Ces auteurs reconnaissent la possibilité d'autoapprentissage dans certaines circonstances, mais ils insistent sur l'intérêt d'avoir accès à du soutien, de

recevoir des défis, de pouvoir dialoguer et ce, à plusieurs niveaux d'interaction avec différentes personnes ou en lien avec une seule personne. Le facilitateur joue souvent un rôle-clé en créant un environnement où le dialogue permet d'utiliser puis de transformer une expérience (p. 249).

Comment pousser davantage les limites de la pratique réflexive? Tournons du côté de l'apprentissage des nouveaux enseignants. Halper (1996) conseille aux enseignants qui débutent dans leur carrière d'utiliser une technique de monologue interne. L'individu qui se parle, qui note ses attitudes, se relate les expériences de la journée et se fait des recommandations deviendra un meilleur enseignant et sa pratique ne pourra que s'améliorer (p. 28). Ce qui vaut pour les enseignants vaut aussi pour Marie qui, sans savoir qu'elle utilise une stratégie d'apprentissage réflexif, l'a fait spontanément en écrivant chaque jour le journal de son expérience. Elle note les événements de la journée, l'état de Lucie ainsi que les expériences vécues au cours des heures passées au domicile de la malade. C'est à partir de ce journal que Marie a été capable de revivre son expérience de façon suffisamment claire pour que l'entrevue porte sur les détails de ses apprentissages et ce, après une période de huit années où elle n'a pas eu de contact avec le service de soins palliatifs.

L'importance du rôle de Lise B. dans l'acquisition et la mobilisation des savoirs de Marie a fait place au cours des années à un autre mode d'aide à l'apprentissage pour les candidates accompagnatrices soignantes. C'est à partir du concept de compagnonnage cognitif que se fera l'étude du suivi des premiers apprentissages pratiques des stagiaires en soins palliatifs.

#### 2.2.4 Le compagnonnage cognitif

Le compagnonnage cognitif, expression utilisée par Bourgeois (1996) pour rendre le terme anglais <<cognitive apprenticeship>> (p. 43), est décrit par LeGrand-Brandt, Farmer et Buckmaster (1993) comme une méthode où une personne compétente dans la tâche à accomplir joue un rôle de modèle dans la vie réelle et aide l'apprenant à accomplir progressivement la tâche en le guidant de façon sécuritaire (p. 70).

Avant d'élaborer davantage sur l'apprentissage cognitif, commençons par un effort de classification avec Billet (1996) qui fait entrer cette méthode dans la catégorie sociale de la guidance proximale. Billet est ce chercheur de qui nous avons emprunté la définition d'apprentissage contextualisé que nous utilisons dans ce rapport de recherche. Il cherche à faire la synthèse entre les aspects cognitif et socioculturel des apprentissages et pour lui, les sources sociales de la construction des savoirs sont la guidance proximale et la guidance distale (p. 276). Examinons de plus près ces concepts qui toutefois demeurent encore un peu flous malgré les explications de Billet.

La guidance proximale comprend des activités interpersonnelles directes comme le tutorat ou le mentorat et des formes moins directes, mais personnelles, comme l'observation et l'écoute de l'expert par le novice. La guidance du novice par l'expert facilite l'appropriation du savoir contextuel et, puisqu'il y a dialogue, la guidance peut donner au novice un certain accès à la façon dont l'expert comprend un problème particulier (p. 276). Pierce (1991), en soins infirmiers, propose la notion de préceptorat qui se définit comme une <<expérience clinique en situation réelle basée sur une dyade où l'infirmière de chevet supervise l'expérience de la nouvelle infirmière>> (p. 244).

Toujours selon Billett (1996), la guidance distale suppose la participation aux expériences quotidiennes de la communauté et l'exposition à l'environnement relationnel et physique, mais sans l'intervention directe d'un tuteur ou d'un responsable de la formation (p. 276). La notion de participation périphérique légitime (Lave, 1991) où l'individu participe d'abord aux activités du groupe et progresse peu à peu vers le noyau d'expertise semble un bon exemple de guidance distale qui se prolonge en guidance proximale à compter du moment où un facilitateur ou un formateur entre en action.

Dans le cas des accompagnatrices soignantes, nous pouvons penser que la guidance distale chevauche la guidance proximale. Prenons l'exemple d'une accompagnatrice soignante récemment acceptée dans le service. Quand elle commence à visiter un malade sans qu'il y ait encore de traitement ou de soins à donner comme il arrive parfois quand le malade n'a pas de famille et qu'il a besoin seulement d'un soutien occasionnel, la bénévole se trouve en situation de guidance distale. En effet, elle fait partie de la communauté de pratique, mais ne reçoit pas d'enseignement particulier. Le <<vol>> de connaissances est susceptible de se produire au moment des visites de l'infirmière quand celle-ci discute avec le malade en présence et avec l'accompagnatrice soignante. Quand la situation évolue et qu'il se présente une occasion où la bénévole doit accomplir un geste nouveau pour elle, l'infirmière se transforme en modèle ou en tuteur et la relation se transforme en guidance proximale pour que se fasse un apprentissage significatif.

Voyons avec LeGrand-Brandt et al (1993) comment le compagnonnage cognitif peut s'avérer une bonne façon d'aller puiser dans les connaissances et l'expérience de personnes qui servent de mentor ou de facilitateur. Ces personnes ont trouvé des manières de procéder ou des solutions à des situations problématiques dans un environnement réel et elles ont déjà été confrontées à des conditions où il peut être dangereux pour soi ou pour autrui de s'aventurer sans précautions. Qu'une personne

sans expérience donne des soins de santé présente des risques réels autant pour le malade que pour elle-même! L'apprentissage contextualisé exploré dans ce texte donne l'occasion de saisir sur le vif des expériences significatives, mais la présence d'un facilitateur permet d'enlever l'aspect potentiellement dangereux qui peut se cacher dans une telle situation. Il ne serait pas admissible, par exemple, qu'une personne ait à procéder à l'aspiration des sécrétions respiratoires ou à surveiller un soluté intraveineux sans supervision. C'est donc un rôle de facilitatrice ou de mentor que joue Lisette pendant les stages pratiques, rôle que Lise B. prolonge ensuite auprès de bénévoles qui se rendent auprès des malades et qui ont besoin d'un complément de formation.

Le compagnonnage cognitif est présenté par LeGrand-Brandt et al. (1993) comme un processus en cinq étapes comportant des rôles différents pour l'aidant et l'apprenant (p. 75). Voyons comment Lisette et la stagiaire dont elle est responsable peuvent cadrer dans cette séquence de gestes et de comportements qui se termine éventuellement par la capacité de l'aidée d'agir selon ses propres moyens.

L'exemple choisi sera le bain au lit d'une malade en phase terminale. L'apprenante a été exposée à cette technique lors d'une présentation théorique en classe; elle a ensuite vu une démonstration pratique en situation simulée et elle a eu l'occasion de faire comme si elle donnait réellement un bain pendant la période de pratique simulée dans les dernières périodes de la session de formation à laquelle elle a participé. Elle se retrouve aujourd'hui en contexte réel et c'est une vraie malade qui est allongée devant elle.

#### **2.2.4.1 Phase I : le modeling**

L'aidant joue le rôle de modèle dans l'accomplissement d'une tâche ou d'une activité que l'apprenant aura à accomplir éventuellement; il énonce à voix haute ce

qu'il perçoit comme l'essence de l'activité et inclut dans son discours des trucs du métier au fur et à mesure qu'ils se présentent.

Lisette, dans cette première étape, donne réellement le bain à la malade. Elle indique verbalement ou par geste le matériel qu'il faut réunir et le dispose sur la table de chevet de la malade. La température de l'eau est un élément important et c'est à la salle de bain qu'elle discutera de l'importance de bien vérifier la température pour ne pas brûler la malade dont la peau est beaucoup plus fragile que celle des mains de la personne qui la lave. En revanche, de l'eau tiède refroidira rapidement et l'apprenante doit savoir que chez les malades en phase terminale la température du corps est très labile et qu'ils ont facilement froid. L'occasion est belle pour insister sur l'importance de couvrir le corps de la malade tout au long du bain ce qui, en plus de garantir le maintien de la dignité, lui permettra de conserver sa chaleur corporelle.

Pendant qu'elle donne le bain, Lisette ne parle pas à l'apprenante comme le voudrait la méthode du compagnonnage cognitif. En effet, si elle veut vraiment jouer à fond son rôle de modèle auprès de la stagiaire, elle doit agir comme celle-ci devra le faire éventuellement. La stagiaire a appris en classe qu'il faut toujours s'adresser au malade, même s'il semble inconscient; qu'il ne faut jamais parler <<au-dessus>> du malade comme s'il n'était pas là. Lisette donne donc le bain en expliquant à la malade tout ce qu'elle lui fait et en annonçant le geste qui vient pour qu'il n'y ait pas de surprise désagréable. Ce qu'elle explique à la malade, elle se trouve également à l'expliquer à la stagiaire qui en profite pour intégrer à la fois la suite des gestes et le comportement respectueux qui accompagne ces gestes. Nous pouvons y voir un exemple de <<vol de connaissances>>. L'observation est planifiée et nous avons au moins un exemple de guidance proximale basée sur l'observation. En quittant la maison après le traitement, il sera possible pour Lisette et la stagiaire de discuter des différents points qu'elles peuvent vouloir clarifier en

vue de la suite de l'apprentissage. A ce stade, la stagiaire aurait dû observer la performance dans son ensemble, pas juste le déroulement des étapes et commencer à développer un modèle mental des gestes à poser pour réaliser un bain complet au lit.

Pour la personne peu familière avec la séquence de l'apprentissage d'une technique aussi simple qu'un bain au lit, la description précédente peut sembler ridicule. Il faut savoir que l'expérience de ses propres soins d'hygiène ou même l'expérience de la manière de donner un bain à un petit enfant devient caduque quand l'apprenante est confrontée pour la première fois avec une personne inconnue à qui elle doit rendre un service intime. Dans les cours de formation aux accompagnatrices soignantes, il est intéressant de s'informer discrètement des craintes des participantes à ce sujet. Pour certaines, la perspective de toucher un mourant, et même un malade, représente un défi de grande envergure. C'est ici que l'expérience de l'aidante devient utile pour permettre à la stagiaire de surmonter la gêne et parfois le dégoût qui peuvent être associés aux gestes à poser.

#### **2.2.4.2 Phase 2 : l'échafaudage (scaffolding)**

L'aidant guide l'apprenant dans l'accomplissement de la tâche. La notion d'échafaudage suppose que l'aidant laisse l'apprenant faire tout ce qu'il peut tout en prenant sa place dès qu'une difficulté se présente, pour continuer le modeling. Lave (1991) présente un exemple d'échafaudage en la personne de mères de famille vivant dans un village mexicain qui guident leur fillette dans la confection de pièces d'artisanat devant être vendues pour subvenir aux besoins de la famille. La mère ne peut laisser la fillette faire des erreurs car la pièce à vendre doit être parfaite. Dès qu'une hésitation apparaît, elle prend la place et exécute la séquence de gestes difficiles pour aussitôt céder la pièce d'artisanat à l'enfant pour qu'elle puisse continuer.

Dans le cas du bain au lit, Lisette agit en mère de famille. Elle laisse la stagiaire accomplir les gestes les plus simples et elle donne un coup de main quand elle sent venir l'hésitation. Il ne peut être question de souligner verbalement que l'apprenante a besoin de soutien puisque ce renseignement pourrait insécuriser le malade. C'est donc d'un geste naturel que Lisette prend la relève par exemple pour laver les organes génitaux de la malade et qu'elle signale discrètement à la stagiaire qu'elle peut reprendre sa tâche quand cette séquence "gênante" est terminée.

Toujours selon LeGrand-Brandt et al. (1993), l'apprenant tente de copier le modèle et d'articuler sa vision de l'ensemble. Idéalement, il réfléchit sur ce qu'il a vu et sur ce qu'il tente de faire en imitant le modèle et il utilise l'automonitoring et l'autocorrection. Dans le cas de la stagiaire, elle commence à copier le modèle et devrait être capable de signaler à Lisette, dans une conversation ultérieure hors de la maison du malade, les sentiments qu'elle a ressentis et les réflexions qu'elle s'est faites pendant le bain. Elle devrait aussi être capable d'indiquer les éventuels sentiments de frustration causés par le fait que Lisette aurait pu prendre sa place alors qu'elle se sentait capable de continuer à donner les soins. Elle devrait mettre le doigt sur les erreurs qu'elle aurait faites si Lisette n'était pas intervenue et se remémorer son processus de pensée pendant les étapes qu'elle a pu accomplir.

#### **2.2.4.3 Phase 3 : le retrait**

L'aidant se retire de plus en plus et laisse davantage de place à l'apprenant qui lui, continue de copier le modèle et raffine sa vision de l'ensemble. L'apprenant agit dans des situations plus complexes, plus risquées ou mal définies et peut travailler individuellement ou en équipe.

Lisette laisse la stagiaire donner le bain pendant qu'elle prépare des médicaments ou vérifie le contenu du dossier à la table de la cuisine. Elle peut y rester pendant

une partie du traitement et se rendre à la chambre seulement à quelques reprises pour s'assurer que tout va bien. Elle se fie toujours davantage et présume que la stagiaire va venir la chercher si elle rencontre un problème, par exemple si l'état de la malade se détériore comme cela se produit parfois pendant le bain. En revanche, si la situation a empiré et que la malade est maintenant porteuse d'une sonde vésicale ou d'un soluté intraveineux, Lisette reprendra l'étape de l'échafaudage et fera cette partie du bain qui peut être rendue difficile par la présence des appareils. En revanche, le fait de donner un coup de main pour tourner la malade pour les soins du dos ne constitue pas un signe de régression de la part de la stagiaire. En effet, il est normal en soins de santé de travailler en jumelage avec quelqu'un d'autre quand un effort physique risque de provoquer des blessures à l'aidant ou que la sécurité du malade est en jeu. La stagiaire peut toutefois prendre l'initiative de demander l'aide d'un membre de la famille plutôt que celle de Lisette puisque c'est ce qu'elle devra faire quand elle aura maîtrisé la technique de soins et qu'elle sera seule au chevet de la malade.

#### **2.2.4.4 Phase 4 : l'autoapprentissage**

À cette étape, selon LeGrand-Brandt et al. (1993), l'aidant n'intervient que sur demande. L'apprenant agit seul dans les limites acceptables par la profession ou la société.

Pour l'apprentissage du bain au lit, cette étape n'est pas très significative puisqu'il s'agit d'une technique relativement anodine. Il est certain que dans certaines circonstances, comme par exemple si une douleur importante apparaissait pendant le bain, la stagiaire avvertirait Lisette, mais dans ce cas, la stagiaire jouerait plutôt le rôle d'une accompagnatrice soignante qui a pour tâche de signaler tout élément nouveau à l'infirmière responsable et il ne serait pas question d'une étape dans l'apprentissage du bain au lit.

Pour continuer à franchir les étapes du compagnonnage cognitif, on peut prendre un nouvel exemple, celui de l'aspiration des sécrétions des voies respiratoires supérieures. Cette technique, qui était utilisée davantage il y a quelques années, a été délaissée récemment quand la recherche a montré que le fait d'aspirer les sécrétions risque d'irriter les muqueuses et de provoquer un surcroît de production de mucus alors qu'une médication appropriée peut les assécher. En revanche, certains malades ont une phobie de mourir étouffés par le mucus et devant l'angoisse du mourant, il est quelquefois indiqué d'utiliser la technique d'aspiration.

Le témoignage de Marie contient un bel exemple d'apprentissage par compagnonnage cognitif quand elle décrit comment Lise lui a enseigné la technique d'aspiration des sécrétions. Lise avait enseigné la technique en classe par la méthode de la démonstration; elle fait de nouveau la procédure devant Marie; elle la laisse procéder sous supervision directe tout en l'aidant à l'occasion; finalement, elle la laisse exécuter seule la technique.

#### **2.2.4.5 Phase 5 : la généralisation**

Normalement, l'aidant et l'apprenant discutent ensemble de la possibilité de généralisation de ce qui a été appris au cours du processus. Il est difficile de connaître ce qui s'est produit dans cette dernière étape au cours de l'apprentissage de Marie, car celle-ci ne se souvient pas de l'aspect théorique des gestes à poser. Elle sait qu'elle doit effectuer l'aspiration en faisant un mouvement de rotation et elle est capable de reproduire le geste qui correspond à une technique correcte, mais elle ne se souvient pas des raisons de ce geste, ni d'en avoir discuté avec Lise. On peut supposer qu'il y a eu échange au sujet de la technique et des circonstances d'utilisation, mais on ne peut rien affirmer en ce qui a trait au rôle de Lise dans cet apprentissage.

En revanche, on peut répondre qu'il y a eu généralisation quand il s'agit pour Marie de décider qu'il est pertinent d'aspirer les sécrétions de Lucie. Marie a généralisé quand elle se rend compte que le changement de bruits respiratoires est un bon indicateur de la pertinence d'utiliser la technique. A-t-elle eu avec Lise des échanges à ce sujet? Je n'ai pas interrogé Marie à ce propos, mais celle-ci se souvient au moins de l'expérience qui fait maintenant partie de son bagage, même huit ans après avoir quitté le service.

### **III - Conclusion**

Nous croyons que les avantages du compagnonnage cognitif que Billett fait entrer dans la catégorie de la guidance proximale sont importants dans les circonstances de formation comme celles rencontrées au service de soins palliatifs. Cette forme d'apprentissage est à la fois efficace et sécuritaire pour l'apprenant et pour les personnes de l'entourage. Il n'est pas question d'enseignement théorique, mais de modelage, d'exposition à des connaissances explicites et tacites, de participation à l'expertise dans l'environnement réel où l'apprenant évoluera par la suite.

Il faut admettre que dans le cas du service de soins palliatifs, s'il y a eu utilisation de la méthode de compagnonnage cognitif ou de guidance proximale ou distale, c'est un peu comme M. Jourdain qui faisait de la prose. Lise B. ne pouvait pas avoir l'intention d'utiliser la méthode de l'apprentissage en contexte puisqu'elle ignorait l'existence de ces concepts. En revanche, la description du suivi des apprentissages de Marie au tout début des activités du service et ensuite la description par Lisette de son travail auprès des stagiaires montrent bien qu'il n'y a pas d'enseignement formel et planifié et que l'immersion en présence d'une experte est la méthode utilisée.

C'est en rétrospective que nous avons pu faire l'analyse de la situation des futures accompagnatrices soignantes. Nous avons constaté une certaine similitude entre leur situation au service de soins palliatifs et les éléments que nous avons fait ressortir des écrits sur l'apprentissage contextualisé: la notion de communauté de pratique, la participation périphérique légitime, la réflexion dans l'action et le compagnonnage cognitif.

Dans le chapitre qui suit, il sera de nouveau question d'apprentissage contextualisé, mais en relation avec la situation de développement de l'expertise de Lise B. et du processus de formation des infirmières qui évoluent autour de la coordonnatrice du service de soins palliatifs.

## **Chapitre 5      LE DÉVELOPPEMENT DES SAVOIRS DE LA FONDATRICE DU SERVICE DE SOINS PALLIATIFS**

### **I - Introduction**

La lecture des deux chapitres précédents aura permis la reconstitution des activités du service de soins palliatifs à l'arrière-plan de l'exploration de la dynamique des savoirs de deux catégories de personnes: d'une part, les malades et leur famille dont il a été question au troisième chapitre et pour qui la qualité de vie représente une préoccupation constante; d'autre part, les accompagnatrices soignantes que l'on retrouve au domicile des malades en phase terminale et dont le mode d'acquisition et de mobilisation des savoirs, l'apprentissage contextualisé, a été examiné au chapitre précédent.

Le début du présent chapitre permet de reconstruire le contexte de la recherche au printemps 1996 alors que se développe un travail de rédaction en collaboration avec Lise B. Dans une deuxième partie, nous examinerons la dynamique de l'évolution des apprentissages de ses apprentissages en utilisant successivement deux grilles d'analyse, l'apprentissage transformatif (Mezirow, 1978, 1991 et 1996) et le développement de l'expertise (Hrimech, 1998). D'autres auteurs seront mis à contribution pour apporter des nuances ou des précisions qui nous permettront d'affiner notre compréhension de la dynamique des savoirs au service de soins palliatifs.

## **II - Activités de recherche**

### **1. Contexte au printemps 1996**

Dans les chapitres précédents, nous avons repris sous différents angles la chronique de ma présence de chercheure au Centre de bénévolat et au service de soins palliatifs. Rappelons-en les grandes lignes. Au cours des deux premières années, je fréquente surtout le service pendant les mois où mes fonctions d'enseignante au collégial me donnent plus de liberté. Je me familiarise avec le service et les activités des partenaires par des périodes d'observation et par un certain nombre d'entrevues. Pendant l'automne 1995 et à l'hiver 1996, je profite d'une période vacante dans mon horaire hebdomadaire de travail pour effectuer des visites qui coïncident avec les périodes de formation des accompagnatrices soignantes.

Nous avons déjà mentionné la détérioration progressive de l'état de santé de Lise B. à partir de janvier 1996. Le verdict de son entrée en phase palliative avancée, au printemps, entraîne chez elle une réaction immédiate concernant la survie du centre de bénévolat et du service qu'elle a créés. Tout en terminant la session de formation des accompagnatrices soignantes, elle s'engage dans deux activités différentes et complémentaires, la formation de la relève infirmière et le récit de ses expériences en soins palliatifs. Nous reviendrons sur la formation des infirmières disposées à prendre la relève de Lise B., un peu plus loin dans ce chapitre, à la section 3.7 portant sur la diffusion des savoirs dans l'évolution de l'expertise.

L'autre activité suppose ma collaboration et m'amène à recueillir et à colliger le récit des expériences professionnelles et humaines de la directrice et ce, dans l'optique de deux projets successifs et complémentaires. D'abord la rédaction du document portant sur les circonstances de la mise sur pied et sur les modalités de fonctionnement du centre de bénévolat et du service de soins palliatifs, car Lise n'a

pas oublié la demande qu'elle m'avait faite à mon arrivée au Centre de bénévolat de produire un document de présentation du centre et du service de soins palliatifs pour diffusion externe. Plus tard, nous travaillons au récit des apprentissages ayant mené au développement de son expertise; une sorte de testament professionnel qui s'inscrit dans une perspective de diffusion des savoirs dont elle est maintenant dépositaire.

## **2. Rédaction d'un document de présentation du service pour fins de diffusion**

Dès la fin du cours aux accompagnatrices soignantes, en avril 1996, nous nous attaquons à la rédaction du document de présentation. Hors de mes heures de travail, tous mes moments disponibles sont consacrés aux entrevues et à la rédaction du texte. Au début de la recherche, Lise m'avait accordé quelques entrevues où il avait été question de la fondation du Centre de bénévolat en 1981, de la maladie de ses deux garçons, de leur maintien à domicile jusqu'à leur décès au printemps et à l'été 1984, de sa volonté de poursuivre dans la voie des soins palliatifs auprès de la population de sa localité. Quelques nouvelles entrevues et le souvenir de nombreuses conversations au cours des années qui viennent de passer font que je suis devenue familière avec les circonstances de l'implantation du service et ses caractéristiques actuelles.

Il s'agit maintenant de mettre de l'ordre dans cette masse d'informations et c'est ainsi que du 17 avril au 13 mai 1996, j'écris le texte dont Lise rêvait. La méthode de travail utilisée se résume ainsi: quelques pages d'écriture à mon domicile et lecture du texte par Lise dès le jour suivant; celle-ci en profite pour préciser des détails et corriger des passages erronés; au retour à la maison, nouvelle écriture et à la visite suivante, nouvelles corrections ou approbation finale. Nous refaisons ce cycle jusqu'à l'obtention d'un texte où se trouve colligé l'essentiel de l'information

concernant le centre de bénévolat et le service de soins palliatifs. Il s'agit du texte <<Mourir chez soi>> placé en Annexe I du présent rapport de recherche. Lise se dit soulagée; un de ses objectifs est atteint, car d'autres personnes pourront profiter de cette expérience si elles veulent implanter un service de soins palliatifs dans leur localité.

### **3. Relation des expériences professionnelles et humaines de la coordonnatrice.**

Au cours de la semaine où je termine la rédaction du document de présentation, un événement significatif se produit. Je partage le repas du soir avec Lise et elle me parle des malades du service, de son état de santé, de l'avenir du centre, de ses sentiments face à tout ce qu'elle pressent. Elle est satisfaite du résultat de notre collaboration pour l'écriture du texte, car une partie de ce qu'elle a créé va lui survivre. Toutefois, je la sens triste. Déjà, depuis quelques jours, à mesure qu'approche la fin de la rédaction, je la sens qui décroche lentement. Je n'aime pas cela. J'ai l'impression qu'elle se laisse glisser tranquillement vers la mort.

Tout en mangeant du bout des lèvres, Lise parle avec nostalgie de ses premières expériences auprès des malades. Tout à coup, elle me lance: <<Tu sais, ce qui me chagrine le plus? C'est qu'en mourant, toute l'expérience que j'ai acquise au cours de ces années, toute cette expérience va disparaître avec moi>> .

Cette phrase déclenche en moi une intuition très forte. Lise a encore beaucoup à donner avant de mourir. Et je lui répons:

<<Sais-tu ce qu'on pourrait faire? Toute cette expérience dont tu parles, si on la mettait par écrit, peut-être que d'autres pourraient en profiter. On travaille bien ensemble, on pourrait continuer. Tu pourrais me raconter l'histoire de tes débuts. On prendrait chaque malade et tu ferais ressortir ce que tu as appris avec lui. En somme, tes apprentissages successifs.

Comment tu as résolu les problèmes à mesure qu'ils se présentaient, qui tu consultais, les références que tu as trouvées, ce que les malades t'ont appris.>>

Un grand sourire illumine son visage à mesure que je parle. <<Ça, c'est une bonne idée!>>. C'est ainsi qu'une nouvelle collaboration s'installe. De la mi-mai à la fin de juin 1996, un grand projet nous occupe, celui de l'enregistrement des souvenirs professionnels et humains de Lise B. Celle-ci est mal en point. Ses jambes sont énormes et elle marche avec difficulté. Elle est en carence d'énergie, mais elle rayonne d'enthousiasme devant la nouvelle tâche qu'elle s'est donnée. Pendant les entrevues, elle s'allonge sur sa chaise de repos; j'applique un appareil à gonflement intermittent autour de ses jambes et elle profite de l'enregistrement pour prendre un peu de repos physique. Ma présence lui permet de faire son traitement en toute quiétude et je joue à l'infirmière tout en procédant aux entrevues.

Nous utilisons la même technique de travail que pour la rédaction du document de présentation. Je me rends au domicile de Lise où j'effectue une dizaine d'entrevues. À chaque fois, je fais la transcription des données dans les heures ou les jours qui suivent et je lui sou mets le contenu écrit de ce qu'elle m'a confié. Les corrections et les commentaires sont faits sur-le-champ, ce qui assure une validation serrée de chacune des entrevues. Nous savons que le temps nous est compté.

Lise commence par le récit détaillé des circonstances de la mort de ses deux garçons à l'été 1984. Malgré l'impact émotif de ce récit, elle fait mention des éléments d'acquisition de savoirs à mesure qu'ils se présentent. Elle utilise ensuite la liste des malades du service depuis sa mise sur pied à l'automne suivant la mort des garçons. Nous avançons de façon systématique en faisant ressortir ce qu'elle a appris au contact de chacun de ces malades. Nous portons une attention particulière à l'anonymat auquel les malades, leur famille et les différents intervenants ont droit et tous les textes sont dépersonnalisés dans leur version finale.

Lise raconte à partir d'anecdotes et procède ensuite à une analyse plus formelle de chaque ajout à ses savoirs ou ses habiletés. Elle parle des personnes ressources qu'elle a consultées et des démarches faites pour obtenir des renseignements sur l'utilisation d'appareils spécialisés. Elle insiste sur ses acquis en ce qui concerne le contrôle de la douleur et sur l'importance qu'elle accorde aux suggestions des malades pour améliorer son savoir-faire. A mesure que les entretiens avancent, elle se détache peu à peu des circonstances de ses apprentissages et en vient à brosser un tableau <<théorique>> des soins spécifiques aux principales complications qui peuvent apparaître dans l'évolution d'un malade cancéreux. Par exemple, elle décrit d'abord l'évolution d'une malade porteuse d'un cancer du poumon; elle parle des circonstances de son admission au service, des complications que cette malade a connues et de la chronique de son évolution. Plus tard, elle décrira de façon plus objective les modes de soins et les traitements généraux pour les malades ayant des problèmes respiratoires et elle explique les complications respiratoires qui accompagnent parfois l'agonie. Elle n'envisage pas seulement l'aspect médical ou infirmier de son travail, elle élargit le récit de ses expériences pour inclure d'autres thèmes, par exemple, l'importance des animaux familiers pour certains malades ou encore pour rappeler les démarches entreprises par le service pour fabriquer des bandes audio de différentes factures artistiques que les malades peuvent emprunter pour écouter leurs chansons préférées.

L'objectif de l'exercice n'est pas de préparer un recueil de soins palliatifs, mais de produire une série de textes comportant la transcription des entrevues où sont relatées les expériences vécues au cours de sa relation avec quelques-uns des 120 malades rencontrés sur une période de plus de 10 ans. Bien sûr, Lise ne peut raconter l'histoire de chacun des malades et le rappel de ses souvenirs semble se faire en fonction de l'importance des problèmes rencontrés, de l'originalité des solutions ou encore de l'impact significatif de la relation avec certains malades. Il n'en reste pas moins que j'ai l'impression de suivre un cours accéléré et intensif de

soins palliatifs. La dizaine d'entrevues qu'elle m'accorde en quelques semaines mène à la constitution d'une masse importante d'informations brutes qui s'ajoutent aux renseignements déjà obtenus au cours des mois d'observation et pendant l'écriture du texte de présentation du Centre de bénévolat et du service de soins palliatifs.

Comment sera-t-il possible d'utiliser ces informations? Nous nous en servirons dans le présent chapitre pour examiner l'évolution professionnelle, organisationnelle et humaine de Lise dans un cheminement transformatif et nous exploiterons le contenu disciplinaire pour en connaître davantage sur l'autoformation menant à la construction des savoirs, des savoir-faire et des savoir-être dans son cheminement expérientiel vers l'expertise.

Le testament professionnel de Lise B. est beaucoup trop volumineux pour être placé en annexe du rapport de recherche, mais il constitue une mine de renseignements dépersonnalisés dont ont déjà profité les infirmières qui l'ont remplacée au service de soins palliatifs et qui, selon ses vœux, reste à la disposition de quiconque voudrait en faire une utilisation professionnelle. Il sera fait mention de l'utilisation subséquente de ces textes dans l'épilogue.

### **III - Analyse et interprétation des données recueillies**

#### **1. Introduction**

Une longue période de réflexion a été nécessaire pour trouver l'orientation à donner à l'examen du vécu personnel et professionnel de Lise B. D'emblée, il avait semblé intéressant d'utiliser le concept d'apprentissage contextualisé et d'en faire le pivot de toutes les expériences de la coordonnatrice en y joignant celles des autres membres du personnel professionnel, les médecins et les infirmières qui participent

aux activités du service. La notion de communauté de pratique (Lave et Wenger, 1991) ayant déjà été exploitée dans un chapitre précédent, la tentation était forte de continuer à examiner les apprentissages de Lise sous l'angle du contexte d'exercice. Cette option de travail avait toutefois l'inconvénient de passer sous silence des aspects singuliers du développement de Lise et certains éléments de la recherche auraient ainsi perdu de leur importance. C'est plutôt sous l'angle de l'apprentissage transformatif et du développement de l'expertise que nous voulons examiner le processus d'acquisition des savoirs de Lise B à compter du moment de la maladie de ses garçons.

## **2. Une interprétation à la lumière de l'apprentissage transformatif**

### **2.1. Les repères théoriques**

La personne adulte qui se développe dans une perspective transformative expérimente un changement qualitatif de sa vision du monde. Hobson et Welbourne (1998) y voient un processus dialectique qui permet de surpasser les contradictions auxquelles l'individu est confronté pour reconstruire une signification sous forme de synthèse entre la représentation du passé et la vision nouvelle. La transformation agit négativement ou positivement sur la reconstruction du contexte socio-historique de la personne (p. 77). Selon Riegel (1976), le phénomène du développement se produit quand le dialogue permet de résoudre la tension, l'asynchronie qui existe entre l'adulte et une expérience de vie. La maladie grave ou la mort d'un être cher seraient des situations génératrices de crise existentielle qui peuvent mener à la résolution du conflit interne par la transformation des structures de pensée (p. 693).

Mezirow (1978, 1991, 1996) fonde son modèle d'apprentissage transformatif sur la présence d'un événement déclencheur qui va modifier la vision du monde de l'individu qui le subit. Mezirow (1991) propose une théorie constructiviste de l'apprentissage adulte contenant des éléments qui semblent directement applicables au cheminement transformatif professionnel de Lise B., cheminement qui a mené à la création du service de soins palliatifs.

Selon Mezirow (1991), l'individu en développement se construirait des structures hiérarchiques de pensée: les perspectives de signification et les schèmes de signification. Les perspectives de signification seraient un ensemble de structures présentant des dimensions cognitive, affective et conative qui origineraient de la socialisation (p. 33). Ces structures agiraient comme filtre dans l'interprétation que l'adulte fait de ses expériences, dans sa perception et sa compréhension de la réalité.

Les perspectives de signification regrouperaient des schèmes de signification qui sont faits des croyances, des attitudes, des réactions émotives articulées par une interprétation antérieure de la réalité. Devant un conflit cognitif ou affectif, l'individu peut découvrir que le schème de signification mérite un examen plus approfondi. La révision du schème de signification peut en modifier la teneur et un nouveau schème se dessine sans que la perspective de signification en soit profondément modifiée. Éventuellement, la perspective de signification elle-même peut aussi être soumise à l'examen et l'examen peut déboucher sur une transformation de perspective, sur une nouvelle interprétation de la réalité (p. 34). L'apprentissage serait un processus de construction et d'appropriation qui mène à une révision partielle de l'interprétation lors d'un changement dans un schème de signification ou à une interprétation nouvelle quand l'examen d'une perspective de signification en provoque la modification. L'apprentissage servirait de guide à la conscience, au sentiment et à l'action (p. 34).

L'intérêt du modèle de Mezirow dans le cadre de la présente recherche se situe dans l'importance de l'événement déclencheur dans une séquence de transformations conduisant à l'action. Dans le cas de Lise B., la situation antérieure ne semble pas comporter aux plans personnel ou professionnel des défis majeurs qui auraient pu mener spontanément à un apprentissage transformatif et c'est pourquoi, nous suggérons que l'événement déclencheur de son processus de transformation se situe dans la maladie et le décès de ses fils. Nous verrons ultérieurement que son cheminement expérientiel l'avait toutefois préparée à ce changement de vision de son monde professionnel.

Rappelons qu'au début de ses recherches en 1978, Mezirow s'était intéressé aux réactions de femmes revenant aux études après une période d'absence prolongée alors que plusieurs d'entre elles remettaient leur décision en question devant la réaction négative des membres de leur famille. Leur réaction initiale en était une de culpabilité et même de honte devant leur impression d'avoir abandonné les leurs. Elles vivaient une expérience difficile, une crise douloureuse. Puis, par étapes successives, le cheminement s'était fait jusqu'à l'établissement d'une compétence et d'une confiance en soi dans de nouveaux rôles et de nouvelles relations.

Avant de tenter de reconstituer l'évolution de Lise B., signalons les dix étapes proposées par Mezirow de façon à constituer une base pour l'analyse de ce que nous considérons comme un épisode transformatif.

1. La rencontre d'un dilemme, d'un événement qui désoriente, qui laisse perplexe ou qui s'avère très douloureux.
2. Une auto-évaluation accompagnée de sentiments de culpabilité ou de honte (ou de désarroi).
3. Une évaluation critique des postulats personnels reliés à la connaissance, à l'environnement socioculturel ou au psychisme de l'individu.

4. La reconnaissance que sa propre insatisfaction et la nécessité de changer sont partagées par d'autres et que certains ont déjà entrepris un tel processus de changement.
5. L'exploration des options pour trouver de nouveaux rôles, relations et actions.
6. La planification d'un programme d'action.
7. L'acquisition de connaissances et d'habiletés dans le but de mettre en place le programme d'action.
8. L'essai de nouveaux rôles.
9. L'établissement d'une compétence et d'une confiance en soi dans les nouveaux rôles et les nouvelles relations.
10. La retour à la vie quotidienne sur la base des conditions inhérentes à ses nouvelles perspectives de signification.

## **2.2 L'expérience transformative de Lise B.**

Comme on a pu le constater, la séquence d'activités d'apprentissage proposée par Mezirow (1991) commence par un épisode de désorientation et se conclut par un retour au quotidien à des conditions reliées à la nouvelle perspective de signification.

Les liens qui se dessinent entre l'histoire de Lise B. et les étapes précédemment citées m'incitent à réfléchir sur l'origine de l'implication de Lise B. dans le soutien aux malades en soins palliatifs. Il paraît probable que Lise B. a subi pendant la maladie de ses fils, une expérience transformative importante. À partir des étapes décrites par Mezirow, on peut tenter de représenter son cheminement en ce qui a trait au traitement et au soutien des malades cancéreux à domicile.

1. La maladie des garçons, F. et S., marque l'étape déterminante qui déclenche l'évolution de Lise. Mezirow parle d'un événement qui désoriente ou d'un

**élément particulièrement douloureux**; dans le cas qui nous occupe, les deux critères sont présents. Le fait qu'un de ses enfants soit atteint d'une maladie mortelle constitue sans doute l'événement le plus douloureux qu'un parent puisse subir. Lise est confrontée à la maladie et à la mort imminente de ses deux fils, l'un âgé de 19 ans et l'autre de 26 ans. Elle se trouve donc en période de crise, de déséquilibre émotionnel quand elle assume le soin des jeunes malades.

En mai 1984, F. qui lutte contre un lymphome depuis plus de trois ans, dépérit à vue d'œil même s'il ne se plaint pas de ressentir de la douleur. Une dernière série de traitements se révèle inutile; plus rien ne peut le sauver. Lise n'accepte pas le diagnostic; elle refuse d'accepter l'éventualité de la mort de son dernier-né même si celui est devenu presque aveugle et ne peut se déplacer seul dans son lit. Elle se rappelle cette journée où l'oncologue lui a dit que F. était en train de mourir:

<<J'ai réalisé que F. allait mourir, quelques heures seulement avant sa mort. Avant ça, je refusais de considérer que ce soit possible. L'oncologue est venue à la maison la veille de sa mort; elle voulait que je me rende à l'évidence. Même là, j'avais réussi à lui arracher la promesse que nous irions à l'hôpital, le lendemain matin, pour qu'elle tente encore un dernier traitement. C'est en fin de soirée, la veille de sa mort, que j'ai réalisé que mon fils allait mourir. C'est devenu très clair, tout d'un coup. J'ai appelé chacun des enfants et leur ai dit de venir: "F. va mourir cette nuit."

Après le décès de F., la réalité reprend le dessus. Lise sait que S. aussi va bientôt mourir. Celui-ci qui était hospitalisé avait voulu revenir à la maison quelques jours avant la mort de son frère pour lui tenir compagnie. Après les funérailles, il refuse de retourner à l'hôpital. Il sait qu'il va mourir et il veut mourir à la maison paternelle. Incapable de grimper l'escalier de son propre logement, il retourne donc à la maison de son enfance et son épouse l'accompagne. Celle-ci doit travailler pour subvenir aux besoins de leur fillette et elle n'a aucune expérience dans le soin aux

malades: c'est donc Lise qui prendra S. en charge pour les dernières semaines de sa vie.

**2. La crise déclenche une prise de conscience.** Autant F. a vécu ses derniers moments relativement sans souffrance physique, autant la douleur est atroce et omniprésente dans le cas de son frère. C'est pendant les derniers mois de la vie de S., quand son état est particulièrement délabré et que la douleur est difficile à contrôler, que Lise subit une crise au plan professionnel.

Mezirow (1991) parle de l'importance de la socialisation dans l'émergence des structures de signification. Pour Lise B., la socialisation professionnelle qui avait présidé à sa représentation des modalités d'administration des narcotiques s'était faite pendant son cours d'infirmière, plus de trente années auparavant. Relatant l'évolution de la maladie de S., elle se souvient de ses sentiments au sujet de l'administration de la morphine pour les malades cancéreux.

<<Quand j'ai fait mes études au milieu des années 1950, il y avait un corridor d'isolement pour les cancéreux. Ce n'était pas une unité de soins palliatifs, loin de là. On les mettait là parce que c'étaient des malades bruyants dont les cris de douleur empêchaient les autres malades de dormir la nuit.

La morphine, on la donnait au compte-gouttes; jamais plus de 15 mg (1/4 gr) aux 4 heures et on nous enseignait qu'une quantité plus grande pouvait être fatale. Il ne fallait surtout pas s'aviser de changer ou de rapprocher les doses. Devant une telle souffrance, on se sentait impuissante! On ne voulait pas aller dans ces chambres-là; c'était bien trop dur. Les malades étaient abandonnés à eux-mêmes d'une certaine façon.

Je pense que la douleur était vue comme une façon de gagner son ciel. Personne ne semblait questionner les méthodes de traitement.>>

En entrevue, Lise indique qu'elle avait intégré cette vision traditionnelle du traitement de la douleur et qu'elle n'émettait pas de jugement critique malgré l'inconfort qu'elle ressentait devant la souffrance des malades.

C'est auprès d'une patiente de son mari, au début des années 1960, qu'elle aura la seule expérience du contrôle de la douleur de sa carrière d'infirmière en milieu semi-rural.

<<Cette cliente était extrêmement souffrante. Elle avait un cancer avancé et refusait d'aller mourir à l'hôpital. C'est la seule cliente que nous ayons eue comme ça. Elle était pleine de métastases et il fallait lui faire des pansements deux fois par jour. Mon mari, L, disait: <<Ne la laisse pas souffrir.>> Je lui donnais toujours des doses de 15 mg tel que c'était prescrit, mais lui me disait de rapprocher les doses si la malade n'était pas soulagée. Certaines nuits, je me suis rendue chez elle jusqu'à 4 fois pour lui donner son injection. Elle était un peu soulagée, mais comme je connais ça maintenant, il aurait fallu donner plus de 200 mg par jour en doses régulières.

Malgré cela, je me sentais coupable, j'étais scandalisée parce que L. me disait de rapprocher les doses. Toute ma formation allait dans le sens contraire de cette recommandation. De plus, c'était très risqué de donner de pareilles quantités de morphine dans ces années-là, parce que la RCMP (sic) surveillait ça beaucoup et il aurait pu être accusé de trafic de narcotique. La quantité qu'on donnait dans une journée aurait été difficile à justifier selon les critères de l'époque. Heureusement qu'une seule malade est restée à domicile pour y mourir pendant toutes ces années, car on n'était vraiment pas à la hauteur.>>

Avec les confidences de Lise, on se rend compte que la socialisation pesait de tout son poids sur la façon dont celle-ci considérait le traitement de la douleur. Au début de la maladie de S., la codéine était suffisante pour contrôler la douleur, mais rapidement des métastases au dos apparaissent et S. devient extrêmement souffrant. Il prend des quantités importantes de morphine. Les pompes à morphine ne sont pas encore disponibles sur le marché et c'est sous forme de sirop qu'il prend le médicament fourni par la pharmacie de l'hôpital.

<<L'oncologue insistait pour qu'on lui donne la morphine <<à la demande>>. Il prenait tellement de sirop que l'hôpital a dû changer la présentation et lui fournir la morphine sous forme d'élixir, une forme si concentrée qu'elle donnait des lésions comme des brûlures à la bouche. Rapidement, il a fallu passer aux injections... aux 4 heures. Les doses me jetaient par terre. Je n'osais pas augmenter la quantité quand la douleur augmentait. J'appelais l'oncologue pour me rassurer. S. avait très peur. Il disait: <<Je pense que je suis rendu narcomane. J'ai vraiment besoin que tu m'en donnes une autre petite <<shot>>, j'ai vraiment trop mal.>> Mon fils narcomane! C'était effrayant. Et l'oncologue insistait: <<Ne lui refusez jamais. Il ne faut pas le laisser souffrir. Ayez pas peur, vous ne le tuerez pas avec ça.>> Avant de paralyser, il prenait jusqu'à 200 mg à toutes les deux heures et il était parfaitement lucide. Grâce à Dieu, il ne souffrait pas.>>

Lise a peur que les doses de morphine nécessaires pour soulager son fils ne soient mortelles ou encore que celui-ci ne devienne narcomane. Elle se sent coupable de donner des doses qui ne correspondent pas aux critères de sécurité qu'elle a intégrés pendant sa formation professionnelle et qui n'ont jamais été démentis pendant ses années de pratique.

3. Lise fait une **évaluation critique de ses représentations**. Un matin, elle remarque que S. n'a pas demandé de morphine depuis le milieu de la nuit et il ne semble pas souffrant. Pendant qu'elle lui donne son bain, elle se rend compte qu'il ne bouge pas ses jambes; des métastases ont détruit sa colonne et l'innervation ne passe plus. S. tarde à se rendre compte de ce qu'il lui arrive. Ses frères le lèvent avec une sorte de mini-hamac muni de poignées latérales, invention maternelle pour faciliter son transport d'un endroit à un autre. En le déposant sur le fauteuil, sa jambe tombe sur le plancher. S. réalise qu'il est paralysé! La réaction est terrible. Sur les conseils de l'oncologue rejointe par téléphone, Lise doit l'endormir avec du Valium intraveineux. Une dose de cheval, 10 mg à répéter à intervalles rapprochés, jusqu'à 6 fois. <<Il faut absolument qu'il dorme. C'est un coup trop terrible.>> Après 30 mg, S. dort profondément et ses frères le ramènent dans son lit. Lise vient

de faire un autre apprentissage, celui d'occulter temporairement un problème aigu en induisant le sommeil. Au réveil, S. se rend compte que sa douleur a énormément diminué; il ne sent plus ses jambes, seuls son cou et son épaule le font souffrir et les besoins de morphine sont coupés de plus de la moitié.

Lors de cet incident Lise comprend que son fils n'est pas devenu narcomane. Sans douleur, il ne ressent pas le besoin de morphine; il ne présente aucun symptôme de sevrage. Cette prise de conscience est déterminante dans la vision qu'elle développera sur le contrôle de la douleur.

Mezirow (1991) indique que l'individu en transformation fait une évaluation critique de ses représentations. Dans le cas de Lise, l'expérience qu'elle vient de vivre concrétise une évolution qui était en cours depuis quelques semaines grâce au dialogue avec ses deux mentors, les oncologues qui suivent les garçons. Elle a fait un cheminement à la fois affectif et cognitif. Au plan affectif, elle accepte de reconnaître l'expertise de ces femmes oncologues qui la rassurent et la guident. Elle est satisfaite au plan cognitif puisque les arguments utilisés sont basés sur la recherche scientifique: la morphine donnée aux doses nécessaires pour <<casser>> la douleur n'induit pas la narcomanie. De plus, elle sait qu'un changement est en cours dans le milieu des soins aux cancéreux. Une philosophie nouvelle des soins palliatifs a commencé à s'implanter un peu partout dans le monde et ce, grâce à une initiative britannique. Deux centres de soins palliatifs ont été mis sur pied dans des hôpitaux de Montréal. Grâce à la recherche effectuée dans ces centres, la vision du contrôle de la douleur est en train de changer, mais rien n'a encore transpiré hors des lieux spécialisés en soins aux malades atteints de cancer.

4. Lise **reconnaît la nécessité de changer sa manière de voir et de faire** en ce qui concerne le contrôle de la douleur. Rappelons que Mezirow parle d'un changement de perspective de signification qui débouche sur l'action. Lise deviendra active dans

la diffusion du nouveau mode de pensée. Il faut se rappeler qu'en 1984, le changement de mentalité n'avait pas encore dépassé le cadre des soins ultraspécialisés. L'ensemble des intervenants en santé n'avait pas encore eu vent de ces nouvelles théories. Il faudra encore plusieurs années pour que soit reconnue la nécessité de donner une dose suffisante pour soulager une douleur, quelle que soit cette dose. En ce sens, Lise sera une pionnière dans l'établissement des nouvelles normes dans un milieu spécialisé, mais non institutionnel. L'importance d'un contrôle adéquat de la douleur pour garder un mourant à domicile est centrale dans les présentations qu'elle fait ensuite dans les congrès ou les conférences sur les soins palliatifs.

Il faut à ce stade faire un arrêt dans le récit de l'évolution de Lise B. pour s'interroger sur la pertinence d'y voir un exemple d'apprentissage transformatif, c'est-à-dire un apprentissage où il y a transformation des perspectives de signification et non pas seulement un ajustement des schèmes de représentation. On se souvient que les perspectives de signification contiennent les schèmes qui peuvent subir un changement sans que la perspective en soit réellement modifiée.

En première analyse, je m'étais demandé si la modification de la représentation du contrôle de la douleur ne représentait pas seulement un changement au plan d'un schème de représentation, celui de l'administration des narcotiques. Après tout, cette technique constitue un mode de traitement parmi d'autres et le domaine de la thérapie cancéreuse est beaucoup trop vaste pour être confiné à cette seule vision. Toutefois, après mûre réflexion, la conclusion s'est imposée que le changement de représentation concernant le contrôle de la douleur s'est avéré central dans l'évolution de Lise B. Le contact avec les malades souffrant de cancer avait toujours été difficile pour cette infirmière qui se sentait professionnellement impuissante à soulager la douleur. C'est donc à partir d'une réelle capacité de contrôler la douleur

et ce, dans le contexte d'une qualité de vie plus acceptable, que son expérience a débouché sur la création d'un service de soins palliatifs.

Avec ce changement au plan du contrôle de la douleur, c'est une perspective de signification qui a été ébranlée, c'est toute sa vision du soin aux malades cancéreux qui a été modifiée. L'évolution de Lise B. traduit donc un changement de perspective, un changement de cadre de référence. Elle n'a plus la même relation avec l'ensemble des soins aux malades après avoir maîtrisé les principes du contrôle de la douleur. La possibilité d'offrir au malade une qualité de vie décente ouvre des horizons beaucoup plus larges qui incluent la possibilité de traiter les malades mourants à domicile. La création d'un service de soins palliatifs devient possible.

**5. L'exploration des options pour trouver de nouveaux rôles, relations et actions.** Lise est maintenant gagnée au nouveau mode de contrôle de la douleur et elle utilise ses connaissances pour soigner son fils. Entre-temps, elle se rend compte également qu'il est possible de garder un malade à la maison quand on a la compétence et le matériel requis. Elle ne sait pas encore qu'elle ouvrira un service de soins palliatifs à domicile, mais les éléments qui lui permettront de le faire se mettent en place à son insu. Pour le moment, toute son énergie est consacrée à prendre soin du malade et à soutenir son épouse qui doit, elle-même, s'occuper de l'enfant du couple, une fillette en bas âge.

C'est après la mort de S. que Lise B. entreprend la suite de la transformation qui la conduira à adopter un nouveau rôle et qui débouchera sur l'action, la création d'un service de soins palliatifs.

**6. Lise est rendue à l'étape de la planification d'un programme d'action.** Elle se sait capable de prendre soin de malades cancéreux en phase terminale, il lui faut maintenant mettre en place les bases d'une organisation permettant de mettre son

projet à exécution. Les moyens matériels sont d'ailleurs disponibles. En effet, au décès de chaque garçon, la famille a reçu des sommes importantes sous forme de dons de la population. A la demande de Lise, le conseil de famille décide de créer un fonds destiné à la mise sur pied d'un service de soins palliatifs.

7. Pour éviter la redondance, je ne fais que signaler l'étape de **l'acquisition des connaissances et des habiletés** nécessaires pour mettre en oeuvre et maintenir le service de soins palliatifs. La suite du présent chapitre sera principalement consacrée au thème du développement de l'expertise de la coordonnatrice.

8. En devenant coordonnatrice du service de soins palliatifs, Lise doit faire l'apprentissage d'un **nouveau rôle ou du moins d'un élargissement de son rôle de leader dans la communauté**. Déjà, à l'ouverture du centre de bénévolat, en 1981, Lise avait revêtu une nouvelle personnalité, elle était devenue une leader dans cette communauté. Jusqu'à ce jour, pendant les nombreuses années où elle avait assisté son époux dans les soins aux malades, elle était considérée comme une femme dévouée et une bonne infirmière qui avait à coeur le bien-être de la population. Depuis l'ouverture du centre, elle n'est plus seulement "la femme du docteur et l'infirmière du village" comme elle le dit elle-même, elle est devenue la figure de proue et l'âme du nouvel organisme. Son leadership social s'affirme encore davantage par la création du service de soins palliatifs. La population connaît les circonstances qui ont présidé à la mise sur pied du service et elle acquiert un nouveau statut. Sa représentation sociale en est modifiée dans le sens d'un élargissement. Selon Abric (1989), la représentation sociale est déterminée

<<par le sujet lui-même (son histoire, son vécu), par le système social et idéologique dans lequel il est inséré et par la nature des liens que le sujet entretient avec ce système social>> (p. 88).

Dans le cas de Lise B., sa représentation sociale en tant qu'infirmière était déjà empreinte de valorisation; son titre professionnel commandait le respect et la confiance auprès de la population. Il faut ajouter que selon Gill et al. (1998), la confiance accordée à un individu serait proportionnelle à la représentation mentale que s'en font les autres. La richesse de la représentation produit la confiance parce qu'elle augmente la facilité avec laquelle les gens peuvent porter des jugements et selon les auteurs, la durée de la relation et la fréquence de contacts jouent aussi en faveur d'une représentation positive (p. 1101). Ce nouveau rôle de leader est donc bien accueilli par les membres de la petite communauté.

9. Selon le modèle de Mezirow, Lise doit maintenant **établir sa compétence et sa confiance en elle-même comme leader** dans ce nouveau rôle dont elle s'est investi. Cette étape ne semble pas avoir eu une importance énorme dans son évolution, du moins en ce qui concerne sa confiance en elle comme leader. Elle dispose pour ce faire d'atouts de taille.

Selon Apps (1994), le << nouveau leader >> éprouve de la passion pour son travail. Il est conscient de l'importance de son histoire personnelle pour l'intégration de nouvelles expériences. Il a une spiritualité qui le guide dans sa vie quotidienne. Les habiletés ou les qualités qu'on lui reconnaît et qu'il doit cultiver sont la créativité, la communication, l'ouverture à autrui, la réflexion critique sur ses activités et la capacité de s'interroger devant les situations difficiles.

Apps (1994) s'adresse aux leaders en éducation quand il définit les qualités des nouveaux leaders, mais ces caractéristiques semblent s'appliquer à la coordonnatrice du nouveau service. Les témoignages recueillis pendant mon séjour au service de soins palliatifs confirment que ces qualités manifestées par Lise B. en tant que directrice fondatrice du centre de bénévolat sont demeurées présentes au cours des années subséquentes. D'ailleurs, le récit qu'elle fait des premiers

moments du service montre bien qu'elle n'a jamais douté de sa capacité de réussir dans cette nouvelle entreprise.

C'est davantage au plan professionnel qu'elle devra acquérir une compétence dont elle ne disposait pas au moment où ses fils sont tombés malades. Une partie des doutes qu'elle aurait pu entretenir sur sa compétence en soins palliatifs a sans doute été levée pendant l'évolution de la maladie de ses garçons, mais l'entreprise dans laquelle elle s'engage suppose une compétence professionnelle et organisationnelle plus large et nous y reviendrons dans la section suivante quand nous examinerons son processus d'autoformation.

10. Nous en arrivons à la dernière étape de l'apprentissage transformatif, **le retour dans son milieu de vie sur la base des conditions inhérentes aux nouvelles perspectives de signification**. Lise revient au centre de bénévolat avec une nouvelle identité; elle est prête à utiliser sa nouvelle compétence et ses nouvelles connaissances sur le contrôle de la douleur. Non seulement le milieu accepte qu'elle revienne, mais la survie du centre demeure liée au retour de la fondatrice. L'anecdote suivante témoigne de cette réalité:

<<Quand S. est décédé, j'ai failli partir avec lui. Ce sont mes amies du centre qui m'ont sauvée. Après les funérailles, elles sont venues me voir et ont déclaré: <<Le centre est maintenant fermé. Il va demeurer fermé jusqu'à ce que tu reviennes. Aujourd'hui, c'est vendredi. Si lundi matin tu n'es pas à ton bureau, nous n'ouvrirons pas les portes.>> Le lundi suivant, j'étais au poste et bientôt, je commençais à organiser le service. C'était à l'automne 1984.>>

Le milieu qu'elle avait contribué à établir devient un terrain d'accueil après la mort de ses fils et tout est en place pour que la nouvelle perspective des soins aux malades se traduise dans l'action. Tout l'épisode du suivi des garçons s'est également passé dans l'action, mais dans la perspective de la création du service,

c'est d'action sociale qu'il s'agit. Pour Mezirow, le fait de déboucher sur l'action signe la véritable transformation.

Après avoir examiné l'ensemble des événements depuis la prise en charge de ses garçons jusqu'à la création du service de soins palliatifs, nous considérons que Lise B. a vécu un apprentissage transformatif. Voyons maintenant comment s'est déroulée la suite des événements.

### **3. Interprétation de l'apprentissage en soins palliatifs comme développement d'une expertise**

#### **3.1 Introduction**

De son propre aveu, Lise connaissait peu de chose en soins palliatifs avant la maladie des garçons. Où et à qui s'est-elle adressée pour trouver les informations dont elle avait besoin pour bâtir son bagage de connaissances? Comment son expertise s'est-elle construite? Dans cette section, après avoir écouté le témoignage de ses pairs et avoir regardé la notion d'expertise à partir d'une perspective générale, nous examinerons le développement de Lise B. selon le modèle de développement de l'expertise de Hrimech (1998).

#### **3.2 Le témoignage du milieu**

Avant d'avancer sur le terrain conceptuel de l'expertise, allons voir comment l'entourage de la coordonnatrice du service considère la question de sa compétence en soins palliatifs. Avec ses collaborateurs, nous n'avons jamais tenté de situer de façon précise le degré d'expertise de Lise B. En effet, l'exercice aurait été pertinent si l'objectif de l'opération de recherche avait été de faire une évaluation du service de soins palliatifs et de la compétence de sa coordonnatrice, mais puisque le but de

la recherche était de comprendre la dynamique des savoirs, nous avons plutôt examiné, au cours des entrevues, comment les principaux interlocuteurs professionnels du service considèrent son mode de fonctionnement dans le contexte du service.

À l'été 1995, en entrevue avec un des collaborateurs du service, un médecin de la Clinique médicale de St-B., j'avais recueilli les propos suivants:

<<Quand l'un de nous assiste à un congrès où il est question de soins palliatifs, le groupe reçoit l'information nouvelle, mais notre véritable source de renseignements, c'est Lise.

Elle a été présente à la plupart des congrès et colloques où il a été question de palliatifs depuis les débuts du service, il y a plus de 10 ans maintenant. Quand il y a quelque chose de nouveau, elle le sait et elle nous en fait part. Elle est au courant de tout et elle nous met au courant à mesure. Ensuite, on s'informe pour en connaître davantage sur le sujet.

Quand nous avons un problème nouveau, on en parle entre nous et avec Lise et habituellement, on trouve rapidement une solution. D'ailleurs, Lise a souvent réfléchi au problème avant de nous rencontrer, elle a fait des recherches dans ses livres; parfois, elle a appelé un spécialiste pour prendre conseil et elle a une solution pratique à nous présenter.

En somme, il faut beaucoup d'humilité pour travailler avec elle. Nous sommes tous conscients de sa compétence et dans le fond, cela fait bien notre affaire qu'elle soit comme cela. On ne connaissait rien en palliatif quand elle est venue nous chercher au début quand son mari est devenu malade. C'est sûr qu'on avait des notions théoriques générales, mais dans la pratique, c'est tous ensemble et surtout avec Lise qu'on a appris.

Notre grand problème, c'est quand on pense à la relève. Ce ne sera pas évident quand quelqu'un d'autre va devoir prendre sa place. ... Elles sont grandes les chaussures de Lise...>>

Cet homme manifeste une telle admiration pour la coordonnatrice que je cherche à rencontrer un autre membre du groupe pour valider les renseignements que j'avais recueillis. Lors d'un congrès en soins palliatifs auquel j'assiste dans les derniers

mois de la maladie de Lise B., je peux m'entretenir avec un autre membre du groupe de médecins et cette personne ne fait que confirmer les dires de son collègue. Pour elle, Lise B est une experte en soins palliatifs et elle est reconnue comme telle par les spécialistes de ce milieu relativement restreint.

### **3.3 Le modèle de Hrimech du développement de l'expertise (1998)**

Au chapitre présentant l'exploration des écrits, j'ai mentionné l'importance de la lecture du volume intitulé <<*Apprentissage et développement des adultes*>> (Danis et Solar, 1998) dans mon cheminement pour l'analyse interprétative des apprentissages de Lise. B. Un chapitre de ce collectif, par Mohamed Hrimech de l'Université de Montréal, m'a incitée à pousser davantage l'exploration du concept de l'expertise. Hrimech (1998) pose la question:

<<Mais d'abord, qu'est-ce que l'expertise au juste? A quels critères reconnaît-on l'expert? Qu'est-ce qui distingue le novice de l'expert sur le plan du fonctionnement cognitif?>>

Selon Hrimech, la réponse à cette question n'est pas simple. Prenant à témoin, les principaux auteurs ayant traité de la question de l'expertise au cours des dernières années (Benner, 1984; Dreyfus et Dreyfus, 1986; Berliner, 1987, 1988; Glaser, 1987, 1992), Hrimech dit:

<<La notion d'expertise demeure réfractaire aux tentatives de définition et de catégorisation malgré les études qui lui ont été consacrées ces dernières années. On la définit de façon générale comme un savoir ou un savoir-faire particulier acquis par la pratique ou l'expérience>> (p. 235).

<<On peut affirmer qu'on reconnaît l'expert à la performance exceptionnelle dans des domaines et dans des tâches complexes et peu accessibles aux non-initiés. S'il est relativement aisé de distinguer la

performance de l'expert de celle du novice, cette distinction est toutefois plus malaisée à établir entre le compétent et l'expert>> (p. 236).

<<La compétence et l'expertise sont donc parfois confondues, d'autant plus que l'évolution de la première vers la seconde se fait de manière discrète et continue ou par bonds imperceptibles. Le chemin parcouru pour passer de novice à compétent puis à expert n'a point été tracé, à cause du peu d'études longitudinales (citation de Berliner, 1988)>> (p. 237).

Puisque nous pouvons présumer de la qualité de l'expertise de Lise B. à partir des témoignages des personnes qui l'entourent, reprenons l'examen de la présentation de Hrimech (1998). Selon l'auteur, pour qui l'expertise s'exerce dans un domaine précis, l'étendue du savoir théorique, la richesse et la précision du savoir conditionnel et un savoir procédural fort développé caractérisent l'expert, mais le savoir pratique est nécessaire pour qu'existe une réelle expertise.

<<Le savoir pratique acquis par l'expérience sert à valider, à compléter, à relativiser et à préciser le savoir théorique acquis essentiellement par la formation formelle et informelle>> (p. 238).

Selon Hrimech (1998), différentes appellations peuvent s'appliquer à l'expert en devenir; ce sont les états de profane, apprenant, novice, débutant, expérimenté, compétent et expert, auxquels peut s'ajouter dans certains cas bien particuliers l'appellation de génie ou de personne ayant des performances exceptionnelles (p.253). Dans cet article placé dans le contexte du développement de l'adulte, Hrimech (1998) reprend une citation de Glaser et Chi (1988):

<<L'expert se distingue par sa capacité de percevoir les grands principes (patterns) signifiants de son domaine avec peu d'erreurs, par sa grande mémoire, par sa tendance à se représenter les problèmes de son domaine sur le plan des principes fondamentaux et par ses capacités d'autorégulation (Glaser et Chi, 1988, cités par Hrimech, 1998).

Dans la présentation de Hrimech (1998) sur le développement de l'expertise, nous trouvons un texte et un tableau contenant les éléments suivants (p. 265-267):

<<Le modèle proposé fait place en premier lieu aux prédispositions de l'individu, que ces prédispositions soient générales comme l'intelligence générale ou spécifiques comme l'intelligence ou l'oreille musicale.

La deuxième dimension met l'accent sur l'aspect affectif sous-jacent au développement et particulièrement sur la motivation et le plaisir nécessaires pour l'intérêt porté à un domaine particulier et l'investissement par de très longues heures d'apprentissage et d'expérience pratique.

La troisième dimension concerne l'apprentissage et l'expérience nécessaires au développement de toute expertise.

La quatrième dimension se rapporte aux formes de savoirs et est la résultante directe de l'apprentissage et de la formation. L'intégration approfondie des connaissances conceptuelles et procédurales d'un domaine, l'élaboration de schèmes de ces connaissances qui leur donnent une structure et les rendent rapidement accessibles et utilisables sont une étape incontournable dans l'évolution vers l'expertise.

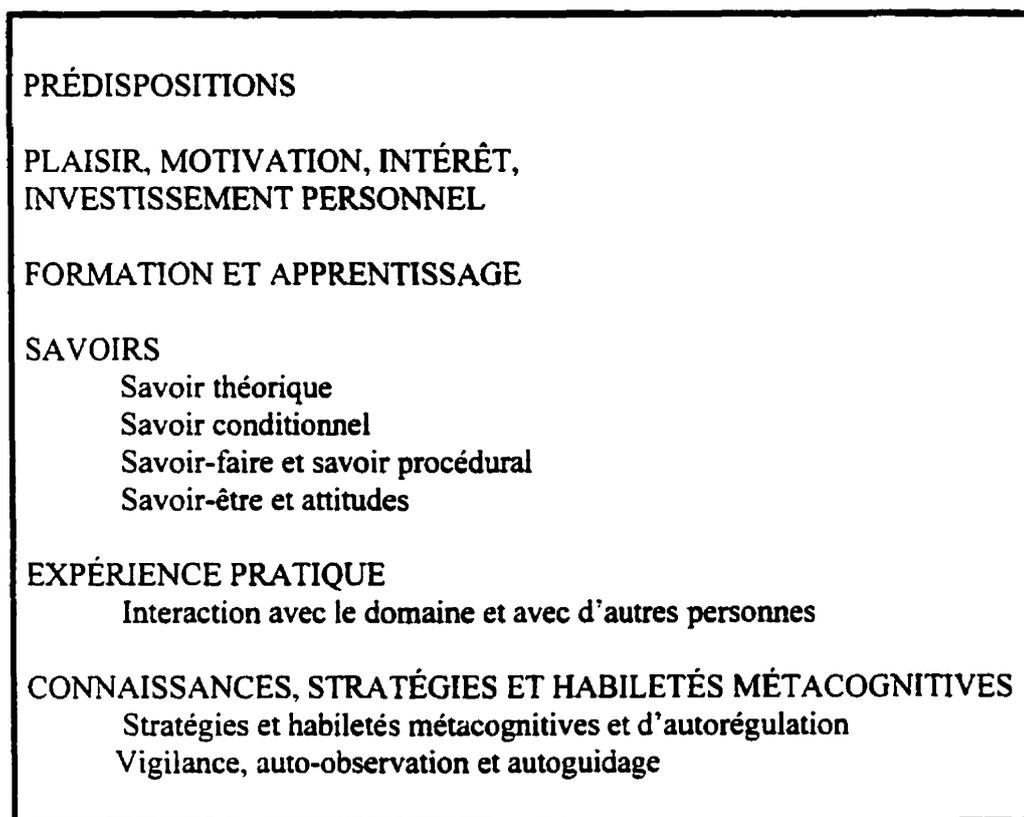
Quant à l'expérience pratique, elle permet non seulement de valider les différentes formes de savoirs en les confrontant à la réalité, mais elle est aussi une source majeure de savoirs d'expérience. Elle permet l'interaction avec la pratique et avec les autres, qu'ils soient experts ou non.

La sixième dimension concerne la métacognition, de même que les stratégies d'autorégulation et la gestion des processus cognitifs qui en résultent. Le développement de l'expertise devrait, selon ce modèle, exiger des habiletés de vigilance cognitive qui rendent l'expert capable d'auto-observation et d'autoguidage et favorisent l'autorégulation nécessaire à une performance exceptionnelle.

Finalement, la notion de performance traduit la dimension behaviorale et observable de l'expertise.>>

L'expert démontre une capacité exceptionnelle de réaliser des tâches, de résoudre des problèmes en faisant montre de créativité. Le modèle de Hrimech (1998) se présente ainsi:

**Figure 1 : MODÈLE DU DÉVELOPPEMENT DE L'EXPERTISE**  
**Hrimech (1998), p. 266.**



Le modèle de Hrimech (1998) nous semble intéressant puisqu'il se place dans le contexte du développement des adultes, qu'il fait appel à plusieurs points de vue différents dont l'aspect des prédispositions de la personne et de l'impact affectif sur lesquels viennent se greffer les aspects cognitifs et métacognitifs qui balisent le cheminement vers la capacité de performance.

### **3.4. Reconstitution du développement de l'expertise de Lise B. en situation d'autoformation**

#### **3.4.1 Introduction**

Le portrait que nous tenterons de cerner pourrait s'intituler Le développement de l'expertise de Lise B. en processus d'autoformation dans un contexte professionnel et social. Nous ferons d'abord ressortir les prédispositions de cette femme au développement de l'expertise. Nous retrouverons ensuite la directrice au moment de la fondation du service et nous toucherons l'importance du plaisir, de la motivation, de l'intérêt et de l'investissement personnel tout en incluant une perspective d'autoformation. L'acquisition des savoirs est centrale dans le modèle de Hrimech (1998). L'auteur utilise les termes suivants: formation et apprentissage, expérience pratique ainsi que connaissances, stratégies et habiletés métacognitives. Nous reviendrons sur ces éléments avec le modèle de Marzano et al.- révision Potvin (1996) que nous utiliserons au prochain chapitre pour tenter une esquisse synthèse de différents aspects examinés dans ce rapport de recherche. L'évolution de Lise B. tend ensuite vers la dernière étape du modèle de Hrimech, celle touchant la performance, sous la lumière de la créativité.

Certains éléments de ce portrait ont déjà été présentés et des notes biographiques se retrouvent en note de fin de document. Ce regroupement permettra de mieux comprendre la dynamique des savoirs de la directrice dans le contexte du service de soins palliatifs.

#### **3.4.2 Prédispositions et acquis facilitant le développement de l'expertise de Lise B.**

En deuxième section, nous avons examiné l'évolution de Lise B. à partir de ce qui nous semble l'événement capital de sa transformation, son implication dans le soin

de ses fils malades. Dans l'amorce de portrait qui va suivre, nous allons examiner le tableau antérieur à l'épisode transformatif selon les points de vue de la personnalité de la fondatrice du service et de ses acquis personnels et professionnels afin d'y rechercher les prédispositions à l'expertise.

### 3.4.2.1. Infirmière de colonie

Dans l'histoire de Lise B., un événement en dit long sur sa personnalité de <<fonçeuse>>, donc sur ses prédispositions à évoluer vers l'expertise dans un domaine particulier. Explorons l'épisode de sa formation pour devenir infirmière de colonie. Après avoir terminé ses études d'infirmière, Lise s'engage dans une nouvelle formation qui doit la conduire à <<s'expatrier>> alors qu'elle a toujours vécu dans la région métropolitaine. Partir en colonie, en 1950, cela veut dire aller vivre, en solitaire, dans un petit village d'une des régions périphériques du Québec. En entrevue, Lise se rappelle:

<<Je voulais aller en Abitibi. J'avais lu des reportages dans une revue de l'époque qui s'appelait *Le bulletin des Agriculteurs*. Je savais ce qui m'attendait comme conditions de pratique; dans l'entrevue, l'infirmière racontait comment elle vivait, le travail qu'elle faisait. J'étais aussi au courant des conditions de santé de la population et des mesures d'hygiènes et de protection qu'il me faudrait enseigner. Je ne connaissais pas les régions du Nord, mais je pensais être capable de me débrouiller.>>

Lise ne veut pas partir pour l'Abitibi à l'aveuglette; elle s'est inscrite à une formation sanctionnée par les services de santé provinciaux et donnant accès à un permis de pratique. Dans une émission à la radio de Radio-Canada - Côte-Nord, en avril 1999. Cécile Mailloux qui a été infirmière de colonie pendant plus de 20 ans dans la région de Tadoussac, rappelle le volume et l'importance du travail auquel elle était confrontée.

<<Une infirmière de colonie, c'était une personne qui faisait, dans le village, ce que le médecin faisait dans la plus grande ville de la région. Elle était supervisée, bien sûr, mais de très loin. Dans mon cas, j'ai fait toute seule des dizaines d'accouchements à domicile et j'appelais le médecin seulement s'il se présentait une complication. Je connaissais toute la population des environs. Je faisais du <<bureau>> dans ma maison, c'était un dispensaire et j'allais régulièrement à domicile pour donner des soins...>>

Il faut avoir un caractère particulier pour chercher un emploi de ce type où le sens des responsabilités et l'initiative font partie des qualités expressément signalées par les comités paroissiaux qui sont à la recherche d'une infirmière pour leur patelin (Radio-Canada, Côte-Nord, 1999). Ce profil de carrière est connu des infirmières qui finissent leurs études à la fin des années 1950 et comme Lise l'indique en entrevue:

<<Je savais que j'étais capable de faire ce travail. Je ne pensais pas au mariage dans ce temps-là et j'avais planifié mon avenir pour plusieurs années. Je ne voulais pas simplement travailler comme infirmière dans un hôpital. Je m'étais vraiment bien préparée, j'avais hâte d'avoir une réponse du gouvernement. C'est eux qui donnaient le permis et aussi qui recevaient les demandes des communautés qui cherchaient une infirmière. La réponse n'est pas venue assez vite, car entre-temps j'ai rencontré mon mari...>>

Le couple va donc s'installer dans une petite municipalité de la région de Montréal pour y vivre sa vie familiale et professionnelle.

#### **3.4.2.2 Infirmière collaboratrice de son mari**

Nous avons déjà élaboré sur le statut de Lise B. auprès de la population quand nous avons examiné le concept de <<rôle>> dans l'analyse de l'épisode transformatif. Reprenons cet examen sous l'angle des prédispositions à l'expertise. <<Être la femme du docteur>>, en 1950, c'est un rôle qui n'est pas facile en ce qui a trait aux relations humaines. Je n'ai pas de référence documentaire à apporter en ce sens,

mais mon expérience personnelle de <<fille de docteur>> me semble pertinente même si le village de mon enfance bénéficiait de la présence de trois médecins ce qui laissait un meilleur choix pour les malades qui avaient besoin de soins. Dans mon village comme dans ceux des alentours, les épouses de médecin ne se présentaient jamais au domicile des malades avec leur mari et leur statut social correspondait à leur statut matrimonial. Dans le cas de Lise B, la situation est très différente.

