



HAL
open science

Les savoirs d'expérience des aides-soignantes dans l'accompagnement de fin de vie en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes

Nicole Croyere

► **To cite this version:**

Nicole Croyere. Les savoirs d'expérience des aides-soignantes dans l'accompagnement de fin de vie en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes. Education. universite sherbrooke, 2013. Français. NNT: . tel-00959675

HAL Id: tel-00959675

<https://theses.hal.science/tel-00959675>

Submitted on 17 Mar 2014

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

UNIVERSITÉ DE SHERBROOKE

Faculté d'éducation

LES SAVOIRS D'EXPÉRIENCE DES AIDES-SOIGNANTES DANS
L'ACCOMPAGNEMENT DE FIN DE VIE EN ÉTABLISSEMENTS
D'HÉBERGEMENT POUR PERSONNES ÂGÉES DÉPENDANTES

par

Nicole Croyère

Thèse présentée à la Faculté d'éducation

en vue de l'obtention du grade de

Philosophiae Doctor (Ph. D.)

Septembre 2013

© Nicole Croyère, 2013

UNIVERSITÉ DE SHERBROOKE

Faculté d'éducation

LES SAVOIRS D'EXPÉRIENCE DES AIDES-SOIGNANTES DANS
L'ACCOMPAGNEMENT DE FIN DE VIE EN ÉTABLISSEMENTS
D'HÉBERGEMENT POUR PERSONNES ÂGÉES DÉPENDANTES

Nicole Croyère

a été évaluée par un jury composé des personnes suivantes :

Jean-Claude Coallier	Président du jury
France Jutras, Université de Sherbrooke	Directrice de recherche
Jean-Pierre Boutinet, UCO Angers	Co-Directeur de recherche
Cécile Lambert, Université de Sherbrooke	Membre interne du jury
Manon Champagne, UQAT	Membre externe du jury
Noël Denoyel, UFR Tours	Membre externe du jury

Thèse acceptée le 20 septembre 2013

RÉSUMÉ

Le travail de recherche que nous présentons a pour but de mettre en évidence les savoirs d'expérience des aides-soignants et des aides-soignantes. Cette catégorie professionnelle dispense dans le cadre d'établissements d'hébergement, une aide à la vie quotidienne des personnes âgées dépendantes et participe à la mission d'accompagnement de fin de vie. Ces professionnels disposent de savoirs informels qui ne sont pas formalisés. Des entretiens narratifs ont permis la verbalisation de l'expérience. Grâce à des entretiens narratifs réalisés par les participants auprès de la chercheuse, des récits sont co-construits qui mettent en avant des savoirs d'expérience. En référence à la théorie de la formation expérientielle, nous explorons l'expérience, tant dans le fait de vivre une nouveauté (mener une expérience) que le noyau central de l'apprentissage (apprendre de l'expérience) et que la mobilisation de vécus (avoir de l'expérience). L'étude a pu dégager l'importance du choix des mots, les traits de narration et les énoncés performatifs qui sont l'expression de valeurs et d'émotions qui explicitent le monde dans lequel évoluent les aides-soignants et les aides-soignantes. Les résultats ont pris la forme de récits phénoménologiques selon le langage des participants et des participantes et d'une typologie de savoirs d'expérience propre à cette catégorie professionnelle et au contexte de l'accompagnement de fin de vie en établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes.

SOMMAIRE

Cette thèse a pour but de mettre en relief dans le contexte français, selon une posture phénoménologique, les savoirs que détiennent les aides-soignants et les aides-soignantes quand ils et elles accompagnent les personnes âgées en fin de vie dans le cadre de leur travail en établissements d'hébergement. Le contexte montre des aspects sociologiques et psychologiques de la vieillesse et de la fin de vie en France, marqués par la crainte de la dépendance, le tabou de la mort et la pénurie de moyens. Or les établissements où sont hébergées les personnes âgées dépendantes ont la mission d'accompagner la vie jusqu'à son terme ; ils emploient des professionnels de différentes disciplines pour l'accomplir. Au sein de cette équipe pluridisciplinaire de qualification variée, des aides-soignants et des aides-soignantes assurent des gestes d'entretien de la vie. Ils et elles ont une faible qualification et n'ont pas pour fonction explicite d'accompagner la fin de vie. Cependant si cette mission n'est pas prescrite dans leur travail, ces professionnels assurent une présence constante auprès des résidents et les assistent concrètement dans les derniers moments de leur vie.

La recension des écrits sur les savoirs des aides-soignants et des aides-soignantes à l'occasion de l'accompagnement de fin de vie en établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes met en évidence des attitudes motivées par la règle d'or qui consiste à faire aux autres ce qu'on aimerait pour soi-même et par des postures maternantes. Cela rend les interventions des aides-soignants et des aides-soignantes inadaptées aux attentes des différents acteurs. Des manques de connaissances sont repérés dans la prise en charge de la douleur, le soutien des résidents et la communication avec les familles et divers programmes de formation sont conçus pour améliorer les pratiques d'accompagnement de fin de vie. Nous relevons aussi des écrits qui font état de

la particularité des savoirs des aides-soignants et des aides-soignantes qui seraient liés à une intuition, à une pratique continue, autrement dit à des savoirs d'expérience implicites, acquis de façon informelle. Ces savoirs d'expérience s'exprimeraient dans un langage fait d'histoires et d'anecdotes. Ils traduisent une manière d'être au monde dans un rapport de l'aide-soignant et de l'aide-soignante à soi-même, à l'autre et à son environnement.

Cette recherche, de nature qualitative, a été menée au moyen d'entretiens narratifs auprès de huit aides-soignant et aides-soignantes dont la fonction est d'assurer les gestes d'aide à la vie quotidienne. Ils et elles ont verbalisé leur expérience d'accompagnement de fin de vie en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes en évoquant des situations, des personnages-clés et des moments stratégiques. Ces entretiens ont été appréhendés selon une approche phénoménologique qui a permis de dégager des thèmes et un langage caractéristiques de l'accompagnement de fin de vie. La compréhension approfondie de l'expérience a conduit à deux niveaux de résultats : du point de vue individuel, nous avons obtenu des récits phénoménologiques validés par les participants à la recherche qui reprennent le langage propre des narrateurs et des thèmes récurrents. D'un point de vue transversal, nous avons dégagé une typologie des savoirs d'expérience propres à cette catégorie professionnelle et au contexte de la recherche.

Les résultats de cette recherche montrent que l'expérience d'accompagnement de fin de vie génère des savoirs sur le contexte : le fonctionnement des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes et la fin de vie des personnes accueillies. Des savoirs d'expérience font part du rapport aux résidents et à leurs proches, mais ils évoquent aussi des collaborations difficiles avec les professionnels qui participent à la mission d'accompagnement de fin de vie et des rapports à soi-même qui s'expriment sous la forme de valeurs et d'émotions. L'analyse transversale des récits phénoménologiques met en évidence une typologie nouvelle de savoirs d'expérience qui explicitent des savoirs pragmatiques, paradoxaux, prédictifs et existentiels. Cette recherche propose un modèle heuristique de savoirs

d'expérience. Elle apporte des éléments de compréhension sur la pratique de l'accompagnement de fin de vie en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes, tant du point de vue de savoirs profanes que de savoirs sur les soins de fin de vie par des aides-soignants et des aides-soignantes. Enfin les résultats permettent d'envisager des perspectives de formation continue pour développer les compétences à travailler avec d'autres professionnels.

TABLE DES MATIÈRES

RESUME	2
SOMMAIRE	3
LISTE DES TABLEAUX	11
LISTE DES ENCADRES.....	13
LISTE DES FIGURES.....	14
LISTE DES SIGLES ET DES ACRONYMES	15
REMERCIEMENTS	17
INTRODUCTION.....	18
PREMIER CHAPITRE	22
LES AS FACE AUX PERSONNES AGEES DEPENDANTES EN FIN DE VIE : UNE PROBLEMATIQUE DE RECHERCHE.....	22
1 LE CONTEXTE DE L'ACCOMPAGNEMENT DE FIN DE VIE EN EHPAD.....	22
1.1 LE CONTEXTE SOCIETAL : LE VIEILLISSEMENT DE LA POPULATION	23
1.1.1 <i>Un vieillissement de la population</i>	<i>23</i>
1.1.2 <i>Aspects psychosociologiques de la vieillesse.....</i>	<i>24</i>
1.1.3 <i>L'aggravation de la dépendance</i>	<i>27</i>
1.2 LA VIE ET LA MORT EN EHPAD.....	29
1.2.1 <i>Des hospices aux EHPAD.....</i>	<i>29</i>
1.2.2 <i>Les caractéristiques des EHPAD.....</i>	<i>31</i>
1.3 LA MISSION D'ACCOMPAGNEMENT DE FIN DE VIE EN EHPAD ET LES ACTEURS CONCERNES	33
1.3.1 <i>La mission d'accompagnement de fin de vie en EHPAD selon la législation.....</i>	<i>33</i>
1.3.2 <i>L'accompagnement de fin de vie confié à tous les acteurs</i>	<i>37</i>
2. LE PROBLEME DE RECHERCHE.....	39
2.1 LES AS ET L'EXPERIENCE D'ACCOMPAGNEMENT DE LA FIN DE VIE.....	39
2.1.1 <i>Les spécificités de la fin de vie en EHPAD</i>	<i>40</i>
2.1.2 <i>La juxtaposition de l'accompagnement de fin de vie et des soins palliatifs</i>	<i>43</i>
2.1.3 <i>L'accompagnement de fin de vie, une source d'apprentissage</i>	<i>44</i>
2.2 LES CARACTERISTIQUES DU TRAVAIL DES AS EN EHPAD	46
2.2.1 <i>La qualification des AS.....</i>	<i>46</i>
2.2.2 <i>La prescription de travail.....</i>	<i>47</i>
2.2.3 <i>La structure organisationnelle du travail auquel participent les AS</i>	<i>49</i>
2.2.4 <i>Les autres modes de régulations des pratiques des AS.....</i>	<i>52</i>
2.3 LES CARACTERISTIQUES DU TRAVAIL DES AS	54
2.3.1 <i>L'historique du métier d'AS.....</i>	<i>55</i>
2.3.2 <i>Les conditions de travail des AS.....</i>	<i>56</i>
3. QUESTIONS GENERALES DE RECHERCHE	58
DEUXIEME CHAPITRE	60

LE CADRE DE REFERENCE : LES SAVOIRS DES AS ET LEUR EXPERIENCE D'ACCOMPAGNEMENT DE FIN DE VIE	60
1 LA RECENSION DES ECRITS A PROPOS DES AS ET DE L'ACCOMPAGNEMENT DE FIN DE VIE EN EHPAD	61
1.1 LA RECENSION DES ECRITS : DES POINTS DE VUE DIVERSIFIES	61
1.2 LES AS AUX PRISES AVEC UNE DIVERSITE D'ACTEURS.....	64
1.2.1 <i>Le point de vue des AS sur l'accompagnement de fin de vie</i>	64
1.2.2 <i>Les attentes des usagers sur leur fin de vie en EHPAD</i>	66
1.2.3 <i>Les attentes des familles sur la fin de vie en EHPAD</i>	67
1.2.4 <i>Les exigences des gestionnaires vis-à-vis de la participation des AS</i>	68
1.2.5 <i>Des opinions d'infirmières-cadres de santé sur le rôle des AS dans l'accompagnement de fin de vie</i>	70
1.3 DES ETUDES CIBLEES SUR LE TERRAIN DE LA FIN DE VIE	72
1.3.1 <i>Les défaillances dans l'organisation</i>	73
1.3.2 <i>Les questions éthiques</i>	74
1.4 FACE AU DEFICIT DE QUALIFICATION ET D'ORGANISATION : UNE GRANDE QUANTITE D'INITIATIVES.....	75
1.4.1 <i>Des manques de savoirs formels sur les soins palliatifs</i>	75
1.4.2 <i>Des formations adaptées au public des AS</i>	79
1.5 SYNTHESE DE LA RECENSION DES ECRITS.....	85
2 LA RECENSION SUR LES SAVOIRS D'EXPERIENCE DANS LE CHAMP DE LA SANTE	87
2.1. LES CARACTERISTIQUES DES SAVOIRS D'EXPERIENCE DES AS	87
2.1.1 <i>Les savoirs profanes des AS</i>	87
2.1.2 <i>Les savoirs dévalorisés du care</i>	89
2.1.3 <i>Des savoirs invisibles des AS</i>	90
2.2. DES ETUDES SUR LES SAVOIRS D'EXPERIENCE DES INFIRMIERES	92
2.2.1 <i>La théorie du savoir tacite liée à la pratique des soins</i>	92
2.2.2 <i>Les différents types d'expériences décrites en sciences infirmières</i>	95
2.2.3 <i>Les méthodes pour explorer les savoirs d'expérience des infirmières</i>	96
3 LE CONCEPT DE SAVOIRS D'EXPERIENCE.....	99
3.1 LA PLACE DE L'EXPERIENCE DANS LES SCIENCES DE L'EDUCATION	100
3.2 LA FORMALISATION DES SAVOIRS D'EXPERIENCE.....	106
3.3 LE MODELE CONSTRUIT DE SAVOIRS D'EXPERIENCE.....	110
4 LES OBJECTIFS DE RECHERCHE	114
TROISIEME CHAPITRE.....	116
LA METHODE DE COLLECTE ET DE TRAITEMENT DES DONNEES	116
1. LES PARTICIPANTS A LA RECHERCHE.....	117
1.1 LE RECRUTEMENT DES AS EXERÇANT DANS DES EHPAD	117
1.2 LA DESCRIPTION DU PARTICIPANT ET DES PARTICIPANTES A L'ETUDE	119
1.3 L'ETHIQUE DE LA RECHERCHE	122
2 LE RECUEIL ET LE TRAITEMENT DES DONNEES	122
2.1 LES ENTRETIENS NARRATIFS	123
2.1.1 <i>La justification de l'approche narrative</i>	123
2.1.2 <i>Le déroulement des entretiens narratifs</i>	126
2.2 LA LECTURE PHENOMENOLOGIQUE DES ENTRETIENS NARRATIFS	129
2.3 L'ORGANISATION DES DONNEES	132
2.4 LA CONSTRUCTION DES RECITS PHENOMENOLOGIQUES	134
2.5 LES ENTRETIENS DE VALIDATION DES RECITS PHENOMENOLOGIQUES.....	135
QUATRIEME CHAPITRE.....	140

LA PREMIERE CATEGORIE DE RESULTATS : DES ENTRETIENS NARRATIFS AUX RECITS PHENOMENOLOGIQUES	140
1. LES RECITS PHENOMENOLOGIQUES	140
1.1 RECIT DE SOPHIE	141
1.2 RECIT DE CLARA.....	145
1.3 RECIT DE CLAUDINE.....	150
1.4 RECIT DE KARINE	156
1.5 RECIT DE MARTINE	159
1.6 RECIT DE ROBERT.....	162
1.7 RECIT DE JOSEPHINE.....	167
1.8 RECIT DE SYLVIE	170
2. LES MARQUES DE LANGAGE.....	177
2.1 LE CHOIX DES MOTS.....	177
2.2 DES NARRATIONS D'HISTOIRES	181
2.3 LES ENONCES PERFORMATIFS	185
2.4 L'EXPRESSION DE VALEURS	185
2.5 L'EXPRESSION D'EMOTIONS.....	188
3 SPECIFICITES DES SAVOIRS D'EXPERIENCE DES AS EN EHPAD	191
3.1 LA VIE EN EHPAD	192
3.2 LA FIN DE VIE DES PERSONNES AGEES DEPENDANTES.....	193
3.3 LE METIER D'AS	195
3.4 LA RELATION AVEC LES RESIDENTS ET LEURS FAMILLES	196
3.5 LA COLLABORATION ENTRE PROFESSIONNELS.....	197
3.6 LA FORMATION DES AS	199
CINQUIEME CHAPITRE.....	201
LA DEUXIEME CATEGORIE DE RESULTATS : LE CROISEMENT DES SAVOIRS D'EXPERIENCE	201
1 LA METHODE D'ANALYSE TRANSVERSALE	201
1.1 UNE ANALYSE PAR CATEGORISATION.....	202
1.2 LES OPERATIONS DE CATEGORISATION.....	203
2. LES RESULTATS DE L'ANALYSE TRANSVERSALE : UNE TYPOLOGIE DES SAVOIRS D'EXPERIENCE.....	206
2.1 LA CATEGORIE CONTENANT LE VERBE « FAIRE » : DES SAVOIRS D'EXPERIENCE PRAGMATIQUES.....	207
2.2 LA CATEGORIE CONTENANT LE VERBE « DEVOIR » : DES SAVOIRS D'EXPERIENCE PARADOXAUX.....	210
2.3 LA CATEGORIE CONTENANT LE VERBE « VOIR » : DES SAVOIRS D'EXPERIENCE PREDICTIFS	215
2.4 LA CATEGORIE RELATIVE AU VERBE « PENSER » : LES SAVOIRS D'EXPERIENCE EXISTENTIELS	218
3. SYNTHESE DE L'ANALYSE PAR CATEGORIES CONCEPTUALISANTES	221
SIXIEME CHAPITRE.....	223
LA DISCUSSION DES RESULTATS.....	223
1 LA PERTINENCE DES SAVOIRS D'EXPERIENCE COMME OBJET DE RECHERCHE	223
1.1 L'ATTEINTE DES OBJECTIFS DE RECHERCHE.....	224
1.1.1 <i>La verbalisation des vécus professionnels</i>	224
1.1.2 <i>La formalisation des savoirs d'expérience</i>	225
1.1.3 <i>La catégorisation des savoirs d'expérience</i>	225

1.2 LES POINTS DE VUE CRITIQUES SUR LA METHODOLOGIE	226
1.2.1 <i>La relativité des données tenant aux informateurs</i>	227
1.2.2 <i>Les contraintes de la construction des récits phénoménologiques</i>	228
1.3 UN RETOUR SUR LE MODELE DES SAVOIRS D'EXPERIENCE	229
1.3.1 <i>La mémorisation de vécus professionnels</i>	229
1.3.2 <i>La verbalisation de l'expérience</i>	230
1.3.3 <i>La validation de savoirs d'expérience</i>	231
2. LE STATUT DES SAVOIRS D'EXPERIENCE DANS L'INTERRELATION AVEC LA PRATIQUE	233
2.1 LE STATUT DES SAVOIRS D'EXPERIENCE : LE POINT DE VUE DE PROFANES	234
2.1.1 <i>La confrontation de savoirs profanes avec les savoirs d'expérience paradoxaux</i>	234
2.1.2 <i>Le point de vue de profanes sur la fin de vie</i>	236
2.2 LA REQUALIFICATION DES SAVOIRS D'EXPERIENCE SELON LE MODELE PSYCHO-SOCIAL DE L'ACCOMPAGNEMENT DE FIN DE VIE	238
2.3 LES ENJEUX DES SAVOIRS D'EXPERIENCE POUR LA COLLABORATION PLURI-DISCIPLINAIRE	243
2.3.1 <i>Le contact avec le sensible et l'éthique du care</i>	243
2.3.2 <i>Les points communs entre les savoirs d'expérience des AS et les savoirs tacites des infirmières</i>	245
3. QUESTIONNEMENT SUR UNE INTEGRATION DES SAVOIRS D'EXPERIENCE EN FORMATION PROFESSIONNELLE	247
3.1. QUESTIONNEMENT AUTOUR DES PROCESSUS D'APPRENTISSAGE DES AS	247
3.1.1 <i>Le rapport à ceux qui possèdent des savoirs formels</i>	248
3.1.2 <i>Le rapport au savoir : de l'intelligence de situation à la pratique réflexive</i>	251
3.2 REPERES POUR PENSER LA FORMATION CONTINUE DES AS	253
3.2.1 <i>Des repères concernant les modalités de formation</i>	253
3.2.2 <i>Des repères pour apprendre à travailler en coopération</i>	256
CONCLUSION	261
REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES	265
SOURCES DOCUMENTAIRES	285
ANNEXES	293
ANNEXE A. FICHE DE POSTE D'AIDE-SOIGNANTE DE L'EHPAD DE B.	294
ANNEXE B. COMPTE-RENDU DE LA METHODE DE RECENSION DANS LES BANQUES DE DONNEES	297
ANNEXE C. REPONSES AUX QUESTIONNAIRES D'OPINION	301
ANNEXE E. ATTESTATION DE CONFORMITE A LA POLITIQUE INSTITUTIONNELLE	303
ANNEXE G. GUIDE DU PREMIER ENTRETIEN	306
ANNEXE H. REGROUPEMENT DES SOUS-THEMES EN THEMES	307
ANNEXE I. REGROUPEMENT DES THEMES EN RUBRIQUES	312
ANNEXE J. GUIDE DU DEUXIEME ENTRETIEN	313
ANNEXE K. MATRICES A PARTIR DE SEGMENTS DE PHRASE CONTENANT LE VERBE « FAIRE »	314
ANNEXE L. MATRICES A PARTIR DE SEGMENTS DE PHRASE CONTENANT LES VERBES « DEVOIR » ET « FALLOIR »	319
ANNEXE M. MATRICES A PARTIR DE SEGMENTS DE PHRASE CONTENANT LE VERBE « VOIR »	323

ANNEXE N. MATRICES A PARTIR DE SEGMENTS DE PHRASE CONTENANT LES VERBES « PENSER » ET « TROUVER ».....	326
--	------------

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1	Évolution de l'espérance de vie de 1900 à 2000	23
Tableau 2	Projection pour la France métropolitaine du nombre de personnes âgées de 80 ans et plus entre 2007 et 2050	24
Tableau 3	Évolution du nombre de personnes âgées dépendantes à l'horizon 2060	28
Tableau 4	Mots-clés utilisés pour la recension dans les banques de données anglophones	63
Tableau 5	Auto-évaluation du niveau de confiance des <i>care assistants</i> selon la catégorie de symptômes à gérer	76
Tableau 6	Classification des connaissances pratiques du savoir tacite des infirmières	93
Tableau 7	Caractéristiques des EHPAD où exercent le participant et les participantes à la recherche	119
Tableau 8	Profils des AS qui ont participé à l'étude	120
Tableau 9	Exemple de <i>verbatim</i> annoté	131
Tableau 10	Exemples de passage entre les annotations et les sous-thèmes	132
Tableau 11	Énumération des huit rubriques.....	131
Tableau 12	Les étapes de la classification des données	133
Tableau 13	Grille d'analyse en fonction des catégories de verbes et des rubriques thématiques	204
Tableau 14	Nombre d'occurrences de segments de phrase par rubrique et par verbe	205

Tableau 15	Rapport entre les catégories de verbes, les rubriques et les thèmes	206
Tableau 16	La catégorie des savoirs d'expérience pragmatiques	210
Tableau 17	La catégorie des savoirs d'expérience paradoxaux	215
Tableau 18	La catégorie des savoirs d'expérience prédictifs	218
Tableau 19	La catégorie des savoirs d'expérience existentiels	221
Tableau 20	Comparaison des savoirs formels ou informels selon leurs caractéristiques	258

LISTE DES ENCADRÉS

Encadré 1 : Un exemple de vocabulaire de la vie quotidienne.....	178
Encadré 2 : Un exemple de vocabulaire propre à la catégorie professionnelle.....	179
Encadré 3 : Un exemple de précision géographique	181
Encadré 4 : Un premier exemple de référence à l'établissement d'appartenance.....	183
Encadré 5 : Un deuxième exemple de précision géographique	183
Encadré 6 : Un exemple d'opinion personnelle	184
Encadré 7 : Un premier exemple de référence au sacré.....	186
Encadré 8 : Un deuxième exemple de référence au sacré	186
Encadré 9 : Un exemple d'explicitation de la responsabilité.....	187
Encadré 10 : Expression de la colère par des propos interrompus et hachés.....	188
Encadré 11 : Expression de la tristesse.....	189
Encadré 12 : Expression de la sidération.....	190
Encadré 13 : Expression du sentiment d'accomplissement.....	190

LISTE DES FIGURES

Figure 1 : Le contenu de l'expérience.....	111
Figure 2 : Modalités du passage de l'expérience aux savoirs d'expérience.....	112
Figure 3 : Les formes de langage de l'expérience	112
Figure 4 : Les contenus des savoirs d'expérience.....	113
Figure 5 : Modèle heuristique des savoirs d'expérience	113

LISTE DES SIGLES ET DES ACRONYMES

ALMA	Allô Maltraitance des Personnes âgées et/ou des Personnes handicapées
AMP	Aides-Médico-Psychologiques
ANACT	Agence Nationale pour l'amélioration des Conditions de travail
ANAES	Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé
ANESM	Agence Nationale de l'Évaluation et de la Qualité des Etablissements Médico-sociaux
AS	Aides-soignants et Aides-soignantes
ASH	Agent de Service Hospitalier
CAT	Centre d'Aide par le Travail
CREDOC	Centre de recherche pour l'Étude et l'Observation des Conditions de vie
DGAS	Direction Générale de l'Action Sociale
DGS	Direction Générale de la Santé
DHOS	Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins
DIUSP	Diplôme Inter Universitaire de Soins Palliatifs
DPC	Développement Professionnel Continu
DRASS	Direction Régionale des Affaires Sanitaires et Sociales
DRASSIF	Direction Régionale des Affaires Sanitaires et Sociales d'Ile-de-France
EHPAD	Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes
EMSP	Equipe Mobile de Soins Palliatifs
INED	Institut National d'Etudes Démographiques
INPES	Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé
INSEE	Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques
NANDA	<i>North American Nursing Diagnosis Association</i>
PERT	<i>Palliative Care Educational Resource Team</i>

SAMU	Service d'Aide Médicale Urgente
SFAP	Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs
SFGG	Société Française de Gériatrie et de Gérontologie
SOFRES	Société Française d'Enquête par Sondages
UNASP	Union Nationale des Associations pour l'accompagnement et le développement des Soins Palliatifs
VAE	Validation des Acquis de l'Expérience

REMERCIEMENTS

Merci à France Jutras et à Jean-Pierre Boutinet pour leurs encouragements, leurs innombrables lectures et les nombreuses rencontres tant laborieuses que conviviales.

Merci à Gaston Pineau pour ses judicieux conseils et son réconfort bienveillant.

Merci à Agnès Ammann et à Grégory Greffenstette pour leurs lectures attentives, bienveillantes et néanmoins correctrices.

Merci à tous ceux qui se sont rendus disponibles pour enrichir mon travail de leur expérience et qui ont accepté d'endosser un pseudonyme : Clara, Sophie, Sylvie, Robert, Joséphine, Karine, Martine, Claudine.

Merci à ma famille pour son soutien indéfectible et pour m'avoir supportée dans tous les sens du mot.

Merci à Serge, pour sa collaboration efficace et son amitié.

Je dédie cette thèse aux aides-soignants et aux aides-soignantes qui accomplissent chaque jour leur travail auprès des personnes âgées dépendantes avec courage, patience et conviction.

INTRODUCTION

En tant que professionnelle de santé en soins palliatifs en France, nous observons une diversité de perceptions et de cultures sur le terrain, que ce soit du point de vue des professionnels soignants, des bénéficiaires et des politiques d'établissements. Le plan de développement des soins palliatifs 2008-2012 prévoit d'élargir les bénéficiaires des soins palliatifs à toutes les catégories de populations quels que soient leur âge, leur pathologie et leur lieu de résidence au lieu de les destiner uniquement aux malades en phase terminale de cancer.

Nous observons que les personnes âgées représentent un groupe démographique composé d'individus de plus en plus âgés et de plus en plus dépendants. Cette population nombreuse qui vit en établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) est susceptible de bénéficier de soins palliatifs. Les EHPAD, ces lieux de vie historiquement dénommés hospices, puis maisons de retraite, prévoient l'accompagnement jusqu'au bout de la vie de ses résidents. Or, les écrits sont abondants pour dénoncer les moyens insuffisants mis en œuvre (Estry-Behar, Le Nezet, Lorient, Ben-Brick et Caillard, 2006). Dès lors nous nous interrogeons sur la capacité de ces établissements à remplir leur mission d'accompagnement jusqu'au bout de la vie.

Le concept d'accompagnement est relativement récent et donne lieu à de nombreuses publications, particulièrement en sciences de l'éducation. L'accompagnement implique par essence une situation relationnelle dissymétrique entre accompagnateur et accompagné. Associé à la fin de vie,

l'accompagnement devient parfois synonyme de soins palliatifs avec une partie clinique et une dimension relationnelle. Or, les professionnels qui travaillent auprès des personnes âgées dépendantes appartiennent à des disciplines différentes : sociale et médicale. Ils doivent travailler en pluridisciplinarité sous la forme de projets de vie pour les résidents dans le cadre de projets institutionnels. Parmi ces professionnels de différents niveaux, certains sont présents auprès des résidents 24 heures sur 24. C'est ainsi que les soins d'entretien de la vie sont assurés par des aides-soignants et des aides-soignantes (AS)¹, des aides-médico-psychologiques (AMP), des auxiliaires de vie, des agents de service hospitalier (ASH) sous la coordination d'une infirmière ou d'un infirmier. Or, ces professionnels les plus présents auprès des résidents ne possèdent qu'une faible qualification.

Par ailleurs, en tant que formatrice en soins palliatifs, nous remarquons, de la part des responsables des EHPAD, une demande importante de formation à la démarche palliative dans les EHPAD. Cette demande a trait aux soins palliatifs, à l'éthique de la fin de vie et à la concertation sur un projet de vie en pluridisciplinarité. Les populations ciblées par la formation continue sont essentiellement les membres des équipes qui assurent les soins de proximité et les gestes d'aide à la vie quotidienne. Ce sont ces mêmes professionnels qui expriment de l'inconfort et des tensions à propos de la fin de vie des personnes âgées.

Une observation participante (Croyère et Bergier, 2007) en EHPAD a permis de relever que la fin de vie n'est pas lisible, que les personnes âgées sont prises dans un collectif et voient leur volonté réduite en raison de la dépendance physique et psychique. Les résidents sont très dépendants des soignants de

¹ Ce groupe professionnel est très féminisé : 91% sont de sexe féminin. Afin de ne pas alourdir excessivement la lecture du texte, désormais nous utiliserons les initiales AS pour désigner les quelques aides-soignants et les aides-soignantes.

proximité qui eux-mêmes mènent des activités en série dans un emploi du temps serré. Alors que médecins et infirmières disposent de savoirs sur les soins palliatifs dans les domaines clinique et éthique, il nous a semblé opportun de nous préoccuper des AS qui semblent démunis dans l'accompagnement de la fin de vie des personnes âgées dépendantes. Le travail des AS est peu reconnu et peu valorisé alors qu'ils et elles passent beaucoup de temps pour réaliser des gestes d'aide à la vie quotidienne des personnes âgées dépendantes. La fin de vie en EHPAD est donc non seulement prise en charge par des professionnels très qualifiés comme les médecins et les psychologues, mais aussi par du personnel, féminin pour la plupart, avec une faible qualification, dont le savoir n'est pas reconnu. La recension des écrits actuellement disponibles ne met pas en évidence de connaissances spécifiques dont disposeraient ces AS, mais montre qu'ils et elles ont une certaine expérience pour accompagner la fin de vie. Aussi considérons-nous qu'il serait pertinent de connaître leur expérience.

Dans cette thèse, nous présenterons le processus de recherche et les résultats de l'exploration de l'objet d'étude en nous limitant au seul contexte français. La fin de vie en EHPAD est explorée au premier chapitre montrant un nouveau défi qui se pose dans nos sociétés : celui du vieillissement prolongé et de l'injonction sociale de l'accompagnement de fin de vie. En effet, de plus en plus de personnes âgées dépendantes finissent leur vie en EHPAD dans un contexte de pénurie de ressources. Elles sont aidées par du personnel peu qualifié, peu reconnu : les AS, qui assurent une présence continue. Ce personnel tire-t-il de cette expérience d'accompagnement de fin de vie des savoirs spécifiques ? S'appuie-t-il sur des savoirs particuliers à ce contexte ? Au deuxième chapitre, la recension des écrits montre un manque de savoirs formels de ces professionnels et la faiblesse de la formalisation de leurs savoirs d'expérience. Le cadre de référence permet de présenter différentes perspectives sur les savoirs d'expérience, qui conduisent à l'élaboration d'une modélisation des savoirs d'expérience des AS lors de l'accompagnement de fin de vie en EHPAD. Les objectifs de recherche sont de :

- Faire verbaliser par des énoncés descriptifs ce que vivent les AS au cours de l'accompagnement de fin de vie des personnes âgées dépendantes en EHPAD;
- À partir de ces énoncés, rédiger des récits phénoménologiques validés par les AS qui explicitent les significations qu'ils et elles donnent à leurs rapports au monde qui les environne;
- À partir des récits phénoménologiques formalisés et validés, identifier une typologie de savoirs d'expérience propre à cette catégorie professionnelle et au contexte de travail qui est le sien, les EHPAD.