À St-B., jusqu'à la fin des années 1970, il n'y a qu'un seul médecin et Lise est la seule infirmière du village. Son statut professionnel s'ajoute à son statut social et matrimonial et sa présence dans les foyers est perçue comme normale. Lise décrit son expérience:

<<J'ai toujours travaillé avec mon mari. J'allais à domicile avec lui et je l'aidais en donnant les soins qui étaient nécessaires. Je faisais les pansements, je donnais les injections, j'enseignais comment utiliser le matériel pour suivre le taux de sucre pour les malades diabétiques.>>

Pour la population, cette femme a un statut particulier et son action est crédible. Sa personnalité fait le reste. Lors d'une conversation avec une bénévole du Centre, celle-ci me confie:

<<C'est une femme bonne! Tout le monde l'aime ici. C'est un ange. Elle venait avec son mari pour nos accouchements et elle était merveilleuse. Elle a aidé tellement de familles quand elle travaillait avec son mari. J'ai eu connaissance qu'elle avait apporté une grosse <<commande>> d'épicerie à une femme qui vivait près de chez nous. J'allais à l'école avec les enfants de cette famille. Le mari était malade et ils avaient très peu d'argent. Dans ce temps-là, le centre de bénévolat n'existait pas.>>

Pour ne pas être naïve, j'ai cherché des témoignages qui auraient pu nuancer cette vision un peu angélique de la personnalité de Lise B. Je ne l'ai pas connue à cette

époque, mais il existait vraisemblablement des personnes de cette municipalité qui n'étaient pas des incondtionnels du couple B. En effet, les époux connaissaient toute la population et les habitants partageaient avec eux les secrets parfois un peu sordides qui vont avec la pratique des soins de santé. On peut imaginer quelques scénarios tissés autour de la peur d'être dévoilé par exemple pour un avortement clandestin qui se termine en hémorragie ou encore autour de la perception négative d'une attitude professionnelle où la compétence peut être ressentie comme une démarche d'autorité. Je sais que Lise B est une femme décidée qui exprime clairement ce qu'elle pense. Comme elle est en vue dans son village, elle doit sans doute être l'objet de critiques. Je pense cependant qu'il aurait fallu des circonstances particulières pour que de telles confidences viennent à mes oreilles. Quoiqu'il en soit, malgré les éventuels détracteurs, quand elle s'implique avec ses fils dans la vie politique du village pour y changer des choses, l'impact est clair et l'appui de la famille contribue à l'élection d'un nouveau maire. Le contexte rend maintenant possible la fondation d'un centre d'aide à la population.

### **3.4.2.3 Fondatrice du centre de bénévolat**

Au chapitre précédent, dans l'analyse de l'apprentissage transformatif, nous avons exploré le rôle de leader de Lise B. au centre de bénévolat et les changements intervenus au moment de la mise sur pied du nouveau service de soins palliatifs. L'objectif immédiat du présent chapitre étant d'examiner les prédispositions à l'évolution de l'expertise, il est intéressant de noter comment la fondatrice voyait son propre rôle dans la création du Centre de bénévolat.

<<Tu vois, je connaissais tout le monde. Cette idée de fonder un centre de bénévolat m'est venue quand j'ai entendu parler du programme électoral du gars qui se présentait comme maire. Il parlait de qualité de vie. Moi, je savais combien il y avait des gens qui avaient de la misère dans notre municipalité. Combien de fois mon mari était-il revenu d'une visite à domicile en me demandant d'aller faire une <<commande d'épicerie>>

pour une famille en difficulté. Nous connaissions les besoins de la population. Mon mari n'a jamais voulu se mêler de politique et c'est finalement mon fils aîné qui s'est présenté dans l'équipe du nouveau candidat à la mairie. Nous étions conscients qu'il fallait s'impliquer. Tous mes autres enfants ont fait campagne. Mon idée était faite; je savais que si cette équipe gagnait, le nouveau conseil n'aurait pas le choix d'accepter mon idée de faire quelque chose de tangible pour la population.>>

Elle a donc un projet, elle sait ce qu'elle veut. Ce n'est pas par hasard qu'elle propose l'idée du Centre de bénévolat, c'est un projet nourri de sa connaissance des besoins de la population. Ce qui la distingue toutefois des gens de son entourage, c'est de présenter un projet d'action. Elle ne se contente plus de l'action individuelle comme l'achat d'un panier d'épicerie, elle présente un plan bien structuré et elle est prête à le défendre devant les associations et les regroupements de la Ville pour aller chercher les fonds nécessaires au fonctionnement de l'organisme qu'elle a en tête. L'aide de la Ville est nécessaire, bien sûr, pour obtenir un local et d'autres ressources financières, mais Lise va chercher l'aide de toutes les couches de la population. Le lecteur intéressé pourra retrouver les détails de cette <<aventure>> dans le texte déposé en annexe I, mais ce qu'il faut retenir, c'est la détermination de cette femme qui a, d'une part, la capacité de monter un dossier suffisamment bien étayé pour obtenir l'assentiment du conseil municipal et d'autre part, un talent de communicatrice qui lui permet d'être écoutée par les membres des organismes qui s'engagent à la soutenir. Sa détermination est reconnue par la population qui sent en plus le profond intérêt humain sous-jacent au projet qu'on lui présente.

Nous avons donc ici le portrait d'une femme d'action, pratique et déterminée, d'une bonne communicatrice doublée d'une profonde humaniste. Ces caractéristiques pavent-elles la voie à une éventuelle recherche d'expertise? Hrimech propose que pour l'évolution vers l'expertise, il faut des <<prédispositions>> et nous croyons que Lise B présente un ensemble de qualités qui la prédisposent à cette évolution.

#### 3.4.2.4 Prédipositions à l'autoformation

Nous avons annoncé que, dans notre analyse, nous aborderions les apprentissages de Lise B. sous l'angle de l'autoformation. Voyons comment cette orientation s'est dessinée. Le concept s'impose au printemps 1996 lors des conversations et des entrevues destinées à préparer son testament professionnel. Au plan théorique et à ce stade préliminaire de l'analyse, le concept semble intéressant à exploiter. Sans bien connaître encore la littérature sur le sujet, je crois déceler chez Lise B. des caractéristiques particulières qui semblent s'apparenter à ce mode d'apprentissage et il m'apparaît déjà clair que le processus d'autoformation a été un facteur déterminant dans son évolution. Nous approfondirons ce sujet un peu plus loin dans ce chapitre, mais en ce qui concerne les prédispositions, voyons ce que rapporte Tremblay (1986), cette auteure qui a fait porter une partie de sa recherche sur l'étude de la sorte de personne désireuse d'entreprendre un tel processus d'apprentissage. Ses résultats indiquent que <<Plus de la moitié des personnes interrogées invoquent comme principale raison de choisir un (tel) mode d'apprentissage le fait que cela correspond davantage à leur tempérament>> (p. 101). Certaines personnes se définissent <<comme des individus ayant toujours manifesté beaucoup d'indépendance et d'autonomie>> (p. 93). Nous pouvons maintenant souscrire au jugement suivant: Lise B est autonome et elle sait ce qu'elle veut; la mise sur pied et le fonctionnement du Centre de bénévolat en sont la preuve. Ces qualités de leader que sont l'indépendance d'esprit et l'autonomie sont des atouts majeurs dans la poursuite de son autoformation.

Pour continuer l'étude du cheminement vers l'expertise, nous changeons maintenant de niveau et allons voir comment les critères de plaisir, motivation, intérêt et investissement personnel présentés par Hrimech (1998) dans son modèle font partie de l'évolution de la fondatrice coordonnatrice du service de soins palliatifs.

### 3.4.3 L'aspect affectif dans le développement de l'expertise

Dans la deuxième dimension de son modèle, Hrimech met l'accent sur l'aspect affectif du développement de l'expertise, entre autres sur la motivation et le plaisir qui permettent de maintenir l'intérêt pendant les très longues heures d'apprentissage et d'expérience pratique (p. 267).

La fondatrice du centre de bénévolat aurait pu sombrer dans une profonde dépression situationnelle dans le contexte difficile de la mort de ses garçons comme il semble d'ailleurs que ce fut le cas pour son époux, mais le cheminement transformatif que nous venons d'analyser lui a fourni la motivation nécessaire pour relever ce nouveau défi. C'est en ce sens que nous considérons peu pertinente, dans son cas, la mise en garde qu'elle sert aux accompagnatrices soignantes au début de leur formation: <<L'aide au mourant ne doit pas être une thérapie, les malades ne sont pas des thérapeutes.>> C'est plutôt d'une thérapie positive dont il est question ici et comme nous le verrons, le projet est soutenu par l'oncologue qui lui sert de mentor.

Pour Lise B, le climat du centre de bénévolat est propice à l'élargissement du mandat d'aide à la population et à la création d'un service de soins palliatifs. Berthe, une des co-fondatrices du centre de bénévolat raconte:

<<C'était après la mort de ses garçons. Elle faisait tellement pitié. Je suis certaine que ce qui l'a sauvée, c'est le service de soins palliatifs. Tout le monde ici l'encourageait parce qu'on sentait qu'elle en avait vraiment besoin. Elle a tellement travaillé pour que tout soit bien organisé. C'est moi qui m'occupais des finances à cette époque; la famille avait reçu un bon montant au moment de la mort des garçons, plus de 10 000\$ si je me souviens bien, et ce montant a été appliqué au démarrage du service. Lise a consulté tous les catalogues qui existaient pour avoir le meilleur matériel au meilleur prix possible. Dès qu'il y avait une rentrée d'argent, habituellement c'était au moment du décès d'un malade, on achetait du

nouveau matériel. Le nouveau service était comme un puits sans fond. Il y avait toujours quelque chose qui manquait et c'est Lise qui s'occupait de tout, mais en même temps, c'était elle qui s'occupait des malades. C'est peu à peu qu'elle a commencé à entraîner des accompagnatrices soignantes. C'était nécessaire; malgré son enthousiasme, elle commençait à s'épuiser. Et son mari qui est mort peu longtemps après... Malgré ce nouveau deuil, elle a gardé sa motivation pour le service; en fait, je crois qu'elle en avait encore plus besoin qu'avant.>>

Au cours des années, cet enthousiasme ne s'est pas étiolé et ne s'est pas, non plus, centré uniquement sur l'acquisition du matériel et sur les soins physiques à donner aux malades. Lise a du plaisir à inventer des manières de rendre la vie moins difficile aux malades qui se savent en fin de parcours, ce qu'elle appelle <<faire des folies avec son coeur>>. Nous en avons donné quelques exemples au chapitre portant sur les apprentissages effectués par les malades et leur famille et nous avons signalé que ces occasions de folies permettaient de combler un besoin supérieur de l'individu malade. Un rappel d'un de ces exemples montre comment l'énergie créatrice de Lise B. n'est pas un vain mot. Écoutons-là raconter:

<<Il y avait cette malade, une de nos toutes premières malades, qui désirait ardemment voir sa petite fille donner un spectacle de patin. Elle était presque en bout de vie. Je lui avais promis de tout tenter pour que ce soit possible. J'ai fait plein de démarches pour qu'elle puisse passer une heure dans les estrades de l'aréna. Avec le médecin, nous avons calculé le surplus de calmant nécessaire pour lui éviter la douleur; elle était très consciente et nous ne voulions pas lui donner une surdose qui l'aurait rendue amorphe. Nous avons demandé le véhicule adapté du centre de bénévolat et un préposé pour la transporter en chaise roulante. Ce qui a été le plus difficile, cela a été de convaincre la direction de l'aréna. J'ai été très franche avec lui: la malade risquait de ne pas survivre à l'expérience et il ne fallait pas que son décès pendant le spectacle crée un émoi parmi les spectateurs. Nous avons donc convenu qu'en cas d'urgence, un employé de l'aréna nous aiderait à sortir la chaise roulante en prétextant un malaise et que nous amènerions la dame dans la <<chambre des joueurs>> pour que le médecin vienne constater le décès. Heureusement, cela n'a pas été nécessaire et elle est morte le lendemain après avoir dit à sa petite fille combien elle l'avait trouvée belle.>>

Ces événements remontent au tout début du service de soins palliatifs alors que Lise en est encore à acquérir des connaissances de base sur les soins à donner aux malades. Toutefois, elle n'a pas besoin d'apprentissage pour <<faire des folies avec son coeur>>, elle manifeste l'enthousiasme né d'une grande motivation et d'un caractère porté à l'expérimentation.

La motivation d'apprendre et de devenir chaque jour plus efficace dans le soin des malades constitue l'élément déterminant des apprentissages qui conduisent peu à peu à l'expertise, ce que nous verrons dans la prochaine section.

#### **3.4.4 Formation et apprentissage**

Hrimech propose un parcours vers l'expertise qui passe au moins partiellement par des apprentissages en milieu formel puisqu'il indique:

<<C'est surtout sur ce plan que l'on peut intervenir en tant qu'éducateur ou formateur d'adultes afin de favoriser ou de créer les conditions les plus favorables au déroulement du processus>> (p. 267).

Dans le cas de Lise B., il n'est pas question d'éducation formelle. Au milieu des années 1980, quand elle commence les démarches pour mettre sur pied un centre de soins palliatifs, elle aurait pu décider de se donner une éducation formelle, car elle a accès aux programmes de formation en soins palliatifs existant en milieu universitaire et destinés aux professionnels de la santé. Son besoin de formation est toutefois centré sur l'acquisition immédiate de connaissances dans le but d'initier et de faire fonctionner le service et prendre le temps d'aller se chercher une formation dans un cadre formel ne lui passe même pas par l'idée. Quand je lui demande pourquoi elle a choisi l'autoformation, elle me répond qu'elle n'a pas

<<choisi>> l'autoformation, c'est de façon spontanée qu'elle s'est engagée dans ce processus qui, nous le verrons, était de toute façon enclenché depuis longtemps.

<<Pour moi, aller prendre des cours à l'université, c'était impensable. J'avais déjà assisté à quelques conférences sur les soins aux malades cancéreux pendant les années où F. était malade, mais j'avais décroché assez vite. C'était trop théorique et je trouvais ça trop éloigné de la réalité que je vivais avec mon gars.>>

Candy (1990) distingue entre l'autoformation dans un environnement naturel, hors d'un cadre scolaire ou institutionnel et l'autoformation dans un environnement formel où l'apprenant peut fixer ses propres objectifs et où il jouit d'une plus ou moins grande liberté quant au choix des moyens d'atteindre ces objectifs (p. 11). Dans le cas de Lise B., nous sommes en présence d'un exemple d'autoformation dans un environnement naturel et c'est sous cet angle que nous continuons l'analyse.

Les apprentissages de la fondatrice du service sont soutenus par des acquis aux plans professionnel et personnel et l'aspect de sa formation qu'on pourrait classer de théorique est mené en autoformation à l'aide de livres et de journaux ainsi que par des rencontres privilégiées avec des spécialistes du domaine des soins palliatifs.

#### **3.4.4.1 Le tremplin des acquis**

Rappelons d'abord les acquis dont Lise B. dispose avant la mise sur pied du service de soins palliatifs, c'est-à-dire sa capacité d'agir comme infirmière à domicile et les savoirs théoriques en oncologie et en soins palliatifs emmagasinés pendant la maladie des garçons. Au plan des soins à domicile, Lise évolue avec aisance. Ce savoir être particulier constitue un acquis venant de l'expérience développée au cours des nombreuses années où elle a travaillé aux côtés de son époux.

Quelques mois avant que son vécu d'infirmière œuvrant à domicile soit mis à profit pour soigner ses fils pendant leur phase palliative, un événement survient qui laisse présager la possibilité d'instaurer un service de soins palliatifs. Une de ses amies, une adulte étudiante infirmière au cégep, lui demande si elle accepterait de l'aider à soigner sa mère malade du cancer, car celle-ci veut absolument mourir à domicile. C'est à l'automne 1983 que se situent ces événements qui ont servi de première expérience concrète en soins palliatifs pour la future directrice du service. En effet, jusqu'au printemps 1984, aucun des garçons n'a eu besoin de soins physiques particuliers et jusqu'alors, les apprentissages des parents en oncologie concernent surtout les différentes sortes de traitements et leurs effets thérapeutiques.

L'amie, qui s'appelle Micheline, a encore très peu de connaissances sur le maintien à domicile et sur les soins à donner à un malade en phase terminale. Lise accepte de lui apporter son aide après s'être assurée que les oncologues qui traitent F. pourront lui donner du soutien dans ce rôle qu'elle ne connaît pas bien. Elle décrit:

<< J'avais de bonnes personnes ressources; même si la dame n'était pas une de leurs patientes, je pouvais leur demander conseil. Et j'ai aidé Micheline à avoir soin de sa mère. J'ai acquis comme ça une expérience où j'étais moins prise dans mes tripes; c'était plus facile. Elle n'a pas vraiment été souffrante, elle avait surtout besoin de soins de confort. Nous leur avons prêté de l'équipement que nous avons au Centre, pour le maintien à domicile, par exemple, un lit d'hôpital et quelques objets. Micheline s'occupait elle-même de sa mère; moi, je n'étais qu'une personne ressource qui disposait des personnes ressources pour l'aider. De toute façon, quand elle a été rendue au stade terminal, à l'été suivant, S. était tellement malade que je n'aurais pas pu m'occuper d'elle moi-même. Elle est morte au lendemain de la mort de S.>>

Cette expérience pratique du suivi à domicile est donc à mettre au compte des acquis qui serviront de tremplin à l'établissement de la structure du service. De plus, pendant les quelques mois d'été qui ont suivi la mort de son dernier-né et où

Lise a pris soin de son deuxième malade, elle a pu mettre en banque de nouveaux savoirs qui seront utilisés dans le futur contact avec les malades du service.

#### **3.4.4.2 La recherche active de connaissances**

Pour se constituer une banque de connaissances générales en soins palliatifs, Lise ne fait pas appel à des enseignants ou à des formateurs d'adulte, mais plutôt à des mentors qui la guident dans ses lectures et l'aident à rendre ses expériences porteuses de nouveaux savoirs.

Tremblay (1991) note que dans la grande majorité des cas observés, les autodidactes n'avaient pas planifié d'utiliser les ressources consultées et que ces ressources avaient été choisies parce qu'elles étaient simplement disponibles (p. 37). Déjà, en 1986, Tremblay indiquait que les principales raisons invoquées pour le choix d'une personne ressource sont la compétence et la capacité d'assumer une relation agréable ou stimulante. <<Plus de la moitié des personnes interrogées déclarent rechercher une personne qui soit disponible, qui leur fasse confiance et leur manifeste du respect et de l'intérêt>> (p. 100).

Dans le cas qui nous intéresse, on peut affirmer que les personnes ressources ont été choisies à cause de leur grande disponibilité et de l'intérêt manifesté envers le projet. Lise et son époux avaient bénéficié de l'aide de deux oncologues pendant la maladie de leurs fils. Une bonne partie des connaissances initialement acquises par le couple sur les nouveaux traitements du cancer originent des rencontres avec ces deux femmes cancérologues. Dans un premier temps, il s'agit surtout de connaissances théoriques. Tout au long de sa maladie, F. présente de bonnes périodes de rémission pendant lesquelles il continue à peu près normalement ses activités d'étudiant de cégep. Toutefois, de nombreux traitements sont nécessaires pour induire ces périodes de rémission et les parents, l'un médecin et l'autre

infirmière, ont un statut privilégié comme interlocuteurs des médecins traitants. Lise se souvient:

<<Avec les oncologues, nous avons vraiment fait nos classes. Ces femmes nous soumettaient les résultats des analyses, les quelques possibilités de traitement, les dangers possibles et c'est ensemble que nous prenions la décision pour la suite du traitement. Bien sûr, leur avis était déterminant, mais nous étions au courant de tout. F., lui, voulait seulement savoir comment se passerait le traitement et quand il pourrait reprendre ses cours. Pendant cette période, nous avons beaucoup lu sur les nouvelles thérapies contre le cancer; c'était tellement différent de l'époque où nous avons fait nos études. Dans la pratique d'omnipraticien de mon mari, il y avait peu de place pour la mise à jour en oncologie, car les malades étaient dirigés vers les grands hôpitaux; ils y suivaient tous leurs traitements et à l'échec du traitement, ils restaient à l'hôpital pour mourir. C'est vraiment avec la maladie de F. que j'ai repris contact avec les malades atteints du cancer.>>

Comme nous l'avons vu précédemment, le soutien des oncologues au plan du contrôle de la douleur a également permis l'acquisition de nouveaux schèmes qui sont désormais intégrés. On peut dire que la relation avec les oncologues a permis l'acquisition ou l'appropriation de connaissances nouvelles.

Quand Lise commence à travailler à la mise en place d'un service de soins palliatifs, elle est toujours en relation avec une de ces oncologues et ce, dans une démarche de suivi de deuil. Ce médecin appuie fortement le projet de service de soins palliatifs à domicile.

<<Je pense qu'elle voulait que je passe à travers la mort des gars. Elle pensait que pour faire mon deuil, ce projet de soins palliatifs était une bonne façon de diriger mon énergie. Elle était consciente de mes besoins de formation. Elle a commencé à me faire parvenir la documentation concernant les congrès et les colloques sur le cancer et les soins palliatifs. Je n'ai jamais pensé à prendre en note tous les congrès où je l'ai accompagnée. Au moins deux ou trois par année et ce, pendant plusieurs années. La plupart du temps, c'était à Montréal. Nous sommes aussi allées à Québec et à Chicoutimi. Cette femme n'aimait pas conduire et je lui

servais de chauffeur. En allant et en revenant, nous discussions de ce qui avait été dit. J'apprenais très vite.>>

Éventuellement, Lise trouvera une autre source intéressante de connaissances. Les oncologues des différents hôpitaux desservant la clientèle de la municipalité qui se retrouve en soins palliatifs vont peu à peu apprendre à lui faire confiance à partir des échanges nécessaires quand des complications se présentent.

La lecture d'ouvrages scientifiques se révèle aussi une façon de consulter ce qui est disponible dans l'environnement et favorise le processus d'autoformation de Lise.

<<En plus des colloques, il y avait les lectures. Dr B., l'oncologue était devenue mon amie. Elle était abonnée à la revue *Cancer* et quand ça touchait le palliatif, elle me prêtait la revue. Elle voulait les récupérer ensuite, mais elle me les passait toutes. Jusqu'à sa mort en 1989, j'ai tout lu ce qui paraissait. Quand j'avais des problèmes de soins, elle me conseillait et ensemble, on trouvait des solutions. Je pouvais l'appeler n'importe quand, elle était comme un <<coach>>; avec elle, je me sentais appuyée et je me sentais en sécurité.>>

En plus des contacts avec ses mentors, Lise trouve une autre source d'aide en la personne de son mari qui participe activement au projet pendant les premières années et continue de lui donner son soutien jusqu'à son décès en 1988.

<<Mon mari m'a beaucoup aidée. Il était le médecin du service au cours des premières années et dès que nous avions un problème de soins, il était là pour en discuter. Il avait un sens clinique très aiguisé et il visitait fréquemment les malades malgré son nouveau travail dans une clinique de Montréal. Il avait cessé de pratiquer la médecine au <<village>> après la mort des garçons, mais il s'occupait des malades qui entraient au service. C'est seulement quand son état s'est vraiment détérioré que j'ai demandé aux nouveaux médecins de la clinique médicale de le remplacer. Encore là, mon mari est demeuré consultant pour le service jusqu'à sa mort.

Mon mari était aussi abonné à plusieurs revues et j'épluchais toutes les parutions. J'avais toujours fait cela. Au milieu des années 1980, le palliatif

n'était pas encore à la mode, mais dès qu'il en était question, j'en prenais connaissance. Il était abonné à la *Librairie médicale*. C'était une revue où il y avait des mises à jour. C'était moi qui faisais le travail de mise à jour et je lisais tout ce qui m'intéressait; ensuite, on en discutait ensemble. Quand on avait des questions, j'en parlais avec l'oncologue et on en rediscutait ensemble par la suite, L. et moi.>>

Non seulement, Lise se renseigne dans les différentes publications fournies par l'oncologue ou son mari, mais ses besoins immédiats l'incitent à se procurer des volumes de référence.

<<J'ai aussi lu beaucoup, beaucoup de volumes traitant du cancer et du palliatif. Il y avait une sorte de bible dans le temps; c'était écrit par une femme médecin qui avait pratiqué à l'Hôpital Royal Victoria et qui travaillait maintenant dans un CLSC. Je m'en servais comme d'un livre de chevet. Je ne m'en suis pas du tout tenue au matériel qui touchait les infirmières. Je lisais aussi ce qui touchait à la médecine. Après la mort de mon mari, en 1988, mon fils qui est aussi médecin a continué à m'alimenter en revues médicales. Les médecins de la clinique se tiennent aussi au courant, ils vont dans des congrès médicaux et me rapportent l'information nouvelle. Je fais en sorte que mes connaissances soient toujours à jour.>>

Comme on peut le constater, l'utilisation des publications que reçoivent l'oncologue, son époux, son fils et les médecins de la clinique ainsi que l'achat de volumes de référence en soins palliatifs ne sont pas fortuits, même s'ils n'originent pas d'un plan préétabli, planifié dans un contexte d'acquisition systématique d'un corpus de connaissances. Ils font partie d'un plan implicite de recherche et démontrent un souci constant d'acquisition de nouveau savoirs.

On peut finalement conclure qu'au plan des ressources disponibles, ressources humaines ou documentaires, Lise réussit à profiter à plein de ce qui se présente à elle. Quant à l'oncologue qui s'avère suffisamment disponible pour lui servir de mentor au cours des années de mise en place du service de soins palliatifs, elle

possède les qualités notées par Tremblay (1986), soit la compétence ainsi que la disponibilité qui se manifeste par la confiance et le respect de l'autre.

### **3.4.5 L'intérêt d'utiliser l'autoformation pour la constitution des savoirs**

On peut se demander si les apprentissages de Lise n'auraient pas été plus simples si elle s'était engagée dans un processus de formation formelle. Après ses études, elle aurait pu revenir au centre de bénévolat et mettre le service sur pied en possédant déjà un solide bagage de connaissances qu'elle aurait ainsi pu appliquer. Quand je lui pose la question à Lise, elle en reste bouche bée.

<<Pour fonder le service, ce n'est pas de théorie que j'avais besoin. Je savais qu'il existait des cours à l'université et j'aurais pu choisir certains d'entre eux pour me faire un programme, mais ça ne m'intéressait pas. D'abord, je n'aurais jamais pu supporter ces années d'étude, j'avais trop mal de la mort de mes gars et il fallait que je fasse quelque chose de concret pour ne pas mourir de chagrin. Ensuite, as-tu pensé que ce j'ai fait n'était pas si difficile que ça vu que les malades arrivaient un par un. Je savais suffisamment de choses en palliatif pour commencer à prendre soin de chaque malade. Ensuite, à mesure que les problèmes se présentaient, nous cherchions la meilleure solution pour ce problème particulier. Si c'était un problème trop difficile et que nous ne trouvions pas la réponse dans nos connaissances ou dans nos livres, j'en parlais à l'oncologue qui me guidait.>>

Long (1991) suppose qu'à partir d'un plan initial, l'autodidacte avance par tâtonnement:

<<Mon hypothèse est que l'apprenant autodidacte se fixe un objectif <<global>> qui se précise peu à peu à mesure qu'il avance dans sa recherche et dans son processus d'apprentissage.(...) L'expérience acquise à chaque étape conduit à l'étape suivante. Le cheminement n'est pas toujours précis et est marqué de périodes d'essai et d'erreur>> (p. 5).

Bien sûr, il ne pouvait être question d'essai et d'erreur dans le processus d'autoformation de Lise puisqu'il concernait le traitement des malades, mais l'importance du contexte est manifeste dans son cheminement. Chaque malade qui entre dans le service est particulier et elle se trouve chaque fois confrontée à des problèmes spécifiques à la situation du malade. Il n'est pas question de planifier le détail de ses apprentissages, les circonstances la guident et avec chaque trouvaille au plan des solutions, elle progresse dans son cheminement vers l'expertise, ses connaissances s'affinent et s'intègrent dans son bagage d'expérience. Déjà, en 1986, Tremblay rapportait que:

<<... pour les autodidactes, cette façon d'apprendre permet de se servir de son expérience et d'acquérir des choses pratiques... Ils reconnaissent que leur approche peut occasionner des pertes de temps et des difficultés plus nombreuses, mais qu'ils sont ainsi en contrôle de leur propre mode d'apprentissage>> (p. 93).

Tremblay note le côté pratique de l'entreprise autoformative, car <<il est possible de se servir de son expérience et d'utiliser ses nouvelles connaissances et habiletés assez rapidement>> (p. 93). Après la mort de ses fils, l'objectif de Lise est de mettre sur pied un service de soins palliatifs et, pour elle, acquérir des connaissances répond à un objectif d'efficacité. Beaucoup d'énergie est mise dans le processus d'apprentissage, mais ce qu'elle apprend, elle peut tout de suite le mettre en pratique et c'est ce qui importe pour elle.

Lise B. agit comme une autodidacte et elle utilise l'autoformation dans la recherche des connaissances qu'elle doit acquérir pour trouver des solutions pratiques aux problèmes qui se présentent au service de soins palliatifs. Explorons maintenant la suite de son évolution selon le modèle de Hrimech (1998) sur le développement de l'expertise.

### 3.5 La dynamique des savoirs

Avant de continuer l'exploration de l'évolution de Lise B. selon les dimensions du modèle de Hrimech (1998), une mise au point nous paraît nécessaire. D'abord, il ne semble pas pertinent d'explorer le développement de l'expertise de façon rigoureusement linéaire selon la facture du modèle où l'auteur cite, dans l'ordre, les dimensions suivantes: les savoirs, l'expérience pratique, les connaissances, stratégies et habiletés métacognitives ainsi que la performance. Nous débuterons avec l'examen de la terminologie concernant les différents savoirs et nous explorerons ensuite les autres dimensions du modèle en tenant compte de l'interaction entre ces différents savoirs et l'expérience concrète dans le service. Hrimech propose d'ailleurs:

«Le développement de l'expertise se fait grâce à l'intégration de connaissances et à l'interaction avec un milieu et un domaine, interaction qui constituera l'expérience. L'expertise se développe par la confrontation réussie avec des difficultés rencontrées dans un domaine de spécialité. La réflexion de l'expert sur ses connaissances et sur sa pratique semble jouer un rôle primordial dans ce cheminement» (p. 269).

Jusqu'à maintenant, nous avons fortement orienté l'ensemble de ce rapport de recherche vers une approche contextualisée et nous voulons continuer à explorer la constitution des savoirs dans le service de soins palliatifs en tenant compte de cette perspective. Pour Hrimech (1998), «le rôle de l'expérience pratique apparaît comme une condition nécessaire au développement de l'expertise» (p. 255). Citons tout de suite Billett (1996) qui cherche à faire le rapprochement entre le paradigme cognitiviste et l'apprentissage contextualisé et que nous retrouverons en cours de chapitre.

«Le développement de l'expertise passe par la résolution de problèmes vécue en situation sociale et l'expertise se manifeste dans des conditions

sociales particulières et ce, que ce soit du point de vue de l'apprentissage contextualisé ou dans le paradigme cognitiviste>> (p. 267).

Dans les entrevues effectuées avec Lise et traitant de l'acquisition de ses savoirs, nous verrons l'importance que prend le contexte dans son cheminement professionnel.

### **3.5.1 La terminologie des savoirs**

Commençons par examiner les savoirs selon le modèle de Hrimech qui reprend les termes connus de savoir théorique, savoir-faire et savoir procédural, savoir-être et attitudes auquel il ajoute le savoir conditionnel. Au chapitre sixième, nous apporterons des nuances à cette terminologie et nous tenterons de l'enrichir à partir du modèle de Marzano et al. modifié par Potvin (1996), mais pour les besoins du présent chapitre, nous conserverons les termes du modèle que nous utilisons présentement.

Hrimech (1998) présente un tableau des comparaisons entre le novice et l'expert relativement aux types de savoirs (p. 246). Isolons les caractéristiques de l'expert et voyons ce qu'il propose: un savoir théorique vaste et intégré, un savoir conditionnel riche, un savoir procédural hautement contextualisé vérifié par l'expérience pratique et une organisation des savoirs très poussée et faite autour de principes fondamentaux (p. 246). Comment sont définis ces différents savoirs? Pour le savoir théorique, Hrimech (1998) cite Glaser (1992) <<L'expert possède toujours un vaste répertoire de connaissances: spécialisées relatives à son champ d'expertise.>> et il précise que le savoir théorique n'est pas que notionnel. La formation est généralement la source de ce savoir, mais l'expérience pratique du terrain joue un rôle majeur dans le développement et l'intégration du savoir de l'expert. Hrimech (1998) complète ainsi: <<Le savoir pratique acquis par

l'expérience sert à valider, à compléter, à relativiser et à préciser le savoir théorique acquis essentiellement par la formation formelle ou informelle>> (p. 238). Nous reviendrons sur le thème de l'expérience dès que nous aurons présenté les autres formes de savoirs mentionnées dans la figure 1. Pour Hrimech, le savoir conditionnel

<<précise les conditions d'application du savoir théorique. Ce savoir permet, par exemple de décider rapidement quand faire appel à un principe plutôt qu'à un autre, quand une règle générale s'applique à la lettre et quand c'est plutôt l'exception qui prévaut. Il joue un rôle capital dans la performance supérieure de l'expert car il rend la sélection, l'application et l'évaluation du savoir théorique et du savoir-faire plus appropriées.

(...) En plus de son savoir théorique et de son savoir conditionnel, l'expert dispose d'un savoir procédural fort développé. Le savoir procédural porte sur les procédures et les règles d'application des concepts en relation avec les buts à atteindre. La fluidité et la dextérité de l'expert dans l'exécution des procédures, dans la résolution de problèmes et dans la réalisation des tâches sont tributaires de cette forme de savoir et surtout de son intégration avec les deux autres>> (p. 238).

D'autres auteurs ont examiné la notion de savoir conditionnel. Pour Bourgeois (1996),

<<le savoir conditionnel suppose que les apprenants savent pourquoi et quand utiliser une habileté. C'est une condition d'efficacité de l'usage de la stratégie>> (p. 43).

Jarvis (1992) utilise un vocabulaire un peu différent. Il fait une distinction entre le <<savoir comment>> dans le sens de connaître le geste à poser et le <<savoir comment>> qui est du savoir procédural qui devient une forme de savoir pratique. Pour Jarvis (1992), le <<savoir que>> et le <<savoir pourquoi>> constituent des savoirs théoriques ou déclaratifs>> (p. 92). Nous reviendrons sur ce genre de distinctions au prochain chapitre en examinant le modèle révisé par Potvin (1996).

Avant de nous pencher sur l'intégration de ces différents savoirs, poussons un peu plus loin l'exploration. Allons voir du côté de de Jong (1996) qui examine la notion de <<knowledge in use>>, la connaissance en usage ou de situation. De Jong conserve la nomenclature de connaissances déclaratives et procédurales, mais à partir d'une matrice qui ajoute aux types de connaissances, une dimension qualitative qui tient compte du contexte où la connaissance est acquise (p. 106). La connaissance en usage est typique d'un domaine particulier. De Jong distingue entre les <<savoirs de surface>> et les <<savoirs en profondeur>> et cette distinction ne remet pas en question la sorte de savoir, mais ses caractéristiques. L'expert serait celui qui possède un savoir bien ancré, basé sur les concepts, les principes et les procédures de son bagage de savoirs déclaratifs et procéduraux (p. 107). Nous reviendrons sur la distinction entre les caractéristiques des savoirs de l'expert et du novice au sixième chapitre.

Au stade actuel du rapport de recherche, l'examen des apprentissages réalisés par Lise pendant la maladie de ses fils et qui font partie de son bagage expérientiel permettra la mise en contexte du vocabulaire utilisé par Hrimech pour désigner les différents modes de savoirs. Nous avons vu dans la section précédente l'importance de la consultation et de la lecture dans la constitution des savoirs théoriques ou déclaratifs de la fondatrice du service. Pendant la maladie de S., Lise acquiert une bonne connaissance de certains traitements du cancer (savoir théorique) qui vient se greffer aux connaissances de portée plus générale acquises antérieurement dans sa formation et ses activités professionnelles (savoir théorique et savoir pratique). Elle se familiarise d'abord avec les modes d'administration des médicaments, surtout de la morphine et des émoullients fécaux; son savoir théorique devient du savoir pratique, ce savoir qui provient de la confrontation avec les problèmes de la vie quotidienne du professionnel. (Wagner, 1993, p. 111; Jarvis, 1992, p. 90). La perception de la pertinence de donner le médicament ou le choix de la quantité

nécessaire pour contrer une douleur résistante ou pour obtenir des évacuations intestinales régulières constitue un exemple de recours au savoir conditionnel.

Reprenons l'exemple des acquis de Lise B. auprès de son fils malade. Quand S. devient trop faible pour se lever, Lise démontre un savoir-faire qui origine de sa formation d'infirmière. La confrontation avec les problèmes qui se présentent mène au développement d'une forme plus avancée de savoir procédural; elle doit réfléchir à la manière de lever le malade sans le blesser et elle imagine une sorte de hamac avec lequel ses frères pourront le transporter. Puis S. paralyse des membres inférieurs. Pendant son cours d'infirmière quelque trente ans auparavant, Lise avait sans doute appris une technique permettant de tourner un patient paraplégique dans son lit, mais elle doit passer du savoir procédural initial aux gestes à poser pour le changer de position dans son lit. Son fils ne sent plus son bassin et ses jambes, mais ses épaules et son thorax sont extrêmement douloureux lors des changements de position et ce, malgré la médication qui le soulage quand il est immobile. Cette difficulté fait appel à d'autres modifications de technique nées de l'expérience quotidienne; le savoir procédural s'enrichit et devient du savoir pratique. Le savoir conditionnel est nourri de capacité de résolution de problème ce qui est relié aux interactions entre la théorie et l'expérience et nous y reviendrons en examinant les autres dimensions du tableau de Hrimech (1998).

Malgré la constitution de savoirs pratiques touchant les soins, c'est probablement au plan du savoir-être que les apprentissages de Lise ont été les plus significatifs. J'ai déjà décrit comment celle-ci avait refusé d'accepter l'éventualité de la mort de F. au printemps 1984. Elle le raconte dans un reportage intitulé <<A chacun sa mort>> présenté par Pierre Nadeau, en novembre 1996, à l'émission <<Les beaux dimanches>>. Quand le reporter l'interroge sur ses sentiments pendant la maladie de ses fils, Lise répond:

<<Pour moi, il n'a jamais été question que les garçons puissent mourir, c'était impensable. Parfois, cette idée m'effleurait et plutôt que d'y penser, je sautais sur ma bicyclette et je faisais de longues distances sans même m'en apercevoir. C'était l'angoisse à l'état pur qui me faisait partir comme cela.>>

Cette expérience du désespoir, Lise en conservera un souvenir qui teintera ses relations avec les malades et surtout avec leur famille. C'est ce savoir-être qui transparait et lui permet d'aborder les situations délicates et difficiles avec l'empathie qui la caractérise.

<<J'avais des connaissances et j'ai fait des folies malgré ces connaissances. Si tu savais comme je peux comprendre le désespoir des autres quand il se présente. C'est une expérience que je n'oublierai jamais.>>

Dans les cours aux accompagnatrices soignantes, Lise utilise cette expérience de la douleur quand il est question de l'importance du savoir-être dans les relations avec les malades et de leur famille.

### **3.5.2 Importance de l'expérience pratique dans la constitution des savoirs**

Passons maintenant au thème de l'expérience pratique, quatrième dimension du modèle de Hrimech. Notons dans les quelques lignes citées, la transition du terme savoir théorique à celui de savoir conceptuel qui nous semble d'ailleurs davantage approprié. Pour Hrimech,

<< La quatrième dimension est la résultante directe de l'apprentissage et de la formation. L'intégration approfondie des connaissances conceptuelles et procédurales d'un domaine, l'élaboration de schèmes de ces connaissances qui leur donnent une structure et les rendent rapidement

accessibles et utilisables sont une étape incontournable dans l'évolution vers l'expertise>> (p. 267).

Avant d'aborder le sujet de l'élaboration des schèmes, explorons d'abord la notion d'expérience, thème qui nous semble primordial dans le déroulement de la recherche sur la dynamique des savoirs au service de soins palliatifs. Toujours selon Hrimech,

<<L'expérience pratique permet non seulement de valider les différentes formes de savoirs en les confrontant à la réalité, mais elle est aussi une source majeure de savoirs d'expérience. Elle permet l'interaction avec la pratique, avec les autres (experts ou non)>> (p. 267).

L'apprentissage de l'adulte suppose d'emblée une part d'expérience antérieure et avant d'aller plus loin, il faut distinguer entre les deux pôles complémentaires du phénomène expérientiel: les acquis expérientiels qui servent de tremplin à l'évolution de l'expertise et l'expérience qui se crée à mesure que se produisent les apprentissages.

### **3.5.2.1 Les acquis expérientiels**

Dans la section précédente, nous avons signalé l'importance du rôle de tremplin joué par les acquis expérientiels dans la constitution des savoirs dans un processus autoformatif. Toute l'expérience antérieure de Lise B, particulièrement celle provenant de la période où elle donne des soins à ses fils mourants, est enchâssée dans un contexte qu'il lui sera possible de réactiver pour la poursuite de sa formation en soins palliatifs.

Weil et McGill (1995) indiquent d'ailleurs que l'expérience passée positive ou négative influe sur la possibilité d'un nouvel apprentissage et même sur l'intérêt que l'individu peut avoir d'entreprendre un processus en vue d'un nouvel apprentissage.

Une expérience peut faire surgir le souvenir d'une expérience passée et déboucher sur une signification nouvelle (p. 248). Par exemple, nous avons rencontré au chapitre troisième, le phénomène de la <<douleur globale>>. Lise B. avait déjà rencontré ce type de douleur chez son fils qui avait demandé l'euthanasie à son chirurgien. Celui-ci lui avait plutôt proposé une anesthésie contrôlée et c'est ainsi que les dernières journées de vie de S. se sont passées dans une sorte de coma artificiel induit par un cocktail approprié de narcotiques. Quand Lise rencontre de nouveau la douleur globale, elle se souvient de S. et elle est à l'écoute des plaintes formulées par Ferdinand, ce malade que nous avons connu au chapitre troisième. C'est par le dialogue qu'une solution apparaît au malade, solution qui lui laissera la possibilité de jouir des moments de vie qu'il lui reste. C'est ainsi que le médecin prescrit des médicaments qui le font dormir pendant les heures où le phénomène est trop douloureux. Savoir tacite, savoir expérientiel, les souvenirs de Lise ont servi de tremplin pour la construction de nouvelles connaissances, de nouvelles solutions.

L'expérience consignée dans les structures de connaissance préalables semble déterminante dans le résultat de la rencontre avec une nouvelle situation. Avant de commencer l'exploration des structures cognitives, situons le rôle que l'expérience acquise en cours d'apprentissage joue dans la genèse des connaissances.

### **3.5.2.2 L'expérience formatrice**

Au début du chapitre, nous avons suivi le cheminement transformatif de Lise B. et à cette étape de l'analyse, nous avons considéré que le véritable changement s'était produit quand elle avait compris la possibilité de soulager les malades cancéreux avec une médication appropriée. Cet insight ouvrait la porte à la mise en place d'un service de soins à domicile. Tout au long des années, Lise a été à l'affût de nouvelles techniques ou de nouveaux procédés pour rendre l'administration de narcotiques plus facile et plus sécuritaire. Nous avons partagé l'expérience vécue

avec ses garçons, surtout avec S. qui a été très souffrant dans la dernière phase de sa maladie. Cette expérience sert de point de départ au développement de sa capacité de soigner tout en soulageant la douleur et ce, dans un contexte où le malade est dans sa maison, avec sa famille et loin de la sécurité que peut apporter l'environnement hospitalier.

L'expérience de Lise aurait pu ne pas être significative, ne pas être formatrice au regard des soins palliatifs; à la mort des garçons, elle aurait pu vivre son deuil en évitant de se plonger dans le vécu dramatique d'autrui. C'est dans cette perspective que Mandeville (1992) fait le commentaire suivant:

<<L'expérience n'est pas automatiquement formatrice. Pour qu'elle soit formatrice, elle doit créer un déséquilibre et être intégrée à une continuité nouvelle dans le cheminement de l'individu. Le processus d'apprentissage n'est pas uniquement cognitif, il nécessite la prise en compte de la totalité de la personne. Dans l'approche expérientielle, l'acte d'apprendre se déroule dans un contexte donné. Apprendre suppose donc une réflexion sur soi et sur sa relation avec ce contexte>> (p. 10-11).

Ces propos de Mandeville font écho à la définition de la formation expérientielle retenue à l'issu des travaux du Symposium <<La formation expérientielle des adultes>> tenu à Paris en 1989 et qui se lit comme suit: <<Une formation expérientielle est une formation par contact direct avec une situation de vie, mais réfléchie.>> Courtois (1995) qui rapporte cette définition va dans le même sens:

<<Il y a donc une séparation de l'expérience avec l'immédiat de la vie sensible. Ce retour réflexif distingue la formation expérientielle d'une formation basée sur l'imprégnation, le mimétisme. Il indique l'importance d'une <<transformation de l'expérience>> dans la formation expérientielle. Il s'agit de distinguer la compréhension spontanée première de l'expérience, où le sujet adhère encore à sa pratique, d'une compréhension seconde, fruit d'une distanciation critique. La distanciation passe par un travail de symbolisation de l'expérience... qui permet de formaliser l'expérience et d'en tirer la dimension d'expertise>> (p. 34).

Lise aurait pu passer à côté de la véritable expérience formative et se contenter d'acquérir du savoir non réflexif, ce que Jarvis (1992) appelle du savoir préconscient. Ce savoir s'acquiert à la <<périphérie>> de la conscience ou de la vision et prend place sans que le mode communicatif soit utilisé (p. 75). Il peut se construire à l'insu de la personne qui est concentrée sur un autre sujet et qui <<voit du coin de l'oeil ou est vaguement consciente>> qu'il se passe quelque chose dont elle pourrait tirer un enseignement. Lise aurait pu s'occuper de ses fils malades, apprendre pour utilisation immédiate les techniques de soins nécessaires et ne plus se préoccuper de soigner des malades par la suite. Elle aurait appris quelque chose, mais n'y ayant pas réfléchi, n'y ayant pas prêté attention au plan professionnel, ce savoir nouvellement acquis aurait pu rester au stade préconscient.

À partir du moment où Lise décide de mettre sur pied un service de soins palliatifs, son intentionnalité est dirigée vers l'acquisition de nouveaux savoirs pour mieux prendre soin des malades. Nous avons vu comment elle va chercher des connaissances auprès des oncologues, au cours de congrès et de conférences et en consultation auprès d'experts du milieu qu'elle contacte quand un problème de soins ou de traitement se manifeste. Comme le soulignent Bourassa et al (1999),

<<l'apprentissage est plus qu'un enregistrement d'informations. Il se réalise en lien étroit avec l'expérience. Cette dernière est nécessaire à l'apprentissage pour lui donner naissance. La rencontre avec l'expérience implique que l'apprenant établit une relation avec un objet, développe une perception, vérifie cette dernière par une interaction et en acquiert une compréhension que l'on nomme connaissance>> (p. 15-16).

Selon Spigner-Littles et Anderson (1999) dont l'intérêt est orienté vers la formation des aînés surtout en contexte scolaire, le cognitivisme fait de l'acquis expérientiel un facteur important pour que se produisent des changements permanents dans les

structures de connaissances (p. 205). Les individus utilisent leur expérience pour construire des connaissances qui leur sont significatives.

Boud, Cohen et Walker (1993) offrent aussi une définition qui va dans le sens de l'intégration de l'expérience et de la rencontre avec le milieu:

<<Les apprenants construisent activement leur expérience par la transaction avec le milieu. La base de l'expérience, c'est l'effet cumulatif de l'histoire personnelle et de l'expérience relationnelle>> (p. 9).

Avant de laisser ce sujet de l'expérience pratique et de commencer l'examen des structures cognitives, penchons-nous sur l'expérience du contrôle de la douleur qui semble à la base du cheminement vers l'expertise de Lise B. Ses premières expériences en soins palliatifs ont été vécues au contact de ses fils malades. Elle a vu S. souffrir et être soulagé par des quantités de morphine toujours plus grandes, mais adéquates pour assurer un bon contrôle de sa qualité de vie. Les problèmes de contrôle de la douleur demeurent toutefois très présents dans les premières années du service alors que les techniques et appareils connus actuellement n'existent pas. Voyons cet exemple particulièrement significatif d'apprentissage expérientiel.

Un jour, alors que le service n'existe que depuis quelques mois, Lise B. se rend chez un malade qui prend des doses importantes de morphine pour soulager les douleurs d'un cancer de gorge qui bloque pratiquement l'œsophage. Elle raconte:

<<Aujourd'hui, la morphine se donne deux fois par jour et l'effet de chaque dose dure vraiment pendant 12 heures. A l'époque, il fallait encore donner de l'élixir pour les grandes quantités. L'élixir causait des brûlures de la bouche et il fallait diluer le liquide dans une grande quantité d'eau pour éviter les désagréments.

Quand je suis arrivée, ce malade était d'humeur massacrate. Il me lance: <<Ça n'a vraiment pas de sens. Je prends une pilule pour dormir et deux heures plus tard, la douleur me réveille. Ma femme se lève et me prépare

mon <<cocktail>>. Comme j'avale difficilement, ça me prend une grosse demi-heure pour tout boire. Pendant ce temps, ma femme reste éveillée. Quand j'ai fini, on essaie de se rendormir, mais le sommeil ne vient pas aussi facilement que ça. Je finis par m'endormir de nouveau et deux heures plus tard, il faut tout recommencer. A quatre heures du matin, ma nuit est finie. On n'est plus capable de vivre comme ça. Il faudrait que la fichue morphine me rentre directement dans la peau.>>

Lise se voit confrontée à un problème qu'elle n'a jamais rencontré auparavant.

Quelle sera sa réaction?

<<Tu as tout à fait raison.>> Je demande à sa femme si elle accepterait de lui donner des injections. <<Comme ça, il n'aurait pas besoin de se réveiller. Tu pourrais le piquer régulièrement et tu pourrais retourner dormir tout de suite.>> De retour à la maison, j'en parle à mon mari qui trouve que c'est une bonne idée. Cette solution n'est pas très orthodoxe pour l'époque, mais l'épouse du malade accepte d'apprendre à donner des injections et tout rentre dans l'ordre.>>

En me racontant cette anecdote, Lise se souvient d'avoir réfléchi au problème en l'espace d'un éclair:

<<Ce gars-là a raison. C'est idiot de le réveiller ainsi. Est-ce que c'est possible de laisser son épouse poser un geste médical? Je me suis rappelée qu'on enseignait aux diabétiques à se donner eux-mêmes leur insuline. Pourquoi ne pas faire pareil avec la morphine?>> Elle continue <<J'en ai parlé avec mon mari et nous avons ensuite commencé à enseigner à donner des injections sous-cutanées. Il faut dire que ce n'était pas toutes les familles qui pouvaient faire ça. Aujourd'hui, on peut utiliser les dispositifs pour injections intermittentes (ce qu'on appelle des papillons), les malades ou les membres de la famille peuvent donner les médicaments sans problème et en fin de vie, la pompe à morphine permet de donner le médicament en continu, mais en 1986, c'était très différent. Je pense que le commentaire de ce malade nous a aidés à évoluer, à améliorer notre façon de donner les soins.>>

Lise B. utilise ses connaissances procédurales professionnelles pour trouver une solution pratique à un problème nouveau. L'étincelle jaillit du commentaire du malade et une solution apparaît. La solution est évaluée avec le mari, médecin du service et à partir de cet acquis, l'enseignement de la technique d'injection sous-cutanée fera désormais partie de la panoplie de soins. Au plan de la sécurité, il est convenu que l'infirmière laissera en réserve des seringues déjà remplies de morphine que l'épouse n'aura qu'à utiliser telles quelles. Dans le cas décrit, la source d'apprentissage provient en partie du malade et Lise B est suffisamment sûre d'elle-même pour ne pas se sentir agressée par une suggestion venant d'un profane. Sa motivation est d'obtenir un bon contrôle de la douleur dans un contexte de maintien de qualité de vie et elle sait profiter des circonstances qui se présentent. L'élément réflexif est clairement énoncé quand Lise s'interroge et se répond quant à la possibilité de laisser l'épouse donner les injections. Elle compare avec ce qu'elle connaît, les soins aux diabétiques, et c'est à partir de cette expérience qu'elle fait la suggestion à l'épouse, solution qu'elle ira ensuite valider auprès du médecin du service. Dorénavant, sa structure cognitive de la douleur contiendra un schème particulier, celui de la capacité et de la pertinence d'enseigner une technique particulière qui résout le problème de la douleur. On peut anticiper sur la suite de l'analyse et signaler que le commentaire sur le fait que le malade les a aidés à évoluer est un bon exemple de retour métacognitif sur son apprentissage.

### **3.5.3 Exploration de perspectives théoriques sur le développement cognitif**

Dans cette section, nous débuterons par l'examen des structures cognitives et nous chercherons ensuite à relier entre elles les notions de développement cognitif et d'apprentissage contextualisé. La présentation des points de similitude entre les deux courants de recherche outrepassera sans doute le sujet du développement de l'expertise, mais cette digression nous semble toutefois intéressante pour camper

le contexte de la suite de notre analyse sur la dynamique des savoirs au service de soins palliatifs.

### 3.5.3.1 Les structures cognitives

Dans sa discussion de l'intégration des savoirs dans les structures cognitives, Hrimech fait abondamment référence à Glaser (1987) et à d'autres auteurs comme Chi (1982) et Berliner (1992). Nous ne reprendrons pas toutes ces citations qui alourdiraient le texte et nous attribuerons à Hrimech le texte qu'il en extrait pour sa présentation des structures cognitives.

<<L'organisation du savoir que l'expert développe avec l'accumulation d'expériences concrètes, au contact de la pratique, prend la forme de modèles ou schèmes qui organisent et intègrent ce savoir. (...) Un schème est une représentation cognitive, schématique et réduite d'une réalité extérieure et des actions possibles que l'individu peut avoir sur cette réalité>> (p. 240).

Bourgeois et Bizet (1997), qui s'inscrivent dans le courant cognitiviste vont aussi dans le sens de l'activation des connaissances acquises pour que le contact avec l'environnement soit fécond.

<<le paradigme constructiviste postule une médiation cognitive des interactions sujet-environnement (.) Confronté à une situation donnée, le sujet va activer une structure de connaissances préexistante, stockée en mémoire à long terme, à partir de laquelle il va traiter l'information. Il va sélectionner l'information disponible, la traiter et l'organiser pour lui donner sens>> (p. 31-32).

Revenons à Hrimech (1998) pour approfondir la notion de schème:

<<Les schèmes que l'expert s'est construits servent de *modèle interne* sur lequel il peut effectuer des traitements hypothétiques et évaluer leurs

résultats avant de les appliquer grandeur nature. Ainsi, il peut examiner plusieurs alternatives, évaluer leurs résultats potentiels et réagir à des situations futures ou hypothétiques avant qu'elles surgissent. Cette exploitation du savoir antérieur lui permet de transiger avec le présent et avec l'avenir et ainsi de réagir d'une manière plus complète, plus sécuritaire et plus appropriée aux situations critiques qu'il rencontre. Une autre fonction des schèmes est de donner une signification aux observations sporadiques et peu reliées et de réduire la complexité et les éléments d'une situation en lui imposant une logique interne>> (p. 241).

Hrimech (1998) ajoute: <<L'organisation du savoir se traduit par une influence directe sur la qualité des représentations de l'expert lorsqu'il est confronté à un problème à résoudre>> (p. 243).

Selon de Jong (1996), l'expert a une structure de connaissances où les schèmes sont bien organisés, en profondeur, et il parle de connaissances <<encapsulées>> contenant l'ensemble des types de connaissances du domaine pour une situation particulière. De Jong rappelle que l'expert réagit avec <<fluidité>> en situation de résolution de problème et ses savoirs déclaratifs, procéduraux, conditionnels et stratégiques sont hautement intégrés (p. 109).

Pour Huber (1993), c'est dans la mémoire que se situe le processus de saisie, d'interprétation et de représentation de l'information. La mémoire sensorielle saisit les données sous une forme non organisée par le biais des sens (p. 35). Les connaissances déclaratives et procédurales acquises par l'individu suite aux apprentissages se présentent sous la forme d'une structure intégrée. Nous avons vu au chapitre 4, II-2.2 que Huber utilise les concepts de script et de prototype pour désigner les structures qui se sont formées en mémoire pour retenir l'information et en rendre le contenu facilement accessible (p. 41). Wislock (1993) note que l'individu utilise non seulement le contact direct avec l'image, les sons ou les sensations tactiles, mais aussi d'autres modalités de perception qui font appel aux

sens comme la lecture, l'écoute, le débat, l'observation de matériel audio-visuel, la prise de note, etc (p. 6).

Différentes formes de structures cohérentes de la mémoire à long terme sont proposées par les chercheurs. St-Julien (1993) considère que l'information se présente sous forme de réseaux, de patterns acquis par la perception d'expériences et que l'intelligence sait reconnaître quand ils sont activés (p. 268). Pour Simon (1993), les schémas sont composés de nœuds reliés entre eux et dont l'activation permet de ramener le schéma à la conscience pour qu'il soit examiné (p. 16). Kintsch (1998), quant à lui, propose la structure suivante:

<< les connaissances humaines peuvent être représentées sous la forme d'un réseau propositionnel dans lequel la signification d'un nœud est définie par sa position au sein du réseau. La relation entre un nœud et ses voisins détermine la manière dont ce nœud est utilisé dans la compréhension et la signification du langage. Les schémas, les <<frames>> et les règles de production sont également exprimables à l'aide de ce formalisme >> (p. 411).

Kintsch (1998) suppose que seuls les nœuds actuellement actifs, ceux qui sont dans la mémoire à court terme, contribuent à la signification du terme en traitement et ce, à partir du contexte. Toutefois, comme les réseaux de nœuds peuvent prendre à peu près indéfiniment de l'expansion et qu'ils sont reliés à des structures de rappel hautement efficaces, l'individu peut élaborer rapidement une signification à partir du terme traité. Pour que la représentation en réseau soit crédible, elle doit:

<<inclure des structures sous forme de schémas représentant les connaissances procédurales qui relient la cognition à l'action. Il est aussi nécessaire d'inclure des distinctions entre la mémoire sémantique et épisodique, entre les connaissances sémantiques et procédurales et autres, représentées par différents nœuds qui interagissent entre eux pendant le traitement de l'information>> (p. 411-412).

Même si le vocabulaire diffère d'un chercheur à l'autre et qu'un flou demeure dans les liens entre les différentes conceptions, la notion de structures contenant des savoirs déclaratifs et procéduraux accompagnés de connaissances de type conditionnel ou pratique semble faire une certaine unanimité.

Il reste encore un élément intéressant qui ressort de l'étude des écrits sur la mémoire effectuée pendant cette recherche. Selon Sprenger (1998), la mémoire émotionnelle résiderait dans les amygdales, structures qu'il ne faut pas confondre avec les amygdales contenues dans l'oropharynx. Cette mémoire retiendrait les émotions vécues et elle commencerait à se former dès les premiers instants de vie, alors même que les autres formes de mémoire ne sont pas encore activées. La mémoire émotionnelle servirait de filtre à l'arrivée de l'information au niveau du thalamus. Si l'information est reliée à un fort contenu émotionnel, les amygdales prennent la gouverne de l'organisme pour le préparer à répondre au stress généré par l'information. Le passage conduisant au réservoir de mémoire sémantique (que d'autres auteurs appellent savoir déclaratif ou savoir de référence) peut ainsi être bloqué et il devient impossible d'aller chercher l'information encodée pour l'utiliser dans la mémoire à court terme et seules les émotions régiront le comportement de l'individu (p. 20). On pourrait retrouver dans le rôle de filtre de la mémoire émotionnelle, l'origine de l'incapacité de Lise B. d'accepter le verdict de l'oncologue qui veut lui faire comprendre que son fils est mourant, toutes ses connaissances professionnelles ayant été bloquées par une charge émotive trop grande pour que le contenu de l'information de la mémoire déclarative (sémantique) puisse être soumis à l'examen.

Ce bref rappel d'éléments issus de la recherche en psychologie cognitive sur le phénomène de la mémoire complète notre tour d'horizon sur l'intégration des connaissances dans l'apprentissage expérientiel. Continuons notre exploration, pour relier ces éléments à la perspective de l'apprentissage contextualisé.

### 3.5.3.2. Le développement cognitif et l'apprentissage contextualisé

Revenons vers Hrimech (1998) dont la présentation du développement de l'expertise est résolument tournée vers l'expérience acquise dans le milieu de pratique. L'importance qu'il attribue à cette réalité nous incite à approfondir la notion de contexte en recourant aux textes de Billett (1994, 1996 et 1998). Pour Billett (1996), le développement de l'expertise passe par la résolution de problèmes vécue en situation sociale et l'expertise se manifeste dans des conditions sociales particulières et ce, que ce soit du point de vue de l'apprentissage contextualisé ou dans le paradigme cognitiviste (p. 267). Pour Billet (1998), dans le débat sur la construction des savoirs et le développement de l'adulte, il faut tenir compte de la double contribution des processus cognitifs et des sources externes sociales proposées par les deux perspectives (p. 22).

Avant d'aborder le processus d'acquisition ou d'appropriation des connaissances dans le cadre de cette double vision de l'apprentissage, jetons d'abord un coup d'oeil sur les convergences proposées par Billett (1996). Pour désigner les savoirs, la psychologie cognitive maintient le vocabulaire axé sur l'acquisition des connaissances déclaratives et procédurales, comme nous l'avons signalé à la section précédente. En revanche, les tenants de l'apprentissage contextualisé parlent <<d'appropriation>> des savoirs et Billett associe ce concept à un processus issu de l'interaction entre les structures cognitives et l'environnement social pendant l'expérience de la résolution de problèmes (p. 272).

<<Les deux théories seraient complémentaires dans les activités de transfert. Les connaissances qui doivent être transférées proviennent du domaine cognitif ou sont extraites d'un contexte particulier; le transfert est relié aux circonstances, à l'interprétation de ces circonstances par les individus, à l'habileté d'extraire la signification déterminée par la communauté de pratique et à l'à-propos de redéployer la connaissance dans d'autres circonstances>> (p. 269)

Billett (1996) situe l'individu par rapport à la communauté. Selon lui, l'effort d'apprendre suppose que l'individu a assimilé des valeurs de la société à laquelle il appartient et que même s'il fait montre de dispositions individuelles, ces dispositions sont malgré tout socialement influencées par les valeurs culturelles et les relations sociales (p. 269).

En 1994, dans l'analyse d'un milieu de travail, Billett discute des trois points qui lui semblent les plus importants dans le développement actuel de la vision théorique de l'apprentissage contextualisé. Le problème du développement de l'expertise constitue le premier de ces points. Billett (1994) cite les écrits de Glaser (1989) de la tradition cognitive et ceux de Rogoff et Lave (1984) et de Brown et al. (1989) qui prônent l'approche socioculturelle. Pour Glaser, une base de connaissance complète et bien structurée dans un domaine spécifique permet de reconnaître l'expert et il rejoint en cela l'opinion généralement admise parmi les chercheurs cognitifs et dont nous avons fait mention dans les paragraphes précédents. Pour Rogoff, Lave et Brown, la spécificité du domaine d'expertise va de pair avec le fait que la connaissance est enchâssée dans le contexte, dans les circonstances de son application (p. 113).

Le second développement théorique touchant l'apprentissage contextualisé émane de la reconnaissance que l'apprentissage constitue un processus social. Selon l'école de Vigotsky, l'«appropriation» de la connaissance se fait par un processus interpersonnel avant de devenir un attribut intrapersonnel. Billet (1994) définit l'appropriation et nous présentons le texte original pour ne pas en altérer le sens. Une traduction libre suivra pour les lecteurs peu familiers avec la langue de Shakespeare. Pour Billet (1994), l'appropriation se définit:

<<as the individualized process of constructing meaning from socially and contextually defined knowledge, using the individual's isiosyncratic structuring of knowledge and understanding.>> (p. 113).

que nous traduisons de la façon suivante:

<<un processus individualisé de construction de sens à partir de connaissances définies par la société et le contexte et qui utilise les capacités structurantes idiosyncratiques de connaissance et de compréhension.>>

Nous continuons la lecture de Billet qui cite Leont'ev (1981) de l'école de Vigotsky et nous présentons ensuite une <<synthèse>> de la citation et du commentaire de Billet: <<the learner does not adapt itself to the world of human objects and phenomena around it, but makes it its own>> (Leont'ev, 1981, p. 422) et Billett ajoute: <<This distinguishes appropriation from internalization which seems to imply that externally developed knowledge is absorbed, unaltered, by the learner>> (1994, p. 113). En somme, Billett dit que l'<<appropriation>> dans le paradigme socioculturel se différencie de l'<<intérieurisation>> proposée dans le paradigme cognitif: l'individu en apprentissage contextualisé absorberait les enseignements du milieu et les intégrerait en les modifiant à partir de ses structures cognitives existantes au lieu d'intégrer ces notions comme elles lui parviennent de l'extérieur.

Toujours selon Billett (1994), le troisième développement théorique issu de la recherche en apprentissage contextualisé concernerait la notion suivante: les activités sont la clé déterminante de la construction du savoir. L'expérience préside à la construction des savoirs. Voyons ce que d'autres chercheurs en pense.

Scribner (1984) est une chercheuse de l'école <<socioculturelle>> qui se concentre sur la notion de <<pensée pratique>> comme processus dynamique d'appropriation des savoirs plutôt que comme construit cognitif (p. 43). Tennant et Pogson (1995) indiquent que pour Scribner, la pensée pratique est axée sur le vécu; les situations rencontrées servent d'expérience et l'individu s'approprie le contenu de l'expérience pour le faire sien. Citons Scribner:

<<Ma notion de pensée pratique pourrait s'appeler pensée en action. J'utilise le terme en référence à la pensée qui est enchâssée dans les activités signifiantes plus larges de la vie de tous les jours et qui fonctionne pour permettre l'atteinte des objectifs de ces activités. Les buts actifs peuvent inclure des accomplissements mentaux ou manuels, mais quelle qu'en soit la nature, la pensée pratique est "instrumentale" pour les atteindre. Ainsi conçue, - enchâssée et instrumentale - la pensée pratique s'oppose au type de pensée impliquée dans la performance de tâches mentales isolées entreprises en tant que fins en soi>> (Scribner, 1984, p. 15).

Non seulement l'apprentissage en contexte s'applique-t-il aux accompagnatrices soignantes comme nous l'avons proposé au chapitre précédent, mais dans sa façon de voir l'acquisition des savoirs, Lise aurait apprécié les textes de Scribner, si elle avait été en contact avec cette auteure. En effet, quand Lise réfléchit à un problème de soins ou de traitement d'un malade, il n'est pas question de <<performances isolées entreprises en tant que fins en soi>>. Ce genre de <<performance>> lui est à peu près étrangère. Elle indique en entrevue:

<<J'ai suffisamment de problèmes à résoudre dans le quotidien, qu'il n'est pas intéressant pour moi de chercher dans le vide. C'est vrai qu'au début, j'ai lu tout ce qui me tombait sous la main. Je t'en ai déjà parlé. Il fallait que j'apprenne et que j'apprenne vite pour bien m'occuper des malades, pour savoir où aller chercher quand j'avais un problème difficile à résoudre. Les oncologues m'ont aidée à trouver les documents nécessaires pour que j'apprenne ce que je dois savoir. Cela c'était au début. Après quelques années, j'ai constaté que ce que je lisais, en général je le connaissais déjà. Alors, je lis encore beaucoup, mais c'est toujours en lien avec quelque chose de concret, quand j'ai un problème immédiat à résoudre.>>

Revenons à Billett (1994) pour qui l'expérience préside à la construction des savoirs. Il reprend la définition de communauté de pratique de Lave et Wenger (1991) et il ajoute une nouvelle notion, celle de culture de pratique. Pour nous

assurer de ne pas en altérer le sens, nous proposons de nouveau une traduction libre des propos de Billet:

<<A culture of practice refers to the activities that comprise and distinguish a particular community of practice. The norms and practices are central to the conduct of, and participation in, vocational practice, and as such, need to be accounted for in learning arrangements>> (p. 114).

<<La culture de pratique réfère aux activités qui font partie et distinguent une communauté de pratique particulière. Les normes et les pratiques sont centrales dans la conduite et dans la participation à la pratique du métier et comme telles doivent faire partie des aménagements d'apprentissage>>

La notion de communauté de pratique a déjà servi à l'analyse du contexte des apprentissages des accompagnatrices soignantes et nous avons inclus dans la communauté de pratique, toutes les personnes qui intervenaient ou étaient reliées aux activités du service de soins palliatifs. Le concept de culture de pratique permet d'enrichir la notion de communauté de pratique en lui ajoutant un contenu de connaissances partagées.

Poursuivons notre investigation en nous appuyant sur la proposition suivante: le processus de développement de l'expertise se produit par la construction de structures cognitives spécifiques dans le contexte social et professionnel particulier du service de soins palliatifs, nécessitant une constante activité expérientielle de résolution de problèmes par le contact direct et continu avec des malades en phase terminale.

#### **3.5.4 L'expertise en exercice selon le modèle de Hrimech (1998)**

Notre examen se porte maintenant sur les dernières dimensions du développement de l'expertise et il nous semble difficile de dissocier ces dimensions que nous

paraissent reliées dans leurs manifestations surtout quand il s'agit d'appliquer le modèle aux apprentissages concrets de la directrice du service de soins palliatifs. Reprenons le tableau de Hrimech (figure 1) et nous y trouvons une dimension comportant les connaissances, stratégies et habiletés métacognitives incluant l'autorégulation, la vigilance, l'auto-observation et l'autoguidage ainsi qu'une dernière dimension axée sur la performance et comprenant la réalisation de tâches, la résolution de problèmes et la créativité. Hrimech définit la métacognition comme suit:

<<La métacognition est, en partie, la conscience qu'un individu peut avoir de ses propres processus cognitifs et la réflexion sur son propre fonctionnement cognitif. Elle comporte donc le fait de savoir qu'on dispose des connaissances nécessaires pour la résolution d'un problème, la répartition adéquate de ressources limitées comme le temps, l'attention et les efforts déployés pour résoudre un problème>> (p. 256).

<<L'expert connaît donc ses processus de réflexion, ses préférences, ses méthodes et ses stratégies. Ce type de savoir le rend capable de contrôler et d'orienter son fonctionnement cognitif vers la résolution efficace de problèmes dans son domaine. Il devient capable d'anticiper des situations et d'élaborer des plans pour leur faire face. Le contrôle métacognitif se fait grâce à l'autoévaluation continue, appelée parfois autosurveillance, vigilance cognitive, autoguidage ou auto-observation. Ce mécanisme assure la surveillance de son propre fonctionnement cognitif nécessaire à la correction des erreurs et à la solution de difficultés qui pourraient empêcher l'expert d'atteindre ses buts cognitifs d'apprentissage ou de résolution de problèmes. Cette rétro-information est particulièrement utile pour les prises de décision qu'il doit effectuer>> (p. 257).

Hrimech conclut en signalant: <<une dimension importante du développement d'habiletés de l'expert implique l'apprentissage de savoir comment utiliser de manière efficace et efficiente les connaissances dans un domaine donné>> (p.258).

Dans la section III-3.5 que nous terminons, nous avons surtout examiné la dynamique générale des savoirs en suivant les étapes suivantes: la présentation de

la terminologie, l'importance de l'expérience dans la construction des structures cognitives, les liens entre le développement cognitif et l'apprentissage contextualisé et nous avons repris le tableau de Hrimech (1998) pour indiquer les relations entre les dernières dimensions du développement de l'expertise. Dans la prochaine section, nous tenterons de relier ces notions au développement de l'expertise de la fondatrice et coordonnatrice du service de soins palliatifs.

### **3.6. Une analyse en termes d'expertise en exercice**

La section qui vient porte sur l'interprétation de la dynamique des savoirs de la directrice du service de soins palliatifs à la lumière des éléments qui ressortent de l'exploration plus théorique qui précède. Au début du présent chapitre, nous avons rappelé les circonstances ayant conduit à l'élaboration du testament professionnel de Lise B. Nous utiliserons cette activité de remise en mémoire des apprentissages de la fondatrice du service pour continuer l'examen de la construction et de la mobilisation de ses savoirs et nous ferons ressortir la dimension métacognitive qui jalonne les récits qui vont suivre. Commençons par explorer l'activité mnémonique qui a présidé au rappel des expériences vécues par la narratrice dont l'objectif est orienté vers la constitution d'un testament professionnel.

Au début de la série de rencontres du printemps 1996, Lise B. se borne à raconter ses expériences et les circonstances qui entourent ses acquisitions de connaissance. Elle se rappelle ce qu'elle a vécu et le raconte en nous présentant des cas d'espèce. Quand Lise B. raconte ses <<histoires>>, elle décrit avec force détails les événements qui se sont produits. On peut dire qu'elle présente le tableau des savoirs acquis en cours d'expérience et dont elle garde la représentation en mémoire.

Après quelques séances de travail, le ton change peu à peu. Les anecdotes font place à un survol de grands thèmes comme nous l'avons mentionné à la section II-3. Lise

commence à extraire l'information de l'histoire de ses interventions, elle regroupe les éléments qui correspondent entre eux et son discours devient progressivement axé sur certains concepts appartenant aux catégories de problèmes et de soins rencontrés en soins palliatifs.

Le contenu de la dernière séquence d'entrevues repose sur un champ de mémoire plus large que les simples anecdotes représentant des savoirs un peu dispersés dont elle faisait état dans la première tranche de ses confidences. Les connaissances qui ressortent maintenant du discours de Lise B. semblent être disposées de façon cohérente pour chacun des sujets abordés. Elle isole des <<pans>> de structures cognitives et peut élaborer sur ses représentations. Elle relie également les différentes formes de problèmes avec les caractéristiques générales des traitements à la disposition des professionnels en soins palliatifs.

Nous voyons dans ce processus d'extraction des souvenirs, une trajectoire qui peut s'apparenter à l'évolution de la dynamique de la connaissance telle que présentée par Kolb (1984). Nous y retrouvons les quatre phases de l'apprentissage expérientiel, soit le passage de l'expérience concrète à l'observation réfléchie, puis à la conceptualisation abstraite qui mène à l'expérimentation active. Quand Lise raconte ses <<histoires>>, on retrouve, dans sa relation des événements, le même cycle qui origine du récit des expériences sur lesquelles elle réfléchit et dont elle extrait des concepts qui servent à produire une théorie qu'elle propose ensuite pour l'action. L'expérience de Lise évolue aussi selon ce modèle: son expérience est concrète, elle la prend sur le <<terrain>>. Toutefois, tout en agissant, elle observe et réfléchit ce qui lui permet d'extraire de son expérience des concepts qui lui servent à imaginer de nouvelles expériences. Continuons à explorer le discours de Lise avant de présenter certains exemples tirés de sa pratique quotidienne et qu'elle livre dans son testament professionnel.

Lise déclare avoir peu d'intérêt pour la discussion sur les structures de mémoire, pour la distinction entre les différentes appellations des formes de connaissance, mais dans cette partie des entrevues où elle fait un survol des différentes pathologies, des soins à donner selon des circonstances qu'elle précise, tout son discours indique qu'elle a fait l'exercice intellectuel de se construire des modèles, qu'elle a intériorisé des scripts et des prototypes qu'elle tente de présenter par le récit d'expériences contenant les éléments qu'elle veut faire ressortir et qui sont issus de la pratique. Les entrevues révèlent un monde de connaissances très intégré où les notions théoriques et pratiques, où les symptômes ou manifestations à reconnaître ainsi que les gestes à poser sont le fruit d'une expérience réfléchie vécue sur le terrain des soins palliatifs.

L'intérêt des entrevues ne se limite pas à la présentation de ce que Lise peut extraire de ses structures cognitives en termes de pathologies et de soins physiques au mourant. Une partie de son discours porte sur la manière d'aborder les malades, sur l'importance de laisser le malade prendre lui-même ses décisions, de permettre à la famille de remplir pleinement son rôle de soutien tout en se sentant appuyée dans sa démarche.

Avant de passer à la discussion sur la diffusion de ces savoirs, il apparaît intéressant de présenter quelques récits tirés de son testament professionnel ou de l'observation directe dont l'autorisation m'avait été accordée pour mieux rendre compte de la réalité du service. Ces récits permettent de voir le fonctionnement du mécanisme de perception de l'environnement, de la mise en mémoire et de la mobilisation des connaissances acquises au cours de l'expérience ainsi que des habiletés métacognitives qui ressortent du discours de Lise B. et de l'observation de ses interventions auprès des malades.

Quelques-unes des anecdotes qui suivent seront reprises dans le sixième chapitre où elles seront appliquées à l'examen des dimensions de l'acquisition et de l'utilisation des savoirs selon la révision Potvin (1996) du modèle de Marzano et al. (1991). Les anecdotes relatées dans la présente section contiennent un certain nombre de détails techniques que nous considérons nécessaires d'inclure dans la présentation afin d'effectuer une analyse plus complète du comportement professionnel et des processus cognitifs de la coordonnatrice du service de soins palliatifs.

### **3.6.1 Le contrôle d'une sub-occlusion intestinale**

Nous sommes en période d'entrevue. Lise reçoit un appel d'une accompagnatrice soignante et elle doit se rendre auprès d'une grande malade. En chemin, elle brosse le tableau suivant:

<<Son intestin est complètement envahi de masses cancéreuses. Elle ne peut pas être opérée, car son état est trop avancé et son état général est extrêmement précaire. Ces derniers jours, elle prenait ses médicaments avec difficulté et commençait à présenter des vomissements après chaque ingestion d'aliments. Depuis hier, elle ne mange plus et une perfusion sous-cutanée est installée pour la morphine. La préposée m'appelle parce que la malade se sent nauséuse.

A notre arrivée, on trouve une femme alitée, au teint jaunâtre, les traits creusés. Son ventre est ballonné et elle se plaint de douleurs à l'abdomen accompagnées de nausées. Elle n'a pas eu de selles depuis trois jours.

Quel est le tableau? Bourgeois et Nizet (1997) rappellent que pour les cognitivistes, c'est sur la base des connaissances préalables que se fera la confrontation active du sujet avec les nouvelles données que lui transmet l'environnement (p. 3) et Billett (1994, p. 13) indique que les chercheurs en apprentissage contextualisé parlent de

l'appropriation des savoirs comme étant un processus de construction de sens en utilisant les structures de connaissances idiosyncratiques de l'individu.

Dans les deux cas, l'individu est placé devant un contexte et il fait appel à ses connaissances préalables. Lise rencontre une malade qui lui rappelle d'autres malades en situation similaire et elle peut aussi comparer avec l'état de cette malade au cours de ses visites précédentes. Evidemment, je ne l'ai pas interrogée pendant la visite, je me suis contentée de l'observer et de lui donner un coup de main quand cela s'est avéré nécessaire. Toutefois, elle m'a ensuite confié qu'à ce stade de la rencontre elle s'était fait la réflexion suivante. <<Elle ressemble de plus en plus à Mn.>> Mn est une malade que nous avons rencontrée au troisième chapitre. Celle-ci avait subi plusieurs épisodes de sub-occlusion intestinale causée par des métastases. Elle représente donc pour Lise un prototype, celui de la personne dont l'intestin ne fonctionne plus.

Lise fait appel à sa mémoire. Que va-t-elle y chercher ? Rappelons que c'est dans la mémoire que se situe le processus de saisie, d'interprétation et de représentation de l'information. Pour déceler les indices, elle doit d'abord observer la malade et c'est d'un coup d'œil expérimenté qu'elle saisit la situation. La mémoire sensorielle saisit les données sous une forme non organisée par le biais des sens (Huber, 1993, p. 35). Toutefois, ce que Lise perçoit dans le cas présent, c'est une représentation globale, un prototype de malade qui se présente à elle. Elle voit la couleur du teint, le manque de brillant dans les yeux, elle entend la respiration stertoreuse, elle perçoit l'atonie musculaire, elle sent le gonflement de l'abdomen. Précédemment, nous avons vu avec Wislock (1993) que pour saisir l'information, l'individu utilise les sens et aussi d'autres modalités de perception externe qui font appel aux sens (p. 6). Pour mieux évaluer l'état du transit intestinal, Lise utilise donc le stéthoscope pour essayer d'entendre les bruits du péristaltisme. Son impression clinique est confirmée; elle appelle le médecin de garde et celui-ci prescrit un lavement huileux

à donner immédiatement en doses de 5 ml, à répéter aux 15 minutes pour 5 fois.

Elle me dira ensuite:

<< C'était pas mal mort, là dedans, pas mal bloqué, mais il restait un peu de péristaltisme. C'est pour ça que j'ai appelé le médecin de garde pour avoir une prescription de lavement huileux. Tu as vu comment j'ai procédé... Un très mince cathéter d'environ 30 cm de longueur que je fais pénétrer dans le colon en poussant très doucement. J'injecte l'huile en toutes petites quantités, très doucement. C'est un travail en douceur. Cela ne m'est pas encore arrivé que cela ne marche pas après quelques heures où l'huile dilue le contenu du colon. Tu sais, avec les métastases, c'est rare que ce soit complètement bloqué, c'est plutôt des spasmes qui ferment l'intestin sur les masses qui se sont formées. Quand l'huile passe doucement le long de la masse, les matières fécales ramollissent et tout redevient temporairement à la normale.>>

Dans ces quelques phrases, Lise donne plusieurs indications sur le contenu de son schéma de perturbation intestinale en présence de métastases. Essayons de distinguer. Savoir théorique ou déclaratif, elle voit l'intérieur de l'intestin quand elle décrit la masse qui empêche le passage des selles; savoir procédural, je peux témoigner que l'observation d'une technique faite avec autant de douceur a grandement plu à l'enseignante de soins infirmiers que je suis; savoir stratégique, elle observe, elle touche, elle écoute; elle réagit et appelle le médecin; savoir procédural, elle prépare ce qu'il faut pour donner le traitement et elle va évaluer les résultats après quelques heures; savoir conditionnel, savoir pratique, pourquoi, quand et comment donner un traitement à l'huile n'ont plus de secret pour elle. C'est déjà depuis plusieurs années qu'elle s'occupe de malades en soins palliatifs et l'expérience du traitement de la sub-occlusion n'est pas nouvelle pour elle.

Tennant et Pogson (1995) résument ainsi les caractéristiques du savoir pratique qu'ils opposent au savoir académique Le savoir pratique a une utilité immédiate et s'oppose à la simple curiosité intellectuelle; ce savoir est fait de gestes du quotidien

dont les conséquences sont immédiatement visibles. Il est orienté vers un objectif et son action est orientée vers cet objectif (p. 42).

Nous sommes toutefois en présence d'un paradoxe. Nous venons de signaler au début de la section III-3.6, l'apport de la conceptualisation abstraite qui permet à Lise B. de mettre des mots sur son expérience et pourtant, au cours de nos discussions portant sur l'acquisition de ses connaissances, celle-ci manifeste peu d'intérêt pour les références aux processus cognitifs. Elle veut surtout transmettre les éléments de son testament professionnel. Peut-être que le fait de mettre ses connaissances en mots pour me les exposer lui permet-il d'avoir une meilleure vue d'ensemble, car en entrevue, elle avait déjà été capable de donner les principaux éléments dont elle vient de me parler au sujet de la sub-occlusion intestinale. Elle me confie les sentiments qui l'ont habitée lors de ses premières expériences.

<< La première fois que j'ai eu un malade en occlusion, j'ai eu très envie de l'envoyer à l'urgence. J'ai vraiment eu le réflexe de l'hôpital. C'est vrai que c'est impressionnant de voir un ventre ballonné et sans bruit de péristaltisme. C'est là que je me suis souvenue de cette technique que nous utilisions à l'hôpital quand j'étais étudiante. Nous avions eu un tout petit bébé qui souffrait de dolichocolon, un intestin trop mince et étroit et le pédiatre nous faisait donner des lavements à l'huile. Il disait que c'était très doux et pas dangereux. Avec ce malade du service, j'avais une motivation particulière, car il ne voulait absolument pas retourner à l'hôpital. J'en ai parlé au médecin de garde et il a été d'accord. Le secret c'est dans la lenteur de l'administration en toutes petites doses. Jamais je n'ai eu à envoyer un malade à l'hôpital, on a toujours réussi à tenir l'intestin fonctionnel.>>

On peut voir que pour Lise, le but n'est pas de faire un apprentissage, mais d'éviter au malade d'aller à la salle d'urgence. Il s'agit là d'une motivation qui se rattache à une émotion, celle d'éviter le transfert en milieu hospitalier qui risque d'être douloureux et perturbateur pour ces malades qui vont mourir. Huber (1993) précise que différents facteurs, tels l'importance de l'information, l'émotion ou la

signification personnelle, vont diriger l'attention vers l'information qui se présente (p.36). Pour Simon (1993), la motivation constitue un facteur-clé dans le processus d'apprentissage et l'attention portée à l'objet perçu sera relative au degré de motivation. Dans ce cas précis, le souci du bien-être de la malade permet la mobilisation d'un savoir existant dans l'exercice de la résolution d'un problème. Puisque selon Simon, les émotions sont reliées aux nœuds de la mémoire à long terme où sont emmagasinées les connaissances, l'émotion ressentie face à une situation permet d'activer ces nœuds, de les amener à la conscience dans la mémoire à court terme et d'y diriger l'attention pour traitement. Plus l'individu est motivé, plus grandes seront les émotions et la facilité d'attention (p. 17-19). Et c'est ce qui nous amène aux autres éléments d'apprentissage contenus dans le récit qui se continue.

Quelques heures après le traitement à l'huile, je reviens à St-B. pour avoir des nouvelles de la malade. Malgré le traitement, la sub-occlusion n'est pas encore résorbée, la malade est nauséuse et Lise commence sérieusement à s'interroger sur la pertinence d'installer un tube nasogastrique pour éviter les vomissements qui finiront par contenir des liquides issus du tube intestinal bloqué. Ce qu'on appelle des vomissements fécaloïdes et qu'il faut à tout prix éviter. Lise n'a jamais eu à prendre cette mesure de dernier recours. Peut-être devra-t-elle le faire si la malade ne répond pas aux anti-émétiques qu'elle reçoit par le soluté intraveineux installé à la demande du médecin. Lise ne se sent pas à l'aise. Pour elle, le tube nasogastrique va l'empêcher de parler librement et nuira ainsi à sa qualité de vie. Elle refait le traitement à l'huile une deuxième fois après avoir discuté avec le médecin traitant. Elle me confie: «Tu sais, je déteste les « Lévine » (tube nasogastrique). J'en ai eu un, une fois et j'ai eu mal au cœur tout le temps.» Je lui demande «Étais-tu sur Gomco?» Comme le lecteur probablement, Lise ne sait pas ce que je veux dire par «être sur Gomco». J'explique que c'est un appareil de la compagnie Gomco et qu'il sert à aspirer le liquide gastrique. C'est un appareil

à pression intermittente qui assure une succion douce qui n'endommage pas la paroi gastrique s'il est utilisé aux pressions normales. Lise ne connaît pas cet appareil. Elle n'a jamais eu à poser de <<Lévine>> à domicile et, dans son temps, à l'hôpital, les Lévine fonctionnaient en drainage par gravité, donc sans aspiration mécanique continue comme le fait le <<Gomco>>.

La suite de notre échange me semble un bon exemple d'apprentissage. Quand Lise parle de traitement à l'huile, on peut dire que ses structures cognitives sont bien intégrées, les savoirs déclaratifs sont à point, les savoirs procéduraux, savoirs stratégiques et savoirs conditionnels aussi. Au plan du savoir-être, son approche de la malade, sa façon de lui expliquer le traitement, la douceur avec laquelle elle procède dénote l'empathie qui caractérise ses relations avec les malades. On peut constater chez elle un ensemble mnémorique harmonieux. En revanche, quand il est question du Lévine et du Gomco, les noeuds sémantiques sont instables. Pour le Lévine, les émotions sont au rendez-vous; elle résiste malgré l'évidence qui s'installe et elle n'utilisera cette technique qu'en tout dernier recours. Au plan du savoir métacognitif, il se passe quelque chose d'intéressant au sujet du Gomco. Quand je décris l'appareil, Lise écoute attentivement. Elle me demande <<C'est comme un tube pour aspirer les sécrétions?>> Elle essaie de se raccrocher à ses structures préalables pour faire le pont avec cette nouvelle notion. J'essaie d'expliquer. <<Ce n'est pas nous qui aspirons le contenu de l'estomac, c'est la machine qui le fait pendant quelques secondes, à toutes les minutes environ>>. Elle demande: <<Cela ressemble à quoi, un Gomco?>> - <<Comme une petite table à roulette, avec une bouteille en bas, une tablette avec des voyants lumineux et des boutons, et un tube pour aspirer.>> Elle se rend compte qu'elle n'a pas de schème qui correspond à cet appareil et à son utilisation. <<C'est sûr qu'on n'a pas acheté d'appareil comme ça depuis le début du service. On n'en a jamais eu besoin. J'aimerais voir comment cela marche. Le problème, c'est que le fournisseur d'instrument médical est fermé d'ici lundi. Peut-être qu'au CLSC, ils en ont un.>>

Je lui suggère: <<Écoute! Si la malade en a besoin d'ici demain, tu n'auras pas le temps de faire ces démarches. Je sais qu'on en a quelques-uns au cégep, au département de soins infirmiers. Je vais en apporter un demain matin ou même ce soir si tu en as besoin. On va regarder comment cela marche et si tu trouves cela utile, tu pourras en acheter un neuf.>> Et Lise me répond : <<C'est ça, apporte-moi cela pour que je voie comment ça marche.>>

En épilogue, disons que le traitement à l'huile a été efficace au cours de la soirée et que la malade n'a pas eu à subir l'agression du tube nasogastrique. Par le fait même, je n'ai pas eu à emprunter l'appareil au cégep et Lise est décédée quelques semaines plus tard sans jamais avoir vu de Gomco. Je sais toutefois qu'elle s'était fait une représentation de l'appareil et de ses possibilités en consultant les catalogues des fournisseurs de matériel médical, catalogues qui n'étaient pas disponibles au moment de la discussion. On peut donc dire avec Bourgeois et Nizet (1997) qu'il y a eu apprentissage puisque les structures de connaissances préalables qui ont été activées ont été transformées en connaissances nouvelles (p. 3), mais Lise B. n'a pas eu l'occasion de passer au stade de savoir pratique.

Continuons cette exploration en reprenant les propos de Boud, Cohen et Walker (1993) sur le processus métacognitif du retour sur les acquis pour la construction de nouveaux savoirs.

<<La réflexion sur sa propre histoire permet de recapturer, d'examiner et de réévaluer les expériences et rend possible la transformation sous forme de nouveaux apprentissages. C'est par le dialogue avec ses expériences qu'on peut transformer la connaissance expérientielle (tacite) en connaissance propositionnelle qui peut ainsi être transmise et soumise à la discussion>> (p. 9).

Et on pourrait ajouter, à l'instar de Kolb (1984), que l'expérience concrète qui se transforme en connaissance propositionnelle par la conceptualisation abstraite mène à l'expérimentation active de nouvelles solutions.

### 3.6.2 Expérimentation active sur le contrôle de la douleur

Depuis le début de ce rapport de recherche, nous avons régulièrement insisté sur l'importance du contrôle de la douleur dans la philosophie de soins du service de soins palliatifs. C'est dans la perspective de l'expérimentation active que nous proposons d'examiner un autre épisode tiré des <<histoires>> de Lise B. Écoutons-la raconter une expérience de contrôle difficile de la douleur où elle trouve une solution originale.

<< C'était en 1988, un peu avant la mort de mon mari. La morphine à action prolongée et les pompes n'existaient pas encore. Ce malade était envahi de métastases osseuses et était tellement souffrant qu'il recevait des quantités <<astronomiques>> de morphine. Ce malade recevait 5 grammes de morphine par jour. Oui, tu peux écrire 5 grammes. Cela fait 5000 mg par jour. On était loin du 15 mg aux 4 heures des années de mes études. Cela semble impensable, mais il a pris cette dose pendant les derniers jours de sa vie.

Pour donner toute cette quantité de morphine, il avait fallu que je discute avec le chef pharmacien de l'hôpital dont dépendait ce malade. Je me souvenais qu'on donnait des sérums sous-cutanés quand j'étais étudiante infirmière. Nous avons décidé de faire la même chose avec la morphine. Dans le fond, c'était comme les pompes à injection sous-cutanée d'aujourd'hui. On prenait 100 ampoules de 50 mg/ml qui étaient fournies par la pharmacie de l'hôpital. J'injectais les 100 ml de morphine dans un sac de soluté de 250 ml dont j'avais enlevé une partie du liquide avant de commencer. Il fallait casser toutes ces ampoules et toute la famille s'y mettait. A la fin, tout le monde avait des coupures sur les doigts même si on prenait des compresses pour ne pas se blesser. C'était de la folie, on transportait les ampoules de morphine et les sacs de soluté dans un sac de plastique comme si on allait au marché. Le sac contenant la morphine était relié à une aiguille sous-cutanée et on donnait le liquide au goutte à goutte pendant toute la journée.

Le plus drôle, c'est que le gars était conscient pendant tout ce temps. C'est vraiment une des meilleures preuves que j'ai eues que la morphine n'est pas toxique quand elle est donnée à des doses qui ne dépassent pas le seuil permettant de <<casser>> la douleur et que le malade s'y est habitué lentement à mesure que la dose augmente.>>

Nous avons plusieurs points d'apprentissage dans ce récit. Au plan de la médication, Lise B. discute avec le pharmacien qui cherche avec elle une solution à un problème commun: comment donner 50 ml de morphine liquide en débit continu au long des 24 heures de la journée. Lise va puiser dans son bagage expérientiel, car elle a déjà utilisé cette technique dans le passé. Il s'agit d'un savoir procédural qui sera appliqué avec l'accord du pharmacien qui, lui, possède un savoir déclaratif et procédural sur les préparations médicamenteuses. D'après Lise, la solution a été suggérée par elle qui est aux prises avec le problème immédiat et qui va consulter un expert en médicament. Exemple de créativité dont le point d'ancrage au réel passe par une expérience antérieure. Exemple de réciprocité éducative (Labelle, 1998) entre le pharmacien et Lise, mais aussi entre Lise et la famille qui accepte de participer à l'opération et dont certains membres développeront probablement du savoir tacite sur le thème du contrôle de la douleur.

D'un point de vue plus général, ajoutons que d'une situation concrète sur laquelle elle réfléchit, Lise B. passe à la conceptualisation abstraite qui lui permet le dialogue avec le pharmacien et ensemble, ils font une expérimentation active qui se soldera par un apprentissage expérientiel (Kolb, 1984). A propos de la même situation, Hrimech (1998) aurait signalé que dans son développement de l'expertise, Lise B. avait atteint le stade métacognitif et qu'elle avait fait preuve de créativité.

### 3.6.3 Une approche métacognitive du contrôle de la douleur (Duragésic)

Toujours selon Hrimech (1998), l'expert utilise des connaissances, stratégies et habiletés métacognitives comme l'autorégulation, la vigilance, l'auto-observation et l'autoguidage dans sa pratique quotidienne. Examinons l'exemple suivant tiré des souvenirs de la coordonnatrice.

Lise B. est à l'affût de toutes les nouveautés pour mieux combattre la douleur. Un jour, dans un congrès, elle entend parler d'un nouveau médicament qui sera mis sur le marché dès que seront complétés les derniers tests d'innocuité. Elle sait qu'une malade du service qui tolère mal la morphine pourrait en bénéficier et va chercher dans le milieu une ressource particulièrement utile, un pharmacien de la municipalité devenu partenaire du service au cours des années. Celui-ci accepte de rencontrer un représentant de la compagnie pharmaceutique, se fait expliquer les caractéristiques du médicament et obtient que la malade soit inscrite au protocole de recherche. Il s'agit du <<Duragésic>>, nom générique d'un médicament qui est appliqué sur un timbre que l'on colle à la peau du malade. Lise B. rencontre le représentant et apprend à utiliser le Duragésic. Ce médicament a un inconvénient: il faut éviter tout contact cutané, car l'effet se fait sentir aussi chez la personne qui l'applique. Lise B. raconte:

<< J'ai aussi appris de mes erreurs. Un jour, en changeant le timbre, je me suis rendu compte que j'avais touché au côté du timbre qui contenait le médicament. Je pensais bien avoir le temps de le poser avant d'aller me laver les mains. Dès que le timbre a été en place, je me suis sentie mal. Le mari me dit: <<Mme B., vous avez l'air tout drôle.>> Je lui réponds: <<Je pense qu'il va falloir que tu viennes me reconduire toi-même à la maison, je suis en train de m'endormir.>> En arrivant chez-moi, j'ai dormi pendant deux heures. Je te jure qu'ensuite, je faisais attention.>>

Tremblay (1986) et Long (1991) signalent le risque d'erreurs dans le cheminement autodidacte. Hrimech, lui, parle d'autorégulation dans le parcours développemental

de l'expert. Lise B n'a reçu qu'une explication verbale pour l'application des timbres de Duragésic dont le service fait une première expérience. Son savoir procédural est suffisant pour qu'elle puisse utiliser le timbre, mais elle fait une erreur. Le fait de s'auto-intoxiquer par une mauvaise manipulation devient une expérience qui ancre ces savoirs et leur donne une profondeur nouvelle. Lise profite de son erreur, elle fait de l'autorégulation. L'enseignement aux personnes qui utiliseront le timbre analgésique sera davantage efficace, car l'expérience utilisée en exemple facilitera l'acquisition et la mobilisation des savoirs pour l'équipe et pour les malades et des membres de leur famille.

Dans son tableau du développement de l'expertise, Hrimech (1998) centre son attention sur l'expert lui-même et passe sous silence un aspect qu'il nous semble pourtant pertinent d'explorer, celui de la diffusion des savoirs. Nous y reviendrons dans la dernière section de ce chapitre, mais écoutons Lise B. raconter au sujet du Duragésic une anecdote intéressante à ce sujet:

<<J'avais enseigné au mari comment poser les timbres analgésiques. Un jour, la malade doit être hospitalisée. Le timbre analgésique est inconnu à l'hôpital puisqu'il est encore au stade expérimental et c'est le mari qui montre au personnel comment l'appliquer. Il disait: << Maintenant, c'est moi qui donne des cours à l'hôpital.>> Il était tout fier. Avec le médicament, cette malade a été capable de se déplacer en fauteuil roulant et sa qualité de vie a été énormément améliorée. Je suis sûre qu'elle a vécu plus longtemps parce qu'elle ne souffrait plus.>>

Lise B. enseigne aux infirmières du service et à un membre de la famille comment appliquer le timbre analgésique de façon sécuritaire et le savoir acquis par la communauté fait boule de neige et se diffuse jusqu'en milieu hospitalier par le biais d'un membre non professionnel de cette communauté.

### **3.6.4 Encore la métacognition et le contrôle de la douleur (Nitronox)**

Nous terminons cette série d'exemples d'apprentissage expérientiel par une dernière anecdote particulièrement riche au plan des savoirs métacognitifs. La vigilance a déjà été mentionnée comme étant une caractéristique du savoir métacognitif et Lise B. est en perpétuelle alerte intellectuelle quand elle est en contact avec des personnes qui peuvent lui en apprendre davantage au sujet du contrôle de la douleur.

Dans un congrès, elle entend parler d'un projet de génie médical consistant en la fabrication d'un appareil pour assurer une analgésie consciente temporaire:

<<L'idée était d'adapter pour les soins palliatifs une technique qui existe depuis longtemps dans les salles d'accouchement où on dispose d'un analgésique de courte durée que la parturiente s'administre elle-même à partir d'un masque qu'elle tient à la main. Dès que l'analgésie apparaît, elle laisse tomber le masque et l'effet dure quelques minutes, sans que l'état de conscience en soit perturbé.

Certains malades pourraient bénéficier de cette technique quand des douleurs importantes accompagnent les changements de position au lit. La procédure habituelle consiste à donner une dose supplémentaire de morphine avant de tourner le malade. L'inconvénient de cette technique réside dans le fait que le malade continue de subir les effets de la surdose de médicament pendant l'heure qui suit le traitement. Avec l'analgésie consciente, aucune séquelle ne demeure après le changement de position et le malade garde toute sa lucidité.>>

Lise B. profite du congrès pour rencontrer le chef d'une unité palliative d'un hôpital de Montréal qui est devenu une personne ressource pour le service depuis quelques années. Ce médecin fait partie des chercheurs qui tentent de mettre le distributeur de médicament au point et il promet à Lise B. de la tenir au courant des progrès de la recherche. Celle-ci fait montre de vigilance intellectuelle et son désir

d'amélioration du contrôle de la douleur est connu des médecins des unités palliatives de la région.

Lorsque l'appareil distributeur baptisé <<Nitronox>> est mis sur le marché quelques mois plus tard, le médecin appelle Lise et l'invite à venir en observer sur place le fonctionnement. L'appareil demeure ouvert en permanence, le masque contient une valve qui permet de régulariser l'arrivée du médicament. Lise B. est extrêmement intéressée, un des malades du service pourrait en bénéficier immédiatement. En revanche, elle est craintive, cette technologie lui fait un peu peur. Le médecin l'encourage : <<Venez voir. On va vous le faire essayer; vous allez voir. Ce n'est pas dangereux; c'est même drôle, car ce gaz rend un peu euphorique.>> Lise B. se rend à l'hôpital et rencontre des malades qui utilisent le masque.

<<Un malade disait que ça goûtait sucré. Deux respirations et il commençait à faire signe que c'était correct, qu'il pouvait être bougé. Il disait ne rien ressentir. J'ai vraiment été rassurée. Nous avons acheté l'appareil sur-le-champ et la compagnie est venue nous le livrer dès le lendemain. C'était le troisième appareil seulement qu'ils vendaient. C'était vraiment très nouveau. Tu sais que c'est un avantage d'être un centre autonome de toute subvention, nous pouvons disposer de notre argent comme on l'entend. C'est le conseil d'administration qui prend les décisions et j'avais déjà le mandat d'acheter si je trouvais que l'appareil était adéquat.

La vie de ce malade a été changée du jour au lendemain. Pourtant, notre contrôle de la douleur était maximal avec ce malade. C'était il y a deux ou trois ans et nous avions déjà ce qu'il y a de mieux sur le marché en terme de pompe à morphine et de matériel de soins; de plus, ses doses d'analgésique étaient bien ajustées. C'était seulement quand on le bougeait qu'il souffrait, mais à ce moment, ses douleurs étaient atroces. Avant qu'on utilise le <<Nitronox>>, il était toujours un peu confus, car la quantité de morphine qu'on devait lui donner aux trois heures créait un surdosage entre-temps. Cela a été un vrai miracle. Heureusement, peu de malades sont aussi souffrants et nous n'avons eu à nous en servir qu'une seule fois. Un autre malade aurait pu s'en servir, mais il a refusé et nous n'avons pas insisté. C'est le malade qui décide et nous n'avons pas à

imposer nos solutions, même si nous pensons que ce serait meilleur pour lui.>>

Nous retrouvons dans cette courte anecdote plusieurs processus métacognitifs comme la vigilance, l'autorégulation et l'auto-observation. Le chapitre suivant fera ressortir d'autres caractères métacognitifs selon le modèle de Marzano et al. (1991), révisé par Potvin (1996).

Nous aimerions terminer cette suite d'anecdotes par le commentaire suivant. Au fil des <<histoires>>, on pourrait penser que Lise B n'a fait que des expériences au plan du contrôle de la douleur. Précisons que d'autres exemples tirés des entrevues auraient pu être utilisés, mais, comme il a été mentionné précédemment, le contrôle de la douleur constitue un objectif prioritaire pour elle et, en cours d'entrevues, c'est le plus souvent vers ce sujet qu'elle revient de façon spontanée. Nous considérons qu'elle aurait apprécié notre insistance sur ce thème.

Pour les personnes qui seraient intéressées à en connaître davantage sur les apprentissages réalisés au cours des années par cette infirmière peu ordinaire, il faut signaler que l'ensemble de textes comportant le *verbatim* dépersonnalisé des entrevues a été conservé et le service de soins palliatifs du centre de bénévolat de St-B. en est le dépositaire.

### **3.7 La diffusion des savoirs, une dimension implicite de l'expertise.**

Nous avons noté dans la section précédente combien la diffusion des savoirs nous semble un élément important du rayonnement de l'expert en exercice. Cette perspective a constamment été présente pendant toute la période où nous avons assuré une présence continue au service de soins palliatifs. Les chapitres précédents ont servi à présenter certaines particularités de la formation des accompagnatrices

soignantes, les modalités de soutien des malades en termes d'enseignement et de dialogue ainsi que l'importance de la réciprocité éducative entre la fondatrice et les médecins et autres personnes évoluant autour du service. Nous avons aussi signalé le rôle central de Lise B. dans le service de soins palliatifs. Penchons-nous maintenant sur son rayonnement à l'interne auprès des partenaires du service et à l'externe auprès des personnes intéressées à profiter de son expérience de mise sur pied d'un service bénévole de soins palliatifs à domicile.

### **3.7.1 La diffusion des savoirs à l'interne**

Un aspect de la réalité du service n'a été qu'effleuré tout au long de ce rapport de recherche et il s'agit de la présence des infirmières aux côtés de la principale actrice dans les activités du service. Une seule infirmière, Lisette, a été mentionnée jusqu'ici et nous l'avons rencontrée au chapitre 3 lors de l'exploration des apprentissages des accompagnatrices soignantes. Nous commencerons cette section sur le rayonnement de Lise B. et la diffusion de ses savoirs, par la présentation de ces professionnelles en soins infirmiers.

#### **3.7.1.1 Les infirmières collaboratrices du service de soins palliatifs**

Avant d'amorcer la présentation des infirmières du service, il faut mentionner que, sauf pour Lisette, les circonstances n'ont pas été favorables pour que soient effectuées avec celles-ci des entrevues qui auraient permis une cueillette systématique de renseignements comme il a été possible de le faire avec plusieurs personnes évoluant dans le contexte du service. C'est au cours de conversations informelles que j'ai le mieux connu ces collaboratrices de la dernière heure.

Au moment de mon arrivée au service de soins palliatifs, à l'hiver 1994, Lise B. me parle de deux infirmières qui viennent d'arrêter leurs activités bénévoles, semble-t-

il pour suivre leur conjoint à la retraite. Je n'ai jamais rencontré ces deux femmes qui ont fait partie de l'équipe depuis les débuts du service. Je sais qu'elles ont suivi leur formation à l'époque des écoles d'infirmières des hôpitaux et n'avaient pas d'études professionnelles complémentaires.

Nous avons déjà rencontré Lisette, la seule infirmière disponible à mon arrivée dans le service et qui s'occupe de la formation des accompagnatrices soignantes. Elle remplace aussi Lise B, à l'occasion, quand celle-ci a besoin de repos. Elle se rend au chevet de certains malades dont l'état est particulièrement difficile à traiter et qui demandent des soins professionnels constants. Par exemple, elle est dernièrement restée avec un malade dans les quelques heures d'induction qui ont suivi une augmentation brusque de la médication pour faire céder une douleur devenue aiguë. La coordonnatrice du service ne peut demeurer en permanence au domicile d'un malade puisque d'autres ont également besoin de ses services. Nous pouvons constater que le rôle de Lisette s'avère précieux dans les rouages professionnels du service.

Qui est Lisette et quelle expérience avait-elle avant de s'intégrer dans l'équipe du service? En entrevue, celle-ci indique avoir travaillé comme infirmière en Afrique pendant quelques années, dans un village où il n'y avait pas de médecin en poste. Sa pratique infirmière était très autonome et elle avait adoré l'expérience. Revenue au Québec, elle commence un programme d'études universitaires; après un premier certificat de soins en milieu clinique, elle entreprend un certificat en gérontologie. Dans le cadre d'un de ces cours, elle doit produire un travail sur les soins palliatifs et une amie la dirige vers Lise B. au centre de bénévolat.

Plus tard, pour venir en aide à une parente en phase terminale, Lisette demande à Lise B. de lui donner du soutien au plan professionnel. Elle n'a pas d'expérience en palliatif et les conseils de Lise lui sont précieux.

<<Je pensais que ce serait dramatique, mais j'avais été rassurée de voir comment ça se passait. Après ça, j'ai commencé à imaginer que je pourrais aider d'autres personnes. Lise m'a fait commencer graduellement. Juste de l'accompagnement au début. Il fallait que je me familiarise avec le service, que je m'apprivoise. Elle m'a prêté quelques livres mais j'avais le matériel qu'on nous avait donné à l'université. C'était surtout une question d'expérience, car mon bagage théorique était assez bon. Mais entre la théorie et la pratique... J'ai appris sur le tas en consultant mes bouquins et surtout, à travers les discussions avec Lise. Celle-ci est très calée. Si tu savais tout ce que cette femme m'a aidé à comprendre. Pour l'approche psychologique, j'avais déjà ce qu'il fallait, je n'ai eu aucune difficulté à ce niveau. Ce qui me faisait peur, c'était les soins physiques à donner, les traitements spécialisés, les décisions à prendre quand il fallait intervenir ou appeler le médecin.>>

Lisette insiste sur le fait que Lise B. a dû être très patiente avec elle, car elle manquait gravement de confiance dans ses capacités professionnelles. On peut toujours objecter à cette affirmation que Lisette a travaillé en Afrique et qu'elle n'a pas de raison de ne pas croire en elle, ce à quoi elle rétorque:

<<En Afrique, personne ne jugeait ce que je faisais. On me considérait quasi comme un médecin dans ce petit village où mon mari était coopérant pour une ONG. C'est d'ailleurs là que je me suis rendu compte à quel point je ne savais rien, comment on peut être démunie loin des services d'un grand hôpital. Cela explique un peu mes hésitations du début de mon implication dans le service. Lise est tellement forte, elle sait tellement de choses que j'ai l'impression d'être <<niaiseuse>> devant elle. Et pourtant, elle me répète sans cesse que je suis correcte, mais je suis capable de m'évaluer et je ne fais pas le poids. Par contre, pour les stages ou pour faire une intervention bien précise comme l'autre jour quand je suis allée chez M. G. pour sa période d'induction à la morphine, dans ces cas-là, je suis à l'aise.>>

Lisette a acquis une bonne expérience pour avoir participé aux activités du service pendant quelques années. Toutefois, elle doit quitter au printemps 1996 pour aller prendre soin de sa mère dans une autre municipalité au moment où l'état de Lise commence à se détériorer. Le service vient de perdre au plan professionnel, sa

principale ressource d'encadrement des accompagnatrices soignantes et une infirmière avertie qui pouvait remplacer Lise quand celle-ci en sentait le besoin.

Le départ de Lisette rend encore plus pénible l'inquiétude de Lise B. au sujet de la survie du service après sa disparition. Lors de nos premières rencontres au printemps 1994, celle-ci me confie qu'elle est hantée par le problème de la relève infirmière. Elle est toujours en rémission, mais elle sait qu'elle n'a plus beaucoup de temps avant d'être "rattrapée" par sa maladie, comme elle dit. A partir de 1995, une infirmière, Denise, propose de se rendre au centre quelques jours par semaine, mais elle ne prévoit pas prendre sa retraite avant deux ou trois ans. Elle accepte d'entreprendre une formation plus poussée avec Lise B; elle verra ensuite si elle se sent capable de prendre la relève quand celle-ci devra se retirer. Voyons qui est cette infirmière.

Denise détient un certificat en gérontologie, mais elle a peu d'expérience hospitalière puisqu'elle a suivi son mari dans ses fréquents déplacements à l'étranger. Elle travaille dans un bureau de médecin depuis quelques années. Denise est venue au service pour aider Lise B. dans les périodes plus achalandées. Elle sait qu'elle n'a pas beaucoup d'expérience, mais elle compte sur Lise B. pour la diriger. Elle connaît bien sa famille et c'est presque comme une amie qu'elle propose ses services, un peu comme si l'éventualité du décès n'existait pas. Le problème, c'est que Lise cherche une personne pour la remplacer après son décès, pas seulement pour la soulager de temps à autre. Denise trouve cette situation très difficile. Elle aussi a beaucoup résisté avant d'accepter de s'engager plus à fond.

À l'été 1995, Denise commence sa formation en accompagnant Lise dans ses visites à domicile. Elle est très assidue et se présente au centre de bénévolat dès qu'elle a une journée de congé. Lise B. discute avec elle de chacun des cas, lui raconte des anecdotes qui servent d'exemples pour approfondir diverses situations de soins, lui

prête les livres de soins dont elle dispose. A l'automne 95, Denise participe aussi souvent qu'elle le peut aux cours offerts aux accompagnatrices soignantes et elle assiste Lise B. au moment de la formation pratique en classe. Toutefois, elle n'est pas convaincue qu'elle sera capable de la remplacer quand le moment sera venu. Elle est très consciente que <<les chaussures de Lise sont très grandes>> et que la situation sera difficile quand elle devra prendre la relève. Elle me confie un jour:

<<Tu sais, je suis très inquiète de ce qui va arriver quand Lise ne sera plus là. Actuellement, le service va bien, car les médecins de la clinique ont entière confiance en Lise; ils sont certains de sa compétence depuis le nombre d'années où ils travaillent avec elle. Avec moi, ce ne sera pas aussi simple. Ils savent que je suis en apprentissage et j'ai bien peur qu'ils n'aient pas avec moi la même relation de confiance qu'avec Lise.>>

Sans utiliser le concept de <<représentation sociale>> que nous avons déjà examiné en discutant du rôle de leader de Lise B. dans la communauté, Denise se rend compte du chemin qu'elle devra parcourir pour être autorisée socialement à <<chausser les souliers>> de la directrice actuelle du service de soins palliatifs.

Au moment où la coordonnatrice entre en phase palliative, au printemps 1996, Denise décide de prendre sa retraite et de se consacrer entièrement au service et ce, malgré les craintes qu'elle continue à entretenir. Elle est sensible à la confiance que Lise B. lui témoigne et accepte de tenter l'aventure. Elle l'accompagne maintenant dans toutes ses visites à domicile et la remplace à l'occasion. À la fin du printemps, Lise B. se déplace difficilement et Denise se rend de plus en plus souvent seule au domicile des malades. A son retour, elles discutent ensemble des problèmes rencontrés et Lise B. profite de toutes les occasions pour l'aider à approfondir ses connaissances et à les mobiliser pour répondre aux besoins des malades.

Suivons Denise dans son cheminement. En juin 1996, Lise B. doit subir une session de radiothérapie intensive dans l'espoir de prolonger sa survie de quelques mois. Elle a hésité avant de s'y résoudre, mais elle veut conserver son énergie pour continuer à aider Denise à évoluer dans la construction de ses savoirs. Lise B. sait qu'elle sera très souffrante pendant quelques jours; les doses de morphine qu'elle prend déjà pour soulager ses douleurs devront être augmentées de façon importante pour ensuite être réduites à mesure que les ganglions irradiés diminueront de volume. Le scénario suivant est prévu: Denise sera responsable de l'administration des médicaments et des soins à donner et Lise sera sa première véritable patiente. A la demande de Lise B., je m'éloigne d'elle pendant la période critique afin de laisser à Denise toute la place auprès de la malade afin qu'elle puisse jouer pleinement son rôle de soutien.

L'épreuve du suivi de Lise s'avère difficile. Denise s'en tire bien au plan professionnel, mais elle a mal vécu l'événement. Au cours des semaines qui suivent, elle me confie:

<< J'ai trouvé ces moments abominables. Lise était presque comateuse, mais j'avais toujours l'impression qu'elle savait mieux que moi ce qu'il fallait faire. C'était difficile de la soulager; elle était tellement souffrante qu'elle en faisait pitié. Pourtant, nous n'avons pas lésiné sur les doses de morphine. La troisième journée a été particulièrement pénible, puis la douleur a diminué. Lise a enlevé elle-même son soluté dès qu'elle s'est sentie mieux. C'était pendant la nuit. J'étais un peu fâchée quand je suis arrivée au matin; j'aurais aimé prendre moi-même cette décision. Cette femme a une telle force de caractère, une telle résistance. Elle avait même choisi une accompagnatrice soignante qui manquait un peu d'expérience pour être capable de lui faire de l'enseignement. Tu peux voir comment elle est. Lise m'a dit: <<Tu sais, Denise, c'est un peu comme si on faisait une pratique; quand je vais mourir, j'aimerais ça garder le contrôle jusqu'à la fin.>> J'ai compris qu'il ne sera pas facile de prendre ma place quand ce moment arrivera.>>

Pendant cette conversation, il aurait pu s'avérer pertinent d'amener la discussion sur le principe fondamental qui a toujours dirigé le service, l'autonomie du malade dans les décisions qui le concernent. Le moment aurait toutefois été mal choisi, je pense, puisque pour Denise, Lise n'était pas une malade ordinaire et qu'elle voyait son implication comme une mise à l'épreuve de sa compétence. Plus tard, Lise m'a confié s'être rendu compte de la difficulté du rôle qu'elle avait confié à son assistante et en avoir discuté avec elle pour lui permettre de mieux intégrer l'expérience.

Malgré cet épisode difficile, Denise ne remet pas en cause sa décision de prendre la relève de Lise B quand le moment sera venu. Au cours de l'été 1996, Lise va mieux. Elle recommence à visiter les malades, mais travaille encore davantage en contact étroit avec Denise. Elles font le plus souvent les visites ensemble au domicile du malade et les discussions sont animées quand elles reviennent à la maison de Lise. Denise est en pleine évolution professionnelle et son apprentissage va bon train, mais elle continue de trouver pénible la perspective de prendre la relève.

Au début de l'automne, Lise entreprend un nouveau projet qui se veut une réponse aux interrogations de Denise. Une annonce est placée dans le journal local pour recruter de nouvelles infirmières et constituer une équipe avec Denise. Deux candidates, Marie et Odile se présentent; Denise est soulagée et pleine d'espoir, elle ne sera pas seule quand le moment sera venu de remplacer Lise B.

Commençons par présenter ces deux recrues au plan professionnel. Marie et Odile détiennent toutes les deux un certificat en santé communautaire. Elles ont de l'expérience en milieu hospitalier, mais n'ont jamais travaillé à domicile, ni en soins palliatifs. Pour elles, les questions qui tiraillent Denise ne se posent pas. Elles ont répondu à l'annonce dans le journal local en sachant très bien à quoi elles

s'engagent. Leur manque d'expérience ne leur fait pas peur; elles ont l'habitude du travail à l'hôpital, mais elles ont confiance de s'en tirer, surtout dans le travail d'équipe qui leur est proposé. Nous retrouvons avec Marie et Odile, la notion de communauté de pratique, un élément important de la dynamique du service.

Denise, très soulagée d'avoir d'éventuelles coéquipières, prend peu à peu de l'expérience et dans les rencontres qui suivent les visites aux malades, un dialogue s'établit entre elle et la coordonnatrice du service, dialogue qui amorce un mode de réciprocité éducative dont les deux interlocutrices semblent tirer profit. En effet, tout au long de l'automne, alors que son état général se détériore progressivement, Lise B. s'engage dans une période de formation intensive des nouvelles recrues. Denise participe aux séances qui ont lieu au domicile de Lise, deux matinées par semaine et son expérience nouvellement acquise soutient les propos de la coordonnatrice.

Lise ne se rend plus au centre de bénévolat aussi régulièrement depuis l'été et c'est Denise qui prend en charge les soins directs aux malades ainsi que les opérations de transfert d'équipement, les commandes de matériel de soins et l'administration générale du service. Il faut noter qu'entre-temps et face à l'échéance qui s'en vient, une restructuration est intervenue dans l'organigramme du centre de bénévolat. Lise avait depuis toujours assumé un double rôle, celui de coordonnatrice du service et celui de directrice générale coordonnatrice du centre. Un nouveau poste vient d'être créé et une bénévole a pris officiellement le titre de coordonnatrice du centre alors que Lise demeure officiellement au poste de directrice générale tout en conservant la coordination du service.

Lise concentre son énergie aux activités de formation des futures compagnes de Denise et c'est dans cette perspective que nous suivrons maintenant la suite de notre chronique.

### 3.7.1.2 La formation des infirmières

Nous sommes maintenant au cœur du rayonnement de Lise B. à l'interne. Nous l'avons accompagnée pendant la formation des accompagnatrices soignantes et nous avons décelé chez elle, une capacité de communication concrétisée par l'utilisation d'exemples permettant aux bénévoles d'anticiper leur mise en contexte auprès des malades. Les infirmières qui arrivent au service sont des femmes qui ont une formation professionnelle solide, elle peut donc tabler sur leur expérience et leurs connaissances pour proposer le partage de ses savoirs dans le domaine spécifique des soins palliatifs.

Lise propose aux nouvelles recrues un bref aide-mémoire préparé au cours des dernières années à l'intention des différentes infirmières qui ont fait partie du service. Ce document sommaire n'a pas été retrouvé après son décès et je n'ai pu l'obtenir des infirmières qui, comme nous le verrons en épilogue, ont dû quitter peu après l'année où je me suis retirée temporairement du service. Dans les contacts professionnels que nous avons eus pendant quelque temps après mon retour, nous n'avons pas trouvé l'occasion de reparler de ce document. J'en avais toutefois pris connaissance et je suis en mesure de l'évoquer de mémoire.

Dans une douzaine de pages, Lise résume ce qu'elle considère comme étant les savoirs, savoir-faire et savoir-être nécessaires pour donner de bons soins palliatifs. Ce document constitue un bon exemple de l'exercice de conceptualisation abstraite auquel se livre l'infirmière; après avoir réfléchi aux situations rencontrées dans sa pratique, elle a pu intégrer dans ses structures cognitives l'expérience qu'elle soumet ensuite à ses futures collaboratrices.

Lise B. y aborde le rôle professionnel des infirmières par une incursion du côté des savoir-être. Une première section de l'aide-mémoire rappelle aux infirmières qui

déjà eu une formation axée sur les besoins du malade, les attitudes et les comportements qui facilitent le contact avec le malade en soins palliatifs et sa famille ainsi que les principales réactions auxquelles il faut s'attendre de leur part pendant l'évolution de la maladie. Selon les critères de Lise, la qualité de vie des malades dépend principalement de la capacité des intervenantes de les placer et de les maintenir en situation d'autonomie et d'«empowerment» tout en leur fournissant le soutien professionnel qui assure leur sécurité. Lise n'utilise pas ces concepts, mais on les retrouve en filigrane de son discours. Et puisqu'il est question de qualité de vie, le lecteur ne sera pas surpris du fait qu'une bonne moitié du texte est consacrée au contrôle de la douleur avec ses principes, sortes d'analgésiques, règles d'administration, effets secondaires, dépendance ou accoutumance. Lise propose aussi d'autres acquis de son expérience et la fin du document présente une série de «recettes» pour uniformiser l'administration de laxatifs et des antiémétiques; ces protocoles de soins ont été mis en place au cours des années et ont reçu l'approbation tacite des médecins du service. Nous reparlerons de ces protocoles en épilogue.

Au chapitre troisième, a été signalée la manière «personnelle» qu'utilise Lise B pour la formation des accompagnatrices soignantes. Comment se comporte-t-elle avec des infirmières de formation? J'ai assisté à la dernière heure d'une séance de formation des infirmières, un jour où nous devions partager un repas à deux, vers la fin de l'automne. Lise est très faible, elle se déplace difficilement, mais sa façon de proposer son expérience n'a pas été vraiment modifiée par le changement d'interlocutrices. Des anecdotes, des explications, une insistance de tous les instants sur l'importance du respect du malade, de son soutien physique et psychologique, du contrôle de la douleur et du maintien de la qualité de vie jusqu'au décès. Lise B. propose à ces femmes de partager un peu de son expertise, elle le fait en restant elle-même, une communicatrice axée sur le contexte de sa pratique et soucieuse de la qualité de vie des futurs malades du service.

Nous avons vu que Marie et Odile ont un bagage commun en soins infirmiers, mais nous pouvons pressentir que leurs connaissances en soins palliatifs sont plus académiques que pratiques. La formation proposée est directement reliée au contexte du service. Lise s'appuie sur leur bagage antérieur pour les amener à se construire de nouveaux savoirs. Elle sait que ces femmes sont aptes à donner des soins directs au malade, diriger une équipe de soins, faire de l'enseignement au malade et à sa famille ainsi que prendre des décisions soutenues par une démarche de résolution de problème. Il manque à ce bagage général, la familiarité avec les soins aux mourants dans un contexte de soins à domicile et c'est ce qui constitue la trame des rencontres bi-hebdomadaires qui se poursuivent tout au long de l'automne qui a précédé son décès.

Nous devons convenir que le contexte de la maladie en évolution vient teinter l'analyse de cette formation donnée à la hâte. Pour l'observatrice que je suis, l'impression qui se dégage des rencontres est la suivante: Lise B. aimerait que toute son expérience soit <<infusée>> à ses éventuelles remplaçantes et surtout, que celles-ci <<s'imbibent>> de sa philosophie de soins. Le thème de la qualité de vie des malades est omniprésent dans la conversation et il est rattaché à tous les sujets qui sont traités.

Marie et Odile ont une bonne expérience des soins en milieu hospitalier; ce qui est nouveau pour elles, c'est d'abord le fait d'aller à domicile et surtout, la vision particulièrement humaniste sous-jacente aux activités du service. <<C'est tellement différent de l'hôpital>> me disent-elles. Pendant les <<cours>>, Lise reprend à leur profit, l'essentiel des récits du printemps précédent et qui avaient été produits dans une perspective de testament professionnel. Elle leur remet finalement des copies des textes d'entrevues et la discussion se déroule dans le contexte du document dont l'objectif était justement celui de la diffusion des savoirs.

Pour la suite de leur évolution dans le contexte du service, Marie et Odile accompagneront Denise dans ses visites aux malades et pourront ainsi relier les nouvelles connaissances acquises au plan déclaratif à l'expérience <<sur le terrain>>, source d'expérience et d'intégration des savoirs. Lors de l'unique fois où je rencontre ces femmes en apprentissage, elle n'ont toutefois pas encore pris de malade en charge et leurs activités de formation tournent autour des <<cours>> auxquels elles participent et des <<stages>> avec Denise quand celle-ci rend visite aux malades. Quand je rencontre de nouveau Marie et Odile après une année complète d'acquisition de savoirs pratiques, leur évolution vers l'expertise semble maintenant bien amorcée.

Revenons à Denise qui a pu profiter de la présence active de Lise au moment de faire ses premières armes. Elle a développé des compétences dans le domaine des soins palliatifs, mais demeure très consciente des limites de son expérience, surtout quand elle se compare à son mentor. Denise commence à avoir un bon bagage de savoir pratique acquis au cours de la dernière année de <<stage>> avec Lise et depuis qu'elle assume plus ou moins seule les visites aux malades. Son expérience sur le terrain s'ajoute maintenant à celle de Lise. Dans la perspective d'un éventuel travail d'équipe, son champ de connaissance et sa capacité de chercher font qu'elle est une bonne candidate à la succession de la fondatrice.

On peut dire que pour aucune des femmes en formation, l'expertise n'est encore au rendez-vous. Elles sont remplies de bonne volonté, mais les circonstances jouent contre elles et la boucle de l'évolution des apprentissages n'a pas la possibilité de se refermer avant que n'advienne le décès de Lise B, à la fin de décembre 1996.

Dans une optique expérientielle, Denise, Marie et Odile sont à la fois gâtées et en mauvaise posture. Elles peuvent profiter de la présence, des conseils et du soutien de Lise B, mais en même temps, il leur est difficile de prendre vraiment la place qui

leur reviendra après le départ de Lise et de s'imposer à la tête du service. Ce qui est une qualité de Lise, sa grande disponibilité, devient un inconvénient pour celles qui ont accepté de la remplacer. En effet, Lise cherche à leur faire partager son expérience, mais elle a de la difficulté à laisser tomber la coordination du service. D'un côté, elle veut laisser le service dans le meilleur état possible et pour ce, elle veut faire profiter les nouvelles infirmières de la plus grande part de ses expériences; elle ne lésine pas sur son temps et sur les renseignements et explications qu'elle peut fournir tandis qu'elle en est encore capable. D'un autre côté, elle se sent incapable de partir. Elle le dit sans ambages et à plusieurs reprises. <<Je voudrais mourir en tenant la main d'un malade. C'est cela mon plus grand rêve.>> On pourrait objecter qu'il n'est pas nécessaire pour Lise de demeurer coordonnatrice du service pour continuer à suivre les malades de loin par l'entremise de la relation que lui fait Denise de sa rencontre avec eux. On peut voir dans le comportement de Lise une faiblesse qui l'empêche d'en venir au lâcher-prise dont ses émules auraient probablement eu besoin au cours de cette période. Contentons-nous de penser qu'il est probablement très difficile de quitter l'oeuvre de sa vie quand on se sait soi-même en fin de vie. Il n'en demeure pas moins qu'il aurait été intéressant qu'une infirmière ait eu le loisir de partager les expériences de la fondatrice pendant une plus longue période afin d'être capable de prendre la relève le cas échéant. Les circonstances ne l'ont pas voulu et nous verrons en épilogue comment s'est déroulée la suite des événements.

### **3.7.2 Le rayonnement à l'externe**

La mise sur pied d'un service de soins palliatifs à domicile à partir d'un organisme bénévole non spécialisé en santé tient de l'utopie. Les circonstances particulières et la personnalité de Lise B ont rendu cette utopie possible et depuis près de quinze ans, des malades vivent leurs derniers moments dans leur maison, avec les membres de leur famille et ceux-ci reçoivent l'aide nécessaire pour que l'épreuve qu'ils

vivent ne soit pas porteuse de deuil pathologique. Comment témoigner de cette réalité? Comment faire pour que d'autres municipalités puissent offrir à leurs résidents les mêmes possibilités de qualité de vie face à la mort qui approche? En somme, comment diffuser le modèle de service de soins palliatifs à domicile dans un contexte de bénévolat professionnel et non professionnel? C'est ce que nous tenterons maintenant de rapporter tout en signalant que la première partie de cette section repose surtout sur la recherche documentaire dans les archives du centre. Nous reviendrons ensuite sur les circonstances de notre participation aux efforts de Lise B. pour assurer la diffusion externe de l'expérience dont elle est l'initiatrice.

À partir de 1988, c'est-à-dire quelques années seulement après avoir inauguré le service de soins à domicile, Lise B. commence à être connue du milieu et est invitée à donner de nombreuses conférences pour expliquer le mode de fonctionnement du nouvel organisme. Que ce soit au Congrès provincial des infirmières en oncologie en 1989, au colloque provincial de la Société canadienne du cancer en 1991, à la Fondation québécoise du Cancer en 1992 ou au congrès provincial de LEUCAN en 1993, sa présence comme conférencière ou pour diriger un atelier suppose une connaissance approfondie des soins palliatifs et une reconnaissance de son statut de spécialiste dans ce milieu passablement restreint. Les documents utilisés pendant les ateliers sont un bref résumé des services offerts à la population et un document vidéo de présentation du service. Le message véhiculé dans ces différentes rencontres concerne l'intérêt, la pertinence et la possibilité d'implanter un service de soins palliatifs à domicile dans les villes du Québec.

Au cours des années de 1988 à 1996, Lise visite au moins neuf villes du Québec où elle rencontre des groupes de professionnels ou de personnes désireuses de s'informer sur les activités du service et les critères de succès d'une telle organisation de soins aux malades; elle a aussi participé à quelques reprises à un cours du programme de thanatologie de l'UQAM et ce, à titre de conférencière.

Elle accepte comme élèves à la série de cours donnés aux accompagnatrices soignantes, des visiteurs de deux villes où l'implantation d'un service de soins palliatifs à domicile est en germination. Malgré l'échec de ces projets, Lise ne doute pas de la pertinence d'accueillir de tels invités. Sur recommandation de la Fondation québécoise du Cancer, elle reçoit pendant une semaine une stagiaire en soins palliatifs venue de l'Hôpital de Rennes, en Bretagne. L'année même de son décès, elle participe à deux déjeuners-causeries réunissant des hommes d'affaires de la région de Montréal dont l'intérêt pour le service est relié à l'expérience de participants dont des parents ont bénéficié du soutien du service. Cette même année, elle avait accepté d'agir comme conférencière à l'ouverture du congrès provincial de l'Association des soins palliatifs du Québec qui a lieu à Chicoutimi au mois de juin et c'est avec regret qu'elle doit renoncer à ce congrès qui réunit les principaux intervenants du domaine pour le territoire de la province.

La liste de ces rencontres et des conférences données par Lise B a fait l'objet d'un document remis à la Régie régionale de la santé et des services sociaux de la Montérégie, en 1994, pour étayer la mise en candidature du Centre de bénévolat pour le <<Prix Persillier-Lachapelle>> attribué au maintien à domicile. Ce prix que le Centre avait reçu en 1986 avait contribué à asseoir la renommée du service et de sa fondatrice; une <<mention d'excellence>> est de nouveau attribué à l'organisme au printemps 1995. Pour la période qui débute en 1994, c'est à partir des documents du service que la liste des interventions et communications de Lise B sur le sujet des soins palliatifs a pu être reconstituée.

Pour les différentes activités de diffusion, surtout en présence d'un large public, Lise s'est rapidement vue confrontée à l'incrédulité face au réalisme du modèle proposé. Lise a peu à peu compris qu'il serait intéressant d'amener avec elle une personne dont un membre de la famille a bénéficié des services du centre de bénévolat dans ses derniers moments de vie. Le meilleur messager est encore le

témoin et il s'est toujours trouvé quelqu'un pour accompagner Lise dans les déplacements faits au cours des dernières années de sa vie.

Le même principe voulant que le meilleur messenger soit le témoin a également joué quand Lise n'étant plus capable de subir la fatigue des déplacements nous a demandé à Denise et à moi de la représenter à un colloque où elle devait tenir un atelier sur les soins palliatifs à domicile. Le document << Mourir chez soi >> placé en annexe a servi de soutien à notre présentation conjointe faite à la cinquantaine de personnes présentes et qui provenaient de milieux aussi différents que des CLSC, des organismes communautaires ou gouvernementaux et du milieu privé de soins aux malades.

Au cours du dernier automne qui a précédé son décès, Lise n'a pas cessé ses efforts pour assurer la diffusion externe du modèle et c'est avec Denise et moi-même qu'elle a reçu un groupe de bénévoles d'une municipalité des Cantons de l'Est, une infirmière d'un gros organisme de soins à domicile de la métropole ainsi qu'un médecin d'une ville environnante voulant connaître le service pour commencer des démarches en ce sens dans son propre milieu.

Les nombreuses rencontres de Lise avec des personnes de l'extérieur et ses visites de différentes municipalités pour rencontrer des groupes de personnes intéressées à implanter un tel service n'ont pas donné de résultats tangibles. D'une part, Lise sent que le peu de temps imparti à la présentation du service au cours de tels événements ne lui laisse pas la chance d'expliquer à fond les caractéristiques et la philosophie du service et c'est de cette situation qu'origine la demande qu'elle m'avait faite au moment de mon arrivée au service de soins palliatifs et qui concernait l'écriture d'un document complet de présentation. Cet outil permettrait selon elle de mieux rendre compte de la réalité du service. D'autre part, il faut tenir compte des difficultés d'implantation sur lesquelles nous reviendrons tantôt.

On peut comprendre par la fin de cette section que Lise B. n'a jamais abandonné la perspective de faire connaître le service. Elle a espéré qu'après son décès, l'idée continuerait à vivre et qu'à long terme, il serait possible, dans quelques municipalités, d'assurer aux malades en phase terminale la qualité de vie supérieure à laquelle ils ont droit.

Le message de la nécessité de donner aux mourants la meilleure qualité de vie possible n'est pas ce qui achoppe pour que de tels projets puissent déboucher sur un projet concret. L'absence d'un centre de bénévolat intégré fournissant tous les services de soutien au service est un élément majeur dans les difficultés rencontrées. L'impossibilité pour une infirmière retraitée de poser des gestes professionnels sans permis de pratique est une autre pierre d'achoppement; les infirmières disponibles pour assumer la prise en charge d'un tel projet ne peuvent en même temps être actives sur le marché du travail. Il leur faut également trouver réponse au dilemme posé par l'ampleur de l'engagement professionnel et civique qu'on leur propose dans un contexte de bénévolat où tout est encore à inventer en terme de financement et d'organisation.

Le mouvement vers la mise sur pied de service de soins aux mourants est également freiné par le remaniement des structures de santé axé sur le virage ambulatoire. Le milieu est en attente et les regards sont tournés vers les CLSC à qui la mission de l'accompagnement des mourants à domicile a été confiée. Est-il possible d'opérer une jonction entre l'action des milieux de santé et celle des milieux communautaires, nul ne peut le prédire pour le moment. Cette question demeure encore ouverte.

## **IV - Conclusion**

C'est ainsi que se termine l'analyse de la dynamique des activités et de l'acquisition des savoirs de la directrice du service de soins palliatifs. Dans ce chapitre, nous avons exploré différentes facettes de l'évolution de Lise B, d'abord en nous penchant sur l'épisode transformatif qui selon nous s'est produit au moment de la maladie et du décès de ses fils, ensuite, en examinant le mode autoformatif où s'est construite son expertise en soins palliatifs. Une partie importante du chapitre a été consacrée à l'analyse de l'évolution de la construction, de la mobilisation et de la diffusion de ses savoirs et ce, à partir du modèle des dimensions du développement de l'expertise de Hrimech (1998). Nous n'avons pas voulu évaluer le niveau de l'expertise de Lise B, mais les caractéristiques de son évolution s'orientent vers ce que ses pairs considèrent comme une expertise en situation.

Dans le prochain chapitre, nous tenterons une synthèse des principaux concepts ayant émergé de l'ensemble du rapport de recherche à partir de la révision qu'a faite Potvin (1996) du modèle des dimensions de l'apprentissage de Marzano et al (1991).

## **Chapitre 6      UN NOUVEL EXAMEN DE LA DYNAMIQUE DES SAVOIRS DES PARTENAIRES DU SERVICE DE SOINS PALLIATIFS**

### **I - Introduction**

Dans les chapitres précédents, nous avons commencé une analyse des activités d'acquisition ou d'appropriation des savoirs ainsi que des modalités de mobilisation, d'exploitation, de transmission et de diffusion de ces savoirs entre les membres de la communauté de pratique du service de soins palliatifs à domicile. Cette première série d'analyses se déroule en trois chapitres, respectivement consacrés aux malades et aux membres de leur famille (chapitre 3), aux accompagnatrices soignantes (chapitre 4) et à la fondatrice du service ainsi qu'aux infirmières qui l'entourent (chapitre 5). Chacun de ces chapitres comporte d'abord une description de la dynamique étudiée, offrant un premier niveau d'articulation des données recueillies pendant le séjour prolongé effectué dans le service au cours des deux années qui ont précédé le décès de Lise B. La deuxième partie de chaque chapitre a été rédigée ultérieurement. En effet, puisque l'objectif du rapport de recherche est de parvenir à une description en profondeur de la vie des savoirs observée à St-B., cette deuxième étape de rédaction a été précédée de l'exploration de textes étudiant les thèmes qui ont émergé de la masse de renseignements et d'observation dont nous disposions.

Les activités de Lise B. ressortent de façon centrale dans les analyses touchant les malades et leur famille ainsi que dans celles reliées aux apprentissages des accompagnatrices soignantes. Le précédent chapitre lui est presque entièrement consacré et les premiers thèmes exploités dans cette analyse sont l'apprentissage transformatif et l'autoformation qui ont permis l'examen de son cheminement personnel et professionnel. Nous avons ensuite suivi le cheminement expérientiel

de la fondatrice du service en utilisant le modèle du développement de l'expertise de Hrimech (1998). Cet outil a servi de toile de fond pour préciser les types de savoirs acquis dans le contexte des soins palliatifs ainsi que les activités de diffusion de ces savoirs auprès des infirmières du service.

Dans le présent chapitre, nous voulons faire une autre lecture de la dynamique du service de soins palliatifs, cette fois, à partir d'un nouveau modèle conceptuel, le modèle de Potvin (1996) qui, dans une révision de Marzano et al. (1991) portant sur les dimensions de l'apprentissage, souligne notamment l'objectif de l'amélioration de <<l'insertion écologique singulière dans un milieu cosmico-bio-psycho-social cultivé>>. Nous tenterons d'intégrer les dynamiques des différents partenaires et les divers référents conceptuels utilisés depuis le début de ce rapport de recherche dans une représentation synthétique du recours aux savoirs et à leur développement dans le service.

L'examen effectué dans les troisième, quatrième et cinquième chapitres constitue en quelque sorte un examen horizontal où chaque groupe de partenaires est étudié selon des concepts pertinents pour ce groupe particulier. Dans le chapitre sixième, nous proposons un examen transversal où tous les groupes de partenaires sont étudiés à l'aide des mêmes concepts provenant d'une source unique, le modèle de Marzano et al. (1991), tel que révisé par Potvin (1996). Nous considérons que ces deux démarches sont complémentaires et qu'elles permettent d'atteindre un meilleur éclairage de la réalité du service de soins palliatifs.

Le lecteur trouvera d'abord une description succincte de la révision du modèle de Marzano et al. (1991) par Potvin (1996), nouveau modèle que nous désignerons désormais sous le nom de modèle Marzano/Potvin (1996). Dans la suite du chapitre, les éléments de ce modèle serviront à retracer les différentes dimensions de l'acquisition et de l'utilisation des savoirs dans le milieu.

## **II - Les dimensions de l'acquisition et de l'utilisation des savoirs**

### **I. Introduction**

L'intérêt du modèle Marzano/Potvin (1996) tient au fait que nous y retrouvons une vision large de l'apprentissage et de la mobilisation des savoirs. Le modèle de Hrimech (1998) utilisé au chapitre précédent nous avait semblé intéressant puisqu'il se place dans le contexte du développement des adultes et qu'il fait appel à plusieurs points de vue, dont la présence des prédispositions de la personne et l'importance de l'aspect affectif sur lesquelles viennent se greffer les composantes cognitives et métacognitives qui balisent le cheminement vers la capacité d'agir de façon experte.

Toutefois, Schwab (1969) recommande un certain éclectisme dans la recherche d'éléments de synthèse d'un travail et il suggère d'obtenir des éclairages différents pour chercher à rendre compte de la multiplicité d'expériences et de situations rencontrées.

La perspective qui fait la force du nouveau modèle, c'est celle de l'utilisation significative des savoirs dans une dynamique de fécondité mentale orientée vers l'insertion singulière dans un milieu en progression. S'il plaît au lecteur de nous accompagner dans l'établissement de liens entre le modèle révisé par Potvin (1996) et le développement des personnes évoluant dans le milieu concret du service de soins palliatifs, nous croyons pouvoir démontrer comment dans ce microcosme, la fécondité mentale des acteurs mène à l'acquisition et à l'utilisation des savoirs dans un objectif de poursuite de qualité de vie pour les malades et les partenaires du service dans un milieu communautaire en progression.

## **2. Révision du modèle de Marzano et al. (1991) par Potvin: modèle Marzano/Potvin (1996)**

Le modèle original de Marzano et al. (1988, 1991) se fondait sur une vaste recension des travaux ayant porté, au cours du dernier quart de siècle, sur le rôle de la pensée dans l'apprentissage. Marzano et al. proposaient un modèle pratique d'amélioration de l'enseignement primaire et secondaire aux Etats-unis (K-12). Ce modèle avait pour objectif de favoriser le jeu de cinq dimensions de l'apprentissage et spécialement le cheminement de l'élève vers la capacité de penser de façon critique, de façon créatrice et en mode d'autorégulation. La révision faite par Potvin apporte des changements importants qu'il nous sera plus facile d'identifier après avoir examiné les figures suivantes: d'abord, la version originale de Marzano et al. (1991) telle que traduite par Potvin (figure 2) et ensuite, la révision qu'en a faite Potvin en 1996 (figure 3).

En observant les deux figures présentées aux prochaines pages, on peut noter six changements principaux apportés au modèle de Marzano et al. (1991) par la révision de Potvin (1996). Les modifications ont été expliquées comme suit par Potvin au <<Séminaire sur les dimensions de l'apprentissage et le développement institutionnel>> présenté à l'Institut supérieur des sciences de l'éducation de Guinée, à Conakry, en janvier 1996:

<<En observant la figure présentant la traduction du modèle Marzano et al. des <<Dimensions de l'apprentissage>> et la figure offrant une révision du modèle, on peut noter six changements principaux

1- Tout d'abord, les différentes dimensions cessent d'être numérotées de façon ordinale. Ce changement veut souligner l'aspect systémique du modèle de même que l'interdépendance et la synergie entre les dimensions. Les nouvelles désignations de dimensions du modèle deviennent <<APS - Attitudes et perceptions de la situation >>, <<AIS - Acquisition et intégration du savoir>>, <<AAS - Amplification et affinement du

savoir>>, <<USS - Utilisation significative du savoir>>, <<DFM - Dynamique de fécondité mentale.>>

En effet, dans le modèle, la cinquième dimension n'est pas nécessairement postérieure aux quatre autres et, dans le contexte du développement de l'adulte, cette caractéristique d'interchangeabilité est de toute première importance. D'ailleurs le manuel de l'enseignant et le manuel du formateur servant à la diffusion du modèle indiquent que même pour des apprenants en plus bas âge l'application pédagogique peut s'aménager autant à partir de la quatrième ou de la cinquième dimension qu'à partir de la première ou de la deuxième.

2. On note aussi, dans la révision, l'apparition d'une sixième dimension dénommée <<INÉCO - Insertion écologique>>. Cette nouvelle dimension veut souligner le caractère <<objectif - ou non purement subjectif>> et transformable de l'insertion du sujet vivant (et apprenant) dans son milieu multidimensionnel cultivé et aussi le caractère <<objectif>> et transformable de ce milieu et de ce sujet. Cette nouvelle dimension exprime un antécédent nécessaire à la dimension <<APS - Attitudes et perception de la situation>> qui correspond à la perception que le sujet a de sa situation et à ses attitudes à l'endroit de celle-ci; la dimension APS présuppose la dimension <<INÉCO - Insertion écologique>>.

Figure 2 - Les dimensions de l'apprentissage - Traduction Potvin

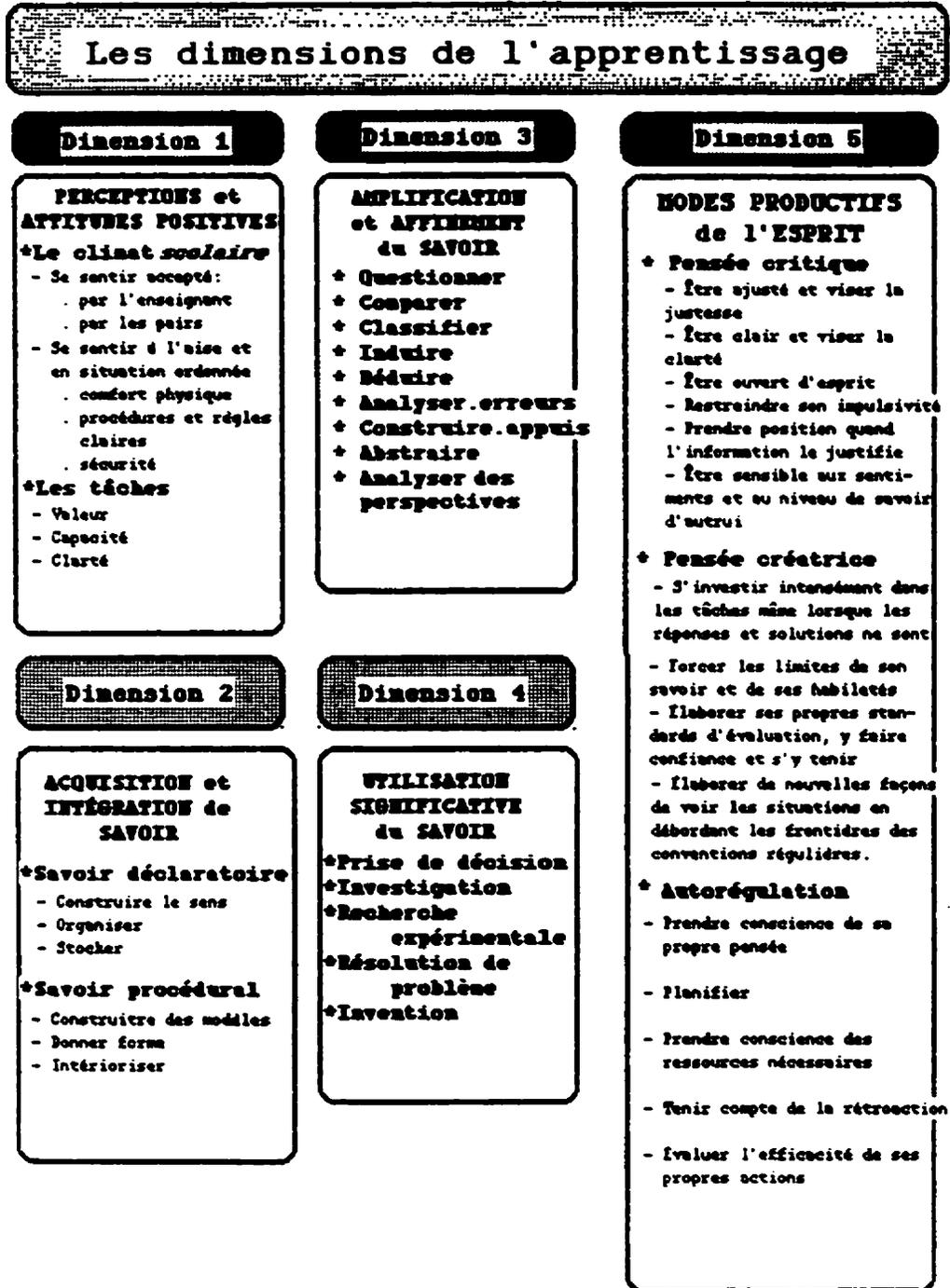
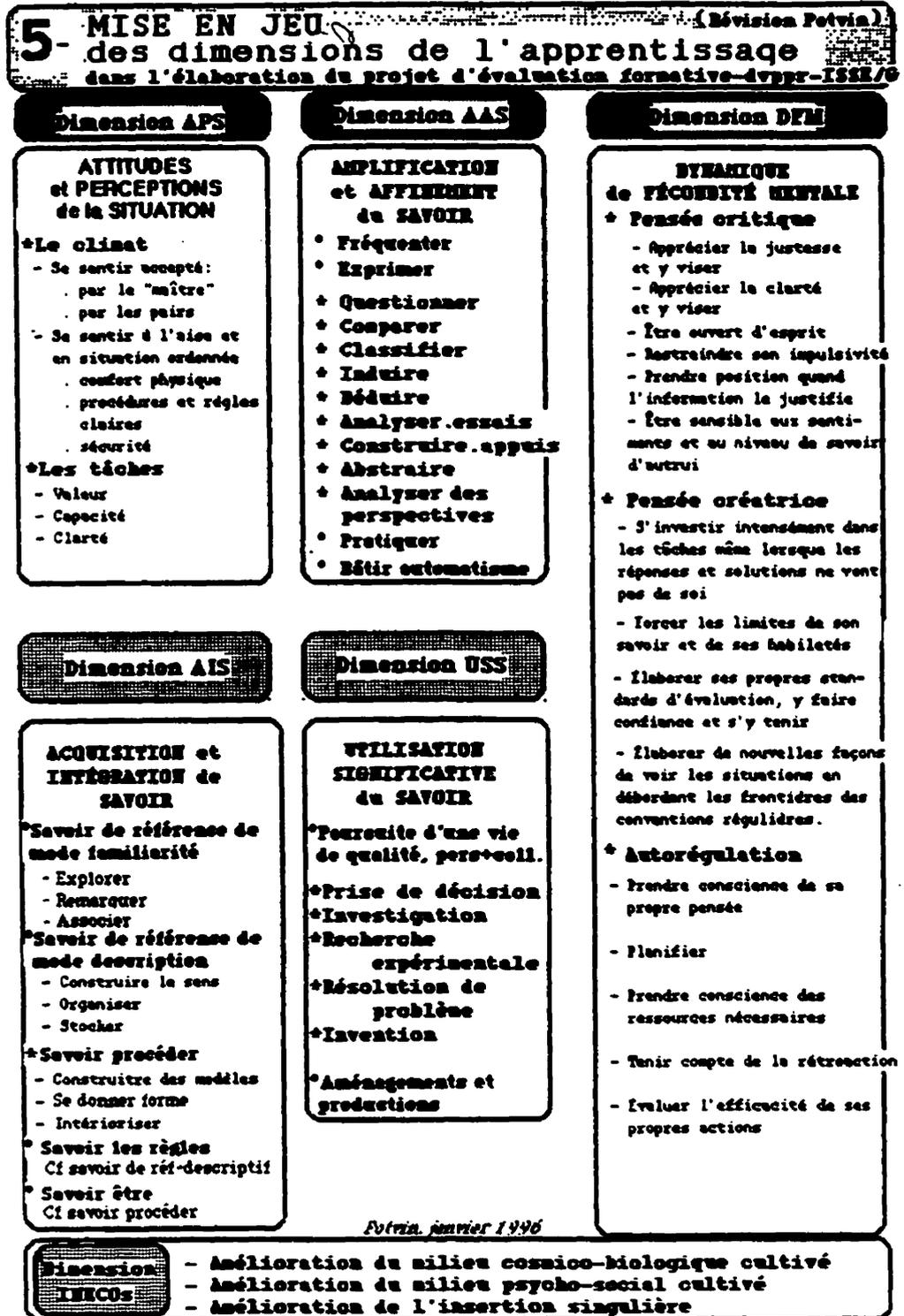


Figure 3 - Les dimensions de l'apprentissage - Révision Potvin 1996



3. Par ailleurs, on remarque que, dans la dimension <<AIS - Acquisition et intégration des savoirs>>, les savoirs déclaratoires sont remplacés par deux types de savoirs de référence, évoqués en termes inspirés de Potvin (1994) et présentés dans une version où l'on devine que la taille réduite de la figure impose une simplification et aussi que la poursuite de la réflexion conduit à une plus grande précision dans la formulation.