Au troisième chapitre, nous décrivons le recrutement et le profil des participants à la recherche et nous expliquons le déroulement de la collecte des données. Les premiers résultats exposés au quatrième chapitre prennent la forme de huit récits phénoménologiques construits en interaction entre la chercheuse et chacun des participants à la recherche ; ils mettent en évidence des traits de langage et des thèmes propres à cette catégorie de personnel dans ce contexte. Au cinquième chapitre, nous présentons une deuxième série de résultats qui met en évidence une typologie de savoirs d'expérience que nous qualifions de savoirs pragmatiques, paradoxaux, prédictifs et existentiels. Enfin, dans le sixième chapitre nous montrons comment ces résultats s'inscrivent dans la thématique du doctorat : l'interrelation entre recherche, pratique et formation. Nous ouvrons une discussion sur l'apport de cette recherche au modèle de savoirs d'expérience. Puis nous voyons comment les résultats contribuent à une réflexion sur les pratiques d'accompagnement de fin de vie en EHPAD ; ces nouvelles perspectives conduisent à recentrer les dispositifs de formation continue pour développer les compétences des AS.

PREMIER CHAPITRE

LES AS FACE AUX PERSONNES AGÉES DÉPENDANTES EN FIN DE VIE : UNE PROBLÉMATIQUE DE RECHERCHE

Dans la France des années 2000-2010, le contexte social est au vieillissement de la population. Les EHPAD sont des lieux de vie où il est envisagé de pouvoir finir sa vie. Les AS qui aident les personnes âgées dépendantes dans leur vie quotidienne en EHPAD se voient confier la mission de les accompagner jusqu'au bout. La première section de ce chapitre va porter sur le contexte démographique et psychosociologique concernant la fin de vie des personnes âgées dépendantes, ainsi que les caractéristiques des établissements qui les hébergent et des professionnels qui les entourent. Dans la deuxième section, nous traiterons du problème des savoirs des AS lors de l'expérience d'accompagnement de fin de vie. Si le temps passé et le vécu au quotidien auprès des résidents en font des acteurs de proximité, on peut s'interroger sur les moyens dont disposent les AS pour réaliser leur travail. Nous pourrions ainsi poser les questions de recherche à la troisième section.

1 LE CONTEXTE DE L'ACCOMPAGNEMENT DE FIN DE VIE EN EHPAD

Pour répondre aux problèmes liés au vieillissement de la population, on a établi, entre autres, des EHPAD qui sont des lieux de vie où il est envisagé de pouvoir finir sa vie. Dans ces établissements, ce sont les AS qui aident les personnes âgées dépendantes dans leur vie quotidienne et qui, dans les faits, se voient confier la mission de les accompagner jusqu'au bout. Ici nous nous interrogeons sur la capacité des établissements à remplir leur mission d'accompagnement jusqu'au bout de la vie. Nous allons tout d'abord situer le

contexte de la problématique selon deux points de vue: le contexte sociétal avec les caractéristiques démographiques et psycho-sociales des personnes âgées dépendantes, puis nous aborderons le contexte spécifique des EHPAD.

1.1 Le contexte sociétal : le vieillissement de la population

Les personnes âgées dépendantes représentent un pourcentage de plus en plus important, estimé à 13,22% selon l'estimation des perspectives démographiques et financières de la dépendance (Ministère des solidarités et de la cohésion sociale, 2011) en rapport avec le nombre total de la population française en 2000 (INSEE, 2012).

1.1.1 Un vieillissement de la population

Les données démographiques convergent pour montrer un allongement de l'espérance de vie et le vieillissement de la population. L'espérance de vie est plus longue pour les femmes : 84 ans en 2007 (INSEE, 2008) que pour les hommes : 77 ans en 2007 (*Ibid.*). Nous montrons dans le tableau 1 l'évolution de l'espérance de vie sur un peu plus d'une centaine d'années pour l'ensemble de la population française.

Tableau 1 : Évolution de l'espérance de vie de 1900 à 2000

	1900	1930	1960	1990	2000
Espérance de vie	45 ans	56 ans	69 ans	76 ans	78 ans

Source : D'après l'INED, 1996, actualisé en 2010.

Sur l'ensemble de la population, l'espérance de vie a tendance à augmenter. Cette courbe ascendante devrait continuer avec une espérance de vie estimée à 86 ans en 2050. Ainsi sont accentuées les problématiques de l'aide aux personnes âgées et particulièrement les besoins en accompagnement de fin de vie.

Le nombre croissant de personnes âgées est significatif du vieillissement de la population française (tableau 2).

Tableau 2 : Projection pour la France métropolitaine du nombre de personnes âgées de 80 ans et plus entre 2007 et 2050

	2007	2030	2050
Hommes	986 000	1 843 000	2 865 000
Femmes	1 983 000	2 986 000	4 461 000
Ensemble	2 969 000	4 829 000	7 326 000

Source : Scénario central de l'INSEE, projections de 2006.

Le nombre de personnes âgées de 80 ans et plus continue d'augmenter ; elles représenteront 10% de la population en 2050 (INSEE, 2006). Ce sont majoritairement des femmes, vivant souvent seules. Ainsi, l'extrême vieillesse est de moins en moins exceptionnelle (Chabrol, 2006). La problématique du vieillissement est focalisée essentiellement sur la compensation de la dépendance et les moyens économiques de le faire. Les familles ont rompu avec la tradition de l'hébergement des anciens ; cet isolement social inquiète les autorités sanitaires, à juste titre, comme l'a montré l'épisode de la canicule de 2003 qui a vu de nombreuses personnes âgées décéder faute d'un environnement capable de les protéger de la chaleur. Fin 2007, 657 000 personnes vivent dans des établissements d'hébergement pour personnes âgées. Les personnes qui séjournent en EHPAD sont âgées en moyenne de 84 ans et 2 mois (Prévoit, 2009).

1.1.2 Aspects psychosociologiques de la vieillesse

La société française a une certaine difficulté à envisager sereinement cette révolution démographique. Par exemple, 47% des Français interrogés ont tellement peur de la dépendance qu'ils évitent d'y penser. Ils estiment en moyenne que la vieillesse démarre après 83 ans (Sondage SOFRES, 2005). D'un point de vue psychanalytique, chacun tente de penser que « le vieux, c'est l'autre,

nous sommes toujours le vieux de quelqu'un d'autre » (Messy, 1992, p. 18). Le vieux, c'est l'autre dans lequel nous ne nous reconnaissons pas. Bien que 31% des Français aient dans leur entourage une personne âgée dépendante, l'image de la vieillesse véhiculée socialement reste médiocre (De Hennezel, 2008). La vieillesse est assimilée, selon Péllissier (2005), à une mort sociale.

Mais si la vieillesse est un problème social, elle est aussi une question individuelle : celle d'être l'auteur du sens de sa vie. Chacun peut y apporter sa réponse singulière : faire des choix pour vivre, manger, aimer, dormir, penser (Péllissier et Gineste, 2007). Quand ces choix ne sont plus possibles du fait de la dépendance, la personne âgée risque d'être déconsidérée et privée d'un regard d'humanité. Entre l'affirmation « d'un racisme vis-à-vis des vieux qui ne dit pas son nom, mais qui n'en est pas moins patent » (Sebag-Lanoë, 1997, p. 335) et la dignité ontologique, la place du sujet âgé dans la société reste une revendication et un point de vigilance. Hirsch (2008), philosophe éthicien, rappelle que « l'indifférence apeurée de notre société au regard du très grand âge, de la condition des personnes dépendantes ou de la maladie chronique, le manque de réponses acceptables en termes d'accueil et de suivi ne sauraient justifier la destitution du droit de la personne de vivre encore parmi nous » (*Ibid.*, p. 69). Réfléchir à la considération que la société porte à une partie de ses membres les plus âgés constitue un enjeu social important (Péllissier et Gineste, 2007).

La mort sociale est de plus en plus précoce et la mort physique de plus en plus tardive ; entre les deux, il est un temps dont on ne sait que faire (Péllissier, 2003). Le vieillissement, considéré comme un problème social, interroge alors la société sur ce qu'elle veut pour une partie de son groupe le plus avancé en âge. Cette considération de la vieillesse comme un temps d'inutilité sociale fait craindre une forme de rejet : la marge est étroite entre « accuser quelqu'un d'être une charge et souhaiter s'en débarrasser » (Péllissier, 2005, p. 10). Ces considérations sociales ont bien une influence sur l'individu. *On achève bien les vieux* titre de manière provocante un infirmier qui publie son expérience de travail en EHPAD (Escribano, 2007). Cet infirmier dénonce des maltraitances graves et

l'inhumanité quotidienne dans ces lieux. Il les attribue à une hygiène insuffisante, un personnel peu nombreux et mal formé et un manque de places. Le problème que posent alors les citoyens âgés à la société est l'adéquation des réponses de l'organisation sociale à la situation d'une partie de la population. Le modèle dominant reste l'homme jeune, actif, performant.

De toujours, les hommes ont abordé la vieillesse et traité les vieux avec ambivalence. Dans les sociétés pauvres, les vieux pouvaient être abandonnés ; dans les sociétés riches, ils pouvaient être respectés pour leur mémoire et leur sagesse. Péllissier (2003) prétend cruellement que notre société, qui n'attend que la transmission des biens, aurait perdu ce regard ambivalent. En outre, puisque la rapidité y est considérée comme une qualité, la personne âgée sera vue négativement. Les individus sont utiles le temps qu'ils produisent, reproche Lhostis (2006). On n'est pas loin de penser qu'il y a des morts justes, celles de ceux qui ne sont pas productifs et des morts injustes, celles de ceux qui sont productifs.

C'est ainsi que nous pouvons identifier une nouvelle catégorie de population en distinguant le troisième et le quatrième âge. Le troisième âge, catégorie inventée dans les années 1970, regroupe les personnes âgées de plus de 65 ans sans altération majeure des capacités. Le quatrième âge est lié aux pertes multiples physiologiques et/ou cognitives (Boitte, 2006) ; il représente un coût important du fait de la compensation des dépendances. L'augmentation de l'espérance de vie avec une incapacité physique et/ou psychique accroît les besoins de places en établissements médico-sociaux et leur coût. Celui-ci est partagé entre la solidarité sociale et une part de prise en charge par chaque individu. L'image de la vieillesse véhiculée dans la société n'est pas favorable au maintien de liens sociaux non plus qu'à l'attractivité des lieux où ces personnes âgées dépendantes sont parfois contraintes de vivre. Mais avant de s'intéresser spécifiquement à ces lieux de vie, nous précisons les caractéristiques de la dépendance des personnes âgées.

1.1.3 L'aggravation de la dépendance

Pour caractériser le groupe des personnes âgées en EHPAD, nous allons apporter le point de vue complémentaire de la dépendance. En effet, l'approche démographique qui définissait le groupe des personnes âgées comme celui des individus ayant atteint l'âge légal de la retraite, 60 ans selon Le Bras (2007), est révolue. Le passage par un critère d'âge s'avère aussi insuffisant. Ainsi, l'Ordre des médecins (articles 35, 36, 37 et 38 du Code de Déontologie médicale) conseille d'apprécier les choix et les décisions médicales selon d'autres critères que celui de l'âge (Deseur, 2006). Au regard de la notion de dépendance, celle de la qualité de vie apparaît comme une « espérance de vie en bonne santé », elle-même définie comme la possibilité de sortir de chez soi au moins une fois par semaine (Le Bras, 2007). En France, en 2005, l'espérance de vie en bonne santé était estimée à la naissance à 64,3 ans pour les femmes et à 62 ans pour les hommes (*Ibid.*). Les scores sont comparables à ceux des pays voisins (INSEE, 2008).

Du point de vue physiologique, la personne âgée dépendante est identifiée par ce qu'elle ne peut plus faire (Mallon, 2004) ; des grilles d'évaluation sont utilisées à cet effet pour mesurer son degré d'autonomie (Heslon, 2008). La perte d'autonomie est associée à la perte des habiletés cognitives ou à la démence. Une enquête datant de 2007 indique qu'en EHPAD 44% de personnes sont atteintes de pathologies démentielles (ANESM, 2010).

Ainsi, si la vieillesse n'est pas une maladie, elle s'accompagne d'altérations qui entraînent des incapacités fonctionnelles, modifient la capacité de se déplacer et entravent la faculté de faire face aux impératifs de la vie quotidienne. Les personnes âgées subissent des pathologies multiples à caractère chronique : problèmes cardiaques, arthrose, hypertension, diabète. Quatre-vingt-cinq à 90% ont des altérations sensorielles, auditives et visuelles (Millsap, 2005). Outre les dépendances physiques, la fréquence des troubles de la cognition, de la pensée, de la mémoire, de l'orientation augmente avec l'avancée en âge (*Ibid.*). Ainsi 400 000 personnes en France sont atteintes de démences dont 350 000 de

maladie d'Alzheimer, chiffre qui devrait doubler vers 2035, s'inquiète le président de l'Assistance Publique-Hôpitaux de Paris (Lhostis, 2006). De plus, 856 000 personnes sont atteintes de maladies neuro-dégénératives et 225 000 nouveaux cas apparaissent chaque année (Gallez, 2005). Le nombre de personnes âgées² en situation de dépendance³ risque de s'accroître à l'horizon 2040 quels que soient les scénarios démographiques. Nous présentons la prévision d'accroissement dans le tableau 3.

Tableau 3
Évolution du nombre de personnes âgées dépendantes à l'horizon 2060

	2000	2030	2060
Scénario optimiste	800 000	1 400 000	1 850 000
Scénario pessimiste	800 000	1 700 000	2 700 000

Source : Perspectives démographiques et financières de la dépendance (2011).

À ces dépendances physiques et psychiques, s'ajoute la dépendance existentielle. Ainsi, la question pour la personne âgée dépendante n'est pas de savoir si elle peut ou non agir seule, si elle peut ou non décider de sa vie, mais elle est de savoir si elle peut être aimée et si elle risque d'être abandonnée. Même si sa vie est relativement pénible, apparemment sans grande importance, et qu'elle ne bénéficie que de peu d'attention, ses questions fondamentales sont d'ordre existentiel (Moulias, Hervy et Ollivet, 2005). Liée ou non à l'augmentation de ces dépendances physiques et psychiques, l'inquiétude de ne pas compter pour l'autre rajoute à la dépendance.

L'âge seul ne permet pas de faire état d'un groupe de population homogène. La dépendance, elle, concerne des individus sans réels caractères communs, des personnes en activité professionnelle, des personnes malades, des personnes handicapées et des malades en phase terminale (Moulias, 2008).

² Dans cette étude démographique, la dépendance est étudiée pour les populations de plus de 60 ans.

³ La dépendance définie ici est le besoin d'aide de la part d'autrui pour les actes de la vie quotidienne.

Cependant la dépendance associée aux personnes âgées semble un critère pertinent pour caractériser la population résidant en EHPAD. C'est la raison pour laquelle nous proposons de nous intéresser, dans le contexte de cette étude, aux personnes âgées dépendantes comme les nomme l'intitulé des établissements où elles sont hébergées.

1.2 La vie et la mort en EHPAD

Après avoir repéré les caractéristiques des personnes âgées dépendantes qui sont amenées à vivre en EHPAD, nous allons voir maintenant les spécificités de ces établissements qui les accueillent. Ces derniers ont une histoire, des caractéristiques et des missions dont celle d'accompagner la vie jusqu'au bout.

1.2.1 Des hospices aux EHPAD

Autrefois les hospices avaient la mission d'assistance aux orphelins, aux incurables, aux infirmes, aux vieillards et semblaient de véritables mouiroirs. Ces structures avaient pour but de soulager les pauvres atteints de maux incurables (Debru, 2008) et de les accompagner dans leurs derniers instants. Elles avaient aussi pour fonction de détourner des yeux du peuple un spectacle hideux et pitoyable (*Ibid.*). Les hospices avaient donc une fonction compassionnelle, mais ils étaient aussi une manière de protéger du regard de la misère. Ils ont perduré en accueillant les plus démunis jusqu'au cours du vingtième siècle.

À la fin du dix-neuvième siècle, en lien avec le développement industriel et l'allongement de la durée de vie, on a créé des maisons de retraite qui reçoivent des personnes âgées qui ont cessé leur activité professionnelle. Leur mission est de lutter contre l'isolement et de regrouper les services sous une forme de vie en collectivité. L'idée est de prolonger la vie normale dans un cadre sécuritaire et confortable et de reposer sur un modèle de vie active où sont privilégiés mouvement et parole en excluant l'oisiveté (Guillemard, 1980). Cette logique est toutefois contestée par ceux qui mettent en avant une « image d'institutions totalitaires et disciplinaires » (Mallon, 2004, p. 26). En réalité, la fonction des

maisons de retraite est de faciliter la vie de celui et de celle qui a cessé le travail en offrant hébergement et nourriture collective. Le point de vue d'une ethnologue (Dupré-Lévêque, 2003) met en évidence une vie quotidienne banale, un accueil et une animation médiocres.

Des années 1980 à nos jours, les pouvoirs publics se sont efforcés de favoriser les alternatives à l'hospitalisation en instaurant un programme de transformation des maisons de retraite. Sous l'influence du vieillissement de la population et de la dépendance plus forte des personnes âgées, les maisons de retraite vont accueillir de plus en plus des personnes dépendantes, voire très dépendantes. La médicalisation des structures d'hébergement dans les années 2001 et 2002 est le point de départ de la transition entre maisons de retraite et les EHPAD. En même temps le regard d'un démographe est plutôt critique sur les relations entre le vieillissement sociétal et la mort individuelle.

Il est inquiétant de constater la façon dont les personnes âgées dépendantes sont envoyées dans des lieux loin des bien-portants où elles sont prises en charge médicalement par des équipes de professionnels et d'où leurs douleurs et leurs cris de souffrance ou de désespoir ne parviennent aux vivants que fortement atténués, afin de permettre à ces derniers de continuer à profiter de la vie et de ses douceurs sans préoccupation majeure et en se gavant de l'illusion de l'immortalité. (Loriaux, 2006, p. 48).

En 2007, on dénombrait 6855 EHPAD en France (Lancry, 2009). Ils sont gérés par les collectivités territoriales, les hôpitaux, les associations ou les mutuelles ou par le système privé lucratif. Vingt-et-un pour cent des lits des EHPAD sont gérés par le secteur commercial (Mensuel des maisons de retraite, 2012). L'âge minimal d'entrée en établissement est fixé à 60 ans (Circulaire du 25 juin 2004), mais les dernières statistiques de 2007 mettent en évidence une moyenne d'âge d'entrée de 83 ans et 5 mois (ANESM, 2010).

Les structures d'hébergement pour les personnes âgées ont évolué : les anciens hospices accueillait à l'origine les pauvres et les indigents pour leur assurer « une bonne mort » : eu-thanasie sous la forme étymologique. Ils sont

transformés en maisons de retraite sous la pression démographique et ils deviennent, au début du vingt-et-unième siècle, des structures médicalisées. Les EHPAD souffrent maintenant d'une mauvaise image, celle d'établissements peu accueillants (ANESM, 2010).

1.2.2 Les caractéristiques des EHPAD

Les personnes âgées dépendantes sont placées en établissements souvent contre leur volonté (Loriaux, 2006). Elles vivent dans une collectivité où leur est renvoyée une image de la vieillesse souvent synonyme de déchéance tant physique que psychique. C'est pourquoi les EHPAD peinent à maintenir le lien social avec l'extérieur et renforcent ainsi l'isolement de chacune des personnes âgées et un repli sur soi. Une étude sur la vie quotidienne dans six EHPAD (Boullet et Sudres, 1995) montre une forte volonté de ne pas croiser le regard du semblable et le désir d'être vu comme un étranger au groupe formé. Avant d'entrer en EHPAD, les personnes ont une identité, alors que, quand elles sont en institution, elles se fondent en un ensemble où sont les vieux (*Ibid.*). Une fracture incontestablement se crée : l'identité change en même temps que l'identification. La tentative est de ne pas faire de l'institution la somme des parties qui la composent, mais un ensemble supérieur. En effet, l'EHPAD fonctionne avec un projet d'établissement piloté par un trinôme : le directeur, un cadre de santé et un médecin coordonnateur (Vercauteren, Hervy et Schaff, 2008). Mais en même temps il est proposé de définir de manière pratique un projet de vie pour chaque résident (Boullet et Sudres, 1995). Ce mouvement permanent entre l'individuel et le collectif, le projet de vie personnalisé et le projet d'établissement est un reflet de la difficulté identitaire du sujet âgé en établissement. Les personnes âgées en établissement vivent la problématique de l'individu au sein d'une collectivité (Mallon, 2004).

La prise en compte des souhaits de chaque individu dans un milieu collectif tient du déclaratif plus que du réel ; le désir des résidents semble

s'éteindre (Croyère et Bergier, 2007). La vie est chronométrée ; ce qui fait la vie quotidienne de tout individu s'efface dans une organisation gestionnaire qui fait place à l'efficacité plus qu'au plaisir. Les alternatives et les choix de vie déjà réduits par la dépendance se trouvent encore restreints par l'organisation. En effet, celle-ci produit ses propres règles qui s'imposent aux résidents qui les subissent. Ainsi dégagés des tâches de la vie quotidienne, courses, alimentation, entretien du linge et des locaux, les résidents voient se raréfier leurs choix et augmenter l'obligation de se soumettre aux règles (Fondation de France, 2008). Il peut en résulter une perte du sens, une déresponsabilisation et une atteinte de l'estime de soi (Planson, 2000).

Une autre caractéristique des EHPAD est la prédominance de la présence féminine⁴. Ces établissements sont alors qualifiés de « gynécées » (Heslon, 2008, p. 47), lieux réservés aux femmes dans l'Antiquité. Les trois quarts des résidents sont en effet des femmes (Prévot, 2009) et nombre de soignants de proximité sont aussi de sexe féminin. Cela entraîne une focalisation sur certaines préoccupations de type alimentation, constipation et changes, soins du corps, propreté et hygiène, alors que sont mises de côté les problématiques de la sexualité, des apprentissages, de la vie sociale. L'absence de perspective de plaisir, le masque mis sur la sexualité renforcent l'aspect pénurique des établissements. En outre, la présence importante en nombre de l'équipe soignante entraîne une prégnance du modèle hospitalier (Péllissier et Gineste, 2007). L'organisation de la journée ressemble à celle de l'hôpital : une équipe du matin, une équipe d'après-midi et une surveillance de nuit. La tenue de travail est la blouse blanche.

Les EHPAD sont des lieux collectifs où le risque de perdre son identité n'est pas négligeable. L'organisation ne favorise pas la priorité donnée aux personnes malgré une obligation de fonctionnement avec des projets de vie. On

⁴ Les trois-quarts des personnes âgées dépendantes accueillies en EHPAD sont des femmes (Anesm, 2010).

peut donc s'interroger sur l'impact de ces organisations sur le contexte de la fin de vie.

Nous observons des personnes âgées dépendantes regroupées dans un lieu de vie collectif, de manière plus ou moins choisie. Les EHPAD font cohabiter le médical et le social ; le collectif et l'individuel ; la vie et la mort. Voyons maintenant l'obligation d'accompagner la fin de vie et le point de vue des acteurs impliqués.

1.3 La mission d'accompagnement de fin de vie en EHPAD et les acteurs concernés

L'accompagnement de fin de vie est une mission des EHPAD ; elle est confiée à différents acteurs.

1.3.1 La mission d'accompagnement de fin de vie en EHPAD selon la législation

Nous allons rapporter ici l'ensemble de la législation prescrivant l'accompagnement de fin de vie en EHPAD. La première circulaire qui légifère sur l'accompagnement de fin de vie date de 1986. D'autres textes suivront qui apportent une légitimité au devoir social d'accompagnement (De Hennezel, 2003). Les principes posés par la loi sont de s'intéresser au confort du patient, au respect de sa volonté, au travail en collégialité.

Soigner et accompagner jusqu'au bout est l'intitulé de la circulaire relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale, dite circulaire Laroque (1986). Cette première référence administrative en matière d'organisation des soins et d'accompagnement précise :

Lorsque des personnes sont parvenues au terme de leur existence, elles reçoivent des soins d'accompagnement qui répondent à leurs besoins spécifiques. Elles sont accompagnées si elles le souhaitent par leurs proches et les personnes de leur choix et naturellement par le personnel (Circulaire Laroque, 1986).

La Charte des droits et libertés de la Personne âgée dépendante de 1997 affirme :

Soins et assistance doivent être procurés à la personne âgée et à sa famille. [...] Le refus de l'acharnement ne signifie pas un abandon des soins, mais doit, au contraire, se traduire par un accompagnement qui veille à combattre efficacement toute douleur physique et à prendre en charge la douleur morale. La personne âgée doit pouvoir terminer sa vie naturellement et confortablement, entourée de ses proches, dans le respect de ses convictions et en tenant compte de ses avis. Que la mort ait lieu au domicile, à l'hôpital ou en institution, le personnel doit être formé aux aspects techniques et relationnels de l'accompagnement des personnes âgées et de leur famille avant et après le décès (Charte de 1997, article XI).

Une loi de 1999 accorde à « toute personne malade dont l'état le requiert (...) le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement » (article 1 de la loi du 9 juin 1999). En 2002, une loi relative à l'action sociale et médico-sociale (Loi du 2 janvier 2002) liste les actions d'assistance dans les divers actes de la vie, de soutien, de soin et d'accompagnement y compris à titre palliatif. Une circulaire du 19 février 2002 organise les soins palliatifs et l'accompagnement à domicile et en établissement médico-social. Une autre loi en 2002 (Loi du 4 mars 2002) est relative à l'accès aux soins palliatifs ; elle vient mettre en place et organiser l'accès aux soins palliatifs pour tous. Elle remplace le terme « d'accompagnement des malades en phase terminale » par « l'accompagnement en fin de vie ». Cette loi établit le droit de toute personne à recevoir des soins, à voir sa douleur soulagée ; elle prévoit la possibilité de nommer une personne de confiance pour participer aux décisions la concernant si elle n'est pas en état de le faire. Une conférence de consensus est organisée en janvier 2004 pour harmoniser les pratiques d'accompagnement de fin de vie. En faisant l'état des connaissances sur ce champ, des experts sont désignés pour se mettre d'accord sur les stratégies communes qui sont ainsi largement diffusées dans le public et auprès des professionnels. Ces recommandations sont précisées dans un chapitre spécifique :

Une attention particulière doit être accordée à la fin de vie de la personne âgée atteinte d'affection dite démence. Elle se situe parfois sur une période longue et sollicite un soutien qui s'avère complexe, s'agissant notamment du contrôle de la douleur et de la souffrance psychique. Un contexte institutionnel souvent limité dans ses moyens,

voire ses compétences, n'y est guère favorable. L'impact de l'accompagnement sur la personne et ses proches, depuis l'annonce du diagnostic justifie une approche spécifique. [...] La vulnérabilité de la personne peut justifier en cas de besoin la mise en place de mesures de protection et de sauvegarde de ses intérêts propres (Conférence de consensus 2004, p. 22).

Une loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie traite de la limitation ou de l'arrêt de traitement. Elle prévoit que toute personne adulte peut rédiger des directives anticipées (Décret du 6 février 2006) en plus de désigner une personne de confiance (Loi du 4 mars 2002) dans l'hypothèse où elle ne serait pas apte à donner son consentement aux décisions de soins. Cette loi, dite loi Léonetti, impose une procédure collégiale (Décret du 6 février 2006) pour la prise de décision en fin de vie. Ainsi le législateur suggère au médecin « de soulager la souffrance du malade par les moyens appropriés à son état, de l'assister moralement et de s'abstenir de toute obstination déraisonnable dans les investigations ou la thérapeutique » (Loi du 22 avril 2005). Le danger d'un renoncement thérapeutique abusif pour une personne atteinte d'une affection sévère, mais curable, constitue un risque aussi inacceptable que celui d'un acharnement thérapeutique injustifié. La place de la médecine et des représentants du soin est alors prépondérante dans les décisions et leur argumentation.

Le deuxième⁵ plan 2002-2005 pour le développement des soins palliatifs comprend plusieurs axes dont les deux premiers sont de développer les soins d'accompagnement à domicile et de diffuser la culture de l'accompagnement dans l'ensemble des lieux de vie confrontés aux fins de vie (Kermarec, 2005). C'est ainsi que le décret du 6 février 2006 officialise les soins palliatifs dans les EHPAD.

Les établissements médico-sociaux sont tenus de prévoir des actions de soins palliatifs. Le projet des établissements médico-sociaux doit prévoir l'ensemble des mesures propres à assurer les soins palliatifs que l'état des personnes accueillies requiert. La démarche de soins palliatifs consiste à mettre en place une action de sensibilisation-

⁵ Le premier plan de 1999-2002 avait pour but de créer et de diffuser une culture de soins palliatifs à la fois chez les professionnels de santé et dans le public, et d'améliorer leur capacité de réponse aux besoins des personnes en fin de vie.

formation de l'ensemble des acteurs intervenant en EHPAD (Décret du 6 février 2006).

L'ensemble de ces textes visant la fin de vie sont cohérents avec les dispositions générales des chartes concernant la personne âgée et les EHPAD. Ils sont généralement repris dans les normes et les introductions aux projets dans les établissements (Direction des hôpitaux, 2001). Ils portent sur la liberté d'aller et venir dans les établissements (Conférence de consensus de novembre 2004), la bientraitance (ANAES, 2003). La charte des professionnels en gérontologie (Institut de gérontologie du Limousin, 2003) affirme dans son article 20 que si les professionnels doivent impérativement bénéficier de moyens, de respect et de reconnaissance, ils doivent tout autant être garants de la qualité exigée par le travail auprès de personnes vulnérables. La charte de la personne âgée dépendante de 1997 est déclinée ainsi par un directeur d'établissement :

Ecouter les personnes âgées, respecter leur citoyenneté, leur liberté, leur personnalité, leur désir, multiplier les occasions de goûter aux plaisirs de l'existence, leur redonner confiance en elles-mêmes, en faire des acteurs de leur propre vie, les aider à développer leur créativité ; les accompagner dans leur développement personnel pour leur permettre de se situer par rapport à leur propre histoire dans leur environnement et dans le monde ; et ce quel que soit leur degré de handicap physique ou mental (Champvert, 2001, p. 141).

Les principes posés par la loi sont de s'intéresser au confort du patient, au respect de sa volonté, au travail en collégialité. Le but est de prendre soin de l'être (De Hennezel, 2003) et de répondre à une injonction sociale d'accompagner la fin de vie. L'accompagnement fait consensus pour faire face à la technicisation et à l'oubli du sujet dans une médecine efficace et puissante et il admet la mort comme une étape de la vie. De Hennezel (*Ibid.*) définit l'accompagnement comme un acte compassionnel, mieux encore elle en fait un devoir. Cette visée humaniste est décrite par un médecin gériatre français dans un ouvrage reconnu fondamental par les professionnels : *Mourir accompagné* (Sebag-Lanoë, 2001). L'auteure se veut le messenger d'une « sensibilité et une tendresse revalorisantes pour la vieillesse et la mort » (*Ibid.*, quatrième de couverture).

Les EHPAD ont une mission légale d'accompagner la fin de vie. Cette mission est confiée à un ensemble d'acteurs.

1.3.2 L'accompagnement de fin de vie confié à tous les acteurs

La législation des EHPAD (Loi 2 janvier 2002) prévoit une équipe soignante permanente salariée au sein de la structure. L'équipe soignante comprend des médecins, des infirmières, des préparatrices en pharmacie, des aides-soignants et des agents de service hospitalier. Cette équipe est chargée du suivi médical et des soins aux résidents : elle prend en charge la dépendance, l'incontinence et la lutte contre la douleur. L'équipe doit porter une attention particulière aux personnes désorientées et aux personnes en fin de vie. Un médecin coordinateur (Décret du 26 avril 1999) gère le projet médical. La gestion administrative est assurée par un directeur ou une directrice, des secrétaires, des comptables. La logistique revient aux cuisiniers et cuisinières, à des lingères, à des jardiniers. La mission psychologique et sociale est confiée à des professionnels comme les assistants et assistantes sociales, les animateurs et les animatrices, les psychologues, les aides-méxico-psychologiques. En plus de ce personnel permanent salarié de l'EHPAD, d'autres professionnels et bénévoles interviennent dans la vie de l'établissement : les médecins traitants à la demande des résidents ainsi que des pédicures et des coiffeurs (Dupré-Lévêque, 2003), les familles qui rendent visite à leurs proches et des bénévoles qui viennent contribuer à l'animation de l'établissement. Conformément à la politique de santé concernant les soins palliatifs (Loi du 4 mars 2002), des équipes mobiles peuvent intervenir pour des conseils, voire une formation (Basson, Vassal, Richard et Gonthier, 2002).

La mission d'accompagnement de fin de vie est partagée par celles et ceux qui entourent les personnes âgées dépendantes en fin de vie (Conférence de consensus, 2004), mais la loi l'attribue spécifiquement aux proches, aux bénévoles, aux représentants des cultes et religions et aux professionnels (Loi du 9 juin 1999, article 10).

Le bénévolat est un mouvement historiquement ancien ; d'abord religieux, il prend désormais la forme d'associations laïques : 175 associations regroupent 4223 bénévoles répartis dans toute la France (SFAP, 2003). Le bénévolat d'accompagnement consiste à apporter une présence humaine et chaleureuse, une écoute et un soutien aux personnes en fin de vie et à leurs proches (Léonetti, 2004). Ainsi l'accompagnement est un acte d'humanité ; il constitue également une valeur sociale (Bertrand et Laschon, 2002). Il a pour but de porter un autre regard sur la mort et le mourant. Celui qui est atteint par la maladie mortelle ou la grande vieillesse reste un être humain à part entière. La société par l'intermédiaire du bénévolat d'accompagnement reconnaît le mourant comme un vivant et comme un membre de la communauté sociale jusqu'à son dernier souffle.