La terminologie utilisée vise les acquis cognitifs (souvenirs, représentations, signalements, savoirs -- dénommés savoirs de référence) auxquels un sujet fait référence, comme à des cartes, des schèmes, des guides, des images, des descriptions, des récits, dans les opérations par lesquelles il perçoit le jeu de sa propre dynamique dans sa situation particulière, lui donne sens, en retrace les sources, en préfigure l'avenir, en prédétermine l'orientation et en poursuit la transformation. Ce savoir de référence se différencie en savoir de référence de mode familiarité et savoir de référence de mode description (ou narration, ou compte-rendu). Il s'agit de savoirs de référence de mode familiarité lorsque les référents disponibles résultent de la conservation et de la sédimentation des interactions consciemment vécues avec les forces de l'environnement bio-cosmique et de l'entourage humain. Il s'agit de savoir de référence de mode description lorsque les signalements accessibles proviennent de la réception de l'expression et de la représentation symboliques transmises par des membres de l'entourage humain. Cette distinction gagnerait sans doute à être complétée par la notion d'un savoir de référence ancré et intégré caractérisant les états de savoir où le connaissant intègre vaste expérience vécue et réfléchie d'un domaine et bagage ou réserve d'expressions symboliques ou verbales sur ses objets d'expérience.

Les savoirs procéduraux, pour leur part, sont répartis entre le savoir procéder, c'est-à-dire le savoir exercer intentionnellement l'opération vitalement significative, et le <<savoir les règles>> ou savoir redire les règles, les énoncer ou même en discuter quelque peu. Cette distinction est introduite pour éviter de considérer que quiconque sait énoncer les règles sait automatiquement procéder. Apprendre les règles d'un procédé peut contribuer à l'acquisition du savoir procéder, mais n'y suffit pas. Le savoir procéder s'associe naturellement au savoir de référence de mode familiarité alors que le <<savoir les règles>> s'associe naturellement au savoir de référence de mode descriptif.

On remarque aussi l'addition du savoir-être que d'autres taxinomies présentent en termes d'attitudes, de valeurs ou d'aspects affectifs. L'apprentissage et la mise en oeuvre de ce savoir comptent de façon majeure parmi les finalités de l'éducation même si le courant cognitiviste ne semble pas s'y arrêter beaucoup.

4. On constate dans cette révision un enrichissement général des facteurs ou activités mentionnés dans chaque dimension. Cet enrichissement vise à retrouver l'orientation vitale de l'apprentissage et se centre autour de l'inscription de la <<poursuite d'une vie personnelle et collective de qualité>> comme forme éminente de l'utilisation significative du savoir. Cette addition et celle intitulée <<aménagements et productions>> visent à généraliser le modèle au-delà du contexte scolaire. Les diverses formes d'utilisation significative de savoirs peuvent se présenter de façon relativement automatique en situation familière ou comporter concentration de l'attention créatrice lors de la rencontre de nouveaux défis et problèmes (Skemp 1979).

5. On remarque de plus, dans la nouvelle version du modèle, un changement de nom de la <<cinquième>> dimension qui devient <<Dynamique de fécondité mentale>>. Déjà, dans la traduction de Potvin, le titre <<modes productifs de l'esprit>> avait été choisi pour rendre le titre anglais <<habits of mind>> dont le sens aurait pu être mal traduit par une expression plus littérale telle que <<habitudes de l'esprit>>. Le terme <<habitude>> connote en effet un aspect répétitif difficilement conciliable avec la pensée critique, la pensée créatrice et l'autorégulation. La nouvelle appellation rend davantage évident l'apport de cette dimension à la progression vitale, surtout dans le contexte de la pensée adulte où cette dimension peut servir de point de d'ancrage à une nouvelle perspective expérientielle.

6- Ainsi transformé le modèle devient un modèle des dimensions de l'acquisition et de l'utilisation vitalemment significative des savoirs et non plus simplement un modèle des dimensions de l'apprentissage. L'utilisation des savoirs s'y suggère comme fin des apprentissages et non seulement comme voie, aspect ou étape de l'apprentissage. S'il arrive que l'acquisition de savoirs soit tentée en dehors d'un contexte d'utilisation immédiate ou prochaine, une perspective définie d'utilisation significative éventuelle est sans doute une condition minimale d'efficacité de la tentative.>>

Ce modèle produit en révision du modèle de Marzano et al. (1991) nous semble particulièrement propice à la poursuite de l'analyse de la dynamique de vie et d'apprentissage que nous avons rencontrée au service de soins palliatifs et nous l'utiliserons en le modifiant selon les besoins qui apparaîtront en cours de discussion.

### **III - Portrait transversal de la dynamique des savoirs dans la vie du service de soins palliatifs.**

#### **1. Introduction**

Au cours des cinq chapitres précédents, nous avons exploré la dynamique des apprentissages et des savoirs des personnes évoluant dans le service de soins palliatifs. Avant d'entreprendre l'examen de la dynamique des savoirs par rapport au modèle Marzano/Potvin (1996), rappelons différents concepts identifiés dans les chapitres précédents et isolés pour chacune des catégories de personnes que nous avons rencontrées dans ce rapport de recherche. Pour les malades et leur famille, nous avons fait ressortir l'importance de l'autonomie, du partenariat et de l'«*empowerment*» dans la recherche de la qualité de vie. Nous avons examiné le thème de l'actualisation de soi qui nous semble faire partie du cheminement de certains malades. Nous avons également isolé le mécanisme de la réciprocité éducative dans les échanges entre les malades, leur famille et principalement la directrice du service.

En ce qui concerne les accompagnatrices soignantes, les concepts examinés sont reliés à l'apprentissage contextualisé. La formation de ces femmes a pour objectif ultime, la capacité d'agir dans le sens de la recherche de la qualité de vie pour les malades et leur famille. Dans le contexte de leur formation, nous avons examiné les notions d'appropriation des savoirs, de communauté de pratique, de participation périphérique légitime, de réflexion dans l'action et de compagnonnage cognitif.

Le chapitre examinant les apprentissages de la directrice du service a davantage été centré sur les apprentissages transformatifs et son cheminement vers l'expertise dans un processus d'autoformation. Nous avons également souligné la réciprocité éducative qui est à la base de la relation professionnelle de la directrice avec les

médecins du service. Après des infirmières, et nous verrons qu'elles se sont tout récemment intégrées au service, Lise joue le rôle de mentor, ce qui lui permet d'orienter ses interventions vers la diffusion des savoirs acquis dans le contexte de la communauté de pratique tout en participant avec elles à des échanges sur le mode de la réciprocité éducative.

## **2. La dynamique des savoirs des partenaires du service et le modèle d'acquisition et d'utilisation des savoirs**

C'est à partir des modalités d'acquisition et d'utilisation des savoirs du modèle Marzano/Potvin (1996) que nous tenterons de parvenir à une relecture de la dynamique des savoirs au service de soins palliatifs et à une synthèse de l'ensemble des éléments que nous venons de mentionner. Nous avons vu que le modèle des Dimensions de l'apprentissage de Marzano et al. (1991) examine les dimensions de l'apprentissage en milieu scolaire; il se veut un soutien à l'évolution de l'élève. Au service de soins palliatifs, la perspective est différente: d'une part, l'objectif du milieu que nous étudions est orienté vers la recherche de la qualité de vie, en particulier pour les malades et leur famille; d'autre part, nous sommes en présence d'adultes bénévoles présentant des caractéristiques personnelles et expérientielles compatibles avec une insertion harmonieuse dans ce milieu de soins et de vie.

Rappelons que le nouveau modèle, malgré une facture linéaire originant du modèle initial et difficile à dépasser dans une figure bi-dimensionnelle, se veut un modèle systémique et que Potvin invite les utilisateurs à modifier l'ordre des différentes dimensions selon les besoins de l'analyse. Examinons-le donc en fonction de notre vision de la dynamique retrouvée au service de soins palliatifs. En première lecture du modèle Marzano/Potvin (1996), on se rend compte que la poursuite de la qualité de vie, que nous considérons comme l'objectif ultime des activités du service, apparaît simplement comme un aspect de la dimension <<USS - Utilisation

significative des savoirs>> et que la dynamique de fécondité mentale n'apparaît qu'en avant-dernier lieu, juste avant la dimension <<INÉCO - Insertion écologique dans un milieu en progression>>.

De plus, dans la perspective d'évolution des savoirs dans le service, il nous semble difficile de départager complètement les dimensions <<AIS - Acquisition et intégration de savoirs>>, <<AAS- Amplification et affinement du savoir>> et <<USS - Utilisation significative du savoir>>. En effet, le modèle est axé sur le développement de l'individu et pour les personnes reliées au service de soins palliatif, l'évolution des savoirs semble se faire dans une dynamique de relations entre les trois dimensions dans un processus de développement de l'expertise. Il y a là, sans doute, un point où le modèle lui-même serait sujet à amplification et affinement.

Finalement, dans la perspective de notre étude, la dimension <<APS - Attitudes et perceptions de la situation>> semble correspondre à une vision large de l'insertion de l'adulte dans le milieu et découler de la présence préalable, ou au moins d'un potentiel immédiat, de fécondité mentale qui facilite cette insertion dans un milieu de partenariat pour la recherche de qualité de vie.

Comme Potvin le suggère, nous jugeons pertinent de modifier la facture du modèle. Nous proposons de resituer la Dynamique de fécondité mentale dans l'ordre d'exploitation du modèle. Pour ce faire, nous accentuons la lecture temporelle du modèle et nous nous intéressons à la présence préalable de la fécondité mentale favorisant l'insertion dans le milieu. Cette insertion favoriserait ensuite le développement du potentiel ou du bagage de fécondité mentale et l'individu en développement présenterait éventuellement, par un phénomène de boucle, un tableau de fécondité mentale à un niveau supérieur. Au précédent chapitre, nous avons examiné la capacité de Lise B. d'implanter un service de soins palliatifs et

avons conclu que ses prédispositions et acquis expérientiels lui avait donné, aux plans personnel, professionnel et organisationnel, les atouts nécessaires pour que son projet puisse se réaliser. Puisque nous trouvons dans le modèle Marzano/Potvin (1996) une possibilité de boucle de développement, nous considérons que la dimension de fécondité mentale a constitué pour Lise B. le point de départ vers un nouvel objectif de développement orienté vers une dynamique renouvelée de fécondité mentale soutenue par l'évolution de ses savoirs et ce, dans un objectif de qualité de vie.

La poursuite d'une vie de qualité aux plans personnel et collectif constitue d'ailleurs un élément central du modèle et nous en tiendrons compte tout au long de l'application du modèle au service de soins palliatifs. De plus, nous pouvons relier plus directement les caractères de la dimension <<Dynamique de fécondité mentale>> à la recherche de la qualité de vie qui s'avère, selon nous, une conséquence de l'utilisation de la pensée critique, de la pensée créatrice et de l'autorégulation dans la vie réelle. Pour les adultes étudiés, ces caractéristiques métacognitives seraient davantage une composante de la recherche de qualité de vie qu'un objectif de développement en soi.

Jetons un dernier regard sur le modèle dans son ensemble. La dimension <<INÉCO-Insertion écologique dans un milieu en progression>> placée au bas de la figure pour des raisons d'édition représente l'élément intégrateur des dimensions de l'acquisition et de l'utilisation des savoirs. Dans l'application que nous faisons du modèle Marzano/ Potvin (1996), la dimension INÉCO apparaît constamment en filigrane de nos analyses.

Voici l'exploitation que nous proposons du modèle des dimensions de l'acquisition et de l'utilisation des savoirs de Marzano/Potvin (1996). Dans la section 3, nous ferons une lecture basée sur la <<présence préalable d'une dynamique de fécondité

mentale facilitant une insertion écologique pour la recherche de qualité de vie dans un milieu de partenariat>>, nouvelle dimension élargie dans laquelle est incluse la dimension <<APS - Attitudes et perceptions de la situation>>. La section 4. portera sur l'évolution des savoirs et servira à relier les trois dimensions que sont l'acquisition et l'intégration des savoirs, l'amplification et l'affinement du savoir ainsi que l'utilisation significative du savoir, à la dynamique des savoirs relevée au cours des chapitres précédents. Nous revenons dans cette section sur le développement de l'expertise. Dans la section 5, nous verrons comment les caractères d'une fécondité mentale renouvelée se manifestent dans la dynamique des savoirs au service de soins palliatifs. Finalement, en section 6, nous tenterons une synthèse des représentations construites dans le chapitre et reliées à l'insertion écologique des partenaires dans un milieu communautaire amélioré et en progression constante.

Au chapitre précédent, nous avons examiné le modèle de Hrimech (1998) et avons observé que l'évolution de Lise B. vers l'expertise en soins palliatifs débouche sur une capacité de performance axée sur une pratique professionnelle de pointe, sur la résolution de problèmes et la créativité. Puisque cette femme constitue le pivot des activités du service, elle demeurera le centre de notre examen du développement des savoirs dans une perspective de recherche de qualité de vie et c'est autour d'elle que nous ferons évoluer les partenaires, sans toutefois perdre de vue la communauté de vie et de pratique constituée par le service de soins palliatifs.

### **3. Présence préalable d'une dynamique de fécondité mentale favorisant l'insertion dans un milieu de partenariat**

Comme nous l'avons mentionné précédemment, nous proposons un aménagement de la dimension <<Attitudes et perceptions de la situation>> que nous intitule

<<Présence préalable de fécondité mentale favorisant l'insertion dans un milieu de partenariat>>. Commençons par examiner le concept de fécondité mentale pour revenir dans une sous-section subséquente à l'examen du milieu de partenariat.

### **3.1 Présence préalable de fécondité mentale**

Dans le modèle de Marzano/Potvin (1996), la dimension intitulée <<Dynamique de fécondité mentale>> semble se présenter comme le stade d'accomplissement du développement de l'individu en formation. Nous considérons pourtant que les adultes qui veulent s'insérer dans le milieu de bénévolat axé sur le soin des malades en phase palliative sont susceptibles d'avoir déjà atteint dans leur cheminement de vie une perspective de fécondité mentale résultant des acquis antérieurs et que leur capacité de fécondité mentale serait à l'origine du désir qu'ils manifestent de s'impliquer dans ce milieu communautaire.

Commençons notre exploration en examinant le parcours de Lise B. sous l'angle d'une dynamique particulière de fécondité mentale. Nous considérons qu'avant de s'engager dans l'apprentissage en soins palliatifs, Lise B. possède déjà un bagage existentiel porteur de fécondité mentale à un niveau plus général. Au plan de la pensée critique, elle présente les caractères soulignés dans le modèle. En effet, nous avons établi qu'elle est capable d'apprécier la justesse d'une représentation d'une situation, elle voit ce qui l'entoure avec clarté. Ouverte d'esprit, elle sait analyser la situation politique de sa municipalité et elle le fait au regard des besoins de la population. Au plan de la pensée créatrice, pour atteindre son objectif d'ouvrir la voie à une meilleure qualité de vie pour ses concitoyens, elle prend le temps de planifier une stratégie qui comprend le soutien de sa famille à l'élection du nouveau maire et ce, dans un mode de partenariat puisqu'un de ses fils acceptera même de se présenter à l'élection comme membre de l'équipe nouvelle. Lise B. s'investit ensuite intensément dans les tâches visant à mettre le centre de bénévolat sur pied.

Avec ses compagnes de la première heure, des standards d'évaluation sont élaborés qui sont encore en vigueur près de vingt ans plus tard.

Permettons-nous de partager un exemple de ces critères d'excellence au plan du soutien à la population, critères qui se présentent pour nous comme un indice de la présence préalable de la fécondité mentale. À l'automne 1999, donc près de trois ans après le décès de Lise B., j'assiste à une discussion entre une coordonnatrice et une bénévole sur la pertinence de donner un panier de vivres à une famille dont le père alcoolique s'est présenté au Centre de bénévolat en état d'ébriété.

<<La mère a appelé pour dire que les enfants n'ont pas mangé depuis hier car le gars a bu toute sa paye et il n'a apporté que de la bière à la maison. Notre principe, c'est qu'il faut que les enfants mangent. C'est cela qui est important. On va envoyer quelqu'un porter le panier; on ne le donnera pas au gars lui-même, car sa femme dit qu'il est capable d'aller le vendre pour avoir de l'argent liquide.>>

Ce principe de donner quand les enfants ont faim a semble-t-il été rediscuté à plusieurs reprises devant l'impression de fraudeur que donnent certains adultes qui viennent demander de l'aide. Des précautions élémentaires sont donc prises, mais le principe n'a jamais été modifié. Nous avons un exemple de pensée critique et de pensée créatrice. Lise B. n'a pas été seule à faire ces débats, mais de l'avis des plus anciennes avec qui j'ai discuté des débuts du centre, c'est vraiment la fondatrice du centre qui a été l'âme et la conscience des personnes impliquées dans le projet d'aide à la population, ces personnes s'avérant des partenaires faisant également preuve d'esprit critique et de créativité.

Quant au caractère de l'autorégulation, il a été particulièrement visible autant à la fondation du centre que lors de la création du service de soins palliatifs. Nous l'avons vu, Lise B. sait ce qu'elle veut, elle planifie, elle sait aller chercher les ressources nécessaires. On peut donc conclure qu'au plan de la personnalité comme

dans les acquis, Lise B. fait preuve de fécondité mentale et ce, avant même de s'engager dans l'acquisition des savoirs nécessaires pour soigner de façon compétente les malades qui s'adresseront au service.

Pouvons-nous retracer une dynamique de fécondité mentale chez les autres partenaires du service? Avant d'avancer dans l'application du modèle Marzano/Potvin (1996), nous souhaitons partager une remarque générale qui apportera une nuance importante à l'examen de la présence préalable de fécondité mentale chez l'ensemble des partenaires du service que nous étudions. S'orienter vers le soin de malades en phase palliative suppose chez les individus un désir de servir sortant de l'ordinaire et ouvrant sur une perspective élargie qui va dans le sens du développement de la personne.

Retrouvons les accompagnatrices soignantes dont nous avons suivi le cheminement au troisième chapitre. Le profil des quelques bénévoles rencontrées en entrevues nous incite à répondre par l'affirmative à la question de la présence préalable de fécondité mentale. On se souvient que lors des premières années du service, Lise B. définit les critères de sélection qui lui permettent de choisir, parmi les bénévoles présentes au centre, les personnes à qui elle demande de la seconder dans les soins et la surveillance de l'état du malade. (Chapitre 4, II-2.1). Au fil des années, des candidates se présentent au service avec le projet de devenir accompagnatrice soignante, projet émanant de leur désir de s'impliquer dans une organisation dont elles connaissent déjà les besoins en bénévoles soignantes.

Puisque, d'une part il n'est plus possible d'interroger Lise B. pour connaître sa vision du potentiel de ces femmes au moment de leur inscription au cours de bénévoles soignantes et que, d'autre part, nous voulons effectuer l'analyse à partir des accompagnatrices soignantes elles-mêmes, tentons d'examiner la question des prédispositions, des acquis en termes de fécondité mentale, à partir de ce que nous

ont appris les entrevues et les rencontres avec ces bénévoles. Au quatrième chapitre du rapport de recherche, nous avons rencontré trois accompagnatrices soignantes, Cécile, Aline et Marie (II-1). Retrouvons-les pour tenter de cerner avec elles, une réponse à notre interrogation.

Nous avons peu d'indices sur la capacité de fécondité mentale initiale de Cécile. Elle fait partie des plus anciennes bénévoles; elle a été sélectionnée par Lise B. et a vécu la formation sur le tas qui était en usage pendant les premières années du service. À l'époque, Cécile n'a pas 30 ans et elle s'occupe d'un service du Centre de bénévolat, <<Les petits lutins>>, qui permet aux mères d'enfants en bas âge d'avoir un peu de répit au cours de la semaine. Ses deux enfants viennent de commencer l'école lorsque Lise B. l'aborde:

<<Je n'avais aucune expérience dans le soin des malades. Quand ma propre mère est morte du coeur, j'étais adolescente et mes soeurs m'avaient presque forcée à aller la voir au salon funéraire. J'avais très peur des morts. Ensuite, mon mari a été gravement malade et je suis souvent allée à l'hôpital, mais quand il a été à l'unité de soins intensifs, j'avais de la difficulté à y aller. Peu à peu, je me suis habituée. Il a vraiment été très malade et est resté affaibli physiquement. C'est drôle, on dirait que c'est moi qui a pris de la force dans tout ça.>>

C'est donc une femme déjà impliquée au plan social, mais sans dispositions particulières pour le soin des malades qui répond à l'appel. Faisait-elle preuve de fécondité mentale à l'époque? Son intérêt pour les activités auprès des enfants, surtout dans le contexte du soutien aux jeunes mères nous permet au moins de discerner une orientation pour la recherche de la qualité de vie et cette orientation nous semble un indice implicite de fécondité mentale. Accepter de vivre le contact avec les malades en phase terminale démontre un désir renouvelé d'actualisation de soi et ce, malgré sa difficulté personnelle d'approcher des personnes malades. Sans doute, l'expérience vécue pendant l'hospitalisation de son mari a-t-elle enrichi sa capacité de se dépasser au plan personnel. On pourrait d'ailleurs inclure dans la

dynamique de fécondité mentale qui l'incite à se joindre à l'équipe de soins palliatifs, la capacité d'autorégulation qui lui fait prendre conscience de ses peurs pour tenter de les dominer par le contact avec la réalité, avec le soutien et l'encadrement que Lise B. lui fournit.

Marie est une Européenne qui arrive au Québec pendant la Révolution tranquille. Elle dit avoir bien vécu et avoir été heureuse jusqu'à ce que son mari se suicide sans préavis au milieu des années 1980. Complètement perturbée, elle dérive pendant près de deux ans et c'est au Centre de bénévolat qu'elle échoue un jour de grande détresse. Lise B. l'écoute et peu à peu l'invite à participer aux activités du centre. Plusieurs mois après son intégration au vestiaire communautaire, une de ses compagnes lui signale qu'une formation en soins palliatifs va être donnée au cours de l'hiver qui vient. Elle rencontre Lise B. qui l'accepte comme participante au cours. En entrevue, Lise s'était rappelée cette rencontre :

<<C'était une femme très perturbée quand je l'ai vue la première fois. Tu sais que les proches de suicidés ont tendance à se suicider aussi, je t'assure qu'elle n'était pas loin de ça jusqu'à ce qu'elle vienne travailler avec nous. Je n'avais pas pensé l'approcher pour le cours, mais quand elle est venue me voir, j'ai trouvé que c'était une bonne idée. Le pire de sa crise était passé. Elle se donnait beaucoup et avait besoin de contacts humains chaleureux. Elle a donc participé au programme et dès le printemps une bonne occasion s'est présentée. Il y avait Lucie qui était si seule dans sa famille où le mari et les deux fils étaient peu présents. Le CLSC nous avait demandé de l'aide; Lucie elle-même n'avait même pas osé tant elle avait peur de paraître malade auprès de son mari. Cette association de Marie et de Lucie a été un des bons coups de ma vie. Une grande amitié s'est créée et toutes les deux en ont bénéficié.>>

Marie est en sortie de crise quand elle demande de participer aux activités du service. La souffrance est un bon révélateur et sans doute a-t-elle vécu un cheminement transformatif qui l'a amenée à cette démarche. Dans son cas, c'est la transformation personnelle occasionnée par la souffrance et soutenue par son

insertion dans le réseau communautaire qui serait le point d'ancrage à la dynamique de fécondité mentale.

Le cas d'Aline est différent. Ancienne auxiliaire en nursing, Aline a laissé le service hospitalier pour s'occuper de ses enfants. Elle garde un souvenir ambigu de ses années en milieu hospitalier, nous l'avons déjà mentionné. Un événement l'a marquée dans sa jeunesse. Elle a un amoureux et celui-ci décède d'une leucémie à l'âge de vingt ans. Sa première rencontre avec la mort l'amène à s'interroger sur le sens de la vie et cette quête dure plusieurs années pendant lesquelles elle se marie et élève ses deux filles sans chercher à renouer avec sa profession. Elle garde des enfants à la maison et participe à la vie communautaire de St-B., ce qui nous semble un premier indice de fécondité mentale. Quand ses filles ont grandi, Aline est libre de son temps. Toujours en recherche spirituelle, elle veut <<aider>> et c'est alors qu'une amie lui signale le cours qui commence dans quelques jours. <<Peut-être y a-t-il encore de la place?>>

<<J'ai appelé tout de suite et Lise m'a acceptée même si théoriquement le groupe était complet. Je n'ai pas eu de misère avec le contenu scientifique, mais ce qui m'a jetée par terre, c'est la philosophie du service. C'était incroyable! J'ai quand même attendu avant de me faire une idée, je voulais voir ce que cela donnait dans la réalité. Je savais ce que Lise avait vécu et sans la connaître vraiment, je pensais que c'était peut-être vrai, ce respect du malade et ce désir de qualité de vie dont elle parlait sans cesse pendant le cours.>>

Aline nous semble s'inscrire dans la dynamique de fécondité mentale. Son histoire de vie révèle que le choc subi dans sa jeunesse l'a amenée à examiner ses schèmes de la douleur, de la mort et de la qualité de vie. Très jeune, elle a donc déjà fait une expérience qui va dans le sens de l'apprentissage transformatif dont l'évolution se continue pendant sa vie adulte. De plus, son cheminement suppose qu'elle manifeste au moins les caractères d'autorégulation et d'esprit critique puisqu'elle s'est rendu compte de son incompatibilité avec le milieu hospitalier. Les raisons

invoquées ne sont pas la charge de travail, mais le manque de transparence du milieu et le manque d'autonomie qu'elle déplore pour les malades. Elle a jugé que sa vision du monde ne correspondait pas au modèle institutionnel et a décidé de changer d'orientation pour s'occuper de jeunes enfants. Quand elle fait une demande d'inscription à la formation des bénévoles, elle observe avant de <<se faire une idée>> et c'est la perspective de donner au malade son autonomie et la meilleure qualité de vie possible qui l'incite à joindre les rangs de l'équipe de bénévoles. On peut dire qu'Aline présente des dispositions et des acquis favorables pour que s'initie un nouveau cheminement personnel qui va dans le sens de ses préoccupations antérieures.

Il semble de par les témoignages des accompagnatrices soignantes que le climat du service de soins palliatif soit particulièrement propice à l'insertion des personnes qui veulent se consacrer aux soins des malades. En revanche, leur rôle suppose une grande disponibilité, une discrétion à toute épreuve et une capacité d'écoute qui rend le malade ou sa famille à l'aise pour exprimer des sentiments. Nous avons donc un milieu d'accueil capable d'accepter des personnes porteuses de fécondité mentale et leur fécondité mentale leur permet à elles-mêmes ainsi qu'aux malades et à leur famille une insertion écologique dans un milieu communautaire en amélioration continue.

Il faut toutefois rappeler que Lisette, dans une entrevue, indiquait que quelques personnes désireuses de s'inscrire au service laissent tomber en cours de route, surtout, au début du stage pratique. Il peut y avoir d'autres raisons, mais une des plus fréquentes, selon ses dires, c'est la difficulté de se voir confrontée à la détérioration physique qui accompagne l'évolution du cancer. Une autre raison invoquée serait liée à la difficulté de pénétrer dans l'intimité d'autrui quand certaines familles n'ont pas les mêmes critères de propreté que la stagiaire. Selon Lise B., la capacité d'accepter l'autre tel qu'il est demeure un des plus précieux

gages de succès dans le service à domicile et nous ajoutons que cette capacité suppose la régulation de ses propres schèmes de référence pour accepter ceux qui font partie de la culture des familles avec lesquelles elles auront à travailler.

Dans son rôle de facilitatrice, Lise B. cherche à favoriser la formation de personnes ayant la capacité d'apprendre de leurs expériences. Pour les accompagnatrices soignantes, la formation antérieure a peu d'importance, puisque le contenu scientifique du programme de formation est particulièrement bien vulgarisé et à la portée de tous. Rappelons cependant qu'une évaluation informelle des capacités ou des attitudes se solde dans certains cas par le refus d'attribution de l'attestation ou de l'intégration au service. Ce milieu n'est pas orienté vers la thérapie ou l'encadrement social des partenaires et sans jugement de la <<valeur intrinsèque>> des candidates et candidats à l'intégration à l'équipe, le désir de s'impliquer socialement est dirigé vers d'autres services du centre de bénévolat où la qualité des services n'a pas l'impact vital qu'elle a sur les malades du service de soins palliatifs.

Nous avons évoqué les infirmières du service à la fin du chapitre précédent. Pouvons-nous voir leur implication au service sous la lumière de la présence préalable ou d'un potentiel important de fécondité mentale? Nous avons examiné l'évolution de Lisette, Denise, Olive et Marie. Ces femmes ont du vécu au plan professionnel et elles s'engagent auprès de Lise B. avec le désir de s'impliquer au service de soins palliatifs pour <<aider autrui>>, malgré les hésitations de Lisette et de Denise et le peu d'expérience de Marie et d'Odile. Nous ne voulons pas reprendre la chronique de leur évolution, mais comme nous l'avons fait pour les accompagnatrices soignantes, nous pensons pouvoir relier l'implication de ces quatre femmes à la présence ou à une dynamique potentielle de fécondité mentale.

En ce qui concerne les médecins du service, on se souvient que lorsque Lise B. a pris contact avec eux, c'est avec générosité qu'ils ont accepté de participer aux activités de soins palliatifs. On peut déceler des indices de fécondité mentale préalable dans le cas de ces professionnels dont l'intérêt pour le service ne s'est jamais démenti et qui, depuis près de dix ans, n'ont jamais cessé de soutenir Lise B. dans ses efforts pour donner des soins de qualité aux malades du service.

Pour les malades et leur famille, il s'avère difficile d'identifier leur capacité de fécondité mentale puisque nous disposons de peu de renseignement sur leurs antécédents. Parmi ceux que nous avons mieux connus, nous avons tout de même quelques indices des caractères reliés à la fécondité mentale. Rappelons-nous brièvement certains d'entre eux. Par exemple Roger, l'ancien militaire qui semble avoir vécu un épisode transformatif de ses perspectives de signification (Mezirow, 1996) et qui devient un <<homme nouveau>> que sa famille peut enfin apprécier à sa juste valeur. Retrouvons Marc qui s'inquiétait de la survie du centre dans l'éventualité du décès de la directrice et qui m'avait confié qu'advenant une rémission ou s'il guérissait de son cancer, il se promettait de participer aux activités de l'organisme en tant que bénévole. Peut-on voir le cheminement de Marc et de Robert vers une relation de qualité avec leur entourage comme un indice de meilleure insertion dans leur milieu de vie? Pensons à Jean et à Gérard que la créativité mène à l'écriture. Le couple fécondité mentale-poursuite de qualité de vie paraît tout à fait approprié pour désigner la vigueur de pensée et de sentiment qui a présidé à l'instauration de ces projets d'écriture.

Nous pensons que les membres d'une famille qui développe l'autonomie au contact de personnes respectueuses de ses caractéristiques se donnent une meilleure capacité de réaction et de soutien mutuel dans les moments difficiles qui précèdent la disparition d'un être cher. Pour ces personnes, la fécondité mentale ne se traduira pas par une implication à long terme dans les rouages du service, mais leur

cheminement et leurs réalisations s'inscrivent dans l'histoire du service et servent de soutien au dynamisme nécessaire pour maintenir l'action des bénévoles.

Dans l'entourage des malades, on peut trouver deux exemples intéressants. Dans un cas, nous nous souviendrons de l'époux d'une malade qui, dès le moment de sa retraite, vient proposer ses services au centre de bénévolat pour rendre une partie de ce qu'il avait reçu au moment du décès de son épouse. Cet homme prend conscience de sa relation avec le centre et planifie une action qui rend concret son désir de participer à la recherche de qualité de vie dont il a été témoin pendant la maladie de son épouse. Michelle, l'épouse de Clément, s'inscrit comme bénévole auprès des personnes âgées après avoir participé activement aux soins de son mari. Elle aussi a vécu un épisode transformatif et la modification de ses schèmes de signification la pousse à s'impliquer socialement, attitude nouvelle comme elle l'avoue en entrevue. <<J'étais plutôt égoïste avant, je vivais seulement en fonction de ma famille. J'ai connu la générosité de Lise et des autres bénévoles et je veux remettre une partie de ce qu'on m'a donné.>> Michelle fait son auto-évaluation et trouve une solution au besoin de partage qu'elle vient de découvrir.

### **3.2 ... dans un milieu de partenariat**

Après avoir rencontré des personnes qui manifestent leur désir de s'engager dans une démarche bénévole auprès des malades et de leur famille, retournons au modèle Marzano/ Potvin (1996) que nous cherchons à utiliser en le modifiant au besoin. La structure d'accueil du service de soins palliatifs n'a pas le même caractère que celui proposé par Marzano et al. (1991) pour l'apprentissage des élèves du primaire et du secondaire. Potvin a enrichi le modèle en y incluant les adultes en développement et en précisant que c'est à l'intérieur d'un milieu que l'on acquiert et utilise des savoirs. Dans le cadre de cette recherche, c'est un milieu de vie et d'apprentissage d'une forme particulière que nous voulons maintenant examiner.

Nous connaissons l'histoire de la fondation du centre de bénévolat sous l'impulsion de Lise B. et nous avons pu constater que le dynamisme de l'organisme ne s'est pas démenti depuis son origine au début des années 1980. Voyons comment ce dynamisme a joué dans les circonstances de la création du service de soins palliatifs.

Retournons à la situation dramatique où se trouvait Lise B. au moment de la mise sur pied du service. Nous avons déjà isolé la détermination de cette femme orientée vers l'action, qui a le goût du risque, un talent de communicatrice et un profond intérêt humain. Aux plans personnel, professionnel et organisationnel, les acquis rendent possible l'ajout d'un service axé sur les soins aux mourants. Le milieu qu'elle a contribué à établir devient pour elle un terrain d'accueil après la mort de ses fils et tout est en place pour qu'une insertion nouvelle puisse se produire. Lise B. revient au centre de bénévolat en perspective de reconstruction d'identité et le milieu l'accueille et la soutient.

Le milieu aurait-il pu agir autrement? On peut imaginer la situation où un individu préside à l'érection d'un organisme quelconque et doit s'en éloigner temporairement pour raison de santé ou de famille. Est-il possible d'imaginer que les lignes de pouvoir s'étant modifiées pendant son absence, son retour soit relativement mal accueilli par ses anciens partenaires? Pendant les mois passés en compagnie de ses fils, Lise B. n'a pas été totalement absente du centre de bénévolat, mais la bonne marche de l'organisme ne dépend plus de ses activités. D'autres personnes auraient pu prendre non seulement la relève, mais s'octroyer le rôle principal dans l'évolution future du centre et s'opposer à la création du service de soins palliatifs. Non seulement cela ne s'est-il pas produit, mais la survie du centre est demeurée liée au retour de la fondatrice. On se souvient de l'anecdote où ses compagnes l'ont obligée à reprendre les rênes de l'organisme. Nous avons donc

un milieu qui accueille et soutient et c'est ce même milieu qui facilitera l'intégration des partenaires du service.

Quand le service de soins palliatifs est créé et que le besoin de bénévoles se fait sentir, l'organisme joue encore son rôle de milieu d'accueil. Nous avons examiné au chapitre précédent le rôle de facilitatrice que joue Lise B. dans la formation des accompagnatrices soignantes, mais les ressources matérielles du centre sont également mises à leur disposition pour que la formation soit acquise dans un environnement et des circonstances propices. Il faut connaître le milieu pour comprendre l'impact de l'occupation des locaux pendant les activités de formation qui se déroulent pendant plusieurs heures chaque semaine. Des bénéficiaires vivent au centre pendant la journée. Des chauffeurs bénévoles vont les cueillir à leur domicile chaque matin et des activités les attendent pour combler les heures qui autrement seraient des moments de solitude. Les itinérants potentiels sont également pris en charge et les menues tâches qu'on leur confie semblent apporter une protection contre l'impression d'inutilité qu'ils pourraient ressentir. Des personnes âgées, des personnes porteuses de handicap intellectuel ou physique forment la population accueillie pendant les heures d'ouverture du centre de bénévolat. La restriction apportée lorsque la formation des bénévoles immobilise la salle communautaire modifie sensiblement la routine et perturbe le déroulement normal des activités. Pourtant, ayant assisté à une série de cours pendant la dernière année de vie de Lise B. et ayant participé activement à deux autres programmes de formation au cours des années qui ont suivi, je n'ai jamais entendu de commentaires négatifs à propos de notre présence dans la salle communautaire. Seule la précipitation agitée du bénéficiaire chargé de «monter» les tables pour le repas du midi dès la fin du cours a servi d'indice au stress occasionné par notre activité de formation. Aux questions visant à évaluer l'impact des cours sur la vie de la communauté, la réponse a toujours été la même: «Pour nous, les cours de palliatif, c'est une priorité!». Toute la population du centre, les bénéficiaires comme les

bénévoles se sentent partenaires du service. Ce milieu qui a accueilli Lise B. et l'a soutenue après la mort de ses fils est demeuré accueillant pour les personnes qui acceptent de s'impliquer pour que son projet continue.

Le milieu est également accueillant pour les bénéficiaires qui le fréquentent. Nous venons de mentionner la présence d'une population de bénéficiaires diversifiée au plan des difficultés physiques ou mentales. Puisque les malades du service de soins palliatifs occupent une position privilégiée dans ce rapport de recherche, partageons cet exemple d'accueil raconté par Lise B. en entrevue.

<<... Les douleurs de cette malade étaient bien contrôlées et avec la médication palliative qu'elle venait de recevoir, elle a eu ensuite un bout de vie assez autonome. Pendant la période difficile, j'allais la voir tous les jours, ensuite elle a commencé à venir au centre pendant la journée. Au début, elle venait à bicyclette; ensuite, la bicyclette la fatiguait trop et elle venait en marchant tranquillement; ensuite, elle a commencé à appeler avant de partir pour savoir s'il y aurait quelqu'un pour aller la reconduire. Elle était devenue incapable de faire l'aller-retour. Elle aimait bien ça venir faire son tour. Au centre, elle voyait du monde. A la fin, elle demandait qu'on aille la chercher. Elle a vécu comme ça pendant près de 5 mois.>

Pour cette femme, le service fournit le soutien professionnel, mais l'accueil du centre et de ses bénévoles l'assure, pendant sa période préterminale, d'une qualité de vie faite de contacts humains et de soutien psychologique.

Nous verrons dans la prochaine section, en quoi ce milieu se transforme en communauté de pratique au plan du soin aux malades. Le milieu de vie qui accueille les futures collaboratrices du service devient alors un milieu d'apprentissage et c'est sous l'angle de l'acquisition et de la mobilisation des savoirs que nous allons maintenant l'examiner.

## 4. L'évolution des savoirs

Les trois dimensions touchant le développement des savoirs s'avèrent une partie particulièrement importante du modèle Marzano/ Potvin (1996) avec les dimensions <<AIS- Acquisition et intégration de savoirs>>, <<AAS - Amplification et affinement du savoir>> et <<USS - Utilisation significative du savoir>>. Nous examinerons ces dimensions à tour de rôle, mais nous avons déjà signalé la difficulté de les départager puisqu'elles sont en constante relation entre elles.

Nous avons accordé une place importante à la problématique du développement de l'expertise dans l'étude que nous effectuons et dans cette perspective les trois dimensions chevauchent sans cesse. Nous verrons en examinant les dimensions comment les savoirs sont *acquis et intégrés* à partir des opérations mentales de la dimension *amplification et affinement* du savoir et comment Lise B. et ses partenaires évoluent vers l'expertise en *utilisant ces savoirs de façon significative* dans une dynamique de fécondité mentale en poursuivant l'objectif de qualité de vie pour les malades et leur famille. Précisons tout de suite que nous présentons le développement de l'expertise en modifiant un peu le modèle qui n'avait pas été élaboré selon cette optique par les auteurs. En effet, nous y incluons un dynamique temporelle en situant les novices dans la dimension <<amplification et affinement du savoir>> et les experts dans la dimension <<utilisation significative du savoir>>. Les explications et les nuances seront apportées lors de l'examen de ces deux dimensions.

### 4.1 La dimension <<Acquisition et intégration de savoirs>>

Dans l'examen de cette dimension, nous débiterons avec les modifications apportées par Potvin (1996) au vocabulaire désignant les savoirs. Nous regarderons ensuite les modes d'acquisition et de partage des savoirs de Lise B. et de ses

partenaires en revenant sur les thèmes de l'autoformation, de la réciprocité éducative et de l'apprentissage contextualisé. Nous retrouverons constamment en filigrane la dimension <<INÉCO>> faisant de la qualité de vie l'objectif et le résultat de l'insertion singulière dans un milieu de vie et d'apprentissage en progression.

#### **4.1.1 Un vocabulaire en voie d'enrichissement**

Avant d'explorer la dynamique de l'acquisition des connaissances, voyons comment Potvin (1996) a modifié le vocabulaire utilisé pour rendre compte de l'acquisition des savoirs. Nous avons vu au chapitre précédent que le modèle de Hrimech reprend les termes connus de savoir théorique, savoir-faire et savoir procédural, savoir être et attitudes auxquels il ajoute le savoir conditionnel. Le vocabulaire proposé dans le modèle Marzano/Potvin des dimensions de l'acquisition et de l'utilisation des savoirs (1996) correspond également aux différents modes du savoir, mais il vise un objectif de précision dans les termes et surtout, il cherche la correspondance étroite de la terminologie avec le niveau concret des connaissances, puisqu'un savoir n'est pas acquis entièrement et une fois pour toute dès que l'apprenant vient en contact avec lui.

Pour bien suivre Marzano/Potvin (1996) dans cette terminologie nouvelle, nous présentons une figure publiée par Potvin en 1994 et qui présente les corrélations entre les différents systèmes d'identification des objectifs éducatifs (figure 4). Potvin (1994) suggère que les objectifs et les résultats de l'éducation ne se définissent pas qu'en termes de comportements, capacités ou savoirs, mais aussi en termes d'états (internes) et situations (externes) dynamiques constituant aussi bien des fruits poursuivis par l'apprentissage que des conditions de réalisation de l'apprentissage. On trouve dans cette figure une avant-première de la terminologie proposée par Potvin dans la révision de Marzano et al. (1991), terminologie se

voulant davantage une proposition ouverte et à l'essai qu'une formulation définitive. L'espace graphique disponible pour la présentation (1994) permettait d'ailleurs plus de détail que ne l'a permis la formulation plus récente (1996).

Potvin (1996) dépasse la notion de savoirs déclaratoires et propose celle de savoir de référence de mode description et au savoir de référence de mode familiarité. Pour mieux comprendre ces formulations, une analogie formulée par Potvin en rencontre de recherche nous semble intéressante. Pour Potvin, le savoir de référence de mode description peut s'apparenter aux représentations mentales que l'on peut avoir d'un pays que l'on n'a jamais visité, mais dont on a beaucoup regardé les cartes ou les dépliants touristiques, un pays dont on a beaucoup entendu parlé ou sur lequel on a beaucoup lu. Le savoir de référence de mode familiarité serait l'analogue du savoir que l'on a d'une région que l'on a habitée, que l'on a parcourue en tous sens et où ont été localisées sur le terrain les informations offertes par les cartes, les images et les textes.

Appliquons ces distinctions à la situation concrète des apprentissages de Lise B. Au chapitre précédent, on trouve dans les acquis expérientiels de la fondatrice du service de soins palliatifs, un bon exemple de la distinction entre les savoirs de référence. Dans les premiers contacts avec les oncologues, Lise B. et son mari apprennent à connaître les nouvelles formes de thérapie et les nouveaux médicaments contre le cancer. Ce savoir de référence de mode descriptif leur permet de comprendre ce que

Figure 4. Corrélations entre différents systèmes d'identification des objectifs éducatifs (Potvin, 1994)

Les objectifs éducatifs sont identifiés comme des			
COMPORTEMENTS <i>Skoun et collègues</i>	CAPACITÉS <i>Layne et Briggs</i>	SAVOIRS <i>Rapport Faure</i>	SAVOIRS et ÉTATS ou SITUATIONS <i>Potvin</i>
AFFECTIFS	ATTITUDES	SAVOIR-ÊTRE	Savoir apprécier / goûter Savoir se conduire Savoir apprécier / désirer Savoir coopérer Savoir converser Savoir produire Savoir représenter Savoir connaître Savoir de référence : * d'expérience   factuel * d'emprunt   théorique
PSYCHOMOTEURS	HABILITÉS MOTRICES	SAVOIR-FAIRE	Qualité interne et externe Champ d'autonomie Statut adéquat Indétermination objective Convivance et Communication Accès au terrain Matière souple Mémoire fidèle Imagination vive Sensibilité aigüe Stimulation riche
COGNITIFS	STRATÉGIES COGNITIVES HABILITÉS INTELLECTUELLES INFORMATIONS VERBALES	SAVOIR	

© Potvin 1991

les médecins proposent de tenter auprès de leurs fils. A mesure que le temps passe, que les traitements échouent les uns après les autres, qu'il faut passer aux traitements palliatifs, bien malgré eux les parents acquièrent des savoirs de référence de mode familiarité. Toujours au plan conceptuel, ils savent maintenant ce qui est efficace, ce qui ne l'est pas et les raisons possibles de l'échec des traitements. Lise continuera à accumuler des savoirs de référence de mode descriptif dans le processus de son autoformation, mais l'acquisition de ces savoirs sera faite en lien avec la situation réelle des malades du service et l'évolution se fera vers les autres formes de savoirs, par exemple le savoir procéder.

Dans le vocabulaire proposé par Potvin (1994), le savoir procédural devient en effet du savoir procéder et il en propose également la fragmentation. Il distingue entre le savoir procéder de mode savoir les règles et le savoir procéder de mode savoir effectuer les opérations. En effet, on peut connaître les règles procédurales, c'est-à-dire savoir énoncer les règles sans nécessairement être capable de les appliquer avec adresse et ce savoir procéder s'apparente sans doute au savoir de référence de type descriptif. Pendant les entretiens reliés au rapport de recherche que nous rédigeons, Potvin semble fasciné par les nuances apportées par d'autres auteurs. Par exemple, on peut développer une grande aisance dans le savoir procéder dans la conduite des opérations et le savoir procéder est alors ancré en profondeur alors que le novice qui s'essaie à l'application des règles possède un savoir procéder de surface (de Jong, 1996). Discerner quand, comment et pourquoi appliquer les règles devient du savoir conditionnel comme le mentionne Hrimech (1998). On peut aussi parler de savoir stratégique (de Jong, 1996) quand il est question de placer le savoir conditionnel en action et de l'utiliser dans la résolution de problème.

Le savoir être désigne d'abord les attitudes, les valeurs, la manière d'aborder les problèmes et les sujets impliqués dans la résolution. Au plan du savoir être, Potvin (1996) suggère d'ajouter des capacités qui s'apparentent aux savoirs métacognitifs. Pour lui, les stratégies métacognitives peuvent être assimilées au savoir chercher, savoir comprendre, savoir apprendre, savoir connaître, savoir converser, savoir apprécier/décider, savoir apprécier/goûter et même savoir conduire sa vie. Pour nous, ces variations du savoir être représentent également des modes d'autorégulation qui sont des éléments de la dynamique de fécondité mentale.

Le vocabulaire proposé par Potvin (1994 et 1996) étant maintenant en place, voyons maintenant comment les individus en apprentissage peuvent acquérir et partager ces différents savoirs.

## **4.1.2 Les modes d'acquisition et de partage des savoirs**

Nous voulons examiner ce problème à partir de plusieurs perspectives et dans les pages qui suivent nous reviendrons sur l'autoformation, la réciprocité éducative et l'apprentissage en contexte, des modalités d'acquisition et de partage des savoirs qui ont été examinées dans les chapitres précédents.

### **4.1.2.1 Un aspect de l'autoformation**

Au chapitre précédent, nous avons examiné l'évolution de Lise B. à partir de ce qui semble avoir été l'événement capital de sa transformation, son implication dans le soin de ses fils malades. Nous avons aussi exploré le domaine de l'autoformation et avons isolé l'utilisation de la recherche documentaire ou par consultation, l'apprentissage sous la forme de réciprocité éducative ainsi que l'apprentissage en contexte comme des éléments du développement de son expertise. En procédant à la relecture du chapitre précédent en fonction du modèle de Marzano/Potvin (1996), nous constatons que l'évolution des savoirs de la fondatrice a été examinée principalement sous l'angle de la psychologie cognitive. Nous avons donné une place particulièrement importante à la formation expérientielle que nous avons reliée à son objectif de recherche de savoirs en vue de la qualité de vie des malades. Nous ajoutons maintenant que cet objectif prend une dimension nouvelle en le reliant à l'insertion écologique dans un milieu en progression constante.

Un aspect de la formation de la fondatrice du service retient notre attention. Au tout début de son autoformation, au moment où Lise B. débute dans la construction de ses savoirs, elle fait appel à des experts, ses mentors, qui la guident dans ses lectures et l'aident à rendre ses expériences porteuses de nouveaux savoirs. Ce sont ses mentors qui l'aident au moment où elle constitue son bagage de savoirs de référence et à mesure qu'elle commence à les intégrer, elle passe des savoirs de référence de

mode description aux savoirs de mode familiarité. Puisque nous examinerons les deux prochaines dimensions sous l'angle de l'évolution vers l'expertise, disons simplement que Lise B. continue d'évoluer vers l'«**amplification et l'affinement**» de ses savoirs en soins palliatifs, connaissances qu'elle utilise à mesure qu'elles sont acquises. Ces occasions d'acquisition des savoirs auprès des mentors deviennent évidemment plus rares à mesure que le bagage de connaissances devient plus complet et les savoirs davantage intégrés et faciles à récupérer.

Le récit de circonstances particulières comme l'épisode du gaz euphorisant pour l'analgésie consciente dont nous avons parlé au chapitre précédent (chapitre 5, III-3.6.4) permet toutefois de comprendre l'importance des relations de la directrice du service avec des spécialistes des soins palliatifs, relations qui se traduisent par des soins aux malades à la fine pointe de la recherche expérimentale. Nous y retrouvons la dimension INÉCO puisque la qualité de vie des malades dans un milieu en progression constitue l'objectif central de cette recherche de nouveaux traitements.

Sa quête de connaissances s'oriente ensuite vers les partenaires qui font partie de la communauté de pratique, les médecins et les infirmières du service et, comme nous l'avons vu, certains malades auprès de qui elle enrichit son bagage de savoirs. Elle partage avec eux ses connaissances, elle apprend avec eux et l'interaction prend la forme de la réciprocité éducative.

Avant d'aborder ce sujet, faisons un temps d'arrêt pour constater la difficulté de présenter des modalités d'apprentissage selon un mode linéaire qu'il nous est impossible d'éviter dans l'écriture d'un texte alors que la constitution du bagage de connaissances se fait de façon globale avec des passages fréquents et nécessaires d'une dimension à l'autre à mesure que l'expérience et les nouvelles occasions d'apprendre se présentent. Nous avons délibérément choisi de placer dans la dimension «**acquisition et intégration des savoirs**», les modes d'apprentissage

que sont la réciprocité éducative et l'apprentissage en contexte puisque nous les retrouvons tout au long de cette section sur l'évolution des savoirs. Rappelons que l'objectif de qualité de vie et la dimension <<Insertion écologique dans un milieu en progression>> font partie de la trame de l'application du modèle ce qui se vérifie à l'examen des modalités d'apprentissage qui suivent.

#### **4.1.2.2 Réciprocité éducative**

Toujours dans une perspective d'insertion écologique dans un milieu en progression et de recherche de qualité de vie pour les malades (dimension INÉCO), nous continuons l'exploration de certains modes de formation. Faisons le pont entre le rôle de mentor qu'exercent les oncologues auprès de Lise B. et celui de partenaire joué par les professionnels du milieu, son mari, d'abord, puis les médecins, pharmacien et infirmières du service, avec qui se poursuit depuis des années un dialogue de réciprocité éducative. Contrairement aux mentors, les professionnels du service sont des partenaires intégrés au milieu et leur participation sous forme de réciprocité éducative est directement reliée à la qualité de vie des malades.

Nous avons noté au cinquième chapitre l'admiration que mon interlocuteur de la clinique médicale manifestait pour Lise B. et pour son œuvre (III-3.2). Nous avons mentionné aussi que l'opinion de ce médecin reflétait celle de ses collègues de la clinique qui étaient tous également médecins du service. Quelle est donc la relation d'apprentissage entre la directrice et les médecins du service? Lors de l'entrevue avec le médecin, l'occasion m'est offerte d'assister à un épisode de réciprocité éducative entre ces deux partenaires.

Pendant que nous sommes en entrevue, le télé-avertisseur du médecin se fait entendre. Lise B. revient d'une visite au domicile d'un malade et elle a un point à discuter avec le médecin. <<Viens nous rejoindre, je suis avec... >> Lise s'excuse

de nous déranger et s'adresse au médecin: <<Marc m'inquiète. Il a une grosse douleur au thorax et il a très peur.>> Elle décrit le détail de l'examen physique qu'elle vient de faire. Elle a pensé à plusieurs complications et a fait l'examen en conséquence. J'assiste à un dialogue où les deux interlocuteurs s'interrogent et cherchent ensemble la cause de la douleur et le traitement possible à appliquer. Il n'est pas intéressant de connaître le détail des échanges, mais d'observer l'esprit qui règne pendant cette conversation. <<C'est peut-être...>> - <<J'ai recherché tel symptôme; il n'est pas là. Par contre, tel autre symptôme est là.>> - <<Cela, ce n'est pas nouveau, il m'en a parlé la dernière fois que je l'ai vu>> - <<Oui, mais cela s'est accentué depuis deux jours et il a très peur.>> Le dialogue continue jusqu'à ce qu'une solution apparaisse: la médication sera augmentée, une analyse prescrite et le médecin ira visiter le malade dans les heures qui viennent pour le rassurer et confirmer son diagnostic.

S'agit-il d'apprentissage? S'agit-il de mobilisation des savoirs? Ces deux personnes n'ont probablement rien appris de totalement nouveau au plan des savoirs de référence, mais j'ai saisi dans leur dialogue, l'approfondissement d'un bagage expérientiel dont pourront éventuellement bénéficier d'autres malades présentant des symptômes similaires et ce, si on fait une incursion dans les prochaines dimensions à examiner, grâce à un approfondissement, un affinement et une utilisation significative des savoirs de référence en liaison avec le savoir diagnostiquer, le savoir pronostiquer et ultimement le savoir traiter. C'est dire que le savoir procéder à l'examen clinique sera approfondi pour Lise B. et le savoir conditionnel des deux interlocuteurs en sortira enrichi. De plus, le suivi des résultats de l'analyse et du traitement permettra d'ancrer dans leur mémoire cette nouvelle expérience, les structures de connaissance seront plus stables et plus riches encore et le souvenir de ce dialogue fera partie des points d'ancrage facilitant le retrait de l'information. Au risque de nous répéter, ajoutons que l'objectif de recherche de qualité de vie pour les malades n'en sera que mieux servi.

Les exemples d'apprentissage collaboratif ou de réciprocité éducative ne manquent pas dans les récits qui m'ont été faits par Lise et d'autres personnes du service. Bien souvent, il s'agit de démarches complexes de définition et de réduction de problèmes qui participent de la dynamique de maintien de la qualité de vie. Nous avons présenté au chapitre précédent (III-3.6.3), l'exemple du pharmacien qui fait des démarches pour obtenir l'inclusion d'une malade dans la liste de recherche du <<Duragésic>>. Lors de cet épisode, Lise B. acquiert un savoir de référence de type descriptif. Elle transmet l'information au pharmacien. Non seulement celui-ci rencontre-t-il le représentant de la compagnie pharmaceutique, mais avec la directrice et l'époux de la malade, il étudie le mode d'emploi et collabore pour que le protocole de recherche soit suivi avec rigueur. Dans cet épisode de collaboration, on peut facilement repérer les éléments reliés aux différentes dimensions touchant l'évolution de savoirs et la fécondité mentale du modèle Marzano/Potvin (1996). Lise B., le pharmacien et jusqu'à un certain point, le mari, partagent les acquis expérientiels mentionnés au chapitre précédent et nous considérons être en présence d'un autre exemple de réciprocité éducative.

Il a été un peu plus difficile de trouver des exemples de réciprocité éducative, dans la relation entre Lise B. et les infirmières qui l'accompagnent dans ses derniers mois de vie. Celles-ci sont encore en formation et elles commencent tout juste à se bâtir un bagage de connaissances en soins palliatifs. C'est par une anecdote concernant Lisette, la seule infirmière travaillant avec Lise B. pendant sa dernière période de rémission, que nous terminons ce survol de la réciprocité éducative.

L'histoire qui suit peut sembler banale, mais elle donne une bonne idée de la relation de réciprocité entre les deux infirmières. Écoutons Lise B. raconter:

<<Nous avons une malade que l'on pourrait qualifier de difficile. Elle était en zone grise, zone où les symptômes sont en général bien contrôlés. Cette dame prenait sa morphine de longue durée à n'importe quelle heure,

sans tenir compte de la nécessité de la prendre régulièrement et toujours aux mêmes heures. J'allais la rencontrer souvent, car elle avait des périodes de souffrance difficiles à supporter. Cette malade avait un comportement curieux: certains jours, elle était tout miel et s'excusait de me déranger; elle écoutait attentivement mes explications sur l'importance de prendre les pilules à heure fixe, promettait de <<bien faire>> et semblait pleine de bonne volonté. D'autres jours, elle appelait en catastrophe, tempêtait que la médication était <<tout croche>>, qu'elle était mal soignée et remettait en question le rôle du service de soins palliatifs. J'étais un peu découragée, car je sentais que cette malade n'avait pas la qualité de vie à laquelle elle avait droit.

Lisette me remplace pendant trois ou quatre jours, parce qu'il faut que je m'absente pour un congrès. A mon retour, elle me parle de la malade. <<C'est vrai qu'elle a un drôle de comportement. Hier et avant-hier, elle m'a accueillie à la porte, de très bonne humeur, elle sentait la menthe fraîche et elle m'a invitée à prendre un café. Ce matin, elle se levait quand je suis arrivée et elle m'a presque mise à la porte. Elle n'avait pas encore eu le temps de se laver les dents et elle sentait mauvais. Je pense qu'on devrait attendre plus tard pour aller la voir, elle aurait le temps de partir sa journée comme il faut.>> - <<Comme cela, elle serait de bonne humeur...>>

A mesure que je parle avec Lisette, c'est comme si la situation devenait claire pour elle. Elle me dit: <<C'est vrai qu'elle est de bonne humeur quand elle sent la gomme. Elle ne serait pas un peu alcoolique par hasard?>> - <<Tu veux dire... Elle serait agressive quand elle n'a pas le temps de prendre son premier verre. Si elle en a le temps, elle cacherait l'odeur avec de la gomme à mâcher.>> - <<Oui, et le fait d'avoir pris ce verre la remet de bonne humeur. J'ai déjà entendu parler de comportements comme ça pendant un cours au certificat>>. Nous sommes allées la voir toutes les deux, nous lui avons parlé clairement. Elle a eu l'air soulagé de savoir qu'on connaissait son problème; elle n'a plus été obligée de se cacher pour boire, elle a intégré l'alcool à son horaire de médication et tout a bien été par la suite.>>

Lisette et Lise B. apprennent toutes les deux quelque chose dans ce difficile épisode de soins. C'est par l'examen conjoint des éléments du problème que le pot-aux-roses est découvert et qu'elles peuvent aider cette femme qui jouira ainsi d'une meilleure qualité de vie. Lisette observe des indices qui avaient échappé à Lise B. et leur sens de l'observation à toutes deux deviendra plus aigu de par cette

expérience; leur savoir chercher s'enrichit et nous aurions pu inclure cet exemple dans la dimension <<dynamique de fécondité mentale>>. Au plan des savoirs, ajoutons ceci: au cours de sa formation universitaire, Lisette avait acquis un savoir de référence sur les manifestations de l'alcoolisme et ce savoir de mode description vient d'être quelque peu transformé en savoir de mode familiarité par la confrontation avec la réalité qu'elle vient de rencontrer. Quant à Lise B., elle passe directement au mode familiarité puisqu'elle intègre à la fois, les aspects théorique et pratique de cet indice d'alcoolisme.

#### **4.1.2.3 Apprentissage en contexte**

Afin de continuer l'application du modèle des Dimensions de l'acquisition et de l'utilisation des savoirs de Marzano/Potvin (1996), examinons maintenant l'apprentissage en contexte qui a servi de base à l'analyse des apprentissages ou de l'appropriation des savoirs au quatrième chapitre consacré aux accompagnatrices soignantes (III-2) et que nous avons resitué au cinquième chapitre (III-5.3.2) dans l'examen du développement de Lise B. En réexaminant l'apprentissage en contexte en fonction du nouveau modèle, nous rencontrons la même difficulté qu'au point précédent puisqu'il sera difficile de cerner ce mode d'apprentissage sans outrepasser les limites de la dimension <<Acquisition et intégration des savoirs>>.

Le thème de l'apprentissage en contexte, où Scribner (1984) décrit la pensée pratique comme <<enchâssée dans les activités signifiantes plus larges de la vie de tous les jours et qui fonctionne pour permettre l'atteinte des objectifs de ces activités>>, semble bien s'appliquer au modèle Marzano/Potvin (1996) où s'imbriquent les dimensions de l'évolution des savoirs.

Blunden (1997) discute de l'acquisition des savoirs grâce à la qualité du contexte de formation professionnelle et aux attitudes et perceptions positives à son endroit.

Apprendre et travailler en contexte et ce, de façon réflexive, suppose que l'individu possède les caractéristiques suivantes: la rationalité, l'intentionnalité, l'orientation vers la tâche, la capacité de réciprocité, de communication verbale et de conscience de soi (p. 282). Nous retrouvons dans cette assertion la dimension <<attitudes et perceptions de la situation>> et les caractères de <<fécondité mentale>> que nous pensons déceler chez les partenaires du service. Selon Blunden (1997), le facilitateur ou le médiateur joue un rôle important dans la mise en valeur de ces caractères surtout dans un contexte de travail ou d'organisation communautaire où l'acquisition des savoirs va de pair avec le partage et la transmission des connaissances (p. 287). Au service de soins palliatifs, les bénévoles rencontrent cette caractéristique de terrain où l'acquisition des savoirs va de pair avec le partage et la transmission des connaissances et nous y retrouvons un aspect d'insertion écologique des partenaires dans ce milieu en progression.

Au quatrième chapitre, nous avons regardé le cheminement des accompagnatrices selon le thème émergent de l'apprentissage en contexte en incluant la notion de communauté de pratique qui nous semblait importante dans cette forme d'apprentissage.

Les bénévoles soignantes constituent un maillon important de cette chaîne de solidarité humaine, particulièrement pour les malades dont la famille ne peut assumer la charge totale jusqu'au décès. Nous avons vu qu'apprendre dans le contexte de la communauté de pratique consiste surtout la plupart du temps à suivre un stage où une infirmière participe à la formation de la nouvelle bénévole en utilisant le mode du compagnonnage cognitif (guidance proximale). Une forme de participation périphérique légitime peut être utilisée dans les occasions où faute d'infirmière disponible, une accompagnatrice soignante donne les soins au malade en présence d'une stagiaire qui s'insère peu à peu dans l'équipe à mesure qu'elle se sent capable et qu'elle est autorisée à accomplir les gestes du métier.

La participation périphérique légitime prend tout son sens quand le stage est terminé et que la nouvelle préposée prend véritablement le malade en charge. Bien sûr, la stagiaire a déclaré se sentir capable de remplir le rôle auquel elle s'est préparée et la facilitatrice a jugé que ses acquis sont suffisants et qu'elle peut maintenant évoluer sous la supervision de l'infirmière coordonnatrice. C'est ici que le phénomène de l'appropriation des connaissances devient évident. Il n'y a plus d'«enseignement» à ce stade, il y a des conseils, des rappels, mais surtout, il y a du «vol des connaissances». La préposée est aux premières loges. Chaque fois que l'infirmière rencontre le malade, qu'elle parle à la famille, qu'elle donne des soins ou discute avec le médecin, sauf en cas de conversations confidentielles, l'accompagnatrice est présente et elle peut apprendre. L'accompagnatrice est une partenaire de l'équipe, elle est insérée dans le milieu et participe activement à la recherche de la qualité de vie pour les malades et leur famille.

Au cours de conversations informelles avec différentes accompagnatrices soignantes, une autre réalité m'est toutefois apparue. La participation périphérique légitime n'est pas nécessairement une position confortable, du moins au début. Pendant une certaine période, certaines préposées ont senti davantage le pôle «périphérique» que le pôle «légitime» dans la participation. Au plan du savoir être, il semble qu'il ne soit pas facile pour une personne «ordinaire» de travailler en équipe avec une infirmière dont la renommée dépasse les limites de la ville et avec un des médecins qui peut s'avérer être le médecin de sa propre famille depuis des années. C'est l'infirmière qui établit les contacts avec le médecin, mais il arrive régulièrement que celui-ci fasse une visite à domicile en l'absence de l'infirmière et c'est l'accompagnatrice soignante qui le reçoit. Pour certaines bénévoles, ce volet est difficile à gérer au début de leur implication et c'est peu à peu qu'elles se sentent «légitimées» d'être auprès du malade et de répondre au besoin aux questions du médecin. Il est bien entendu qu'elles n'auront pas à prendre de prescriptions verbales au téléphone, c'est le rôle de l'infirmière, mais la seule participation

légitime à l'équipe devient peu à peu valorisante. Contrairement à la notion originale de participation périphérique légitime, les accompagnatrices soignantes ne pourront toutefois pas atteindre le centre de l'action et devenir autonomes au plan professionnel, c'est l'apanage des infirmières, mais elles joueront pleinement le rôle d'aide auquel elles ont été conviées.

Nous ne reviendrons pas en détail sur la formation de Cécile, Marie et Aline puisque nous l'avons examinée au quatrième chapitre. Dans l'étude de la dimension <<acquisition et intégration des savoirs>>, examinons le témoignage de Marie que nous reprendrons dans la section consacrée à la dimension <<amplification et affinement des savoirs>> pour nous interroger sur le développement de son éventuelle expertise.

Potvin (1994, 1996) distingue entre les savoirs de référence de mode descriptif et de mode familiarité. Le bagage des accompagnatrices soignantes me semble plutôt mince à ce niveau même après la période de formation en classe. Le peu de temps passé en classe par rapport à la lourdeur du programme et le fait qu'il n'existe pas d'évaluation sommative obligeant à une révision systématique du contenu de la formation m'indiquent que ces femmes ont peu d'occasion de se constituer un solide bagage initial de référence. Comment peuvent-elles devenir capable de donner les soins correctement?

Cette question est troublante car il ressort de notre étude que la qualité de soins donnés de façon compétente et sécuritaire pour le malade dépend des apprentissages réalisés par les accompagnatrices soignantes. On nous fera remarquer qu'il existe des familles où la présence des bénévoles n'est pas nécessaire et à cette objection nous proposons la réponse suivante. Les cas où les membres de la famille prennent le malade en charge jusqu'à son décès demeurent relativement rares et le plus souvent, la présence d'une bénévole survient au moment où la situation s'est

dégradée et que la famille n'a justement pas la compétence pour faire face seule à l'ultime échéance. Dans les cas où les ressources familiales sont suffisantes, la présence de l'infirmière s'avère plus nécessaire au moins pour faire l'enseignement <<sur le tas>> dont la famille a besoin. Convenons que la présence d'une accompagnatrice soignante représente une grande différence dans la qualité de vie de la famille, ce qui nous ramène à la question de l'acquisition ou de l'appropriation de leur savoir dans le contexte du soin au malade.

Nous avons déjà rencontré Marie et nous avons été témoin de l'importance que la qualité de vie de Lucie avait pour elle. Retrouvons-la en isolant une activité d'apprentissage en contexte pour explorer plus à fond l'acquisition d'un savoir procéder comme l'aspiration des sécrétions bronchiques dont l'ex-bénévole nous a parlé en entrevue. Marie en a eu la démonstration en classe; elle a vu les appareils et elle sait comment les faire fonctionner: nous avons un savoir de référence de mode descriptif. Comme elle n'a jamais fait la technique elle-même, on ne peut véritablement parler d'un savoir procéder mais tout au plus, d'un savoir procéder de type savoir les règles. Marie a assisté au cours sur l'anatomie du système pulmonaire et elle devrait savoir que les bronches sont tapissées d'une muqueuse fragile et qu'en cas d'agression, du mucus s'accumule à l'intérieur du conduit. Nous sommes de nouveau en présence d'un savoir de référence de mode descriptif.

Si on avait questionné Marie lorsque Lise B. lui a signalé que Lucie avait besoin d'être soumise à l'aspiration des sécrétions bronchiques, probablement que peu de cette théorie aurait été accessible. Utilisant des termes cognitifs, on peut constater que l'encodage n'a pas été sollicité par une évaluation en classe et le temps écoulé sans rappel, plus de trois mois, n'a sans doute pas aidé à la rétention des notions. Lise B. refait la technique devant Marie en fournissant les explications. Elle n'a sûrement pas repris tout ce qu'elle a présenté en classe. On peut présumer qu'elle n'a pas fait la description complète des bronches même si elle a dû insister sur la

fragilité de la muqueuse, ce dont Marie ne se souvient plus après huit années. Celle-ci se souvient toutefois du geste à poser pendant l'aspiration et surtout, elle se souvient d'avoir su quand il fallait faire la technique. Elle a donc possédé, à l'époque, un savoir procéder de mode savoir appliquer les règles.

En décomposant l'ensemble de ces savoirs, nous retrouvons ceci : pour les savoirs de référence, Marie a des acquis car elle a suivi la formation en classe et en participant au soin de Lucie, elle a sans doute retrouvé des notions sur la maladie, les indications et les formes de traitement. Au plan du procédé de traitement, Marie a un savoir de référence de mode descriptif ou un savoir procéder de mode savoir les règles puisqu'elle peut décrire ce qu'elle faisait et ce, avec gestes à l'appui et aussi pourquoi elle le faisait. Ce pouvoir de description suppose un savoir de référence qui, dans ce cas, a fait le détour par un épisode d'appropriation sous la gouverne de Lise B. Pour le savoir procéder de mode appliquer les règles/effectuer les opérations, c'est plus directement que l'apprentissage se fait. Lise B. exécute tout en expliquant et Marie regarde. Ceci en deux ou trois occasions puisqu'il ne faut pas traumatiser la malade par une manœuvre mal exécutée.

En termes de moyens d'apprentissage, on peut s'interroger. Sommes-nous en présence de compagnonnage cognitif puisque Lise B. allie l'explication verbale à la démonstration, puis à la pratique ou bien s'agit-il de participation périphérique légitime puisque l'apprenante n'ayant pas droit à l'erreur doit agir seulement lorsqu'elle en est vraiment capable (Wrenger et Lave, 1991)? En tout cas, il s'agit sûrement d'un savoir pratique que Marie pourra utiliser puisqu'elle est maintenant capable de d'exécuter la technique (savoir-procéder de mode pouvoir appliquer les règles/effectuer les opérations allié à un savoir de référence de mode descriptif) ; elle sait aussi quand et pourquoi l'utiliser et on pourrait dire avec de Jong (1996) qu'elle dispose d'un savoir stratégique, car elle sait non seulement quand et

pourquoi, mais elle peut planifier les séances d'aspiration, car elle connaît les conséquences de gestes d'aspiration trop fréquents.

Marie a-t-elle acquis des savoir être? Si on se réfère au vocabulaire de Potvin (1994, 1996), elle possède sans doute un savoir converser qu'elle utilise pendant les semaines où elle tient compagnie à Lucie. Quand elle est confrontée aux difficultés éprouvées par Lucie au sujet du rejet de son époux, Marie fait montre de savoir apprécier/décider, car elle parle du problème à la coordonnatrice et aussi de savoir coopérer puisqu'elle se rend disponible pour passer le plus de temps possible avec Lucie pendant les vacances familiales suggérées par Lise B. comme solution au problème. Marie indique dans son journal qu'elle a beaucoup apprécié cette période de vacances puisque la malade soulagée de la tension familiale est beaucoup plus joyeuse, même si un fond de tristesse demeure devant l'incertitude des circonstances qui entoureront le retour des siens, ce qui nous amène à considérer que le savoir apprécier/goûter est présent chez cette accompagnatrice soignante.

Au chapitre précédent, nous avons présenté les circonstances ayant entouré la formation des infirmières et nous ne reviendrons pas sur ce sujet dans la présente section. Il nous reste cependant une catégorie de personnes dont les apprentissages peuvent être significatifs dans le contexte du service de soins palliatifs, il s'agit des malades et de leur famille.

L'analyse effectuée au troisième chapitre consacré aux malades et le rappel effectué en traçant le portrait du développement de la directrice du service au chapitre 5 semblent une base suffisante pour rendre compte de l'évolution de leurs apprentissages dans le contexte de leur maladie. Pour les malades, l'apprentissage n'est évidemment pas planifié selon un programme uniforme. Lise B. fait de l'enseignement et donne des conseils pour améliorer la qualité de vie des malades

à mesure que les circonstances sont favorables comme nous l'avons vu dans les chapitres précédents.

Dans la perspective de l'apprentissage des malades dans leur contexte, partageons cette réflexion de Lise alors qu'elle m'explique le mécanisme de l'«Hémaflow», un appareil avec manchon gonflable qui est utilisé pour diminuer mécaniquement l'œdème des jambes fréquent en période préterminale. Lise enseigne au malade comment appliquer l'appareil et c'est à ce sujet qu'elle ajoute:

<<Moi, ça m'épate toujours de voir à quelle vitesse les gens trouvent eux-mêmes le temps de traitement idéal. Ils ont une telle capacité d'apprendre. Je suis toujours surprise de voir comment les malades sont judicieux quand c'est à propos de leurs propres affaires. En 48 heures, ils ont trouvé leur horaire et leur rythme, c'est-à-dire le nombre de fois qu'ils vont appliquer l'appareil et à quel moment l'effet est le meilleur. Ils trouvent eux-mêmes leur routine. J'ai vu des malades qui dormaient mal à cause de l'impression de lourdeur à leurs jambes qui étaient capables de faire une sieste reposante deux ou trois fois par jour, car ils se sentaient <<confortables>> avec l'appareil.>>

En ce qui concerne les apprentissages qui s'effectuent à mesure que le besoin émerge en cours d'évolution de la maladie, les malades n'ont pas d'objectif d'apprentissage à long terme évidemment et si quelque membre de la famille utilise l'expérience acquise et tente de l'approfondir en faisant éventuellement un choix de carrière dans le domaine de la santé, cet objectif n'est pas primordial dans l'orientation du service. Le lecteur nous pardonnera de ne pas creuser davantage une problématique qui pourrait être intéressante, mais qui nous détournerait du sujet principal de ce travail.

Dans cette section consacrée à l'acquisition et à l'intégration des savoirs, nous avons repris la nomenclature proposée par Potvin (1994 et 1996) et nous l'avons appliquée aux différents apprentissages de Lise B., des accompagnatrices soignantes

et de certains malades et de membres de leur famille ainsi qu'à différentes modalités de formation comme le mentorat, la réciprocité éducative et l'apprentissage en contexte. Convenons qu'il n'a pas été facile d'éviter de toucher aux autres dimensions du modèle Marzano/Potvin (1996) puisque l'acquisition et l'intégration des savoirs se font habituellement en parallèle avec l'amplification et l'affinement des savoirs que nous retrouvons dans la section suivante.

#### **4.2 Dimension <<Amplification et affinement du savoir>>**

Puisqu'il nous faut conserver le mode linéaire dans l'application du modèle et malgré notre désir d'en faire une analyse multidimensionnelle qui correspondrait mieux à la philosophie holiste qui lui est sous-jacente, passons à la dimension <<amplification et affinement du savoir>> qui apparaît dans la <<suite>> du modèle. Pour cette dimension comme pour la suivante, nous prenons une certaine liberté avec l'application du modèle puisque la notion d'expertise n'y apparaît pas de façon explicite comme nous l'avons mentionné au début de ce chapitre à la section III-2. Nous trouvons toutefois intéressant de revenir sur le développement de l'expertise longuement examiné au chapitre précédent pour l'aborder selon cette façon d'envisager l'évolution du savoir. Nous proposons de considérer novices les personnes qui évoluent dans la dimension <<amplification et affinement du savoir>> et de situer l'expertise dans la dimension <<utilisation significative du savoir>>. Cette proposition peut sembler sommaire car d'un côté, les experts continuent à amplifier et affiner leurs savoirs alors que les novices commencent progressivement à les utiliser de façon significative; il faut donc voir cette distinction dans une perspective de dominance plutôt que d'exclusivité. L'expertise en développement semble s'exprimer principalement dans les deux dimensions du modèle et les mécanismes qui la sous-tendent apparaissent reliés puisque l'expert utilise les mécanismes métacognitifs pour l'utilisation significative de ses savoirs comme nous le verrons dans l'examen de la dimension suivante où nous

reviendrons sur l'expertise en exercice. Nous devons sans doute inclure des caractères de <<fécondité mentale>> où on peut situer une partie des processus métacognitifs.

Commençons par rappeler les différences entre les notions de novice et d'expert. Comme nous l'avons constaté au point III-3.5.3.1 du chapitre précédent, de Jong (1996) distingue entre les savoirs de surface et les savoirs en profondeur et rappelons que cette distinction ne remet pas en question la sorte de savoir, mais ses caractéristiques (p. 107). L'expert serait celui qui possède un savoir bien ancré, basé sur les concepts, les principes et les procédures qu'il a extraits de son bagage de connaissances (Hrimech, 1998). Nous pourrions ajouter que pour l'expert, l'ancrage des connaissances se fait également à partir des sensations, des perceptions, des intentions et des actions conscientes qui ont accompagné les expériences <<sur le terrain>> et qu'il peut parfois rendre ses savoirs de manière explicite dans ses communications avec l'entourage, même si une partie de l'expertise risque de demeurer implicite. Toujours selon de Jong (1996), le novice peut maîtriser une bonne partie des savoirs déclaratifs (conceptuels), procéduraux et stratégiques, mais, en situation de problème, ces savoirs sont encore au plan superficiel (p. 111). Sujet à la reproduction exacte et rigide des stratégies apprises, fonctionnant encore par essai et erreur, le novice manque de jugement critique pour analyser les données d'un problème et trouver des solutions créatrices (p. 107). La capacité de jugement critique du novice se développe avec l'expérience et suppose la réflexion dans l'action, le retour par l'application des circonstances de l'événement aux connaissances qu'il tente de maîtriser. Nous reviendrons tantôt sur la notion de jugement critique dans la dimension <<Dynamique de fécondité mentale>>.

Sans chercher à connaître le degré d'expertise des accompagnatrices soignantes que nous connaissons bien maintenant, nous pensons possible d'indiquer si le savoir que

nous examinons semble exister en surface ou en profondeur, ce qui est un bon indicateur de l'évolution de l'apprentissage. Nous avons suivi Marie dans son apprentissage de l'aspiration des sécrétions. En entrevue, huit ans plus tard, elle peut décrire la technique, comment elle l'a apprise et surtout, comment et pourquoi elle l'appliquait. En rétrospective, il semble que Marie ait bien assimilé le processus d'aspiration. Est-elle devenue une experte pour autant? C'est difficile à dire. L'expertise suppose l'acquisition en profondeur d'un schème bien intégré basé sur les principes et les règles qui ont présidé à sa constitution ou qui en ont été extraits. Marie semble avoir eu un <<comportement>> expert dans certaines situations précises, mais on ne peut dire davantage. Elle n'a vraiment pas eu le temps de devenir experte en soins palliatifs, son séjour au service a été trop court comme nous l'avons signalé précédemment. Était-elle devenue une experte dans le soin de Lucie? Une expertise limitée, il est vrai, mais probablement réelle dans le créneau où se situait Lucie. On peut supposer que les quelques mois passés auprès de la malade lui ont donné le temps d'acquérir la fluidité correspondant à l'expertise dans un domaine particulier.

Et puisque la dimension <<insertion écologique - INÉCO>> reste aussi sous-jacente à cette dimension, il est particulièrement évident que Marie s'avérait une personne d'une importance capitale pour Lucie. Permettons-nous de partager un souvenir de Lise B. en ce qui concerne la relation entre ces deux personnes.

<<C'était quelques jours avant la mort de Lucie. Elle était encore consciente, mais très faible. Elle nous avait été référée par le CLSC qui avait gardé des liens avec elle. Un jour, le CLSC m'appelle pour me dire qu'une psychologue devait aller voir Lucie pendant la journée pour s'assurer que tout allait bien. J'arrive à la maison à peu près en même temps qu'elle. Marie était en congé cette journée-là. Lucie dormait.

Je laisse entrer la psychologue seule dans la chambre pour ne pas interférer dans leur dialogue. Il y avait un moniteur qui transmettait les bruits comme dans les chambres de bébé et nous avions baissé le son pour ne pas être indiscret. Au début, c'est le silence et je regarde le dossier pendant que

l'accompagnatrice soignante prépare une soupe. Tout à coup, on entend un hurlement. Un grand cri de détresse: <<MARIE!>>. Je me précipite dans la chambre et la psychologue a l'air complètement éberluée. Lucie continue d'appeler Marie et elle est très agitée.

J'appelle Marie qui arrive en trombe. Dès qu'elle a été arrivée, Lucie s'est calmée et on a enfin pu comprendre ce qui s'était passé. Lucie dormait quand la psychologue est arrivée et quand elle s'est réveillée, celle-ci a voulu lui demander comment elle allait. Lucie s'est sentie agressée, comme si elle devait faire des confidences à cette femme qu'elle ne connaissait pas. Elle a paniqué et la personne qui pouvait la sauver, c'était son amie Marie.

Pourtant, cette psychologue était une femme très bien et nous l'avions côtoyée à quelques reprises avec d'autres malades. Comme elle l'a conclu elle-même: <<J'ai dû la surprendre et elle s'est sentie menacée par mes questions. Elle ne me connaît pas suffisamment pour se confier à moi, elle a eu peur que je la fasse parler malgré elle.>>

Je pense que Marie était la personne-clé dans l'entourage de Lucie et qu'elle était la seule personne à qui elle avait envie de faire des confidences. C'est une leçon que nous avons apprise cette journée-là et depuis ce temps, nous essayons encore plus de laisser la même accompagnatrice soignante avec le malade quand les relations sont bonnes évidemment.>>

Cette anecdote ne se veut en rien une preuve de l'expertise de Marie au plan des soins palliatifs, mais on peut affirmer que pour la qualité de vie de la malade, pour son bien-être dans la situation pénible qu'elle vivait, Marie constituait une figure importante. Pour avoir rencontré deux fois Marie en entrevues et avoir lu le journal qu'elle avait tenu pendant la maladie de Lucie, nous avons l'impression très nette que la relation avec la malade a également été bénéfique pour l'accompagnatrice soignante qui, on s'en souvient, était en sortie de deuil au moment de leur rencontre. C'est auprès de cette dernière que Marie a évolué vers une insertion réussie dans son milieu.

Qu'en est-il du développement vers l'expertise pour Cécile et Aline ? Nous n'avons pas suffisamment vu travailler ces deux femmes pour tenter de les faire entrer dans une catégorie précise, surtout que l'objectif de la recherche n'en était pas un d'évaluation mais de compréhension du phénomène observé. Pourtant, pour orienter notre analyse, nous proposons un élément de réflexion retenu des travaux de Benner (1984) sur le passage de l'état de novice à celui d'expert. Pour cueillir ses données de recherche, Benner (1984) avait demandé aux infirmières de raconter une anecdote de soins où elles avaient l'impression d'avoir aidé une personne au plan professionnel. En entrevue, celles que le milieu avait préalablement désignées comme étant des expertes laissaient totalement de côté l'aspect technique de leur travail et racontaient des anecdotes touchant la relation d'aide ou la résolution de problèmes. Les novices et les débutantes, elles, s'en tenaient à des anecdotes axées sur la tâche au plan technique. Celles-ci étaient incapables de passer outre au stress occasionné par la rencontre avec le milieu du travail et semblaient incapables de dépasser ce niveau.

Il est intéressant de noter que lors de nos contacts avec les accompagnatrices soignantes pendant leur formation et au cours de rencontres pendant leurs premières journées de stage, ce qui ressort en tout premier lieu est la crainte devant les difficultés qu'elles prévoient avec les malades; cette crainte se situe dans l'aspect technique des soins et aussi dans la capacité d'entrer en relation et en contact physique avec un mourant. Pour Cécile et Aline, ces considérations n'entrent pas en ligne de compte. Elles connaissent les gestes à poser, elles sont à l'aise au domicile des malades. Leur savoir procéder, leur savoir appliquer les règles/effectuer les opérations est à point d'après les témoignages de Lise B. Au plan du savoir être, nous pouvons parler d'une capacité faite de savoir communiquer, de savoir partager. De plus, Cécile et Aline sont capables de généralisation; l'une parle abondamment de qualité de vie, de contrôle de la douleur, l'autre appuie sur l'importance du soutien à la famille. On est loin de

l'aspect technique des soins dans leurs confidences. Elles sont sans doute compétentes puisque Lise B. leur confie des malades depuis plusieurs années et il me semble reconnaître des éléments d'expertise dans leurs propos. Cette expertise demeure toutefois limitée à l'accompagnement des malades dans ses besoins bio-psycho-sociaux et même spirituels, et si on exclut la reconnaissance de manifestations pathologiques qui les amène à communiquer avec l'infirmière, leur expertise ne s'étend pas au traitement et aux décisions qui incombent aux professionnels du service. Elles répondent par ailleurs aux besoins des malades au plan de la recherche de la qualité de vie et leur insertion dans le milieu communautaire semble réussi.

Dans son développement professionnel en soins palliatifs, Lise B. est également passée par le stade de novice. Dans son cas particulier, une compétence plus générale en soins infirmiers sert de pilier à l'acquisition des nouvelles connaissances. Elle n'échappe pas toutefois aux interrogations des novices et les nouvelles notions du contrôle de la douleur s'avèrent difficiles à intégrer dans la pratique quotidienne auprès de son fils. Avant d'entreprendre la mise sur pied du service, Lise B. n'est probablement déjà plus une novice dans l'art des soins à donner à un malade mourant. Comme Marie, elle a développé une expertise <<spécialisée>> dans le traitement de ses fils; toutefois c'est au cours des mois et des années suivantes que son développement s'accroîtra. Notons que l'individu en développement de l'expertise (Benner, 1984; Hrimech, 1998) peut être désigné par différents termes correspondant à l'atteinte de stades successifs, mais nous ne jugeons pas utile d'approfondir ce qui pourrait être, par ailleurs, un sujet de recherche intéressant.

Nous venons de discuter des étapes du développement de l'expertise et nous avons situé le stade de novice dans la dimension <<amplification et affinement du savoir>>. Le novice vient d'acquérir des savoirs, il se dirige par étapes successives

vers la compétence et éventuellement l'expertise. Les activités intellectuelles proposées dans la dimension <<amplification et affinement du savoir>> permettent par l'interaction de la théorie et de l'expérience, une intégration toujours plus poussée des connaissances. Peu à peu, les savoirs peuvent être utilisés de façon significative, ce qui nous amène à la dimension que nous considérons particulièrement appropriée pour désigner l'expertise, l'<<utilisation significative du savoir>>.

### **4.3 Dimension <<Utilisation significative du savoir>>**

Nous poursuivons notre recherche de sens selon le modèle Marzano/Potvin (1996) par le retour à un récit relié à l'<<utilisation significative des savoirs>> relaté au chapitre précédent. Nous y avons longuement présenté Lise B. aux prises avec un problème difficile, celui de la sub-occlusion intestinale (III-3.6.1). Nous y revenons dans un examen du chevauchement des deux dimensions <<amplification et affinement du savoir>> et <<utilisation significative du savoir>> et en évitant de tomber dans la répétition, nous voulons y relier certains concepts tirés du chapitre précédent.

Lise B. est confrontée à une situation de résolution de problème dans une perspective de recherche de qualité de vie. Quelles activités intellectuelles utilise-t-elle pour avancer dans son questionnement? Comment en arrive-t-elle à la solution du problème auquel elle est confrontée? Reprenons les termes utilisés pour désigner les activités intellectuelles dans la dimension <<amplification et affinement du savoir>> et revivons le film de l'épisode. Devant la détérioration de l'état de la malade, Lise B. se questionne, elle cherche à discerner les symptômes significatifs. Elle questionne. Elle reconnaît les manifestations déjà rencontrées chez une autre malade, elle est en présence d'une image qu'elle reconnaît. Cette image de Mn, nous l'associons au concept de <<prototype>>, cet ensemble de caractéristiques qui

se présente sous forme iconique et qui, en termes cognitifs, correspondrait au <<noeud conceptuel>> servant à l'extraction d'un schème existant en mémoire. A partir de cette image, elle compare et classe. Un processus inductif et déductif s'enclenche. Elle peut se représenter l'état de l'intestin, elle connaît les mécanismes de l'évolution probable si aucun traitement n'est proposé, elle peut analyser les perspectives d'évolution et de traitement. Utilisons un autre concept cognitif, le <<script>>: le scénario du déroulement probable de l'état de la malade s'impose à elle. Elle sait comment intervenir, ses schèmes sont bien intégrés. Rappelons que pour de Jong (1996), l'expert a une structure de connaissances où les schèmes sont bien organisés, en profondeur; il parle de connaissances <<encapsulées>> contenant l'ensemble des types de connaissances du domaine pour une situation particulière (p. 109). Lise B. passe au stade de la prise de décision, elle est capable d'utiliser ses savoirs de <<façon significative>>. Avec l'accord du médecin, elle fait le traitement pour lequel ses automatismes sont bien rodés, protégée par la capacité de vigilance qui lui permet de reconnaître les complications pouvant se présenter en cours de traitement.

On pourrait soumettre que cet épisode se situe uniquement au plan de la dimension <<utilisation significative des savoirs>>, mais les dimensions sont interactives et l'utilisation des mécanismes intellectuels de la dimension <<amplification et affinement du savoir>> ne peut pas être escamotée pour produire une réponse <<automatique>> au problème rencontré; comme le dirait Schön (1994), c'est de façon active qu'elle réfléchit. Sans trop anticiper sur l'examen de la dimension <<dynamique de fécondité mentale>>, disons que lors de cet épisode, Lise B. a également fait preuve d'esprit critique et de vigilance (Hrimech, 1998), mais nous reviendrons tantôt sur ces concepts.

Nous aimerions partager une dernière considération au sujet de l'incident que nous venons d'explorer. Nous avons convenu de la <<réflexion dans l'action>> dans le

comportement de Lise B. Toutefois, la présence d'une partenaire observatrice a probablement un peu modifié sa vision de la situation. On peut supposer que l'interaction entre la pratique et le discours qui a accompagné cette pratique a nourri sa capacité de visualisation de l'événement et au retour à son domicile, l'entrevue qui avait été interrompue par l'appel de l'accompagnatrice soignante a fait l'objet d'une récapitulation des soins à donner aux malades porteurs de pathologie digestive, catégorie où se situe la sub-occlusion intestinale. Son souvenir de Mn et l'événement de la journée se sont probablement conjugués pour que son expérience se condense et se cristallise, pour que sa représentation puisse se traduire en mots qu'elle peut ensuite me transmettre sous forme de balises. Nous pourrions ajouter que dans la conclusion de cet épisode de soins, Lise B. a démontré également son savoir communiquer, son savoir échanger dans son rôle de <<locutrice et d'interlocutrice>>. Nous avons en cet épisode, un exemple intéressant de mobilisation et de diffusion des savoirs où sont reliées les différentes dimensions du modèle de Marzano/Potvin (1996).

Faisons un bref retour vers Marie à qui nous avons concédé une expertise très ponctuelle, limitée aux soins particuliers de Lucie. L'épisode de la baisse de la diurèse de Lucie en phase terminale a été un moment fort de l'entrevue, car au plan métacognitif, il s'agit d'une belle surprise. Marie n'a pas un bagage important de savoirs de référence. Elle ne connaît sûrement pas tout le détail des échanges qui président à la fabrication de l'urine. Toutefois, elle sait combien de liquide Lucie a reçu depuis la veille et en voyant une faible quantité d'urine foncée, elle se dit qu'il y a un problème. Scribner (1984) dirait que Marie a utilisé sa pensée pratique. Nous disons que savoir observer, je dirais savoir <<réfléchir>> sont des qualités métacognitives particulièrement importantes pour ces femmes qui sont souvent seules avec les malades et qui ont pour responsabilité de prévenir la coordonnatrice quand une complication se présente. Marie est capable d'utiliser les outils intellectuels présentés dans la dimension <<amplification et affinement des

savoirs>> pour faire une investigation des possibilités et prendre la décision de communiquer avec l'infirmière. Pour elle, l'activité de résolution de problème n'ira pas plus loin, mais elle a joué son rôle de façon <<compétente>> pour assurer à la malade une meilleure qualité de vie.

L'exploration du thème de l'expertise en soins palliatifs apparaît peu pertinente en ce qui concerne les infirmières du service. Nous pouvons simplement avancer que le temps aurait joué en leur faveur comme nous l'avons mentionné au III-3.7.1.2 du chapitre précédent.

Nous ne pourrions toutefois conclure cette section sans nous arrêter un moment sur l'importance du travail d'équipe, du travail de coopération sous-jacent aux activités des partenaires du milieu. La notion d'insertion écologique dans un milieu en progression prend ici tout son sens. La compétence de Lise B. pourrait difficilement s'exprimer auprès des malades si elle devait assumer seule la prise en charge individuelle de chaque malade comme au début de son travail d'implantation du service. A la dimension <<utilisation signification du savoir>>, il faut rattacher un volet d'activités de formation, de réciprocité éducative entre les différents individus, de partenariat dans une perspective d'<<empowerment>> des malades et de leur famille et de soutien mutuel dans le cadre d'une communauté de pratique en évolution constante.

## **5. Dimension <<Dynamique de fécondité mentale>>.**

Au début du présent chapitre, nous avons examiné le rôle de la fécondité mentale dans l'élaboration du projet d'implanter un service de soins palliatifs et conclu que les prédispositions et les acquis expérimentiels de la fondatrice lui avait donné aux plans personnel, professionnel et organisationnel les atouts nécessaires pour que son projet puisse se réaliser. Nous avons émis l'idée que le modèle des Dimensions de

l'acquisition et de l'utilisation des savoirs (Marzano et al./Potvin, 1996) pouvait présenter une possibilité de boucle où la dimension de fécondité mentale constituerait le point de départ vers un nouvel objectif de développement dont l'accomplissement mènerait à une dynamique renouvelée de fécondité mentale. Nous pensons avoir démontré la présence d'une dimension initiale de fécondité mentale parmi les différents partenaires du service. Voyons maintenant la dimension <<dynamique de fécondité mentale>> dans sa relation avec la recherche de qualité de vie dans un milieu communautaire en amélioration constante.

Nous avons vu au début de ce chapitre que la dimension <<dynamique de fécondité mentale>> ne propose pas seulement un objectif de développement mais surtout, une façon d'atteindre à la qualité de vie, à l'amélioration de l'insertion dans le milieu. Pour explorer cette dimension, nous proposons de modifier la présentation des caractères que nous examinerons dans l'ordre suivant: l'autorégulation, la pensée critique et la pensée créatrice, ce qui apparaît davantage intéressant pour faire la relation avec la dimension de l'<<insertion écologique dans un milieu amélioré et la recherche de la qualité de vie dans ce milieu>>.

Avant de commencer la rédaction de cette section du chapitre, un examen attentif des transcriptions des entrevues et le rappel des observations réalisées <<sur le terrain>> ont permis d'isoler de nouveaux points d'intérêt qui avaient été laissés pour compte dans une première rédaction, sans doute dans un désir de ne pas alourdir indûment le texte de la chronique de recherche. Ces nouvelles images du service s'ajouteront au rappel de récits déjà présents dans les chapitres précédents et serviront de support à la présentation des caractères de la dynamique de fécondité mentale. Encore une fois, nous voulons éviter l'impression de linéarité qui pourrait ressortir de l'examen de chaque récit à partir d'une caractéristique précise puisque les caractères de la fécondité mentale agissent en synergie, mais nous voulons tout

de même tenter d'atteindre une certaine précision dans l'interprétation conceptuelle et c'est dans cette perspective que nous amorçons la suite du chapitre.

## 5.1 L'autorégulation

Pourquoi avoir placé l'autorégulation au début de l'étude de cette dimension? Nous considérons que la connaissance et le contrôle conscient du soi constituent la base fondamentale des relations avec le milieu, une variation du <<Connais-toi, toi même>> auquel nous pourrions ajouter <<et prend-toi en mains>>. Potvin propose les composantes suivantes dans l'autorégulation: prendre conscience de ses propres pensées, planifier, prendre conscience des ressources nécessaires, tenir compte de la rétroaction et évaluer l'efficacité de ses propres actions. Potvin en entrevue de recherche insiste sur le fait qu'il faut prendre la rétroaction dans un sens très large incluant réactions interactives et résultats.

Dans cette proposition concernant l'autorégulation, nous discernons donc un aspect de pensée critique qui s'appliquerait à tout le comportement du sujet conscient; on peut se représenter cette activité métacognitive de différentes manières et nous procéderons par l'application des concepts à des situations tirées des situations vécues au service de soins palliatifs. L'autorégulation concerne d'abord la prise de conscience de ses propres actions et besoins avec planification des demandes et planification de la recherche active de ressources pour combler ces besoins. Elle peut représenter une activité qui permet à l'expert d'éviter le piège de l'automatisme dans sa réponse aux situations de résolution de problèmes. Benner (1984) rappelle le danger de passer à côté d'éléments importants mais peu évidents dans le traitement <<expert>> d'un problème. L'autorégulation fait appel aussi à la notion de vigilance (Hrimech, 1998) tant pour évaluer son propre comportement que pour saisir les occasions d'améliorer ce comportement ou son environnement.

Dans une première tranche d'analyse, signalons la consultation des mentors, ces oncologues qui ont guidé la fondatrice dans les premières années du service. Lise B. connaît ses limites et ne craint pas de consulter pour bâtir son expertise. Elle utilise aussi l'expérience. Dans un récit rapporté au cinquième chapitre (III-3.6.3) et qu'on pourrait appeler l'histoire du <<timbre analgésique>>, nous avons à la fois un exemple de vigilance et un exemple d'autocritique de son comportement. Revenons-y brièvement. Insatisfaite du soulagement que la morphine réussit à procurer à une malade du service, Lise B. est à l'affût d'une solution et c'est ainsi qu'elle connaît le <<Duragésic>>, ce médicament expérimental qui se présente sous la forme d'une timbre cutané. Nous avons là un indice de vigilance externe. Le geste malencontreux d'effleurer sa peau avec la médication s'avère un manque de vigilance. Sa compétence est prise en défaut. Elle sait qu'elle ne doit pas toucher le timbre, elle connaît les conséquences d'une erreur, mais elle passe outre à son jugement, à sa propre rétroaction et continue le traitement sans aller se laver les mains. Toutefois, elle ne panique pas quand le sommeil la surprend subitement, elle sait ce qu'il lui arrive et trouve une solution en demandant au mari de la reconduire chez elle.

Revenons à un dernier exemple tiré des confidences de la fondatrice du centre et également présenté au chapitre précédent, celui de la découverte sur le marché d'un appareil d'analgésie consciente, le <<Nitronox>. (III-3.6.4) Nous l'avons examiné au plan des savoirs cognitifs, reprenons une brève application touchant le caractère d'autocritique. Nous avons mentionné la vigilance ayant permis de découvrir ce nouveau mode de traitement. Toutefois, dans la présentation précédente, c'est rapidement que nous avons effleuré les sentiments de Lise face à cet appareil. Une simple phrase du texte signalait: <<En revanche, elle est craintive, cette technologie lui fait peur.>> En confiant ce sentiment, Lise démontre une capacité de <<prendre conscience de ses propres pensées>>. Elle connaît le mécanisme de l'appareil, elle sait que le protoxyde d'azote utilisé est un gaz dangereux et que les proportions du

mélange avec l'oxygène doivent être bien équilibrées. Elle sait que les problèmes techniques ont été résolus, mais dans sa peur, il y a un résidu d'inconnu. Elle dit: <<Je sais comment ça marche mais je ne me servais pas de cet appareil avec mes malades sans l'avoir vu fonctionner et avoir bien maîtrisé les opérations nécessaires au traitement.>> Nous avons relaté sa visite à l'unité de soins palliative où elle s'est familiarisée avec la nouvelle procédure ce qui lui a permis ensuite de l'utiliser avec un des malades du service et ce, avec confiance. Ce que cette anecdote nous révèle est l'importance des sentiments dans la dynamique de fécondité mentale. Dans l'ensemble des entrevues avec Lise B., nous pouvons sentir cette capacité de <<monitorer>> son comportement et ses sentiments, de veiller sur eux avec vigilance et nous n'insisterons pas davantage sur le caractère de l'autocritique relié à la dynamique de la fécondité mentale.

## 5.2 La pensée critique

Examinons maintenant le caractère <<suivant>>, la pensée critique. Dans le modèle de Marzano/Potvin (1996), ce caractère suppose la présence des activités cognitives que sont l'appréciation de la justesse et de la clarté des représentations des situations, l'ouverture d'esprit, le contrôle de l'impulsivité que l'on pourrait relier au caractère d'autorégulation, ainsi que la sensibilité aux sentiments et aux savoirs d'autrui. Dans le discours de la fondatrice, plusieurs exemples peuvent s'appliquer à ces aspects de la pensée critique. Nous en choisissons deux parmi les récits encore inédits et nous les présentons de façon relativement élaborée malgré notre désir de ne pas trop allonger le texte de cette section.

Nous avons déjà signalé l'empathie dont Lise B. fait preuve auprès des malades. Nous relierons le récit suivant au caractère de pensée critique dont l'empathie fait partie. Lise intitulait cette anecdote <<Le pipi d'Ernest>>. Écoutons-là raconter:

<<J'aimerais te parler des gestes détournés que les gens posent quand ils se sentent gênés de demander de l'aide. Nous avons ce malade âgé qui vivait seul avec sa femme. Il était encore en <<phase préterminale>>, mais un accompagnateur soignant se rendait chez lui chaque soir et l'<<installait>> pour la nuit avant de le quitter vers 10 heures. Cécile avait passé quelques nuits avec le couple, mais nous avons cessé ces visites apparemment inutiles puisque les époux dormaient très profondément toute la nuit. Un soir, vers 11 heures, le téléphone sonne. C'est la femme d'Ernest. <<Je ne sais pas ce qui se passe. Ernest est incapable d'uriner!>> En fait, elle avait utilisé un terme plus populaire... <<Depuis quand?>> - <<Depuis que Jean est parti vers 10 heures.>> J'ai trouvé ça curieux, il y avait anguille sous roche. <<Je vais aller voir ça.>> - <<Oh oui, vous seriez bien fine.>> qu'elle me répond.

Quand je suis arrivée, on a commencé à jaser. De tout et de rien. Ils n'ont jamais parlé du <<pipi>>, ce n'était plus à l'ordre du jour. Finalement, je leur suggère qu'on prenne un chocolat chaud. <<Cela peut aider à dormir...>> On prend le chocolat, quelques petits biscuits, tout cela en parlant de choses et d'autres. J'essayais de comprendre pourquoi ils m'avaient appelée. Je voyais qu'Ernest commençait à <<cogner des clous>> et j'ai subitement eu une inspiration. <<Aimeriez-vous ça si je couchais sur le divan du salon pour cette nuit? Un oreiller et une couverture, je serais très bien.>> - <<Vous feriez ça? Vous seriez bien fine>> dit-elle encore une fois. C'est devenu évident pour moi que leur problème n'en était pas un de <<tuyauterie>>, mais que l'angoisse était au rendez-vous. Je n'étais pas encore endormie que j'entendais les deux époux ronfler dans leur chambre et ils n'étaient pas encore réveillés quand je suis repartie le lendemain matin, à 6 heures, pour aller rencontrer un autre malade.>>

Et Lise B., sans nommer la pensée critique, continue l'analyse de sa représentation de la situation. Cette femme d'expérience, qui a souffert, sait reconnaître les manifestations de l'angoisse chez autrui. C'est ainsi qu'elle l'exprime:

<<C'est difficile pour les gens d'appeler et de dire: <<On se sent pas bien. Il ne se passe rien de spécial, mais on se sent mal.>> Les gens peuvent demander des soins physiques, mais ils n'osent pas demander de l'aide psychologique. Peut-être n'étaient-ils même pas conscients de leur angoisse? Nous avons déjà parlé des étapes du deuil. Peut-être venaient-ils de passer à un autre niveau. Pourquoi ce soir-là plutôt qu'un autre? Je ne

l'ai jamais su. Ils avaient besoin d'une présence et ont <<inventé>> un prétexte pour avoir de l'aide. Je n'ai jamais su s'ils avaient fait exprès, mais je pense que non. L'anxiété peut donner une impression de malaise à l'abdomen et comme Ernest avait un cancer de la prostate, ils ont crié au secours. Ils savaient que s'ils appelaient, je viendrais, mais ils avaient besoin d'un prétexte. Peut-être même qu'ils voulaient vérifier si j'allais y aller vraiment. Je ne leur ai jamais posé la question. Ernest a vécu quelques semaines après cet incident et son angoisse ne s'est plus manifestée.>>

Dans cet exemple, nous pouvons isoler les manifestations de cette pensée critique qui nous semble à la base du questionnement et de l'exploration. Lise trouve que la situation n'est pas claire, elle se rend aussitôt au domicile du malade. Elle est ouverte d'esprit, assez pour accepter sans le signaler au couple qu'il n'y a pas de problème de <<pipi>> et elle s'interroge sur la justesse de sa représentation de la situation, sur la véritable raison de l'appel. Relions cette interrogation à la dimension <<acquisition et intégration des savoirs>> où le questionnement sert de démarreur à la recherche de signification et à la dimension <<amplification et affinement du savoir>> où l'analyse des perspectives apparaît. Nous avons convenu que Lise B. a développé une expertise, elle émet donc rapidement une hypothèse; son expérience l'amène à penser à l'angoisse. Elle prend une décision: dimension <<utilisation significative du savoir>>. Les dimensions métacognitives soutiennent la pensée critique et c'est ainsi que cet exemple nous semble relié à la dynamique de la fécondité mentale. Ajoutons-y la dimension <<INÉCO>> puisque la recherche de la qualité de vie est particulièrement en évidence dans cette anecdote.

Passons à l'exemple suivant, peut-être plus difficile à présenter puisqu'il fait appel à des perspectives un peu <<ésotériques>>. Pourquoi certains malades résistent-ils à la mort quand leur état semble désespéré? Lise raconte une expérience où l'ouverture d'esprit, manifestation de la pensée critique, joue un rôle important.

<<Elisabeth a <<étiré>> sa mort de façon extraordinaire. On se demandait ce qui pouvait bien l'accrocher à la vie. Elle était en urémie grave et normalement aurait dû être morte depuis quelques jours. Je me suis dit qu'elle attendait quelque chose; je suis sensible à cette sorte de phénomène, car on en connaît si peu sur la mort. Je jase donc avec ses proches et finalement, une histoire de famille fait surface. Elisabeth venait d'une grosse famille et avait une soeur jumelle avec qui elle était très liée jusqu'à l'âge adulte. Il y avait eu une <<grosse chicane>> entre elles. Son mari ne savait pas le fin mot de l'histoire, mais il savait qu'elles ne s'étaient jamais revues et que la soeur avait disparu depuis plus de trente ans. Personne ne savait où elle était rendue. Avec l'aide de la police, ils ont fini par la retracer en Ontario. La fille d'Elisabeth l'a contactée. Elle n'a pas pu venir, mais nous avons arrangé un appel téléphonique. <<Fais juste lui dire que tu lui pardones et que tu ne lui en veux plus>> avait dit la fille d'Elisabeth. N'oublie pas qu'Elisabeth était inconsciente tout ce temps-là. Le samedi soir, la soeur a appelé et elle lui a parlé un bon moment sans toutefois qu'Elisabeth ne réagisse. Nous avons tenu le téléphone près de son oreille. On n'a pas su si elle comprenait, mais elle est morte dès le lendemain matin. Je ne sais pas s'il y a un lien, mais il m'est arrivé trop souvent de rencontrer de tels phénomènes pour ne pas m'interroger sur la capacité d'écoute d'une malade en phase terminale et aussi sur la capacité de retarder sa mort tant qu'une chose que l'on considère importante n'est pas réglée.>>

Lise B. avoue ne pas trop savoir quoi penser quand elle rencontre de telles situations comme cela lui est arrivé à plusieurs reprises au cours des années. Toutefois, elle est ouverte d'esprit; elle est sensible aux manifestations <<anormales>> que présentent certains malades et encourage les familles à poser des gestes qui sortent de l'ordinaire dans un effort pour permettre au malade de <<partir en paix>>. Pouvons-nous penser que l'ouverture à l'inconnu, au mystère, que la capacité de dépasser les certitudes seraient un indice de pensée critique? Nous osons le croire.

Nous aimerions ajouter que même si Lise B. est très croyante, elle laisse au malade toute la place quand il est question de ses convictions religieuses. Sa pensée critique se manifeste quand elle a connaissance d'interventions qui lui semblent déplacées et elle est très vigilante à ce sujet quand elle recrute du personnel pour le service. Elle se souvient d'avoir refusé d'intégrer une infirmière au réseau de bénévoles

après avoir senti chez cette femme une propension à <<aider les malades à faire une bonne mort>> et ayant pris des informations, avoir constaté que celle-ci faisait partie d'un groupe ultra-religieux dont les interventions lui avaient semblé peu compatibles avec le besoin d'<<autonomie>> des malades.

C'est au cours de cette conversation que nous étions revenues sur l'importance qu'accorde Aline aux besoins spirituels des malades. On se souvient qu'Aline, une accompagnatrice soignante, a longuement cheminé au plan spirituel et que sa quête de signification s'est soldée par un fort désir d'aider autrui. Lors de l'entrevue avec Aline, j'avais pressenti le risque de forcer la liberté de pensée d'autrui dans une période de grand stress par manque de discernement dans les paroles de réconfort. A ma question implicite, Lise B. répond:

<< J'ai eu de la réticence au début, j'avais un peu peur qu'elle en fasse trop. Je me suis informée auprès des malades et aussi auprès de parents pendant le suivi de deuil et jamais, je n'ai eu d'indication qu'il pourrait y avoir eu intrusion dans la vie privée des gens. Au contraire, les gens m'ont toujours parlé d'un grand respect dans la relation et d'un sentiment profond que cette femme renferme des trésors d'amour qui vont au-delà du simple besoin d'aider autrui. Aline n'est surtout pas sectaire, mais elle a une foi très bien articulée et est capable de discuter de sujets sérieux ce qui est assez rare dans le monde d'aujourd'hui.>>

Ce dernier commentaire nous montre que dans le choix de ses partenaires professionnels, Lise B. utilise sa pensée critique et nous croyons avoir suffisamment insisté sur ce caractère de la dynamique de fécondité mentale pour passer à un autre caractère, la pensée créatrice.

### **5.3 La pensée créatrice**

Quelles sont les manifestations de la pensée créatrice? Potvin (1996) reprenant largement Marzano et al. (1991) propose l'investissement dans les tâches même

lorsque les réponses et solutions ne vont pas de soi, le fait de forcer les limites de son savoir et de ses habiletés, l'élaboration de ses propres standards d'évaluation et l'élaboration de nouvelles façons de voir et d'aménager les situations en débordant les frontières des conventions régulières. Pour examiner ce caractère de la fécondité mentale, nous laissons le terrain plus psychologique sur lequel nous nous trouvions dans les exemples précédents et nous tournons vers une manifestation de pensée créatrice directement ancrée dans les soins physique du malade. Nous y voyons des liens avec les autres dimensions du modèle et nous les expliciterons après avoir redonné la parole à la coordonnatrice du service.

<<Charles était mourant. Une complication menaçait sa qualité de vie. Au cours des dernières heures, il avait développé une sorte de hoquet. Il saignait probablement dans l'estomac et à chaque hoquet, un peu de sang remontait dans sa gorge. C'était comme un pyrosis, un reflux de l'estomac. Il était conscient et très lucide. Trop faible pour tousser, il n'était pas capable non plus de porter les mains à sa gorge comme le font les malades qui ont peur d'étouffer. Pourtant, j'avais peur qu'il aspire le sang dans ses bronches et qu'il étouffe. La mort par étouffement, cela doit être épouvantable.

Pour dégager sa gorge, nous utilisons un appareil aspirateur; il détestait sentir le tube dans sa bouche et il le mordait. Sa qualité de fin de vie était en jeu, qu'on l'aspire ou qu'on ne l'aspire pas. Je me suis demandée s'il ne serait pas possible d'installer une succion continue qui éviterait l'introduction répétée du cathéter par la bouche. En somme, une <<patente>> qui ne le dérangerait pas.

J'ai pris un tube de petit calibre, je l'ai mesuré du nez à la gorge, je l'ai rentré par le nez tout doucement et l'ai fixé sur la joue. Cela a marché; rien de plus beau! Quand il avait son hoquet, on bouchait le trou du cathéter et l'aspiration se faisait. Cela ne semblait pas du tout le déranger, ni l'incommoder. Le pire qui pouvait arriver c'était que le sang finisse par boucher le tube, mais cela ne s'est pas produit. C'était tellement plus confortable pour lui. J'étais très fière de ma trouvaille. Je n'avais jamais vu faire ça nulle part ailleurs. J'ai juste trouvé ça en réfléchissant.>>

Nous avons hésité à présenter cette anecdote à cause des détails techniques un peu difficiles à <<avalier>> par le lecteur. Nous pensons toutefois tenir un exemple particulièrement enrichissant au plan de la pensée créatrice et des relations avec les autres dimensions du modèle d'acquisition et d'utilisation des connaissances. Nous terminerons cette section du chapitre avec l'explication qui suit.

Comment Lise B. en est-elle venue à élaborer une nouvelle façon de voir une situation en débordant les frontières des conventions régulières? Elle dit n'avoir jamais vu cette technique auparavant, elle a donc dû l'imaginer. Nous proposons qu'elle a aussi eu recours à ses savoirs antérieurs. Lise B. possède les savoirs de références de type familiarité sur l'anatomie et la physiologie. Elle peut se représenter ce qu'il est en train de se produire: le sang dans l'estomac, le hoquet, le pyrosis et le danger d'aspiration dans les bronches. Elle connaît les conséquences de cette dernière complication. Elle possède bien les savoirs procédés qui vont avec la technique d'aspiration des sécrétions. Pour le lecteur non familiarisé avec cette technique, signalons que le tube est relié à un appareil aspirateur et muni d'un orifice qu'il suffit de boucher pour que l'aspiration se fasse. Lise B. est familière avec cette technique et avec les réactions des malades qui résistent au passage du tube dans l'oropharynx. La réaction de mordre le tube est bien connue. Au plan du savoir être, Lise ne peut facilement tolérer que le malade vive un inconfort remettant sa qualité de vie en jeu. Elle commence un processus de résolution de problème. Elle se questionne sur les caractéristiques de la technique d'aspiration. Le tube lui-même n'est pas traumatisant pour le malade, c'est l'insertion répétée qui dérange. Elle compare avec une autre technique, celle du tube nasogastrique utilisé pour vidanger l'estomac. Une fois installé, ce tube est en général assez bien toléré par les malades. Pour minimiser l'inconfort, elle choisit un tout petit cathéter. Son savoir procédés bien rodé lui permet d'introduire le tube correctement et sans déranger le malade. Le reste va tout seul. Lise a <<inventé>> une technique et la pensée créatrice de la dimension <<dynamique de fécondité mentale>> permet de

sauvegarder la qualité de <<fin de vie>> de ce malade, objectif avoué de toute son intervention.

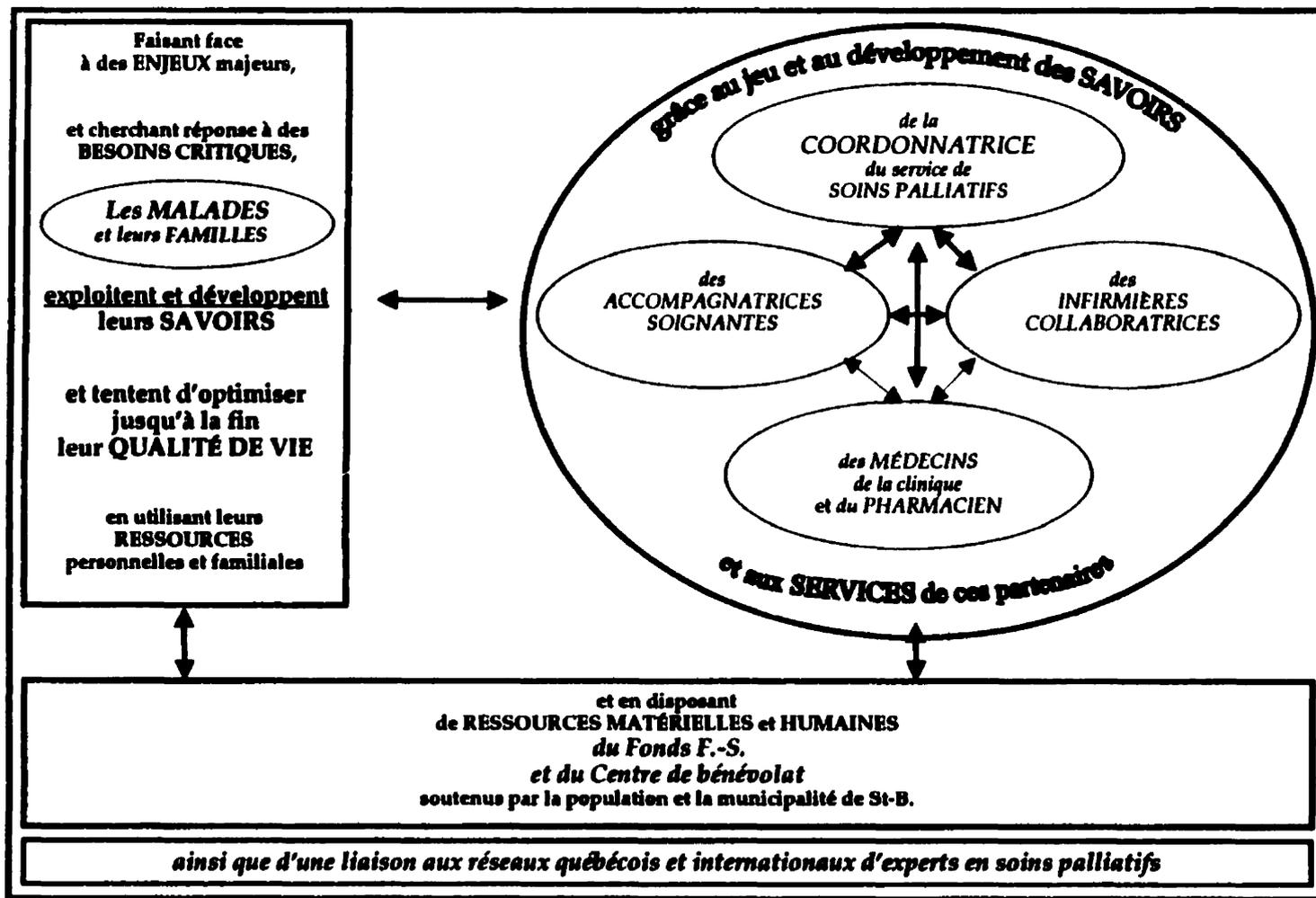
Nous pensons avoir suffisamment examiné la dimension << fécondité mentale>> et nous reverrons maintenant le cadre de tout le modèle, l'<<insertion écologique dans un milieu amélioré>> qui est demeuré avec la recherche de la qualité de vie, une préoccupation constante dans l'application du modèle Marzano/Potvin (1996) des Dimensions de l'acquisition et de l'utilisation des savoirs.

## **6. Des perspectives de synthèse**

Nous proposons d'explorer la dimension <<insertion écologique dans un milieu en progression>> selon deux perspectives. D'une part, nous avons commencé à cerner la globalité des caractéristiques du service en fonction du modèle Marzano/Potvin (1996). Nous croyons toutefois que les perspectives de synthèse présentées dépassent les dimensions de ce modèle tout en les impliquant implicitement. Nous soumettons donc la figure intitulée <<Le jeu des savoirs dans la dynamique de vie au service de soins palliatifs>> (figure 5) qui va au-delà du modèle des dimensions de l'acquisition et de l'utilisation des savoirs et explicite la dynamique Vie-Savoirs que nous avons vu émerger de notre étude du service de soins palliatifs. Cette figure a été créée après de nombreuses consultations avec notre directeur de recherche et nous lui sommes grandement redevables pour sa facture finale.

D'autre part, et pour clore le chapitre, nous présentons un exemple de situation qui facilitera l'intégration de ces mêmes caractéristiques dans la vie du service de soins palliatifs.

Figure 5 - Le jeu des savoirs dans la dynamique de vie au service de soins palliatifs



## 6.1 Une figure synthèse

Comment pouvons-nous situer la dynamique du service en fonction des besoins et des ressources disponibles pour les satisfaire? La figure 5 en donne une vision globale. Les principaux éléments qui s'en dégagent sont les besoins des malades et de leur famille, les savoirs actuels ou en devenir des intervenants du service ainsi que les ressources humaines et matérielles disponibles pour répondre aux besoins identifiés. Tous ces éléments sont reliés et constituent un réseau dont la dynamique évolue vers la satisfaction de ces besoins. En effet, le service de soins palliatifs n'est pas un organisme qui tourne à vide. Les malades et leur famille en constituent la raison d'être et dans le discours de Lise B., la qualité de vie a été soulignée comme l'objectif central de toutes les activités des partenaires qui y évoluent.

La qualité de vie des malades, selon Lise B., passe par le contrôle maximal des symptômes et complications et cette condition prend particulièrement en compte le contrôle de la douleur. Une fois le confort physique assuré, l'objectif de qualité de vie s'adresse ensuite au soutien psychologique et social du malade et de la famille. Nous ne reviendrons pas longuement sur cet aspect qui a déjà été exploré au chapitre concernant les bénéficiaires du service. Placer le malade en situation d'autonomie maximale s'avère un moyen d'y parvenir. Lise B. nous dresse le tableau des conditions d'exercice de cette autonomie:

<<Nous voulons que ce soit le malade qui ait le contrôle de sa médication, aussi longtemps qu'il en est capable et s'il le désire. Les médicaments sont près de lui et c'est lui qui décide de la médication supplémentaire, par exemple, s'il se sent plus souffrant. Nous nous assurons que le pilulier est rempli correctement si le malade éprouve des difficultés à le composer lui-même. Cela arrive souvent avec les personnes âgées ou quand le malade commence à se détériorer. Plusieurs s'occupent eux-mêmes de placer dans le contenant les doses successives qu'ils auront à prendre au cours de la semaine. Les entredoses sont prêtes et c'est le malade qui décide de les prendre s'il en ressent le besoin.

Pour les malades, c'est important de ne pas avoir à demander la permission pour avoir une morphine. On fait d'ailleurs un enseignement pour enlever la crainte d'en prendre trop. Souvent, les malades qui arrivent de l'hôpital et qui ont été soumis au régime de la médication à heure fixe, c'est ce qu'ils apprécient le plus. Ne pas avoir à donner dix mille explications pour avoir le droit d'être soulagé, pour prouver qu'ils ont mal et de s'entendre dire <<Mais ça ne se peut pas, vous venez de prendre votre morphine!>>. Dire ça à un malade souffrant, c'est épouvantable. Comme si on <<sentait>> à sa place! Ici, le malade se donne lui-même l'entredose ou quelqu'un le fait pour lui. La seule chose importante, c'est que cela doit être inscrit au dossier pour connaître le nombre de doses supplémentaires ce qui permet d'ajuster la dose de morphine pour la journée suivante.

Après plus de dix ans, je suis encore surprise de l'attitude positive des malades et des familles. Pour moi, le danger de narcomanie, c'est des blagues. Nous avons eu un seul cas et c'était un gars qui avait des problèmes antérieurs de toxicomanie. Les malades collaborent très bien avec nous et il n'y a pratiquement jamais de problèmes. Tu sais, pour moi, l'autonomie des malades, c'est ce qui est le plus important pour la qualité de vie, après le contrôle de la douleur évidemment.

Le malade a aussi le contrôle complet de son dossier. C'est lui ou la famille qui écrit les événements qui se produisent, l'apparition des symptômes, ce qui a été fait. Nous remplissons la partie qui nous concerne, mais tout est <<ouvert>>. On ne cache rien, nous écrivons tout à mesure. Les <<gens d'hôpital>> à qui je raconte cela pensent que cela peut nuire au malade de tout lui dire; mon expérience me prouve le contraire: après tout, c'est sa santé qui est en jeu et il a droit de savoir où il se situe. Au lieu de les apeurer, cela les rassure.

Le dossier appartient au malade et quand il le rédige lui-même, ça, c'est extraordinaire. Le dossier devient un moyen d'expression. Je me souviens d'une patiente qui faisait un dossier magnifique, une malade qui écrivait un français impeccable. Une journée, elle avait écrit en bas de son dossier et en lettres majuscules: CHU TANNÉE!!!! Je lui ai dit: <<J'ai l'impression que tu as dû peser fort sur le crayon. Si tu l'avais dit, je pense que tu l'aurais crié.>> - <<Certain!>> Et cela a ouvert une communication où elle a pu demander: <<Dans combien de temps, tout cela va-t-il finir?>> Une façon d'ouvrir la porte pour qu'elle puisse exprimer son angoisse, tout ce qu'elle ressentait à ce moment-là.

Suite à ce long monologue, nous pourrions ajouter que l'attitude qui s'en dégage touche également les concepts de partenariat et d'«*empowerment*». En permettant au malade de contrôler son dossier et sa médication, on lui permet de devenir un partenaire de l'équipe et cette situation contribue à sa qualité de vie.

## 6.2 Un exemple synthèse

Pour continuer l'examen de la figure précédente, nous proposons de regarder une situation où l'ensemble des caractéristiques du service sont mises en évidence. Posons le décor. Une règle du service veut que seuls les résidents de la municipalité soient acceptés par l'équipe. Une malade vit à la limite extérieure de St-B. et Lise doit dire à sa fille de demander de l'aide à l'organisme public de son territoire. C'est une amie de la famille et Lise se sent triste de devoir lui refuser son aide. C'était à l'époque où les CLSC n'avaient pas encore fait le virage ambulatoire. Écoutons ce que Lise B. raconte:

«Un matin, une des filles appelle. «*Pouvez-vous juste venir nous dire quoi faire. Maman est souffrante. Elle va très mal. On n'a pas d'équipement. On ne sait pas quoi faire. Elle ne veut pas aller à l'hôpital. Mes soeurs et moi, on est complètement désemparées. Venez juste nous donner des conseils et ce sera suffisant.*» Je ne pouvais pas refuser.

En arrivant dans cette maison, je vois la désolation! Les filles pleurent dans le salon et dans la chambre, il y a la dame avec la souffrance et l'angoisse écrites dans la face. J'ai l'impression qu'elle étouffe. J'appelle au centre et demande à un bénévole de venir porter un concentrateur d'oxygène. En quelques minutes, l'appareil est là et j'installe le cathéter nasal. La dame reprend son souffle et c'est là que je finis par comprendre son vrai problème. Elle a envie d'uriner, mais elle est tellement agitée que ses filles n'ont pas saisi le message. Elle ne pouvait plus se lever depuis la veille et ne voulait pas mouiller son lit. C'est pas simple pour les gens non initiés de penser à ces détails «*techniques*» et leur désarroi les empêchait de réfléchir. Je dis à la dame: «*Essayez de vous retenir, la toilette va arriver dans quelques minutes.*» En attendant, je téléphone au centre pour faire préparer un lit articulé, la literie, tout le nécessaire pour

qu'on puisse l'installer confortablement. Pour la toilette portative, je pense que le gars est allé en avion. Quasi instantané. Elle n'en finissait plus d'uriner, elle devait se retenir depuis longtemps.

J'ai communiqué avec son médecin pour faire augmenter ses doses de morphine. Avec ses filles, nous lui avons donné un bain et on l'a installée dans un lit propre. J'avais l'impression qu'elle était au paradis. Le service l'a ensuite prise en charge. Je pense qu'elle est morte dix jours après. Elle a eu des accompagnatrices soignantes, mais ses filles voulaient s'occuper d'elle. Elles sont devenues rapidement capables de le faire seules. Les bénévoles leur ont montré quoi faire et elles apprenaient vite. Elles ont eu de l'aide pour les deux dernières nuits pour qu'elles puissent se reposer. Elles ont eu bien soin de leur mère une fois qu'elle ont su quoi faire. C'était par manque de moyens qu'elles n'avaient pas réagi au début; elles n'y connaissaient rien et personne ne les avait aidées. Cela m'a marquée. C'est pas humain de laisser une personne dans un tel état.>>

Et c'est ainsi que nous pouvons reprendre le contenu de la figure 5: Faisant face à des ENJEUX majeurs et cherchant réponse à des BESOINS CRITIQUES, les MALADES et leur famille exploitent et développent leurs SAVOIRS et tentent d'optimiser jusqu'à la fin leur QUALITÉ DE VIE en utilisant leurs RESSOURCES personnelles et familiales..... grâce au jeu et au développement des SAVOIRS de la COORDONNATRICE du service de soins palliatifs, des ACCOMPAGNATRICES SOIGNANTES, des INFIRMIÈRES COLLABORATRICES et des MÉDECINS de la clinique et du PHARMACIEN... et grâce aux SERVICES de ces partenaires..... en disposant de RESSOURCES MATÉRIELLES ET HUMAINES du Fonds F.S.et du Centre de bénévolat soutenus par la population et la municipalité de St-B. ainsi que d'une liaison aux réseaux québécois et internationaux d'experts en soins palliatifs.

L'histoire de cette dame est exemplaire tout en constituant un contre-exemple puisqu'il s'agit d'une personne qui ne réside pas à St-B., mais nous y décelons l'ensemble des éléments de la figure 5. La malade connaît le service fonctionnant dans la ville voisine et elle demande de l'aide: elle fait face à un enjeu majeur et ses

besoins sont criants. Lise B. doit lui refuser son aide puisque le centre de bénévolat et son service de soins palliatifs sont soutenus par la population de la localité et que la mission du service est axée sur cette population. Quand Lise intervient, les besoins sont rapidement identifiés. Grâce à ses savoirs d'expérience, celle-ci reconnaît au premier coup d'oeil, le besoin d'oxygène et ensuite, le besoin d'uriner. Ses connaissances sont mises à contribution ensuite quand elle se rend compte du degré de souffrance de la malade et elle agit rapidement en consultant le médecin traitant qui la connaît de réputation et répond à sa demande d'augmentation de la médication. Les ressources matérielles du centre permettent de combler les besoins et ce, dans un temps record semble-t-il, grâce au dévouement de bénévoles qui s'occupent du transport de l'équipement. Une fois secourues par l'intervention de Lise B., les filles exploitent et développent leurs savoirs pour tenter d'optimiser jusqu'à la fin la qualité de vie de leur mère en utilisant leurs ressources personnelles. Elles connaissent les règles de fonctionnement du service et selon Lise, elles ne veulent surtout pas ambitionner. Les ressources humaines additionnelles entrent en action avec l'arrivée des accompagnatrices soignantes et celles-ci jouent un rôle de formation en partageant leur savoir avec les filles de la malade qui, elles, deviennent des partenaires de l'équipe. Les bénévoles les soutiennent aussi directement en assurant une présence de nuit quand les filles ont vraiment besoin de repos. En terminant cette <<histoire>>, Lise se rappelle, <<Une des filles a tellement été frappée par l'événement qu'elle est devenue infirmière par la suite.>> L'histoire de cette dame concrétise bien la philosophie du service de soins palliatifs: elle a pu mourir dans la dignité et l'objectif de recherche de qualité de fin de vie a été atteint.

### **6.3 Le développement de la personne dans une situation d'insertion réussie dans un milieu en progression.**

Pour clore ce chapitre portant sur l'application du modèle des dimensions de l'acquisition et de l'utilisation des savoirs (Marzano/Potvin, 1996), regardons une dernière fois ce modèle pour tenter d'en cerner l'orientation fondamentale. Nous sommes en présence d'une proposition qui touche non seulement les <<apprentissages>>, mais surtout le développement de la personne qui apprend. Potvin fait de l'insertion écologique dans un milieu en croissance la trame de fond de son modèle. Nous avons examiné le modèle à partir du quotidien des partenaires qui évoluent dans le contexte du service de soins palliatifs et nous pensons avoir saisi les relations entre les dimensions du savoir et la convergence des activités physiques, intellectuelles et psychologiques qui tendent vers l'actualisation de la personne et de ses groupes ou réseaux.

Au service de soins palliatifs, nous sommes en présence d'un milieu communautaire où les différents acteurs deviennent des partenaires qui apprennent au contact les uns des autres; leurs activités tendent vers un meilleur développement de la personne à partir principalement du caractère de fécondité mentale orienté vers la recherche d'une qualité de vie pour les malades, mais aussi pour l'ensemble des personnes qui évoluent autour du service.

Après avoir longuement examiné les différentes perspectives se dégageant du modèle, nous voulons partager ce dernier récit mettant en lumière une insertion réussie dans un milieu de vie, événement qui a constitué pour Lise B. un point fort dans son implication dans le service de soins palliatifs. Écoutons-là qui raconte.

<<Cette patiente a longtemps été dans le service. Elle a eu de bonnes rémissions et elle venait nous aider au centre quand elle se sentait suffisamment en forme pour le faire. C'était une femme joyeuse que la

maladie n'avait pas aigri, loin de là. Quand elle a été en phase terminale, elle a pu bénéficier de l'aide des accompagnatrices soignantes et j'allais la voir plusieurs fois par jour. Quelques jours avant de mourir, elle me confia: <<J'aimerais remercier tout le monde avant de mourir. Si on faisait un party?>> Et elle planifie elle-même sa fête d'adieu. Pour tous ceux qui avaient été autour d'elle dans les derniers moments de sa maladie. Elle avait demandé à une des accompagnatrices: <<Sais-tu comment faire cuire des scampies?>>. Elle adorait les scampies. <<Ben oui, et je les fais très bien, c'est ma spécialité.>> - <<On va se faire un repas aux scampies et avec du vin avec ça.>>

Elle fait une liste d'achat qu'elle confie à son mari. N'oublie pas qu'elle est en phase préterminale avancée. Nous, on avait apporté une grande table du centre. On était huit autour d'elle pour la fête. On avait mis des blocs de bois pour lever les pattes de la table et placé la table au-dessus de son lit parce qu'elle ne se levait plus à ce moment-là. On avait de la place pour tout le monde, même son médecin était venu. Sa fille et son mari étaient avec nous. Certains étaient assis sur le lit, d'autres s'appuyaient sur la table, on changeait de place. On a fait cuire les scampies, la fille avait fait un gâteau, on avait du vin.

La première chose qu'elle a faite a été de vider son verre de vin. Je lui avais dit: <<Tu peux en prendre, du vin, mais ça va te faire plus d'effet à cause de la morphine.>> Tu sais, ce n'est pas toxique le vin, mais l'effet est de beaucoup augmenté. C'était fête et elle a pris son verre en partant le party. Conclusion, elle s'est endormie, la main dans son assiette. Elle avait réussi à manger une moitié de scampie. Mais elle dormait en resplendissant de bonheur. Elle avait l'air tellement heureuse. On a continué la fête, on a continué à lui parler comme si de rien n'était, on lui parlait comme si elle était bien présente avec nous. Et elle l'était. Des fois, elle se réveillait un peu et on lui donnait une petite bouchée de scampie, une petite gorgée de vin, elle faisait un signe de tête et elle se rendormait.

C'était à peu près une semaine avant sa mort. Elle a reparlé de cette fête jusqu'à la dernière journée. Elle était tellement contente. Elle avait dit merci à tous les gens qui avaient eu soin d'elle.>>

C'est sur cette histoire de bonheur partagé que nous terminons cette longue chronique de l'application au service de soins palliatifs du modèle de l'acquisition et de l'utilisation des savoirs, modèle originant de Marzano et al. (1991) et révisé

par Potvin (1996) qui l'a orienté vers le développement complet de la personne et son insertion réussie dans un milieu en progression.

## **IV - Conclusion**

Au cours de ce chapitre, nous avons continué notre exploration de la dynamique des savoirs au service de soins palliatifs par l'application du modèle Marzano/Potvin (1996). Nous avons commencé par examiner ce modèle que Potvin a transformé en y incluant la perspective des adultes en développement et y ajoutant, en plus d'une dénomination plus évocatrice des savoirs en évolution, la perspective de l'insertion écologique dans un milieu en progression dont il fait la trame de son modèle. Pour les besoins de notre rapport de recherche, nous avons cherché à adapter ce modèle à la situation des personnes évoluant au service de soins palliatifs, en plaçant en figure centrale, la fondatrice-directrice-coordonnatrice de ce service, madame Lise B, notre principale interlocutrice et partenaire de recherche.

Potvin, en entrevues de recherche, soumettait la possibilité de transformer le modèle et éventuellement de l'enrichir. Au cours des discussions, plusieurs modifications ont été apportées et nous les présentons dans un ordre qui suit de près notre usage du modèle.

Le modèle Marzano/Potvin (1996) présente la structure de l'apprentissage et de l'utilisation des savoirs comme le font d'abord les modèles systémiques, en laissant toutefois leur histoire dans l'ombre. Nous avons voulu faire un usage temporellement situé du modèle et explorer spécialement la <<dynamique de fécondité mentale>> des partenaires à leur entrée dans le service pour répondre à la situation particulière d'adultes dont l'évolution a atteint un stade leur permettant de se tourner vers autrui et de s'insérer pour ce faire dans un milieu de vie et de pratique en évolution. C'est pourquoi nous avons voulu explorer <<la dynamique

de fécondité mentale dans un milieu de partenariat.>> La participation au service de soins palliatifs s'avère par ailleurs une occasion d'enrichissement pour les partenaires. Nous avons considéré comme étant des partenaires du service, autour de la figure centrale de la coordonnatrice, les professionnels que sont les médecins, les infirmières et le pharmacien du service ainsi que les accompagnatrices soignantes et aussi les malades et leur famille. Ces derniers, au moins pour quelques-uns que nous avons connus davantage, ont vu leur évolution se précipiter par un épisode transformatif qui les a amenés à utiliser les possibilités d'autonomie et d'«empowerment» offertes par l'orientation du service pour cheminer vers une dimension de développement, l'actualisation de soi.

Une deuxième modification concerne notre traitement des trois dimensions «acquisition et intégration de savoirs», «amplification et affinement du savoir» et «utilisation significative du savoir» que nous avons réuni dans une section plus large intitulée «Evolution du savoir». Dans cette section, nous avons considéré les relations entre les dimensions avant de procéder à une étude plus systématique de chacune des dimensions du regroupement. Dans la sous-section «acquisition et intégration des savoirs», nous avons d'abord présenté le vocabulaire proposé par Potvin (1998) et qui se veut un affinement du vocabulaire issu de la tradition cognitiviste. En deuxième partie, nous avons examiné les modes d'acquisition et de partage des savoirs dans la dynamique du milieu de partenariat. Puis, nous avons fait appel à des concepts ayant émergé de l'exploration effectuée dans les chapitres portant sur les malades et leur famille, sur la formation des accompagnatrices soignantes et finalement, sur le développement de l'expertise de la directrice du service. Nous avons réexaminé brièvement l'autoformation, la réciprocité éducative et l'apprentissage en contexte pour lequel nous avons resituer les modalités que sont la participation légitime périphérique, le «vol des connaissances» et le compagnonnage cognitif.

La troisième modification se situe au regard de la dimension <<amplification et affinement du savoir>>. Dans l'examen de cette dimension, nous avons tenu compte du développement de l'expertise, notion absente du modèle révisé de Potvin (1996). Nous avons ainsi accentué à nouveau l'aspect évolutif du modèle. Les apprentissages des novices et des <<pré-experts>> cheminant vers l'expertise se caractérisent fortement par l'<<amplification et l'affinement des savoirs>> même s'ils <<acquièrent et intègrent>> de nouveaux savoirs et qu'ils <<utilisent de façon significative>> les savoirs dont ils disposent déjà. La justification de cette proposition se retrouve dans les mécanismes intellectuels qui s'affinent d'une dimension à l'autre pour déborder vers les caractères franchement métacognitifs de la dimension <<dynamique de fécondité mentale>>.

Une quatrième modification, plus implicite jusqu'à ce point du texte, consisterait à ramener l'aspect <<poursuite d'une qualité de vie personnelle et sociale>> de la dimension <<utilisation significative du savoir>> vers la dimension <<dynamique de fécondité mentale>> où il se placerait à la suite de l'aspect <<autorégulation>>. Ce déplacement fournirait une orientation à l'autorégulation qui se joue grâce à la pensée critique et à la créativité.

Pour la dimension <<dynamique de fécondité mentale>>, nous avons puisé dans le réservoir d'anecdotes de notre chronique de recherche pour rendre plus concrets les caractères d'autorégulation, de pensée critique et de pensée créatrice retenus par Marzano/Potvin (1996). Nous avons relié l'étude de ces anecdotes à la perspective de recherche de qualité de vie dans un milieu en progression qui constitue la trame du modèle et que nous retrouvons en synthèse dans la dimension <<Insertion écologique dans un milieu en progression>>.

Nous avons terminé ce chapitre par la présentation d'une figure synthèse (figure 5) faite en collaboration avec notre directeur de recherche et où sont regroupés les

éléments constitutifs de la dynamique de l'acquisition et de la mobilisation des savoirs que nous avons retrouvée au service de soins palliatifs.

## CONCLUSION

Plus de cinq années se sont écoulées depuis le début de ce travail de recherche. Née du désir de mieux comprendre les possibilités de formation en soins de santé de personnes sans formation scientifique préalable, notre investigation s'est considérablement élargie au contact des individus reliés au service de soins palliatifs de St. B. et tout particulièrement par la rencontre de la fondatrice-directrice-coordonnatrice de ce service, madame Lise B. La perspective de cerner les modes d'apprentissage des bénévoles en soins de santé s'est transformée peu à peu en recherche sur les modes d'acquisition ou d'appropriation des savoirs de chacun des groupes d'individus ainsi que sur la mobilisation, l'utilisation et diffusion des savoirs dans le contexte du service de soins palliatifs.

C'est surtout au plan du développement personnel que nous avons examiné l'évolution des malades et de leur famille et les concepts d'autonomie, de partenariat, d'«*empowerment*», de réciprocité éducative et d'actualisation de soi ont soutenu cet examen. Nous avons regardé le développement des savoirs à partir de l'apprentissage contextualisé pour les accompagnatrices soignantes et du cheminement vers l'expertise en passant par l'apprentissage transformatif et l'autoformation dans le cas de la fondatrice du service.

Dans un dernier chapitre, nous avons tenté une synthèse des perspectives ayant émergé de chaque chapitre pour chercher à établir une analyse transversale des modalités d'apprentissage à l'aide du modèle révisé de Potvin (1996) des dimensions de l'acquisition et de l'utilisation vitalement significative des savoirs.

Dans la foulée du virage ambulatoire en soins de santé, l'expérience vécue depuis plus de 15 ans dans cette municipalité de la région métropolitaine semble un modèle exemplaire sur lequel il serait pertinent de réfléchir pour en dégager des avenues

permettant un meilleur soin aux malades, particulièrement les malades en phase terminale. Ce modèle n'est probablement pas applicable tel quel puisqu'un ingrédient essentiel risque de manquer dans l'établissement d'un organisme communautaire de ce type et nous pensons au dynamisme un peu <<acharné>> de cette femme qui, au décès de ses fils, a pris la décision de fonder un service de soins palliatifs à partir d'une centre de bénévolat déjà bien intégré à la vie de la communauté. Les conditions de succès de l'entreprise ont pris leurs racines dans la connaissance profonde des besoins de la population, dans l'implication politique municipale ayant conduit à la création du centre de bénévolat et, suite au drame de la mort de ses deux fils, dans la canalisation de sa douleur et de son énergie dans la mise sur pied d'un service de soins palliatifs. La nécessité d'obtenir de l'aide pour parvenir à donner des soins de qualité l'a conduite aux activités de formation des accompagnatrices soignantes qui, d'un enseignement <<sur le tas>>, se sont peu à peu transformées en un programme bien défini dans une optique d'apprentissage contextualisé.

C'est particulièrement dans la perspective de la formation des bénévoles en soins de santé que se situe l'originalité de l'expérience vécue à St-B. Qu'une personne décide de consacrer son existence aux autres pour survivre à sa propre douleur est une chose que l'on peut admirer, que cette même personne réussisse à s'entourer de bénévoles désireuses de se donner une formation de plusieurs mois pour se consacrer pendant quelques années au soin de malades en phase terminale, voilà qui donne matière à réflexion. Nous verrons en épilogue que le décès de la directrice n'a pas provoqué l'arrêt des activités du service comme celle-ci l'avait craint dans les derniers mois de sa vie. Toutefois, c'est à plus long terme que sont apparues les difficultés et c'est le manque d'infirmières, davantage que le manque d'accompagnatrices soignantes, qui menace la survie du service.

Avec le virage ambulatoire, les CLSC se sont vus attribuer le mandat du maintien à domicile des malades en phase terminale et ce, dans la mesure des possibilités des familles et des services que l'organisme peut fournir. Dans le document intitulé << Mourir chez soi >>, le sujet du difficile choix entre << la maison >> et << l'hôpital >> est discuté dans le contexte du milieu des années 1990; après quelques années d'implantation de nouvelles structures et d'une nouvelle philosophie de soin des malades, il faut voir cette problématique selon une perspective différente. Est-il possible d'imaginer la création d'une banque de personnes formées en soins palliatifs qui, en tenant compte des impératifs des conditions de travail du secteur public de la santé, se << spécialiseraient >> pendant quelques années en accompagnement physique, psychologique, social et spirituel des malades en phase terminale ? Quelles seraient les modalités de cette formation ? Serait-elle spécifique ou plutôt générale ? Peut-on imaginer des modalités d'apprentissage dans l'optique de l'apprentissage contextualisé ? Pourrait-on permettre à des infirmières à la retraite de participer à un programme de formation d'accompagnatrices soignantes avec des stages encadrés << en contexte >>, au domicile de malades, en lien avec les services du CLSC local ? Y a-t-il place à la créativité dans l'élaboration de solutions permettant de maintenir à domicile des malades en phase terminale et de réduire le stress des familles confrontées à la mort imminente d'un de leurs proches ?

Nous savons qu'une réflexion est en cours parmi les décideurs et planificateurs des différentes Régies régionales de la santé au sujet de l'orientation à privilégier pour le soutien des malades à domicile. Le travail de recherche que nous présentons et qui décrit une expérience concrète et probablement viable à plus long terme se veut un apport à cette réflexion. Nous avons présenté un modèle de réponse et nous aimerions participer au débat sur la mise au point de solutions.

## EPILOGUE

Une période difficile pour la survie du service de soins palliatifs suit le décès de Lise B. en décembre 1996. Denise qui avait pris la relève pendant les dernières semaines de vie de Lise a joué le rôle d'infirmière pendant les derniers jours et a assisté aux derniers moments de la malade, en présence de ses enfants. Denise assume la direction du service. Odile et Marie, les deux infirmières qui s'étaient formées au cours du dernier automne de vie de Lise B. complètent l'équipe qui prend des malades en charge pendant quelques mois. Au printemps 1997, c'est avec déchirement que Denise doit se résoudre à remettre sa démission pour des raisons de santé. Marie et Odile se voient offrir un emploi plus stable en milieu hospitalier, la vague de retraites de l'été 1997 ayant occasionné une brusque et profonde pénurie d'infirmières. Au début de l'automne qui suit, le service de soins palliatifs du centre de bénévolat de St-B. ferme temporairement ses portes.

Après quelques mois d'arrêt, les activités reprennent au moment de la crise du verglas en janvier 1998. Odile et Marie, reprennent temporairement les rênes du service et réussissent à s'occuper de quelques malades, malgré leur statut d'infirmière à temps partiel en milieu hospitalier. Ce sont ces deux infirmières qui m'approchent pour que j'aie leur donner un coup de main au plus fort de leurs activités. C'est aussi ce tandem qui prend en charge le stage que devaient accomplir les bénévoles qui avaient suivi la dernière formation d'accompagnatrices soignantes donnée par Lise durant l'année qui avait précédé son décès. En effet, le besoin d'accompagnatrices soignantes est devenu urgent. Le nombre de malades est monté à cinq pendant la période du verglas et la prise en charge d'un malade célibataire vivant seul, pour une durée exceptionnelle de plus de 5 mois et ce, pour les services de jour et de nuit, exige un nombre important d'accompagnatrices soignantes et le bassin risque d'être tari. Ce sont les infirmières et deux accompagnatrices très expérimentées qui se chargent de trois de ces bénévoles qui sont encore disponibles et ont manifesté leur intention de parfaire leur formation.

A l'été 1998, la direction du service devient de nouveau vacante quand Odile et Marie acceptent un travail à temps complet en milieu hospitalier. Les effets des prises de retraite continuent à se faire sentir et amènent l'embauche à temps complet des infirmières expérimentées qui, jusque là, avaient travaillé à temps partiel dans le réseau de la santé. Odile et Marie quittent le service en assurant le conseil d'administration qu'elles pourraient continuer à donner du soutien à une éventuelle coordonnatrice, mais qu'elles ne peuvent assumer la prise en charge totale dans leurs nouvelles conditions de vie et de travail.

Après une brève période de flottement au début de l'été 1998, une candidature se pose et Micheline propose de relever le défi. Infirmière nouvellement retraitée après plus de 15 ans en salle des urgences et à l'unité de soins intensifs d'un hôpital de la région, Micheline est cette femme dont la mère était décédée à domicile pendant la maladie de S. en 1984 et que Lise B avait conseillée et soutenue par le prêt de matériel de maintien à domicile. Elle se présente au Centre de bénévolat dès qu'elle prend connaissance du besoin d'infirmière par un avis publié dans le journal local car, dit-elle, elle s'était promis de remettre au Centre de bénévolat l'aide dont elle avait bénéficié à l'époque.