Chaque catégorie professionnelle participe aussi, selon sa fonction, à la mission d'accompagnement en EHPAD (DRASS Aquitaine, 2006). Ainsi les AS sont à l'écoute de la personne âgée et de sa famille, elles ont une communication aidante et adaptée aux fonctions cognitives de la personne âgée ; elles font preuve de discernement, elles observent et surveillent la personne au cours de sa vie quotidienne, elles s'inscrivent dans l'élaboration et la mise en œuvre du projet de vie. L'infirmier et l'infirmière accueillent les familles, pratiquent une écoute active de la personne âgée et de sa famille et évaluent les besoins d'accompagnement. Le cadre de santé est garant du projet de vie défini pour la personne âgée, il participe à son orientation selon l'état de santé de celle-ci ; il suit l'évolution sur du long terme ; il est médiateur et gère les conflits. Le médecin initie le mode de prise en charge et d'accueil de la personne âgée et de sa famille, en partenariat avec les autres acteurs de santé ; il participe à l'élaboration du projet de vie/soin/médical en collaboration avec les soignants, les personnes âgées et les familles. Il tient compte des souhaits des personnes âgées, il communique avec les familles, il soutient et motive les équipes soignantes.

Ainsi tous ceux et celles qui assistent une personne en fin de vie sont amenés à assurer une mission d'accompagnement (Croyère, 2009) : certains le font au titre d'un lien affectif ou social, d'autres dans le cadre de leur exercice

professionnel. Les professionnels qui travaillent en EHPAD ont également cette fonction d'accompagnement de fin de vie ; mais on peut s'interroger sur la part que prend cette mission dans la fonction pour laquelle ils sont rémunérés : est-ce une manière d'être en relation à l'autre ? Un accompagnement spirituel ? La symbolisation d'un lien social ? Une manière d'accomplir son travail ? Tous les acteurs de l'EHPAD font de l'accompagnement : les proches pour des raisons affectives, les bénévoles pour des raisons humanistes, les médecins et infirmières parce qu'ils sont chargés de dispenser des soins palliatifs. Ils sont tous concernés par la formation (Décret du 6 février 2006) que les EHPAD doivent prévoir et organiser.

En somme, nous voyons des personnes âgées en nombre croissant, mal considérées par la société, parfois isolées socialement, qui trouvent refuge dans les établissements d'hébergement jusqu'à la fin de leur vie. Dans ce milieu de vie sécuritaire, des professionnels les aident dans leur dépendance, leur dispensent des thérapeutiques et les accompagnent jusqu'au bout de la vie. Or parmi les professionnels qui assurent une partie de l'accompagnement de fin de vie, les AS ont pour fonction de faire des soins. Nous nous interrogeons alors sur le contenu de la mission d'accompagner la fin de vie qui est confiée à ces professionnels : est-elle en lien avec une capacité à prendre soin ? Est-elle inhérente à leur présence continue auprès des personnes âgées dépendantes ? De quelles ressources disposent-ils pour cela ?

2. LE PROBLEME DE RECHERCHE

Nous allons dans cette section préciser en quoi l'accompagnement de fin de vie est intégré au travail des AS et en quoi il justifie le choix de notre objet d'étude : les savoirs d'expérience.

2.1 Les AS et l'expérience d'accompagnement de la fin de vie

L'expérience de l'accompagnement de fin de vie conférerait des savoirs à ceux qui la vivent. Les arguments pour le prétendre tiennent dans les

caractéristiques de la fin de vie, dans la différenciation entre les soins palliatifs et l'accompagnement de fin de vie et, enfin, dans une reconnaissance sociale de la fonction d'accompagnement.

2.1.1 Les spécificités de la fin de vie en EHPAD

Trois spécificités de la fin de vie vont être évoquées pour justifier de la complexité de son approche: le caractère inéluctable de la mort au grand âge, la question du sens de la vie et la problématique de la temporalité de la fin de vie.

Une première spécificité est que la mort de la personne âgée est dans l'ordre et dans la logique de la vie. Simard (2005) affirme que les personnes âgées dépendantes ont subi dans leur vie une série de pertes et de deuils tant physiques que psychiques. Ces épreuves contribuent au processus de détachement ; le travail de confrontation à la solitude et à la finitude est ainsi entamé. Le travail de désinvestissement de la vie nécessaire à l'acceptation de la mort, participe à l'image de la mort juste de la personne âgée : la fin de vie fait partie de la vie, et ce, d'autant plus qu'elle est avancée.

Comment ignorer totalement en effet que la mort est au bout du chemin, de notre chemin et que chaque année, chaque mois, chaque jour qui passe nous en rapproche inexorablement ? [...] Certes nous sommes mortels parce que nous sommes vivants [...] ou vivants parce que nous sommes mortels (Sebag-Lanoë, 1997, p. 333).

Cependant avec la régression de l'influence des religions, la mort est aujourd'hui vécue comme une destruction. Ariès (1977) affirme que la mort est devenue le principal interdit du monde moderne, à l'instar du sexe auparavant. Individualisée et déritualisée, la mort est devenue antisociale : il faudrait cacher la mort et les mourants. La mort, autrefois phénomène social familial, devient une abstraction ; elle n'est plus préparée et pensée de manière sereine. Ainsi l'évidence que l'homme est mortel vient se heurter à la peur de la mort et à son inconnue. L'image idéalisée du mourant paisible entouré de ses proches est remplacée par une mort subite, discrète, au mieux sereine. Ne rien voir de la mort est aussi symbolisé par la perte des rituels sociaux. Les rites qui marquaient le

temps de l'agonie affichaient le caractère sacré du passage de la vie à la mort et lui accordait de la visibilité (Pornin, 2006). Or le masque mis sur la fin de vie empêche bien souvent de parler des rites et des volontés souhaitées, mettant dans l'embarras ceux et celles qui sont en charge de les accomplir. Ainsi le caractère inéluctable de la mort de la personne âgée vient rappeler le caractère mortel de l'homme ; l'ordre des choses vient troubler le déni de la mort.

Le deuxième aspect de la fin de vie en EHPAD est qu'elle interroge le sens de la vie de la personne âgée dépendante. Nous avons remarqué que le placement en EHPAD équivaut parfois à une mort sociale. La dépendance psychique et le besoin d'être reconnu comme vivant viennent se confronter à l'utilitarisme de notre société. Ainsi la langueur qui peut s'installer dans les EHPAD, apporte un caractère ambivalent à ce temps du presque mort/pas encore mort. Tant les résidents que leurs proches et le personnel se posent des questions sur le sens de la fin de vie (Marin, 1998). Le travail d'accompagnement de la personne âgée dépendante en fin de vie consiste, entre autres, à aider la personne âgée à trouver ce sens. L'estimation de l'intérêt de la vie de la personne âgée alimente une polémique entre l'acharnement thérapeutique et l'euthanasie (Sebag-Lanoë, 2001). Il soulève des questions existentielles sur l'envie de vivre donnée par l'autre et la volonté de ne plus vivre quand le sujet ne se sent plus désiré.

Enfin la troisième spécificité de la fin de vie en EHPAD tient à la temporalité. En effet, la durée moyenne de séjour en EHPAD est de dix-huit mois ; 80% des résidents meurent dans leur établissement (SFAP, SFGG, 2006). Ainsi une pensée commune est que l'entrée en EHPAD est synonyme la plupart du temps d'une entrée dans la dernière demeure (Briot, 1992). La fin de la vie des personnes âgées désignerait alors une période de la vie qui pourrait débiter à l'entrée en EHPAD. L'accompagnement "de fin de vie" montre une absence d'article défini et signifie la proximité de la mort, du trépas. Il s'agit alors d'accompagner une crise, un passage, à tout le moins la phase d'agonie. Il s'agit de choisir l'expression à mettre entre accompagnement et fin de vie pour déterminer si la fin de vie est ce temps où la personne âgée dépendante serait proche du jour de sa mort ou si l'entrée en institution est un signe de la fin de la

vie. Parler d'accompagnement de la fin de la vie en EHPAD demande de se réfléchir à la question de mort sociale infligée à une partie des membres de la société.

L'indéfinissable temps de la fin de vie est majoré par le « long mourir » (Maillaud, 2006). Il s'agit de ce temps, qui parfois n'en finit pas, où la médecine se reconnaît impuissante à guérir et où le corps n'en finit pas de vivre. La difficulté à définir la phase terminale est liée à l'absence de transition brutale entre la prise en charge curative et palliative (Lefèvre-Chapiro, Trivalle, Sebag-Lanoë, 2005) comme on peut l'observer en cancérologie. Les morts brutales représentent à peine un tiers des cas en long séjour (Menecier, Debacker, Ravier, Arezes, Menecier-Ossia, Lenoir et Guillermet, 2002). Dans 40% des cas, les causes du décès sont difficiles à formuler (décès subit ou polypathologie sans cause isolable déterminant le décès). Il semble que les personnes âgées qui sont longues à mourir (Hervy, 2007) déjouent le pronostic de l'équipe soignante réunie pour délibérer et remettent en cause la décision de soins palliatifs.

La belle mort est celle qui survient après une phase d'accompagnement pas trop longue, quand le confort a pu être assuré, que la famille n'était pas en difficulté [...] La mort qui se passe mal est celle qui vient après une phase trop longue où les soignants⁶ se voient faire des soins à un cadavre, la mort où les médecins ne veulent pas lâcher prise (Sachet, 2004, p. 118).

Être présent auprès des personnes âgées dépendantes demande d'aider à réfléchir au sens de la vie, à trouver un équilibre entre laisser vivre et laisser mourir (Rameix, 2008). La fin de vie, floue et non délimitée, exige de s'adapter à ce temps indéfinissable. Les spécificités de la fin de vie sous-tendent, pour les professionnels impliqués, des savoirs philosophiques sur la mort et sur le sens de la vie. La mission d'accompagnement de fin de vie confié à du personnel soignant présume aussi de faire la distinction entre l'accompagnement de fin de vie et les soins palliatifs.

⁶ L'utilisation du terme « *soignants* » est fréquente dans la littérature et prend une allure générique. Il désigne alors l'ensemble des professionnels qui assurent des soins qu'ils soient techniques ou relationnels aux personnes âgées et malades dans les hôpitaux, les établissements médico-sociaux et à domicile.

2.1.2 La juxtaposition de l'accompagnement de fin de vie et des soins palliatifs

La mission d'accompagnement de fin de vie, quand elle est confiée à un professionnel soignant, a tendance à devenir synonyme de soins palliatifs sans qu'il y ait pour autant juxtaposition. En effet, la loi du 9 juin 1999 précise: « L'accompagnement de fin de vie inclut les soins palliatifs ». Le terme soin(s) palliatif(s) est utilisé au singulier ou au pluriel. Il est ainsi pluridimensionnel et polysémique (Mino et Frattini, 2005) et donne parfois lieu à des méprises et/ou à des difficultés de compréhension. Par exemple, il peut désigner la phase d'évolution terminale d'une maladie en opposition aux soins curatifs, mais il peut aussi qualifier l'état d'un patient en phase terminale. Dire d'un patient « qu'il est en soins palliatifs ne signifie pas qu'il bénéficie de soins palliatifs, mais qu'il est en phase terminale, voire agonique » (Devalois, 2005). Une étude de l'INPES et du CREDOC (2003) sur la représentation et la connaissance des soins palliatifs par les soignants, ajoute à la confusion des mots : le terme « soins palliatifs » est peu évoqué au profit du terme « accompagnement ». La réticence à l'emploi de « soins palliatifs » est expliquée par le fait que ceux-ci soient restreints au traitement de la douleur et aux symptômes de fin de vie.

Si l'on se réfère à l'histoire, la thérapeutique palliative visait autrefois à soulager la souffrance physique, par l'administration ou la prise d'opium. Les indigents et les incurables mouraient dans les hospices, accompagnés par des religieuses qui, soucieuses du spirituel, tentaient de leur procurer « une bonne mort ». La création des soins palliatifs personnalisés par Dame Cecily Saunders de l'hospice St Christopher à Londres en 1967 (Schaerer, 2004) est contemporaine de la montée en puissance du concept de douleur globale. Ce concept a conduit à penser le soin palliatif comme un « être-avec » celle ou celui qui va mourir pour lui permettre d'envisager les derniers moments de sa vie comme il l'entend. L'expression en anglais *being with* (Haraldsdottir, 2011) se traduit en français par la considération pour la personne malade comme un sujet vivant jusqu'au bout (Mino, 2008). La prise en charge globale intéresse plusieurs catégories professionnelles ainsi que les bénévoles. L'accompagnement ne se limite pas à la phase terminale de l'existence ; il doit être pensé et assumé dans la

continuité de la relation de soin. Il s'agit d'un devoir professionnel et d'une responsabilité qui touche à la valeur, au sens et à la qualité de l'acte soignant (Conférence de consensus, 2004).

Les soins palliatifs et l'accompagnement de fin de vie sont souvent confondus dans la législation française. Cependant, à l'usage, les soins palliatifs sont plutôt du ressort de la prise en charge de la douleur, des symptômes pénibles et de la concertation pour prendre des décisions appuyées sur des savoirs formels en clinique médicale et en éthique de la clinique. L'accompagnement de fin de vie se réfère à une manière d'être en relation, à la prise en compte du spirituel et du sens de la vie. Il relève d'une expérience, d'une manière d'être à l'autre et au monde. Il est une alternative à la médicalisation (Heslon et Pinte, 2003) et serait de ce fait, une source d'apprentissage.

2.1.3 L'accompagnement de fin de vie, une source d'apprentissage

Selon Heslon et Pinte (2003), l'accompagnement de fin de vie a trois fonctions dans le champ psycho-social : une fonction initiatique, une fonction de conjuration et une fonction de ritualisation.

La première fonction de l'accompagnement de fin de vie est énoncée comme une initiation. En effet, dans les sociétés occidentales, le passage de la vie à la mort était traditionnellement accompagné. Dans les derniers siècles, le mourant recevait la visite d'un prêtre qui assurait les rituels de passage, porteurs d'une intention de « conduire-vers ». La fonction spirituelle et initiatique conférait aux passeurs –chaman, prêtre, ancêtre- une identité bien établie et à leurs attributions, un statut sacré (Le Bouedec, 2007). Dans le contexte actuel, la fonction d'accompagnement concerne tous ceux et celles qui entourent la personne en fin de vie. Le statut est alors incertain : passeur dans un passage de vie à trépas, interprète en se faisant l'avocat ou le porte-parole du patient, pourvoyeur en apportant une antalgie. De ce fait, l'accompagnateur n'est pas l'aîné qui a déjà expérimenté le passage que doit vivre celui qui va mourir. Il n'a pas connu la vieillesse et il n'a pas évidemment expérimenté la mort (Heslon et

Pinte, 2003). Sa compétence réside dans la capacité à écouter, à aider à trouver les ressources, à s'engager à être présent et à ne pas abandonner, à se rendre proche, à considérer l'autre comme un vivant et à accepter les questions sur le sens de la vie. Mais l'accompagnement des mourants s'arrête à un seuil infranchissable ; il aide le mourant à aller vers un lieu que personne ne connaît (*Ibid.*). Celui qui initie est plutôt celui qui meurt qui apprend à l'autre comment faire (Hirsch, 2008). Ainsi le rapport entre maître et apprenti serait inversé par rapport à la fonction traditionnelle de l'accompagnement. Alors qu'il était considéré comme «un art, c'est-à-dire non une science ou un ensemble de techniques et de méthodes ; le fruit de l'expérience, d'une pratique vérifiée » (Le Bouedec, 2007, p. 169), l'accompagnement devient initiation pour l'accompagnateur (Heslon et Pinte, 2003). Cette pratique est même considérée comme ayant un impact sur la carrière des accompagnateurs. Ainsi pour Heslon et Pinte (*Ibid.*), l'accompagnement de fin de vie a une fonction d'initiation.

La deuxième fonction de l'accompagnement des mourants est une forme de conjuration ; c'est une manière de s'éprouver vivant. La fréquentation des personnes en fin de vie procède du bénévolat ou de la profession, mais elle aurait une fonction conjuratoire, « celle de nous convaincre que nous sommes mortels, mais que nous ne cessons jamais d'agir comme immortels » (*Ibid.*, p. 5).

La troisième fonction enfin de l'accompagnement des mourants relève de la ritualisation ; elle viserait à instituer une nouvelle forme de célébration perdue de la mort en proposant particulièrement un temps fort instituant un rapport au sacré.

L'identification de ces trois fonctions de l'accompagnement des mourants permet de considérer « l'accompagnement comme éducation avec le mourant comme maître » (*Ibid.*, p 5).

En somme, nous observons que la fin de vie en EHPAD en arrive à impliquer des connaissances d'ordre métaphysique. Les caractéristiques de l'accompagnement de fin de vie se conjugent pour faire d'une telle pratique une

expérience de vie. La posture de l'accompagnateur est soutenue par sa discipline de référence. Les médecins et les infirmières, chargés des soins palliatifs, disposent de savoirs dans la clinique et l'éthique médicales. Ils assurent leur mission d'accompagnement dans l'exercice de leur fonction avec leurs connaissances professionnelles. Les bénévoles quant à eux répondent à une mission sociale. Nous nous interrogeons, alors, sur les savoirs qui soutiennent cette pratique quand elle est réalisée par des AS qui ne sont ni médecins, ni bénévoles et qui ne disposent pas d'une qualification disciplinaire bien identifiable.

2.2 Les caractéristiques du travail des AS en EHPAD

Au regard de ce contexte de l'accompagnement de fin de vie en EHPAD, nous allons donc examiner maintenant plus précisément la qualification des AS, leurs modalités de travail et la régulation de leurs pratiques.

2.2.1 La qualification des AS

Les AS suivent une formation d'un an dans des Instituts de Formation en Soins Infirmiers. Alors que les étudiants infirmiers et les étudiantes infirmières s'engagent dans une formation en alternance sur trente-six mois après l'obtention du baccalauréat et sur concours d'entrée, les AS sont admis après un concours d'entrée sans pré-requis scolaire. Ils et elles bénéficient d'une formation en alternance stage/institut et obtiennent, à l'issue d'une année, un Diplôme Professionnel d'Aide-Soignant(e) (Arrêté du 22 octobre 2005) qui permet de travailler en milieu hospitalier ou à domicile.

Devant la pénurie, l'usage a permis à des agents de service hospitalier (ASH), dont la fonction est initialement dévolue à l'entretien des locaux, d'occuper des postes d'AS. Les soins d'entretien de la vie qui sont réalisés en collaboration avec l'infirmier le sont donc par des AS qualifiés ou faisant fonction d'AS. Cette autorisation a permis aux personnes volontaires parmi les ASH de demander une validation des acquis de leur expérience (*Ibid.*, annexes 4 et 5).

2.2.2 La prescription de travail

Il n'existe pas de décret de compétence précisant le rôle des AS. Cependant plusieurs textes évoquent cette profession : le corps des AS de la fonction publique hospitalière explique que cette corporation comprend « des AS, des auxiliaires de puériculture et des aides médico-psychologiques » (Circulaire du 26 février 1999). La profession est définie légalement de la manière suivante :

L'aide-soignant réalise des soins liés aux fonctions d'entretien et de continuité de la vie visant à compenser partiellement ou totalement un manque ou une diminution de l'autonomie de la personne ou d'un groupe de personnes. Son rôle s'inscrit dans une approche globale de la personne soignée et prend en compte la dimension relationnelle des soins. L'aide-soignant accompagne cette personne dans les activités de la vie quotidienne, il contribue à son bien-être et à lui faire retrouver, dans la mesure du possible son autonomie.

Travaillant le plus souvent dans une équipe pluri professionnelle, en milieu hospitalier ou extra hospitalier, l'aide-soignant participe, dans la mesure de ses compétences, et dans le cadre de sa formation, aux soins infirmiers préventifs, curatifs ou palliatifs. Ces soins ont pour objet de promouvoir, protéger, maintenir et restaurer la santé de la personne, dans le respect de ses droits et de sa dignité. (Annexe IV de l'arrêté du 25 janvier 2005)

L'arrêté de 1994 (22 juillet 1994) et le décret du 31 août 2007 spécifient le programme d'études conduisant au Diplôme d'État d'Aide-Soignant. Les principaux objectifs de la formation des AS visent à développer des capacités à :

- a) participer à l'accueil de la personne âgée et de son entourage ;
- b) situer sa propre action au sein d'une équipe de travail ;
- c) participer à l'identification des besoins physiques et psychologiques ;
- d) collaborer à l'organisation de la vie de la personne ;
- e) transmettre les informations sur le patient.

Les AS reçoivent ainsi délégation d'une partie des activités dévolues à l'infirmier et à l'infirmière. L'annexe I de l'arrêté du 25 janvier 2005 concernant la validation des acquis expérimentiels pour bénéficier du diplôme d'AS, précise ainsi le référentiel d'activités :

[L'aide-soignante] dispense dans le cadre du rôle propre de l'infirmière, en collaboration avec elle et sous sa responsabilité, des soins de prévention, de maintien, de relation et d'éducation à la santé pour préserver et restaurer la continuité de la vie, le bien-être et l'autonomie de la personne (Arrêté du 25 janvier 2005).

Les infirmiers et infirmières (Décret du 29 juillet 2004) ont la mission d'évaluer et d'apprécier le bien-être psychologique, de gérer et retarder si possible la progression des pathologies chroniques, de maintenir le niveau le plus élevé possible de fonctionnement et d'autonomie et de renforcer la qualité de vie. Les AS partagent ainsi une partie des soins aux personnes âgées. Ils collaborent avec les infirmières et reçoivent délégation pour assurer les soins d'hygiène et de l'environnement, surveiller les changements de comportement des patients, apporter de l'aide aux personnes ayant perdu leur autonomie. La délégation et la collaboration sont rendues possible, non explicitées dans les textes, mais elles sont déclinées dans chaque établissement par l'usage et/ou par des profils de poste.

La fiche de poste d'AS dans une EHPAD (présentée en annexe A) décline ainsi les activités prescrites : il ou elle dispense des soins d'hygiène et de confort à la personne, comprenant la toilette, l'habillage, l'installation ; les soins liés à l'alimentation, à l'élimination et au sommeil. Il ou elle doit observer l'état général et les réactions de la personne : la communication, l'autonomie, l'état de la peau et les paramètres vitaux. En outre il ou elle assiste l'infirmière dans la réalisation de prise de médicaments, de bas de contention et d'aide aux soins mortuaires. De plus, il ou elle assure l'entretien de l'environnement, la réfection des lits, l'élimination des déchets. Dans le champ du projet de soins et du projet de vie, les AS assument le rôle de référent, participent aux réunions de synthèse, évaluent et transmettent les attentes des résidents au niveau institutionnel. Cependant rappelons la mission d'accompagnement exposée à la section précédente :

Être à l'écoute, avoir une communication aidante et adaptée aux fonctions cognitives de la personne âgée, faire preuve de discernement, observer et surveiller la personne au cours de sa vie quotidienne, et s'inscrire dans l'élaboration et la mise en œuvre du projet de vie. (DRASS Aquitaine, 2006).

La prescription de travail est centrée sur des tâches d'exécution, y compris l'aide aux soins mortuaires, alors que les missions d'accompagnement sont précisées en termes de compétences relationnelles et d'engagement dans une organisation de travail. Le travail est centré sur une forme de présence et de proximité dans la vie de tous les jours.

2.2.3 La structure organisationnelle du travail auquel participent les AS

Le travail en pluridisciplinarité est recommandé aux professionnels afin de faire face aux troubles du comportement et vaincre l'isolement social (Vercauteren et *al.*, 2008). Mettre en perspective différents points de vue sera favorable à la qualité de l'animation, à la qualité de l'hébergement, de la restauration, au respect des habitudes de vie et de l'intimité. Les différences de formations et de langages contribuent à l'appréhension d'une réalité complexe. Une approche pluri-disciplinaire est recommandée quand il s'agit de prendre en charge la perte d'autonomie ; la définition des soins palliatifs insiste sur cette approche.

La pluridisciplinarité et l'interdisciplinarité sont indispensables dans la prise en charge en soins palliatifs. On trouve des médecins, des infirmiers, des aides-soignants, des kinésithérapeutes, des assistantes sociales, des psychologues, des auxiliaires de vie, des bénévoles, des ergothérapeutes, des orthophonistes. (SFAP, 2012).

La loi Leonetti (Loi du 22 avril 2005) rend légale une décision d'arrêt de traitement sous plusieurs conditions et particulièrement celle de la concertation en équipe. La recommandation de se concerter vient rejoindre un des principes de la démarche palliative en établissement (Conférence de consensus, 2004). La finalité est de promouvoir la transmission d'informations et la construction de projets partagés. Une telle démarche nécessite entre tous les intervenants, professionnels et bénévoles, écoute et communication, respect de l'autre et tolérance, responsabilisation de chacun, interdisciplinarité et complémentarité. Ce modèle rompt avec les habitudes et traditions de la médecine française où existent maints corporatismes professionnels, un cloisonnement ville/hôpital, entre soignants et

administratifs, entre chef de service et équipe, entre médecins et paramédicaux (*Ibid.*), y compris entre infirmiers et infirmières et AS.

De fait, un important travail de concertation est réalisé dans les équipes soignantes. Les échanges sont nombreux en équipe opérationnelle⁷, en équipe interdisciplinaire⁸, en équipe de même fonction professionnelle⁹, en équipe élargie¹⁰ (Montésinos, 1997). Ces transmissions sur l'état du patient sont aussi lieu de débat et de raisonnement, choix de stratégies et d'orientation de soins. Elles permettent de coordonner et planifier les soins, mais c'est aussi un lieu d'expression et de distanciation, une manière de réguler les pratiques et d'évaluer les résultats des soins réalisés. La concertation peut être formelle ; le lieu et l'heure sont déterminés ainsi que les participants et les objectifs : relèves, transmissions entre équipes fonctionnelles, réunions multidisciplinaires, *staffs*. La concertation est aussi informelle lors des pauses, de *débriefing*, d'échanges improvisés, parfois ritualisée dans des lieux repérés comme des *forums* : la proximité des ascenseurs, les couloirs proches des offices et infirmeries, les salles à manger et les chambres des résidents, les salles d'animation, le foyer de vie (Croyère et Bergier, 2007).

La formalisation du travail concerté en EHPAD a deux modes institués : le projet de soins et le projet de vie auxquels participent les AS (ANESM, 2011a) :

- Le projet de soins (Direction des Hôpitaux, 2001), comme premier modèle de référence, provient de la démarche de soins initiée en France pour les infirmières dans les années 1980¹¹. Le recueil de données comprend les

⁷ Une équipe opérationnelle correspond à l'ensemble des professionnels présents à un moment donné pour une période limitée. La présence continue de personnel paramédical impose un fonctionnement par équipe répartie sur les 24 heures de travail.

⁸ Une équipe interdisciplinaire est composée de professionnels de différentes disciplines.

⁹ Les infirmiers et infirmières, les AS, les agents de service hospitalier forment des groupes professionnels dépendants chacun de l'autorité d'un cadre de santé.

¹⁰ L'équipe élargie comprend l'équipe opérationnelle et les autres professionnels intervenant ponctuellement.

¹¹ Le programme de formation des élèves infirmières de 1979 instaure la démarche de soins dans la formation.

informations d'ordre biopsychosocial concernant un patient. Les données physiques portent sur la perturbation des besoins : dyspnée, douleurs, état de la dentition, audition, vision, continence, état nutritionnel, évaluation de l'état cutané... Les données physiologiques font état de la dépendance, de la capacité à faire seul ou partiellement les actes de la vie quotidienne, de la fonctionnalité, du niveau de mobilité, des possibilités de réadaptation. Le bien-être psychologique, la conscience, la communication, l'humeur, le comportement, les préférences en activités complètent l'aspect psychosocial. Enfin, une partie médicale s'intéresse aux pathologies, traitements, allergies, effets secondaires ; le risque de complications ainsi que le pronostic terminal achèvent le recueil de données. Le projet de soins est coordonné par l'infirmier qui doit faire l'analyse de l'état de santé, déterminer des diagnostics infirmiers (NANDA, 2007-2008) et établir des objectifs en concertation avec le patient. Il négocie les actions qui en découlent sous forme d'une planification de soins et procède à l'évaluation. Les principes fondateurs de cette démarche sont la prise en charge globale du patient, le maintien de son autonomie, la continuité des soins (Amar, 2003). Chaque membre de l'équipe participe à l'élaboration de ce projet de soins et à son exécution.

- Le deuxième modèle de travail concerté auquel contribuent les AS concerne « le projet de vie » (Loi du 30 juin 1975). Ce projet de vie comprend l'accueil, la sécurité, la lutte contre la douleur, l'accompagnement personnalisé, l'autonomie et le handicap, le respect des droits et des libertés et les moyens généraux pour décliner ces valeurs. Il relève alors d'une institution, mais selon Amyot et Mollier (2002) chaque membre de l'organisation est concerné par le projet de vie. Celui-ci s'intéresse aux différentes dimensions de la vie des résidents. Il prend en compte l'identité de chaque individu, ses goûts et ses habitudes. Il est fonction de l'histoire de vie du résident ; il donne la place à la parole, à la mémoire de la personne âgée et/ou à celle de son entourage. Le projet de vie cherche à apporter un sentiment de sécurité. La disposition d'un espace personnel et

d'intimité doit être prévue ainsi que le respect de la dignité, de la pudeur et de la liberté de choix. Les rythmes de vie (veille/sommeil, durée des repas) ont pour souci le bien-être, le confort.

Quel que soit le mot qui est associé au projet à travers ces modèles, il s'agit d'instaurer une méthode de concertation et un outil de régulation des pratiques favorisant le travail en équipe. La multiplicité, voire la cascade de projets (Gallard, 1992), ne permet pas à coup sûr que chacun trouve cohérence avec l'autre : projet d'établissement, projet de vie, projet de soins, projet d'animation, projet d'accompagnement en fin de vie (Vercauteren, Vercauteren et Chapeleau, 1993). La diversité des démarches volontaristes rend confuses les finalités. Selon le contexte, le projet et/ou la démarche aura pour objectif l'accréditation de l'établissement et /ou l'harmonisation des locaux. Une autre finalité sera l'organisation et la régulation des pratiques professionnelles. Enfin l'objectif peut être centré sur chacun des résidents. La pression faite sur les professionnels pour modifier leurs mentalités et se fédérer sur des valeurs communes se heurte aux problèmes des moyens insuffisants alloués, du manque de temps et de disponibilité pour réfléchir.

2.2.4 Les autres modes de régulations des pratiques des AS

Hormis la prescription et la régulation par un projet, il existe d'autres formes d'autorité internes à la disposition de ces équipes de professionnels. La délégation de tâches confère une forme d'autorité ; le fait d'exercer en lieu et place, au nom de celui qui a prescrit donne une légitimité pour faire respecter la prescription sans assumer la responsabilité de l'acte. Il en est ainsi de l'infirmière qui agit sous l'autorité du médecin ou de l'AS qui exécute le soin délégué par l'infirmière. L'exécutant évoque face au résident la parole du prescripteur qu'il entend faire respecter par délégation. Rendre compte de la prescription, de son exécution et des observations n'implique pas l'obligation d'assumer les conséquences de la décision à exécuter. Ceci concerne, par exemple pour les AS, des activités de soins tels que médicaments, poses de contention, installations et

leviers, mais aussi distribution et prises de repas avec un risque de fausse route. Les professionnels ont quotidiennement à prendre des décisions à leur niveau qui peuvent retentir sur le vécu, la qualité de vie, la santé de la personne qui s'est confiée à eux ou qui leur a été confiée par la société (Moulias, 2008). Ainsi l'observation participante sur les pratiques d'accompagnement de fin de vie en EHPAD (Croyère et Bergier, 2007) fait émerger une série de questions notées dans le journal d'observation : *Faut-il faire manger Mr J.? Quel traitement donner à Mr C. quand il a mal et qu'il a eu tout ce qui est prescrit ? Est-ce qu'on lève Mme B. ou doit-on la laisser au lit ? Quel traitement donner à Mme T. qui crie et agace par ses cris les autres résidents et le personnel ? Que faire devant « la demande de piqûre » de Mme L ?* Les oppositions entre les résidents et les AS à propos du bain, de l'alimentation, du lever sont fréquentes (Aroskar, 1999 ; Pasche, Dumont, Rossel, Chappuis, Hofer et Cordonier, 2004) et interrogent les AS sur la conduite à tenir.

La régulation des pratiques se fait par la prescription, par la concertation au sein d'un projet, par la délégation. Mais d'autres formes d'autorité sont présentes : l'autorité de statut hiérarchique détenue par un supérieur ou encore par une instance compétente reconnue (Manoukian et Masseboeuf, 2001). Tel soignant sera désigné par l'équipe comme plus compétent pour telle ou telle activité de soin, pour entrer en relation avec tel ou tel résident ou famille selon l'habileté, la disposition personnelle. Cette forme d'autorité charismatique ou de personnalité est celle qui émane de la personne et qui, à statut égal, désigne une personne comme ayant un *leadership* tant au sein de l'équipe qu'auprès du patient. Enfin l'esprit d'équipe est une autre forme de régulation par les relations entre professionnels, mais il peut être altéré par le jugement, le manque de confiance, l'absence ou le faible niveau d'écoute (*Ibid.*).