Micheline joue le rôle de coordonnatrice alors qu'Odile et Marie les nouvelles embauchées en milieu hospitalier viennent l'aider à l'occasion. Forte de son expérience hospitalière, Micheline se sent compétente pour donner les soins qu'exigent les malades; ce qui l'inquiète, toutefois, c'est la spécificité des soins à donner aux mourants et l'encadrement requis par les malades et leur famille. Depuis le printemps, ma présence au service de soins palliatifs est devenue beaucoup plus assidue et une complicité s'installe entre Micheline et moi. Il n'est pas évident pour une infirmière issue du milieu hospitalier de communiquer avec des médecins sans passer par le filtre hiérarchique en vigueur dans ces institutions. A quelques reprises, en soirée ou au cours d'une fin de semaine, Micheline me

<<consulte>> pour décider si elle doit consulter le médecin qui est responsable du malade. Une sorte de mentorat d'infirmière à infirmière. Régulièrement, je participe aux visites à domicile et notre relation est basée sur la réciprocité éducative. Micheline a une expérience de soins d'urgence et de soins intensifs, j'ai l'expérience des soins palliatifs et un solide bagage de connaissances fruit de 35 ans de travail comme infirmière et comme infirmière enseignante. Notre équipe me semble saine et solide.

Rapidement, la confiance s'installe entre les médecins et Micheline qui prend de l'assurance dans son nouveau rôle. Pour mieux apprivoiser l'art du palliatif, Micheline parcourt la bibliothèque du service et, ce qui aurait fait grand plaisir à Lise B., elle fait une lecture assidue des textes d'entrevues tenant lieu de testament professionnel de la fondatrice du service. Non seulement, Micheline lit et elle annote, mais elle se fabrique un aide-mémoire où sont colligés les principaux points d'intervention inclus dans les textes. Elle propose aux médecins de préparer des protocoles de soins et nous travaillons de concert pour en assurer une présentation à la fois uniforme et complète. Elle soumet ces protocoles aux médecins du service au printemps qui suit son arrivée au centre de bénévolat.

A l'automne 1998, l'autre problème qu'il reste à régler est celui de la relève des accompagnatrices soignantes. La dernière session de formation remonte à l'automne-hiver 1996 et sous l'effet de l'attrition, le nombre d'accompagnatrices bénévoles commence à fléchir dangereusement. Un appel dans le journal local et des contacts personnels se soldent par la formation d'un groupe d'environ 15 personnes qui sentent l'envie de tenter l'aventure. Micheline et moi travaillons de concert pour préparer le cours qui débutera en janvier 1999. Nous procédons à la mise à jour du cahier de notes utilisé par Lise B dans ses propres cours et qui correspond à sa vision de la préparation des bénévoles voulant œuvrer dans le service de soins palliatifs. Micheline ne se sent aucune disposition pour

l'enseignement et il est rapidement convenu avec le conseil d'administration que je prendrai avec elle la responsabilité conjointe du groupe. A la fin du printemps 1999, quatre de ces élèves participent au stage pratique sous la direction de Micheline; Aline, une des accompagnatrices que j'avais rencontrées en entrevue à l'été 1995, participe également au stage pratique et soutient les nouvelles bénévoles en jouant le rôle de modèle qui a déjà été expliqué au quatrième chapitre.

Pour assurer une plus grande stabilité au noyau de bénévoles pouvant prendre les malades en charge, un autre cours est organisé à l'automne 1999 où sont également inscrits 16 personnes, dont deux hommes qui sont intéressés au rôle de bénévoles soignants. Les "nouvelles graduées" du printemps participent à plusieurs séances et partagent leur expérience avec celles qui sont en formation. Quelques infirmières toujours en poste dans un hôpital des environs participent sporadiquement aux activités de formation et c'est une équipe de quatre infirmières qui dirigent les équipes d'apprentissage pratique lors de la dernière journée de cours. Micheline peut compter sur du renfort infirmier en cas de surchauffe du service ou quand elle a besoin de repos.

Un véritable travail d'équipe est en train de se mettre en place. Des infirmières qui seront bientôt à la retraite se préparent à participer plus activement aux activités du service. Les accompagnatrices soignantes se serrent les coudes. Nous discutons de la pertinence de commencer la pratique de réunions d'équipe où pourraient être discutés les problèmes rencontrés en cours d'exercice et l'idée remporte une adhésion immédiate. Une autre session de formation est prévue pour le mois de septembre prochain, la relève semble assurée à moyen terme ainsi que la survie du service de soins palliatifs.

Coup de théâtre! En avril 2000, Micheline doit quitter la direction du service pour des raisons d'ordre personnel. Sans direction, pas de service! c'est l'évidence pour

tout le monde! Micheline assure le suivi de la seule malade qui est actuellement sous la responsabilité du service et elle se dit intéressée à reprendre les rênes dès que sa situation personnelle le lui permettra. Le service est fermé temporairement, mais tous les éléments sont en place pour que, dès la moindre étincelle, le phénix renaisse de ses cendres.

Note finale :

À l'automne 2000, le conseil d'administration du centre de bénévolat de St-B. et le comité aviseur du Fonds F.S. ont décidé de mettre fin définitivement aux activités du service de soins palliatifs et de remettre aux services de santé public de la région, les équipements et fournitures qui ne peuvent pas être utilisés par le service de maintien à domicile de centre de bénévolat. La décision de fermeture a été prise devant les nouvelles possibilités de soins palliatifs à domicile offertes à la population par les services de santé public.

# RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

## Ouvrages mentionnés

Abric, J.-C. (1989). L'étude expérimentale des représentations sociales. In D. Jodelet (dir.), *Les représentations sociales* (p.187-203). Paris: PUF.

Apps, J.W. (1994). *Leadership for the Emerging Age*. San-Francisco: Jossey-Bass.

Ashworth, P.D. (1995). The Meaning of Participation in Participant Observation, *Qualitative Health Research*, 5(3), 366-387.

Baskett, H.K.M. et Marsick, V.J. (1992). Confronting New Understandings about Professional Learning Change. In H.K.M. Baskett et V.J. Marsick (dir.), *Professionals' Ways of Knowing: New Findings on How to Improve Professional Education* (p.2-13). New Directions for Adult and Continuing Education, no55, Fall 1992. San-Francisco: Jossey-Bass.

Benner, P. (1984). *From Novice to Expert: Excellence and Power in Clinical Nursing Practice*. Reading, Mass: Addison-Wesley.

Berliner, D.C. (1988). *The Development of Expertise in Pedagogy*. Doc. ED 298 122. Educational Resources Information Center (ERIC). (Cité par Hrimech, M., 1998)

Billett, S. (1994). Situated Learning: a Workplace Experience, *Australian Journal of Adult and Community Education*, 34(2), 112-130.

Billett, S. (1996). Situated Learning: Bridging Sociocultural and Cognitive Theorizing, *Learning and Instruction*, 6(3), 263-280.

Billett, S. (1998). Appropriation and Ontogeny: Identifying Compatibility between Cognitive and Sociocultural Contributions to Adult Learning and Development, *International Journal of Lifelong Education*, 17(1), 21-34.

Blunden, R. (1997). Praxis in Vocational Education and Training, *International Journal of Lifelong Education*, 16(4), 277-289.

Bouchard, J.-M. (1994). Partenariat, coopération: famille-services de réadaptation. Notes de travail personnelles inédites, UQAM.

Boud, D., Cohen, R. et D. Walker. (1993). *Using Experience for Learning*. London: Society for Research into Higher Education et Open University Press.

Bourassa, B., Serre, F. et Ross, D. (1999). *Apprendre de son expérience*. Québec: PUQ.

Bourgeois, E. et Nizet, J. (1997). *Apprentissage et formation des adultes*. Paris: PUF.

Bourgeois, E. (1996). *L'adulte en formation*. Paris-Bruxelles: DeBoeck Université.

Brown, J.S. et Duguid, S. (1996). Stolen Knowledge. In H. McLellan, (dir.), *Situated Learning Perspectives* (p.47-56). Englewood Cliffs: Educational Technology Publications.

Brown, J.S., Collins, A. et Duguid, S. (1989). Situated Cognition and the Culture of Learning. *Educational Researcher*, 18(1), 32-42.

Bruner, J. (1997). Celebrating divergence: Piaget and Vigotsky, *Human Development*, 40, 63-73.

Candy P.C. (1990). The Transition from Learner-control to Audodidaxy: More than Meets the eye. In H.B. Long (dir.), *Advances in Research and Practice in Self-directed Learning* (p.9-46). Athens, GA: Oklahoma Research Center for Continuing Professional and Higher Education of the University of Oklahoma.

Comeau, Y. et Boucher, J. (1997). L'économie sociale est-elle un projet de développement crédible?, *Economie et Solidarités*, 28(2), 1-10.

Courtois, B. (1995). L'expérience formatrice: entre auto et écoformation, *Éducation permanente*, 122, 31-45.

Craig, P.E. (1977). *The Heart of the Teacher: a Heuristic Study of the Inner World of Teaching*. Thèse de doctorat. Boston University: Graduate School of Education.

Danis, C. et Solar, C. (1998). *Apprentissage et développement des adultes*. Montréal: Les éditions LOGIQUES.

Denzin, N.K. et Lincoln, Y.S. (1994). *Handbook of Qualitative Research*. Thousand Oaks: Sage.

Deschamps, C. (1993). *L'approche phénoménologique en recherche*. Montréal: Guérin Universitaire.

- Deslauriers, J.-P. (1987). *Les méthodes de la recherche qualitative*. Montréal: PUQ.
- Elsley, B. (1996). Adult Education and Palliative Care, *International Journal of Lifelong Education*, 15(3), 192-201.
- Favreau, L. et Saucier, C. (1996). Économie sociale et développement économique communautaire: de nouvelles réponses à la crise de l'emploi?, *Économie et solidarités*, 28(1), 5-17.
- Favreau, L. et Lévesque, B. (1996). *Développement économique communautaire. Économie sociale et intervention*. Ste-Foy: PUQ.
- Ferro, T.R. (1993). The Influence of Affective Processing in Education and Training. In D.D. Flannery (dir.), *Applying Cognitive Learning Theory to Adult Learning* (p.25-33). New Directions for adult and continuing Education, no. 59, Fall 1993, San-Francisco: Jossey-Bass.
- Fortin, A. (1987). L'observation participante: au coeur de l'altérité. In J.-P. Deslauriers (dir.), *Les méthodes de recherche qualitative* (p.23-33). Québec: PUQ.
- Gill, M.J., Swann, W. et Silvera, D. (1998). On the Genesis of Confidence, *Journal of Personality and Social Psychology*, 75(5), 1101-1114.
- Giorgi, A. (1985). *Phenomenology and Psychological Research*. Pittsburg: Duquesne University Press.
- Glaser, B.G. (1965). *Awareness of Dying*. Chicago: Aldine Publishing Company.
- Glaser, B.G. et Strauss, A.L. (1967). *The Discovery of Grounded Theory*. Chicago: Aldine Publishing Company.
- Glaser, B.G. et Strauss, A.L. (1968). *Time for Dying*. Chicago: Aldine Publishing Company.
- Glaser, B.G. (1978). *Theoretical Sensitivity Advances in the Methodology of Grounded Theory*. Mill Valley: Sociology Press.
- Glaser, B.G. (1992). *Basics of Grounded Theory Analysis*. Mill Valley: Sociology Press.
- Greeno, J.G. (1989). A perspective on thinking, *American Psychologist*, 44(2), 134-141.

- Guba, E.G. (1990). *The Paradigm Dialogue*. Newbury Park: Sage.
- Guba, E.G. et Lincoln, Y.S. (1985). *Fourth Generation Evaluation*. Newbury Park: Sage.
- Habermas, J. (1987). *The Theory of Communicative Action: vol.2*. Cambridge: Polity Press.
- Habermas, J. (1972). *Knowledge and Human Interests*. London: Heinemann.
- Halper, C.W. (1996). Self-talk Online and Offline, *Adult Learning*, mai 1996, 28.
- Hartley, J.F. (1994). Case Studies in Organizational Research. In C. Cassel et S. Gillian (dir.), *Qualitative Methods in Organizational Research* (p.208-229). London: Sage.
- Hobson, P. et Welbourne, L. (1998). Adult Development and Transformative Learning, *International Journal of Lifelong Education*, 17(2), 72-86.
- Hrimech, M. (1998). Le développement de l'expertise chez l'adulte: rôles de la motivation, de la métacognition et de l'autorégulation. In C. Danis et C. Solar (dir.), *Apprentissage et développement des adultes* (p.233-270). Montréal: Les Editions LOGIQUES.
- Huber, K.L. (1993). Memory is not Only about Storage. In D. D. Flannery (dir.), *Applying Cognitive Learning Theory to Adult Learning* (p.35-48). New Directions for Adult and Continuing Education, no. 59, Fall 1993. San Francisco: Jossey-Bass.
- Jarvis, P. (1992). Learning Practical Knowledge. In H.K.M. Baskett et V.J. Marsick (dir.), *Professionals' Ways of Knowing: New Findings on How to Improve Professional Education* (p.89-95). New Directions for Adult and Continuing Education, no55, Fall 1992. San-Francisco: Jossey-Bass.
- Jarvis, P. (1992). *Paradoxes of learning*. San-Francisco: Jossey Bass.
- Jong, Ton, (1996). Types and Qualities of Knowledge, *Educational Psychologist*, 31(2), 105-113.
- King, C. et Hinds, P. (1998). *Quality of Life from Nursing and Patient Perspectives*. Boston: Jones and Bartlett.
- King, N. (1994). The Qualitative Research Interview. In C. Cassell et S. Gillian (dir.), *Qualitative Methods in Organizational Research* (p.14-36). London: Sage.

- Kintsch, W. (1998). The Representation of Knowledge in Minds and Machines, *International Journal of Psychology*, 33(6), 411-420.
- Kirshner, D. et Whitson, J.A. (1997). *Situated Cognition*. Mahwah: Lawrence Erlbaum Associates.
- Kolb, D. (1984), *Experiential Learning*. Englewood Cliffs: Prentice-Hall.
- Kübler-Ross, E. (1969). *On Death and Dying*. New-York: Macmillan.
- Labelle, J.-M. (1996). *La réciprocité éducative*. Paris: PUF.
- Labelle, J.-M. (1998). Réciprocité éducatrice et conduite épistémique développementale de la personne. In C. Danis et C, Solar (dir.), *Apprentissage et développement des adultes* (p.103-122). Montréal: Les éditions LOGIQUES.
- Lave, J. (1988). *Cognition in Practice: Mind, Mathematics and Culture in Everyday Life*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Lave, J. et Wenger, E. (1991). *Situated Learning - Legitimate Peripheral Participation*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Lave, J. (1993). The Practice of Learning. In S. Chaiklin et J. Lave (dir.), *Understanding Practice* (p.3-32). Cambridge: Cambridge University Press.
- Lave, J. (1997). The Culture of Acquisition and the Practice of Understanding. In D. Kirshner et J.A. Whitson (dir.), *Situated Cognition* (p.17-34). Mahwah: Lawrence Erlbaum Associates.
- Lee, R.M. (1993). *Doing Research on Sensitive Topics*. London: Sage.
- LeGrand Brandt, B., Farmer, J.A. et Buckmaster, A. (1993). Cognitive Apprenticeship Approach to Helping Adults Learn. In D.D. Flannery (dir.), *Applying Cognitive Learning Theory to Adult Learning* (p.69-78). New Directions for Adult and Continuing Education, no. 59, Fall 1993. San-Francisco: Jossey-Bass.
- Lemke, J.L. (1997). Cognition, Context and Learning: A social Semiotic Perspective. In D. Kirshner et J.A. Whitson (dir.), *Situated Cognition* (p.37-55). Mahwah: Lawrence Erlbaum Associates.
- Lincoln Y.S. (1992). Sympathetic Connections Between Qualitative Methods and Health Research, *Qualitative Health Research*, 2(4): 375-391.

Long, H.B. (1990). Changing Concepts. In H. B. Long (dir.), *Self-directed Learning: Changing Concepts of Self-direction in Learning. Advances in Research and Practice in Self-directed Learning* (p.1-8). Athens, GA: Oklahoma Research Center for Continuing Professional and Higher Education of the University of Oklahoma.

Long, H.B. (1991). Consensus and Conflict. In H.B. Long (dir.), *Self-directed Learning: Consensus and Conflicts. Advances in Research and Practice in Self-directed Learning* (p.1-9). Athens, GA: Oklahoma Research Center for Continuing Professional and Higher Education of the University of Oklahoma.

Long, H.B. (1992). Philosophical, Psychological and Practical Justifications for Studying Self-direction in Learning. In H.B. Long (dir.), *Self-directed Learning: Application and Research, Advances in Research and Practice in Self-directed Learning* (p.9-23). Athens, GA: Oklahoma Research Center for Continuing Professional and Higher Education of the University of Oklahoma.

Mandeville, L. (1997). Apprendre par l'expérience: les conditions d'utilisation d'une approche expérientelle dans la formation professionnelle universitaire en psychologie, *CJSAE/RCÉÉA*, nov. 1998, 7-29.

Marzano, R.J. et al. (1992). *Dimensions of Learning*. Alexandria: Association for Supervision and Curriculum Development.

Marsick, V. (1988), Learning in the Workplace, *Adult Education Quarterly*, 38(4), 187-198.

Maslow, A.H. (1968 [1962]). *Vers une psychologie de l'être*. France: Fayard.

McLellan, H. (1996). Multipléd Perspectives. In H. McLellan (dir.), *Situated Learning Perspectives* (p.5-17). Englewood Cliffs: Educational Technology Publications.

Melia, K.M. (1996). Rediscovering Glaser, *Qualitative Health Research*, 6(3), 368-378.

Mezirow, J. (1991). *Transformative Dimensions of Adult Learning*. San-Francisco: Jossey-Bass.

Mezirow, J. (1998). On Critical Reflection, *Adult Education Quarterly*, 48(3), 185-198.

Moustakas, C. (1961). *Loneliness*. Englewood Cliffs: Prentice-Hall.

- Moustakas, C. (1967). *The Touch of Loneliness*. Englewood Cliffs: Prentice Hall.
- Moustakas, C. (1990). *Heuristic Research*. Newbury Park: Sage.
- Moustakas, C. (1994). *Phenomenological Research Methods*. Thousand Oaks: Sage.
- Paillé, P. (1994). L'analyse par théorisation ancrée, *Cahiers de recherche sociologique*, no 23, 147-181.
- Paradise, R. (1998). What's Different about Learning in Schools as Compared to Family and Community Settings?, *Human Development*, 41, 270-278.
- Pierce, A. (1991). Preceptorial Students' View of their Clinical Experience, *Journal of Nursing Education*, 30(6), 244-250.
- Potvin, G. (1994). Les actions, les discours, les savoirs et la recherche en éducation, *Repères*, no 16, 185-196.
- Potvin, G. (1996). *Le modèle des dimensions de l'apprentissage*. - Notes inédites du Séminaire dirigé à l'Institut supérieur des sciences de l'éducation de Guinée (ISSE-G), Conakry, janvier 1996.
- Reynolds, R.E., Sinatra, G.M. et Jetton, T.L. (1996). Views of Knowledge Acquisition and Representation: a Continuum from Experience Centered to Mind Centered, *Educational Psychologist*, 31(2), 93-104.
- Riegel, K. (1976). The Dialectics of Human Development, *American Psychologist*, oct. 1976, 683-698.
- Ritchie, K. (1998). Informal, Practice-based Learning for Professionals: a Changing Orientation for Legitimate Continuing Professional Education, *Australian Journal of Adult and Community Education*, 38(2), 69-75.
- Rogoff, B. (1990). *Apprenticeship in Thinking: Cognitive Development in Social Context*. New-York: Oxford University Press.
- Rogoff, B. (1995). Observing Sociocultural Activity on Three Planes: Participatory Appropriation, Guided Participation and Apprenticeship. In J.V. Wertsch, P. Del Rio et A. Alvarez (dir.), *Sociocultural Studies of Mind* (p.45-90). Cambridge: CUP.
- Schön, D.A. (1983). *The Reflective Practitioner: How Professionals Think in Action*. New York: Basic Books.

Schön, D.A. (1991). *The Reflective Turn: Case Studies in and on Educational Practice*. NY: Teachers College Press.

Schwab, J.J. (1969). The Practical: a Language for Curriculum, *School Review*, no 78, 1-24.

Scribner, S. (1984). Studying Working Intelligence. In B. Rogoff et J. Lave (dir.), *Everyday Cognition: its Development in Social Context* (p.10-35). Cambridge: Harvard University Press.

Simon, H. (1993). The Bottleneck of Attention: Connecting Thought with Motivation. In P.M. Gollwitzer et als (dir.), *Integrative Views of Motivation, Cognition et Emotion* (p.1-21), Volume 41, Nebraska Symposium on Motivation.

Spigner-Littles, D. et Anderson, C.E. (1999). Constructivism: a Paradigm for Older Learners, *Educational Gerontology*, no.25, 203-209.

Skemp, R. (1979). *Intelligence, Learning and Action*. Toronto: Wiley.

Sprenger, M. (1999). *Learning and Memory: The brain in Action*. Alexandria: Association for Supervision and Curriculum Development.

Strauss, A.L. et Glaser, B.G. (1970). *Anguish. A case of a Dying Trajectory*. San Francisco: University of California Medical Center.

Strauss, A.L. et Corbin, J. (1990). *Basics of Qualitative Research*. Newbury Park: Sage.

Strauss, A.L. et Corbin, J. (1994). Grounded Theory Methodology: an Overview. In N.K. Denzin et Y.S. Lincoln (dir.), *Handbook of Qualitative Research* (p.273-285). Thousand Oaks: Sage.

St-Arnaud, Y. (1996). *S'actualiser*, Montréal: Gaëtan Morin.

St-Julien, J. (1997). Explaining Learning: the Research Trajectory of Situated Cognition and the Implications of Connectionism. In D.Kirshner et J.A.Whitson (dir.), *Situated Cognition* (p.260-279). Mahwah: Lawrence Erlbaum Associates.

Tesch, R. (1990). *Qualitative Research, Analysis Types and Software Tools*. Bristol: Falmer Press.

Tennant, M. et Pogson, P. (1995). *Learning and Change in the Adult Years*. San Francisco: Jossey-Bass.

- Tremblay, N. (1986). *Apprendre en situation d'autodidaxie*. Montréal: PUM.
- Tremblay, N. (1991). A conceptual Model of Autodidactism. In H.B. Long (dir.), *Self-directed Learning: Consensus and Conflict. Advances in Research and Practice in Self-directed Learning* (p.29-51). Athens, GA: Oklahoma Research Center for Continuing Professional and Higher Education of the University of Oklahoma.
- Van der Maren, J.-M. (1996). *La recherche qualitative peut-elle être rigoureuse?* Cahier de recherche HEC-ARQ, no 6, oct.1996.
- Van der Maren, J.-M. (1984). Introduction aux problématiques et aux méthodes, *Prospectives*, fév.-avril 1984, 25-33.
- Waddington, D. (1994). Participant Observation. In C. Cassell et S. Gillian (dir.), *Qualitative Methods in Organizational Research* (p.107-122). London: Sage.
- Wagner, R.K. (1993). Practical Intelligence. In A. Tuijnman et M. van der Kamp (dir.), *Learning across the Lifespan* (p.113-121). Oxford: Pergamon Press.
- Weil W.S. et McGill, I. (1993). *Making Sense of Experiential Learning*. London: The Society for Research into Higher Education and Open University Press.
- Wislock, R.F. (1993). What are Perceptual Modalities and How do they Contribute to Learning. In D.D. Flannery (dir.), *Applying Cognitive Learning Theory to Adult Learning* (p.5-13). New Directions for Adult and Continuing Education, no. 59, Fall 1993. San Francisco: Josey-Bass.

## Lectures additionnelles

### 1. Lectures additionnelles en éducation

Angers, P. et C. Bouchard. (1985). *L'activité éducative. De l'expérience à l'intuition*. Montréal: Bellarmin.

Argyris, C. et D.A. Schön. (1974). *Theory in Practice: Increasing Professional Effectiveness*. San Francisco: Jossey-Bass.

Argyris, C. (1993). *Knowledge for Action. A Guide to Overcoming Barriers to Organizational Change*. San Francisco: Jossey-Bass.

Billington, D.D. (1990). Adult Learning can Stimulate Personal Development, *Australian Journal of Adult and Community Education*, 30(1), 54-63.

Bouchard, P. (1994). Self-directed Professionals and Autodidactic Choice. In H.B. Long (dir.), *New Ideas about Self-directed Learning. Advances in Research and Practice in Self-directed Learning* (p.121-137). Athens, GA: Oklahoma Research Center for Continuing Professional and Higher Education of the University of Oklahoma.

Chéné, A. et Sigouin, R. (1995). Never Old Older Learners, *International Journal of Lifelong Education*, 14(6), 434-443.

Confessore, G.F. et Confessore, S. (1992). In search of Consensus in the Study of Self-directed Learning. In H.B. Long (dir.), *Self-directed Learning: Application and Research, Advances in Research and Practice in Self-directed Learning* (p. 27-45). Athens, GA: Oklahoma Research Center for Continuing Professional and Higher Education of the University of Oklahoma.

Confessore, S. et Confessore, G.F. (1994). Learner Profiles: A Cross-sectional Study of Selected Factors Associated with Self-directed Learning. In H.B. Long (dir.), *New Ideas about Self-directed Learning. Advances in Research and Practice in Self-directed Learning* (p.201-227). Athens, GA: Oklahoma Research Center for Continuing Professional and Higher Education of the University of Oklahoma.

Courtenay, B.C. (1994). Are Psychological Models of Adult Development still Important for the Practice of Adult Education? *Adult Education Quarterly*, 44(2), 145-153.

Cranton, P. (1994). *Understanding and Promoting Transformative Learning*. San-Francisco: Jossey-Bass.

Danis, C. (1992). A Unifying Framework for Data-based Research into Adult Self-directed Learning. In H.B. Long (dir.), *Self-directed Learning: Application and Research, Advances in Research and Practice in Self-directed Learning* (p.47-72). Athens, GA: Oklahoma Research Center for Continuing Professional and Higher Education of the University of Oklahoma.

Deledalle, G. (1967). *L'idée d'expérience dans la philosophie de John Dewey*. Paris: PUF.

Dewey, J. (1938). *Experience and Education*. New-York: Collier Books.

Dixon, E.A. (1993). Characteristics of Nurses' Self Learning Projects for Professional Development, *Journal of Professional Nursing*, 9(2), 29-94.

Dreyfus, H.L. et Dreyfus, S.E. (1986). *Mind over Machine*. New-York: The Free Press Macmillan.

Evans, D.A. (1989). Issues of Cognitive Science in Medicine. In D.A. Evans et V.L. Patel (dir.), *Cognitive Science in Medicine* (p.3-20). Cambridge, Mass: MIT Press.

Ferry, N.M. et Ross-Gordon, J.M. (1998). An Inquiry into Schön's Epistemology of Practice: Exploring Links Between Experience and Reflective Practice, *Adult Education Quarterly*, 48(2), 98-112.

Freire, P. (1970). *Cultural Action for Freedom*, Boston: Harvard Education Review.

Grand'Maison, J. (1976). *Pour une pédagogie sociale d'autodéveloppement en éducation*. Montréal: Stanké.

Jennings, L. et Skovholt, T. (1999). The Cognitive, Emotional and Relational Characteristics of Master Therapists, *Journal of Counseling Psychology*, 46(1), 3-11.

May, S. et Furlong, D. (1997). Teaching that Fosters Professional and Social Development, *International Journal of Lifelong Education*, 16(4), 308-319.

Mezirow, J. (1996). Contemporary Paradigms of Learning, *Adult Education Quarterly*, 46(3), 158-173.

Polanyi, M. (1966). *The Tacit Dimension*. Doubleday: New York.

Tardif, J. (1997). *Pour un enseignement stratégique, l'apport de la psychologie cognitive*. Montréal: Les éditions LOGIQUES.

Taylor, E.W. (1997). Building upon the Theoretical Debate: A Critical Review of the Empirical Studies of Mezirow's Transformative Learning theory, *Adults Education Quarterly*, 48(1), 34-59.

Tennant, M. (1990). Life-span Developmental Psychology and Adult Learning., *International Journal of Lifelong Education*, 9(3), 223-236.

Tough, A. (1982). *Intentional Change*. Chicago: Follett.

## 2. Lectures additionnelles sur le mourir

Bérubé, L. (1987). *Quand c'est une question de temps*. Boucherville: de Mortagne.

Biegel, D. E. (1991). *Family Caregiving in Children Illness*. Newbury Park: Sage.

Chauchard, P. (1972). *La mort. Que sais-je?:* PUF.

Crystal, R. (1985). *Perceptions of Dying: a Study of Hospice Volunteers*. Thèse de doctorat. University of Boston.

Delisle, I. (1993). *Les derniers moments de la vie*. Montréal: Editions pédagogiques.

Delisle-Lapierre, I. (1982). *Vivre son mourir: de la relation d'aide aux soins palliatifs*. Boucherville: de Mortagne.

Foos-Grabes, A. (1990). *La porte oubliée*. Editions Arista: Paris.

Forget, N. (1995). *Les grands gestionnaires et leurs oeuvres*. Montréal: PUQ

Foucault, C. (1996). *L'art de soigner en soins palliatifs*. Montréal: PUM.

Gentil-Baichis, Y. (1990). *Vivre avec celui qui va mourir*. Paris: Centurion.

Hockey, J.L. (1990). *Experiences of Death, An Anthropological Account*. Edinburg: EUPress.

Kavanaugh, R.E. (1972). *Facing Death*. New York: Penguin Books.

Kellehear, A. (1990). *Dying of Cancer: the Final Year of life*. NY: Garwood.

Kübler-Ross, E. (1988). *La mort est un nouveau soleil*. Monaco: Editions du Rocher.

Mouren-Mathieu, A.-M. (1989). *Soins palliatifs*. Montréal: PUM.

Saunders C.M. (1989). *Living with Dying*. 2e ed. NY: Oxford University Press.

Sebog-Lanoë, R. (1986). *Mourir accompagné*. Paris: Desclée de Brower.

Seeland, I. (1991). *The final 48 hours*. Philadelphie: Charles Press.

### **3. Lectures additionnelles en recherche**

Huberman, A.M. et Miles, M.B. (1991). *Analyse des données qualitatives*. Bruxelles: De Boeck-Wesmael.

Le Gall, D. (1988). Les récits de la vie: approcher le social par la pratique. In J.-P. Deslauriers (dir.), *Les Méthodes de la recherche qualitative* (p.37-49). Québec: Presses de l'Université du Québec,

Poirier, J. et al. (1983). *Les récits de vie, théorie et pratique*. Paris: PUF

## RÉFÉRENCES MÉDIAGRAPHIQUES

“La douleur”, Enjeux, SRC, 1993, 30 min.

“À chacun sa mort”, Les Beaux Dimanches, SRC, novembre 1996, 60 min.

“Garde Mailloux”, Émission De Bouche à Oreille, Radio-Canada - Côte-Nord, Volet historique avec Pierre Frenette, 27 avril 1999, 15 min.

“La gestion de votre douleur - Comment comprendre la morphine”, Société canadienne du cancer, 17 min., date non indiquée.

“Et la vie continue - témoignages”, Organisation québécoise des personnes atteintes de cancer, 24 min., date non indiquée.

“Les soins palliatifs - maîtrise des symptômes”, Purdue Frédérick inc., 25 min., date non indiquée.

“Se prendre en main - témoignages”, Société canadienne du cancer, 10 min., date non indiquée.

---

## 1. Notes biographiques de Lise B

Ces quelques indications biographiques reprennent en partie les renseignements contenus dans le document de présentation du service de soins palliatifs intitulé <<Mourir chez soi>> placé en annexe de ce rapport de recherche

Lise B a complété ses études d'infirmières à l'École d'infirmières de l'Hôpital Notre-Dame au milieu des années 1950. Cette formation que les infirmières du Québec qualifient de traditionnelle par comparaison à la formation vécue dans les cégeps à partir de 1968, supposait une période de trois années passées en milieu hospitalier avec prédominance très nette des stages pratiques sur la formation théorique.

Désireuse de devenir "infirmière de colonie", elle entreprend aussitôt des études post-scolaires en soins d'urgence ainsi qu'en soins de la mère et de l'enfant. Une fois ses études terminées, elle attend l'annonce d'une assignation dans le Nord québécois quand elle rencontre celui qui deviendra son époux. Elle quitte donc l'hôpital pour se consacrer au rôle d'épouse-assistante d'un médecin de campagne qui entre en pratique médicale rurale à la fin des années 1950.

Pendant les 20 années qui suivent, le couple se consacre aux soins de santé de la population locale tout en élevant ses sept enfants, deux filles et cinq garçons. La pratique médicale se fait surtout au domicile des malades et Lise accompagne son mari quand le besoin s'en fait sentir, par exemple pour l'assister au cours d'un accouchement ou pour donner des soins physiques d'hygiène à un malade. Les époux connaissent toute la population et dans certains cas, assistent une deuxième génération d'accouchée.

En 1981, son action s'oriente vers la création d'un Centre de bénévolat pour répondre aux besoins de la population dont elle a pris connaissance dans ses activités antérieures.

En 1982, un an après la fondation du Centre de bénévolat, une de ses fils F. âgé de 16 ans est atteint d'un cancer des ganglions. Celui-ci luttera contre la maladie pendant plus de 2 ans tout en continuant ses études jusqu'à l'obtention d'un diplôme d'études collégiales ; il meurt en juin 1984 après avoir reçu son avis d'admission en Faculté de médecine pour l'automne suivant. Dans les jours précédant les Fêtes 1983, une autre épreuve s'annonce. S. consulte son père car il vient de déceler la présence de ganglions hypertrophiés à l'aisselle. Le diagnostic tombe en janvier 1984, cet homme de 26 ans, père d'une petite fille, est également atteint d'un cancer des ganglions. L'évolution de la maladie est beaucoup plus rapide que pour son frère, il mourra en septembre 1984, quelques mois après son cadet.

Pour survivre à cette tragédie et forte de l'expérience acquise dans le soin de ses fils à domicile, Lise B décide d'ajouter un service de soins palliatifs à domicile à la dizaine de services déjà existant au Centre de bénévolat.

En 1988, le Dr B qui ne s'est jamais remis de la mort de ses fils, décède à son tour de façon subite. Celui-ci a été le premier médecin du service jusqu'à ce qu'il remette le rôle de responsable médical aux jeunes médecins de la clinique de St-B..

Lise B reçoit en 1990 la nouvelle qu'elle est atteinte d'une forme de cancer des ganglions. Elle est traitée par radiothérapie et chimiothérapie et elle est en rémission jusqu'à l'hiver 1995-96. Elle décède dans les derniers jours de décembre 1996.

Lise B a été directrice générale du Centre et coordonnatrice du service de soins palliatifs jusqu'aux derniers mois qui ont précédé son décès.

A partir de 1988, c'est-à-dire quelques années seulement après avoir inauguré le service de soins palliatifs à domicile, Lise B. est invitée à donner de multiples conférences pour expliquer le mode de fonctionnement du nouvel organisme et reçoit régulièrement des invités désireux d'observer et de comprendre les modalités de fonctionnement de l'organisme.

Lise B et ses deux fils ont tous les trois soufferts d'un cancer des ganglions. Toutefois, les pathologies présentaient des formes très différentes et selon les oncologues consultés par celle-ci, il ne semblerait y avoir aucun lien entre les trois. Selon ces médecins, c'est plutôt une question de malchance. Une confidence de Lise peut toutefois laisser perplexe: << Je me demande parfois si, dans mon cas, il n'y aurait pas un peu de mimétisme...>>

## 2. Soins palliatifs

La notion de soins palliatifs réfère à une catégorie de soins destinés à des malades dont l'état de santé ne peut plus bénéficier de traitements biomédicaux ayant pour but d'arrêter ou de ralentir les progrès d'une maladie dont l'étape terminale est plus ou moins imminente.

L'objectif des soins palliatifs, tel que proposé par l'Organisation mondiale de la santé, est de permettre au malade de mourir dans la dignité. (King et Hinds, 1998). Cette approche suppose que les soins sont centrés sur le malade et sa famille; ceux-ci doivent recevoir un soutien global permettant un contrôle optimal des symptômes et de la douleur ainsi qu'une attention particulière à leurs besoins psychosociaux et spirituels.

L'accès aux ressources technologiques a permis, depuis le milieu du XXe siècle, de modifier la relation du milieu médical avec la maladie et la mort. Selon Foucault, (1996, p. 4), la maladie incurable est désormais vue comme un échec, ce qui peut déterminer deux attitudes opposées de la part des intervenants médicaux: l'acharnement thérapeutique ou le laisser pour compte. Le 6 novembre 1998, au Colloque des soins palliatifs du Sud-Ouest de Montréal, David Roy, du Centre de recherches bio-éthiques de Montréal, faisait une intervention de clôture que je résume ainsi: Face aux impératifs de la mondialisation des marchés et à l'étranglement des ressources imposé aux gouvernements en raison de la rationalisation qui en découle, l'acharnement thérapeutique est en voie de disparaître pour faire place à l'abandon des malades jugés perdus. La disparition de l'acharnement thérapeutique envers des malades qui n'ont plus d'espoir de survie n'est pas une mauvaise orientation, mais, en revanche, permettre aux malades de mourir dans la dignité risque de ne pas faire partie des priorités budgétaires en soins de santé. De plus en plus, avec le virage ambulatoire, les intervenants des hôpitaux doivent retourner dans leur foyer des malades qui sont souvent laissés à eux-mêmes. Sans organisation adéquate, mourir à la maison peut être tragique, d'où l'importance du mouvement actuel de prise en charge des

malades en phase palliative et terminale.

Le mouvement d'implantation de soins palliatifs est né en Angleterre, au milieu des années 1960 et a d'abord été orienté vers des hôpitaux d'accueil. Cicely Saunders a fondé en 1967, le Saint-Christopher Hospice aujourd'hui mondialement reconnu pour sa qualité de soins et pour l'importance de la recherche effectuée dans le domaine des soins palliatifs. À la fin des années 1970, l'Hôpital Royal Victoria et ensuite, l'Hôpital Notre-Dame de Montréal créent une structure hospitalière d'accueil pour les malades en phase terminale, initiative qui s'est ensuite élargie avec la mise sur pied de différents modèles de soins dans les hôpitaux et la création de maisons spécialisées telles la Maison Michel-Sarrasin à Québec, la Maison Gadbois à Beloeil et la Maison La Vallée des Roseaux à Baie-Comeau.

Des organismes se consacrent à la formation de personnes aptes à l'accompagnement du mourant, par exemple le mouvement Albatros qui est actif dans plusieurs régions du Québec. Ces personnes assistent le malade et la famille et offrent leurs services dans les hôpitaux ou au domicile du malade. Des organismes de soins à domicile comme L'Entraide Ville-Marie fournissent aussi de l'assistance infirmière ou de l'aide domestique au foyer des malades.

Le modèle exploré dans ce travail est original dans le sens où une structure complète, principalement basée sur du travail bénévole, fournit à l'unité familiale le support médical et infirmier ainsi que l'assistance de personnes capables de prendre un malade en charge complète aux plans des soins physiques, de la surveillance des complications et de l'accompagnement psychosocial. L'infrastructure de l'organisme étudié permet la mise en place d'aide domestique, de ressources de gardiennage ainsi que le prêt entièrement gratuit de tout le matériel nécessaire pour fournir au malade un environnement de soins comparable à ce qui existe en milieu hospitalier.

-----

### 3. Les étapes du deuil selon Elisabeth Kübler-Ross.

Elisabeth Kübler-Ross est une psychiatre suisse qui pratique aux États-Unis depuis le début des années 1960. Elle est la pionnière des études sur la mort. Son premier ouvrage *On Death and Dying* (1969) a créé une vague de fond qui continue encore de nos jours. Elle y rapporte une série d'entrevues avec des malades moribonds qui lui confient leurs sentiments face à leur mort prochaine. Elle en déduit une typologie des réactions que ces malades ont ressenties depuis l'annonce du diagnostic jusqu'à l'échéance finale. Ces étapes correspondent au processus de deuil et peuvent se manifester dans toutes les circonstances où l'être humain est confronté à une perte qui lui semble significative. Le deuil peut se produire à la suite de l'annonce du diagnostic d'une maladie grave, de la perte d'un être cher, de l'amputation d'un membre ou d'une modification importante de l'état corporel, de la perte d'un emploi ou dans tout autre situation où l'individu est privé d'un objet d'amour ou d'une partie de son identité. Les cinq étapes du processus de seuil sont les suivantes: le refus, la colère, le marchandage, la dépression et l'acceptation. Elles se produisent généralement dans l'ordre indiqué, mais certaines étapes

peuvent être escamotées ou interverties; il arrive que le malade atteint d'une maladie incurable ou l'endeuillé n'arrive pas à franchir un stade particulier et y reste bloqué pendant une période plus ou moins longue. Un deuil non résolu risque de produire des séquelles qui peuvent empêcher l'endeuillé de reprendre éventuellement une vie normale.

Elisabeth Kübler-Ross décrit ainsi les différentes étapes du deuil pour le malade confronté à une maladie potentiellement mortelle.

### 1. La dénégation

A l'annonce du diagnostic, le malade répond généralement par une attitude de refus. <<Non, pas moi, ce ne peut pas être vrai!>> La dénégation est d'autant plus violente que le diagnostic est annoncé sans ménagement par une personne qui connaît mal le malade ou qui veut <<en finir>> avec l'inconfort relié à l'annonce d'une mauvaise nouvelle. A peu près tous les malades présentent cette réaction de dénégation et manifestent aussi le même sentiment à diverses occasions pendant l'évolution de la maladie, par exemple au moment d'une rechute ou d'une dégradation brusque de l'état de santé. Kübler-Ross a remarqué que certains malades conservent cette attitude avec certaines personnes tout en acceptant de parler de leur maladie avec des personnes de leur entourage avec qui elles communiquent plus facilement. Elle note que la dénégation est souvent entretenue par le personnel hospitalier qui, mal à l'aise, évite d'aborder le sujet de la mort avec le malade. Certains malades vivent pendant toute leur maladie sans modifier leur attitude et refusent jusqu'au dernier moment d'accepter qu'ils vont mourir.

### 2. La colère

La deuxième réaction en est habituellement une de colère et elle se traduit par les mots <<Pourquoi moi?>>. Des sentiments de frustration, de rage, d'envie et de ressentiment apparaissent et sont rejetés sur l'entourage. Le malade ne peut supporter l'image de santé projetée par les membres du personnel ou de sa famille; il accepte mal que tel ami qui fait des excès reste bien portant; il juge que son médecin traitant n'est pas à la hauteur ou que son voisin de chambre est bruyant. Les infirmières sont très souvent victimes de sa vindicte; rien de ce qu'elles font n'est approprié et toutes leurs interventions sont critiquées. La famille et le personnel réagissent souvent mal à l'attitude du malade et celui-ci se retrouve isolé, ce qui ne fait qu'augmenter son désarroi. La réaction de colère suit fréquemment la dénégation quand des parents sont confrontés à la mort accidentelle d'un enfant et de nombreuses infirmières de salle d'urgence en font l'expérience dans les minutes qui suivent l'annonce du décès. Répondre aux attaques du malade en l'évitant ou en montrant sa propre colère ne fait qu'aggraver la situation pénible et risque de bloquer la victime dans sa dénégation.

### 3. Le marchandage

L'étape suivante, celle du marchandage, n'était pas très connue à l'époque où Kübler-Ross établissait sa typologie. Elle a découvert que cette période du deuil même de courte durée facilite le passage à l'étape ultérieure. Il s'agit pour le malade de trouver une voie de sortie: peut-être doit-il mourir, mais il cherche à retarder l'échéance. <<Peut-être que si je fais tel geste ou telle promesse, Dieu me donnera-t-il une période plus longue de survie?>> D'autres malades fixent un rendez-vous avec un événement, par exemple le mariage d'un enfant ou la venue d'un petit-fils. Leur intérêt est centré sur cet événement et ils vivent dans l'anticipation. Pour d'autres,

le marchandage prend la forme d'une quête de guérison par des moyens alternatifs. Certaines promesses sont associées à une culpabilité latente ou à une peur du châtimeut pour des fautes dont ils n'osent pas parler.

#### 4. La dépression

Quand le malade a épuisé ses ressources de marchandage, quand il n'est plus possible pour lui de nier la réalité, quand les symptômes deviennent évidents, il sent alors un grand sentiment de perte et il sombre dans la quatrième phase, celle de la dépression. Le malade pleure sa vie passée, la séparation éventuelle de sa famille, de ses amis. Cette phase est celle qui précède le détachement et permet au malade de faire le bilan de sa vie. Le malade n'est en état d'accepter les efforts de l'entourage de lui remonter le moral; il sait que la fin est imminente et il ne veut pas être leurré. Il a surtout besoin d'une écoute empathique; le malade religieux se tournera éventuellement vers les ressources spirituelles qui lui sont offertes.

#### 5. L'acceptation

La résolution de la crise précédente permet au malade d'accepter la mort qui vient. L'acceptation ne veut pas dire que l'éventualité de la mort est réjouissante, mais la peine est moins présente, la bataille est terminée. Le malade se prépare pour le départ en se détachant de ce qui l'entoure. Cette étape est difficile pour la famille qui parfois accepte mal la perte d'intérêt manifestée par le malade, perte d'intérêt qui peut se traduire par le refus de recevoir certains visiteurs qui peuvent en être peinés. La diminution de la communication peut passer pour de la froideur alors que le malade désire seulement le calme et la sérénité de moments passés en silence auprès des personnes réellement significatives pour lui.

Tous les malades n'atteignent pas le stade de l'acceptation; certains y accèdent en quelques jours après avoir maintenu la dénégation pendant une très longue période et avoir franchi rapidement les étapes intermédiaires.

Kübler-Ross souligne que le soutien du personnel médical est important à toutes les phases du processus de deuil; elle insiste cependant sur l'importance de maintenir une place pour le sentiment d'espoir dans les interactions avec le malade. Même dans les derniers moments de leur vie, tous entretiennent l'espoir qu'une guérison interviendra miraculeusement et ce filet d'espoir doit être exploité pour donner au malade la qualité de vie auquel il a droit.

Les membres de la famille qui accompagne un grand malade passent également par ces différents stades et ils atteignent souvent l'étape d'acceptation avant la mort de celui-ci. D'autres deuils, surtout ceux qui accompagnent une mort accidentelle, subite ou violente sont plus difficilement résolus et les séquelles de la mort de l'être aimé risquent de perturber les parents et les amis pendant très longtemps.

**ANNEXE I**

**<< Mourir chez soi >>**

**Mourir chez soi**

**Un service bénévole de soins palliatifs  
à domicile**

Rédigé en collaboration avec Lise B  
fondatrice du service de soins palliatifs  
et du centre de bénévolat

Claire-Andrée Frenette-Leclerc

20 mai 1996

## AVANT-PROPOS

6 octobre 1995

Nous sommes dans la salle communautaire du Centre de Bénévolat de St-B, une localité de la Rive-Sud de Montréal. Trois hommes et une femme sont à une table en compagnie de Lise B., la fondatrice du Centre; celle-ci agit comme animatrice. Devant eux, un groupe de 15 bénévoles qui suivent le programme de formation en soins palliatifs.

Au programme pour le cours d'aujourd'hui: des personnes en deuil viennent témoigner des circonstances de la mort de leur conjoint survenue au cours de l'année qui vient de passer. Lise B. les présentent:

<<Je vous présente Jacqueline qui a perdu son époux, Marcel, au mois de juin. Claude dont la femme, Mn, est décédée le 1er avril. Georgette a perdu son mari le 19 juin. Quant à Rollande, c'est le 31 août qu'elle a perdu Robert.>>

Lise B. pose d'emblée la question la plus importante, celle dont la réponse constitue l'appréciation globale de l'expérience que viennent de vivre ces quatre personnes.

<<Si vous aviez à revivre la même épreuve, choisiriez-vous de la vivre de la même façon, c'est-à-dire en gardant votre malade à domicile?>>

Jaqueline: <<C'est sûr que je referais pareil. Nous avons pu garder Marcel avec nous pour vivre ses derniers moments. Avec le service des soins palliatifs, ça nous a permis de vivre dans la sérénité; on n'a pas eu à se déplacer et on avait tout le matériel nécessaire.>>

Rollande: <<Moi, je le revivrais de la même façon parce que ça m'a fait vivre de façon intense auprès de celui que j'aimais. On a eu tellement une belle communication ensemble pendant les huit mois qu'il a vécu à la maison. Si ça n'avait pas été de madame B. et du Centre... Ça m'a fait grandir... Il avait enlevé son masque, il n'avait pas peur de nous dire qu'il nous aimait. Dans les bons moments, c'est lui qui m'a encouragée; je l'ai encouragé quand c'était à son tour de se sentir mal. Au début, on se cachait tous les deux pour pleurer. Et madame B. nous a dit de pleurer ensemble, que ça allait mieux nous soulager tous les deux... On s'en allait pas les yeux fermés... Tout ce qu'elle a pu faire: à toute heure du jour, jour et nuit, elle était disponible et nous avions tout le matériel nécessaire. Mieux qu'à l'hôpital!>>

Claude: <<On ne voudrait pas revivre ces épreuves, mais c'est sûr que c'est la formule que j'utiliserais. Dans notre cas, ça a duré 49 jours de présence intensive du Centre de bénévolat à la maison. On était en famille. C'était très difficile. Mn a toujours refusé la mort, presque jusqu'à la fin. On a eu l'occasion de se serrer les coudes, de vivre des choses très intenses avec les bons et les mauvais côtés. Mais on était chez nous. Les services que nous avons reçus étaient extraordinaires. Pas seulement au niveau médical ou pour la qualité du matériel, mais aussi l'aide psychologique et spirituelle qui nous a été donnée.>>

Et pendant plus de deux heures, les témoignages se succèdent...

Que se passe-t-il à St-B? Qu'y a-t-il de si extraordinaire dans cette municipalité de la Rive-Sud? C'est à ces questions que le présent texte veut tenter de répondre.

C'est au printemps 1994 que je suis entrée pour la première fois au Centre de bénévolat de St-B où je savais trouver un service de soins palliatifs à domicile. Infirmière de profession et étudiante de 3e cycle à la Faculté de l'Éducation de l'Université de Montréal et infirmière de profession, je m'intéressais depuis longtemps à la problématique des malades en phase terminale. Mon projet était d'effectuer une recherche sur la formation donnée aux bénévoles qui oeuvrent dans ce secteur d'activité.

J'avais déjà un portrait assez précis des soins habituellement offerts aux mourants, surtout en milieu urbain. Je savais qu'il existe des unités spécialisées en soins palliatifs dans certains hôpitaux; des équipes spécialisées couvrant les unités régulières de soins dans d'autres centres hospitaliers; des mesures particulières prises dans les centres d'hébergement; des équipes d'accompagnement bénévole dans certaines villes de la province; des équipes itinérantes multidisciplinaires dans d'autres; des Maisons spécialisées où certains ont la chance d'aller finir leurs jours, par exemple la Maison Michel-Sarrazin à Québec et la Maison Victor-Gadbois à Beloeil.

Mue par une certaine curiosité et sans trop savoir si le service de soins palliatifs à domicile du Centre de bénévolat de St-B avait quelques liens avec mes préoccupations concernant la formation du personnel prenant soin de cette catégorie de malades, j'avais demandé un rendez-vous à Madame Lise B., responsable du service et fondatrice du Centre de bénévolat. Il manquait à mon bagage ce modèle qui, me disait-on, était unique au Québec. Et pour cause!

J'entre au Centre de bénévolat, c'est le choc! Début de l'après-midi. Des femmes et quelques hommes s'affairent dans une grande cuisine, plusieurs autres personnes se bercent ou jouent aux cartes dans une salle minuscule attenante à l'entrée, une dizaine d'enfants en bas âge jouent avec deux adultes dans une grande salle et leurs cris résonnent dans tout l'édifice. Une personne à l'accueil: une table et une chaise au milieu de la circulation, entre les enfants qui jouent et les aînés qui se bercent.

- <<Madame Lise B., s.v.p.>>

- <<Passez par ce bureau et cognez à la porte au fond. Elle est là et elle n'a personne avec elle. Profitez-en!>>

Une femme grande, mince, cheveux gris bouclés, yeux noirs comme des billes... et un immense sourire. Voilà Lise B.! Une heure d'entrevue aura été suffisante pour orienter définitivement mon projet d'écriture; j'avais trouvé ce que je cherchais!

C'est ainsi que j'ai commencé à participer aux activités du service de soins palliatifs. Pendant les périodes d'été 1994 et 1995, profitant des semaines de vacances qui sont accordées aux enseignants de cégep, j'ai accompagné Lise B. dans ses visites à domicile et j'ai assisté à plusieurs séances de la formation donnée aux bénévoles soignantes.

C'est au cours de cette période d'observation sur le terrain que m'est venue l'idée d'écrire le présent texte. Je me suis en effet rendue compte que de nombreuses personnes étaient intéressées à connaître les activités du service de soins palliatifs et avant d'entreprendre la rédaction de ma thèse, il m'a semblé pertinent de décrire la réalité telle que je l'ai vue au cours de ces semaines de stage. De nombreuses heures d'observation et d'entrevue ont été nécessaires pour bien cerner le fonctionnement du service, ses liens avec le Centre de bénévolat ainsi que les origines de l'organisme. En plus des visites régulières au domicile des malades et des multiples conversations avec Lise B., j'ai donc rencontré différentes personnes en entrevue: une infirmière et un médecin du service, trois préposées soignantes, le maire de St-B., les membres de deux familles ayant bénéficié des services du Centre à la mort d'un des leurs et enfin, deux malades qui ont accepté de partager leur expérience dans les semaines qui ont précédé leur décès.

### Quelques malades

Mn, une mère de famille, repose dans un lit d'hôpital installé au salon du petit bungalow. Lise n'a pas sonné avant d'entrer, elle a simplement poussé la porte. Personne ne semble se formaliser de notre irruption; au contraire, tous les visages s'éclairent. Une bénévole vient de terminer le bain de la malade et elle s'affaire à replacer les draps. Un visiteur prend un café dans la cuisine et il discute tout bas avec

Claude, le chef de famille âgé d'une quarantaine d'années. Geneviève finit de déjeuner, sa soeur Marie est au sous-sol, le garçon est sorti. Les trois enfants ont respectivement 17, 19 et 21 ans.

Mn a les yeux fermés et elle semble inconsciente. Un soluté en goutte à goutte, un masque relié au concentrateur d'oxygène. Le salon est transformé en chambre d'hôpital. Banc de lit, chaise d'aisance, chaise longue rappellent qu'il y a quelques jours à peine, cette femme était encore capable de se déplacer.

Lise va directement à son chevet; elle lui parle doucement en lui tenant la main. Mn réagit à peine, mais son visage s'anime. Elle est incapable d'ouvrir les yeux. Une quinte de toux. La préposée soignante met l'aspirateur en marche et Lise aspire les sécrétions sans que la malade résiste au traitement. Elle vérifie ensuite le soluté et m'explique qu'elle le laisse en place puisque'elle peut l'utiliser en cas d'urgence pour donner les médicaments appropriés. La pompe à morphine fonctionne bien ainsi que la sonde vésicale. Tout est en ordre et la préposée continue de ranger le matériel de bain.

Claude discute du dossier avec Lise. C'est lui qui a fait les dernières inscriptions, mais les calligraphies différentes révèlent que plusieurs personnes ont été en service dans cette maison. Jour, soir, nuit: des préposées se sont relayées au chevet de Mn. Claude m'explique qu'il a accepté leur présence à cause de la fatigue qui s'accumule. Il a dormi au chevet de sa femme durant plusieurs nuits et sa résistance commençait à s'effriter. Geneviève et Marie auraient voulu le remplacer, mais craignent de ne pas s'éveiller si Mn a besoin de soins. Cette famille qui accompagne la malade depuis plus d'un mois a finalement accepté l'aide des préposées soignantes comme Lise le leur suggérait depuis quelques jours.

Lise B. et le service de soins palliatifs sont bien connus de la famille de Claude. Depuis Noël, Mn ne va pas bien. Hospitalisée au début de janvier, elle est revenue à la maison à la mi-février. Lise lui rend visite chaque jour. Souvent, Claude est absent pour son travail et Geneviève est à l'école. Marie a laissé le cégep depuis l'automne et elle tient compagnie à sa mère. L'état de Mn s'est détérioré au cours des dernières semaines et le soutien du centre s'est intensifié.

Une longue entrevue avec Claude, Marie et Geneviève, quelques semaines après le décès de Mn dépeint bien la situation qu'ils ont vécue et comment l'aide du centre leur a permis garder Mn à la maison jusqu'à la fin.

L'aide du centre s'est échelonné sur 49 jours. Au début, Lise venait presque tous les jours, mais Mn était encore autonome. Très fière, la malade refusait de se tenir pour vaincue par le cancer. Comme le dit Marie: <<Moi, j'ai eu de l'espoir jusqu'à la fin. Tout le monde disait qu'elle allait mourir, mais elle, me disait: <<Voyons, Marie, c'est pas ça qui va me tuer. Voyons donc! Je vais m'en sortir.>> Ma mère a suivi des cours presque jusqu'à la fin; elle s'était trouvée un stage pendant qu'elle était à l'hôpital. Elle ne voulait pas croire qu'elle allait mourir. Mais un jour, madame B. est venue; maman était au lit, ça faisait une semaine que ses reins fonctionnaient mal. Madame B. m'a amenée en bas et elle m'a parlé de ce qui s'en venait. Quand je suis remontée, maman m'a demandé: <<Qu'est-ce qu'elle t'a dit? Qu'est-ce qu'elle voulait?>> C'est ensuite que madame Mme B. lui a parlé des derniers sacrements.>>

<<Madame Mme B. venait à la maison presque tous les jours. Elle discutait avec maman: les quantités de morphine, les problèmes avec ses intestins. Quand elle a commencé à avoir de la misère à entrer dans la douche, quelqu'un du centre est venu porter un levier hydraulique. C'était toujours comme ça. Quand ma mère avait besoin de quelque chose, Mme B. avait toujours la solution. A un moment donné, ses jambes ont commencé à enfler. Tout de suite, elle lui a apporté un Hémafrow, un appareil pour diminuer l'enflure.>>

<<Nicole, son amie, était tout le temps avec elle. Elle l'aidait. Un jour, Nicole l'avait amenée aux toilettes. Ma mère n'a pas voulu qu'elle reste avec elle. Nicole l'entendait pleurer, elle a voulu entrer, mais maman

a bloqué la porte avec son pied. Nicole est passée par l'autre porte. Maman était assise sur la toilette, elle pleurait parce qu'elle n'était plus capable de se relever. Elle était très fière et si elle avait été à l'hôpital, elle aurait trouvé ça dur. Avoir l'aide du centre, c'était beaucoup plus facile, parce qu'on pouvait s'en occuper nous même, mais on avait tout ce qu'il fallait.>>

Claude renchérit: <<On a eu tellement d'aide; de l'aide matérielle et psychologique, et même spirituelle à la fin, qu'on peut dire qu'elle a eu des soins bien supérieurs à ce qu'elle aurait pu avoir si elle était restée à l'hôpital. Il n'y a pas une infirmière qui peut rester avec toi vingt-quatre heures par jour, à l'hôpital. Pour nous, c'était possible.>>

Filles: <<Mme B. parlait tout le temps avec nous. Elle s'intéressait à ce que nous vivions. Elle nous encourageait. Elle ne venait pas juste pour 5 minutes; elle prenait le temps de prendre un café et elle apportait de la joie dans la maison. Elle parlait aussi avec Nicole, surtout plus tard quand maman a été plus malade. Elle avait toujours le mot juste, pas des grands mots. On comprenait ce qu'elle nous expliquait.>>  
- <<Pour nous autres, c'était difficile de parler de sa maladie avec notre mère. Elle ne voulait pas en entendre parler. Mais vers la fin, elle disait des choses... et on ne savait pas quoi répondre. Mme B., elle, savait toujours quoi lui répondre; elle avait toujours le mot qu'il fallait.>> - <<C'est nous qui avons pris soin d'elle. C'est juste vers la fin que les dames du Centre sont venues. Avant, on l'aidait à prendre sa douche, on se servait du levier hydraulique. Nicole s'en occupait beaucoup. Ma mère a été au lit à peu près deux semaines. Mme B. venait plusieurs fois par jour, on se sentait en sécurité.>>

Claude: <<Ca prenait beaucoup de temps pour faire les traitements, 6 heures de temps; placer l'Hémaflow, brancher la machine, changer de jambe, surveiller ça, mais ça la rendait tellement plus confortable. Avec la morphine...>>

Filles: <<À l'hôpital, ce sont les infirmières qui auraient fait ça. Nous, on aurait été là, juste pour... Elle aurait pas aimé ça se faire laver par du monde qu'elle connaissait pas. Si elle avait été à l'hôpital, je suis sûre qu'elle serait morte bien plus vite. Ici, elle était avec nous. Tout le monde venait la voir, on jasait avec elle, les gens venaient prendre un café. Un moment donné, on a trouvé qu'il y avait trop de monde, toute sa famille était venue pour la voir et on ne se sentait plus chez nous. Il y a une de mes tantes qui disait qu'on devrait l'amener à l'hôpital, que ça n'avait pas de bon sens de la garder comme ça à la maison. Nous, on s'en fichait de ce qu'elle disait, mais une fois, ma mère... on la pensait endormie... elle s'est mise à gémir, à faire <<NON! NON! NON!>> et à bouger sa tête. Elle voulait pas partir de la maison.>>

- <<Quand les bénévoles ont commencé à venir tous les jours, vous ne trouviez pas ça difficile d'avoir des personnes étrangères dans la maison?>>

Claude: <<Au début, c'était Nicole qui lui donnait son bain, mais elle a dû partir pour prendre soin de sa mère. Nicole était sa meilleure amie et elle a fait un travail admirable tout au long de la maladie de Mn. Moi, j'étais épuisé, je dormais sur le divan, je travaillais encore. Les dames du Centre ont commencé à venir à ce moment-là.>>

Filles: <<Elles ne s'imposaient pas, les dames. Elles étaient très gentilles. Il y en a qu'on connaissait, surtout une voisine qu'on connaissait depuis bien des années. De toutes façons, il y avait des soins qu'on n'aurait pas voulu faire. Lui donner des piqûres! Elle avait plein de tubes à la fin, je n'aurais pas été capable de faire ça!>> - <<Piquer dans le tube pour les entredoses, ça, on le faisait. On était habitué. Toutes les seringues étaient préparées d'avance. Il y a des gestes professionnels qu'on ne pouvait faire, Mme B. nous avait expliqué cela. Tout le reste, on le faisait. Quand elle a été couchée, c'était plus difficile. Des fois, elle gémissait, on savait qu'elle se sentait mal. C'est pas évident quand c'est ta mère.>> - <<On l'entendait crier: <<Je veux vivre! Je veux rester avec Claude!>> Dans les derniers jours, elle s'est vraiment accrochée, c'était dur pour nous, à la fin.>>

Claude: <<Sa douleur physique était bien contrôlée. C'était seulement quand on la tournait pour soigner sa peau, pour éviter les plaies de lit, qu'elle gémissait. Mais c'est sûr que ça aurait été difficile pour nous de donner ces soins-là. Jusqu'aux dernières semaines, on a été capable de se débrouiller, mais pour les derniers jours, les dames nous ont bien aidés. C'est ce qui nous a permis de ne pas être obligés de l'envoyer à l'hôpital.>>

Filles: <<On était plusieurs pour s'en occuper. Au début, on l'amenait à la baignoire, on avait le levier hydraulique et on savait comment faire. Dans les derniers jours, on s'occupait d'elle, mais les dames donnaient les soins. A la fin, elle avait des tubes, ça on n'aimait pas ça. On avait peur qu'elle s'étouffe. Heureusement, qu'il y avait les dames.>>

<<Avez-vous été capable de parler avec elle, de parler de sa mort avec elle?>>

Les filles répondent: <<Même quand elle n'a plus été capable de marcher, elle refusait toujours sa maladie. Elle n'acceptait pas qu'on pleure. Elle est restée la même tout le temps... les mêmes gestes, son petit doigt en l'air. Quand Mme B. lui a parlé de faire venir le prêtre pour les derniers sacrements, tu aurais dû lui voir l'air. Elle ne le prenait pas. Il a fallu qu'on sorte, qu'elles restent ensemble un peu.>>

Claude: <<Il y a eu des moments intenses!>>

Filles: <<C'est là qu'elle a commencé à <<cliquer>> qu'elle allait mourir.>>

Claude: <<Un jour, elle nous a tous réunis. Elle nous a dit qu'elle voulait une bière...>>

Filles: <<Tous ses frères étaient là, et ses soeurs aussi. Elle a dit: <<A notre santé et à notre amitié>> et elle a ajouté: <<Faut tous mourir un jour, mais je le prends pas!>>

Claude continue: <<Elle a dit aussi que ce qu'elle n'aimait pas, c'était de partir toute seule.>>

Filles: <<Au moment des derniers sacrements, tout le monde disait: <<Ben non, tu ne seras pas toute seule.>> On nommait les personnes qui l'attendraient. Elle nommait le monde : son père, sa mère, son frère. Elle disait: <<Réjean va être là!.>> C'est son neveu qui est mort à 35 ans.>> - <<A la fin, juste avant qu'elle arrête de parler, elle nous a fait venir chacun notre tour.>>

Marie: <<A moi, elle a dit: <<On a toujours été une famille unie, je voudrais que tu regardes à ça.>> Je vais toujours me souvenir de ça.>>

Geneviève: <<Moi, à chaque fois que j'entrais dans la maison, je lui disais: <<Salut mon amour!>> La dernière fois, elle m'a dit: <<Je vais toujours me souvenir de ton salut.>>

- <<Comment avez-vous réussi à vivre tout ça? Vous en sortez-vous maintenant?>>

Geneviève: <<Moi, j'ai vécu ça comme dans un rêve. Mon frère, lui, il a pas participé beaucoup aux soins, mais il était très proche de ma mère. On restait ensemble, on jouait aux cartes. Il la faisait rire. A l'église, on pleurait super-gros. Il est allé chercher deux fleurs dans un bouquet qui était en avant et il nous en a donné chacune une. Il m'a serrée dans ses bras.>>

Claude: <<Ca nous a tous changés. Ca nous a apporté de la sérénité, d'apprécier plus la vie, d'avoir tout ce monde autour de nous. On pense pas qu'il peut y avoir des gens qui.. Je regardais Mme B.. Elle a fait tout un travail. Pas juste physique; un travail de psychologue, d'éducation. Sur le plan médical, le médecin venait à peu près une fois par semaine, mais toute les fois qu'on avait un problème, Mme B. venait aussitôt

et elle trouvait une solution. Comme société, il va falloir qu'on en vienne à une formule comme ça. Je pense qu'on n'aura pas le choix. Ici, la société a sauvé au moins 500\$ par jour, juste en frais d'hospitalisation. Et tout le personnel qu'il aurait fallu mobiliser. On trouve qu'on est chanceux de vivre dans une ville comme St-B.. où ce service-là existe. D'avoir vécu ensemble la mort de Mn, ça a fait de nous une famille plus unie et c'est sûr que toutes les fois où on pourra le faire, on va essayer de payer notre dette au Centre de Bénévolat.>>

### **LE CENTRE DE BÉNÉVOLAT DE ST-B.**

En 1981, le Centre de bénévolat voit le jour grâce à l'enthousiasme de Lise B. et de quelques compagnes ainsi qu'à l'implication des élus municipaux. Écoutons-la décrire les débuts de ce miracle collectif.

<<C'était à l'automne 1980. Une équipe s'était présentée aux élections municipales en soumettant à la population l'objectif suivant: <<Faisons de St-B., un endroit où il fait bon vivre>>. Ce rêve de donner à tout le monde une qualité de vie, j'y croyais de tout mon cœur. Dès le lendemain de la victoire électorale, j'ai présenté au nouveau maire un projet basé sur des besoins que je savais prioritaires. Depuis plus de 25 ans, je secondais mon mari qui était médecin et je connaissais les problèmes que vivaient les gens d'ici. Toute la famille était depuis longtemps impliquée dans la vie sociale et sportive de St-B.. et je connaissais tout le monde. Je savais que le projet de solidarité et d'entraide que je présentais au maire pouvait apporter une meilleure qualité de vie à mes concitoyens.

Le projet a débuté rapidement. Le premier geste de la nouvelle administration a été de fournir la somme nécessaire pour louer un local et organiser la première activité, la création d'un vestiaire communautaire. On nous avait dit: <<On va payer le loyer pendant un an et si tout va bien, on continuera.>> Nous, les premières bénévoles, visions l'autosuffisance. Dès janvier 1981, le vestiaire ouvrait. Mes enfants avaient aidé à construire les tablettes pour placer le linge. On vendait les vêtements à prix réduit; ceux qui n'avaient pas d'argent, on leur donnait les vêtements. Toute la population a participé. L'imprimerie locale nous avait préparé un très beau dépliant et nous l'avions distribué partout dans la ville. Nous avions fait de la promotion dans le journal régional, la Caisse populaire avait fait une affiche, les Clubs sociaux nous invitaient et on exposait notre projet. On leur disait: <<On a besoin d'argent, de vêtements et de bénévoles.>> On a eu un tel succès que rapidement, il a fallu s'incorporer.

Ce printemps-là, en 1981, nous avons fait une collecte dans la paroisse, la <<Campagne du Vendredi Saint.>> Avec les deux milles dollars recueillis, nous avons organisé le dépannage. Aider les gens à s'en sortir. On fournissait des aliments, du combustible. On cherchait à ne pas dédoubler les services existants. Une bonne partie de nos activités consistait à aider les gens à avoir accès aux services. J'avais pris beaucoup d'expérience dans ce domaine quand j'aidais mon mari. Souvent, les gens ne connaissent pas les ressources ou ne savent pas comment y accéder. L'analphabétisme existe plus que l'on pense et c'est difficile pour plusieurs de remplir des formulaires. Se rendre aux bureaux du gouvernement à partir de St-B., en autobus, ce n'est vraiment pas facile. On a organisé l'aide au transport. Tout le monde nous apportaient des problèmes et on leur disait: <<Aidez-nous et on va régler ça ensemble.>> Et ça marchait. Deux femmes s'étaient donné la mission de parcourir la ville pour recruter des bénévoles et pour dénicher les besoins. On essayait de ne pas aller trop vite, mais un an après l'ouverture du local, déjà nous avions dix services en fonction. Nous avons organisé les repas partagés dans la salle communautaire d'un HLM parce que notre local était difficile d'accès pour les handicapés. Nous avons pensé à une popote roulante, mais amener les gens à manger ensemble nous semblait une meilleure solution pour briser la solitude.

En 1983, le Centre de bénévolat emménageait dans une petite maison en plein centre de St-B... L'ex-maire avait proposé: <<La Ville a acheté cette maison pour la démolir, mais elle est solide: la voulez-vous?>> Nous avons accepté. En quelques jours, l'intérieur de la maison a été retapée. Un commerçant nous avait donné tous ses restes de peinture et un mélange d'un vert pâle relativement acceptable couvrait tous les

murs. Il nous restait un seul problème: même plus propre, la maison était beaucoup trop petite pour nos besoins. C'est alors que s'est enclenché un grand mouvement populaire. Quand on a lancé la corvée <<Bâtir ensemble!>>, ça tenait de l'utopie. Un architecte handicapé physiquement, dont le Centre assurait régulièrement le transport à Montréal, a pris la direction du projet d'agrandissement. Tout le monde a participé; les bénévoles se pilaient sur les pieds. Les matériaux étaient fournis à prix coûtant par les commerçants, beaucoup de dons aussi pour des articles de première nécessité; des ouvriers de tous les métiers ont donné du temps. Un mois plus tard, tout était terminé et le 28 février 1983, avait lieu le premier <<repas partagé>> à la nouvelle maison. Ce fut la même chose en 1991 quand nous avons fait un nouvel agrandissement. Pour le projet <<Bâtir ensemble, phase II>>, quelques ouvriers de la construction travaillaient à prix coupés et des bénévoles les aidaient. C'est ainsi qu'est né le Centre tel qu'il existe aujourd'hui. Nous pensons d'ailleurs à un nouveau chantier, car déjà, les besoins excèdent la capacité d'accueil du Centre.

Tout au long de ces années, jamais personne ne nous a refusé quoi que ce soit. Pour réussir une telle entreprise, il faut de l'enthousiasme, il faut le soutien de la population; il faut que cette population sente que le Centre cherche à combler les besoins qui existent et prend à coeur la qualité de vie.

Un bel exemple de cette solidarité est l'histoire de notre autobus communautaire. En octobre 1983, nous avons fait l'acquisition d'un vieil autobus. Un mécanicien bénévole avait réussi à le remettre en état de marche et il nous a bien servi pendant quelques années. On a finalement dû l'envoyer à la casse quand son entretien est devenu trop onéreux. Pendant un an et demi, le Centre n'a pas eu d'autobus. Finalement, en 1988, un groupe de citoyens s'est organisé; ils ont pris le nom du <<Cercle des Amis du Centre>> et se sont donné comme seul mandat de lever des fonds pour acheter un nouvel autobus. Ils ont travaillé pendant neuf mois; ils sont allés chercher une subvention du gouvernement fédéral, puis au provincial; ensuite, ils ont fait une levée de fonds. Ça nous a permis non seulement d'acheter un autobus neuf, mais de le faire fabriquer selon nos besoins. C'est un autobus adapté, pour 36 personnes. On ne voulait pas sacrifier de places assises et on a fait placer des rails d'ancrage pour six fauteuils roulants et une civière. Quand c'est nécessaire, on enlève des sièges et il nous reste 20 places assises. Quand l'autobus a été acheté, le groupe des <<Amis du Centre>> a décidé de continuer à soutenir les activités du Centre.

Depuis le début, ça a toujours été comme ça. À mesure qu'un besoin se présente, il y a toujours quelqu'un qui se charge de le combler, soit en nous donnant des fonds, soit en fournissant des services.>>

## ORGANISATION DU CENTRE DE BÉNÉVOLAT

Suite à cette conversation avec Lise B. et à partir de documents consultés sur place, j'ai pu reconstituer une liste des services offerts par le Centre. Cette liste, qui couvre les quatre grands domaines d'intervention bénévole, donne une idée de l'ampleur de l'organisation.

**1. Les services généraux** ont pour objectif d'améliorer la solidarité et la qualité de vie dans la communauté.

On y retrouve, le **vestiaire communautaire** qui date des premiers jours et occupe l'étage supérieur de l'édifice. C'est une source de revenu importante pour le budget puisque les ventes à prix très réduit ont généré près de 20000 dollars en 1994. Un **centre d'échange de meubles** existe aussi. Jusqu'à récemment, le Centre ne gardait qu'une liste et les gens devaient se rendre au domicile du donneur pour prendre livraison de l'objet. Le fait de devoir entreposer de gros meubles et des appareils électriques amenait souvent les citoyens à s'en départir autrement. Pour pallier à cet inconvénient, le Centre a fait l'acquisition d'une remorque usagée de 45 pieds et cet entrepôt improvisé est installé sur les terrains du garage municipal.

L'**autobus communautaire**, le don du <<Cercle des Amis du Centre>> est utilisé en priorité par le Centre, mais les associations de la municipalité peuvent le réserver pour des activités sportives, culturelles ou récréatives. Ce véhicule est entretenu par les employés du garage municipal selon une cédule rigoureuse et la Ville défraie le coût des pièces quand des bris se produisent.