La formation continue est encore un autre aspect de la régulation des pratiques. La formation professionnelle continue a pour objet la mise à jour des connaissances et l'éducation permanente (Loi du 16 juillet 1971). L'évolution actuelle de la loi sur ce développement professionnel continu a pour objectif d'adapter les pratiques au contexte de travail (Décret du 30 décembre 2011). Les

différentes modalités de formation continue sont : a) les formations qualifiantes pour améliorer les compétences dans le cadre de l'emploi, par exemple une formation au deuil, à la gestion de la relation avec les familles, à la souffrance spirituelle ; b) les formations *coaching* qui facilitent l'adaptation au poste de travail telles la gestion du stress, l'épuisement professionnel, le développement personnel ; c) les formations diplômantes pour une évolution de carrière et un changement de fonction ; d) les formations de mise à jour des connaissances : l'évaluation de la douleur, la sédation.

En synthèse, nous observons dans le travail des AS une prescription de collaboration avec les infirmiers et les infirmières pour la réalisation des soins et des tâches d'aide à la dépendance. Ces tâches ont à voir avec un accompagnement car les AS sont présents dans la vie quotidienne et disposent ainsi d'une connaissance de proximité sur les résidents, leurs attitudes, leurs volontés et leur état de santé. D'ailleurs leurs modalités de travail les incitent à participer à la concertation sous la forme de projets de vie/projets de soins. Ces informations sont utiles à la concertation pluridisciplinaire et il est précisé que les AS ont à transmettre des informations aux autres membres de l'équipe. Par ailleurs, les pratiques sont régulées par le travail en équipe et la formation acquise sur le terrain ou par la formation continue. Les AS ont une expérience d'accompagnement au cours des tâches qui leur sont prescrites. Ils et elles assurent une présence continue et cette proximité donne une connaissance de la vie des résidents, de leurs volontés et de leurs comportements. Ils et elles ont une forme de pratique de travail qui les rend proches des résidents.

2.3 Les caractéristiques du travail des AS

L'encadrement du travail des AS inclut une prescription stricte de tâches et de modes de travail, mais en même temps un espace relativement souple de régulation des pratiques professionnelles. Cependant d'autres caractéristiques du travail des AS sont importantes pour comprendre le paradoxe des savoirs qui soutiennent l'activité professionnelle de cette catégorie de personnel : par exemple

l'historique du métier marqué par la soumission et celle des médiocres conditions de l'environnement de travail.

2.3.1 L'historique du métier d'AS

Dans les sociétés traditionnelles, des femmes apportent des soins de type maternel ou domestique pour les proches en situation de dépendance, qu'il s'agisse des soins aux enfants ou aux vieillards. L'image de femmes expérimentées à qui l'on fait appel pour un accouchement à la maison et/ou pour des soins aux malades est présente dès le quatrième siècle avant Jésus-Christ, à la période d'Hippocrate (Tison et Hervé-Désirat, 2007). Au Moyen Âge, ces missions sont remplies par les religieuses au nom de la charité chrétienne ; elles sont aidées par des laïcs recrutés dans les couches les plus pauvres et démunies de la population. Les tâches d'hygiène et de confort sont considérées plus ingrates et sont dévalorisées dès lors qu'elles ne sont plus attribuées à un sacerdoce (Benlahouès, 2008).

En outre, les soins infirmiers et les soins domestiques sont confondus puisqu'ils sont dispensés par des servants (Arborio, 2001). Ce terme désignait alors le personnel religieux et non qualifié qui exerçait dans les hôpitaux à la fin du dix-neuvième siècle. Le vingtième siècle opérera la distinction entre les infirmières à l'image des *nurses* anglaises et les AS qui sont chargés du ménage et des soins considérés comme inférieurs (Guillemard, 1988). Le développement de la profession d'infirmière s'accompagne d'une division du travail entre une fonction soignante et une fonction servante cantonnée aux tâches subalternes (*Ibid.*). Ce changement s'accompagne du développement de l'hygiène dans la médecine depuis la fin du dix-neuvième siècle. Les tâches d'ordre domestique prennent un caractère hygiénique quand elles sont assurées dans le cadre hospitalier.

Le grade d'aide-soignante est créé en 1949 dans les hôpitaux publics (Arborio, 2001). Il s'agit de reclasser les servantes des hôpitaux sans leur offrir de formation mais de reconnaître l'ancienneté auprès des malades dans

l'établissement. Le Certificat d'Aptitude aux Fonctions d'Aide-Soignant est créé peu de temps après (Arrêté du 23 janvier 1956) soutenu par l'idée que l'infirmière, qui réalise des soins de plus en plus complexes, a besoin d'être aidée (Benlahouès, 2008).

Ainsi dans les EHPAD, les AS remplissent une fonction que les proches assurent quand la personne âgée dépendante reste au domicile. C'est d'ailleurs lorsque les familles ne peuvent plus assumer cette charge qu'elles font appel à l'EHPAD (Heslon, 2008). À ce titre « les EHPAD remplissent donc une fonction économique et sociale indiscutable, et ceux qui y travaillent ont une fonction des plus utiles et des plus nobles » (*Ibid.*, p. 75).

Il résulte de ce bref historique que les AS qui travaillent en EHPAD voient leur métier défini selon une double logique : une logique domestique et une logique industrielle (Girod, 2007). Dans la logique domestique, elles sont aidantes et elles sont mues par des valeurs de l'ordre du don et du sacrifice (*Ibid.*). Dans la logique industrielle, elles doivent rechercher une certaine efficacité en relation avec l'organisation de l'EHPAD.

2.3.2 Les conditions de travail des AS

Le plan régional de santé des personnes âgées d'Ile de France (2002) montre une insuffisance de moyens pour répondre de manière satisfaisante aux besoins d'accueil et de prise en charge des personnes âgées : besoins physiques, psychiques, sociaux, médicaux. Il est souligné un personnel en nombre insuffisant, un manque de personnel qualifié et sans motivation, ni formation. Le roulement de personnel est élevé. Les permanences téléphoniques de l'association ALMA¹² reçoivent plusieurs milliers d'appels chaque année pour motifs de mauvais traitements en EHPAD (ALMA France, 2012). Le ratio de personnel par lit est moindre dans les EHPAD financés par les conseils généraux et les familles que dans les services de long séjour administrés par l'assurance-maladie. La

¹² Allô Maltraitance des Personnes âgées et/ou des Personnes handicapées

Fédération Hospitalière de France (SOFRES, 2005) recommande un ratio moyen de personnel de 0.5 agent par résident alors que le taux d'encadrement soignant est actuellement à 0.27 en EHPAD. Cependant, si les normes en densité sont déjà faibles, elles sont, en outre, un critère insuffisant. D'une part, les ratios personnel/résident sont liés à des actes et non aux compétences demandées pour les produire. D'autre part, il est nécessaire de penser le financement social de la dépendance et de l'inscrire dans une humanité. Cela demande de changer son regard sur la personne âgée et d'être à l'écoute de ses besoins. « Soigner est aussi prendre soin et le faire dans le sens de l'humain » (Cordier, 2007). Le travail en gériatrie est dévalorisé par la société qui lui accorde peu de moyens.

Par ailleurs, la place des soins aux personnes âgées dans le programme de formation initiale des élèves aides-soignants est insuffisante et en décalage avec les besoins réels (Vetel, 2005). Dans ces formations, les missions d'accompagnement et de maintien de la vie sociale sont peu valorisées. Il est souhaité que soit accordé plus de temps aux soins à la personne âgée dans la formation initiale, mais aussi que les connaissances transmises pendant ces temps de formation, soient plus proches de la réalité des situations de prises en charge (*Ibid.*). En effet, le décalage entre la théorie et la pratique est facteur de discordance. La formation théorique, qu'elle soit initiale ou continue, met en avant la relation d'aide, le relationnel, les projets personnalisés (Estryn-Behar, 2004) et renforce le désir de bien faire.

L'étude sur la satisfaction au travail dans les hôpitaux locaux (*Ibid.*) montre que les catégories de soignants¹³ impliqués ont peu d'initiative et apprennent peu de choses nouvelles. Ils et elles trouvent, cependant, que leur travail a du sens. Ils et elles disent aimer leur métier, mais souffrir de mal faire. Ils et elles déclarent avoir un métier où l'on se sent utile, riche en rapports humains, mais disent se heurter aux contraintes liées à une charge de travail très élevée. La part relationnelle est sacrifiée devant les soins d'hygiène ou d'aide à

¹³ L'échantillon comprenant 458 soignants para-médicaux répartis entre des infirmiers et infirmières, des AS, des ASH et des cadres de santé sur 55 établissements hospitaliers, maisons de retraite, hôpitaux psychiatriques, établissements pour personnes handicapées.

l'alimentation. Les AS ont l'obligation d'effectuer les soins minimaux de base (lever, toilettes, changes des couches, aide à l'habillage, aux repas, etc.) à un grand nombre de résidents dans un temps réduit. Ils et elles ont ainsi le sentiment de « faire un travail à la chaîne » qui engendre de la tension, du stress et prive d'humanité la relation soignante (Croyère, 2006). Ces professionnels se trouvent face à l'inéluctable de la mort, à l'impuissance et à la culpabilité. Les soins prodigués en série, sans personnalisation sont à la fois cause et conséquence du *burn-out* (Canoui, 2001). Cet état de fait peut conduire à l'épuisement professionnel.

Les AS travaillent dans des EHPAD qui se caractérisent par une pénurie tant d'effectifs en personnel que de professionnels qualifiés. Leurs conditions de travail révèlent une faible reconnaissance de cette catégorie de personnel et une priorité accordée aux tâches plus qu'aux compétences nécessaires pour les dispenser. Cependant il est reconnu que la proximité des AS auprès des personnes âgées dépendantes permet de rapporter des connaissances utiles à la concertation de l'équipe qui accompagne la fin de vie. On peut alors s'interroger sur les savoirs dont dispose cette catégorie de professionnels pour réaliser sa mission d'accompagnement de fin de vie. Il semblerait que ces savoirs relèvent plus de l'expérience que de savoirs formels comme ceux dont disposent médecins et infirmiers et infirmières.

3. QUESTIONS GENERALES DE RECHERCHE

Pour récapituler, nous observons des EHPAD qui accueillent des personnes âgées dépendantes et dont la mission est de les accompagner jusqu'à la fin de leur vie. Or ces établissements sont des lieux de vie, collectifs, médicalisés pour assurer des soins palliatifs. Les médecins, les infirmiers et les infirmières interviennent ponctuellement pour évaluer l'état de santé et prendre les décisions médicales qui s'imposent. Ils ont leur qualification professionnelle à la suite d'études supérieures, un code de déontologie et/ou des règles professionnelles. Un autre groupe de professionnels intervient pour l'aide aux gestes de la vie quotidienne : les AS. Ils ont le devoir et la légitimité d'aider aux actes de la vie

quotidienne et ils partagent la mission d'accompagnement de fin de vie. Cependant cette catégorie de professionnels est caractérisée par une qualification basse et une formation par la pratique de terrain. Des AS assurent les soins de proximité dans une organisation marquée par la pénurie. C'est pourquoi nous posons les questions générales de recherche suivantes :

Quels savoirs les AS acquièrent-ils/acquièrent-elles et mobilisent-ils/mobilisent-elles dans cette expérience d'accompagnement de fin de vie en EHPAD ?

Comment les AS verbalisent-ils/verbalisent-elles leur expérience d'accompagnement des personnes âgées dépendantes en fin de vie ?

Pour explorer ces questions, nous allons faire une recension des écrits sur les savoirs liés aux pratiques d'accompagnement de fin de vie en établissement d'hébergement mises en œuvre par des AS et définir un cadre de référence sur les savoirs d'expérience liés à l'accompagnement de fin de vie.

DEUXIÈME CHAPITRE

LE CADRE DE RÉFÉRENCE : LES SAVOIRS DES AS ET LEUR EXPÉRIENCE D'ACCOMPAGNEMENT DE FIN DE VIE

Nous avons mis le *focus* dans le premier chapitre sur une catégorie de personnel qui travaille en EHPAD et qui participe à la mission d'accompagnement de fin de vie ; nous nous interrogeons sur les savoirs dont les AS disposent et ce qu'ils et elles verbalisent de leur expérience. Les AS sont proches des personnes âgées dépendantes qui résident et meurent en EHPAD. Nous relevons en même temps leur faible qualification et la recommandation de travail en pluridisciplinarité. Dans ce deuxième chapitre, nous ferons l'état des connaissances sur les savoirs d'expérience des AS lors de l'accompagnement de fin de vie en EHPAD. Dans la première section, nous présenterons les écrits disparates exposant les attentes vis-à-vis des AS, les conflits dans le contexte de la fin de vie et leurs besoins en formation. Dans la deuxième section, nous ferons une recension approfondie des études réalisées sur les savoirs d'expérience dans le champ de la santé. Alors qu'il est présumé que les AS possèdent des savoirs implicites, d'autres travaux explorent les savoirs tacites chez des infirmières. Dans la troisième section, nous mettrons en relief le concept de savoirs d'expérience qui nous permettra de construire un modèle pour les explorer dans le contexte de l'accompagnement de fin de vie en EHPAD par des AS. Ce faisant, nous serons à même de mieux définir les objectifs de la présente recherche.

1 LA RECENSION DES ECRITS A PROPOS DES AS ET DE L'ACCOMPAGNEMENT DE FIN DE VIE EN EHPAD

L'accompagnement de fin de vie n'est pas notifié expressément dans la prescription de travail des AS dont la participation à cette mission des EHPAD semble implicite et aller de soi. Or les AS sont confinés à des tâches d'exécution et leur travail est peu valorisé. Cependant, nous voyons aussi qu'ils et elles sont présents dans la vie quotidienne de l'établissement et qu'ils et elles assistent les résidents dans leur fin de vie. Aussi, nous supposons que pour participer à la mission d'accompagnement de fin de vie, les AS possèdent des savoirs liés à leur expérience. Dès lors, nous allons rechercher ce qui est écrit à ce sujet.

La recension relève deux études sur notre objet s'intéressant à l'expression des AS elles-mêmes soit par *focus group* (Beck, Törnquist, Broström et Edberg, 2012), soit par l'identification de leurs représentations mentales par des méthodes mixtes d'observations et d'entretiens (Anderson, Ammarell, Bailey, Colon-Emeric, Corazzini, Lillie et Piven, 2005). Nous relevons aussi des publications qui présentent les points de vue de différents auteurs sur l'accompagnement de fin de vie et leurs attentes vis-à-vis à des AS. Nous exposerons ensuite des travaux qui expliquent les conflits et leurs causes dans le contexte de la fin de vie. Enfin, nous explorerons ce que sous-tendent les grandes lignes des nombreuses stratégies de formations continues pour pallier le déficit évalué en termes de savoirs formels.

1.1 La recension des écrits : des points de vue diversifiés

Une revue des écrits a été conduite sur des bases de données. La recension a été effectuée au début de l'année 2009 et elle a été mise à jour en février 2013. L'analyse des écrits que nous présentons ici est le fruit de la consultation des banques de données, mais aussi de la sélection dans les références bibliographiques au fur et à mesure des lectures : « De façon générale, la recension des écrits dans la recherche qualitative se poursuit durant la collecte

et l'analyse des données, puisque les questions évoluent à mesure que la recherche progresse » (Fortin, 2010, p. 137).

Pour la recension systématique, nous avons eu recours à différentes bases de données. La base AFXB¹⁴ est propre au Centre National de Ressources-Soin Palliatif, agréé par le Ministère de la Santé en 2002 en France. Ce centre possède une importante documentation spécialisée dans le domaine de la fin de vie, de la mort et du deuil. Nous avons associé par deux ou trois, les mots-clés suivants : savoirs, aides-soignantes, fin de vie, accompagnement, établissements d'hébergement, personnes âgées dépendantes. Nous avons obtenu trois travaux réalisés pour l'obtention du Diplôme Inter Universitaire de Soins Palliatifs. Un premier mémoire relate une étude par *focus group* sur la question de l'accompagnement de fin de vie en maison de retraite (Vautier, 2003). La deuxième étude s'intéresse à un projet de formation à la philosophie des soins palliatifs en EHPAD (Thuillier, 2007). Un troisième mémoire décrit les difficultés rencontrées par les directeurs d'EHPAD pour mettre en place une démarche palliative au sein de leur établissement (Chartier-Gélineau, 2010). Nous relevons également une étude sur les difficultés et les places des familles et des professionnels en gérontologie (Badey-Rodriguez, 2008). Nous pointons aussi des propos d'infirmières cadres de santé qui vantent le rôle d'accompagnement des AS auprès des résidents. Les soins de base dispensés seraient une forme d'accompagnement (Malaquin-Pavan, 2002), que ce soit dans l'exécution du travail quotidien ou dans le contexte de la fin de vie des aînés (Bernard, 2004). Enfin nous identifions des écrits sur les phénomènes de maltraitance où sont impliqués explicitement les AS (Dujarier, 2002 ; Beaulieu et Crevier, 2010) ainsi que des failles dans la collaboration entre les infirmières et les AS (Esman, Nimis et Molinier, 2009) ou des conflits dans le contexte des soins palliatifs (Mpinga, Chastonay et Rapin, 2006).

D'autres bases de données anglophones ont été consultées avec les mots-clés suivant présentés dans le tableau 4 :

¹⁴ La base AFXB a été modifiée en 2008 pour devenir Palliadoc sur le site www.soin-palliatif.org

Tableau 4 : Mots-clés utilisés pour la recension dans les banques de données anglophones

<i>knowledge</i>		
<i>nursing assistant</i> ¹⁵	<i>or</i>	<i>Care assistant</i>
<i>palliative care</i>	<i>or</i>	<i>End of life care</i>
<i>nursing homes</i> ¹⁶		

Nous avons interrogé les banques de données : *Cinhal, Eric, Francis, Medline, Psychinfo, Proquest*, sur les publications postérieures à l'année 2000 en langue anglaise et française avec les mots-clés dans les titres ou dans les descripteurs. Nous présentons à l'annexe B les publications recensées. Outre les deux études s'intéressant aux discours des AS, nous avons aussi priorisé les études qui accordent de l'importance aux informations détenues par les AS dans la définition d'objectifs de soins de fin de vie (Bern-Glug, 2009). En outre, de nombreuses études font état de manques en termes d'organisation et de connaissances formelles pour les AS. Des dispositifs spécifiques de formation sont suggérés pour la catégorie des AS.

Au final, une soixantaine de publications sont retenues concernant des études qualitatives et/ou quantitatives, publiées dans des revues scientifiques ou des recherches validées au niveau universitaire. Toutes les études ont été réalisées dans des pays où les soins palliatifs sont développés depuis plus d'une dizaine d'années, tels que le Royaume-Uni, la Suède, les Etats-Unis et l'Australie. L'analyse de ces documents nous a conduite à présenter les résultats de la recension sous la forme suivante à travers trois principales rubriques: les AS aux prises avec une diversité d'acteurs ; les études ciblées sur le terrain chaotique de la

¹⁵ Les aides-soignantes sont dénommées aide-infirmières en Suisse, infirmières auxiliaires au Québec, *care assistant* en Grande-Bretagne (Arborio, 2001, p. 3) et *nursing assistants* aux Etats-Unis. Quelle que soit leur dénomination, elles prennent en charge des tâches d'assistance au malade.

¹⁶ Selon les mots-clé proposés dans les *thésaurus* des bases de données.

fin de vie ; une grande diversité d'initiatives face au déficit de qualification et d'organisation.

1.2 Les AS aux prises avec une diversité d'acteurs

Certains travaux décrivent les points de vue des différents acteurs : les AS elles-mêmes, les usagers -souvent dénommés les résidents dans les études- leurs familles, les gestionnaires des EHPAD et aussi les professionnelles infirmières cadres de santé. Nous voyons que les uns et les autres ont des représentations et des attentes vis-à-vis des AS à propos de leur mission d'accompagnement de fin de vie.

1.2.1 Le point de vue des AS sur l'accompagnement de fin de vie

En mixant des méthodes d'observation et des entretiens avec onze *nursing assistants* en Caroline du Nord, une recherche met en évidence que les AS se sont construit des modèles d'action (Anderson et *al.*, 2005). L'hypothèse de travail de cette équipe de chercheurs est de montrer que le savoir clinique a un impact sur la manière de dispenser les soins. Or, les savoirs des *nursing assistants* sont considérés comme des représentations mentales issues de la confrontation avec l'expérience de la vie ordinaire puisqu'ils sont faiblement qualifiés. Il s'est agi de rechercher les modèles que se sont forgés les *nursing assistants* pour saisir le monde, leur manière d'expliquer et de prévoir les événements. L'étude fait émerger deux modèles d'action pour cette catégorie professionnelle pour l'exécution de leur travail : l'un est centré sur la règle d'or et l'autre sur le bon sens maternel. La règle d'or est de ne pas faire à l'autre ce qu'on ne voudrait pas qu'on nous fasse. La deuxième règle est de faire comme on ferait avec ses enfants. L'étude montre par la confrontation avec les attentes des autres catégories professionnelles que ces deux modèles conduisent les *nursing assistants* à faire des interprétations erronées des situations et à réaliser des actions inappropriées.

Cette étude montre bien la construction d'un modèle utilisé par les *nursing assistants* pour guider leur action. La principale restriction apportée aux

résultats en termes méthodologiques : un échantillon de onze femmes dont huit sont noires africaines, ne permettant pas une généralisation à l'ensemble de la catégorie professionnelle. Les modèles reposent sur les représentations conscientes de l'action sans faire référence aux mobiles. En outre, ces résultats confirment plutôt l'inadéquation des modèles utilisés pour guider l'action des AS puisqu'ils ont pour instrument une projection personnelle et ils conduisent à des attitudes d'infantilisation des personnes âgées. Ces modèles ont l'intérêt d'éviter les propos véhéments ou agressifs envers les résidents, mais ils ne permettent pas de comprendre en quoi l'expérience peut être une ressource. D'autres méthodes d'exploration des savoirs d'expérience seraient intéressantes pour compléter les résultats de cette recherche.

Une autre étude de 2012 montre que les AS affirment être plus dans le *faire* que dans l'*être* (Beck et al., 2012). L'étude exploratoire de type descriptive cherche à éclairer l'expérience des *nurses assistants* (n = 35) dans la dispensation des soins palliatifs dans treize unités de soins de personnes âgées au sud de la Suède. Les constats préliminaires sont partiellement ceux exposés dans la problématique : les *nurses assistants* qui ont le moins d'éducation sont les plus proches des personnes âgées et les assistent lors de la mort. Il est observé que ce personnel éprouve des difficultés avec les questions éthiques et existentielles et souffre de ne pas être capable de fournir les soins nécessaires. Des *focus groups* permettent d'identifier les difficultés rencontrées : la principale difficulté est d'être concentré sur le « faire » et non sur « l'être » ; le soin palliatif dure un temps court alors que la mort est un processus long ; enfin, les *nurses assistants* se disent autonomes pour la réalisation de cette mission, mais bénéficient de peu de reconnaissance de la part de leurs collègues pour le travail accompli.

L'apport de cette étude à notre objet de recherche est de conforter le problème : une catégorie de personnel peu qualifié qui assure des soins de fin de vie à des personnes âgées dans un contexte où la fin de vie est mal délimitée. La difficulté de cette catégorie de personnel est d'être centrée sur le *faire* ; on peut alors se demander ce qu'il serait souhaitable d'être. Autrement dit, dans la partie

autonome du travail de cette catégorie de personnel, on peut s'interroger sur ce qui est mis en œuvre ou non pour être-avec la personne en fin de vie.

1.2.2. Les attentes des usagers sur leur fin de vie en EHPAD

Des *focus groups* ont été conduits en France pour connaître les attentes des différents acteurs sur la fin de vie des personnes âgées dépendantes en établissement (Vautier, 2003). Une observation des conditions de la fin de vie sur cinq ans (Menecier et *al.*, 2002) rejoint cette première analyse des opinions et des expériences. Les thèmes sont aussi concordants avec une étude faite en Caroline du Nord (Munn, Dobbs, Meier, Williams, Biola et Zimmerman, 2008) et des groupes de résidents au Royaume-Uni (Goodman et *al.*, 2011). Des recommandations sur la fin de vie des personnes âgées en Irlande (O'Shea, Murphy, Larkin, Payne, Forggatt, Casey, Ni Leime et Keys, 2008) reprennent les attentes des personnes principalement concernées.

De manière consensuelle, un des critères de la bonne mort est que le décès soit rapide, voire que l'on ne soit pas conscient de sa survenue. En tout état de cause, les résidents expriment le souhait de ne pas être seuls lors de la mort (Vautier, 2003). La mauvaise mort est celle qui associe solitude, souffrance et douleur. Les résidents réclament des soins personnalisés et de confort ; dans ce sens, des recommandations doivent permettre le soulagement de la douleur (*Ibid.*). Les résidents recherchent de l'information, de la compréhension et de l'empathie (O'Shea et *al.*, 2008). Il est demandé aux professionnels de savoir laisser partir, ce qui signifie, ne pas faire d'acharnement thérapeutique (Menecier et *al.*, 2002). La mort doit avoir une place reconnue dans la structure. Cette idée est concrétisée par la demande d'annonce officielle d'un décès (Goodman et *al.*, 2011). Il est aussi souhaité de respecter un temps de latence entre le décès d'un résident et l'arrivée d'un nouveau (Menecier et *al.*, 2002). Ces attentes s'adressent à tous les professionnels qui travaillent auprès des résidents en fin de vie.

En revanche, il est spécifiquement demandé aux AS de veiller à la qualité des relations interpersonnelles. Une étude sur la relation entre soignants et patients

dans les hospices de soins palliatifs¹⁷ (Spichiger, 2010) montre que les caractéristiques des soignants sont : « d’être amicaux, souriants, avec des bonnes manières et joyeux ; ils disent bonjour et au revoir et engagent des petites conversations, ils sont de bonne humeur. Ils font ainsi preuve d’empathie, de considération et de respect » (*Ibid.*, p. 199). Les résidents souhaitent que ces qualités de relation soient aussi présentes dans les EHPAD. Les soins qui sont apportés sont « des affaires de personnes, d’évènements, de projets et de petites choses » (*Ibid.*, p. 199). C’est en se mettant à l’écoute des détails et en établissant un lien social permanent que les AS pourraient accomplir leur devoir d’humanité. Les AS seraient effectivement impliqués dans l’accompagnement de fin de vie par une manière d’être empathique et de respecter les volontés du résident. Il importe, en outre, de considérer l’attachement entre les résidents et les membres du personnel (Vautier, 2003).

1.2.3 Les attentes des familles sur la fin de vie en EHPAD

Les familles ont pour priorité, que leur proche ne souffre pas (Vautier, 2003). Certaines veulent rester présentes à tout moment pour ainsi « dire au revoir » (Lopez, 2007, p. 143). Elles souhaitent aussi être accompagnées et qu’une attention particulière leur soit accordée. Il s’avère que les AS ont la capacité par leur manière d’être, d’influencer la qualité de la fin de vie des résidents et leurs familles (Vaartio, Leino-Kilpi, Salanterä et Suominen, 2006). Cependant la demande est ambivalente : les familles attendent un soutien au moment de la fin de vie de leur proche, mais elles font aussi des reproches aux AS (Francoeur, 2010). En effet, les tâches que réalisent les AS auprès des personnes âgées dépendantes génèrent une concurrence avec les proches. Ainsi, s’il est admis que les souhaits des résidents doivent être respectés, chacun revendique d’avoir son mot à dire à la place de la personne âgée dépendante qui n’est plus capable de le faire (Wetle, Shield, Teno, Miller et Welch, 2005). De ce fait, des conflits

¹⁷ Les hospices de soins palliatifs sont des structures qui accueillent les personnes dans les derniers jours de vie. Ils sont liés à l’histoire du mouvement des soins palliatifs et ils existent surtout dans les pays anglo-saxons. La politique de développement des soins palliatifs a privilégié dès les années 1980 des équipes mobiles au sein des établissements de santé plutôt que des unités fixes de soins palliatifs.

surgissent entre les familles et les AS pour être les porte-parole, parfois contradictoires, des volontés des résidents incapables de s'exprimer. Ces confrontations sont corrélées aux bouleversements induits par le vieillissement et au contexte de judiciarisation. Les familles sont soupçonnées d'être en difficulté pour gérer la culpabilité du « placement en établissement » (Francoeur, *Ibid.*, p. 12). Leurs revendications viennent ajouter à la pression de la charge de travail des AS (Badey-Rodrigues, 2008) et créent un malaise.

Le rôle des AS n'est pas négligeable dans l'accompagnement des familles de résidents en fin de vie, même s'il est parfois source de mécontentement.

1.2.4 Les exigences des gestionnaires vis-à-vis de la participation des AS

Les gestionnaires s'attendent également à ce que les AS participent aux projets d'établissement. L'accompagnement de fin de vie doit être réfléchi au niveau des établissements, tant dans les ressources internes et externes que dans une philosophie de soins (Froggatt et Payne, 2006) afin que les résidents puissent mourir dans de bonnes conditions.

La lourdeur du travail auprès de personnes en fin de vie et le fardeau émotionnel lié à la mort (Menecier et *al.*, 2002) exigent de discuter de concepts fondamentaux. Il s'agit de réfléchir à des valeurs communes à ceux qui habitent et à ceux qui travaillent dans l'institution. Il est attendu que l'EHPAD soit dans une démarche palliative formalisée sous la forme d'un projet d'accompagnement de fin de vie (Thuillier, 2007). Pour cette auteure, la philosophie du projet d'établissement est basée sur le respect des valeurs et des préférences, l'absence d'acharnement thérapeutique et la concertation pluridisciplinaire. Tous les professionnels, y compris ceux qui ne côtoient pas directement les résidents (McInerney, Ford, Simpson et Willison, 2009 ; Lansdell et Mahoney, 2011), comme ceux de la restauration et de la blanchisserie, sont impliqués dans la démarche palliative de l'établissement.

Plutôt qu'une approche philosophique, des directeurs d'établissement préconisent un travail sur l'organisation. Ils proposent de partager et d'échanger sur les situations rencontrées (Champvert et Léon, 2004). Ils suggèrent de diversifier les cultures et les disciplines des intervenants, d'ajouter des tiers dans la relation soignant-soigné. La pluridisciplinarité est évoquée comme permettant de rompre l'emprise du soin et favoriser une triangulation résident/famille/professionnel. Les AS sont donc invités à collaborer avec l'ensemble des professionnels de différentes disciplines qui gravitent dans l'établissement.

Ainsi, la réflexion sur les soins de fin de vie dans les EHPAD est soutenue par une perspective autant philosophique que managériale (Callahan, 2011). Il apparaîtrait que les questionnaires doivent permettre une réflexion autour du sens de la vie et de la mort (Kayser-Jones, Schell, Lyons, Kris, Chan et Beard, 2006), mais aussi sur les tâches (Wetle, Shield, Teno, Miller et Welch, 2005). En effet, l'accent est mis sur la carence en personnel qui serait une priorité à résoudre pour que l'accompagnement de fin de vie soit réalisable. L'organisation doit privilégier des moyens en personnel pour que celui-ci puisse dispenser écoute et présence (Chartier-Gélineau, 2010). Il s'agit aussi de prévoir la présence constante d'un référent médical (Wetle et *al.*, 2005), surtout la nuit. Le manque de ressources et le travail à réaliser génèrent l'impossibilité d'assurer une présence constante auprès d'un résident mourant ou d'écouter une famille (Gjerberg, Forde, Pedersen et Bollig, 2010). Cette insistance sur les moyens en ressources humaines concerne les AS : d'une part, du fait de la prescription des tâches qui leur sont imparties et, d'autre part, en raison de l'impact des conditions de travail sur la réalisation des gestes d'aide à la vie quotidienne.

Quelle que soit l'orientation, organisationnelle ou philosophique, de l'établissement, les AS sont impliqués dans la démarche d'accompagnement par leur participation à la réflexion ou par l'organisation de l'établissement. Mais nous allons voir aussi que des infirmières cadres de santé suggèrent que les AS soient impliqués dans l'accompagnement en raison de la réalisation des soins de base.

1.2.5 Des opinions d'infirmières-cadres de santé sur le rôle des AS dans l'accompagnement de fin de vie

Malaquin-Pavan (2002) est une infirmière clinicienne, rédactrice de la revue *Soins* ; elle participe aux groupes d'élaboration des recommandations de bonnes pratiques en fin de vie. Elle décrit les actes réalisés par les AS comme des gestes d'accompagnement de fin de vie. En effet, son argument est que ces actes sont liés aux fonctions d'entretien et de continuité de la vie. Certes, les actes professionnels des AS s'intéressent à l'hygiène corporelle, à l'élimination, à la respiration, à la température, à l'alimentation, à la mobilité, à l'hydratation et au sommeil des patients ; ils visent à compenser partiellement ou totalement un manque ou une diminution d'autonomie d'une personne ou d'un groupe de personnes. Mais ces soins exigent, de la part de celui ou de celle qui les réalise, de prendre en compte l'environnement et d'être en partenariat avec les familles et les patients. À l'occasion de ces gestes, les AS font la preuve de capacités d'observation et d'évaluation. Ils sollicitent de la manutention, de la mobilisation et une installation qui demandent du temps. Ainsi l'administration de ces soins réclame des habiletés techniques, mais aussi du tact et de la créativité. Pour ces raisons, les soins réalisés par les AS ne sont pas de simples tâches, mais ils sont une forme d'accompagnement (*Ibid.*).

L'état physique des personnes âgées dépendantes en fin de vie requiert une appréciation dans un contexte psychique et social. Il est nécessaire d'avoir des connaissances sur la biographie des résidents et leur histoire médicale pour dispenser des soins de qualité (Fahey-McCarthy, McCarron, Connaire et McCallion, 2009). Une analyse de 67 articles (Goodman et *al.*, 2010) qui porte sur la fin de vie des personnes âgées démentes de plus de 65 ans montre l'importance de prévoir la perspective de la mort proche pour faire des choix adaptés aux symptômes. En effet, les soins ne se réduisent pas à des protocoles de bonnes pratiques, mais ils exigent une analyse de chaque situation. La connaissance de la vie du résident, de ses habitudes et de ses valeurs, permet d'adapter les gestes pour agir conformément à sa volonté. Bien que ces soins répondent à la satisfaction de besoins « dits fondamentaux » (Boittin, Lagoutte et Lantz, 2002, p.

6), ils cherchent à fournir aux patients le meilleur cadre possible, compte tenu des contraintes du milieu où ils vivent. Il faut trouver un équilibre entre les besoins des individus et ceux de la collectivité.

À ces arguments en faveur d'une forme d'accompagnement, une autre infirmière cadre de santé (Bernard, 2004) évoque la charge émotionnelle réciproque sous-tendue par les gestes d'aide à la vie quotidienne. Les soins dispensés par les AS sont liés à une intrusion dans l'intimité de l'autre ; à ce titre, ils demandent autant de doigté qu'une gestion de ses propres affects. L'aide aux gestes de la vie quotidienne procurée par les AS aux résidents serait une forme d'accompagnement par les qualités qu'ils demandent. Porter une attention au corps serait même la première forme d'accompagnement (*Ibid.*).

Le travail au corps à corps implique que les AS aient des connaissances sur le résident (Jacquemin, 2009). Cela confère à cette catégorie professionnelle une responsabilité particulière à l'égard des autres professionnels. Le rapport au corps souffrant doit donner une place majeure à celui ou celle qui l'a observé. Le contact quotidien entre le résident et l'équipe l'autorise à noter les changements cliniques et comprendre les préférences du résident (Ersek et Wilson, 2003).

Ces études montrent l'importance des soins de base réalisés par les AS. Si ces gestes ont pour intention de soulager et d'apaiser, ils peuvent prendre la forme d'une démarche d'humanité. C'est dans la dispensation des soins de base, dans la proximité du corps, que se crée une relation humaine. Nous voyons là des propositions pour rendre concrète la mission d'accompagnement de fin de vie. Les AS devraient alors être là en qualité d'humains, assurer une présence continue et une proximité dans la vie de tous les jours.

Les différents acteurs de l'accompagnement de fin de vie s'expriment sur leurs attentes vis-à-vis des AS à propos de leur mission d'accompagnement de fin de vie. Cependant cet idéal d'une fin de vie apaisée et accompagnée par tous ceux qui entourent les personnes âgées dépendantes semble difficile à atteindre si l'on

analyse les situations concrètes où sont mis en évidence des conflits dans le contexte de la fin de vie.

1.3 Des études ciblées sur le terrain de la fin de vie

Une importante revue d'écrits, réalisée en 2006 (Mpinga et *al.*, 2006), montre des conflits, des désaccords, des dissensions dans le contexte des soins palliatifs. Cette recension systématique d'études francophones et anglophones porte sur 102 travaux. Les désaccords observés sur le terrain sont d'ordre éthique pour 26% ; 19,1% sont liés aux soins qui sont proposés aux patients, 11,1% opposent les patients et leurs proches aux soignants et 9% sont vécus au sein de l'équipe qui dispense les soins. Les autres types de conflit sont d'ordre inter-institutionnel, culturels, liés à la recherche et au rôle des différents acteurs. À l'origine, ce sont des problèmes de communication (14,7%), des demandes d'assistance au suicide ou d'euthanasie (13,2%), un désaccord sur l'autonomie du patient et le respect de sa volonté (13,2%) et des différences culturelles, la non prise en compte de la demande spirituelle (10,2%). Les stratégies de résolution des conflits les plus courantes font appel aux consultations éthiques et à la médiation (26,3%), ainsi qu'au respect de la loi (5,5%). L'amélioration de la communication (18,4%) et l'application de normes de pratique (15,7%) ont priorité sur les approches culturelles (10,5%) et l'approche individualisée (5,2%). Les tensions et les conflits masquent une absence de dialogue autour des actes réalisés avec les patients et surtout un déficit de sens des soins qui sont dispensés. Dans le contexte de la fin de vie, certains soins paraissent inutiles ou inhabituels et ont besoin d'être expliqués par les prescripteurs à ceux qui les réalisent. Les services où l'on dispense des soins palliatifs sont soumis à des contraintes structurelles, des pressions économiques, des besoins des patients, des obligations légales et au fardeau émotionnel de la confrontation à la mort. L'étude relève un déficit de clarification des concepts de base utilisés qui orienterait la manière de les étudier. Il se dégage que les conflits sont généraux et proviennent de multiples causes. Par exemple, les AS peuvent être impliqués dans l'exécution d'une prescription avec laquelle ils et elles sont en désaccord. La principale piste de résolution de ces conflits consiste à clarifier les rôles et resserrer les liens entre les

différents acteurs (*Ibid.*). Il s'agit d'admettre la complexité et d'obliger chacun à connaître et à tenir sa place. Les sources de conflits sont aussi expliquées par des failles dans l'organisation : la collaboration entre professionnels, le travail de routine ou des questions éthiques.

1.3.1 Les défaillances dans l'organisation

Des tensions sont identifiées au sein de l'équipe entre les infirmières et les AS. Nous avons vu plus haut que l'activité de travail des AS provient d'une délégation des tâches dévolues aux infirmières. C'est la raison pour laquelle d'ailleurs, les soins de base réalisés par les AS sont aussi dénommés les soins de *nursing*. Or, dans la pratique, la délégation est quasi sans contrôle (Malaquin-Pavan, 2002). Il apparaît que la collaboration avec les infirmières n'est qu'officielle. L'étude de Esman et *al.* (2009) faite à partir d'incidents critiques, expose comment des situations de maltraitance proviennent d'une mauvaise organisation interne à l'équipe, notamment autour du *care*. Il apparaît dans l'enquête réalisée à la suite d'une situation de maltraitance que l'accusation faite à l'AS s'inscrivait dans un contexte de dégradation de la coopération entre infirmières et AS. L'analyse de cet incident critique a montré un déficit de règles et/ou d'accords normatifs qui fixent ce qu'il est possible de faire, de demander ou d'évaluer dans le cadre de la division du travail de *care* entre AS et infirmières. Ces règles de travail n'apparaissent nulle part ; elles ne sont pas explicites ; elles ne se transmettent pas sous forme de prescriptions. De ce fait, les conflits de règles ne font l'objet ni de délibération, ni d'arbitrage. Or, la délégation aux AS des soins de *nursing* ne va pas de soi et nécessite des procédures. L'analyse des attitudes dites maltraitantes a conduit à rechercher non pas un coupable mais à questionner l'*éthos*, c'est-à-dire l'art du vivre ensemble, et donc la mise en forme de l'organisation du travail (*Ibid.*).

Une autre approche, en psychosociologie (Dujarier, 2002) étudie la maltraitance en gériatrie. La maltraitance, dénoncée par Beaulieu et Crevier (2010) est attribuée principalement aux professionnels peu qualifiés. Il apparaît que ces phénomènes surviennent dans les situations de travail où le personnel ne

peut faire face à une « prescription idéale intériorisée» (Dujarier, 2002, p.117). En l'occurrence, les professionnels soignants seraient mis en défaut du fait de leur vision idéale du soin et leurs possibilités d'action. Les AS seraient limités dans leur action au regard des contraintes institutionnelles. La pratique en série des soins de base aurait un effet démobilisateur sur le professionnel. Cela a pour conséquence qu'il ne se sent pas à la hauteur, qu'il est empêché de faire son travail et de le faire bien. La routine s'installe dans les actes de travail avec la suspension de la pensée, de la réflexivité, de la parole et de l'interaction. Le mécanisme de défense qui répond au sentiment d'impuissance conduit à réaliser des actes inacceptables : ne pas parler à la personne, ne pas la regarder, ne pas répondre aux appels, ne pas mettre de verre d'eau, ne pas accorder d'attention à des moments de détresse... qui sont considérés comme des actes maltraitants.

1.3.2 Les questions éthiques

Les aspects conflictuels sont aussi analysés par l'identification de problèmes éthiques. Ceux-ci sont repérés autant du point de vue des gestionnaires et tutelles (Gjerberg et *al.*, 2010) que par le personnel soignant (Ersek, Grant et Kraybill, 2005). Des interrogations sont identifiées en termes de choix et de décision dans le champ de l'alimentation, de l'hydratation, de la gestion de la douleur (Fahey-McCarthy et *al.*, 2009). Il est nécessaire d'être dans des interactions pour que la conscience de chaque professionnel soit éveillée sur les objectifs des soins de fin de vie (Bern-Glug, 2009). Les AS, par leur proximité avec les résidents, sont pris entre les souhaits des résidents et la réponse pertinente à leurs besoins en alimentation ou en hydratation. Par exemple, le médecin peut toujours prescrire une alimentation riche pour prévenir les troubles cutanés et le résident refuser de manger parce qu'il n'a pas faim. D'autres prescriptions peuvent concerner une hospitalisation jugée inappropriée par les AS. La poursuite ou la limitation de thérapeutiques sont interrogées si elles leur semblent inutiles ou inadaptées. D'autres questions se posent aussi quant à l'utilisation de moyens de coercition : obliger un résident à se laver ou mettre des barrières à son lit ou l'attacher au fauteuil. Ces questions sont considérées comme éthiques car elles posent un dilemme pour agir et elles font se confronter des principes tels que la

non-malfaisance, la proportionnalité¹⁸ et aussi l'autonomie¹⁹. Le principe d'autonomie est particulièrement mis à mal quand la maladie rend le résident incapable d'exprimer ses choix, ce que souligne Kelly (2004) qui met l'accent, elle, sur la place des infirmières pour aider aux décisions thérapeutiques et respecter la dignité des résidents atteints de maladie d'Alzheimer en fin de vie.

Tous ces conflits interprofessionnels et ces manques d'organisation de travail mettent à mal l'idéal de fin de vie sans souffrance.

1.4 Face au déficit de qualification et d'organisation : une grande quantité d'initiatives

Nous avons repéré dans les écrits anglophones de nombreuses études sur l'identification des besoins en formation. Nous voyons aussi que l'analyse qui en est faite montre encore autant des déficits de savoirs formels que des défaillances dans l'organisation. De multiples programmes de formation spécifiques pour les AS découlent de cette analyse.

1.4.1 Des manques de savoirs formels sur les soins palliatifs

Les professionnels peu qualifiés et proches du résident sont ciblés comme présentant le plus grand nombre de lacunes (Brazil et Vohra, 2005 ; Brazil, Brink, Kaasalainen, Kelly, et McAiney, 2012). Ainsi la comparaison des besoins en éducation entre les infirmières et les *nursing assistants* (McDonnell, McGuigan, McElhinney, McTeggart et McClure, 2009) montre une différence majeure entre ces deux catégories dans tous les domaines des soins palliatifs. Un questionnaire sous forme de *Quiz* est proposé pour tester le niveau de connaissances sur les soins palliatifs tant des infirmières que des auxiliaires de soins. Les résultats montrent une différence notable dans le *score* des infirmières -

¹⁸ Le principe de proportionnalité reprend l'idée que les risques auxquels on expose un patient ne peuvent être que proportionnés aux avantages que l'on attend de l'intervention médicale vis-à-vis de l'évolution spontanée de l'état du patient (d'après la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades).

¹⁹ Ces termes font référence aux principes de l'éthique biomédicale déclinés par Childress et Beauchamp (2008).

11,7/20- par rapport à celui des *nursings assistants* -5,8/20- (Ronaldson, Hayes, Carey et Aggar, 2008). D'ailleurs une étude (Whittaker, Kernohan, Hasson, Howard et Mac Laughlin, 2007) réalisée sur la moitié des *nursing homes* d'une région de l'Irlande montre que les *care assistants* affirment avoir peu d'assurance dans leur capacité à gérer les symptômes. Nous présentons dans le tableau 5 l'auto-évaluation du niveau de confiance des *care assistants* selon la catégorie de symptômes à gérer.

Tableau 5 : Auto-évaluation du niveau de confiance des *care assistants* selon la catégorie de symptômes à gérer

Les symptômes respiratoires	36%
La constipation	48%
La gestion de la douleur	53%
Les soins de bouche	71%
Nutrition et hydratation	74%
Identification des symptômes et transmission	87%

Source : D'après Whittaker et *al.*, 2007.

Sur le thème de la douleur, des formations sont suggérées (Allcok, Mc Garry, et Elkan, 2002 ; Hutt, Pepper, Vojir, Fink, et Jones, 2006). La médiocre confiance dans la capacité à gérer la douleur est confortée par l'étude de Jones, Fink et Pepper (2004) qui montre une insuffisance dans la prise en charge de la douleur dans 12 *nursing homes* (n = 300 infirmières et n = 378 membres d'équipe). Pourtant, une revue de littérature explique que les signes les plus fiables de la douleur des personnes âgées démentes sont les expressions du visage, les gémissements et les positions du corps (Goodman et *al.*, 2010). Alors une autre étude attribue les défaillances à des *a priori* qui sont déclinés par les locutions suivantes²⁰ traduites ainsi en français: « la douleur est inévitable quand on vieillit », « les médicaments pour la douleur sont toxiques et créent une

²⁰ « Pain is an inevitable concomitant of ageing »; [Both residents and nurses]... hold similar misconceptions about « toxicity and addiction, and the effectiveness of pain-relieving drugs ».

addiction » (Allcock et *al.*, 2002, p. 468). Aussi, outre les croyances erronées, s'ajouterait un dysfonctionnement institutionnel. Pour bien prescrire les traitements antalgiques, les professionnels de haute qualification devraient rechercher de l'information auprès du personnel non qualifié. Mais il est aussi énoncé que les *care assistants* qui relatent leurs observations sur la douleur des personnes âgées ne sont pas écoutés (Marshall, Clark, Sheward et Allan, 2011). L'explication de ce phénomène tient dans des enjeux hiérarchiques. Les AS qui travaillent en EHPAD y sont le plus souvent par défaut, aussi souffrent-elles d'une image dévalorisée. L'expression de ce « déni social » (Kaech, 2010, p. 28) de la profession d'AS en est le manque de considération pour les informations transmises.

Hormis des connaissances sur la prise en charge de la douleur, d'autres besoins en formation sont identifiés pour les AS : les phénomènes de la perte et le chagrin (Holman, Meyer, et Davenhill, 2006) ; les questions spirituelles et existentielles en fin de vie (Albinsson et Strang, 2002 ; Braun, 2005 ; Whittaker et *al.*, 2007) ; les différentes cultures pour adapter le soin à ceux qui vont mourir (Braun, 2005). La connaissance des structures spécialisées en soins palliatifs est utile (Welch, Miller, Martin et Nanda, 2008 ; Miller, 2010) pour déterminer le moment où il faudrait prévoir un transfert ou pour recourir à des ressources spécialisées pour aider à la prise en charge des résidents en fin de vie (Basson, Vassal, Richard et Gonthier, 2002).

L'étude de Waldrop et Kirkdendall (2009) cherche à identifier comment les membres d'une équipe repèrent le moment où une personne âgée va mourir. Des entretiens sont réalisés auprès de différents professionnels (n = 42 membres du personnel dont 10 personnel administratif, 15 infirmières, quatre travailleurs sociaux, neuf *nursing assistants* et quatre auxiliaires de vie) avec un guide d'entretien identique. Les membres de l'équipe expliquent les liens qu'ils créent avec les résidents et les familles et surtout le travail interdisciplinaire. Ils décrivent les gestes que chacun réalise ou qui sont attendues, selon sa profession, tout en expliquant le but commun qu'ils se donnent : permettre une mort paisible au plan physique, psychosocial et spirituel. L'ensemble du personnel indique des

capacités à définir la proximité de la mort. Les indicateurs sont physiques (anorexie, perte de poids, difficultés respiratoires, apnée, peau tachée, fragilité et odeur typique), comportementaux (troubles de la personnalité, changements d'humeur, agitation et anxiété) et sociaux (diminution de l'activité, absence d'expression du visage, retrait des conversations et baisse des interactions) avec une combinaison de ces facteurs. Cette évaluation permet de déclencher les soins de confort, laisser faire le processus du mourir, limiter les mobilisations et les soins de routine et ne pas hospitaliser. Il s'agit de privilégier le temps avec la personne et son confort. Les familles sont invitées à rester auprès de leur proche pour assurer une présence humaine à la toute fin de vie. Le travail est dit interdisciplinaire car chacun dans l'équipe selon sa fonction s'intéresse au confort. Il se dégage de cette étude que chacun des professionnels possède des savoirs en lien avec son expérience de travail. Mais c'est par le travail en équipe que l'expérience de chacun confère des savoirs. Le fait de se donner un but commun, une fin de vie apaisée, permet à chaque professionnel de partager ce qu'il ressent et ce qu'il sait par expérience.

La confiance dans sa capacité à dispenser des soins en fin de vie a aussi été mise en évidence dans les réponses à des échelles d'attitude. L'étude (Marshall et *al.*, 2011) est réalisée en Nouvelle-Zélande, auprès d'infirmières (n = 39), de *care assistants* (n = 106) et de médecins généralistes (n = 40). Soixante-dix-huit pour cent des répondants toutes catégories confondues, affirment avoir - tout le temps (20%) ou la plupart du temps (58%)- le savoir requis pour soigner un résident qui est mourant. Cependant cette affirmation est nuancée dans une recherche qualitative (Livingston, Pitfield, Morris, Manela, Lewis-Holmes et Jacobs, 2012) qui s'intéresse aux attitudes dans les soins de fin de vie aux personnes démentes. L'étude des barrières et des éléments facilitant ces soins montre que le personnel est aussi capable d'identifier les signes de la fin de vie et assure de son expérience dans les soins de fin de vie. Mais les difficultés apparaissent dans les attitudes pour parler de la mort avec l'utilisation d'euphémismes ou de métaphores. Les infirmières et les *care assistants* ne se sentent pas autorisés à demander aux résidents leurs souhaits en fin de vie. Et ces

professionnels préfèrent hospitaliser un résident même contre l'avis des familles, de peur d'être blâmés ou de subir un litige.

Les décalages observés dans ces études sur la capacité à gérer la fin de vie en *nursing homes* sont de différents niveaux. Une explication de ces résultats contradictoires tient dans la temporalité de la fin de vie : s'il est possible de repérer qu'un résident vit ses derniers jours de la vie, il est plus délicat d'identifier en amont quand commencent les soins palliatifs (Marshall et al., 2011). La question du moment où il faut choisir de privilégier le confort peut surgir bien avant les derniers jours de vie. Une autre manière d'expliquer ces différences tiendrait dans la méthode utilisée pour explorer les capacités à apprécier l'état de fin de vie. Les résultats des études qui s'intéressent au déclaratif par des entretiens semi-directifs et des questionnaires révèlent que le personnel sait gérer les soins de fin de vie. Mais les difficultés surviennent non pas pour reconnaître la fin de vie, mais plutôt pour se mettre d'accord sur le « comment faire » quand la personne âgée est en fin de vie.

Les besoins en formation des AS pour gérer la fin de vie relèvent de divers facteurs : des croyances fausses, un manque de considération pour leur métier, un manque de savoirs formels ou encore un manque de collaboration. Même dans l'hypothèse où les AS disent avoir un relativement bon niveau de confiance dans leur capacité à accompagner les résidents en fin de vie, on observe tout de même des demandes d'aide en termes de *débriefings* et de formations. Cela justifie de multiples programmes de formations où sont inclus les AS.

1.4.2 Des formations adaptées au public des AS

Tous les manques de savoirs formels identifiés précédemment ont conduit des formateurs (Brazil et Vohra, 2005 ; Whittaker et al., 2007) à proposer des apports de connaissances sur différentes thématiques tels que les stades du mourir, la communication avec le patient et la famille, les différences culturelles, la peur de la souffrance et de la solitude, la gestion des symptômes. D'autres dispositifs de formation proposent la gestion des émotions lors des soins auprès de

personnes démentes (Finnema et *al.*, 2005). Le plus souvent les formations sont pensées dans un dispositif innovant permettant ainsi de prendre en compte les caractéristiques du contexte de la fin de vie des personnes âgées dépendantes en établissement d'hébergement.

Ainsi le programme d'éducation PERT²¹ (Ersek et *al.*, 2005) a été conçu et testé pour développer les connaissances et les habiletés en soins de fin de vie du personnel qui travaille dans les résidences de personnes âgées. Il comprend des informations sur la philosophie des soins de fin de vie et leur dimension culturelle, la gestion des symptômes, les besoins spirituels du patient, le soutien des familles, le chagrin et l'évaluation des troubles cognitifs. La particularité de ce programme est de prévoir des temps séparés pour les infirmières et les *care assistants* ainsi que des temps de discussion en ateliers pluri-professionnels. L'évaluation de ce dispositif est réalisée selon trois moyens complémentaires: des tests avec des questions à choix multiples (23 items), une auto-évaluation des bénéficiaires de la formation et l'avis des superviseurs sur l'amélioration des compétences dans la pratique. Il apparaît que le dispositif a atteint ses objectifs puisque les résultats des tests de connaissances montrent qu'elles sont légèrement améliorées en post-formation²². L'auto-évaluation²³ porte, par exemple, sur la capacité de soigner des résidents de différentes cultures, de discuter des buts du soin avec un résident, ses proches ou un membre de l'équipe, d'observer et de transmettre ses observations sur des symptômes, de discuter du traitement avec un médecin. Les superviseurs estiment qu'il y a un développement effectif des compétences pour dispenser des soins de fin de vie. Les éléments d'évaluation justifient de continuer le programme en l'élargissant à une formation de formateurs (Ersek, Kraybill et Hansen, 2006).

Un autre dispositif (Phillips, Davidson, Ollerton, Jackson et Kristjanson, 2007) évalue des besoins en formation principalement sur la gestion de la douleur

²¹ *Palliative Care Educational Resource Team*

²² Le taux de réussite aux tests obtenu par les *nursings assistants* (n = 55) avant le programme est de 70,8% ; ce taux de réussite passe à 79,6% après le programme.

²³ L'auto-évaluation montre aussi une progression moyenne (n = 30) d'un point sur une échelle de 1 à 10.

et de la dépression, la communication avec la famille, les médecins et les autres membres de l'équipe. Un questionnaire d'opinions est passé à des infirmières (n = 98) et aux *care assistants* (n = 111) dans neuf résidences de personnes âgées, dans une région de l'Australie ; les résultats sont présentés à l'annexe C. La majorité des participants sont relativement autonomes dans leurs relations avec les patients et les familles et dans la gestion des symptômes. Cependant la confiance est globalement moins bonne pour les *care assistants* par rapport aux infirmières. Ces différences seront confirmées dans une étude suivante (Phillips, Salamonson et Davidson, 2011) qui mesure le sentiment d'efficacité personnelle pour prodiguer les soins de fin de vie

Il apparaît que les éléments indispensables pour améliorer la gestion de la fin de vie des personnes âgées dépendantes portent sur le développement de compétences en soins palliatifs et la transmission des connaissances appropriées pour le traitement de la douleur. Mais il est aussi nécessaire dans la pratique quotidienne de définir clairement les buts du soin et de détenir des ressources appropriées sur place. Aussi, le dispositif de formation prévoit de cibler des professionnels pour les spécialiser dans le domaine de la fin de vie afin qu'ils possèdent une expertise et puissent être des ressources dans les situations pratiques pour leur catégorie professionnelle. Une intervention multi-facettes est alors réalisée sur des groupes cibles : infirmière coordinatrice, infirmière diplômée, praticien généraliste, mais aussi des *nursings assistants* (Phillips, Davidson, Jackson et Kristjanson, 2008). La pédagogie est là, aussi, organisée en des temps séparés: 16 heures de formation sont consacrées exclusivement aux *nursings assistants* en alternance avec des travaux de groupes interdisciplinaires.

L'évaluation de ce programme de formation a été réalisée à l'aide de *focus groups*. Trois points forts sont dégagés: l'intérêt d'une approche interprofessionnelle, l'importance de pouvoir recourir à une équipe spécialisée pour les prises de décision et l'aide à l'utilisation d'outils d'évaluation de la douleur. Cela correspond aux besoins exprimés à l'égard de la formation. Mais il est souligné dans l'évaluation des différences de langage, selon la catégorie professionnelle. Les *nursings assistants* expriment que de nombreux malentendus

liés à des différences de langage sont des sources de conflit. En plus des points précédents, ce programme a permis aux *nursings assistants* de mieux percevoir leur rôle d'avocat du résident et leur place dans l'équipe de soin. Ces professionnels disent avoir développé leur capacité à communiquer leurs observations cliniques aux infirmières et avoir en corollaire le sentiment d'être mieux entendus. Ces conclusions concordent avec celles d'évaluations d'autres modèles collaboratifs et pluridisciplinaires de formation (Legault, Brien, Francoeur et Lebel, 2009). Ce programme vise le développement des compétences de chacun des membres de l'équipe, mais aussi la capacité à dispenser ensemble des soins de fin de vie de qualité. Chaque catégorie professionnelle conserve et développe son champ d'expertise propre. La confrontation avec les autres membres de l'équipe se fait au cours d'ateliers d'éthique, du travail en groupes de co-développement professionnel et d'ateliers sur la communication. L'évaluation montre qu'un des apprentissages les plus importants est la compréhension du rôle des autres intervenants selon leur champ de pratique professionnelle (*Ibid.*).

D'autres dispositifs de formation existent, comme ceux qui prennent en compte les caractéristiques de la fin de vie dans les résidences pour personnes âgées. Ces dispositifs sont pensés avec le souci constant de l'impact sur les pratiques (Stolee, Esbaugh, Aylard, Cathers, Harvey et Hillier, 2005). On souligne l'importance de modalités pédagogiques centrées sur des études de cas et des résolutions de problèmes (McDonnell et *al.*, 2009) pour développer la réflexion au cours des pratiques quotidiennes. L'étude de Curry, Middleton et Brown (2009) montre le changement qui s'est opéré grâce à un projet expérimental auquel ont pris part deux infirmières et quatre *nursings assistants* dans deux établissements accueillant des personnes âgées en fin de vie. Ces professionnels, volontaires, ont participé à une formation continue de quinze sessions basées sur la démarche réflexive et la dynamique de groupe. Là encore, le but était de former des professionnels du terrain qui partageraient ensuite leur expertise dans le travail quotidien. L'avantage est de permettre un travail à partir du monde réel, que ce soit en formation ou en compagnonnage. L'idée est d'accroître le sentiment de responsabilité individuelle et de générer des propositions de solutions aux

problèmes du quotidien. Les *focus groups* qui se sont tenus quatre mois après la fin des sessions de formation ont mis en évidence pour les bénéficiaires de la formation, une confiance accrue dans leur rôle et une amélioration de la motivation. Ce programme de formation met en évidence l'importance de se centrer sur le résident et sa biographie, plus que sur les tâches. Quant à l'impact au sein de l'établissement, une meilleure reconnaissance des valeurs des résidents est apparue indispensable (*Ibid.*).

Les soins palliatifs qui sont donnés dans les *nursings homes* sont spécifiques à la fin de vie des personnes âgées. Aussi, les méthodes de formation doivent-elles s'adapter au contexte et aux contraintes des organisations. Toutes ces expérimentations montrent l'importance de prendre en compte les particularités et de réfléchir à l'impact de la formation dans la pratique. Cet état des lieux révèle une insuffisance dans les savoirs formels de l'accompagnement de fin de vie et une stigmatisation particulière des AS quelles que soient les thématiques.

Plusieurs remarques peuvent cependant être faites à l'endroit des différentes études que nous venons d'évoquer sur les besoins et stratégies de formation. Le premier constat est que les compétences des AS dites à développer sont déclinées en référence à des théories de soins palliatifs. Il s'agit de donner des messages de bonnes pratiques particulièrement aux professionnels de proximité qui bénéficient d'une faible qualification formelle. Le risque est grand d'entendre ces professionnels se plaindre d'un décalage entre la théorie et la pratique. La formation théorique, qu'elle soit initiale ou continue, met en avant la relation d'aide, l'empathie, la bientraitance et les projets personnalisés (Estryn-Behar, 2004). Elle renforce ainsi le désir de bien faire. Ce décalage entre les préconisations et la réalité du terrain, génère une souffrance liée au sentiment d'impuissance du soignant dans ce qu'il vit (*Ibid.*). Les formations pensées en termes de transmission de bonnes pratiques engendrent des malaises (De Bouvet et Sauvaige, 2005). Pour ces auteurs, il est préférable de laisser une large place à la parole des acteurs en permettant le récit d'expériences dans le contexte où elles se déroulent. Un modèle inductif de formation est aussi préconisé dans le champ

de la g rontologie (Le Sommer-P r , 2006). La formation est pr sent e selon deux mod les : un mod le d ductif et un mod le inductif. Le premier consiste   transmettre des connaissances th oriques sur ce qu'il faut faire ou ne pas faire ; c'est le mod le des m decins et des infirmi res. Le deuxi me mod le s'int resse au « comment faire ? ». Les savoirs sont pens s   partir des pratiques. Cette d marche consiste   chercher le sens des situations v cues par des  changes entre les participants   la formation. Elle a pour finalit  de faire r fl chir aux significations des  l ments en pr sence et d' laborer collectivement un sens   ces exp riences. De cette mani re, la formation prend en compte les  v nements de la vie et en fait une occasion d'apprentissage. Dans ce mod le, l'exp rience est le noyau central du d veloppement de chacun et un moyen de se former. Fondamentalement, l'id e retenue est que l'agir int gre une intelligence au-del  ou en de   du faire, et que la pratique engendre des savoirs.

La deuxi me remarque porte sur la question du langage. L' valuation des pr -requis est faite avec les m mes outils pour les infirmi res et pour les AS (Phillips et *al.*, 2007). Par exemple dans les 12 items qui servent   d terminer le niveau d'autonomie pour g rer les interactions et les sympt mes, un des items porte sur le niveau de confiance pour expliquer les effets de certains m dicaments. Or il n'entre pas dans les attributions de l'AS de le faire. Les infirmi res et les AS n'ont pas la m me qualification formelle, ni les m mes attributions de travail. On peut noter aussi que seulement 40% des *care assistants* (n = 111) affirment  tre   l'aise pour r pondre aux r sidents sur le processus du mourir. Mais 94% des r pondants (infirmi res et *care assistants* confondus) affirment  tre   l'aise pour soigner un patient mourant. Finalement, nous n'avons pas d'indication sur les savoirs qui permettent   ces professionnels de parler de la mort avec un r sident. Un autre point vient nous interroger sur le langage commun entre les diff rents professionnels. Il est pr conis  que les *nursings assistants* utilisent les outils d' valuation de la douleur valid s scientifiquement. Ainsi ils pourraient, « avec un peu d'entra nement » (Phillips et *al.*, 2008) articuler leurs observations avec celles des m decins et des infirmi res. Il s'agit d'aligner un langage sur celui des

professionnels qualifiés, mais nous ne savons pas comment les AS explicitent la douleur ou les signes de la fin de vie avec leurs mots.

Nous avons recensé des écrits qui évoquent un idéal de fin de vie selon le point de vue de différents acteurs. Nous avons vu que les AS sont impliqués dans l'accompagnement de fin de vie par les soins dispensés et surtout par leur manière d'être. Nous avons identifié ensuite de nombreux travaux sur des programmes de formation à l'attention de cette catégorie professionnelle pour leur transmettre les bonnes pratiques d'accompagnement de fin de vie. Cependant nous n'avons pas observé le lien entre ces idéaux, la pratique des AS et leur prescription de travail. Mais nous avons repéré plutôt une réalité de terrain conflictuelle et tourmentée.

1.5 Synthèse de la recension des écrits

À la fin de cette première partie de la recension, nous relevons de nombreux travaux qui portent une attention à l'accompagnement de fin de vie des personnes âgées dépendantes en établissement. Ces travaux montrent un décalage important entre l'idéal et le vécu sur le terrain pour accomplir cette mission. Le mécontentement des familles est à la hauteur des manques identifiés dans la qualité des soins dispensés dans les *nursings homes*. Pourtant les AS sont là, ils et elles assurent les gestes d'aide à la vie quotidienne et fournissent du confort. Nous observons qu'il est attendu que les AS, par leur proximité et la continuité de leur présence, assurent la partie humaine de l'accompagnement de fin de vie. Les AS sont alors pris dans la tourmente, considérés parfois comme la cause des problèmes et à d'autres moments, comme des spectateurs ou encore comme des acteurs essentiels.