La **salle communautaire du Centre** est également disponible pour la population. Chaque deux semaines, le mercredi, le local devient **centre de prélèvement** pour les infirmières du CLSC. Les bénévoles s'occupent de l'accueil et assistent les infirmières dans leur travail. C'est également au Centre qu'ont lieu les séances de vaccination et le suivi sanitaire des poupons. **L'accueil après les funérailles** est possible pour les familles qui en font la demande. Il suffit que la cérémonie ait lieu l'après-midi quand la salle communautaire est libre. Les locaux sont aussi utilisés pour des **fêtes ou événements familiaux ou sociaux**. La seule condition, c'est que tout soit remis en ordre au départ des participantes et participants.

Le **prêt d'équipement** est un autre service extrêmement populaire. Le Centre dispose d'un <<arsenal>> imposant: des fauteuils roulants aux chaises de patio, la population peut trouver un éventail d'objets les plus hétéroclites. Les prêts sont à court et parfois à long terme et il suffit d'en faire la demande. En période de virage ambulatoire, les besoins sont pressants et l'abondant matériel de soins permet de dépanner les malades au sortir de l'hôpital.

**2. Le service de dépannage:** une intervention immédiate mais temporaire en période de crise.

Les services de dépannage comprennent les **paniers de Noël** et les **paniers dépannage**, lesquels sont préparés sur recommandation de la coordonnatrice en poste ce jour-là. On fournit également aux familles en difficulté **des vêtements ou des meubles** quand le besoin existe. Elles peuvent aussi obtenir du **combustible** en cas d'urgence. Le Centre a obtenu la collaboration d'un commerçant qui fournit le service et soumet ensuite la facture à la comptabilité du Centre. Les coupures de services essentiels sont évitées par le paiement de la portion minimale des factures d'électricité ou de gaz qui sont en souffrance. Il faut dire que les coordonnatrices font preuve de vigilance et les abus, quand ils sont mis à jour, ne sont pas tolérés. Une attention particulière est toutefois portée aux familles où il y a des enfants en bas âge. <<Aucun enfant ne doit souffrir de la faim ou du froid, quels que soient les déficits parentaux.>> dit Lise B.

**S.O.S. petits dépannages** représente une sécurité pour l'ensemble de la population. Par exemple, j'ai eu connaissance d'une occasion où une jeune mère de famille, sans auto, a appelé au centre parce qu'elle n'avait plus de lait en poudre pour son bébé de quelques jours. Un bénévole s'en fut aussitôt acheter le lait pour le porter au domicile de cette mère en difficulté. Quelques instants plus tard, une dame âgée appelait au Centre, incapable qu'elle était de changer une ampoule électrique au plafond de sa cuisine. Le même bénévole, sur le chemin du retour, a fait un arrêt pour rendre le service demandé. Des exemples de la sorte se produisent tous les jours.

Un réseau d'**hébergement temporaire** a été mis sur pied dans les locaux du Centre. Il est surtout utilisé par des femmes en difficultés conjugales qui y trouvent refuge avec leurs enfants, en attendant d'être relocalisées. Il y a quelques années, c'est au Centre qu'ont trouvé refuge des automobilistes coincés par une tempête de neige. Accueil oblige!

Un service qui prend de l'expansion avec le virage ambulatoire est l'**assistance personnelle à court terme**. Au sortir de l'hôpital, de plus en plus de malades ou de nouveaux opérés sont démunis et s'adressent au Centre de bénévolat. Selon les besoins, une préposée assiste la personne pour les soins corporels, pour les soins des enfants et la routine normale de la maison. Récemment, le service de dépannage a envoyé des bénévoles pour s'occuper d'une mère de famille souffrant de pneumonie grave, malade qui, autrefois, aurait été soignée à l'hôpital. Seule, comment aurait-elle pu s'occuper de ses quatre enfants en bas âge et de l'entretien de la maison? Pendant deux semaines, elle a eu de l'aide à domicile.

Les personnes malades qui suivent des traitements ou qui doivent subir des examens peuvent bénéficier du **transport** à l'hôpital et ce, aussi longtemps et aussi souvent que nécessaire. La personne bénévole qui assure le transport attend sur place ou revient à l'heure indiquée pour le retour à la maison.

### **3. L'assistance aux personnes handicapées, âgées ou malades.**

Un grand objectif est à l'origine de cet ensemble de services: celui d'assurer le maintien à domicile du plus grand nombre de citoyens, tout en leur assurant la meilleure qualité de vie possible. L'assistance s'adresse aux personnes en perte d'autonomie qui souffrent d'un handicap léger ou davantage accentué et agit en complémentarité avec les services offerts par le CLSC.

**Aux personnes les moins atteintes**, le Centre offre différents services.

En tête de liste viennent les **repas partagés** qui réunissent 70 à 80 personnes, deux fois par semaine en excluant la période de l'été. Une entreprise d'envergure si l'on tient compte que nombre de ces personnes sont transportées par des véhicules du Centre conduits par des bénévoles. Les lundis et jeudis, le repas partagé permet de réunir des personnes âgées et des malades chroniques capables de vivre normalement dans leur milieu mais qui, souvent, sont confrontés à la solitude.

Certaines **activités sociales et culturelles** complètent les repas partagés. On joue aux cartes ou au bingo; on organise des tournois de sac de sable; on danse, on écoute de la musique ou des films; on vient assister à la messe ou on profite de l'ouverture du vestiaire communautaire.

De 1983 à 1993, des **vacances estivales** étaient offertes aux bénéficiaires. Cette activité annuelle a regroupé jusqu'à 30 personnes accompagnées de bénévoles. Le Club Richelieu comblait le déficit encouru par les besoins d'accompagnement. Les dernières années, la lourdeur de la clientèle était telle que le nombre de bénévoles accompagnatrices ne cessait d'augmenter. Il a fallu chercher une solution de rechange et le Centre a opté pour des activités régulières ne dépassant pas une journée. Les **sorties de groupe** existaient déjà: magasinage une fois par mois et Bowling à toutes les deux semaines. Chaque mois, une sortie spéciale est planifiée: le groupe s'est rendu, entre autres, au cinéma Imax et à l'Oratoire St-

Joseph; la cabane à sucre est une activité annuelle très courue. Pour les sorties d'été, qui remplacent le programme de vacances estivales, on fait au moins un pique-nique; on va au Jardin botanique; une croisière est au programme, la dernière aux Îles de Sorel; on assiste à des représentations de théâtre d'été dans les municipalités des alentours. Il ne faut pas oublier les Feux d'artifices. L'autobus communautaire transporte tout le monde et des bénévoles sont à bord pour donner de l'aide au besoin.

Pour faciliter le maintien à domicile, le Centre a également organisé une équipe d'**auxiliaires domestiques**. Plusieurs de ces personnes participent au programme réservé aux personnes vivant de l'Aide sociale, aptes au travail et disponibles. Elles peuvent ainsi recevoir un supplément de revenu tout en renouant contact avec le milieu du travail. Cette aide régulière et assurée s'avère précieuse pour les personnes en perte d'autonomie. Celles-ci peuvent également bénéficier de l'assistance personnelle à court terme quand elles sont temporairement à court de moyens.

Les problèmes de **transport** constituent souvent un handicap au maintien à domicile. Les véhicules du Centre rendent facile l'accès aux services de santé: visites au médecin, examens, traitements, achats de médicaments. Les chauffeurs bénévoles font également du transport qualifié d'"utilitaire" et ce, dans les limites géographiques de la municipalité: par exemple, amener le bénéficiaire faire l'épicerie ou visiter des amis.

Certaines personnes isolées temporairement ou incapables de se déplacer, reçoivent des <<visites d'amitié>>; les bénévoles se rendent à domicile et, souvent, arrivent avec deux repas préparés par les cuisinières du Centre, repas chauds qu'ils <<partagent>> avec la personne seule.

Le Centre propose également aux personnes seules des **bracelets Argus**, bracelet porté en permanence et qui, sur simple pression d'un bouton, permet d'alerter les secours en cas d'accident ou d'aggravation subite de la maladie.

Le groupe **Roubeca** (roues, béquilles et cannes) est un groupe social d'entraide qui complète les services aux handicapés; on y participe pour s'y échanger de l'information et se donner du soutien.

**Les personnes en perte d'autonomie plus lourde** bénéficient d'un traitement privilégié et occupent une place prépondérante dans les activités de l'organisme.

Chaque semaine, pendant les jours ouvrables, une quinzaine de personnes lourdement handicapées intellectuellement ou physiquement sont **prises en charge** par les bénévoles. Le **transport** est organisé de façon régulière: le véhicule adapté, l'autobus communautaire ou les autos du Centre se rendent à domicile, les chauffeurs bénévoles s'occupent des déplacements et tout ce monde arrive au Centre en début d'avant-midi. Certains s'impliquent dans la vie communautaire et font de menus travaux: entretien léger, téléphone, messagerie; activités valorisantes qui maintiennent leur intégration à la vie normale. La plupart de ces handicapés ne peuvent offrir que leur présence: ils se bercent, chantonent, se promènent ou participent aux activités organisées par une animatrice bénévole. Le **repas quotidien** est le clou de la journée. Bénévoles et bénéficiaires mangent à la table commune et la bonne humeur est de règle. Le retour à la maison s'effectue en après-midi. Ce service est un véritable antidote au placement en foyer d'hébergement. Il permet aux membres des familles responsables de pouvoir vaquer à leurs occupations tout en sachant que la sécurité et le confort de leur malade sont assurés; il procure aussi à ces familles les moments de répit nécessaires pour qu'ils puissent ensuite offrir au malade un environnement de qualité.

#### 4. Le soutien aux jeunes foyers

La Ville de St-B. est une pépinière de jeunes foyers et les enfants ne sont pas oubliés dans les activités du Centre.

**Le bottin des gardiennes** est un répertoire des adolescents et adultes qui désirent faire du gardiennage rémunéré. Une formation théorique et pratique est offerte chaque année pour préparer les jeunes qui veulent faire du gardiennage pour les petits.

L'échange gardiennage, <<Les petits nomades>>, est organisé par le Centre et des jetons sont distribués aux familles qui en font la demande. Une fois la provision de jetons écoulée parce qu'on a fait garder ses enfants, la seule façon de la renouveler est de proposer ses services à une autre famille. Une rencontre mensuelle permet de faire connaissance et d'organiser le gardiennage. Une belle activité d'accueil pour les nouveaux arrivants.

Le plus bel exemple de formation à la solidarité s'appelle **Les petits lutins**. Le Centre, avec la complicité des parents et de la direction de l'école, invite les enfants de 6e année à venir aider au service des repas partagés. Les enfants peuvent également se mériter le <<privilège>> d'adopter une personne ou un couple âgé et ils s'engagent à leur rendre bénévolement des services tels que rentrer le courrier, pelleter l'entrée ou rendre de menus services.

**La Coccinelle** est une activité qui permet aux jeunes mamans de se libérer pour quelques heures, chaque mercredi. A tour de rôle, les mères assurent la garde des enfants et les autres peuvent profiter des heures de liberté pour aller faire des courses, organiser des activités ou simplement se reposer. Le transport est assuré par des bénévoles du Centre. Il fallait voir la salle communautaire les après-midis de Coccinelle... Depuis environ deux ans, faute de place, cette activité se déroule à la maison des Scouts, la <<Maison Castor dévoué>> nommée d'après le nom de totem d'un patient que le service de soins palliatifs a suivi il y a quelques années.

##### 5. Le service de soins palliatifs

Le dernier service du centre, créé en 1984 dans des circonstances dramatiques, est le **Service de soins palliatifs pour les malades à domicile**, soutenu par le **FONDS F.S.** Ce service a une telle importance dans les activités du Centre que nous l'examinerons plus particulièrement dans les prochains chapitres.

#### LE SERVICE DE SOINS PALLIATIFS

En guise d'introduction, embarquons-nous pour une visite à domicile en compagnie de Lise B., l'infirmière fondatrice et coordonnatrice de ce service. Nous visitons aujourd'hui quatre malades, tous des hommes. Clément est un technicien spécialisé de soixante ans. Malade depuis 1991 d'un cancer du colon et ayant joui d'une certaine période de rémission, il est maintenant au stade terminal. Il demeure avec sa femme, Michelle, dans une maison unifamiliale. Son fils revient d'un long séjour à l'étranger et reste avec eux depuis quelques mois. Sa fille vit tout près avec sa propre famille.

J'avais rencontré Clément pour la première fois deux semaines auparavant. Il devait utiliser une marchette et manger debout au comptoir de la cuisine; c'était sa seule façon d'être confortable, car des métastases au dos l'empêchaient de s'asseoir ou même se pencher. Michelle le faisait manger pendant qu'il s'appuyait sur sa marchette. C'était d'ailleurs elle qui le lavait puisqu'il était incapable d'entrer dans le bain; l'utilisation d'un levier hydraulique, que le Centre aurait pu fournir, s'était avéré inutile compte tenu de son état. Clément tenait à assurer lui-même le contrôle de son dossier où il inscrivait de façon très méthodique tous les médicaments qu'il devait prendre et les traitements qui lui étaient nécessaires. Un lit d'hôpital muni d'un trapèze était installé au salon attenant à la cuisine familiale; un paravent dissimulait une table d'utilité contenant tous les objets relatifs aux soins d'hygiène: urinal, bassin d'aisance, récipient de lavage, etc...

Avant d'arriver chez Clément, Lise m'avait annoncé que depuis quelques jours, celui-ci dépérit à vue d'oeil. Il est alité et porte une sonde vésicale. Il demeure un peu conscient, mais très faible, il peut à peine bouger ses membres. Michelle s'occupe des soins d'hygiène, assure la prévention des plaies de lit, injecte l'héparine que Lise lui a montré à préparer, surveille la pompe à morphine et donne les entredoses au besoin; elle le fait manger et lui donne à boire les petites quantités qu'il peut tolérer. Même si sa médication est satisfaisante pour contrôler la douleur, il devient très souffrant quand il faut le bouger dans son lit au moment du bain ou quand il faut changer sa literie. Clément pourrait être soulagé de ces douleurs, car le Centre dispose d'un appareil appelé <<Nitronox>> qui fournit une analgésie totale par inhalation, analgésie très courte et extrêmement efficace qui faciliterait la mobilisation. Toutefois, Clément a toujours refusé ce soulagement qui lui ferait perdre le contrôle qu'il veut garder de la situation et par respect pour cette décision Michelle et Lise n'utilisent pas l'appareil qui est à son chevet et se contentent de prendre mille précautions au moment du bain pour ne pas augmenter ses souffrances.

A notre arrivée, Lise prend des nouvelles de la nuit. Une préposée soignante est restée au chevet de Clément ce qui a permis à Michelle de prendre une véritable nuit de sommeil avant la longue journée qui l'attend. Depuis quelques jours, elle a accepté cette aide, car Clément tentait de se lever pendant la nuit et elle craignait un accident qui l'aurait rendu encore plus mal en point. Normalement, la préposée aurait donné elle-même le bain et les soins d'hygiène; toutefois, Clément se sent plus à l'aise avec Michelle et c'est elle qui s'acquitte de cette tâche. Clément reconnaît Lise et lui sourit. Il murmure qu'elle arrive juste à temps pour le traitement d'inhalothérapie. Tout en lui parlant, Lise prépare le médicament qui liquéfie les sécrétions que Clément aurait de la difficulté à évacuer; elle éteint le concentrateur d'oxygène, enlève la sonde nasale et lui administre le traitement. Michelle a maîtrisé cette technique qu'elle utilise deux ou trois fois dans la journée, mais Clément aime bien que Lise s'en charge quand elle lui rend visite. Elle en profite pour vérifier l'état du malade dont elle fait régulièrement rapport au médecin traitant.

Après le bain, dont je peux apprécier tous les rituels auxquels Clément tient depuis qu'il est alité, Lise vidange le sac d'urine, vérifie la sonde vésicale et s'assure que tout est en ordre. Un café pendant la vérification du dossier, un brin de jasette autour de la table en compagnie du fils de la maison, quelques conseils et encouragement et la visite est terminée. Lise reviendra en après-midi et Michelle a à portée de la main un numéro d'urgence où elle peut la rejoindre à tout moment du jour ou de la nuit. Clément est mort deux jours plus tard, au lendemain de la fête donné à la maison pour l'anniversaire de son unique petit-fils.

Nous nous rendons maintenant chez Gérard. Cet homme d'une quarantaine d'année est en palliatif avancé. Sa femme est au travail, ses enfants à l'école. Il est allongé au salon devant son ordinateur et il écoute de la musique classique. Un appareil <<Hémaflow>> est fixé à sa jambe pour contrôler l'enflure. Ce traitement prend une partie de la journée, mais Gérard a tout son temps. A notre arrivée, il travaille à retranscrire des documents du Centre; Lise lui a confié ce travail quand elle a découvert son intérêt pour l'informatique. Comme il le dit si bien, c'est une bonne façon de rendre au Centre une partie du bien-être dont il bénéficie.

Gérard a passé une mauvaise nuit, car il est constipé; de plus, sa médication contre la douleur est devenue insuffisante. Après discussion, Lise lui recommande d'augmenter sa dose d' 'mollifiant fécal, de prendre de la tisane de Séné et de boire davantage d'eau. Elle suggère d'augmenter la quantité de morphine qu'il prend au coucher; avec l'accord de Gérard, elle fait ajuster la prescription en communiquant avec un des médecins du Centre. Les médecins de la Clinique médicale de St-B. font partie de l'équipe de soins palliatifs et ils sont toujours disponibles pour les besoins du Service. Gérard me raconte qu'une bénévoles lui apportera son repas et qu'elle devrait rester avec lui pour manger et lui tenir compagnie une partie de l'après-midi.

Il est ensuite question d'un livre qui doit sortir incessamment, livre auquel Gérard a collaboré en racontant l'histoire de sa maladie. J'ai assisté au lancement de ce livre au cours du mois suivant. Gérard a tenu à assister à l'événement, même s'il a dû le faire en fauteuil roulant; un bénévole a assuré son transport avec le véhicule adapté dont dispose le Centre. Gérard est décédé dans les jours qui ont suivi.

La visite suivante nous amène chez Robert, un retraité souffrant d'un cancer avancé du poumon. Robert vit avec Rollande, sa femme; leur fils vit tout près et les visite régulièrement. Robert est un ancien militaire et il aime faire des plaisanteries. Il s'amuse à paraître grognon et Lise l'appelle <<son capitaine grincheux>>. Ce matin-là, le capitaine grincheux est en forme. Les époux racontent en riant la drôle de nuit qu'ils viennent de passer. La veille, Lise s'était rendue compte que Robert était plus souffrant qu'il voulait bien le dire ou le laisser paraître. A sa suggestion et avec l'accord du médecin, la médication a été changée et Robert est <<passé à la pompe à morphine.>> Sa réaction en a été une d'euphorie! Éveillé en pleine nuit, il avait besoin de communiquer son allégresse à Rollande: <<Rollande, dors-tu?>> - <<Mmmm>> - <<Es-tu certaine que tu ne dors pas?>> - <<Mmmm>> - <<Si tu savais comme je suis bien! C'est merveilleux d'être bien comme ça! Si j'avais su que je serais aussi bien, j'en aurais parlé plus vite à Mme B.! Bon Dieu que je suis heureux!>> D'heure en heure, Robert a tenu ce discours à Rollande qui, ce matin, a les yeux cernés mais le sourire aux lèvres.

Le fils arrive et on lui raconte toute l'histoire. Il participe à l'allégresse familiale et s'informe ensuite des effets secondaires de la morphine. Lise lui dit que l'effet excitant va aller en diminuant et elle rappelle à Robert qu'il devra surveiller ses intestins s'il veut éviter la constipation consécutive à l'administration de l'analgésique. Conseils d'usage, vérification du dossier, vérification des doses de morphine d'appoint injectables qu'elle a placés la veille au frigo, rappel à Rollande de la technique d'administration, prise de la tension artérielle pour rassurer Robert qui souffre d'hypertension, inspection de l'équipement d'inhalothérapie que le Centre a prêté pour soulager les difficultés respiratoires du malade. Ici, tout va bien et l'accolade générale souligne notre départ.

La dernière visite est pour Marc. En 1994, Marc a subi une intervention chirurgicale relativement bénigne et à cette occasion, on lui a trouvé un nodule cancéreux au poumon. Après une nouvelle chirurgie et une chimiothérapie intensive, il a été en rémission pendant quelque temps. Récemment, il a fait une rechute et a été déclaré incurable. Il vit avec Caroline, une nouvelle compagne; il a 50 ans, elle est dans la jeune quarantaine. Leur complicité fait plaisir à voir. Marc adore plaisanter. C'est un bon vivant qui, toute sa vie, a participé à des activités sportives et sociales.

Marc est très attaché à Lise qu'il connaît depuis l'enfance; il était très lié à l'un de ses enfants, décédé depuis, et il fréquentait souvent la maison des B. au cours de son adolescence. J'étais présente au Centre le jour où il avait annoncé à Lise qu'il était en phase palliative. Ce jour-là, il venait chercher l'assurance que Lise s'occuperait de lui jusqu'à la fin. L'atmosphère était à trancher au couteau. Le contrat tacite avait été signé par une accolade. C'était il y a trois mois.

Marc et Caroline habitent une maison unifamiliale qu'ils partagent avec un locataire, un vieil ami de Marc. Depuis quelques semaines, Marc souffre de difficultés respiratoires et il est hanté par la peur de mourir étouffé. Le Centre lui a prêté un concentrateur d'oxygène qu'il utilise régulièrement et un compresseur pour ses traitements d'inhalothérapie. Récemment, en se baignant dans la piscine hors-terre attenante à la maison, il a souffert de suffocation. Panique ou spasmes bronchiques? Lise, appelée d'urgence, avait dû lui administrer un sédatif après consultation téléphonique avec le médecin.

Marc d'habitude si loquace est aujourd'hui taciturne. Il a passé une mauvaise nuit car il est inquiet. Souvent, la nuit, il s'administre de l'oxygène. Récemment, il y a eu une brève panne de courant dans le secteur où il habite et il a peur de mourir étouffé si son concentrateur d'oxygène ne fonctionnait pas

pendant une panne plus longue. Lise l'écoute et tente de le rassurer. <<Nous allons trouver une solution, je t'en reparle bientôt.>>

Le malade retrouve le sourire et la conversation tourne autour de sa médication qui, pour le moment, semble adéquate. Il fait des plaisanteries, parle de sa vie avec Caroline. Soudain, il redevient sérieux. Au cours de la fin de semaine, il a finalement annoncé à ses deux enfants qu'il est en palliatif. Il ne veut pas mourir, leur a-t-il dit, mais si ça se produisait, il désire que ses affaires soient en ordre et qu'ils soient au courant des dispositions qu'il a prises. Sa fille, qui a un enfant, n'a pas eu de réaction immédiate; il l'a retrouvée plus tard qui pleurait au sous-sol en berçant son bébé. Il l'a consolée comme il l'avait fait pour son garçon quelques instants plus tôt. A mesure que le récit avance, l'émotion charge sa voix, de grosses larmes coulent sur ses joues. Caroline se lève et placée derrière sa chaise, elle le berce doucement dans ses bras.

Pourtant, Marc nous dit qu'il est heureux; plus heureux qu'il l'a jamais été de toute sa vie. Après une vie familiale difficile, un divorce pénible et une longue période de vide affectif, il considère que Caroline est ce qu'il lui est arrivé de meilleur. Il profite de chaque instant qui passe, garde espoir de vaincre sa maladie et jouit à plein de son bonheur. C'est au tour de Caroline d'être émue... Une tournée de café vient clore notre visite.

Sur le chemin du retour, Lise réfléchit tout haut au problème soulevé par Marc. C'est vrai qu'il y a une génératrice d'électricité que la Ville peut prêter au Centre si le besoin s'en fait sentir. Toutefois, en cas de panne grave, il n'est pas certain que l'appareil serait disponible, du moins pas dans l'immédiat. <<Ce doit être terrible d'avoir peur de mourir étouffé. Je pense que le Centre a besoin d'avoir sa propre génératrice de secours et le Fonds F.S. peut bien faire cet investissement. Nous avons un conseil d'administration cette semaine, je suis certaine que c'est acceptable.>> Deux heures plus tard, nous nous rendons chez un commerçant local pour signer le bon de commande. Celui-ci vend l'appareil au prix de gros et il s'engage à en assurer l'entretien gratuitement. <<C'est ma contribution au Centre de bénévolat>> me dit-il en riant.

### **CRÉATION DU FONDS F.S.**

Au cours des premières années du Centre, années d'intenses activités, un drame familial se joue dans la maison des B.. Deux des garçons de cette famille de sept enfants souffrent de cancer; le premier d'une forme particulièrement grave de la Maladie de Hodgkin, l'autre d'un histiocytome fibreux malin, une maladie extrêmement rare, mais rapidement foudroyante.

F. a 16 ans au moment du diagnostic; on est en 1981, quelques mois après l'ouverture du Centre. Après avoir lutté pendant près de trois ans, F. meurt au printemps 1984; il est âgé de 19 ans et vient d'être admis à la Faculté de médecine. Trois mois plus tard, en septembre 1984, S., 26 ans, marié et père d'une petite fille de quatre ans, meurt à son tour. Il connaissait sa maladie depuis le début de l'année et se savait incurable. F., quant à lui, n'avait réalisé qu'il pouvait mourir que dans les dernières semaines qui ont précédé sa mort.

Ces quelques phrases résument des années de souffrance, d'agonie et aucun mot ne peut traduire la peine immense ressentie par la famille au cours de cette double tragédie. C'est la semence qui a permis au Fonds F.S. de voir le jour.

Au lendemain des funérailles de S., les amies de Lise l'obligent à retourner au Centre qu'elle avait délaissé pour prendre soin de ses enfants. <<Nous avons fermé le Centre vendredi et il n'ouvrira que lorsque tu le reprendras en main>> lui disent ses amies de toujours. C'est ce geste qui l'a sauvée, dit-elle dix ans plus tard.

Lise plonge à corps perdu dans le travail. Un projet lui tient à coeur: elle veut fonder un service de soins palliatifs, un nouveau service qui se greffera à ceux qui existent déjà. Si elle a été capable de s'occuper des enfants, pourquoi est-ce que ce ne serait pas possible de le faire pour les malades de la communauté.

Ses garçons avaient vécu à plein pendant leur maladie. Ils lui avaient dit, redit et répété combien ils étaient heureux de pouvoir rester à la maison. Lise raconte que pendant les dernières semaines de sa maladie, S. était tellement malade qu'il avait dû être rapatrié à la maison familiale pour qu'elle puisse prendre soin de lui. Chaque soir, il la prenait dans ses bras et lui disait <<Si tu savais comme je suis heureux! Merci pour cette belle journée>>. Elle est convaincue de l'importance des soins palliatifs à domicile et elle se sent prête à organiser un tel service. Elle sait qu'elle peut compter sur le soutien des médecins de l'Hôpital Notre-Dame qui ont suivi ses deux garçons tout au long de leur maladie. Son mari, L. B., complètement démoli par la tragédie qu'il vient de vivre, l'assure également de son aide.

Lise avait déjà une certaine expérience du palliatif avant de prendre soin des garçons. En 1983, pendant une période de rémission de F., une amie, étudiante infirmière adulte, lui avait demandé de la seconder auprès de sa mère malade de cancer. Le Centre avait fourni un peu d'équipement, l'Hôpital Notre-Dame avait prêté ce qui manquait et les médecins l'avaient aidée de leurs conseils. Lise agissait comme personne ressource et elle allait chercher auprès des médecins les solutions aux problèmes qui se présentaient; son amie donnait elle-même les soins à la malade. Moins impliquée émotionnellement qu'avec ses enfants, Lise avait acquis à cette occasion une certaine expérience des soins aux mourants, expérience qui a servi auprès des garçons. Elle se sait donc capable d'entreprendre l'aventure et elle est maintenant forte de la double expérience qu'elle a vécue à la maison. Il reste à structurer le projet. C'est là que le Fonds F.S. entre en jeu.

A la mort de F., la famille avait eu l'idée de demander des dons en argent plutôt que des fleurs. Un montant substantiel avait été recueilli et avait servi à créer le Fonds F.B., destiné au soulagement des personnes atteintes de cancer. S., à l'époque, était déjà un grand malade. Trois mois plus tard, au décès de ce dernier, le Fonds est rebaptisé Fonds F.S. et plus de treize milles dollars attendent d'être utilisés.

La famille se réunit et décide de donner le Fonds au Centre de bénévolat ce qui permettra de mettre sur pied le service de soins palliatifs. Une seule condition: il y aura toujours deux membres de la famille B. qui siégeront sur le comité aviseur que l'on demande au Centre de former. Ils en seront les <<chiens de garde>>. Ce comité ne s'occupera pas de la gestion financière puisque le C.A. du Centre en sera responsable; il aura plutôt le mandat de veiller à ce que le Fonds ne soit jamais détourné de sa mission principale. Il veille à l'organisation des soins et des services, à l'organisation d'activités de formation ainsi qu'à l'inscription à des congrès ou colloques pour le personnel du service. Un mandat secondaire s'ajoute: l'aide à un jeune en difficulté qui a servi une seule fois quand le Fonds a payé la dernière année d'étude de Polytechnique au fils d'un patient décédé. Les deux membres de la famille B. ont un droit de veto conjoint, dont ils n'ont d'ailleurs jamais eu à se servir.

Au cours des semaines qui suivent le retour de Lise au Centre de bénévolat, l'organisation du service de soins palliatifs va bon train. Après la mort des garçons, la famille B. avait fait don au Centre du matériel acheté pendant leur maladie. Le matériel que le Centre possède déjà sert au maintien à domicile et il faut prévoir les besoins qui seront générés par la nouvelle vocation de l'organisme. L'équipe nouvellement formée dresse une liste des priorités d'achat et on puise dans le Fonds F.S. pour parer au plus pressé. L'achat d'un appareil à sécrétions est l'un des premiers gestes que s'autorise le service. Au milieu de l'automne 1984, tout est structuré et on dispose du matériel nécessaire pour prendre en charge et donner des soins à un grand malade.

La formation de l'équipe a été un moment clé de l'organisation du service. Normalement, le Centre accepte presque tous les bénévoles qui se présentent et les responsables tentent de leur trouver un créneau

d'activité qui leur plaît et où ils peuvent rendre service. Dans le cas du service de soins palliatifs, Lise B. a procédé de façon très sélective auprès des bénévoles déjà en place. <<J'ai ciblé des personnes qui travaillaient déjà au Centre et que je connaissais bien.>> dit-elle en entrevue. <<Je me disais: <<Celle-là est pleine de coeur; elle est intelligente, elle est pleine de tendresse.>> Je n'ai pas demandé de candidatures. J'ai fait du recrutement, du dépistage parmi celles et ceux qui me semblaient les plus susceptibles d'offrir des services humains et de qualité. Je les approchais et je leur proposais d'entrer dans le service. Je leur donnais une formation sur le tas. J'ai fait ça pendant des années.>>

Le premier médecin du service est l'époux de Lise. Rapidement, il devient évident qu'il ne pourra assumer seul cette tâche qui demande une disponibilité constante. L. B. ne s'est jamais vraiment remis de la mort de ses garçons; il est souffrant physiquement et moralement. Lise se rend donc à la Clinique médicale où quatre jeunes médecins sont établis depuis quelques années. Elle leur dit: <<Écoutez! Mon mari est très malade, il a de la difficulté à marcher, il ne se sort pas de la mort des garçons. Pouvez-vous nous aider?>> Ceux-ci acceptent, mais en précisant qu'ils n'y connaissent pas grand chose en palliatif. La médecine curative et le palliatif sont deux activités très différentes. <<L. commence à être calé là-dedans. Il pourrait rester comme médecin ressource; vous pourriez l'appeler. Ça lui éviterait de faire des visites à domicile, de se lever la nuit.>> Lise est très reconnaissante envers cette équipe médicale composée de trois hommes et d'une femme. <<Ils ont tous embarqués et ne se sont jamais démentis. Ces médecins-là sont avec nous depuis maintenant dix ans. C'est dire la relation de confiance qui s'est développée entre nous.>>

Au Centre, il y a toujours eu des personnes atteintes de cancer qui étaient soutenus pendant leur période de traitement. Leur transport était assuré pour les traitements et les examens à l'hôpital; ils recevaient de l'aide domestique et les services normaux du maintien à domicile. Lise s'étonne en rétrospective: <<On ne réalisait pas, avant, que ça n'avait pas d'allure de ne pas aller plus loin. Au moment où le malade commençait à mal aller, au moment où il avait plus que jamais besoin de nous, on n'avait plus rien à leur offrir. Ils devaient aller à l'hôpital quand c'était le temps de mourir. On les accompagnait dans le traitement, on les soutenait par les services du Centre: le transport, garder les enfants, faire l'entretien de la maison, mais on ne s'impliquait pas dans le traitement. On ne fournissait pas de soins médicaux; ils étaient suivis par leur médecin ou par les services d'oncologie des hôpitaux. Parfois, quand c'était un patient de mon mari, j'allais donner un bain ou faire des traitements. Ça, je l'avais toujours fait. Mais je le faisais sur le plan personnel, ça n'avait pas vraiment de relation avec le Centre. Quand je le faisais, j'étais Lise B., l'infirmière et non pas la Directrice du Centre. Officiellement, on n'offrait pas ces services-là.>>

A la fin de l'automne 1984, quelques semaines après la mort de S., une première patiente est admise au Service. Cette femme s'était beaucoup impliquée dans la communauté et elle est bien connue de la population. Le service s'occupe d'elle pendant plusieurs mois et Lise garde un souvenir vivace de cette première expérience. <<Thérèse m'avait dit, à la fin: <<Vous avez comblé jusqu'à mon dernier souhait, mais j'aimerais tellement revoir St-B.. une dernière fois.>> C'était au mois de février, un vendredi; il faisait un froid de canard, mais le soleil était radieux. On ne pouvait plus l'habiller, on lui aurait imposé une trop grande dépense d'énergie. On a chauffé l'auto. On l'a enveloppée de couvertures et mon fils l'a prise dans ses bras. Le siège était incliné parce qu'elle ne pouvait plus rester assise. Lucie, une bénévole s'était assise sur le banc arrière et elle disait: <<Suivez le guide>>. Cette femme-là était <<folle à attacher>> tellement elle était drôle. On a fait le tour de la Ville, tranquillement, jusqu'au bord de la rivière. A un moment donné, j'ai dû arrêter parce que je riais trop. Lucie disait: <<Arrête! Je vais mourir! Tu vas me tuer avec tes folies!>> On est finalement arrivé à la maison et Thérèse a dit: <<C'est pas déjà fini?>> et Lucie qui rétorque: <<Ben voyons! On va le refaire à l'envers!>> On a refait le tour à l'envers... Quand elle a été finalement été remise au lit, elle nous a dit: <<Bon là, je n'ai plus rien à vous demander! L'heure est venue que ça se finisse.>> Le samedi avant-midi, la préposée m'a appelée pour me dire qu'elle était inconsciente et je me suis rendue à son chevet. Elle est morte au début de l'après-midi.>>

Après la mort de Thérèse, la nouvelle se répand. <<Nous n'avons jamais fait de promotion pour le service, pas de publicité. C'est pas facile faire de la promotion pour une affaire comme ça.... On écrivait de petits articles dans lesquels on parlait du service, mais la promotion s'est surtout faite par le bouche à oreille. Les malades ont commencé à se présenter, ceux qui étaient suivis par le Centre passaient du curatif au palliatif, des gens appelaient pour savoir ce qu'on pouvait faire pour les aider...>>

Et c'est ainsi que le service de soins palliatif a commencé.

### **Facteurs expliquant les succès du centre de bénévolat et de son service de soins palliatifs**

Au cours des mois, j'ai eu de nombreuses rencontres avec Lise B. et d'autres personnes qui participent aux activités du Centre de bénévolat et de son service de soins palliatifs. J'ai discuté avec des bénévoles soignantes, des infirmières bénévoles, des femmes qui ont participé à l'évolution du Centre depuis les premiers jours, un des médecins du service qui fait partie de la Clinique médicale de St-B., le maire de la ville, des membres de familles dont un membre est décédé en étant sous les soins du personnel du service et finalement, avec des malades qui ont bien voulu me faire part de leur expérience.

Tous les témoignages convergent. Les services qui sont offerts à la population de St-B sont hors du commun et ils tendent vers un seul objectif, la qualité de vie. Comment une telle réussite est-elle possible? Quels sont ses critères de succès?

D'après Lise B., il faut d'abord faire ressortir les facteurs qui sont reliés au Centre lui-même et ajouter à ces facteurs les éléments qui sont spécifiques au service de soins palliatifs.

Pour expliquer le succès du Centre, les principaux facteurs sont l'omniprésence du bénévolat, la liberté d'action, l'autonomie financière et l'autonomie d'action. En ce qui concerne le service de soins palliatifs, les mêmes facteurs sont présents auxquels viennent s'ajouter: une coordination unique du personnel et des prêts d'équipement, le choix libre du malade, l'implication essentielle des familles, une formation uniformisée des préposées soignantes et l'actualisation régulière de tout le personnel de l'équipe.

Une philosophie profondément humaniste est sous-jacente et ce, à tous les niveaux de l'organisation. Le mandat commun: donner de la qualité de vie à tout citoyen de St-B.. qui fait appel au Centre, quel que soit son âge ou sa condition sociale.

### **Omniprésence du bénévolat**

Le bénévolat du Centre est organisé sur une base qui exclut complètement le salariat. Contrairement aux règles tacites du bénévolat organisé, personne ne reçoit de salaire, ni la directrice qui est une retraitée, ni aucun membre de l'équipe. Les montants reçus en subvention, les sommes amassées lors de la levée de fonds annuelle ou les dons recueillis par le Fonds F.S.. au moment des décès, tout cet argent n'est pas amputé du salaire d'une ou deux personnes; il est directement utilisé pour aider la population.

Une règle est toutefois bien établie depuis les débuts: toutes les dépenses des bénévoles sont remboursées. <<Personne ne devrait payer pour faire du bénévolat>> dit Lise B.. Que ce soient les repas s'ils ne peuvent être pris au Centre, les frais de gardiennage pour ceux qui ont des enfants ou des parents âgés, les frais de kilométrage si la personne bénévole n'utilise pas un des véhicules du Centre pour faire du transport, toutes les dépenses sont remboursées et une comptabilité très stricte est tenue. Une seule exception à cette règle: les bénévoles soignantes reçoivent un montant forfaitaire d'environ 20\$ par jour quand elles sont en service. Tenir à jour le décompte de chaque dépense devenait trop fastidieux et la comptable, également

une bénévole, a suggéré de faire la moyenne des dépenses encourues et d'en faire un montant fixe qu'il n'est plus nécessaire de justifier davantage. Le Centre utilise également les services de quelques personnes participant à un programme de réinsertion du gouvernement du Québec.

L'implication des bénévoles dans la gestion du Centre est aussi un facteur d'unité et de cohésion. Le conseil d'administration est uniquement composé de bénévoles; cinq personnes sont nommées pour deux ans par l'assemblée générale des bénévoles, les autres membres sont les coordonnatrices et responsables de services qui sont d'ailleurs nommées au moment d'une assemblée du C.A. C'est dire que les décisions prises au fil des jours ont toutes les chances d'être entérinées au conseil suivant.

Les coordonnatrices sont en poste une journée par semaine, le suivi des dossiers s'effectue facilement puisque tout est consigné par écrit. Elles s'occupent surtout du dépannage, des besoins de transport, des horaires et de l'administration générale. Les problèmes plus aigus ou urgents sont dirigés vers la directrice-fondatrice, Lise B.. Les services professionnels d'avocat, de notaire, de comptable ou autres sont également fournis de façon bénévole.

### **La liberté d'action**

La liberté d'action est un sujet cher au coeur de Lise B.. C'est le Centre qui choisit ses propres priorités, qui décide où iront les ressources disponibles. <<Personne ne peut rien nous imposer. Nous fonctionnons à partir des mandats que nous nous sommes donnés et ces mandats viennent des demandes de la population. Avec les années, les vingt-six services du Centre couvrent à peu près tout ce qu'il est possible de faire dans une communauté. Aucun organisme gouvernemental ou autre ne peut nous imposer quoi que ce soit. Nous sommes libres d'accepter ou de refuser un malade.>> Nous en reparlerons davantage plus loin. Contrairement aux hôpitaux, au CLSC, à l'Aide juridique ou à l'Aide sociale, le Centre n'a pas d'obligations, sauf celles qui correspondent à sa mission.

Il est évident que les besoins changent, surtout en cette période difficile de coupures sociales. Le Centre a toujours plus de demandes et sa mission s'élargit. Par exemple, avec le Virage ambulatoire, les besoins augmentent, car les malades doivent quitter rapidement les hôpitaux. Le Centre ne donne pas de soins curatifs, c'est le rôle du CLSC et il n'est pas question de chevaucher les mandats des organismes publics. Mais, parfois, la réalité s'impose et le service de dépannage est de plus en plus souvent mis à contribution. Puisque les fonds qui doivent servir au virage ambulatoire n'ont pas encore été dirigés vers la périphérie, les CLSC n'ont pas les fonds nécessaires pour assurer les services et les soins que l'on attend d'eux. Souvent, le Centre doit intervenir en attendant que les services soient disponibles. Il faut aussi se rendre à l'évidence que certains services ne sont tout simplement pas suffisants, toujours faute de fonds. Les services bénévoles étant déjà organisés, les ratées du virage ambulatoire sont moins dramatiques à St-B. qu'ailleurs dans la province.

### **L'autonomie financière**

Quand il est question d'autonomie financière, il faut distinguer les fonds qui proviennent du Fonds F.S.. dont nous parlerons plus loin, des sources générales de revenus du Centre de bénévolat.

Pour son administration générale, le Centre dispose de tout l'argent dont il a besoin. Une seule levée de fonds par année, au moment de la Guignolée, permet de ramasser suffisamment d'argent pour combler tous les besoins. En 1994, l'opération a rapporté entre 35 000 et 40 000 dollars, dont une bonne partie sous forme de denrées alimentaires. Une armée de bénévoles parcourt les rues de St-B.; la population sait qu'elle ne sera pas sollicitée en d'autres occasions et les bourses s'ouvrent généreusement. Une seule exception: l'année où une collecte de fonds fut faite pour acheter l'autobus communautaire, le Centre a pris

la décision de ne pas <<passer la Guignolée>> pour tenir sa promesse de ne solliciter la population qu'une fois par année. On se berna à annoncer que le Centre serait ouvert un dimanche de décembre pour recevoir les dons des citoyens: la place ne déroutait pas de la journée et la collecte fut aussi impressionnante que par les années précédentes. Et c'est ainsi depuis 15 ans.

**D'autres revenus** viennent s'ajouter à la levée de fonds annuelle:

- une subvention annuelle au maintien à domicile, de 20 000\$ provient du Gouvernement du Québec. Cette somme permet de couvrir une partie des dépenses encourues à ce chapitre, mais n'est jamais utilisée pour l'achat d'équipement, ce dont se charge le Fonds F.S.;

- l'autofinancement du vestiaire communautaire rapportait en 1994 la somme de 18 748\$;

- toujours selon les états financiers de 1994, des sommes provenaient de la participation des usagers, participation encouragée par la philosophie de prise en charge personnelle des individus. Ces sommes se répartissaient comme suit:

- repas partagés .....	3 616\$
- transport .....	3 517\$
- assistance domestique .....	32\$
- utilisation des locaux .....	2 320\$
- prélèvements CLSC. ....	298\$
- dons .....	6 672\$

- d'autres revenus s'ajoutent tels que la vente d'objets recyclés

L'équilibre financier du Centre tient aussi à l'implication des citoyens et de la Municipalité.

Dans un geste de solidarité, très souvent les **commerçants** cèdent leur marchandise à prix coûtant et fournissent l'entretien gratuit de ce matériel. A titre d'exemple, ce fournisseur de matériel d'inhalothérapie qui fournit les appareils au service de soins palliatifs. Les commerçants de St-B.. jouent un rôle important dans les activités du Centre.

Le soutien de la **Municipalité** est constant et ne s'est jamais démenti.

- La maison qui abrite le centre appartient à la Ville; le conseil municipal la loue au Centre pour la somme annuelle d'un dollar et ne réclame pas de taxes. Puisque les constructions successives ont été financées par des levées de fonds, aucune dette hypothécaire ne vient grever son budget. De plus, les réparations majeures sont effectuées par les employés municipaux, seul l'entretien courant étant à la charge du Centre de bénévolat.

- L'entretien de l'autobus communautaire et du véhicule adapté est assuré par les employés du garage municipal. Le coût des pièces de l'autobus est absorbé par le budget d'entretien de la Ville; le Centre n'a qu'à défrayer le coût des assurances et de l'inspection périodique ainsi que la formation des chauffeurs.

- La Ville fournit également de l'espace de rangement. Déjà, j'avais mentionné l'emplacement de la remorque-entrepôt sur les terrains de stationnement du garage. Tout le matériel acheté par le Fonds F.S.. est entreposé au sous-sol du Chalet municipal, un énorme entrepôt qui ressemble à un magasin de fournitures d'hôpital. L'entretien de ce matériel est assuré par les bénévoles du Centre, mais aucun frais n'est encouru pour la location du local.

En entrevue, le maire explique "Une bonne partie des activités de la Ville sont supportées par le mouvement bénévole. St-B. est une ville de bénévolat. Les employés municipaux soutiennent les bénévoles et souvent font du bénévolat durant leurs heures de loisirs. Que ce soit pour les activités sportives, culturelles ou sociales, plus de 30 organismes bénévoles existent et le bénévolat est un mode de fonctionnement normal. Nous avons chaque année un grand souper où la Ville reçoit plus de 250 bénévoles avec leur conjoint; chaque organisme y délègue des membres et c'est une grande fête. Le Centre de bénévolat tient une place centrale dans ce réseau de soutien à la population.

Le Corps policier de St-B. travaille en relation étroite avec le Centre. Les demandes d'aide sont toujours traitées avec diligence et c'est particulièrement vrai quand des enfants sont en cause. Une relation de complémentarité s'est établie entre les deux organismes; les communications sont fréquentes et les résultats rapides.

La Caisse populaire de St-B a participé au cours des années à de nombreux projets.

Les Clubs sociaux soutiennent également l'effort collectif.

Le Club Richelieu finance depuis 1983 le programme de vacances estivales qui se sont transformées en Excursions d'un jour en 1993. Le financement du déficit occasionné par la présence d'accompagnateurs bénévoles pour aider les handicapés pendant les vacances constitue un mandat récurrent que s'est donné l'organisme. Le Club Richelieu a participé au financement de l'autobus communautaire et c'est lui qui est à l'origine du Cercle des amis du Centre qui s'est chargé de la levée de fond.

Le Club Lyon a payé, en 1995, la peinture et le lettrage du véhicule adapté que le Fonds F.S. avait financé au coût de 12000\$ (coût d'achat, 8000\$; pièces pour la remise à neuf, 4000\$). Il s'est aussi donné comme mission de prendre en charge le coût des pièces nécessaires à l'entretien du véhicule.

Le Club Lyon régional, dont la section locale s'est détachée en 1995, a participé à l'achat d'une vingtaine d'appareils ARGUS, avec la Ville de St-B. et la Caisse populaire locale. Ce financement pourrait atteindre le coût d'environ 32 appareils qui seront achetés à mesure que les besoins se présenteront.

Le Club Optimiste fournit ponctuellement des fonds pour acheter de l'équipement médical. Par exemple, il y a quelques années, l'achat au coût unitaire de 30\$, d'une trentaine d'appareils uniservice Travenol pour l'administration ambulante de morphine.

Les bénévoles qui assurent la marche quotidienne du Centre sont toutefois sa plus grande richesse. Un seul exemple qui complétera en même temps le sujet de l'entretien de la flotte de véhicules du Centre. C'est le mécanicien bénévole du Centre qui s'occupe à la fois de l'entretien du véhicule adapté et des deux autos du Centre qui sont mises à la disposition des chauffeurs bénévoles. Il dispose d'un emplacement de travail au garage municipal quand des réparations majeures s'imposent; c'est lui qui est responsable de la cédule d'entretien et du suivi des garanties. Ce mécanicien bénévole est à la retraite. Son épouse avait été prise en charge par le service de soins palliatifs il y a quelques années et dès sa mise à la retraite, il est venu offrir ses services pour <<remettre une partie de la dette que moi et mes enfants avons envers le Centre>>, dit-il en entrevue.

### L'autonomie d'action

L'autonomie d'action du Centre est un corollaire de son autonomie financière. Puisque que le Centre et le service de soins palliatifs regorgent d'équipement de toutes sortes, les besoins pressentis peuvent être satisfaits rapidement. La coordonnatrice reçoit un appel d'aide et dans les minutes qui suivent, un bénévole se charge d'aller chercher l'objet demandé à l'entrepôt et il va le porter à domicile.

Le Centre peut également disposer de ses ressources comme il l'entend. <<On n'a pas à demander à qui que ce soit. On décide nous-même et tout de suite>> dit Lise. Les décisions prises par la directrice du Centre ou par les coordonnatrices sont ensuite entérinées par le Conseil d'administration. <<Personne ne vient faire enquête pour voir si on est correct, si on dépense en tenant compte des coupures imposées par un gouvernement. On n'a pas à attendre de permission ou de savoir si ce sera possible dans le prochain budget.>> Une gestion serrée des fonds fournis par la population est toutefois assurée; de vérifications sont effectuées par des comptables bénévoles, ce qui garantit la bonne utilisation des sommes mises à la disposition du Centre. Les fonds servent à assurer le bien-être des usagers.

Lise s'explique davantage en me donnant un exemple. <<Un monsieur vient au Centre depuis deux ans déjà. Il souffre d'une maladie débilitante qui l'empêche de contrôler ses mouvements. Le Centre est le seul endroit qu'il fréquente: tout le monde le connaît et il s'y sent à l'aise. Il vient voir ses amis, jouer au scrabble qu'il adore! C'est sa seule vie sociale. Dernièrement, il s'est détérioré. Incapable de sortir de chez-lui, les marches de son balcon sont trop dangereuses. Un intervenant de l'Office des handicapés suggère d'installer un ascenseur, mais aucun ascenseur n'est disponible au fichier provincial et on ne prévoit pas qu'il s'en libère d'ici deux ans. Je me rends chez-lui et on s'assoit dans la cuisine. Il pleurait. Il était dépressif depuis qu'il ne pouvait plus sortir. Avec une rampe, il pourrait descendre. Je me rends chez un contracteur de St-B.. et je lui explique l'affaire. Il vient sur place et dès le lendemain, la rampe est installée. Plus solide que ça, c'est pas possible. Le contracteur n'a pas chargé le temps de ses hommes. Il a dit: <<Ca, c'est mon bénévolat!>> Le Fonds F.S. a fourni 208\$ pour payer les matériaux.>> Aucune réquisition, pas de bureaucratie, seulement une facture, un peu de temps et beaucoup d'amour.

#### **Facteurs influant sur les succès du service de soins palliatifs**

La même philosophie de gestion et d'action explique les résultats obtenus par le service de soins palliatif. Les facteurs que nous venons d'isoler, soit l'omniprésence du bénévolat, la liberté d'action, l'autonomie financière et d'action, influent tout autant sur les résultats obtenus en ce qui concerne les soins palliatifs que sur le fonctionnement général du Centre. Examinons de plus près:

##### **Autonomie financière**

Le Fonds F.S.. dispose de sommes importantes et cet argent sert à l'achat d'équipement pour le service de soins palliatifs. Au tout début, en 1984, l'équipe fonctionnait avec un matériel plutôt restreint. <<En fait, dit Lise, on avait tout ce qu'il fallait pour donner des soins de qualité. Ce n'était pas luxueux, ni aussi complet qu'aujourd'hui, mais c'était correct. On n'avait pas de pompe à morphine, par exemple, car ces pompes n'existaient pas encore. Aussitôt qu'on avait des sous, on achetait. A cette époque, les sous ressortaient aussi vite qu'ils rentraient. On avait toujours besoin de plus d'équipement. On a fonctionné comme ça pendant près de 4 ans. On se faisait donner beaucoup de choses par les compagnies pharmaceutiques. Déjà, en 1988, on était plus à l'aise. On n'avait plus à acheter en catastrophe le matériel dont on aurait besoin le lendemain matin. Bien sûr, le matériel que nous avons n'était pas aussi moderne que ce que nous avons aujourd'hui, mais on avait ce qu'il faut pour donner des soins de qualité.>>

La population est reconnaissante des services que les malades reçoivent et à chaque décès, les dons affluent. Tout l'argent sert à acheter de l'équipement. Au décès des garçons, les dons avaient permis d'amasser une somme de 13000\$, somme qui fut à l'origine du Fonds F.S. D'autres montants se sont ajoutées à mesure que le service de soins palliatifs devenait davantage connu de la population. A la mort du docteur B., en 1988, le Fonds a reçu plus de 12000\$. L. B. avait été au service de la population pendant près de 25 ans. Récemment, à l'été 1995, un double décès accidentel dans une famille connue de St-B.. a provoqué un élan particulièrement généreux des citoyens de la ville et le Fonds a reçu près de 13000\$. Il faut cependant souligner que la sollicitation des dons est très discrète; des enveloppes sont disponibles au salon funéraire et ce sont les familles qui se chargent de remettre les dons recueillis. Rien d'autre.

Une évaluation comptable du matériel du service de soins palliatifs a été faite en 1992 au moment du déménagement de l'entrepôt. Déjà, l'inventaire était de l'ordre de 210,000\$. L'équipement de base était suffisant pour meubler, au complet, cinq chambres d'hôpitaux. Le service disposait également d'un appareillage moderne pour traiter les complications possibles et donner des soins de soutien aux mourants. Citons par exemple, trois pompes à morphine, une pompe volumétrique pour les solutés, des concentrateurs d'oxygène, aspirateurs de sécrétions, leviers hydrauliques, appareils d'inhalothérapie.

Depuis 1992, l'inventaire a été augmenté et le Fonds a acquis une nouvelle pompe à morphine, un levier de baignoire portatif: Minor Aqua Tech, deux nouveaux leviers de baignoire conventionnels, deux concentrateurs d'oxygène, une génératrice et un appareil Nitronox pour l'analgésie consciente. Le Fonds F.S. a aussi reçu un fauteuil articulé électrique et un fauteuil roulant électrique sous forme de dons. Le montant de l'inventaire se situerait actuellement autour de 300,000\$ et des sommes additionnelles sont disponibles pour répondre à la mission du Fonds F.S. Les dépenses actuelles consistent surtout en renouvellement du matériel couramment utilisé: sondes vésicales, tubes naso-gastriques, seringues, aiguilles, solutés et tubulures, nécessaire à prélèvements sanguins, compresses, coussinets, piqués, lingerie et médicaments. Rien ne manque pour assurer le confort des malades.

La liberté d'action dont dispose le service de soins palliatifs est directement reliée à son autonomie financière ainsi qu'à son intégration au Centre de bénévolat. Les différents services de l'organisme sont à la disposition des malades et de leur famille: le transport, l'accompagnement, l'entretien ménager, les repas et le dépannage sont mis à contribution par le Centre sur simple demande de la coordonnatrice du service de soins palliatifs.

Outre les facteurs ci-haut mentionnés, d'autres éléments entrent en ligne de compte pour expliquer la satisfaction exprimée par les nombreuses personnes que j'ai rencontrées pendant ma recherche. Lise B. insiste sur l'importance de certaines conditions d'exercice qui ont été éprouvées au cours des douze dernières années. Ces facteurs, on s'en rappelle, sont la coordination unique du personnel et des équipements, le choix libre du malade et de son entourage, l'implication essentielle des familles, l'implication de l'équipe médicale locale et une formation uniformisée des préposées soignantes, complétée par une actualisation régulière qui sont garantes de la compétence de toutes les personnes qui interviennent auprès du malade et de sa famille.

Pour bien faire ressortir l'originalité du service de soins à domicile du Centre de bénévolat, il faut considérer les soins palliatifs du point de vue du malade et de sa famille. Commençons par faire un tour d'horizon de la situation qui prévaut le plus souvent quand un malade cancéreux arrive à la période où l'espoir de guérison n'existe plus.

#### **La situation courante en soins palliatifs**

Ce qui va suivre ne se veut surtout pas une caricature des services normalement offerts aux malades cancéreux. Des efforts sont faits pour humaniser les soins et la situation actuelle est grandement améliorée par rapport à ce qu'elle était il y a tout juste une dizaine d'années. Toutefois, de graves lacunes existent encore et, sans méchanceté ni cynisme, faisons le bilan d'expériences humaines qui, parfois, frisent le cauchemar.

Voyons donc les raisons qui amènent la famille d'un malade mourant à demander une ambulance pour le faire conduire à l'hôpital le plus proche et ce, au moment où il devrait reposer dans son lit, entouré des siens.

En situation habituelle, le malade à domicile est suivi par le **spécialiste du service d'oncologie** où il a des rendez-vous périodiques pour examens et traitements. Quand le malade est déclaré <<en palliatif>>, il

peut encore se rendre à des rendez-vous réguliers, où sa médication analgésique est ajustée et où des conseils lui sont prodigués pour faire face aux complications présentes. Cependant, l'oncologue ne se rend pas à domicile et la famille doit se tourner vers d'autres ressources à mesure que la situation se détériore.

Tout au long de sa maladie, l'individu consulte habituellement son **médecin de famille** pour ses autres problèmes de santé et c'est l'omnipraticien qui le suivra durant la période pré-terminale et terminale. Celui-ci consultera l'oncologue pour l'ajustement des doses d'agents anticancéreux si un traitement de support a été prescrit et il prendra à sa charge les modifications nécessaires au contrôle de la douleur et au soulagement des autres symptômes qui se manifesteront en cours de route. Il faut cependant se rendre à l'évidence qu'à ce stade, lorsque le malade développe des complications, souvent celles-ci apparaissent subitement et avec une gravité qui exige une intervention médicale rapide. Or, les omnipraticiens ne se rendent pas tous à domicile. En général, les visites au bureau ne sont possibles qu'à certaines heures bien déterminées et le malade peut difficilement rejoindre son médecin à toute heure du jour et de la nuit. Il faut aussi tenir compte du fait que tous les omnipraticiens ne sont pas familiers avec les soins palliatifs et peuvent être hésitants à prescrire les quantités de morphine qui sont nécessaires à ces malades. La situation change peu à peu, mais la réalité demeure que de nombreux malades cancéreux ne reçoivent pas l'analgésie optimale pour leur état.

Les **CLSC** sont mis à contribution à partir des références faites par les services d'oncologie. Une infirmière prend le dossier en charge; elle évalue la situation, fait les demandes de services dont le malade ou sa famille peuvent avoir besoin; elle assure un suivi de l'évolution soit par téléphone ou en se rendant régulièrement à domicile. Elle est confrontée aux complications à mesure qu'elles apparaissent et selon son expérience donne des conseils appropriés pour le soulagement des symptômes les plus fréquemment observés. Par exemple, les effets secondaires de la morphine tels la sécheresse de la bouche ou la constipation sont bien documentés et font l'objet de conseils préventifs. Où le rôle de l'infirmière devient plus problématique, c'est lorsque des complications plus graves apparaissent. Il n'est pas toujours possible de rejoindre le médecin traitant sur le champ et malgré toute sa bonne volonté, elle se sent démunie de ne pouvoir intervenir aussi rapidement qu'elle le voudrait. De plus, les impératifs budgétaires sont tels que, dans la plupart des CLSC, les services de soir, de nuit ou de fin de semaine sont assurés par une garde 24\7 (24 heures, 7 jours), garde téléphonique où des conseils sont prodigués mais qui exclut trop souvent la visite à domicile. Comme les complications ne se présentent pas nécessairement au moment de la visite de l'infirmière et que celle-ci ne peut toujours être disponible, souvent la famille doit se débrouiller seule.

Les **familles** en situation de crise sont confrontées au stress et réagissent au mieux de leurs connaissances. Si le malade est souffrant et qu'il refuse de se rendre à l'urgence, il faut tenter d'ajuster au mieux les doses d'analgésiques. Les complications plus graves obligent souvent les membres de la famille à passer outre à la volonté du malade et à le faire conduire à l'hôpital en ambulance.

Si le malade ou sa famille ont réussi à rejoindre le médecin et à obtenir de l'aide après une attente qui peut leur avoir paru une éternité, là encore, des difficultés surgissent. Les **pharmacies** sont fermées la nuit, du moins dans les localités de moindre importance. Il faudra attendre au matin pour obtenir les médicaments nécessaires et, tout ce temps, la douleur n'est pas soulagée. Si le malade est aux prises avec une complication de sa maladie terminale, par exemple des vomissements incoercibles, une occlusion intestinale ou de la rétention urinaire, il pourra avoir besoin d'un traitement correctif ou de soutien et en l'absence de l'infirmière, il devra probablement être conduit à l'hôpital pour y obtenir soulagement, même si son séjour est temporaire.

Il existe dans de nombreuses régions un **service d'accompagnement** pour les malades qui se meurent. Ces services sont excellents et rendent de grands services: le malade et sa famille auront de l'écoute, du soutien et ils se sentiront moins démunis devant l'échéance de la mort. Il n'en demeure pas moins que cette personne, n'étant pas habilitée à intervenir dans les situations dramatiques que nous venons de décrire,

n'aura aucun contrôle sur les problèmes concrets qui se présentent et risque de se sentir démunie au même titre que la famille.

L'environnement est aussi un élément d'importance quand il s'agit du confort physique ou psychologique d'un grand malade. Les **services domestiques** doivent être assurés et dans la plupart des CLSC, ces services ne sont plus disponibles à cause des coupures de budget. Qu'arrive-t-il quand c'est la maîtresse de maison qui est malade? S'il est impossible de compter sur un bon réseau familial de soutien, on devra engager de l'aide pour faire le ménage ou la nourriture, pour tenir la maison ou assurer le soins des enfants.

Il faut aussi un **équipement particulier** pour garder un grand malade à domicile. Les CLSC en fournissent une bonne partie, mais le transport doit être assuré par la famille. Certains pièces d'équipement ne sont pas toujours disponibles et il arrive trop fréquemment qu'on doive les louer. Ces coûts sont importants et augmentent la pression mise sur la famille et sur son budget, car tous n'ont pas les régimes d'assurances appropriés. Certains appareils, tels les aspirateurs de sécrétions ne peuvent être loués; il faut donc les acheter ... et ensuite, savoir les faire fonctionner.

Il ressort de cette longue analyse qu'une série de problèmes confrontent la famille d'un malade qui veut demeurer à domicile jusqu'à sa mort. Comment est-il possible de contrer ces problèmes afin de faire de cette fin de vie une période remplie de sérénité? Comment est-il possible d'éviter qu'en période de crise le patient se retrouve à l'hôpital, d'éviter que sa famille se sente coupable d'avoir abandonné la partie dans les derniers moments? Comment est-il possible d'assurer à ces malades la qualité de vie qu'ils sont en droit d'attendre dans ces moments difficiles?

#### **Le modèle de soins palliatifs du centre de bénévolat**

Le modèle qui a été développé au Centre de bénévolat de St-B vaut la peine d'être connu, car il fonctionne depuis douze ans et les témoignages que j'ai entendus sont éloquentes.

Voici donc, à partir de l'expérience acquise, les critères de succès du service de soins palliatifs à domicile du Centre de bénévolat de St-B.

#### **Coordination unique du personnel et des prêts d'équipement par la responsable du service de soins palliatifs**

Pour bien comprendre ce rôle de coordination, il faut se rappeler qu'en temps normal, un malade à domicile reçoit des services de plusieurs catégories d'intervenants. Le malade et sa famille doivent faire le lien entre tout ce monde et souvent ils se sentent démunis devant le système éclaté auquel ils sont confrontés.

Au service de soins palliatifs, le malade et sa famille sont toujours maîtres des décisions à prendre, rien ne leur est jamais imposé, mais, tout se fait en équipe et c'est l'infirmière qui coordonne toutes les interventions consécutives aux volontés exprimées par le malade et sa famille.

D'entrée de jeu, l'infirmière qui reçoit la demande de service se rend au domicile du malade et établit un premier contact. Une rencontre particulière avec la famille, en l'absence du malade qui souvent est encore à l'hôpital, a pour but de préciser le rôle du service et les conditions nécessaires pour qu'une collaboration soit envisagée. Nous reparlerons davantage de ces conditions, soit le choix libre du malade et l'implication essentielle des familles.

L'infirmière rencontre ensuite le malade avec sa famille. Au cours de cette visite, il peut être tout de suite question de l'importance de la signature d'un mandat d'inaptitude, mais elle peut préférer attendre une

visite subséquente si elle juge le moment inapproprié. Elle explique surtout les services que le Service peut leur offrir: elle viendra leur rendre visite régulièrement, chaque jour si c'est nécessaire, et elle leur remet un numéro de téléphone où on peut la rejoindre à n'importe quel moment du jour et de la nuit; un médecin de la Clinique médicale... ils sont tous membres de l'équipe... viendra chaque semaine et elle communiquera avec lui dès que le besoin s'en fera sentir; tout l'équipement nécessaire aux soins et au confort est fourni par le Centre et ce, gratuitement; des bénévoles en assurent le transport et l'installation.

L'infirmière assure surtout au malade qu'il sera accompagné jusqu'à ses derniers moments, qu'il aura accès à la fine pointe des techniques de contrôle de la douleur et que sa famille aura suffisamment de soutien pour que personne ne fasse de réactions de deuil pathologique suite à son décès. Le contrat est vaste, mais les témoignages de satisfaction sont unanimes.

Pour décrire les étapes de l'intervention de l'infirmière et de l'équipe, il me semble opportun de procéder à partir des stades de l'évolution du malade en soins palliatifs. Ces étapes sont la zone grise, la phase pré-terminale ou période en dents de scie et le stade terminal.

### **Zone grise**

Quand le malade entre au service, il vient habituellement d'apprendre qu'il n'a plus d'espoir de survie, du moins à long terme. Le plus souvent, il sait qu'il ne recevra plus de traitements et qu'il lui faut s'attendre à une détérioration plus ou moins rapide de son état. C'est la zone grise où le malade a encore beaucoup d'autonomie, assez d'autonomie pour subvenir à ses propres besoins, sortir encore un peu et vaquer à certaines occupations; en somme, au plan physique, avoir une qualité de vie assez acceptable.

Au point de vue psychologique, la situation est difficile, car la réalité frappe de plein fouet. Accepter de ne rien faire, de ne plus envisager de traitements qui prolongent l'espoir, c'est comme abdiquer. Le malade et sa famille s'y résolvent avec des sentiments mitigés; le doute, la colère, l'anxiété et la peur se bousculent. La famille a peine à envisager les prochaines étapes et a besoin de renseignements et de soutien. Le malade, lui, a à faire des deuils successifs à mesure que ses forces diminuent. Les gestes, hier possibles, drainent toujours davantage d'énergie et il abandonne peu à peu certaines activités de la vie courante. Il doit s'en remettre à son entourage à mesure que ses forces déclinent et la perte de l'autonomie est pour plusieurs le deuil qui s'avère le plus pénible. <<Je suis celui qui attend! dit un malade. J'attends qu'on sorte la poubelle à ma place, qu'on me conduise avec mon auto; je sais que bientôt, j'attendrai le verre d'eau que je ne pourrai me servir moi-même>>. Les malades craignent également la douleur. Jusqu'à récemment, les malades cancéreux mouraient comme des martyrs, car on contrôlait mal la douleur. Les changements qui se sont opérés au cours des dernières années ne sont pas encore bien connus de la population et la peur est manifeste quand les malades entrent au service.

Au cours de cette période qui peut s'échelonner sur plusieurs mois, c'est surtout de soutien dont le malade et sa famille ont besoin. L'infirmière appelle ou se rend régulièrement à domicile. Aider à l'ajustement des doses de morphine, donner des conseils pour contrer les effets secondaires, surveiller l'apparition de complications éventuelles sont des tâches qui, souvent, servent de prétextes à des visites dont le but est tout autre. Expliquer, encourager, soutenir sont des interventions informelles qui se font bien autour d'une tasse de café. C'est là que l'infirmière découvrira les problèmes souvent inexprimés parce que le malade ne connaît pas les services qu'il peut recevoir. A cette étape, ce sont souvent des besoins de transport vers les centres hospitaliers pour des traitements de soutien ou des examens complémentaires. A mesure que d'autres besoins se manifestent, que les forces du malade déclinent, le Centre commence à fournir de l'aide ponctuelle: entretien ménager, visites d'amitiés, repas apportés dans des réchauds par des chauffeurs bénévoles.

### **Période pré-terminale**

La période qui suit, le **pré-terminal**, est celle de l'évolution en **dents de scie**. Le malade est en carence grave d'énergie. Il ne va pas bien. Un symptôme apparaît, on le fait disparaître; puis une autre complication arrive. Le malade et sa famille vivent difficilement cette période. Lise B. l'explique ainsi: <<Tout va mal! Quand une complication est enrayée, le malade remonte la côte et il y a un petit palier où ça va mieux. Tout le monde reprend espoir. Puis une autre complication arrive et tout le monde est convaincu que jamais plus ça n'ira bien. C'est le moment de la véritable prise de conscience où le rêve n'est plus permis, où les illusions disparaissent. C'est devenu évident pour tous que le malade va mourir et ce, à très court terme.>>

C'est au cours de cette période que le rôle de coordination de l'infirmière prend toute son importance. Certaines complications sont relativement prévisibles et ont déjà été discutées en équipe médicale; le plan de soins prévoit les possibilités d'interventions rapides qui assureront le soulagement et le confort du malade, par exemple une ordonnance de médicaments contre les vomissements ou l'apparition de douleurs plus sévères.

D'autres complications non prévues peuvent toutefois survenir et l'infirmière du service est irremplaçable pour éviter la panique qui risque de s'installer. Toujours facile à rejoindre par télé-avertisseur, elle répond immédiatement à l'appel. De jour ou de nuit, elle peut communiquer avec le médecin du service qui se rendra sur place ou prescrira ce qu'il faut pour régler le problème ou soulager suffisamment le malade pour qu'il ne souffre pas.

L'administration d'oxygène ou de médicaments contre l'anxiété aiguë, l'aspiration des sécrétions abondantes sont des gestes souvent nécessaires et qui apportent un soulagement immédiat. Les modes de traitement évoluent et certains techniques apparaissent ou sont remplacées, mais ce qu'il faut retenir, c'est la capacité d'intervention rapide et efficace.

Un des pharmaciens de la Ville fait partie des bénévoles et l'infirmière peut toujours le rejoindre; les médicaments prévus aux protocoles de soins sont toujours disponibles à la Pharmacie et ce, même de nuit, en cas d'urgence. Si personne de la famille ne peut se rendre à la Pharmacie, l'infirmière ou même un membre du Corps policier de la Ville, sur demande de l'infirmière, se chargera de prendre livraison du médicament désiré.

Une fois le moment de crise passé, la vie reprend son cours. Le plan de soins est d'une grande souplesse et s'adapte rapidement à l'évolution du malade. L'enseignement y tient un grand rôle. D'abord hésitants à pauser certains gestes, le malade et certains membres de la famille apprennent habituellement à manipuler les appareils de secours, surtout l'équipement servant au système respiratoire. Toutes les complications ne sont pas dramatiques, mais requièrent tout de même une intervention de soutien. C'est ainsi que plusieurs malades reçoivent du Centre un appareil servant à faire diminuer l'enflure des membres inférieurs. Les traitements à l'«Hémaflow» demandent beaucoup de temps mais ils sont faciles à administrer; le malade ou les membres de la famille peuvent facilement s'en charger. Ils peuvent également apprendre à manipuler le concentrateur d'oxygène, à nettoyer et à remplir les nébuliseurs des médicaments servant à clarifier les sécrétions. Ces interventions permettent au malade d'avoir une meilleure qualité de vie et prolongent la période où la vie semble encore relativement normale. Les visites régulières et fréquentes de l'infirmière permettent l'enseignement, facilitent le suivi et rendent possible l'adaptation aux changements qui se produisent

L'infirmière est attentive à l'expression des besoins psychologiques que peuvent avoir le malade et sa famille. Les désirs des grands malades tiennent souvent au besoin de sortir vers le monde extérieur pour y retrouver la vie normale. Je cite pour exemple cet homme en phase pré-terminale qui regrettait ses fréquentes sorties au Centre commercial pour aller prendre un café et manger un beigne. A quelques reprises, entre deux complications, sa femme et son fils ont pu utiliser le fauteuil roulant livré par un

bénévole, pour faire la sortie avec leur malade. Lise B. me racontait que le Centre a déjà assigné un préposé soignant à un malade qui adorait se rendre au restaurant pour déjeuner. Un morceau de toast et deux gorgées de café lui suffisaient pour garder le moral. Pendant les dernières semaines d'évolution de la maladie, le préposé se rendait à domicile tous les matins, transportait le malade dans ses bras, partageait le repas avec lui et le ramenait ensuite à la maison. Les liens créés pendant toute cette période ont facilité le passage du malade à la phase terminale puisque le même bénévole soignant l'a assisté pendant ses derniers moments.

### La phase terminale

C'est la période que tous craignent, car l'imagerie populaire garde vivace le souvenir des souffrances atroces dans lesquels mouraient autrefois les malades atteints de cancer. Pourtant, le contraire est non seulement possible, mais facilement réalisable quand les ressources nécessaires sont à portée de la main.

Le passage du pré-terminal au terminal n'est pas toujours évident. Le malade a peu à peu perdu de l'énergie et un jour, il demeure alité. Pour combien de temps? Certains malades comme Mn, cette mère de famille qui refusait de mourir, vivent ainsi pendant de longs jours, mais le plus souvent, la dernière étape est très courte. La présence des préposées soignantes varie de quelques heures à 4 ou 5 jours, mais ce sont des jours intenses où toute l'expertise des membres du service est mise à contribution. Si le malade en fait la demande, un prêtre de la paroisse est appelé à son chevet pour les derniers sacrements. En quelques occasions, Lise B. a aussi organisé une rencontre avec un notaire qui accepte de se rendre au domicile des mourants quand le Service fait appel à lui.

La conservation de la conscience est variable selon les individus, mais même s'il semble inconscient, le malade demeure au centre de soins de tous les instants. On ne parle plus de complications à ce stade, mais bien d'une détérioration globale des fonctions vitales, processus qui ne pourra plus être arrêté. Les interventions visent des objectifs précis: que le malade ne souffre pas et que les membres de sa famille ne soient pas traumatisés par l'événement.

Au plan physique, j'ai déjà fait mention de l'équipement sophistiqué dont dispose le service de soins palliatifs. Avec la permission du malade, on l'installe dans un lit articulé et il est entouré de l'équipement habituellement retrouvé dans une chambre d'hôpital. Le plus souvent, et avec l'objectif de garder le malade au centre des activités de la famille, le lit est placé dans une pièce centrale de la maison, le plus souvent le salon ou une pièce de séjour. Le malade qui peut encore se lever dispose d'un fauteuil d'aisance et de l'équipement nécessaire pour ses trop courts déplacements. Les soins d'hygiène peuvent relever de la famille ou des préposées soignantes selon les désirs de la famille et du malade.

A mesure que les fonctions respiratoires et rénales se détériorent, les mesures de soutien sont mises en place. L'oxygène est fournie par un concentrateur portable et tout le nécessaire est disponible pour fluidifier et aspirer les sécrétions qui rendraient la respiration trop difficile. Il est presque de routine d'installer une sonde vésicale qui évitera l'apparition des plaies de lit consécutives au contact de l'urine avec la peau devenue extrêmement fragile. D'autres précautions sont prises: le lit articulé est muni d'un matelas anti-escarres; le malade est changé de position toutes les deux heures s'il est incapable de le faire lui-même et on insiste sur l'importance de frotter avec de la glace toutes les zones où des rougeurs sont visibles quand le malade vient d'être tourné. Cette dernière précaution fait merveille et aucun malade du service n'a encore souffert de plaies de lit, même si l'alitement est prolongé.