Il est fait état, d'une part, d'un manque de connaissances des AS et, d'autre part, de défaillances dans l'organisation. Les pratiques semblent inadaptées, parfois liées à de fausses croyances, à des règles que se sont données les AS qui sont erronées lorsque vient le temps d'agir. La frénésie du faire semble l'emporter sur la manière d'être et confère une image péjorative aux soins accomplis par les AS. Des propositions de formation sont alors expérimentées sur

différentes thématiques. Des modèles pédagogiques spécifiques sont mis en œuvre auprès des AS pour développer leurs compétences. Mais aux lacunes identifiées dans le travail clinique des AS, s'ajoutent des déficiences de moyens humains et des failles dans la collaboration entre professionnels. Ainsi les AS sont impliqués dans des conflits qui ont des origines diverses. Les désaccords montrent la nécessité de collaborer, de communiquer et de se former pour travailler ensemble. Cela nécessite un travail sur le rôle, la place et la mission de chacun. L'accent est mis sur une organisation qui engage dans le travail en pluridisciplinarité. Les failles dans l'organisation sont aussi compensées sous forme de modèles de soutien par des experts ou par des structures spécialisées. Par ailleurs, le manque de place faite à la mort dans ces lieux de vie incite les gestionnaires à proposer des réflexions collectives sur les valeurs affichées de l'institution. L'accompagnement jusqu'à la fin de la vie est revendiqué comme une valeur au même titre que le principe d'autonomie des personnes âgées dépendantes qui se manifeste par la connaissance anticipée des volontés. Que ce soit par la formation ou par l'analyse des problèmes, la concertation entre les professionnels est énoncée comme une solution aux problèmes éthiques. Les AS sont invités à collaborer plus étroitement avec les autres professionnels.

Enfin un autre élément de contexte réside dans le manque de définition de la fin de vie. La question des temporalités entre en ligne de compte pour assurer des soins adaptés selon la proximité de la mort. L'enjeu est de prendre des décisions en équipe, adaptées aux volontés en termes d'hospitalisation ou de transfert en unités spécialisées ou en offre de soins de confort.

Ainsi, il n'est pas mis en évidence ce que les AS auraient à partager comme informations ou comme savoirs. La recension approfondie des écrits disponibles montre que l'expérience peut aussi être porteuse de savoirs et que l'expertise et les connaissances déjà détenues par les équipes gagneraient à être explicitées (Brazil et *al.*, 2012). Il serait pertinent de connaître le point de vue des professionnels concernés. Au final, que sait-on de ce que vivent les AS quand elles accompagnent des personnes âgées dépendantes en fin de vie ? De quelle

expérience s'agit-il ? Est-ce que ces professionnels disposent de savoirs implicites ? Disponibles ? Mobilisables ? Verbalisables ?

2 LA RECENSION SUR LES SAVOIRS D'EXPERIENCE DANS LE CHAMP DE LA SANTE

Dans la section précédente, nous avons fait une recension des écrits qui montre l'implication des AS dans l'accompagnement de fin de vie en EHPAD. Les informations sur la manière dont les AS parlent de l'accompagnement de fin de vie de leur point de vue montrent que les attitudes et les règles de conduite sont mal adaptées aux situations rencontrées. Cependant nous avons pu recenser des travaux qui évoquent des savoirs invisibles que détiendraient les AS. Pour aller plus loin, nous nous sommes intéressée à d'autres études expliquant que des infirmières acquièrent des savoirs tacites grâce à l'expérience de dispenser des soins de confort ou de réconfort. Aussi dans cette section, nous allons d'abord présenter les caractéristiques des savoirs d'expérience des AS, puis nous verrons comment sont explorés les savoirs d'expérience des infirmières afin d'envisager éventuellement une transposition aux savoirs des AS.

2.1. Les caractéristiques des savoirs d'expérience des AS

Les auteurs concernés abordent les savoirs d'expérience des AS selon des approches disciplinaires différentes. Du point de vue sociologique (Acker, 2009; Arborio, 2001), les savoirs des AS sont qualifiés de savoirs profanes ou de savoirs domestiques car ils sont issus d'une pratique sociale. Du point de vue de la psychologie du travail (Molinier, 2010a), les savoirs des AS ont pour caractère d'être peu considérés. Selon ces deux types d'approche, les savoirs des AS ont pour caractéristique d'être invisibles.

2.1.1 *Les savoirs profanes des AS*

Nous avons vu que les AS, en assurant du confort, développent un savoir être en relation à l'autre. Les soins de confort sont définis comme « l'ensemble

des actions mises en œuvre pour apporter du confort au patient dans le domaine physique, émotionnel, social et spirituel » (Acker, 2009, p. 64). Cela se traduit par une façon de manipuler les corps, d'aider à trouver ou à maintenir des positions. De ce fait, les soins de base demandent de l'observation et surtout de la délicatesse (Malaquin-Pavan, 2002). Ils peuvent être bien ou mal traitants selon la manière d'être à l'autre. Cette manière d'être implique de manifester une disponibilité, une écoute, une façon de créer un espace propice au dialogue (Acker, 2009). Le travail sur le corps malade, s'il est accompli avec tact, s'accompagne d'une relation verbale qui va revêtir une grande importance. C'est grâce à la compétence relationnelle de l'AS que les soins du corps pourront se dérouler convenablement (Arborio, 2001).

Les AS n'accomplissent pas seulement des gestes de confort. Ils et elles assurent également l'aide aux personnes qui ne réalisent pas seules les gestes de la vie quotidienne. C'est ce que pourraient faire de manière habituelle des femmes à la maison pour aider des enfants, des malades ou des personnes handicapées. Ces soins de base sont certes des tâches d'aide à la vie quotidienne et relèvent de savoirs domestiques. Du fait qu'ils sont accomplis dans le contexte d'un travail, leur nature est modifiée. Ce qui pouvait être réalisé dans le cadre du domicile d'une façon intime, devient intrusif. À ce titre, les soins que dispensent les AS s'apparentent à des savoirs profanes acquis dans le monde social (Arborio, 2001). Les gestes et les comportements des AS relèvent donc tant de savoirs issus de la sphère domestique, que de la sphère sociale (Acker, 2009). Ces savoirs des AS sont produits par leur expérience dans l'exercice de leur fonction. Ils sont liés à la fréquentation de la maladie et à la vulnérabilité. Ils sont le fruit de l'expérience de travail avec des personnels d'autres catégories et de la confrontation avec des patients aux profils sociologiques divers (Arborio, 1996).

Ces savoirs profanes liés à la dispensation de l'aide aux gestes de la vie quotidienne, ont un lien avec l'institution et le cadre dans lequel ces actes sont réalisés. Ce sont des savoirs profanes pas toujours reconnus car distincts de la science des professionnels de la médecine. En outre, ces savoirs profanes sont partagés par les membres du groupe professionnel au sein d'une institution mais

ils supposent une capacité à supporter les contradictions inhérentes à l'institution. La réalisation des actes confiés aux AS leur demande de mobiliser leur pouvoir d'agir dans l'organisation (Acker, 2009). À ce titre, la réalisation des soins de base est soutenue par des savoirs profanes acquis dans la sphère sociale.

2.1.2 Les savoirs dévalorisés du care

Les gestes qui concourent au maintien des fonctions vitales et au bien-être des personnes dépendantes sont aussi dénommés le *care*, en opposition au *cure* qui est la partie thérapeutique de la médecine. Le *care* est avant tout un travail qui consiste à prendre soin de l'autre vulnérable et à participer à la préservation de sa vie (Molinier, 2009). Mais les caractéristiques du *care* relèvent de ceux qui le dispensent. En effet, les soins du rôle propre de l'infirmier et de l'infirmière sont, nous l'avons vu plus haut²⁴, délégués aux AS. Selon Molinier (*Ibid.*), la délégation de ces soins serait un moyen de s'affranchir d'une part considérée comme ingrate : les soins corporels d'hygiène et de confort. Cette délégation de travail à du personnel de moindre qualification lui confère la dénomination de *dirty work* traduit sous le terme de « sale boulot » pour expliquer que ce sont des gestes qui sont déconsidérés dans la société (Castra, 2003). Ce sont les tâches perçues comme physiquement dégoûtantes, qui symbolisent la dégradation ou l'humiliation. Les AS se confrontent aux ordures et aux déchets, au nettoyage et au rapport avec le corps, aux déjections et aux cadavres. Ainsi le *care* est la plupart du temps dévolu à des femmes qui se situent en bas de l'échelle sociale. Cela fait dire à certains auteurs que le *care* serait une morale du genre féminin (Gilligan, 2008), tandis que d'autres auteurs affirment que la pratique du *care* traduit le statut d'une population minoritaire et dominée (Dorlin, 2006). Ces conceptions tendent à faire penser que cette catégorie de professionnels souffrirait d'une problématique identitaire.

²⁴ L'aide-soignante dispense dans le cadre du rôle propre de l'infirmière, en collaboration avec elle et sous sa responsabilité, des soins de prévention, de maintien, de relation et d'éducation à la santé pour préserver et restaurer la continuité de la vie, le bien-être et l'autonomie de la personne (Arrêté du 25 janvier 2005).

Ainsi, les savoirs qui sous-tendent le *care* ont une double caractéristique : ils sont invisibles et indicibles, si ce n'est par les praticiens eux-mêmes (Molinier, 2010a). Le manque de considération pour les AS déteint en quelque sorte sur la dévalorisation de ces soins (Molinier, 2009) et empêche de donner sa valeur à l'attention et à l'intention qui pourraient être mis en œuvre à l'occasion de ce travail.

2.1.3 Des savoirs invisibles des AS

Quelques auteurs s'accordent à décréter invisibles les savoirs des AS. Les méthodes utilisées pour aboutir à cette conclusion ont été des observations participantes (Arborio, 2001 ; Croyère et Bergier, 2007) ou l'écoute des AS contant leurs histoires (Molinier, 2010b).

Les savoirs des AS ont pu être appréhendés dans une recherche se donnant une perspective sociologique (Arborio, 2001). D'abord, des entretiens non directifs ont été réalisés avec ce personnel de faible qualification formelle. Les résultats montrent que les AS revendiquent tant des compétences pratiques que des compétences relationnelles. Ces professionnels s'attribuent le privilège de la relation et de la proximité avec le patient, mais ils ne parviennent pas à expliciter leurs compétences. Une approche complémentaire a alors été réalisée sous la forme d'observations participantes (Arborio et Fournier, 2005). À l'occasion de la réalisation de leurs tâches, les AS font des commentaires sur les malades. Ils et elles opèrent un travail de catégorisation des usagers qui leur permet d'adapter leurs pratiques selon les personnes soignées. Les AS décèlent les habitudes du patient, se donnent des repères et font des classifications selon les habitudes personnelles d'hygiène ou selon la manière de se vêtir. Ce repérage des caractéristiques sociales présente à la fois un côté positif dans l'adaptation qu'il permet à ses propres habitudes, mais il peut comporter l'idée de jugement de valeur sur autrui que les AS ne s'autorisent pas à exprimer. Les AS se font même parfois un devoir de rectifier les habitudes des usagers pour les rendre conformes aux règles de l'organisation.

Ces savoirs sociaux ont été mis en évidence par la méthode de l'observation participante (Arborio, 2001). Pour cette raison, nous avons entrepris au début de cette recherche une enquête exploratoire dans un EHPAD (Croyère et Bergier, 2007). La principale conclusion a été le manque de visibilité de la fin de vie. Notre observation participante alors n'a pas pu rendre compte de savoirs d'expérience des AS dans le contexte de la fin de vie. Aussi nous a-t-il paru pertinent d'envisager plutôt une approche narrative des savoirs d'expérience des AS.

En effet, l'approche du *care* en psychopathologie du travail montre que celui-ci fourmille d'anecdotes et de réactions sensibles ; il ne peut se généraliser, ce sont des successions de paroles (Molinier, 2010b). Le but des AS, en se racontant ces histoires, est d'élaborer des règles de métier : ce qu'est bien travailler et se donner des repères d'arbitrage dans les conflits internes. Entendre les AS quand elles racontent leurs histoires ne donne pas accès à la compréhension pour celui qui ne connaît pas le métier (*Ibid.*). Le *care* accessible sous forme d'histoires ne vise pas la vérité ou l'objectivité, mais tend à formuler l'indicible. Ces histoires sont constituées de sentiments et d'ambivalences, mais elles sont confuses car « elles recèlent les ambiguïtés qui participent de la définition de la situation et de ses dilemmes moraux » (*Ibid.*, p. 9). Nous verrons dans la partie méthodologique comment nous pouvons tenir compte de ces caractéristiques pour faire émerger des savoirs de l'expérience des AS. Car au final, si les AS ont des savoirs liés à leur expérience, comment explorer ces savoirs acquis et mobilisés lors de l'accompagnement de fin de vie en EHPAD ? Nous voyons aussi des travaux sur des savoirs tacites (Benner, 1997), mais qui sont liés à l'exercice de la profession d'infirmière. L'invisibilité est aussi décrite comme une caractéristique de ces savoirs tacites. Par le rapprochement avec le contexte de travail et la similitude des soins prodigués tels que le confort, nous avons recherché des pistes d'exploration des savoirs d'expérience.

2.2. Des études sur les savoirs d'expérience des infirmières

Les études qui s'intéressent au savoir tacite des infirmières s'appuient sur la théorie élaborée par Benner (1997). D'autres travaux s'inspirent de cette théorie pour explorer des savoirs acquis par des pratiques de soin infirmier selon des approches phénoménologiques et narratives.

2.2.1 La théorie du savoir tacite liée à la pratique des soins

La théorie du savoir tacite, *tacit knowledge*, a été développée par Benner (*Ibid.*) en sciences infirmières. Ses fondements s'appuient sur des auteurs à la fois philosophes et scientifiques. Le premier auteur de base (Polanyi, 1974), chimiste et philosophe, explique que les actes créateurs et les grandes découvertes reposent sur de fortes intuitions personnelles. Il a construit la théorie d'un *personal knowledge* (*Ibid.*) qui démontre qu'un sujet a des intuitions plus puissantes que ce qu'il peut exprimer. C'est par exemple, le cas des joueurs de golfs ou de tennis qui disent garder les yeux sur la balle pour expliquer leur manière de lancer la balle. Pour Polanyi, ces savoirs sont acquis par l'expérience personnelle et transmis en situation. La théorie de savoir tacite s'appuie sur une observation mettant en évidence que les infirmières utilisent fréquemment des expressions véhiculant un pressentiment, un malaise, une impression ou une intuition (Benner, 1997). S'appuyant alors sur Dreyfus (H., philosophe) et Dreyfus (S., mathématicien) qui ont étudié les compétences des pilotes d'avion et des joueurs d'échec, Benner applique le modèle dans le champ des soins infirmiers (*In Frenette-Leclerc, 1991*). Elle décrit des niveaux de développement de compétences en sciences infirmières qu'elle énonce en cinq stades de progression: l'infirmière novice, puis débutante, puis compétente, puis performante et enfin l'infirmière experte. L'infirmière novice utilise un raisonnement analytique alors qu'à l'opposé l'infirmière experte a une vision globale des situations de soins.

Du point de vue méthodologique, les infirmières ont été invitées à raconter des récits de soin. Cette méthode permettrait de mettre à jour ce qui est tenu pour acquis dans l'expérience quotidienne, mais surtout de découvrir

l'intention de l'infirmière dans son acte : soigner est une manière d'être au monde (Benner et Wrubel, 1989 *In* Edwards, 2000). Il s'agit de comprendre un phénomène à partir d'exemples frappants. Ainsi des narrations vont rechercher des cas paradigmatiques qui sont ensuite expliqués et interprétés. Il s'agit de savoir comment et pourquoi ces exemples surgissent, attirent l'attention, ou pourquoi et comment ils vont à l'encontre de ce qui était tenu pour acquis. Le but est de s'éloigner de la routine pour comprendre l'action à travers l'interprétation du narrateur.

L'analyse des récits des infirmières consiste à identifier les structures et les significations qui gouvernent l'expérience vécue ; Benner (1997) a décrit les savoirs pratiques adaptés à la situation selon une grille d'analyse inductive. Le savoir tacite est réparti en six domaines de connaissances pratiques que nous rapportons au tableau 6.

Tableau 6 : Classification des connaissances pratiques du savoir tacite des infirmières

Domaines de connaissances pratiques	Indicateurs de savoirs tacites
Les différences qualitatives	Comparaison de points de vue avec des précisions qualitatives
Les significations courantes	Faculté de trouver des ressources et de développer le sens du possible
Comportements-types	Manière d'agir propre à une infirmière dans des situations identiques
Cas modèles	Capacité à faire référence à des situations passées dont une ou des composantes sont identiques à la situation présente
Maximes	Instructions codées pour faire face à une situation
Pratiques non codifiées	Manières d'agir dans des situations hors du champ de responsabilité

Source : D'après Benner, 1997.

Les différences qualitatives consistent en une capacité à décrire le contexte, à accorder des significations et des caractéristiques aux situations ; il s'agit de comparer des points de vue sur la situation du patient dans sa réalité. Les

significations courantes supposent un langage spécifique concernant la notion d'aide et de récupération pour un patient ; il décrit comment trouver des ressources face aux situations humaines, développer par exemple un sens du possible même dans les circonstances les plus critiques, même si le possible n'est qu'une après-midi sans douleur, voire parvenir à l'acceptation de la mort. Les comportements-types décrivent des manières d'agir inaperçues, non explicites, qui font que dans une situation identique, deux personnes vont agir différemment, du fait de leur culture, de leurs habitudes, de leur rapport de communication. Ce sont, par exemple, deux comportements différents dans la manière d'attendre l'arrivée du médecin dans une situation d'urgence. Les cas modèles s'appuient sur une combinaison de connaissances pratiques simples et de connaissances théoriques brutes qui prennent une force particulière parce qu'ils se basent sur une situation qui fait référence pour le professionnel. La constitution de modèles à partir de situations particulières va permettre d'élaborer un répertoire de cas modèles qui donne la possibilité au professionnel d'avancer en expertise. Ainsi l'infirmière, pour améliorer sa performance, compare des situations passées avec des situations présentes dans leur globalité. Les maximes sont des instructions codées qui n'ont de sens que si la personne a déjà une bonne compréhension de la situation. Les pratiques non codifiées proviennent de la présence de l'infirmière au chevet du malade. Par la fréquentation du patient, cette professionnelle acquiert des connaissances qui ne relèvent pas de sa prescription de travail.

L'apport des travaux de Benner (1997) comprend trois dimensions (Bécherraz, 2002a). D'abord, la dimension épistémologique consiste à prendre en compte la subjectivité de l'expérience vécue comme une source essentielle de connaissances. De l'expérience peut se dégager une forme de savoir qui est ici nommé savoir tacite. Ensuite la dimension méthodologique fait appel à l'interprétation. Un savoir est acquis du fait de la réalisation d'actes de soin, mais les infirmières ne savent dire ni comment, ni pourquoi elles font ce qu'elles font. Seule celle qui a vécu l'expérience peut accéder aux significations. Enfin la dimension identitaire est la mise en évidence d'un savoir rendu visible. Ce savoir

a trait à la singularité de chaque point de vue, mais il contribue par son accumulation à structurer une identité professionnelle aux infirmières.

Ces trois dimensions que nous venons d'évoquer organisent les savoirs tacites sur le terrain particulier des infirmières. Si nous les croisons avec les savoirs invisibles des AS (Molinier, 2010a), nous nous interrogeons alors sur la possibilité de transposer les dimensions épistémologique, méthodologique et identitaire sur le terrain des savoirs des AS. La pertinence de cette opération est renforcée par d'autres travaux réalisés dans le champ de la santé qui étudient des expériences de soin que vivent aussi les AS.

2.2.2 Les différents types d'expériences décrites en sciences infirmières

Le phénomène de réconfort a été étudié dans une thèse (Bécherraz, 2002a) pour un Ph. D en sciences infirmières. Le but est de conceptualiser le phénomène de réconfort à partir des stratégies utilisées quotidiennement en chirurgie et en gériatrie. Les catégories thématiques relatives à l'expérience de réconfort sont dégagées et déclinées ainsi : a) Se sentir proche d'un être humain en souffrance; b) Prendre soin de manière holistique ; c) Etre-avec ; d) Toucher physiquement ; e) Projeter dans un avenir meilleur et réaliste ; f) Maintenir les liens avec l'environnement familial et social ; g) Considérer les limites liées au contexte socio-sanitaire. Ces thématiques concernent la relation directe entre deux personnes, mais se rapportent aussi au contexte dans lequel ces expériences sont vécues.

L'étude de l'expérience de dispensation du confort de Roche-Fahy et Dawling (2009) reprend cette considération de la relation soignant-soigné au sein d'une organisation de travail. L'étude a été réalisée dans le contexte de la fin de vie au niveau d'un petit centre hospitalier de l'Irlande. Les thèmes majeurs ressortis sont la nécessité d'une approche holistique, le temps requis pour dispenser le confort et le coût émotionnel pour le professionnel. La manière d'être à l'autre relève d'une présence, d'une disponibilité, d'une écoute, globalement d'une façon de créer un espace propice au dialogue.

L'impact émotionnel pour celui qui fait l'expérience de dispenser du confort ou du réconfort est aussi identifié dans une recherche sur le *prendre soin* (Fagerberd et Kihlgren, 2001) auprès de 20 infirmières après deux ans d'exercice en *nursing homes*. L'expérience de prendre soin (*Ibid.*) produit deux effets contradictoires sur celui qui prend soin. Le point de vue positif concerne la confiance accrue dans la réalisation des soins et le sentiment de responsabilité vis-à-vis des patients âgés. Le point de vue négatif est l'expérience de sa propre vulnérabilité, de sa frustration et de son impuissance face à de nombreuses situations difficiles au plan éthique.

D'autres études sur l'expertise des infirmières (Frenette-Leclerc, 1991) et sur la capacité d'appréhender intuitivement une situation (Lataillade et Seydoux, 2002) ont été réalisées selon la méthode de Benner (1997). Des narrations sont réalisées avec des groupes de cadres infirmiers (n = 32) pendant plusieurs mois dans le but de réfléchir et de formaliser les compétences en lien avec des expériences vécues (Cathcart, Greenspan et Quin, 2010). Des narrations sont proposées à la première personne racontant des situations vécues ; après une lecture, une interprétation est suggérée par les membres du groupe pour donner une forme et un langage à la compétence mise en œuvre à travers les situations vécues. La revue de ces travaux montre que des savoirs proviennent du fait de faire vivre des expériences de confort, de réconfort et de prendre soin ou de *leadership*. Ces expériences de soin mobilisent l'ensemble des relations entre les personnes et portent aussi une attention aux interactions avec l'environnement.

2.2.3 Les méthodes pour explorer les savoirs d'expérience des infirmières

Plusieurs travaux sur les savoirs d'expérience des infirmières reposent sur une approche narrative. La narration d'incidents critiques (Teekman, 2000) s'intéresse à des micro-événements où les infirmières se sont senties habitées de doute et de perplexité. Le *focus* est alors mis sur le sens donné à la situation et sur ce que pense l'infirmière au moment où elle vit cette situation. Trois types de pensée réflexive sont dégagés : *thinking-how*, *thinking-for-evaluation* et *thinking-for-critical inquiry*. Le premier type de pensée décrit une manière de réfléchir

pour faire face à la situation ; le deuxième vise à analyser ce qui se passe à partir de différents points de vue ; le troisième type de pensée va jusqu'à inventer des règles nouvelles ou des remises en question personnelles. Selon cette étude, ce dernier mode est le moins développé. Ce modèle de pensée réflexive est repris dans des perspectives pragmatiques américaines appliquées à la gestion de la douleur chez l'enfant (Stewart, Abidi, Finley, Safran, Reti et Marin, 2010). Mais les catégories envisagées sont formalisées différemment : les professionnels distinguent ce qui marche (*what worked*) et ce qui ne marche pas (*what did not work*). Ces savoirs pragmatiques font référence à une intuition ou à une sensibilité, à ce qui semble convenir sans que cela puisse être explicité.

Dans d'autres études, on demande de décrire des moments dramatiques et poignants (Benner, 1997). Il peut aussi être suggéré d'évoquer un incident où le jugement clinique a été bénéfique pour le patient ou son entourage (Frenette-Leclerc, 1991), de décrire des journées de travail aussi bien typiques qu'exceptionnelles (Fagerberg *et al.*, 2001). Nous remarquons que ces travaux ont la caractéristique de faire raconter des situations plutôt exceptionnelles. Les limites à la transposition de ces méthodes pour la population des AS se situent à deux niveaux : d'une part, la population étudiée n'a pas la même qualification et les mêmes capacités de verbalisation que les infirmières. D'autre part, comme les narrations s'appuient sur des incidents critiques et/ou des histoires exemplaires, cela exclut ainsi le travail du quotidien qui est aussi générateur de savoirs d'expérience (Polanyi, 1974). Il n'en demeure pas moins que les savoirs tacites identifiés par ces travaux révèlent une sagesse pratique (Benner, 1997). Ils ont pour fonction de mettre en évidence les intentions pour agir selon le niveau d'expertise, c'est-à-dire selon la durée de l'expérience d'une activité de soin. Ils montrent que plus l'expérience est continue et longue, plus la faculté de réagir aux événements sera adaptée au contexte des soins.

Par ailleurs, l'approche du réconfort (Bécherraz, 2002b) menée par une recherche phénoménologique et herméneutique visait à mettre en évidence la signification de l'expérience vécue par les acteurs. Là encore, le fondement est le

concept d'intentionnalité de la conscience. L'action a une visée qui se pose sur un objet. Cette intention constitue un noyau de sens qui ne varie pas ; c'est la description de ces visées qui montrent les liens entre l'individu et le monde selon l'approche phénoménologique. Cette intentionnalité est décrite comme une façon d'être au monde. Par la narration de sa propre histoire, l'infirmière amène à la conscience l'essentiel de sa subjectivité. Ce n'est pas l'expérience elle-même qui est narrée, mais ce que l'individu en a cristallisé. La signification du phénomène est décryptée en structures qui gouvernent l'expérience. La réflexion phénoménologique a pour thème « une expérience passée dont certains aspects ont été intégrés comme porteurs de sens, de significations » (*Ibid.*, p. 90).

Nous trouvons la description de ce processus d'analyse dans l'étude faite à partir d'entretiens sur le prendre soin (Fagerberg *et al.*, 2002). Une fois les données recueillies, la chercheuse a procédé à des lectures successives. Une première lecture naïve des entretiens permet une compréhension de base. Une deuxième lecture conduit à une analyse structurelle en notant les unités de compréhension et de sens dans le texte. Les unités sont ensuite condensées et étiquetées avec des sous-thèmes positifs et négatifs du prendre soin. Une troisième analyse est opérée en se posant les questions suivantes : comment les infirmières verbalisent-elles les soins de base ? Que disent-elles de la communication ? Quelles sont les expressions du savoir tacite ? L'ensemble de cette démarche d'analyse en arrive à quatre thèmes correspondant au phénomène du *prendre soin*. D'abord, l'individualisation des soins génère la confiance du résident dans les soins dispensés. Il s'agit de faire du soin une occasion de rencontre avec une personne considérée comme unique. La compréhension de son histoire de vie lui fait ressentir qu'il est la figure centrale. Ensuite l'engagement à l'égard des patients âgés consiste à avoir du cœur à l'ouvrage et à faire passer l'intérêt du patient avant le sien. Puis le *prendre soin* aurait pour base l'altruisme, ce qu'une personne doit à une autre personne même si le décalage entre le réalisable et l'intention idéale est admis. Enfin le contexte du soin, les collègues et le mode de *management* jouent un rôle essentiel pour aider à faire son travail.

De ces analyses phénoménologiques, nous repérons comment l'expérience de travail des infirmières peut être porteuse d'un savoir tacite. Ce savoir est habituellement latent sous des formes intuitives ; son expression résulte de la narration de l'expérience. Nous retenons également que les savoirs d'expérience des infirmières comprennent plusieurs dimensions : une philosophie, au sens de ce qui guide l'agir, la confrontation de pratiques réalisées par différents professionnels, des conceptions qui comportent plusieurs facettes (médicale, psychosociale et socioculturelle). Ces travaux concernent des expériences vécues par des infirmières. Mais ils étudient des phénomènes que sont amenés à vivre aussi les AS. C'est pourquoi nous tenterons de savoir si nous pouvons aussi étudier l'expérience vécue par les AS comme on l'a fait pour les infirmières. Nous saisissons la portée des savoirs d'expérience dans le champ de la santé en termes épistémologiques. Les résultats obtenus dans l'approche des phénomènes montrent une approche globale tant de l'action que du contexte dans lequel elle se déroule. Nous proposons donc dans notre recherche, par un transfert des méthodologies que nous venons d'évoquer, de vérifier si les AS apprennent aussi de leur expérience d'accompagnement de fin de vie et comment ils et elles peuvent ou non mobiliser des savoirs qui en sont issus. Après avoir identifié que les AS possèdent des savoirs invisibles et que les savoirs d'expérience des infirmières sont formalisables, nous allons maintenant proposer une conceptualisation des savoirs d'expérience.

3 LE CONCEPT DE SAVOIRS D'EXPERIENCE

Nous cherchons à expliciter les savoirs acquis par des AS au cours de leur expérience d'accompagnement de fin de vie des personnes âgées dépendantes, il nous faut construire un cadre conceptuel sur ces savoirs. Nous aurons recours pour ce faire, à des auteurs qui ont fait référence tout au long du vingtième siècle, notamment Dewey (1925, tr.fr., 2012), Piaget (1974a), Schön (1994) et Vermersch (1994). Cela nous donnera d'abord l'occasion de mettre en relief la place croissante accordée à l'expérience dans le champ des sciences de l'éducation. Puis nous nous arrêterons sur les modalités d'élaboration qui guident la formalisation de ces savoirs implicites. Enfin, nous proposerons une

modélisation du concept de savoirs d'expérience des AS dans l'accompagnement de fin de vie des personnes âgées dépendantes vivant en EHPAD. Tout cela nous conduira à énoncer les objectifs de la présente recherche.

3.1 La place de l'expérience dans les sciences de l'éducation

Nous observons un enracinement et un développement de la pertinence de l'expérience en sciences de l'éducation depuis le début du vingtième siècle jusqu'à nos jours.

Dewey (1925, tr.fr., 2012), philosophe et pédagogue d'Amérique du Nord, affirme que la philosophie doit sortir de l'abstraction et trouver un lien avec la vie quotidienne. Pour lui, les tensions qui affectent en permanence la vie humaine font naître une forme spécifique de philosophie : le pragmatisme. Il s'appuie sur la distinction entre une démarche scientifique qui a pour but d'étudier des produits hors contexte de la vie et la démarche pragmatique qui prend pour objet d'étude les choses vécues pour elles-mêmes. Le pragmatisme cherche à découvrir ce qui est mis à jour lorsqu'on fait l'expérience d'un phénomène (*Ibid.*). Cette perspective repose sur le fait que la mémoire peut retrouver plusieurs idées, les comparer pour arriver à quelques conclusions qui pourront être enregistrées et associées à d'autres idées. Dans cette approche philosophique, l'étude de l'univers est faite à partir de ce qu'on y vit. L'idée fondamentale est que « l'expérience est la vie elle-même » (Mayen et Mayeux, 2003, p. 18). Cependant l'expérience humaine est considérée selon une double signification. Elle est à la fois :

Ce que [*what*] les hommes font et endurent, ce à quoi ils tendent, ce qu'ils aiment, ce qu'ils croient, ce qu'ils subissent, et la manière [*how*] dont ils agissent, dont ils pâtissent, leur manière de faire et de subir, de désirer et de se réjouir, de voir, de croire ou d'imaginer (Dewey, 1925, tr.fr., 2012, p. 39).

La démarche pragmatique concerne tant l'objet que le mode d'expérience. Ainsi l'existence se différencie dans des formes de langage diversifiées tout en possédant un socle commun. C'est la raison pour laquelle nous

parlerons de l'expérience au singulier, englobant ainsi la totalité de l'existence, même si elle est constituée d'une série d'évènements et d'actions.

Toutefois, selon Piaget (1974b), l'expérience est à la fois ce que l'on éprouve et ce que l'on comprend. La construction de la connaissance s'opère dans un cycle qui consiste à « réussir et comprendre » (*Ibid.*). L'action repose d'abord sur une connaissance autonome qui demande à être conceptualisée. Cela revient à considérer que réussir se rattache à l'action et que comprendre renvoie à la conceptualisation. Il y a un « échange continu d'informations entre la prise de conscience de l'action et la prise de connaissance de son objet » (Piaget, 1974a, p. 273). L'action développe des savoirs autonomes grâce au mouvement action/conceptualisation (Piaget, 1974b). L'apprentissage nécessite une interaction entre l'apprenant et l'objet soit par essais/erreurs (expérience empirique), soit par la méthode expérimentale (expérience réflexive).

Le principe de l'intelligence dans l'action est encore développé par Schön (1994) et son modèle du praticien réflexif. Dans cette hypothèse, l'action n'est pas opposée à la pensée, mais le sujet construit une pensée sur le monde dans l'expérience de sa pratique. L'apport de Schön et de son contemporain Argyris (1989) vise à expliquer la mise à jour des savoirs de l'expérience par la réflexion. Ces auteurs affirment qu'un praticien improvise à partir de son expérience ; il fonctionne avec des routines, qui sont activées automatiquement en réponse à l'environnement. Mais il recourt à d'autres modalités de pensée lorsqu'il est confronté à des situations inédites. Il peut mener une réflexion, soit dans l'action, soit à distance de l'action (Schön, 1994). La pratique réflexive se réfère à une activité de niveau professionnel ; elle a pour but de comprendre ce qui s'est passé pour faire face à une nouvelle situation. L'analyse des pratiques consiste alors à se demander : « Qu'est ce qui me frappe quand je reconnais telle chose ? Sur quels critères je m'appuie pour émettre telle opinion ? Quel processus je mets en jeu ? Comment je m'y prends pour résoudre un problème ? » (Schön, 1996, p. 77). Le praticien analyse des situations qu'il a choisies comme problématiques. Il cherche à déterminer le but poursuivi dans la pratique analysée et les éléments qui lui ont permis d'intervenir sur son environnement de travail.

La théorie du praticien réflexif continue de faire référence pour l'analyse des pratiques professionnelles (Saint-Arnaud, 2001 ; Mayen et Mayeux, 2003 ; Perrenoud, 2004 ; Bourassa, Serre et Ross, 2003 ; Carré et Caspar, 2004). Différents modèles sont élaborés pour matérialiser la réflexivité comme outil de formation permanente. Le « modèle d'action » (Bourassa *et al.*, 2003, p. 59) conçoit l'apprentissage comme un acte de perception à partir d'un événement qui fait problème ; le praticien éprouve une émotion générée par un déséquilibre entre ses croyances et ce qu'il fait ; il se questionne et il cherche à comprendre les éléments en cause : l'intention qu'il avait, la stratégie qu'il a utilisée et la décision qu'il a prise. Un tel modèle présente ainsi deux parties : un agir dans le monde qui est visible et un « éprouver pour soi » qui sont du domaine intime. L'analyse de situation, hors temps de la pratique, permet de se constituer son modèle d'action pour modifier sa manière de faire face au problème la fois suivante. Mais ce modèle se base sur des situations visibles et conscientes. Des savoirs d'action seront mis en évidence à la conscience du sujet à partir d'une situation présente. Il en est de même avec le modèle plus récent de la clinique de l'activité en psychologie du travail (Clot, 2001). Cette méthode a aussi pour but de connaître l'activité pour la transformer à travers l'étude qui en est faite. Les modèles d'action que nous venons d'évoquer reposent sur l'expérience comme un instrument pour « apprendre de son expérience » (Bourassa *et al.*, 2003). Il s'agit d'apprendre en faisant. L'analyse des situations passées permet d'envisager le développement d'habiletés pour le futur.

Le recours à l'expérience dans le champ des sciences de l'éducation devient incontournable (Bourassa *et al.*, 2003 ; Mayen et Mayeux, 2003). Pour certains auteurs, cognitivistes en particulier (Malglaive, 1993), les savoirs d'expérience ne sont toutefois qu'une partie des savoirs de la pratique (Van Der Maren, 1996). Ils correspondent à une praxis qui ne peut s'expliquer et ne peut se transmettre que par compagnonnage. Dans cette approche problématique, les savoirs d'expérience ne peuvent pas être formalisés. Il s'agit d'« apprendre en marchant » selon la formule reprise au poète espagnol Machado (*In* Pineau et Courtois, 1991, p. 317). L'éducation est progressive et procède des interactions

entre le sujet avec lui-même, avec l'autre et avec son environnement. On trouve des titres d'ouvrage comme: *La formation expérientielle (Ibid.)* ou *Apprendre par l'expérience* (1995, titre du numéro 122 de la revue *Education Permanente*). Cette problématique va faire passer d'un sujet impliqué à un sujet réflexif. Il ne s'agit pas pour se former, de mettre en œuvre des savoirs disciplinaires, mais de réfléchir et de formaliser son expérience et de *Faire de sa vie une histoire* (Lainé, 1998, titre de l'ouvrage). La place accordée à l'expérience dans cette philosophie de l'éducation montre comment l'adulte en avançant en âge peut augmenter son autonomie et affirmer son identité.

Cette façon de penser l'expérience va influencer fortement sur le courant de la formation des adultes. On considère que les adultes n'arrivent pas dans leur travail et en formation sans expérience (Dominicé, 2002). L'andragogie prend en compte que « les adultes possèdent un riche bagage de connaissances et d'expérience et qu'ils apprennent mieux lorsque leur expérience est reconnue et que les apprentissages qu'ils effectuent s'appuient sur leurs connaissances et expériences antérieures » (Ministère de la santé et des services sociaux du Québec, 2008, p. 174). Hormis cette indispensable prise en compte de l'expérience en formation continue, deux dispositifs viennent valider l'idée d'un apprentissage par l'expérience pour les adultes en France. Le premier est le bilan de compétences ; c'est un moyen de faire le point sur ses acquis au cours de sa carrière professionnelle pour orienter son avenir (Renaï, 2009). Il consiste à inventorier ses expériences pour en dégager un répertoire de compétences. Le second dispositif consiste en une Validation des Acquis de l'Expérience, identifiée sous le sigle VAE (Boutinet, 2009). Cela signifie qu'on apprend non seulement dans le monde professionnel par l'expérience, mais aussi au cours des activités de la vie (Lainé, 2005). Le candidat à la VAE doit choisir, décrire et analyser des expériences. Les compétences développées sont mises en lien avec un référentiel de compétences²⁵. La procédure est relativement bien identifiée même s'il reste difficile d'établir la preuve des acquis. L'idée que l'expérience est formative n'est plus contestée. Les enjeux restent cependant très discutés tant au

²⁵ La compétence est ici définie comme la possibilité de mobiliser des connaissances, des capacités et des attitudes de manière efficace dans un contexte donné (Aubret, 2009).

niveau de l'équivalence avec des formations diplômantes que de la confiance que peut faire un employeur dans les savoirs acquis par l'expérience (Pasquier, 2009).

Nous devons toutefois considérer deux critiques majeures à l'idée de savoirs produits par l'expérience. La première tient dans la terminologie : l'emploi du terme *savoirs* n'implique pas les mêmes niveaux épistémologiques et méthodologiques selon les locutions : *savoirs d'expérience*, *savoirs théoriques*, *savoirs pratiques*. Quand l'expérience est valorisée comme source du savoir, elle oblige à un changement de paradigme (Cornu, 2011). Il ne peut être recherché ni un niveau d'égalité, ni une opposition franche entre la théorie et la pratique. Admettre que de la pratique peut naître de la connaissance vient remettre en question un présupposé traditionnel entre ce qui serait supérieur et inférieur, entre le grand art et l'art populaire (*Ibid.*). De même, le corps et l'esprit ne sont plus séparés. Quelles que soient les dénominations: savoirs savants/savoirs communs (Perrenoud, 1999), savoirs académiques/savoirs pratiques (Schön, 1994), savoirs formels/savoirs informels (Pineau et Courtois, 1991), ces oppositions demandent à être articulées et décrites même si elles n'ont pas un langage unique. La deuxième critique apportée aux savoirs d'expérience est que chacun vit en permanence des expériences sans qu'elles soient pour autant significatives et sources d'apprentissage : l'expérience peut « conduire à la sclérose si [l'acteur professionnel] croit, sans autre forme de réflexion, que ce qu'il a fait est bien et ne nécessite aucune modification ou amélioration » (Mialaret, 2006, p. 212). Une psychosociologue, Dujarier (2002), explique que des activités de routine peuvent autant développer des savoirs que générer des attitudes stéréotypées défensives qui entraînent d'ailleurs un mal-être chez le travailleur. Il est d'ailleurs mis en évidence que la passivité au travail est un acte psychique défensif devant l'impuissance à agir (Clot, 2001). La limite des savoirs d'expérience est « que l'on peut apprendre fort peu de l'expérience, s'en servir aussi bien pour conforter des préjugés ou des théories paresseuses que pour identifier des causalités subtiles ou maîtriser des phénomènes complexes » (Perrenoud, 1999, p. 142). En tenant compte de ces deux critiques, nous nous proposons de relever les points à retenir avant d'aller plus loin dans les conditions de formalisation de l'expérience.

En synthèse de ces perspectives et en rappelant que notre objet d'étude concerne l'expérience d'accompagnement de fin de vie, nous nous intéressons à formaliser les savoirs d'expérience pour les acquis qu'ils confèrent aux AS et la possibilité de formations continues qu'ils offrent. Mais nous chercherons aussi à déterminer la manière dont les AS vivent l'accompagnement de fin de vie, les connaissances qu'ils et elles pourraient partager de leur point de vue avec et par leur langage.

Nous retenons donc que le professionnel apprend en faisant dans ses activités de travail. Nous voulons comprendre comment les AS transforment une situation obscure, difficile à saisir, voire conflictuelle en une situation cohérente et même harmonieuse au cours de leur activité professionnelle. Notre travail de compréhension à propos de ce que font les AS et la façon par laquelle ils et elles se l'approprient entend s'appuyer sur trois repères essentiels :

- L'expérience est indissociable du sens que lui confère sa racine latine dérivée du verbe *experiri* : éprouver. Le préfixe *ex* signifie se-sortir-de ; la racine *peri* indique l'idée de traversée et d'épreuve (Denoyel, 1999) ; l'*experientia* est donc l'épreuve, l'essai ou la tentative (Rey, 1992). Selon les données étymologiques, l'expérience serait autant le fait d'éprouver que le savoir acquis par l'épreuve.
- Des connaissances sont accumulées et conservées dans une pensée le plus souvent implicite. Les savoirs acquis par l'expérience ne sont pas d'emblée disponibles, mais ils peuvent être mobilisables. Ils s'inscrivent donc dans des temporalités présentes et passées. L'expérience sera verbalisée à l'occasion d'un retour sur le passé.
- L'expérience se donne à saisir dans des formes de langage diversifiées : des histoires, des métaphores, des dictons, des croyances, des représentations. Cela signifie que, dans notre étude, nous allons

inviter les AS à parler de leur expérience d'accompagnement de personnes en fin de vie selon leur propre langage.

3.2 La formalisation des savoirs d'expérience

Dans le but de formaliser les savoirs d'expérience, une nouvelle distinction doit être opérée entre l'expérience première et l'expérience seconde : « L'objet de l'expérience première pose les problèmes et fournit à la réflexion les premières données qui lui permettent de construire les objets seconds » (Dewey, 1925, tr.fr., 2012, p. 36). L'auteur distingue l'expérience à partir d'une réflexion fortuite et l'expérience à partir d'une enquête réfléchie. Cela signifie qu'il faut l'intervention d'une pensée systématique pour élaborer ce qui a été vécu afin que l'objet de l'expérience devienne une connaissance.

L'expérience première donne l'occasion d'un contact sensible avec un objet. Mais pour qu'il devienne objet d'expérience, il faut l'explicitier. Une fois que les objets d'expérience sont élaborés, ils perdent leur caractère isolé pour se transformer en un phénomène qui possède des interrelations et des significations entre des éléments séparés au départ. Nous avons vu que les études empiriques s'occupent d'un domaine propre aux « choses de l'expérience ordinaire » (*Ibid.*, p. 38) ; alors que les théories scientifiques possèdent un caractère distancié, donc plus abstrait et généralisable.

La prise de conscience (Piaget, 1974a) est aussi considérée comme fondamentale²⁶ pour dégager un savoir autonome à partir des pratiques. En effet, on peut réussir une opération, mais ne pas comprendre comment on la réussit (Piaget, 1974b). Il faut alors distinguer le vécu qui serait une connaissance en acte non conscientisée, mais conscientisable. À ce premier stade, l'action est autonome par rapport à la compréhension. Dans un deuxième stade, le vécu est projeté sur un autre plan par réfléchissement. À ce moment, l'action et la compréhension progressent simultanément. Au troisième stade, l'acte de réflexion permet la mise

en cohérence par le sujet. Dans ce dernier point, la compréhension se libère de l'action et la dirige. En bref, pour Piaget (*Ibid.*), les pratiques sont analysées selon trois stades d'investigation: le vécu, l'explicitation du vécu et la rationalisation du vécu.

Cette théorie de Piaget, élaborée dans le champ du développement psychologique de l'enfant, a été transférée dans la formation des adultes. L'intérêt des travaux de Vermersch (1994) à ce sujet est d'explorer le vécu de l'acteur en situation singulière à la fois de manière théorique et méthodologique. L'hypothèse soutenue est que toute situation de vie contient une dimension expérientielle et une dimension de formation. Hormis les finalités de développement de compétences individuelles ou de construction d'une identité professionnelle, la théorie de l'explicitation que Vermersch a développée, revient à considérer que quelqu'un qui réfléchit sur son expérience devient un chercheur dans le contexte de sa pratique. Il édifie une nouvelle théorie à partir du cas singulier. Dans la perspective de la présente recherche, il s'agit de mettre à jour des connaissances implicites pour en faire des savoirs explicites. Cette codification permettra d'envisager ainsi un stockage et une diffusion de la somme des savoirs constitués.

En tout état de cause l'expérience, pour être source d'apprentissage, doit être explicitée. Le vécu est implicite, il est pré-réfléchi ; il n'a pas fait l'objet d'une prise de conscience. La verbalisation a pour caractère essentiel d'être reliée à l'expérience personnelle et d'en permettre une prise de conscience. Il s'agit de passer de « l'implicite du vécu à l'explicite de la conscience réfléchie » (Vermersch, 1994, p. 72). Par rapport à la théorie développée par Polanyi (1974) et reprise par Benner (1997), le savoir tacite est connu, mais non verbalisé. Dans la théorie de Vermersch (1994), le vécu est implicite, n'est même pas connu ; il est non conscient, mais conscientisable.

Un dispositif spécifique est pensé pour verbaliser ce savoir d'expérience : la méthode d'explicitation. Il s'agit de permettre la recherche dans la mémoire de ce qui a été vécu en terme d'activité, mais aussi ce qui a été pensé, éprouvé à

l'occasion. Ainsi vivre l'expérience est quelque chose de spontané et sans condition, mais la décrire et l'analyser devient une expertise (Vermersch, 1996). Et si la pensée est seulement accessible au sujet qui en a fait l'expérience, d'autres méthodes d'analyses réflexives peuvent être mises en place (Vermersch, 2004) sous la forme de *débriefings* pour les activités impliquant le professionnel dans sa relation à l'autre. Ces méthodes visent à la fois l'activité de réfléchissement et celle de la rationalisation. En formation par alternance, ces techniques visent l'appropriation de ce qui est vécu en stage. En formation continue, ces méthodes aident les professionnels à se perfectionner. La plupart de ces activités pédagogiques tendent à confirmer le professionnel dans son identité. Les échanges et les confrontations au sein de petits groupes permettent les échanges verbaux, la conscientisation et le passage à l'abstraction.

Ce développement du savoir d'expérience²⁷ par la confrontation avec celui d'autres qui vivent la même expérience est déjà décrit dans l'étude de Borkman (1976) qui met en évidence le savoir d'expérience des patients atteints d'alcoolisme à l'occasion des groupes de thérapie. Ce savoir est basé sur les expériences vécues, mais enrichies des représentations d'autres personnes qui ont le même problème. Ainsi le savoir d'expérience d'un membre plus ancien du groupe pourra lui conférer un *leadership* parce qu'il a expérimenté plus longtemps qu'un nouveau venu. En conséquence, le savoir d'expérience est caractérisé par la durée ou la répétition de l'expérience. Cette théorie fait aussi émerger une spécificité sur la nature des informations détenues. Il s'agit tant de savoir comment faire (*know-how*) pour résoudre un problème que du haut degré de conviction associé à ce savoir appris par la participation directe à la situation. Le détenteur devient compétent pour résoudre un problème à travers sa propre expérience ; il a confiance dans sa validité et dans sa propre autorité qui vient de l'expérience. L'inconvénient est que cela génère des frictions et des malentendus entre les patients et les professionnels.

²⁷ Le terme employé en anglais est *Experiential knowledge*.

Les caractéristiques des savoirs issus de l'expérience ne sont pas de même niveau que ceux des savoirs théoriques. Les savoirs d'expérience ont un langage propre ; ils décrivent des habiletés, des sensibilités et des attitudes. Ils indiquent des manières d'être au monde par différents niveaux d'implication pour le sujet : percevoir, sentir, agir, ressentir, pressentir (Finger, 1989). Selon le philosophe anglais, Austin (1970), le langage peut aussi comporter une connotation pragmatique, donc expérientielle. Cet auteur affirme que dans certaines situations : « dire, c'est faire »²⁸. L'étude de cette forme de langage s'intéresse à l'intention du locuteur et à l'effet qu'il veut produire sur celui qui l'écoute. Le point de départ est la conviction que le langage ordinaire est le meilleur moyen de construire le réel. Selon Austin (*Ibid.*), les mots courants sont beaucoup plus subtils et précieux qu'ils ne le laissent apparaître. Le contexte dans lequel les mots sont employés influe sur les tournures de phrase utilisées et donne ainsi à voir la complexité de l'existence. Cette théorie distingue essentiellement les affirmations dont on peut dire qu'elles sont vraies ou fausses et les énonciations qui « font quelque chose », aussi appelées « performatives » (*Ibid.*, p. 57). Dans l'énoncé performatif, la parole ne constate pas, mais est en elle-même un acte qui produit un effet. C'est le cas, par exemple, des paroles prononcées à un mariage, pour léguer un objet ou pour faire un pari. Les caractéristiques de ces énoncés performatifs sont d'être des phrases à la première personne, dont le verbe est conjugué au présent et décrivent un comportement, par exemple « j'approuve, je m'oppose, je m'excuse, je trouve ... » (*Ibid.*, p. 101).

Au final, nous considérons que l'expérience peut être porteuse d'un savoir implicite, mais conscientisable par le langage et donc mobilisable. Pour qu'il y ait savoirs, il faut une verbalisation du vécu, soit sous forme d'explicitation, soit par la narration sans qu'il y ait nécessairement rationalisation du vécu. Les savoirs d'expérience sont formalisés selon un langage qui est intrinsèque à ses caractéristiques en termes de vécu et de temporalités. À partir des théories évoquées plus haut, nous proposons maintenant une modélisation des savoirs d'expérience appliqués à l'objet de la présente étude.

²⁸ Le titre original de son livre en anglais est « *How to do things with words* »

3.3 Le modèle construit de savoirs d'expérience

Le concept de savoirs d'expérience, tel que développé aux Etats-Unis sous la forme de l'*experiential knowledge* (Borkman, 1976) ou dans la formation expérientielle s'inscrit dans la perspective d'une nouvelle source de savoir. D'autres théories sur les savoirs issus d'expériences visent à enrichir le savoir déjà acquis, notamment le savoir théorique pour améliorer, par exemple, la formation des enseignants et des formateurs dans le champ des sciences de l'éducation (Perrenoud, 2001). L'approche cognitiviste (Malglave, 1993) sera utilisée dans la problématique de la transmission des savoirs d'expérience dans le milieu du travail (Conjard et Devin, 2007). Nous présentons ici les choix théoriques que nous avons faits pour créer une modélisation des savoirs d'expérience des AS dans le contexte de l'accompagnement de fin de vie.

Nous avons vu que l'expérience est polysémique, mais nous conservons comme repère la définition suivante :

L'expérience est un état et une dynamique, la vie même. Toute expérience en train de se vivre « emprunte aux expériences antérieures et modifie la qualité des expériences ultérieures » (Dewey, 1934, *In* Mayen, 2009). Mais elle est aussi le produit des événements, la source à partir de laquelle seront éprouvés les événements à venir. L'expérience est donc aussi une dynamique, un processus vivant [à travers] le fait d'avoir vécu, pensé et agi dans des situations en se débrouillant, des conditions [pour maîtriser] les tâches, les buts, les problèmes posés dans et par ces situations (Mayen, 2009, p. 139).

L'expérience est donc une succession de situations vécues plus ou moins mémorisées ; elle est présentée comme continue. Cela justifie que nous n'explorions pas des micro-événements (Teekman, 2000) ou des situations critiques (Bolmsjö, Edberg, Broome et Sandman, 2006). Toutefois alors que le pragmatisme s'intéresse surtout aux situations d'apprentissage (Bourassa, Serre et Ross, 2003), nous n'entendons pas appréhender l'expérience de l'adulte en situation d'apprendre (Clot, 2001). Nous nous référons à l'expérience de vie dans son acception plus phénoménologique, qu'elle soit de niveau professionnel ou personnel, comprenant ainsi ce qui est social, familial, culturel, militant (Lainé,

2000). Nous parlons de l'expérience comme une épreuve subie de la vie ou les expériences comme une accumulation de vécus professionnels. Nous schématisons ainsi le contenu de l'expérience dans la figure 1.

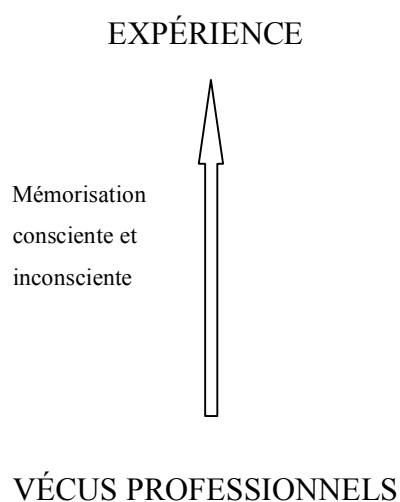


Figure 1 : Le contenu de l'expérience

L'expérience peut produire des savoirs si elle est conscientisée (Pineau, Liétard et Chaput, 1997). Nous admettons alors deux niveaux d'expérience. L'expérience première appartient à celui qui l'a vécue (Lainé, 2005), elle est constituée d'habiletés et d'automatismes, mais elle est non réfléchie, ni consciente, ni verbalisée; elle est incorporée. L'expérience secondaire est « un ensemble des pratiques qui font expérience pour un individu ou un professionnel, qui sont remémorées, réfléchies, organisées et saisies comme étant ce qui a permis d'apprendre » (*Ibid.*, p.12). Pour qu'il y ait passage de l'expérience au savoir, il faut souligner l'importance d'une médiation : l'expression, la verbalisation, l'explicitation ou la narration. Il est à remarquer dans cette démarche qu'une « même expérience peut engendrer un acquis pour l'un et non pour l'autre » (Aubret, 2003, p. 61). L'expérience demande donc une verbalisation pour la transformer en savoir d'expérience. C'est ce que nous schématisons à la figure 2.

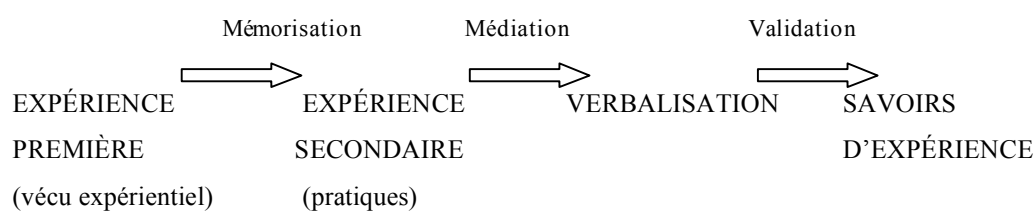


Figure 2 : Modalités du passage de l'expérience en savoirs d'expérience

D'une part, l'expérience présente différents niveaux d'implication pour le sujet: percevoir, sentir, agir et faire et d'autre part : la verbalisation contient autant des émotions que des intuitions que des anecdotes, des détails (Molinier, 2010b) et encore des manières de dire qui sont aussi du faire (Austin, 1970). Ces indicateurs nous permettent de schématiser le langage propre à chaque vécu expérientiel sous différentes formes présentées à la figure 3.

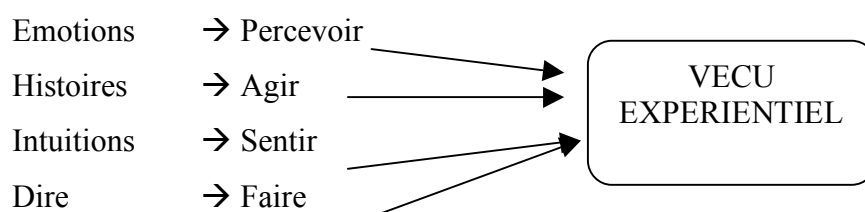


Figure 3 : Les formes de langage de l'expérience

Enfin, les savoirs d'expérience expriment les rapports du sujet avec le monde qui l'environne, soi, les autres et l'environnement (Pineau, 1983), que nous représentons à la figure 4.

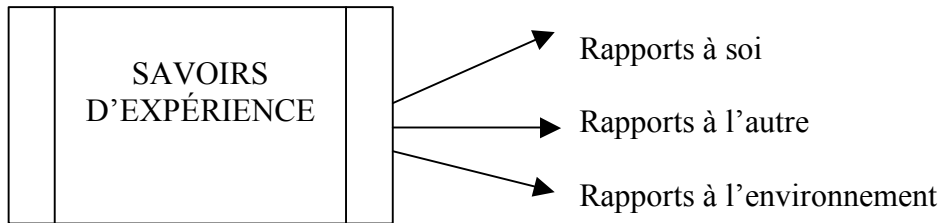


Figure 4 : Les contenus des savoirs d'expérience

La synthèse des repères issus des théories sur les savoirs d'expérience nous conduit à proposer un modèle heuristique sous la forme d'un schéma représenté à la figure 5.

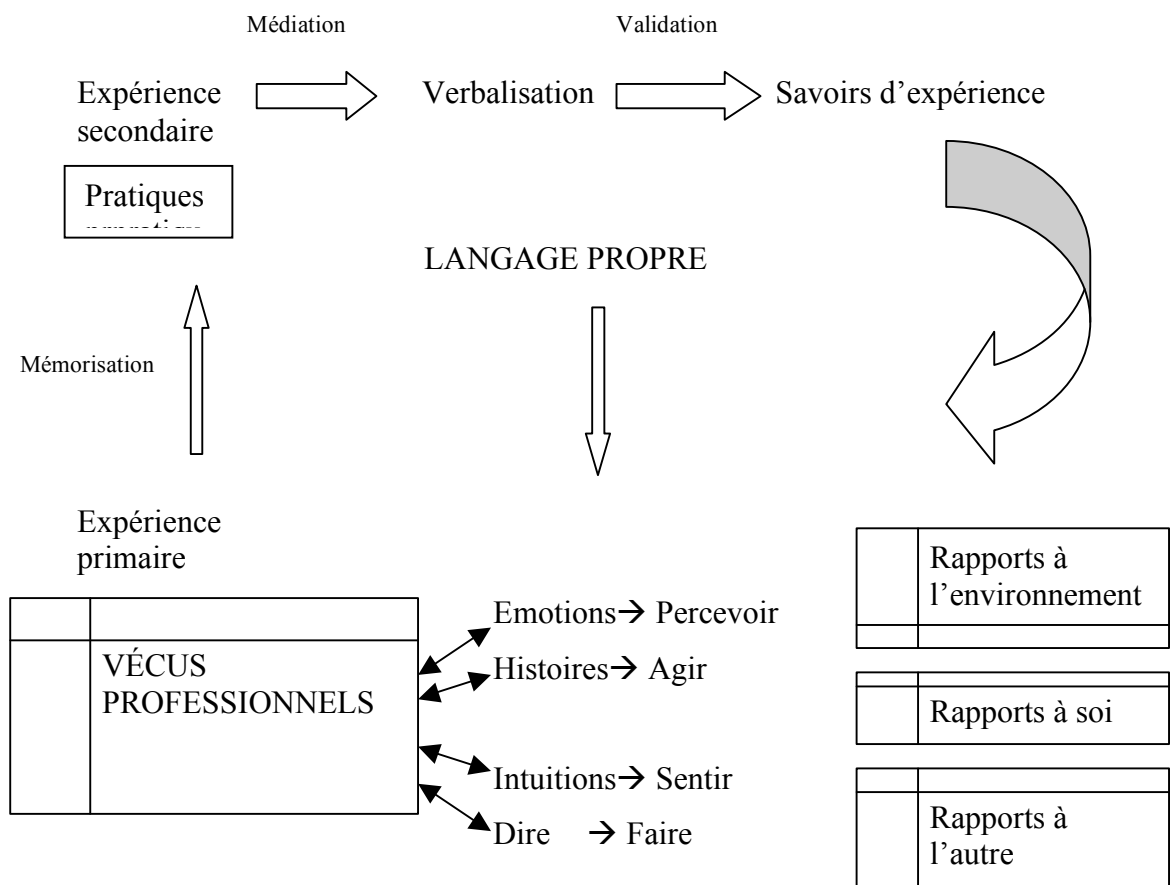


Figure 5 : Modèle heuristique des savoirs d'expérience

C'est ainsi que nous posons que les savoirs d'expérience élaborés par les AS sont issus de leur pratique d'accompagnement de fin de vie des personnes âgées dépendantes ; que des énoncés d'expérience de vie sont mémorisés de façon singulière par chaque professionnel AS ; que ces énoncés rapportent des manières d'être au monde progressivement conscientisés par la verbalisation.

4 LES OBJECTIFS DE RECHERCHE

Du point de vue des pratiques, nous avons décrit des situations de vulnérabilité chez les résidents dans le contexte de la fin de vie en EHPAD. Nous avons aussi constaté une pénurie tant en personnel qu'en qualification au niveau des AS qui exercent en EHPAD pour gérer ces situations de vulnérabilité. Alors que leur travail les amène à être présents et en relation avec les résidents, les savoirs d'expérience de ces AS sont essentiels à plus d'un titre, mais ils semblent peu connus et peu explorés. Nous avons alors posé les questions suivantes.

Quels savoirs les AS acquièrent-ils/acquièrent-elles et mobilisent-ils/mobilisent-elles dans cette expérience ? Comment les AS verbalisent-ils ou verbalisent-elles leur expérience d'accompagnement des personnes âgées dépendantes en fin de vie ?

Pour explorer ces questions, nous avons fait une recension des écrits. L'analyse montre un déficit de travaux scientifiques et donc de connaissances concernant les AS, leur concédant cependant une part de la mission d'accompagnement de fin de vie. Nous avons relevé des conflits et des malentendus entre les professionnels et avec les familles. De nombreuses études mettent en évidence le manque de savoirs formels des *nursings assistants* sur les soins palliatifs et l'accompagnement de fin de vie. Or la recension des quelques études disponibles sur les savoirs des AS montre que ces savoirs sont implicites (Molinier, 2010b ; Arborio, 2001). De ce point de vue, ces études rejoignent des travaux réalisés à propos de la population des infirmières (Benner, 1997), qui expliquent que la dispensation de certains soins et particulièrement des soins de

confort génère des savoirs tacites. Des narrations d'expériences vécues ont permis de faire émerger et de formaliser ces catégories de savoirs. Aussi nous nous interrogeons sur l'existence chez les AS de savoirs dits invisibles ou implicites, susceptibles d'être formalisés pour les rendre compréhensibles et lisibles à d'autres, afin de contribuer à une reconnaissance du travail des AS et à mieux les former. Nous chercherons à faire verbaliser l'expérience et formaliser les savoirs détenus par cette catégorie d'acteurs à partir de leurs expériences singulières d'accompagnement de fin de vie des résidents. En un mot, nous entendons faire verbaliser par les AS leur expérience vécue afin de formaliser les savoirs détenus par ces acteurs.

Pour ce faire, nous nous donnons les objectifs de recherche suivants :

- Faire verbaliser par des énoncés descriptifs ce que vivent les AS au cours de l'accompagnement de fin de vie des personnes âgées dépendantes en EHPAD;
- À partir de ces énoncés, rédiger des récits phénoménologiques validés par les AS qui explicitent les significations qu'ils et elles donnent à leurs rapports au monde qui les environne;
- À partir des récits phénoménologiques formalisés et validés, identifier une typologie de savoirs d'expérience propre à cette catégorie professionnelle et au contexte de travail qui est le sien, les EHPAD.

Cette étude des repères théoriques sur les savoirs d'expérience étant faite, nous allons aborder la méthode de collecte et d'analyse de données dans le troisième chapitre.