Il arrive que le médecin demande d'ouvrir une voie veineuse et d'installer une perfusion en goutte à goutte. Cette précaution préventive n'a pas pour but de prolonger artificiellement la vie, mais s'est souvent avérée utile pour donner un médicament relaxant pour un malade agité ou si l'infirmière soupçonne qu'il fait une crise d'anxiété. Installer une perfusion intraveineuse risque moins de traumatiser le mourant si le

geste est posé quand sa tension veineuse est encore suffisamment élevée pour donner du corps aux vaisseaux. Cette façon de faire est aujourd'hui moins nécessaire devant la panoplie de médicaments susceptibles de prévenir les crises d'angoisse.

Les soins physiques ne suffisent pas pour assurer une mort sereine au grand malade et l'approche psychologique est d'une importance primordiale. Tant que le mourant est conscient, il demeure responsable de lui-même et il est consulté pour toutes les interventions qui le concernent. Clément, malgré sa grande faiblesse, refusait l'utilisation de l'analgésie consciente à l'aide du Nitronox. C'était son choix et ce choix a été respecté malgré les inconvénients consécutifs à cette décision; prendre davantage de précautions et de temps faisait partie du contrat qui s'achevait.

Quand le malade devient comateux, une grande consigne s'applique: considérer que le mourant, même s'il semble inconscient, est capable d'entendre tout ce qui se dit autour de lui. J'ai déjà donné l'exemple de Mn qui avait réagi violemment et avec désespoir quand une parente avait suggéré à la famille de la transporter à l'hôpital. Comme Lise B. le dit aux préposées en cours de formation: <<L'ouïe et le toucher sont les fonctions qui restent normales le plus longtemps.>> Il ne s'agit pas de garder le silence, bien au contraire, car le malade a besoin de sentir la vie autour de lui. Un enfant qui rit, une parole douce à l'oreille accompagnée d'une pression de la main font partie de cette vie qui quitte le malade. Mais la présence des êtres aimés et des personnes qui les soutiennent doit être empreinte de respect et de considération.

L'infirmière et les préposées soignantes prennent aussi soin des membres de la famille. Depuis de longs mois, ceux-ci attendent et craignent ce moment. Écouter, expliquer, sécuriser ne sont pas de vains mots dans les circonstances. Des moments dramatiques surviennent; il faut calmer, consoler. Cécile est la préposée qui assiste les malades pendant la nuit et ce, depuis une dizaine d'année; elle se souvient des nombreuses fois où, l'obscurité aidant, une épouse, un mari ou un des enfants a flanché et a donné libre cours à sa détresse. Les préposées sont constamment avec les familles; elles appellent l'infirmière si une urgence survient, mais l'expérience aidant, elles aident énormément à maintenir un climat de calme et de sérénité pendant cette période difficile. Réconforter une personne en détresse, ça peut vouloir dire prendre avec elle un café, lui verser une bière ou un verre de vin, l'inciter à prendre une sédation déjà prescrite ou tout simplement l'écouter et la laisser exprimer son désarroi.

Au cours de ses fréquentes visites, l'infirmière suit de près l'évolution de la situation et la préposée communique avec elle régulièrement. Elle est appelée quand la fin est imminente, mais parfois, seule la préposée est au chevet du mourant. Quand les derniers moments arrivent, la plupart des malades meurent sans que ce soit vraiment perceptible. La respiration des dernières heures est syncopée et les pauses sont de plus en plus longues entre les inspirations; vient un moment où la respiration ne reprend pas. C'est la fin. Si la famille ne voulait pas assister aux derniers moments, la préposée attend que tout soit fini et va ensuite réveiller le responsable de la famille. Habituellement, les membres de la famille sont au chevet du malade et assistent à ses derniers soupirs. L'infirmière et la préposée font la toilette mortuaire à moins qu'un membre de la famille désire s'en charger et la famille s'occupe des arrangements funéraires. Après la visite du médecin et la venue des pompes funèbres, les chauffeurs bénévoles viennent rapidement reprendre le matériel pour redonner à la maison son aspect habituel.

Quand le décès a lieu pendant la nuit, il arrive que l'infirmière reste avec la famille pour attendre l'arrivée d'autres membres de la parenté qui peuvent prendre le relais. Des arrangements sont faits avec la coordonnatrice du Centre pour le repas qui suit les funérailles et dans les semaines qui suivent, l'infirmière fait un suivi de la famille pour leur faciliter le retour à la vie normale.

### **Importance de la coordination par l'infirmière**

Pour fermer la boucle avant de passer aux conditions nécessaires que sont le choix libre du malade et l'implication essentielle des familles, revenons sur la notion de coordination unique qui est sous-jacente aux activités du service de soins palliatifs.

L'infirmière joue un rôle central dans l'ensemble des activités qui entourent le malade. Dès que celui-ci est accepté dans le service de soins palliatifs, nous avons dit que l'infirmière se rend à domicile pour y faire les premiers contacts. Par la suite et selon l'évolution de la maladie, elle visite le malade régulièrement: chaque semaine d'abord, ensuite quelques fois par semaine, pour en venir à des visites quotidiennes quand elle sent venir l'approche de complications; au cours de la dernière étape, elle se rend au chevet du mourant plusieurs fois par jour et répond sur le champ aux appels des préposées ou de la famille.

C'est elle qui fait le lien entre la cellule familiale et les bénévoles soignantes; qui se charge d'obtenir les services que le Centre de bénévolat est à même d'offrir aux familles; qui coordonne tout ce qui touche aux traitements et aux médicaments; qui rejoint le médecin pour résoudre les problèmes qui peuvent se présenter; qui prend contact avec le pharmacien et le service de police si c'est nécessaire. Il ne faut surtout pas oublier la philosophie du service, assurer au malade la meilleure qualité de vie possible et le garder au coeur des activités qui le concernent.

Deux conditions sont nécessaires pour accepter un malade dans le service de soins palliatifs, il s'agit du choix libre du malade ainsi que l'implication essentielle des familles. Lise B. explique ces exigences.

#### Choix libre du malade

<<Il est normal de vouloir mourir chez soi. Toutefois, pour la plupart des gens, il est impensable d'imaginer des <<étrangers>> dans leur entourage immédiat. Savoir qu'une personne étrangère restera dans ta chambre pendant que tu dors, que cette personne aura accès à la cuisine, lavera le linge de la famille, s'occupera de tes affaires, c'est difficile à prendre, surtout pour une mère de famille qui a toujours été sa propre <<maîtresse>> de maison>>. Comment un malade et sa famille en viennent-ils à accepter cette situation?

Deux catégories de malades entrent au service de soins palliatifs. Certains ont vécu les premières étapes de la maladie sans avoir recours au Centre, ils sont souvent référés par les hôpitaux qui connaissent le service et ils ignorent ce qu'on peut leur offrir. L'infirmière les rencontre et leur explique en quoi il est possible de les aider. C'est le cas de Clément, ce malade dont j'ai déjà parlé. Clément a vécu toute la période initiale de sa maladie en se prenant en charge et, très autonome, il craint particulièrement la phase terminale. Hospitalisé pour une complication grave, il se sait condamné à plus ou moins brève échéance. Sa femme connaît de nom le service de soins palliatifs. Elle fait les premiers pas et rencontre Lise B.. Clément n'approuve pas cette démarche; il aimerait bien retourner chez-lui pour y mourir, mais il s'y refuse car il a peur. Il a peur de ne pas recevoir sa médication analgésique correctement, déjà qu'à l'hôpital, il fulmine contre le personnel quand sa morphine se fait attendre; il a peur de ne pas disposer de l'équipement approprié: son dos est très douloureux et il sait très bien que Marcelle sera incapable de l'aider à se mobiliser quand il sera plus faible; il a peur de ne pas manger à son goût, car il est végétarien et fait habituellement ses propres repas. Au moins à l'hôpital, une diététiste s'efforce de satisfaire ses goûts, même si la nourriture n'est pas comme à la maison. A la demande de Marcelle, Lise B. parle à son médecin et comme celui-ci connaît bien le service, il consens à faire à Clément la proposition suivante: <<Je vous envoie à la maison pour la fin de semaine et je garde votre lit jusqu'à lundi au cas où vous décideriez de revenir. Qu'en pensez-vous?>> Fort de cette promesse, Clément accepte l'expérience. Au matin du lundi, c'est lui-même qui appelle le médecin pour lui dire de donner son lit à quelqu'un d'autre.

La plupart des malades ont cependant une expérience différente. Ils arrivent au service en passant par le Centre de bénévolat. Dans les centres hospitaliers de Montréal et de la Rive-Sud, les services sont connus. Au moment du diagnostic, quand les malades doivent subir de la chimiothérapie ou de la radiothérapie, les médecins leur disent: <<Vous venez de St-B... Vous n'avez qu'à aller au Centre et ils vont vous aider à régler les problèmes>> Lise B. raconte: <<Nous, on assure le transport; on s'occupe d'eux quand ils sont de retour à la maison s'ils ont des nausées ou s'ils se sentent mal. Le Fonds F.S.. paie pour ces médicaments qui coûtent très chers et que le gouvernement ne paie pas. On envoie parfois un repas, un repas léger si la personne ne se sent pas bien. L'infirmière va les voir, elle reste avec eux et s'en occupe, car souvent, la famille est démunie devant la souffrance. Les malades prennent confiance en nous. On les aide vraiment. On a déjà payé le loyer d'une pauvre femme qui travaillait au salaire minimum et qui avait dû quitter son travail pour subir des traitements. Ce répit l'a sûrement aidée quand elle avait besoin de toutes ses forces pour réagir au traitement.>>

Quand ils sont en rémission, plusieurs de ces malades viennent faire du bénévolat. Ils deviennent des familiers du Centre. Ceux qui rechutent font facilement appel aux services qu'ils ont appris à connaître. Pour ces malades, la décision de mourir à la maison est facile à prendre.

Lise B. insiste toutefois sur le point suivant: le malade sait qu'il est libre de demander son transfert à l'hôpital à n'importe quel moment et il n'aura pas à se justifier. De plus, à toutes les étapes de son évolution, il demeurera en charge de lui-même et c'est lui ou la personne qu'il aura désignée dans son mandat d'incapacité qui prendra les décisions qui le concernent. L'infirmière suggère et il décide. Il aura toute l'information pertinente, il connaîtra les choix qui s'offrent à lui et le personnel du service se conformera à ses souhaits. Le Service ne lui refusera qu'une seule chose: c'est l'euthanasie. Pour le reste, toujours, c'est le malade qui décide. <<Le malade est au centre de son traitement. dit Lise B. Il est responsable de sa médication. On donne une formation sur le contrôle de la douleur, à la fois au malade et à la famille. Ils apprennent qu'il n'y a pas de danger qu'il devienne narcomane si la douleur est soulagée correctement. Les malades travaillent avec nous pour ajuster les doses. Nous sommes super-équipés pour les médicaments analgésiques de pointe. Comme le malade est responsable de sa médication, c'est lui qui contrôle la boîte à médicaments; il en a la clé. C'est sa responsabilité. Les problèmes de narcotique? C'est arrivé une seule fois qu'on a gardé la boîte aux narcotiques au Centre, c'était une famille où il y avait un jeune à risque. Autrement, la boîte reste dans la chambre du malade. Le malade fait lui-même son dossier: les doses, les heures, les effets et tout. Quand il n'est plus capable, c'est une personne de l'entourage, qu'il a lui-même désignée, qui prend la relève.>> Et c'est ainsi que nous en arrivons à la principale condition pour qu'un malade soit accepté au service de soins palliatif.

#### **L'implication essentielle de la famille du malade**

Il s'agit là d'un point majeur, il faut que la famille soit impliquée. Quelques malades ont été refusés au cours des années et toujours, il s'agissait d'une raison qui avait trait au manque de motivation de la famille.

Lise B. est inquiète, car avec le virage ambulatoire et l'obligation qu'auront les familles de reprendre leur malade, ces histoires qu'elle me raconte risquent d'être plus fréquentes. <<Deux cas de refus me reviennent en mémoire et chaque fois, il s'agissait de familles dysfonctionnelles.>>

Dans le premier cas, une femme récemment arrivée à St-B.. reçoit un appel d'un hôpital de Montréal. On lui dit que sa mère est hospitalisée, qu'elle a reçu son congé et qu'elle doit venir la chercher. Elle tombe des nues car sa mère vivait aux Etats-Unis et elle n'a pas donné de nouvelles depuis des années. Vérification faite, il semble que celle-ci était revenue à Montréal depuis quelques temps; pendant son hospitalisation, son appartement a été vidé et ses effets personnels dispersés. La dame se rend au Centre et demande de l'aide comme on le lui avait recommandé à l'hôpital. Elle accepte les conditions et on lui fournit les services d'une bénévole pour rester avec la malade pendant le jour. A la maison, l'atmosphère

est tendue. La malade est parfois euphorique, le plus souvent d'humeur exécrationnelle. L'infirmière qui travaille avec Lise B. découvre qu'elle est alcoolique. Les matins joyeux, c'est qu'elle a réussi à boire; les autres matins, c'est qu'elle est en carence d'alcool. Les époux partent très tôt le matin et reviennent après l'heure du souper. On découvre par hasard qu'ils travaillent à des heures normales, mais qu'ils profitent de la présence de la bénévoles pour étirer les heures de liberté. Tout devient clair, un matin où les époux se rendent au Centre: <<Mme B., j'ai à la fois une bonne et une mauvaise nouvelle. La bonne nouvelle, c'est que nous avons gagné un voyage en Floride et que nous partons pour deux semaines>> - <<Et je suppose que la mauvaise nouvelle, c'est que nous devons prendre votre mère en charge?>> - <<C'est ça>>. Devant cette manifeste mauvaise foi, la décision est prise de retourner la mère à l'hôpital où elle est morte plusieurs mois plus tard. La seule personne qui l'a régulièrement visitée, c'est une infirmière du Centre qui se rendait à son chevet une fois par semaine.

Dysfonctionnelle aussi était cette famille où le père très autoritaire avait battu femme et enfants pendant des années. Quand est venu le temps de le prendre en charge, personne ne se sentait capable de le prendre en charge et le malade a dû finir ses jours dans un centre d'accueil de la région.

L'histoire suivante constitue un contre-exemple. Un jeune homme cancéreux vit avec ses parents et il dépérit rapidement. Très malade, il vient tout juste de revenir de l'hôpital. D'un commun accord, tous décident faire confiance au service de soins palliatifs et annoncent la nouvelle au reste de la famille. Lise B. raconte: <<Sylvain m'appelle en panique: Il faut absolument que je me rende tout de suite à la maison; là-bas, c'est le drame. J'arrive en pleine crise. La soeur aînée s'oppose absolument à ce que son frère reste à la maison; il va tout de suite retourner à l'hôpital. <<C'est fou d'essayer ça. Il va souffrir comme un damné. Déjà qu'à l'hôpital c'est atroce, comment pouvez-vous penser que ce soit possible ici.>> Sylvain pleure dans son coin; les parents se défendent comme ils peuvent. Je finis par obtenir un peu de silence et Ghyslaine m'explique sa colère. Une de ses amies vient de mourir dans un hôpital de Montréal. La malade était extrêmement souffrante et rien ne parvenait à la soulager. Tous les jours, pendant des semaines, Ghyslaine est demeurée avec elle jusque tard dans la soirée et elle revenait tôt au matin. Un matin, quand elle est entrée dans la chambre, une autre malade avait remplacé son amie. Celle-ci était morte au cours de la nuit et personne ne l'avait avertie. Devant le désarroi des parents et de Sylvain, je propose à Ghyslaine de les laisser faire un essai. Si dans quelques jours, elle maintient son refus, nous en discuterons. Ghyslaine a fini par devenir la principale intervenante dans le traitement de Sylvain et c'est elle qui a soutenu tout le monde dans l'épreuve familiale qu'a constituée la mort de ce dernier plusieurs mois plus tard.>>

En revanche, certaines familles de St-B. font venir des membres de leur famille pour que le service de soins palliatifs les prennent en charge. Ces malades sont acceptés à condition qu'ils vivent dans les limites de la municipalité puisque l'action du Centre de bénévolat se limite exclusivement au territoire de la Ville. De plus en plus de résidents de la place se prévalent de ce privilège et des malades arrivent de Trois-Rivières ou de Chicoutimi pour venir mourir avec leurs enfants.

Un dernier exemple pour compléter ce tableau: Cette malade est référée par l'infirmière du CLSC. La situation familiale est difficile; l'époux refuse la maladie de sa femme et son agressivité augmente à mesure que les symptômes apparaissent. La situation se détériore. Avant de suggérer l'hospitalisation, une expérience est tentée. Le Service offre au mari de partir en vacances avec ses deux enfants et ses propres parents qui connaissent bien le problème de rejet que vit leur fils. L'offre inclut la présence constante de bénévoles à la maison pendant les 7 jours que durera le voyage familial. L'intervention des grands-parents, les échanges entre le père et les enfants, la prise de conscience de la gravité de la maladie et de la mort qui arrivera à brève échéance, tous ces facteurs ont permis un revirement de situation. Au cours des dernières semaines, tout la famille s'est impliquée avec comme résultats une fin de vie sereine pour la mère et un sentiment de solidarité entre les autres membres de la famille.

Il n'est pas facile d'envisager l'accompagnement d'un grand malade. Pourtant, c'est ce que le service propose aux familles et leur implication doit être totale, surtout dans les derniers jours de la maladie.

Pendant la période grise, le malade prend soin de lui-même, mais il doit prévoir qu'à un moment donné, une personne de son entourage le prendra en charge de concert avec l'infirmière et le reste de l'équipe. Il est donc important que la famille s'implique dès le début, surtout la personne qui sera <<maître d'oeuvre>>, comme la nomme Lise B.. L'infirmière et les bénévoles ne font qu'aider le malade et sa famille et c'est toujours eux qui décident. Les bénévoles ont la formation pour repérer les problèmes et lors des visites de l'infirmière, on discute de la situation. C'est impressionnant de voir ces réunions dans la cuisine familiale, avec le malade, ses proches et les membres de l'équipe assis autour d'une tasse de café et qui discutent de l'ajustement des doses de morphine ou du traitement d'une complication.

Il serait impensable de chercher à garder à domicile un malade que sa famille refuserait de soutenir et de prendre en charge. Lise B. signale toutefois qu'en une occasion bien spéciale, une femme vivant seule a pu bénéficier de l'implication du service de soins palliatifs. Très attachante, celle-ci s'était liée à la bénévole qui s'occupait de l'entretien ménager de sa maison. Quand elle a atteint les derniers stades de sa maladie, la bénévole, une veuve qui n'avait aucune expérience de soignante, s'est spontanément proposée pour aller demeurer avec le malade et jouer le rôle ordinairement tenu par la famille. Expérience de solidarité dont toutes les deux ont profité à plein pendant plusieurs semaines.

#### **Implication des bénévoles soignantes**

Cette anecdote nous ramène à une objection souvent soulevée quand il est question du service de soins palliatifs à domicile. Pour plusieurs malades et leur famille, il n'est pas facile d'accepter des personnes étrangères dans leur intimité. Il faut donc que la famille se sente à l'aise avec les bénévoles soignantes qui viennent leur prêter main forte et pour ce faire, la continuité est nécessaire. L'équipe de bénévoles soignantes est aussi stable que possible, d'une part pour bien connaître chaque malade, mais aussi pour que les bénévoles soient bien acceptés dans son environnement.

L'infirmière forme une équipe de 3, 4 ou 5 personnes, selon les besoins et ce sont habituellement les mêmes bénévoles qui se remplacent au chevet du malade. Les bénévoles soignantes sont presque toutes des femmes; elles discutent entre elles et sont responsables de s'entendre avec la famille pour les moments où leurs services sont requis. Si le malade est alité pendant une longue période suite à des complications qui le rendent incapable de se lever, les bénévoles se présentent habituellement 5 jours par semaine. En fin de semaine, les familles préfèrent généralement être seuls avec leur malade; une bénévole soignante se rend donner le bain si c'est nécessaire, mais la famille se charge du malade pendant la nuit. Certaines familles préfèrent qu'il y ait quelqu'un, car ils se sentent davantage en sécurité, mais la décision est prise après discussion avec le malade et la famille.

Ces bénévoles ont reçu la formation nécessaire pour donner l'ensemble des soins physiques que requiert le malade, pour déceler les complications à mesure qu'elles se présentent et elles assurent le soutien psychologique du malade et de sa famille.

C'est par le biais du cours de bénévole soignante que sont comblés les besoins de personnel. Celles qui s'inscrivent ont le plus souvent été recrutées directement parmi les bénévoles qui gravitent autour des activités régulières du Centre. D'autres s'ajoutent qui n'ont pas l'intention de devenir bénévoles soignantes; elles profitent de l'occasion pour élargir leurs connaissances et améliorer leurs chances de trouver de l'emploi rémunéré sur le marché du travail. Les participantes au programme d'insertion sur le marché du travail du gouvernement provincial peuvent également bénéficier de cette formation. Le diplôme décerné n'est pas reconnu pour fins de crédits scolaires, mais les activités du Centre sont bien connues et sa réputation en matière de soins aux malades ouvre bien des portes.

Depuis 1988, une douzaine de personnes par année ont participé à cette formation et ce nombre a été suffisant pour combler les besoins du service de soins palliatifs. Puisqu'il s'agit de travail bénévole, le roulement de soignantes est relativement élevé, mais certaines préposées font partie du service depuis plusieurs années. Il existe un noyau stable autour duquel gravitent des personnes qui demeurent en place deux ou trois ans avant d'entreprendre de nouvelles activités. La plupart des bénévoles sont des femmes, mais au cours des années, quelques hommes ont suivi le cours et ont exercé la fonction de préposés aux soins des malades.

Une douzaine de bénévoles soignantes sont actuellement actives et Lise B. considère qu'à chaque promotion, trois ou quatre personnes s'engagent vraiment. C'est suffisant, selon elle pour combler les besoins du service. Qui sont-elles ces personnes qui donnent ainsi leur temps pour soigner des malades mourants? Elles sont d'âge moyen, la plupart sont mariées et ont des enfants. Certaines sont ménagères; quelques unes travaillent à temps partiel; d'autres ont des emplois saisonniers et profitent de leur période de chômage pour offrir leurs services au Centre. Elles ont en commun leur grande disponibilité, leur amour des malades, leur compétence et un grand attachement à la directrice du Centre, Lise B..

Écoutons Aline: <<J'ai élevé ma famille tout en ayant une garderie à la maison. Depuis 4 ans, je fais du palliatif. J'avais travaillé dans un hôpital autrefois. Là, tu sais où sont les choses tandis qu'à la maison, il faut que tu cherches, surtout quand la famille est partie et que tu es seule avec un malade. Au début, cela me gênait, mais j'ai appris à me débrouiller. Pour les soins, j'avais la base et je n'ai eu aucune difficulté à faire le cours de palliatif. Je savais que j'aimerais ça. La philosophie du service est tellement différente de ce que j'avais connu autrefois. Le contrôle de la douleur est extraordinaire. On ne laisse jamais souffrir un malade. J'avais tellement de mauvais souvenirs de malades qui criaient parce qu'ils avaient mal et qu'il nous fallait attendre le temps prescrit pour donner les médicaments pour soulager. Je ne voulais plus retourner à l'hôpital à cause de ça. Aujourd'hui, c'est moins pire, mais ce n'est pas comme ici. Puis, il y a la vérité qu'on peut dire aux malades. Ils savent qu'ils vont mourir et on peut vraiment parler avec eux. Pas leur conter des mensonges polis comme avant. Ça me rendait tellement mal de toujours être obligée de cacher la vérité, de ne rien dire ou de dire: <<Il faudrait en parler avec votre médecin>> quand on savait que le médecin n'était pas capable de leur dire qu'ils avaient un cancer. Lise ne ment jamais aux malades, elle leur explique tout. Elle les encourage tout en répondant à leurs questions. Quand on arrive, ils savent et s'ils posent des questions on est capable de répondre. Avec la famille, c'est la même chose, on est à l'aise pour parler avec tout le monde. J'ai dû avoir plus de 25 malades depuis que j'ai commencé au service. C'est souvent par <<rush>>, on a deux ou trois malades de suite et ensuite on reste plusieurs semaines sans travailler. Je ne me souviens pas d'avoir refusé un malade. De toute façon, Lise est tellement disponible que quand elle nous demande pour un malade, on serait incapable de lui dire non. Les filles sont toutes comme ça. On adore travailler avec elle et avec les autres infirmières du service.>>

D'autres facteurs favorisent l'atteinte des objectifs que s'est donné le Service de soins palliatifs, ce sont l'implication de l'équipe médicale locale et des autres services de la communauté, la formation des bénévoles soignantes ainsi l'actualisation régulière de toute l'équipe.

#### **Implication de l'équipe médicale locale et des autres services de la communauté**

Dans les pages qui précèdent, il a souvent été fait mention des liens privilégiés qui existent entre l'infirmière et les médecins de la Clinique médicale de St-B. Ces quatre médecins font partie de l'équipe et j'ai raconté comment ils avaient été sollicités par la fondatrice du service. L'expérience acquise par Lise B. et par les infirmières qui assurent la relève facilite les rapports de confiance entre elles et les médecins. J'ai rencontré l'un deux en entrevue. Écoutons-le. <<Nous, on a un rôle de soutien. Ces patients-là, la médecine traditionnelle n'a plus rien à leur offrir, tout ce qu'ils veulent c'est une bonne qualité de vie. Et c'est ce que le Service de soins palliatifs leur donne. Nous visitons les malades à peu près une fois par semaine. Au service, on se rencontre régulièrement, on parle des malades entre nous; nous avons des

protocoles et nous sommes toujours disponibles pour répondre aux appels. Mais il faut bien se rendre compte que la personne qui est la plus proche des malades, c'est l'infirmière. C'est elle qui voit apparaître les complications et Lise B., ou les infirmières qui travaillent avec elles, est disponible tout le temps. C'est extraordinaire les services que les malades reçoivent. Lise est capable de régler les problèmes à mesure: le malade a besoin d'une sonde, elle pose la sonde; il a besoin d'oxygène, elle installe l'oxygène; il vomit, elle donne du Stémétil, ça fait partie du protocole. Dans le fond, elle a seulement besoin d'un O.K. médical. Elle ne peut pas prescrire, mais avec les protocoles établis et la confiance que nous avons en elle, nous ne faisons que rendre officiel ce qu'elle juge nécessaire de faire pour le bien du malade. Et si elle juge que nous devons voir un malade, nous y allons sur le champs, car nous savons que c'est important. Comme il y a toujours un de nous qui est de garde, Lise est certaine de nous rejoindre si elle a besoin de nous et c'est pour ça que les malades doivent choisir un de nous quatre comme médecin quand ils entrent au service. Travailler aux soins palliatifs, ça demande une façon différente de voir la médecine. Ça demande d'accepter qu'on ne peut tout guérir; il faut cesser de voir la mort comme un échec. Ça prend de l'humilité pour accepter de laisser aller un malade. Ça prend aussi de l'humilité pour accepter que c'est l'infirmière qui connaît mieux le malade. Si elle dit: <<Il est souffrant>>, elle a vu le changement, elle sait qu'il est temps de faire quelque chose. Et Lise B. a vu mourir ses enfants, elle connaît la douleur et pour elle, c'est sacré de soulager la douleur. Tout le service tend vers cet objectif. Nous, on est d'accord et on fait ce qu'on peut pour l'aider.>>

Lise B. considère qu'il est pratiquement impossible d'organiser un service de soins palliatifs sans y inclure un ou des médecins qui peuvent être rejoins en tout temps. Elle ne tarit pas d'éloge sur la disponibilité et la compétence de ces 4 membres de la Clinique de St-B. <<Jamais, je n'ai regretté d'être allée les rencontrer pour leur demander de l'aide.>> Lise B. raconte: <<Nous avons eu quelques cas où le malade nous demandait de continuer à se faire suivre par son propre médecin; c'était évidemment des médecins qui venaient de l'extérieur de St-B. Chaque fois, nous avons eu des problèmes: les médecins ne nous connaissaient pas, ils ne nous prenaient pas au sérieux; il fallait attendre des heures avant d'avoir une réponse quand nous tentions de les rejoindre; un médecin voulait qu'on amène le malade mourant à son cabinet pour qu'il puisse l'examiner car il ne faisait pas de visites à domicile; un autre n'avait que le transport à l'hôpital à nous offrir comme solution. Le comble a été quand nous avons dû garder un mort à domicile pendant plusieurs heures parce qu'il était impossible de rejoindre son médecin traitant. Cette aventure a été la dernière du genre et c'est devenu la règle d'exiger du malade qu'il choisisse un médecin du service.>>

Plusieurs infirmières ont assisté Lise B. depuis les débuts du service de soins palliatifs. Certaines ont cessé leurs activités au moment de la retraite de leur conjoint ou encore, ont quitté la région pour suivre leur famille. Deux d'entre elles sont actives, l'une s'occupe de la formation des stagiaires et l'autre travaille auprès des malades avec Lise B. tout en ayant un emploi à temps partiel. Je reviendrai sur ce sujet plus loin quand il sera question des perspectives d'avenir.

Le pharmacien du service est toujours disponible également. Avec l'expérience acquise au cours des années, il arrive rarement que l'infirmière doive le réveiller en pleine nuit, car le suivi quotidien lui permet d'anticiper les complications. De plus, la Pharmacie a en stock tous les médicaments inscrits aux protocoles d'intervention et les malades n'ont pas à attendre les livraisons de l'extérieur quand est prescrit un médicament spécifique mais peu fréquemment utilisé en dehors du traitement palliatif.

Le pharmacien s'est chargé à plusieurs reprises des recherches nécessaires pour obtenir un nouveau médicament non encore disponible dans le commerce. Le meilleur exemple est celui du <<Duragésic>>, un analgésique incorporé à une sorte de <<timbre>> qu'il faut coller sur la peau de malade. Une malade avait des fractures métastatiques et aucun médicament ordinaire ne parvenait à la soulager. Lise B. était au courant de la recherche en cours sur le <<Duragésic>> et le pharmacien a réussi à obtenir pour cette malade des timbres qui se sont avérés particulièrement efficaces. Le médecin de la compagnie

pharmaceutique est venu lui-même à St-B.. pour expliquer le protocole et les précautions à prendre pour l'installation du timbre cutané.

La Ville de St-B.. est aussi impliquée. Le matériel qui appartient au Fonds F.S. est entreposé dans les locaux de la ville, je l'ai déjà mentionné. Il faut toutefois noter un élément de collaboration particulier: les policiers de la ville exigent que l'infirmière qui transporte des médicaments pendant la nuit, surtout quand il s'agit de narcotiques, soit accompagnée de l'auto-patrouille. Lise B. raconte: <<Nous avons des médicaments d'urgence au Centre ou nous allons les chercher à la pharmacie. Moi-même, il m'est arrivé souvent de partir à bicyclette pour me rendre chez un malade avec un sac contenant de la morphine, de grosses quantités de morphine. Le chef de police m'a avertie plusieurs fois. <<Il faut vous faire accompagner, Mme B.. C'est très dangereux ce que vous faites là.>> Je n'écoutais pas. Parfois, je partais à bicyclette en plein milieu de la nuit, avec mon sac sur l'épaule. Un jour, ils m'ont donné une amende; 100\$ d'amende pour me donner une leçon. J'ai compris et maintenant, j'appelle avant de partir. Une auto-patrouille vient me chercher ou vient chercher l'infirmière à la porte de son domicile. Ils viennent nous reconduire chez le malade et on doit les appeler quand la visite est terminée pour qu'ils nous accompagnent.>>

Lise B. se souvient également d'une période où elle devait se rendre chez un malade à deux reprises au cours de la nuit parce que la famille était incapable de donner les injections sous-cutanées de morphine. C'était avant l'apparition de la morphine à longue action et des pompes à débit continu. Un policier venait la chercher à minuit et à 4 heures du matin; il cognait à sa fenêtre pour la réveiller, l'accompagnait au domicile du malade et la ramenait chez-elle dès l'injection terminée. <<Ca semble fou, cette façon de fonctionner, mais pour moi c'était précieux: je n'avais pas à me préoccuper d'oublier l'heure à cause du manque de sommeil.>>

D'autres personnes apportent du soutien à l'équipe. J'ai parlé de l'Onction des malades qu'a reçue Mn aux dernières journées de sa vie. Le **pasteur de la paroisse** est très présent dans la vie des malades et les membres de l'équipe le considèrent comme un membre à part entière. Le Centre peut aussi compter sur un **notaire de St-B..** qui accepte de se rendre gratuitement à la maison des personnes qui ont besoin de ses services aux derniers moments de leur vie. Il s'agit en général de personnes qui viennent d'arriver dans la région et qui n'ont pu mettre de l'ordre dans leurs affaires au préalable.

Pour en terminer avec les gestes de collaboration, je voudrais rappeler l'incident de la génératrice dont j'ai parlé au début de ce texte. Non seulement, le **commerçant** a-t-il laissé l'appareil à prix coûtant, non seulement a-t-il garanti la gratuité de l'entretien, mais un employé a été chercher l'appareil chez le fabricant pour que la livraison soit plus rapide et que le malade se sente en sécurité.

### **Formation des bénévoles soignantes**

La formation des préposées soignantes est un point d'importance primordiale dans le fonctionnement du service de soins palliatifs. C'est Lise B. qui s'en charge depuis la fondation du service. Les premières années, c'était de la formation individuelle par des rencontres informelles et de l'apprentissage au chevet des malades. A partir de 1988, Lise B. a réuni l'ensemble des notes qu'elle avait amassées au cours des années et elle a monté un cours plus structuré qu'elle offre aux personnes intéressées. En 1990, une petite subvention de la Régie régionale a permis de donner un format définitif à ce cours et l'imprimeur local a gracieusement produit 150 exemplaires, ce qui couvre les besoins pour plusieurs années. Chaque année, des retouches sont introduites dans les cahiers de cours; les ajouts sont faits à partir de l'expérience, de nouvelles connaissances (par exemple une nouvelle section sur le SIDA) et l'introduction de nouveaux médicaments ou appareils de soins.

Lise B. donne elle-même la partie théorique et des infirmières du service participent aux périodes de laboratoire où sont enseignées les techniques de soins. Après environ 75 heures de cours théoriques et pratiques, les bénévoles qui désirent s'impliquer dans le service de soins palliatifs commencent une période de stages auprès des malades. Dirigées par une infirmière du service, elles se rendent à domicile et participent progressivement aux soins. Le malade et sa famille sont toujours informés au préalable de la présence de stagiaires et les refus sont extrêmement rares.

Lise R., l'infirmière responsable des stagiaires, parle de son enseignement. <<Pendant le cours, les participantes ont acquis des connaissances théoriques; elles ont manipulé les appareils et appris certaines techniques comme la prise des signes vitaux, le bain au lit et les soins du malade alité. L'apprentissage est toutefois loin d'être terminé; il faut qu'elles intègrent ces connaissances, qu'elles se familiarisent avec les soins. Le premier contact avec la maladie, ce n'est pas évident. Certaines viennent au service après avoir vécu un deuil et elles savent à quoi s'attendre; d'autres ont un choc quand elles voient un mourant pour la première fois. C'est le stage qui permet de voir la réalité et certaines réalisent que le contrat est trop gros pour elles. Le stage nous permet à nous de faire une sélection parmi les élèves. Quand on voit qu'une personne n'est pas fiable, ça nous est arrivé à quelques reprises, on ne peut pas se permettre de la laisser seule dans un famille. Il faut être capable de faire une confiance absolue aux préposées. Heureusement, Lise fait une sélection avant le cours et c'est rare qu'on a ce genre de problème.>>

<<Les préposées doivent avoir de l'empathie, beaucoup de chaleur humaine. C'est souvent pour ça que Lise suggère à quelques unes de suivre le cours; dans la réalité, moi, je vois comment elles agissent avec les malades et je les aide à améliorer leur approche, leur manière de parler, leur manière d'agir. Le plus important, c'est d'avoir un bon jugement. C'est souvent la préposée soignante qui va voir arriver une complication et qui va appeler l'infirmière. C'est elle qui va avoir affaire aux réactions de la famille et du malade, qui leur donne du soutien, qui les console. C'est sûr que l'infirmière sait quelle préposée est dans la famille et qu'elle lui laisse plus ou moins de latitude selon l'expérience et la personnalité, mais c'est pendant le stage qu'on voit si on peut accepter la stagiaire pour qu'elle devienne préposée.>>

<<Je leur enseigne surtout l'exemple, en faisant moi-même les soins et peu à peu, je les laisse faire. Je leur fais remarquer les symptômes que je vois. Comment la face s'est crispée parce que la malade a eu mal quand on l'a tournée. Le non verbal. L'anxiété, la peine. Que la douleur peut apparaître même si la personne a l'air inconsciente; qu'il ne faut jamais parler en pensant que le malade n'entend pas; qu'il faut éviter de parler fort, d'être brusque, le malade ressent tout ça comme une agression: je leur fais voir la tension, la crispation. Je les aide à faire les techniques et je les laisse faire toutes seules ensuite. Je les laisse aller seules quand elles me disent qu'elles sont <<à l'aise>> et que je me rends compte qu'elles sont capables de fonctionner sans mon aide. Ensuite, on leur confie des malades légers et on augmente tranquillement. L'infirmière se tient proche quand c'est une nouvelle qui est dans une famille. A mesure que ça va bien, elle leur laisse plus de latitude.>>

<<Ce ne sont pas toutes les élèves du cours qui font le stage. D'abord, ça prend des malades et avec une moyenne d'une dizaine par année, il y a des périodes où il n'y en a pas. Et on ne peut pas amener plusieurs personnes ensemble dans un même maison. Avec des malades qui sont restés alités longtemps, ça m'est arrivé de former quelques stagiaires. Quand on n'a pas réussi à amener les élèves chez un malade après quelques mois, habituellement on les perd, elles vont faire autre chose. Mais, en tous cas, elles ont eu la formation et ce n'est sûrement pas perdu.>>

#### **Actualisation régulière du personnel**

En ce qui concerne les médecins et les infirmières, la situation se présente différemment. Ceux-ci ont une formation de base mais comme le dit le médecin du service que j'ai rencontré. <<Au début, nous ne connaissions pas grand chose au palliatif. Nous avons dû tout apprendre>>. Comment ont-ils appris?

<<Lise B. était notre personne ressource. Elle a assisté à un nombre impressionnant de colloques, de séminaires et de congrès. Elle nous rapportait l'information et nous en discutait. Elle nous refilait tout ce qui lui tombait sous la main. Je pense qu'elle a lu tout ce qui paraissait dans la littérature médicale et qui concernait le palliatif. Son mari recevait plusieurs revues médicales canadiennes et américaines, et elle nous faisait des photocopies. Nous avons appris ensemble. Comme je l'ai déjà dit, nous sommes des omnipraticiens, nous travaillons beaucoup et nous manquons de temps. Le palliatif, c'était nouveau pour nous et Lise B. nous a aidés à nous former. >>

Lise B. nuance pour sa part les propos du médecin. <<C'est vrai que j'ai assisté à de nombreuses rencontres sur le palliatif, mais sans l'implication des médecins de la Clinique médicale de St-B., je n'aurais pu rien faire. Je t'ai déjà dit combien ils s'étaient impliqués, j'ai parlé de leur disponibilité, mais je dois aussi insister sur ce que j'ai appris avec eux. Régulièrement, ils m'envoient des articles traitant du palliatif, ils sont à l'affût de tout ce qui peut aider au service. Quand nous avons un nouveau médicament, c'est eux qui établissent les protocoles, qui signalent les complications possibles et qui prévoient ce qui nous sera nécessaire pour régler ces complications. Même s'ils ne le disent pas, ils m'enseignent énormément de choses et sans eux, le service ne pourrait pas fonctionner.>>

Pour les infirmières qui se présentent au service, Lise B. a préparé un document de mise à jour où sont inscrits la philosophie du service, les principes directeurs comme le contrôle de la douleur et l'importance de la qualité de vie, les protocoles de soins, leur rôle auprès des familles, des malades et des préposées, les relations avec les services généraux du Centre ainsi que des indications concernant les principaux médicaments utilisés dans le service. Une partie de l'apprentissage se fait au cours de conversations informelles et pendant les visites à domicile.

Des activités d'actualisation sont prévues annuellement pour le personnel de soins et le personnel médical. Au cours des dernières années, les activités suivantes regroupaient l'ensemble du personnel: une conférence sur la bioéthique; un souper-causerie par le cancer chez l'enfant; les médecins de la Clinique L'Actuelle ont aussi été invités pour donner une conférence sur le SIDA au moment où un cas était traité par l'équipe palliative. Les médecins et les infirmières ont rencontré un médecin du service de soins palliatifs de l'Hôpital Royal Victoria qui a parlé du traitement de deux complications graves qui menacent les cancéreux en phase terminale: les céphalées <<sataniques>> et les <<douleurs en salves>>. En octobre dernier, ils ont reçu la visite d'un médecin qui a parlé de la <<guérison en écho>>, technique utilisée en complément aux traitements traditionnels. L'actualisation est un élément important de la compétence acquise par les membres de l'équipe palliative.

## PERSPECTIVES D'AVENIR

Le Centre de bénévolat et le service de soins palliatifs font désormais partie de la vie des citoyens de St-B. Les témoignages que j'ai recueillis en font foi. Des modifications sont toutefois en cours quant à la structure administrative. Lise B. a assumé depuis 15 ans la direction générale du centre tout devenant responsable du service de soins palliatifs en 1984. Qui pourrait prendre la relève? Il est difficile pour une seule personne de s'engager à être en état d'alerte 24 heures par jour et 7 jours par semaine tout en s'occupant des destinées du Centre. Il faut pour cela que le Centre de bénévolat soit le coeur de sa vie et ce n'est pas une vocation à la portée de tous. Lise B. l'a fait, mais se sachant gravement malade, elle cherche un moyen d'assurer la relève en donnant de meilleures conditions aux personnes qui s'engageront dans cette aventure au cours des prochaines années.

Les changements prévus se présentent comme suit: il s'agit de créer deux entités distinctes ayant respectivement à leur tête une personne ferrée en administration pour veiller aux destinées du Centre et une infirmière spécialisée en palliatif pour prendre le service en charge. Un nouveau poste de direction

générale adjointe a été créé récemment et c'est un premier pas vers le changement de structure. En ce qui concerne le palliatif, l'idéal serait qu'une équipe d'infirmières prenne la relève en ayant à leur tête la responsable du service. Des démarches en ce sens sont actuellement en cours. Une infirmière participe à temps partiel aux activités du service depuis plusieurs années et ce, pendant la période qui s'étend de mai à novembre. Une autre infirmière qui travaille à temps partiel dans une clinique médicale est actuellement en période de perfectionnement en soins palliatif, perfectionnement qu'elle effectue aux côtés de Lise B.. Une troisième infirmière participe au programme de formation, s'occupe des stages et est disponible pour assurer des remplacements occasionnels.

Une source potentiellement très riche pour la relève se situe dans le bassin d'infirmières qui prendront bientôt leur retraite. Une nouvelle disposition des règlements de l'Ordre des Infirmières et Infirmiers du Québec permettrait aux infirmières à la retraite de garder un droit de pratique à la condition d'exercer dans le domaine du bénévolat. Cet assouplissement devrait aider grandement au recrutement de nouvelles infirmières pour combler les besoins du service de soins palliatifs..

En ce qui concerne l'évolution de la clientèle du service, une grave question retient depuis quelques temps l'attention de Lise B.. Elle craint, pour le Centre et le service de soins palliatifs, les conséquences du virage ambulatoire. Elle formule ainsi ses inquiétudes: << J'ai peur qu'avec le virage ambulatoire, la situation va changer en ce qui concerne les règles que nous avons sur le choix libre du malade et l'implication essentielle des familles. Pour le moment, notre clientèle est formée de gens qui font ça par choix. Les hôpitaux étaient bien contents de trouver une ressource alternative à l'hospitalisation ils encourageaient beaucoup les malades à profiter de nos services. Ils ne forçaient personne. Ils les encourageaient. Je ne pense pas que désormais les malades auront le choix de rester à l'hôpital. Il est bien dit dans les documents du Ministère que l'hôpital est un lieu de guérison. Les hôpitaux ne sont pas des centres d'hébergement, il faut bien le reconnaître, mais j'ai peur que les mourants soient laissés pour compte. Les hôpitaux étaient bien conscients qu'ils ne pouvaient pas nous imposer de prendre charge d'un malade; ils peuvent l'imposer aux CLSC. Et même s'ils désirent donner le maximum de services au mourant, les CLSC n'ont pas les ressources pour donner au malade tout ce que nous pouvons leur offrir. Ils devraient bientôt recevoir une partie des montants économisés par les changements survenus dans les hôpitaux, mais ce n'est pas encore le cas.>>

<<Le problème, c'est que les CLSC ont des moyens réduits, du moins pour le moment. Ils doivent donner les services en relation avec leur capacité d'en donner et non pas en relation avec les besoins réels du malade et de sa famille. La journée où les CLSC auront suffisamment de ressources pour accompagner les malades comme nous le faisons, c'est-à-dire 24 heures par jour et 7 jours par semaine, la journée où ils pourront donner la même qualité de services que celle que nous sommes capables de donner, alors il sera normal qu'on disparaisse, car on en serait à doubler les services et ce serait ridicule. Mais ce n'est pas pour demain.>>

<<Je pense que les CLSC vont devoir compter sur le bénévolat pour donner aux malades tous les services auxquels ils ont droit pour vivre leurs derniers moments avec dignité et avec une excellente qualité de vie. Il va devoir y avoir un changement de mentalité et nous touchons ici un point délicat, auquel je suis très sensible. Qu'arriverait-il si les CLSC prenaient nos malades en charge? Comme ils peuvent difficilement couvrir les périodes de soir et de fin de semaine à cause du manque de personnel et de ressources, c'est le personnel bénévole du service qui devrait assumer ces périodes. Et ce serait injuste pour mes bénévoles. Elles ne reçoivent aucune rémunération pour leur travail, je pense qu'elles accepteraient difficilement de jouer les seconds violons. Pourtant, quel que soit l'heure ou le jour, jamais une bénévole ne m'a refusé de se rendre chez un malade, comprend-moi bien, mais la situation changerait avec l'introduction de personnes salariées dans l'entourage du malade. Peut-on imaginer que certaines travailleuses seraient payées pour travailler aux heures intéressantes alors que mes bénévoles offriraient leurs services le soir et la fin de semaine? Ce serait illogique.>>

<<C'est de la façon suivante que je vois les relations idéales que nous pourrions avoir avec un CLSC. Le CLSC s'occupe déjà des cas de curatif, de ces malades qui sortent de l'hôpital après une chirurgie ou qui sont en voie de guérison. Déjà nous offrons à ces malades des services complémentaires que le CLSC ne peut leur offrir: les repas, le transport, l'entretien ménager, le gardiennage au besoin. Nous comptons poursuivre cette collaboration, la population y est habituée et compte sur les services d'appoint que leur offre le Centre. Quant au palliatif, si les malades désirent recevoir nos services, il faudrait que ce soit clair que nous sommes les seuls intervenants et que nous prenons entièrement le malade à notre charge comme nous le faisons actuellement. Si la famille en décide autrement et préfère les services du CLSC, nous n'interviendrons pas en ce qui concerne les soins et nous nous limiterons aux services d'appoint comme pour les cas de curatif. Il est évident qu'il ne sera pas plus facile pour les CLSC de prendre en charge des malades dont les familles se sentent incapables de s'occuper jusqu'aux derniers moments. Ces familles devront probablement faire le choix de trouver une place à leur malade dans un établissement de longue durée ou l'envoyer pour les derniers jours dans une maison spécialisée en soins palliatifs de phase terminale, ce que notre service de préposées soignantes permet d'éviter.>>

Le modèle du service de soins palliatifs est-il transférable?

Depuis de nombreuses années, Lise B. est sollicitée par des organismes, des groupes de bénévoles ou des municipalités pour expliquer le fonctionnement du service de soins palliatifs. Le Centre et le service sont bien connus des intervenants du domaine et sa réputation s'est étendue au cours des années. Plusieurs de ces groupes l'ont donc invitée avec le désir exprimé de mettre en place une structure apparentée à celle qui fonctionne à St-B.. depuis douze ans. Pourtant, suite à ces conférences, jamais un centre n'a vu le jour et les projets élaborés n'ont pu être menés à terme. Quels sont les obstacles qui empêchent la mise sur pied d'un service de soins palliatifs à domicile dans d'autres villes de la province?

Une première réponse se situe dans l'incrédulité manifestée par plusieurs personnes assistant à ces conférences. Comment est-il possible de croire qu'on puisse garantir à un malade une présence constante et un contrôle quasi total de la douleur tout en assurant aux membres de la famille une assistance telle qu'ils pourront continuer à vivre presque normalement jusqu'aux derniers jours de vie de leur malade et qu'ils n'auront pas à faire face seuls aux complications qui peuvent survenir? L'incrédulité parfois manifestée avec brutalité par des membres de l'audience a amené Lise B. à se faire accompagner par des membres de familles ayant vécu eux-mêmes l'expérience de la mort d'un des leurs à domicile. Lors des dernières conférences, leur témoignage a permis de vaincre ce premier obstacle de l'incrédulité et il faut chercher ailleurs la raison de l'insuccès des tentatives d'organisation d'un service de soins palliatifs.

Certains groupes ont mené leur projet plus avant. De nouveaux obstacles se sont présentés, ils se situent aux plans des services disponibles et des difficultés de recrutement des infirmières qui, je l'ai déjà signalée, sont la pierre angulaire d'un tel service. Il n'est pas très réaliste d'imaginer un service de soins palliatifs qui pourrait fonctionner isolément sans le soutien des services généraux d'un centre de bénévolat. Plusieurs de ces services existent dans la plupart des municipalités, mais souvent à partir d'organismes autonomes ayant peu de liens entre eux. Cet obstacle pourrait être contré par des ententes prévoyant un minimum de bureaucratie dans l'obtention des services et ne semble pas avoir été majeur dans les échecs qui nous occupent.

Pour Lise B, l'obstacle principal semble se situer au plan du recrutement des infirmières. Dans les cas où une tentative d'organisation a eu lieu, les seules infirmières qui auraient été capables de prendre en charge un tel service étaient déjà à la retraite et n'avaient plus de droit de pratique ou avaient cessé d'exercer depuis trop longtemps pour pouvoir reprendre du service sans un long recyclage. Et c'est ainsi que plusieurs projets généreux n'ont pu se concrétiser.

### Quelques éléments de solution

Pour contrer la pénurie d'infirmières, Lise B. a fait des démarches auprès des dirigeantes de l'Ordre des infirmières pour obtenir le droit d'organiser un programme où l'infirmière n'aurait pas à refaire l'ensemble du recyclage nécessaire à l'obtention du droit de pratique, mais recevrait une formation poussée en ce qui concerne les soins palliatifs. Dans les milieux hospitaliers spécialisés, certaines personnes s'étaient montrées favorables à un tel projet et le service de soins palliatifs de St-B. avait commencé à élaborer un programme de formation théorique qui aurait pu répondre aux exigences de ce recyclage. Toutefois, l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec (OIIQ) a des exigences très strictes pour sanctionner un recyclage et le projet n'a pas eu de suite.

En revanche, une nouvelle catégorie d'infirmière pratiquante pourrait être créée. Il s'agit de retraitées qui, à l'âge de 60 ans, conserveraient leur droit de pratique sans avoir à effectuer de recyclage, à condition d'exercer dans la sphère du bénévolat. Cet ajout aux règles du droit de pratique ouvrirait des horizons très intéressants. En effet, avec le virage ambulatoire, de nombreuses infirmières seront incitées à prendre une retraite <<prématurée>> dans le cadre des mesures de résorption qui touchent tout le système public de santé et d'éducation. Ces infirmières sont jeunes et elles ont pour la plupart beaucoup d'expérience; plusieurs partiront à regret malgré les conditions intéressantes qui leur seront proposées. Parmi ce groupe, il risque de se trouver des femmes qui, malgré cette liberté nouvellement acquise, voudront continuer à donner des soins aux malades et auront l'énergie pour entreprendre de nouveaux projets et explorer de nouveaux horizons.

L'autre conséquence du virage ambulatoire à laquelle nous serons confrontés sera l'augmentation du nombre de malades qui devront demeurer à la maison en cours de traitement ou d'évolution de leur maladie. Il devient urgent de se préparer à fournir à la population des services de soins palliatifs qui seront accessibles à tous. Il sera difficile aux CLSC de fournir ces services tout en prenant en charge les malades chroniques, les nouveaux opérés et ceux qui devront poursuivre un traitement curatif à la maison. Ceci sans compter le rôle de prévention que les nouveaux mandats risquent de faire passer au second plan. Même avec des ressources accrues, la tâche sera lourde et difficile à réaliser.

Pourtant, notre société disposera d'un bassin d'infirmières compétentes et qui auront des réserves d'énergie. Plusieurs de ces infirmières songent actuellement à former des agences à but lucratif pour pallier aux éventuelles lacunes du système de santé et dans ces projet, les soins palliatifs sont ciblés. Il nous semble important d'apporter un modèle alternatif, car quel que soit leur âge ou leur condition sociale, tous les membres de la société ont droit à des soins de qualité. Il faut éviter que se forment deux classes distinctes: les riches qui seront capables de se payer ces services et les pauvres qui devront se contenter du minimum que pourra leur assurer le nouveau régime de santé.

Nous espérons que la lecture de ce texte incitera des infirmières et des groupes de bénévoles à prendre l'initiative de créer des services de soins palliatifs. Quelles seraient les conditions pour réaliser un tel projet?

#### Une proposition sous forme de rêve

C'est dans cette perspective que le présent texte a été écrit. En effet, depuis le premier instant où j'ai commencé à collaborer avec Lise B. pour l'étude du service de soins palliatifs, celle-ci est revenue périodiquement sur le fait que, malgré ses nombreuses interventions, aucun centre n'a encore vu le jour. Elle est bien consciente qu'une simple conférence ne donne pas suffisamment d'informations pour rendre un tel projet accessible. Et pourtant, Lise B. porte en elle un rêve qui lui semble parfaitement réalisable et ce rêve, elle l'exprime ainsi:

<<Imaginons une municipalité, une petite ville ou un quartier d'une grande ville regroupant un maximum de 20000 personnes. Pour moi, ce nombre ne peut être dépassé sous peine d'avoir à organiser une grosse structure qui deviendrait rapidement anonyme et où la chaleur humaine serait plus difficile à préserver. Dans cette ville de rêve, un groupe de personnes se donnerait comme mandat d'organiser un service de soins palliatifs. Qui sont ces personnes? Quelques infirmières; certaines personnes ayant le désir de soigner mais dont le rêve n'a pu être réalisé pour une raison quelconque; d'autres ayant une compétence particulière en des domaines différents, par exemple des professionnels de la santé, des personnes ayant déjà participé à des projets communautaires, des commerçants, des ouvriers manuels ou de simples citoyens; tous des femmes et des hommes ayant une certaine liberté d'action et qui désirent faire de l'action bénévole.

L'équipe d'infirmières serait composée de personnes ayant des connaissances en palliatif ou désireuses de se former dans cette discipline. D'autres infirmières pourraient être recrutées en cours de route selon les besoins. L'équipe désignerait l'une d'entre elles coordonnatrice du service et ce poste pourrait être occupé à tour de rôle par celles qui auraient davantage de disponibilité. Les bénévoles désirant devenir soignantes recevraient une formation appropriée et le programme de St-B.. pourrait servir de modèle si l'équipe voulait l'utiliser. Des cours de formation sont offerts dans différentes institutions du réseau scolaire, mais une partie importante de la formation des bénévoles du service serait donnée sur place afin d'assurer le partage de la philosophie de soins que le service se sera donnée.

Les autres membres du groupe participeraient au projet en fonction de leurs compétences respectives: levée de fond, administration, comptabilité, entretien et transport de l'équipement, accompagnement des malades durant les périodes de solitude au cours de cette phase de leur maladie où ils ne nécessitent pas des soins particuliers.

Le modèle de St-B.. pourrait fournir des pistes de travail, mais le groupe définirait les objectifs et les règles qui lui conviendraient. Une philosophie commune servirait de ciment au fonctionnement du groupe et il me semble que cette philosophie devrait être axée sur la qualité de la vie du malade et sur la qualité des services qui lui seront offerts.

Pour assurer cette qualité, le rôle de coordination assumée par l'infirmière responsable me semble primordial. Celle-ci rencontrerait tous les malades lors de leur première visite; elle ferait avec chacun l'évaluation de ses besoins, rencontrerait la famille, mettrait en place les services jugés nécessaires, veillerait à ce que l'équipement soit acheminé au domicile du malade, proposerait la prise en charge à une infirmière du groupe et formerait l'équipe de préposées soignantes. Elle agirait comme personne ressource auprès des infirmières moins expérimentées et des bénévoles soignantes et s'assurerait qu'en cas d'absence des remplaçantes soient disponibles. Elle pourrait profiter des occasions où ses services sont requis à titre de personne ressource ou quand un remplacement est nécessaire, pour se rendre sur place et garder ainsi contact le malade et sa famille. De façon plus générale, la coordonnatrice favoriserait les échanges d'expériences entre les infirmières et serait responsable de la formation des bénévoles soignantes; elle se chargerait d'entrer en contact avec les ressources du milieu tels les médecins avec qui les infirmières auront à travailler et dont les malades entreront dans le service, le pharmacien de l'endroit pour avoir une réserve de médicaments spécifiques au traitement palliatif, les organismes qui pourraient fournir des services d'appoint comme les repas, le transport, l'entretien ménager et le gardiennage qui seront éventuellement utiles pour le bien-être des malades.

Les activités de certains membres du groupe seraient plutôt d'ordre administratif et se situeraient à deux plans: initier le projet et lui permettre de survivre en assurant une saine gestion des ressources. Pour mettre sur pied un service de soins palliatifs, il faut des sous et du matériel. Obtenir des fonds n'est pas facile, mais une fois que l'ensemble du groupe aurait élaboré un projet bien structuré, des bénévoles pourraient enclencher une campagne de financement. Des représentations auprès des organismes de la communauté, des édiles municipaux, des commerçants et de la population en général s'avèrent essentielles pour obtenir

un financement de départ. Les infirmières et les bénévoles soignantes pourraient participer à cette phase de l'opération, soit la levée de fonds et l'achat de l'équipement essentiel, puisqu'elles n'auraient pas encore commencé leurs activités professionnelles. Mon expérience personnelle m'a appris qu'une fois les activités de soins palliatifs commencées, les dons permettent de compléter l'équipement à mesure que les besoins s'en font sentir. C'est là que l'équipe administrative entre dans l'accomplissement de son deuxième mandat, gérer les fonds et assurer à la population un juste retour des dons qu'ils ont faits.

Quant aux infirmières et aux bénévoles soignantes, une tâche axée sur la qualité de vie des malades et de leur famille les attend. A mesure que les malades seront dirigés vers le service de soins palliatifs, par les oncologues de l'hôpital, par les médecins de l'endroit ou le CLSC, chaque jour, elles deviendront davantage impliquées et leur réputation de soignantes fera boule de neige. Pour cela, il faut oser tenter l'aventure... et croire en sa bonne étoile.>>

**Note explicative : Ce document a été écrit en 1996 en collaboration avec Lise B. L'évolution de la situation de la santé au Québec explique certaines ambiguïtés retrouvées dans le texte. Claire-Andrée Frenette-Leclerc**

**ANNEXE II**

**Fonds F.S.**



## CENTRE DE BÉNÉVOLAT

Ce document a été rédigé dans le but:

- de fournir une saine information
- de servir au mieux les intérêts du malade
- d'aider les familles à prendre une décision éclairée et sage.
- d'éviter que ne se répètent certaines situations aberrantes auxquelles nous avons déjà été confrontés.
- de permettre que votre projet rejoigne l'objectif que vous vous êtes proposé.

## FONDS

Crée en 1984, le Fonds F est un organisme humanitaire, privé, sans but lucratif qui oeuvre en étroite collaboration avec le Centre de Bénévolat Saint-B

La mission que s'est donné le Fonds est de permettre aux malades en phase terminale de vivre pleinement jusqu'au bout dans leur milieu, tout en recevant des soins de grande qualité et en profitant de la douceur et de la tendresse de leur foyer.

Pour atteindre cet objectif, le F.F.S. offre également aux familles qui assument le malade, des services adéquats afin de leur permettre d'aller au bout de leur mission sans s'épuiser à la tâche.

Tous ces soins et services sont dispensés par une équipe professionnelle et para-professionnelle spécialisée bénévole et sont offerts sans frais afin que tous, démunis ou bien-nantis, puissent y accéder et recevoir la même qualité de soins et services, sans aucune discrimination.

Cependant, le F.F.S. étant un organisme privé, non-subventionné, doit nécessairement compter sur la juste participation et la générosité des familles bénéficiaires pour pouvoir continuer son oeuvre.

Choisir de garder à domicile un malade en phase terminale est une décision dictée par l'amour. C'est très certainement le plus généreux cadeau qu'on puisse offrir à l'être aimé qui arrive en fin de vie.

Tandis que le malade hospitalisé meurt un peu chaque jour, le malade maintenu dans son milieu vit pleinement jusqu'au bout.

Mais ce choix implique des obligations et les contraintes qui doivent être considérées avec lucidité et en toute connaissance de cause. Vous devez être conscient que cela changera momentanément votre vie et celle de votre famille.

Mais voilà! Souvent les familles attristées, bouleversées et parfois encore sous le choc du pronostic fatal, prennent des décisions hâtives et chargées d'émotion, sans se donner le temps d'évaluer les implications et les conséquences de leur décision.

Nous, qui sommes engagés dans cette voie depuis plusieurs années et qui avons une expérience valable et plusieurs dossiers à notre actif, savons pertinemment qu'il est non seulement possible de maintenir un grand malade dans son milieu jusqu'à sa mort, mais que c'est là la solution la plus heureuse non seulement pour le malade mais aussi pour la famille. Les familles que nous avons accompagnées en ont témoigné d'une façon éloquente et généreuse. Mais il y a des conditions au succès d'un tel projet.

Quelles sont ces conditions?

Il est essentiel

-que la décision de demeurer dans son milieu ou de s'installer dans la demeure d'un parent, soit prise ou acceptée librement par le malade.

-que la famille qui aura à s'occuper de ce malade soit informée de ce que représente cet engagement.

-que les membres de cette famille adhèrent à cette décision et soit prêts à y faire leur part.

-qu'au moins une personne du groupe familial ait une grande disponibilité ou puisse éventuellement se libérer de ses autres obligations pour un certain temps.

-qu'on connaisse les ressources existantes et qu'on sache l'aide et les services qu'elles peuvent offrir.

-qu'on ne considère pas cette décision comme irréversible. Le malade et/ou la famille demeure libre de se raviser en tout temps et de demander l'hospitalisation sans que personne n'y prenne ombrage.

De même, en cas de situation conflictuelle ou si le mieux être du malade l'impose, le F.F.S. peut retirer ses services et recommander l'hospitalisation.

Voici quelques questions et réponses qui feront la lumière sur des points importants peut-être laissés en veilleuse.

Que signifie "phase terminale"?

La phase terminale est le stade de l'évolution de la maladie où la guérison n'est plus possible.

A cette étape, tous les traitements deviennent "palliatifs" c'est à dire visent uniquement le confort global du malade.

Un malade en phase terminale est-il un mourant?

Pas nécessairement. Tout dépend de l'envahissement de la maladie et de son stade d'évolution.

Un malade en terminale est une personne gravement atteinte et en perte croissante d'autonomie et qui, à plus ou moins long terme, s'achemine vers la mort.

A condition que les douleurs et autres symptômes soient convenablement contrôlés et que ses conditions de vie soient adaptées à son état, le malade en phase terminale peut généralement encore réaliser des activités intéressantes et vivre des moments très heureux.

Combien de temps peut durer la phase terminale?

Quelles que soient la compétence et l'expérience des professionnels en cause, personne ne peut faire de pronostic en ce sens. Trop de facteurs entrent en ligne de compte.

Nous avons, à plusieurs reprises, vu des malades revenir de l'hôpital en piètre condition avec un pronostic très sévère à court terme et, une fois rentrés à la maison, faire une remontée spectaculaire et reprendre temporairement une vie active.

Par contre, il nous est également arrivé de voir des malades qui allaient relativement bien, décédés très rapidement suite à une complication soudaine que personne ne pouvait prévoir. Personne ne peut donc faire de pronostic en ce sens.

A quoi dois-je m'attendre?

Même vécu dans les meilleures conditions possibles, accompagner et assumer un aussi grand malade est toujours une tâche difficile qui demande énormément d'amour, de générosité et de dévouement et suppose beaucoup de disponibilité et d'oubli de soi.

Vous aurez certainement à vivre des moments très pénibles mais également des heures précieuses de profonde intimité et de grande tendresse qui s'inscriront parmi vos plus doux souvenirs.

Sur le plan physique, plus la maladie progressera, plus votre malade deviendra dépendant et plus il requerra de temps de présence et d'intensité de soins.

Viendra le moment où il sera d'une dépendance absolue et nécessitera une présence et une surveillance quasi-constantes. Cette situation peut durer plusieurs jours voir même quelques semaines. Quant à la douleur, aujourd'hui, grâce à l'évolution de la médecine dans le domaine du palliatif et grâce surtout aux changements dans les attitudes et les comportements des soignants, les malades atteints de cancer ne meurent plus martyrs. La douleur est toujours adéquatement contrôlée, la médication analgésique étant administrée à des doses suffisantes et efficaces.

Sur le plan psycho-social, à moins qu'il y ait atteinte cérébrale ou confusion mentale, même très malades, les gens restent fidèles à eux même avec bien sûr, des périodes passagères de perturbation.

Les personnes qui, en bonne santé, avaient bon caractère sont habituellement des malades dociles, aimants, attachants, peu exigeants et courageux jusqu'à nous édifier.

Par contre, les personnes difficiles à vivre quand elles étaient en bonne santé, risquent de devenir de véritables tyrans.

Suis-je apte à assumer ce choix?

Personne ne peut, sans aide, relever un tel défi. Cela dépasse le potentiel humain.

L'achoppement majeur dans de telles situations est de se laisser emporter par ses bons sentiments et de négliger de voir la réalité en face, ou encore de tout voir en bloc sans arriver à séparer l'essentiel de l'accessoire.

Les questions suivantes serviront à évaluer la faisabilité de votre projet. Seul vous, pouvez y répondre.

Quel est le choix du malade? En avez-vous discuté avec lui?

Le malade est-il informé de son état?

Qu'est-ce qui motive vraiment ma décision?

Ai-je suffisamment de disponibilité pour assumer une telle tâche?

Quels sont les moyens qui pourraient modifier ma disponibilité?

vacances prolongées

congé sabbatique

congé sans solde

changement d'horaire

temps partiel

arrêt temporaire de travail

retraite prématurée

Quelles seraient les conséquences de ces dispositions? Puis-je y faire face?

Mon conjoint et/ou mes enfants partagent-ils mon choix et ma décision?

Sont-ils prêts à me supporter et à faire leur part?

Mes proches parents (frères/sœurs oncles/tantes) sont-ils disponibles pour venir me prêter main forte à l'occasion?

Mes amis, qui m'ont offert leur aide, sont-ils vraiment prêts à s'impliquer activement? Que sont-ils prêts à faire?

Y a-t-il d'autres ressources disponibles?

Quand vous aurez répondu à toutes ces questions et que vous aurez fait les démarches qui s'imposent, vous devriez pouvoir prendre une décision éclairée.

A l'ouverture du dossier, une évaluation attentive de l'état et des besoins du malade sera faite et les services seront aussitôt établis en fonction de ces besoins.

Les services sont très flexibles et sont toujours ajustés sans délai dès que des changements dans l'état du malade le commande. Dans la dispensation des services, nous tenons toujours compte de la situation socio-familiale, de son potentiel, de sa bonne volonté et de ses limites.

Cependant, nous ne pouvons prendre en considération les craintes exagérées et non-justifiées du malade ou de sa famille pas plus que les demandes abusives de services résultant d'un refus de collaboration.

Sur le plan médical, les professionnels du service sont tous très bien rôdés aux soins palliatifs et tout à fait aptes à dispenser au malade des soins adéquats sur tous les plans. Dans l'intérêt du malade, nous ne pouvons tolérer l'ingérence d'amateurs ou de supposés professionnels qui, bien souvent, n'ont d'autres intérêts que d'exploiter à leur profit la détresse des malades et des familles.

Cependant, nous reconnaissons que certaines interventions de "médecines douces" peuvent aider le malade et nous n'avons aucune objection, à condition

- que le malade désire ou accepte ces interventions
- qu'il y ait consensus entre tous les intervenants
- que le malade en retire des avantages certains et immédiats
- que ces interventions n'interfèrent pas dans le traitement médical dont l'efficacité est établie et prouvée.

## INFIEMIERES SOIGNANTES

Une infirmière soignante visite le malade au moins une fois par jour, sept jours semaine (plus souvent, quand la situation le commande) et prend tout le temps nécessaire pour répondre aux questions; donner l'information; écouter le malade et sa famille; faire l'enseignement.

### ROLE

L'infirmière    pose les actes infirmiers  
                  enseigne les techniques de soins  
                  coordonne l'implication des intervenants  
                                  l'utilisation de l'équipement spécialisé  
                  prépare et explique la médication  
                  supervise les soins au malade  
                                  l'administration de la médication  
                  la rédaction du dossier.

Une infirmière du service répond aux appels en tout temps et se rend sur place à demande afin d'assurer la sécurité et la sérénité de tous.

## MEDECIN

Les quatre médecins omnipraticiens de l'équipe sont très bien rodés aux soins palliatifs et spécialisés dans le contrôle des symptômes.

### ROLE

Ils visitent le malade au moins une fois par semaine et plus souvent au besoin.

Un médecin est disponible en tout temps.

Au besoin, ils communiquent avec le spécialiste traitant.

Un médecin de l'équipe doit obligatoirement être responsable de chaque malade du service. C'est là notre seule condition d'admission dans le service.

## PREPOSES AUX MALADES

Tous nos préposés(es) ont été choisis parmi les bénévoles du Centre pour leurs qualités personnelles et leur motivation à prendre soin de grands malades.

Ils reçoivent une solide formation globale et font un stage supervisé d'une durée indéterminée, c'est-à-dire aussi longtemps qu'ils ne se sentent pas prêts à devenir autonomes.

### ROLE

Sous la supervision et la responsabilité de l'infirmière soignante, les préposés:

- assument les soins d'hygiène et de confort
- administrent la médication (pilulier)
- accompagnent le malade dans son cheminement
- rédigent le dossier
- planifient les activités de détente
- entretiennent la literie et la lingerie personnelle du malade
- planifient les visites et accueillent les visiteurs
- font de l'écoute active et supportent la famille.

Les préposés prennent la relève de la famille aussi souvent que nécessaire afin que celle-ci maintienne une vie le plus près possible de la normale et évite l'épuisement ou la démobilité.

## AVANTAGES DE CE SERVICE

Les avantages d'un tel service sont si évidents qu'il est superflu d'en faire le procès.

### POUR LE MALADE

Maintenu dans son milieu et profitant de soins de très grande qualité, le malade vit pleinement jusqu'à la fin.

A leur retour à la maison, tous nos malades ont une remontée spectaculaire. Ils retrouvent le goût de vivre et tous les symptômes sont atténués. Il n'est pas rare de voir un malade qui n'avait pas mangé depuis un bon moment, retrouver l'appétit et très bien toléré la nourriture. Certains malades, revenus à la maison par ambulance, ont retrouvé graduellement leur fonction de marche et même repris, pour un certain temps, une vie relativement active. Grâce à l'équipement très complet que nous mettons à leur disposition; à l'attention dont ils sont l'objet; à la stimulation de la vie qui les entoure et supportés par une médication symptomatique appropriée administrée avec des techniques de pointe, nos malades retrouvent une humeur merveilleuse, leur état en est donc, momentanément, amélioré. Certains d'entre eux croient qu'ils sont en voie de guérison.

Malheureusement, ce nouveau paradis ne dure nécessairement qu'un temps, plus ou moins long selon le stade d'évolution de la maladie et la rapidité de sa progression. Mais c'est autant de temps volé au destin fatal.

Règle générale, nos malades gardent le moral et la joie de vivre jusqu'à la période très terminale et la phase d'alitement est habituellement très courte.

#### POUR LA FAMILLE

Tandis qu'à l'hôpital, la famille préside, impuissante, à la détérioration de l'être cher; à domicile, chaque membre de cette famille, trouve sa place et son rôle dans la dispensation des soins.

Chacun joue donc un rôle actif dans le confort et le bonheur de l'être aimé.

Bien que le malade demeure le maître d'œuvre dans ce projet où il est le principal impliqué, la personne la plus signifiante et la plus disponible, prend naturellement les commandes du projet. Ce qui n'élimine pas la participation de tous. Nous sommes très attentifs dans la répartition des tâches et aidons la famille à s'organiser dans ce sens.

Sans jamais se sentir débordées, car nous fournissons tout le personnel de support et de remplacement nécessaire, les familles s'organisent généralement très bien et assument leur malade d'une façon exemplaire.

Grâce à une bonne information et à une assistance adéquate dans l'enseignement des techniques de soins, les familles deviennent rapidement très habiles et compétentes. Sauf pour les traitements spéciaux et les actes que nous ne pouvons délégués, notre implication se résume souvent à la supervision et au support psycho-social du groupe. Cependant notre présence et notre disponibilité en tout temps demeure le pivot du succès du projet. Etre assuré qu'il y aura toujours un membre de l'équipe soignante qui viendra immédiatement sur place à demande, ne serait-ce que pour rassurer, est la garantie essentielle de la sérénité de tous.

Aucune famille que nous avons accompagnée n'a manifesté de signes de deuil pathologique. Nous ne pouvons éliminer le chagrin, mais nous pouvons le rendre plus tolérable.

Parce qu'elles ont été très présentes tout au long de la maladie et

de l'agonie de leur malade; parce qu'elles ont assisté au mourir et au décès; parce qu'elles ont été les artisans du bonheur et du confort de leur malade, les familles ne ressentent aucun sentiment de culpabilité ou de révolte. Elles vivent leur deuil avec calme et sérénité.

#### POUR LA SOCIÉTÉ

Même si l'unique but de notre service est d'humaniser et d'appivoiser la mort en la resituant dans son contexte naturel, il n'en demeure pas moins que notre intervention a une répercussion sociale évidente.

Tandis qu'hospitalisé, le malade coûte très cher à l'État et occupe souvent un lit qui pourrait servir avantageusement à guérir un malade moins atteint, à domicile, le malade ne coûte plus rien à l'État et vit pleinement jusqu'au bout.

Ce sont là des considérations qu'on ne peut ignorer.

## IMPLICATION LOCALE

Le Centre dessert uniquement la population de St-B ville de 11,000 habitants, en banlieue de Montréal.

Le service de soins palliatifs à domicile, étant un des services du Centre, respecte cette politique.

La vocation strictement locale du Centre est l'élément clé de son efficacité.

Ouvrant dans un milieu connu, sur un territoire relativement restreint, le Centre est facilement accessible et disponible sans délai.

Libre de toutes tracasseries administratives, ses services sont disponibles sans délai.

Organisme du milieu et jouissant d'une très grande crédibilité, le Centre reçoit l'appui inconditionnel des autorités locales et des institutions régionales, ainsi que le support des autres groupes, des organismes du milieu et de toute la population.

### LIBRE PARTICIPATION FINANCIERE

Le service de soins palliatifs, comme tous les autres services du Centre, s'appuie sur le bénévolat. Tout le personnel est bénévole. Tous les services sont offerts sans frais. Cependant, nous invitons les familles à s'impliquer financièrement dans les services qu'elles reçoivent. Cette participation est extraordinairement généreuse.

La formule et l'importance de la participation sont laissées à la discrétion de chacun.

Au décès du malade, toutes les familles demandent des dons au FONDS F

Ce sont les dons qui permettent au F.F.S. de poursuivre son oeuvre.