TROISIÈME CHAPITRE

LA MÉTHODE DE COLLECTE ET DE TRAITEMENT DES DONNÉES

Dans ce troisième chapitre, nous allons décrire l'approche méthodologique utilisée pour la collecte et le traitement des données. Notre étude cherche à saisir les savoirs ayant trait à l'expérience d'accompagnement de fin de vie par des AS travaillant en EHPAD; il s'agit d'appréhender des vécus professionnels et d'en saisir les significations attribuées par ceux qui les vivent. La méthode de recherche présentée ici est qualitative dans les deux sens qui lui sont attribués en sciences humaines et sociales (Paillé et Muchielli, 2008). D'une part, les données recueillies sont des récits d'expérience et, d'autre part, leur traitement cherche la compréhension et l'interprétation plutôt que des mesures. La collecte des données a pour finalité la verbalisation de vécus professionnels par une approche narrative. Puis, de manière inductive, une première formalisation des savoirs d'expérience a été effectuée par la construction de récits phénoménologiques (*Ibid.*). Ces récits ont été ensuite validés par les personnes entretenues. Une analyse transversale a été réalisée ensuite en croisant les récits phénoménologiques. Dans un souci de clarté, nous gardons un aspect chronologique et nous remettons la présentation de la méthode d'analyse transversale au début du cinquième chapitre après avoir exposé les premiers résultats sous la forme des récits individuels. La première section de ce chapitre consacrée à la méthodologie présentera le recrutement et le profil des participants à la recherche ainsi que l'éthique de la recherche mise en œuvre. Puis nous

exposerons dans une deuxième section le déroulement chronologique du recueil et du traitement des données en justifiant les différentes étapes.

1. LES PARTICIPANTS A LA RECHERCHE

Le recrutement des participants est lié à leurs profils et à leur lieu de travail ; le respect d'une éthique de la recherche garantit leur protection.

1.1 Le recrutement des AS exerçant dans des EHPAD

Le recrutement des participants à la recherche a été effectué sur la base du volontariat selon deux modes de contact : le contact direct avec des AS et la sollicitation d'EHPAD par l'intermédiaire d'un cadre de santé.

Avant même que la phase de terrain soit commencée, une AS et une infirmière se sont présentées à la chercheuse spontanément parce qu'elles avaient été informées du projet de recherche. Ces deux professionnelles étaient inscrites en formation pour l'obtention d'un Diplôme Universitaire de Soins Palliatifs et travaillaient dans un EHPAD en milieu rural. Nous avons échangé par téléphone et nous avons convenu que la chercheuse pouvait soumettre le projet de recherche à la direction de l'EHPAD en question (cf. annexe D). La proposition de participer à la recherche a été faite par l'intermédiaire de la direction qui a donné son accord. Il a alors été précisé que l'invitation était faite à des salariés permanents de l'EHPAD dont la fonction est d'assurer les soins d'entretien de la vie des personnes âgées dépendantes (aide à l'habillage, aide à l'hygiène, aide à l'alimentation, aide au confort, aide aux activités occupationnelles) et dont les qualifications sont celles d'AS, d'ASH ou d'Aides-Médico-Psychologiques (AMP). L'infirmière, qui s'était présentée spontanément n'a pas été retenue du fait de sa qualification et de ses fonctions. Un rendez-vous a été pris avec l'AS qui, à la fin de l'entretien, a conclu que ces échanges l'avaient intéressée ; elle a demandé si deux de ses collègues pouvaient aussi être interviewées. Ces deux professionnelles ont alors été informées des conditions ; nous avons convenu

réciiproquement de leur possible participation puisqu'elles sont ASH faisant fonction d'AS.

Par ailleurs, un cadre de santé en EHPAD s'est montré intéressé par le projet de recherche alors qu'il participait avec la chercheuse à l'écriture d'un livre collectif (Hesbeen, Dupuis et Guebbe, 2011). Le cadre de santé a informé les équipes d'AS du projet à l'occasion d'une réunion de travail. Deux AS se sont présentées pour être informées plus précisément des conditions de leur participation. Au total, ces cinq premières participantes exerçaient dans deux EHPAD de milieu rural, tous deux sous la tutelle de la fonction publique territoriale. Nous avons alors cherché une diversification des EHPAD où exercent les AS pour participer à la recherche.

Nous avons contacté un EHPAD privé à but lucratif dans une grande ville, mais la direction n'a pas souhaité que les AS soient sollicités ; seules les infirmières étaient autorisées à participer. Un directeur d'EHPAD dans la banlieue parisienne, partenaire de travail de la chercheuse, en gestion privée non lucrative, a accepté la proposition et l'a transmise aux intéressés ; un seul AS s'est présenté avec lequel un rendez-vous a été pris. Ensuite, un autre EHPAD a été pressenti pour trois particularités : il est de petite taille, situé dans une grande ville et il a un caractère confessionnel. La direction a soumis la proposition à une AS qui a accepté de participer. L'entretien narratif n'a pas fait apparaître de thématique nouvelle, ce qui a pu faire penser à une saturation des données (Fortin, 2010). Pour confirmer la saturation, une dernière AS a été sollicitée nominativement car elle possède une particularité que nous n'avions pas dans l'échantillon : elle fait partie d'une équipe spécialisée dans la douleur au sein d'un EHPAD de grande taille. Elle a été sollicitée directement par l'intermédiaire d'un membre du comité pédagogique du DIU de soins palliatifs auquel elle avait participé et à qui elle a donné son accord. Hormis quelques nouveautés sur le fonctionnement de l'équipe douleur, nous avons pu constater la saturation des thèmes.

Au final, la recherche a eu lieu dans cinq EHPAD en France : trois sont sous la tutelle d'un organisme publique, un est géré par le secteur privé à but non

lucratif et le dernier est dirigé par un diocèse. Ce dernier a un caractère confessionnel puisque les résidents accueillis sont des religieux et religieuses âgés dépendants. Outre le critère de mode de gestion, la diversification des milieux de travail a tenu à des capacités d'accueil différentes : le plus petit EHPAD accueille 20 résidents et le plus grand en héberge plus de 500. Aucun EHPAD n'a de réputation particulière sur des projets innovants. Chaque établissement est connu dans son rayon géographique pour l'accueil des personnes âgées dépendantes. Les EHPAD où travaillent le participant et les participantes ont ainsi des caractéristiques que l'on présente au tableau 7.

Tableau 7 : Caractéristiques des EHPAD où exercent le participant et les participantes à la recherche

Caractéristiques	Indicateurs
Gestion	Présence d'un trinome : directeur administratif, médecin coordonnateur, infirmière coordinatrice ou cadre de santé
Tutelle	Signature d'une convention tripartite Engagement dans une démarche de certification
Organisation	Travail sous forme de projets d'établissement Des projets de soins palliatifs et/ou des projets de vie sont en cours d'élaboration ou d'écriture
Fréquence des décès	Au moins un ou plusieurs décès dans l'année
Présence d'AS	Une équipe d'AS est constituée parmi les professionnels permanents

Après avoir étudié le mode de recrutement de la population qui a participé à l'étude, nous allons exposer maintenant le profil des participants.

1.2 La description du participant et des participantes à l'étude

Le participant et les participantes à la recherche qui ont accepté de participer à un entretien pour raconter leur expérience d'accompagnement de fin de vie présentent les profils rapportés au tableau 8.

Tableau 8 : Profils des AS qui ont participé à l'étude

Pseudonyme	Age	Sexe	Ancienneté en EHPAD	Qualification	Formation continue en soins palliatifs
Sophie	30	F	8	AS	Un module de 3 jours
Clara	29	F	11	AS	Un module de 3 jours
Claudine	48	F	10	AS	Diplôme Universitaire de Soins Palliatifs
Martine	53	F	8	ASH	Non
Karine	40	F	5	ASH	Non
Robert	50	M	5	AS	Non
Joséphine	38	F	18	AS	Non
Sylvie	45	F	22	AS	Diplôme Universitaire de Soins Palliatifs
Synthèse	Distribution des âges = 29 à 53 ans	1 homme 7 femmes	Moyenne = 10, 8 ans	6 AS 2 ASH	4/8 ont suivi une formation continue en soins palliatifs

L'analyse du tableau donne à voir un échantillon à majorité féminine comme le décrivent les statistiques de ce groupe professionnel (Arborio, 2001). L'ancienneté montre une durée d'expérience de travail en EHPAD de 5 à 22 ans. Si on rapporte la durée d'expérience à l'âge, on peut déduire que le participant et les participantes à la recherche n'ont pas exercé exclusivement ce travail au cours de leur vie professionnelle.

Quelques précisions doivent être apportées quant à la qualification des participants à la recherche : six personnes sont des AS qui ont suivi une formation d'un an sanctionnée par un diplôme, mais deux autres participantes qui ont fait partie du groupe expérimental sont ASH. Nous avons vu au premier chapitre que l'arrêté du 22 octobre 2005 entérine l'usage qui permet à des ASH, dont la fonction est initialement dévolue à l'entretien des locaux, d'occuper des postes

d'AS. Les soins d'entretien de la vie sont donc attribués à des AS qualifiés ou à des ASH faisant fonction d'AS. Selon le point de vue de toutes les personnes interrogées, les ASH remplissent les mêmes fonctions que l'AS, si ce n'est que la répartition du travail peut être différente particulièrement par rapport aux tâches de ménage. Il en résulte que des professionnels exercent une fonction identique avec une qualification différente : les AS ont un diplôme suite à une formation en alternance pendant un an alors que les ASH disent apprendre sur le terrain.

Aucune AMP n'a été présentée pour participer à cette étude. Enfin la moitié des personnes interrogées ont suivi une formation continue dans le domaine des soins palliatifs : deux ont suivi un Diplôme Universitaire de Soins Palliatifs dispensé à la faculté de médecine pendant une année ; deux autres AS ont suivi des modules de trois journées sur ces thématiques. Les autres ont suivi des formations continues, mais dans d'autres domaines.

Les caractéristiques du recrutement tiennent au fait que l'échantillon se fait par « choix raisonné » (Fortin, 2010, p. 235) ; il est donc intentionnel (Sylvain, 2008). « L'échantillonnage à variation maximale consiste à sélectionner des cas susceptibles de montrer l'étendue de la variation du phénomène à l'étude » (Fortin, 2010, p. 240). Les caractéristiques des participants sont diversifiées quant à l'âge, au sexe, à la qualification et à l'ancienneté et fournissent ainsi une large étendue d'informations. L'intention est de multiplier les champs d'expériences d'accompagnement de fin de vie non en quantité, mais en diversité. Dans ce type de recherche compréhensive, la logique est la découverte et non la vérification (Lessard-Hébert, Goyette et Boutin, 1996). Le critère de diversité s'est appliqué également aux EHPAD dont les caractéristiques sont diverses tant sur le plan géographique qu'en rapport avec la capacité d'accueil et le mode de gestion.

Les participants ont été informés sur les conditions de leur participation, points essentiels soumis et validés par le Comité d'éthique de la recherche à l'Université de Sherbrooke.

1.3 L'éthique de la recherche

Le protocole de recherche de la présente étude a été approuvé par le Comité d'éthique de la recherche de la Faculté d'éducation en juin 2010. L'attestation de conformité à la Politique institutionnelle est jointe en annexe (Cf. annexe E). Les principes directeurs de l'éthique de la recherche de l'Université de Sherbrooke visent à maintenir le caractère scientifique de l'étude tout en garantissant l'intégrité des sujets humains participant à la recherche. Le principe d'autonomie vise à respecter la liberté de participer ou non à la recherche. Le consentement est libre et éclairé, sans contrainte ni coercition. Les risques liés à la participation à la présente recherche sont considérés comme mineurs ; le bénéfice principal est de contribuer à l'avancement des connaissances au sujet de la fin de vie des personnes âgées dépendantes.

En lien avec ces principes, un formulaire de consentement (Cf. annexe F) a été présenté et signé par chaque participant à la recherche. Il a été précisé qu'il était possible de se rétracter et de cesser à tout moment la participation à la recherche. La chercheuse s'est engagée à rendre les données recueillies sous une forme anonyme, c'est-à-dire qui ne permette en aucune façon d'identifier ni le narrateur, ni les protagonistes des situations analysées, ni les lieux de travail. Pour les récits phénoménologiques, un pseudonyme a été utilisé afin de préserver l'anonymat.

2 LE RECUEIL ET LE TRAITEMENT DES DONNEES

Des entretiens narratifs ont été conduits auprès des huit professionnels présentés ci-dessus en leur demandant de raconter des expériences d'accompagnement de fin de vie. Ces entretiens enregistrés ont été retranscrits, étudiés et relus avec une approche phénoménologique pour s'imprégner du sens des propos énoncés. L'annotation des *verbatim* a retenu ce qui est caractéristique de l'accompagnement de fin de vie pour des AS. Ces données ont ensuite été condensées en sous-thèmes, puis en thèmes jusqu'à obtenir des rubriques. Ces dernières ont constitué la trame générale de récits phénoménologiques rédigés par

la chercheuse et validés par les participants. Nous allons maintenant préciser ces différentes étapes de la collecte des données.

2. 1 Les entretiens narratifs

Cette première étape de la collecte des données est justifiée par une approche narrative en lien avec l'objet de recherche. Le déroulement de ces entretiens sera ensuite détaillé.

2.1.1 La justification de l'approche narrative

Nous avons vu comment l'expérience est intériorisée par le sujet qui la vit et comment la formalisation d'un savoir suppose une conscience réfléchie de son expérience où il s'agit de mobiliser des savoirs accumulés, mémorisés, mais souvent implicites. Nous avons vu que les AS ont une faible qualification formelle. L'accompagnement de fin de vie par des AS implique une proximité avec le résident accompagné; cette proximité réside tant dans des gestes que dans des manières d'être dans la relation à autrui. Aussi la collecte de données devait nous permettre d'amener les personnes interviewées à verbaliser une expérience de relation à autrui dans un langage pertinent pour elles.

Nous avons pensé recueillir nos données par la méthode d'explicitation mise au point par Vermersch (1994) qui a pour finalité de faire expliciter le déroulement d'une action. Le but de l'entretien est d'informer, à la fois de ce qui s'est réellement passé dans la pratique, mais aussi des connaissances implicites inscrites dans cette action. Cette technique permet d'accéder aux différentes dimensions du vécu qui n'est pas immédiatement présent à la conscience de la personne. L'activité de réflexivité, sollicitée par les modalités de l'entretien, est centrée sur un moment défini par l'acteur qui reconstruit le processus de l'action. La mémoire concrète est sollicitée pour obtenir la description de l'action et le contexte dans lequel elle s'est déroulée. Le rôle de l'intervieweur est d'aider à rester au plus près du déroulement de l'action en évitant de s'intéresser au pourquoi. Un des principes de cette approche psycho-phénoménologique est que

la perception présente d'un objet ou d'une situation est associée aux souvenirs des expériences antérieures réalisées avec ce même objet ou cette même chose. Ce travail d'association est la plupart du temps passif. La méthode d'explicitation, qui demande au sujet de décrire lui-même le contenu de son expérience, repose sur l'idée d'une possible évocation par la mise à la conscience de ce qui est vécu passivement en permanence. Elle permet de saisir l'intention et de dégager ce qui était en mémoire. Cette approche a ainsi l'avantage de donner une représentation de l'ensemble d'un phénomène tel qu'il a été vécu.

Cependant cette méthode a deux inconvénients majeurs dans notre étude : l'entretien est lourd pour l'interviewé à qui il est demandé une concentration continue sur une durée assez longue. En outre, l'entretien repose sur l'explicitation d'une tâche spécifique dans le temps et dans l'espace. Or, nous avons vu que le travail d'accompagnement de fin de vie confié aux AS ne correspond pas à une tâche particulière de travail, mais fait plutôt partie d'une mission générale à réaliser au décours de ses activités. Pour ces raisons, nous n'avons pas choisi de mener des entretiens d'explicitation au sens strict de la technique. Cependant, nous nous en sommes inspirée pour des questions de soutien.

Nous avons vu dans la recension approfondie des écrits comment la narration est initiée chez des professionnels de santé pour exprimer des pratiques de soin indicibles autrement, telle que l'a développé Benner (1997). La narration donne accès à l'expérience et un grand nombre de travaux en sciences infirmières utilisent cette approche (Alderson, 2001 ; Svandra, 2007). Nous avons relevé ainsi des études qui recourent à la narration pour explorer des phénomènes tels que le confort (Roche-Fahy et Dawling, 2009), le réconfort (Bécherraz, 2002b) ou le prendre soin (Fagerberd et Kihlgren, 2001).

Nombre de ces études se fondent sur la théorie de l'identité narrative de Ricœur (1983b). Ce philosophe argumente d'une pensée basée sur la phénoménologie ; il insiste sur la supériorité de la médiation narrative qui opère une réflexivité sur l'action et met à distance la position immédiate. La théorie de

l'identité narrative concerne l'appréhension des contenus de la conscience et la compréhension du sens que l'homme donne au monde. Ainsi il est possible d'appréhender les intentions et les motifs qui transcendent une action objective en donnant un sens à celui qui la réalise. Le récit s'oppose alors au discours dans la mesure où le narrateur attribue une logique aux rôles qu'il a joués. Cette logique est traduite par une intrigue (Ricœur, 1983a) qui met en évidence l'enchaînement des événements. Ainsi le récit n'est pas qu'une énumération, mais il précise la place de l'événement présent par rapport aux événements antérieurs. Le narrateur donne une intelligibilité des circonstances, des buts, des interactions, des résultats voulus ou non voulus. Ainsi un événement raconté ne rapporte pas seulement l'histoire qui s'est passée, mais donne à voir de la sagesse pratique²⁹ que le sujet met en œuvre dans son action. Ainsi, « expliquer pourquoi quelque chose est arrivé et décrire ce qui arrive coïncident » (Ricœur, 1983b, p. 210).

Le récit est aussi différent du commentaire car il exprime le fondement de l'agir humain. Il s'agit de savoir : « Qui parle ? Qui agit ? Qui raconte ? Qui est le sujet moral ? » (Ricœur, 1990, p. 28). Le récit s'avère particulièrement pertinent dans une perspective éthique (Lambert, 2000); il révèle la logique de la pratique de soin en donnant à voir du jugement clinique et des valeurs morales.

Le récit est une histoire orale ou écrite d'une expérience ou d'un événement rapporté soit par une tierce personne, soit encore par une personne qui y est associée. De plus en plus, les récits des soignants et des soignés sont reconnus comme des sources de connaissances des plus valables quand la recherche du meilleur agir s'inscrit dans un contexte où les certitudes en regard des pratiques de soins affrontent les incertitudes et les ambiguïtés de l'expérience humaine [...] Le récit donne la parole et, par le fait même, crée l'identité du personnage et c'est pourquoi [...] le récit est le premier laboratoire du jugement moral (Lambert, 2006, p. 44).

Par ailleurs, la méthode narrative est mise en œuvre par Molinier (2010a) dans une recherche présentée dans un ouvrage intitulé *Apprendre des AS*. Pour

²⁹ La sagesse pratique est assimilable ici à la *phronêsis*, cette vertu de la prudence, qui contribue à la *mêtis*, l'intelligence rusée qui se déploie au cœur de toute action pour la gouverner (Boutinet, 2010, p. 19).

formaliser comment les AS s'y prennent pour réaliser leur travail de *care*, l'auteure propose d'écouter leurs histoires. L'argument est que le récit de micro-événements douloureux ou traumatiques est une forme d'élaboration de leur travail ordinaire. Le travail de *care* implique d'être dans une écoute des besoins en mobilisant tous ses sens puisque l'humain qui requiert une aide est dans un état de vulnérabilité qui oblige à mobiliser la sensibilité de l'aidant. En cela, le travail en EHPAD contient intrinsèquement une spécificité : celle de troubler, toucher, perturber, parfois exaspérer celui qui le dispense. Raconter les histoires de soignantes serait alors une forme d'expression des pratiques ordinaires du *care*. Le choix de l'approche narrative justifie ainsi la méthode de collecte de données.

Nous avons opté pour commencer par un entretien narratif, méthode définie par Bertaux (1997) comme « Un entretien au cours duquel le chercheur demande à une personne de lui raconter (au sens de faire récit de) sa vie ou un fragment de sa vie » (*Ibid.*, p. 6). Il s'agit non seulement de recueillir des épisodes de l'histoire du locuteur, mais aussi de décrire ses pensées, ses relations et ses actions dans un contexte particulier.

2.1.2 *Le déroulement des entretiens narratifs*

Les entretiens narratifs ont eu pour but d'amener les personnes à raconter leur expérience d'accompagnement de fin de vie en EHPAD. Après avoir vérifié la compréhension de l'information donnée sur la recherche et sur son déroulement, le formulaire de consentement a été relu et signé par le participant ou les participantes. Ce consentement ainsi que la demande d'enregistrement de l'entretien n'ont pas posé de problème aux AS.

La rencontre a été réalisée avec l'aide d'un guide d'entretien (Cf. annexe G). Nous nous sommes intéressée aux caractéristiques identitaires de chaque participant et participante : le sexe, l'âge, l'ancienneté professionnelle, ainsi qu'aux formations initiales et continues suivies et au parcours professionnel de chaque AS interrogé. Nous avons tenté de mettre à l'aise l'interlocuteur ou l'interlocutrice, c'est pourquoi nous n'avons pas tenu compte de l'ordre des

questions. En effet, il convient de ne pas piéger l'interviewé et de « respecter le temps et les rites dans les contacts sociaux » (Van Der Maren, 1987, p. 33 *In* Lessard-Hébert, Goyette et Boutin, 1996). Cependant, nous avons vérifié que tous les points ont été abordés de manière exhaustive. Pour la partie narrative, en référence à la méthodologie de Benner (1997), la consigne proposée a été formulée ainsi : « Racontez une ou des expériences d'accompagnement de personnes âgées en fin de vie que vous avez en mémoire ».

Les AS qui ont accepté de participer n'ont pas éprouvé de difficulté à raconter leur expérience d'accompagnement de fin de vie. Non seulement la consigne n'a procuré aucune inquiétude, mais elle a semblé donner de la satisfaction. Les AS exprimaient leur embarras à choisir parmi toutes les situations qui leur venaient à l'esprit. Nous avons observé une attitude de concentration du narrateur ou de la narratrice qui mobilisait sa pensée. Le choix des expériences évoquées a été déterminé par les émotions, positives ou négatives, qu'elles suscitaient. Chaque participant a évoqué de trois à six situations sous des formes narratives.

La chercheuse s'est présentée comme « infirmière de soins palliatifs et faisant une thèse à l'université ». Les AS ont pu ainsi choisir leurs mots et leurs histoires en fonction de l'interlocutrice, tout en étant focalisés sur leur vécu dans leur quotidien. L'attitude de la chercheuse a été de permettre de se centrer sur « la narration de l'expérience vécue, dans sa quotidienneté, dans son contexte naturel, sans effort de conceptualisation ou de réflexion particulière pour le participant » (Bécherraz, 2002a, p. 92). Cependant, des questions d'explicitation (Vermersch, 1994) ont parfois accompagné cette partie narrative pour faire préciser des lieux, des temps ou des personnes. Le but a été de permettre à la personne de se remémorer ce qu'elle a dit, fait ou pensé dans la situation. Nous avons pu poser par exemple les questions suivantes : « Au cours de ce moment que vous décrivez : aviez-vous d'autres résidents dont vous deviez vous occuper ? » ; « Quand vous dites : chez nous, d'où parlez-vous ? » ; « Quand vous dites que ce monsieur a mal : où en parlez-vous et avec qui ? » ; « Vous évoquez une collègue

qui était avec vous : que dit-elle à ce moment? » ; « Vous dites que chacun fait comme il veut ; et vous, comment faites-vous ? ». Ces questions cherchent à faire verbaliser la diversité des éléments de la « pensée privée » (Vermersch, 1996, p. 3). Le but est d'amener à la conscience les éléments de mémorisation, d'attention, les pensées sous-jacentes et les connaissances mobilisées à l'occasion de cette expérience afin de permettre si possible, leur verbalisation.

La chercheuse a une expérience d'infirmière et une connaissance des usages du travail en EHPAD par la réalisation d'une observation participante (Croyère et Bergier, 2007). Ce double statut mérite des remarques pour le déroulement des premiers entretiens : il constitue une aide, mais il présente aussi des inconvénients. La connaissance de la clinique soignante permet de comprendre le langage d'usage utilisé par les AS. C'est ainsi que nous rejoignons Molinier (2010b) dans ses travaux sur les savoirs des AS. On ne peut pas comprendre ce que disent les AS si on n'est pas plongé avec elles au cœur du milieu de travail. Le fait d'être initiée aux usages des AS permet de poser des questions pour rechercher d'autres informations sur les situations ou faire des hypothèses de liens significatifs entre les éléments racontés. Ainsi la chercheuse est « un tiers témoin, à la fois comparse, sans être un juge qui condamne et qui absout tout ; [elle] est ouvert[e] à l'expérience qui lui est rapportée et l'accueille, l'écoute, se laisse interroger, sans se refermer par ce qu'[elle] découvre et [elle] est aussi capable de poser des questions » (Van Der Maren, 2002, p. 132). Cependant l'équilibre est difficile entre une certaine connaissance des usages professionnels et l'exigence d'une « attitude pure et désintéressée du chercheur » (Deschamps, 1993, p. 16). Il est arrivé que l'AS laisse des phrases inachevées et dise : « vous comprenez ? » demandant probablement un soutien à l'infirmière en face d'elle. Il a fallu à la chercheuse faire preuve de fausse naïveté et adopter résolument une position de découvreur pour interroger les mots et questionner ce qui semblait évident. En outre, la narration par une AS à une interlocutrice qui se présente comme infirmière et chercheuse a des effets : l'intention du narrateur ou de la narratrice influence sa manière de raconter leur histoire. Le narrateur ou les narratrices peuvent s'adresser à l'infirmière qu'il ou elles considèrent posséder un

statut plus haut dans la hiérarchie professionnelle. Parler à une infirmière a pu donner l'opportunité de dire ce que ces AS veulent faire entendre à une profession avec laquelle il et elles ont parfois des différends. En outre, le fait de raconter son expérience à un chercheur peut induire la quête de ce qui donne une image valorisante.

Le recueil de données s'est fait d'août 2010 à mai 2011, soit pendant une période de 10 mois. Les entretiens narratifs ont eu une durée de 45 minutes à une heure trente. Ils se sont déroulés dans un endroit isolé de l'EHPAD sans que nous soyons interrompus ; ils ont eu lieu pendant le temps de travail pour sept des huit AS. Nous avons noté pour l'AS avec laquelle l'entretien s'est fait en dehors du milieu de travail que celui-ci a été le plus long et qu'il a été le plus riche. Nous n'avons pas noté de différence en termes de concentration et de remémoration des événements et des situations racontées. Tous les interviewés ont montré un effet de saturation et ont dit avoir épuisé ce qui leur était possible de dire à ce moment-là. Avant de se quitter, la demande d'un deuxième entretien a été réitérée. Toutefois nous avons laissé nos coordonnées pour permettre l'annulation, la modification de cette rencontre ou la rétractation de la participation à la recherche.

Nous avons disposé alors de huit entretiens narratifs sous un format audio-numérique.

2.2 La lecture phénoménologique des entretiens narratifs

L'étape suivante a consisté à saisir le sens des propos verbalisés par le narrateur et les narratrices. La lecture phénoménologique est pertinente quand elle suppose que l'être humain forme un tout avec son environnement, qu'il a un monde et une réalité qui lui sont propres, mais que ceux-ci ne peuvent être compris que dans leur contexte (Fortin, 2010). Il s'est agi d'accéder à une sensibilité des données, mais aussi de s'imprégner du sens que véhicule le texte dans son ensemble. Cela a nécessité un examen phénoménologique des données.

L'examen phénoménologique des données, c'est l'écoute initiale complète et totale des témoignages pour ce qu'ils ont à nous apprendre, avant que nous soyons tentés de les faire parler. Cet examen consiste à donner la parole avant de la prendre soi-même. La parole n'est pas qu'une succession de mots, elle est aussi un pouvoir, elle a donc la capacité de mouvoir. Elle appartient d'abord à l'acteur, elle est l'occasion pour lui d'une action sur le monde. Il ne peut y avoir analyse de phénomène sans la prise en compte du sujet et surtout de son intention de communication (Paillé et Mucchielli, 2008, p. 86).

Nous avons procédé à la transcription mot à mot de chaque entretien narratif. Puis chaque texte a été relu à l'écoute de la bande audionumérique pour corriger d'éventuelles erreurs. Les transcriptions ont été lues à deux ou trois reprises jusqu'à obtenir une compréhension de l'ensemble. En tenant le fil conducteur dégagé de l'entretien narratif, le texte retranscrit a été annoté au moyen d'énoncés en marge du texte en posant les questions suivantes : « Qu'est ce qui est avancé, exprimé, mis de l'avant ? Quel est le vécu explicité à travers ces propos ? » (*Ibid.* p. 146).

L'énoncé renvoie à ce qui est soulevé, mis de l'avant, communiqué, exposé, décrit, raconté dans l'extrait du corpus correspondant [...] L'énoncé n'est donc pas uniquement un titre résumant ce qui se trouve dans un extrait, mais, de façon plus complète, une courte synthèse du contenu (*Ibid.*, p. 14)

Cette démarche demande d'adopter un mouvement de va-et-vient entre les expressions particulières repérées, les détails et le sens que véhicule le texte dans son ensemble. Cela nécessite de lire les narrations avec une compréhension de leur ensemble, de saisir les émotions et les valeurs qui sont exprimées (Roche-Fahy et Dowling, 2009). Il s'est agi de faire un choix entre des modèles d'analyse: le modèle biographique suppose une analyse et une synthèse par le chercheur, le modèle autobiographique demande une interprétation par le narrateur et le modèle de dialectique se fait sous la forme d'une collaboration entre le narrateur et le chercheur (Guay et Thibault, 2012). Le choix pour ce dernier modèle a permis de préserver la subjectivité du narrateur et la réciprocité dans le développement des connaissances. Les opérations de codification et de catégorisation ont été réalisées par la chercheuse et le récit a été soumis ensuite à la critique du narrateur et des narratrices.

Notre but a été de comprendre l'expérience d'accompagnement de fin de vie en EHPAD. Au moyen d'annotations, nous avons écrit des énoncés qui rapportent les caractéristiques de l'accompagnement de fin de vie pour des AS. Nous en montrons un exemple dans le tableau 9.

Tableau 9 : Exemple de *verbatim* annoté

<i>Verbatim</i>	Annotations
<p>C'est un monsieur en plus à qui j'étais très attachée et qui était attaché à moi aussi. J'avais fait son entrée dans l'établissement, c'est une histoire qui m'avait beaucoup touchée, c'est un monsieur qui avait fait... un monsieur jeune, quoi, il est rentré, il avait 67 ans, c'est rare avec une femme de 12 ans de moins que lui toujours en activité et il avait fait un AVC et ça faisait 5 ans qu'il était hémiplégique en fauteuil. Ça faisait 5 ans qu'elle l'emmenait partout et qu'il était violent donc elle n'en pouvait plus. Elle a décidé la mort dans l'âme de le placer.</p>	<p>C'est rare de venir en EHPAD à 67 ans</p> <p>C'est difficile de placer son conjoint en maison de retraite.</p>
<p>Quand j'arrivais il me disait, il disait toujours qu'il jetait des sorts. Il avait une montre, il disait « toi, je te jette un sort, tu auras un accident de voiture ». Alors il y a des filles qui sortaient en larmes de sa chambre, ça perturbe. Moi je disais « vous pouvez dire ». Et quand il me voyait il me disait « ah c'est toi aujourd'hui ». Mais il ne me faisait pourtant pas plus de cadeaux qu'aux autres. Je sortais aussi en pleurant de la chambre. Je consolais les autres en disant « t'inquiète pas, c'est pas spécialement à toi qu'il en veut ». J'essayais de remonter un peu tout le monde.</p>	<p>Ce monsieur était violent, insultait jusqu'à nous faire pleurer, mais je le comprenais</p> <p>Reconnue dans l'équipe pour soutenir des collègues quand elles sont découragées</p>

Chaque entretien narratif retranscrit a ainsi fait l'objet d'annotations qui restituent des croyances, des représentations, des anecdotes et des métaphores

qu'on peut considérer comme révélatrices des caractéristiques de l'accompagnement de fin de vie. Nous avons alors cherché à organiser ces informations sous une forme structurée.

2.3 L'organisation des données

Le but de la méthode d'analyse poursuivie est de formaliser les expériences et de les rendre intelligibles à d'autres. Il a fallu pour cela condenser les données. Chaque annotation a été reprise en ajoutant une colonne supplémentaire au *verbatim* qui indique ce dont il est question dans l'énoncé. « Le thème renvoie à ce qui est abordé dans l'extrait du corpus correspondant tout en fournissant des indications sur la teneur des propos [...Il] permet à la fois d'étiqueter et de dénoter un extrait » (Paillé et Mucchielli, 2008, p. 14). Nous montrons deux exemples de ce passage des annotations à des sous-thèmes dans le tableau 10.

Tableau 10 : Exemples de passage entre les annotations et les sous-thèmes

Annotations	Sous-thèmes
C'est rare de venir en EHPAD à 67 ans	Âge d'entrée en EHPAD
À l'école d'aide-soignante, on nous dit de ne pas nous attacher aux pensionnaires	Relation avec les résidents
Il faut faire pour tout le monde pareil	Équité

Ces sous-thèmes (214) ont fait l'objet d'un regroupement en 17 thèmes communs à l'ensemble des entretiens (Cf. annexe H). Ce travail de classification a été effectué après la retranscription et la lecture des six premiers entretiens narratifs sans qu'il y ait de modification de cette classification avec les deux

entretiens narratifs suivants. Les 17 thèmes ont été intégrés dans huit rubriques que nous énumérons au tableau 11.

Tableau 11 : Énumération des huit rubriques

1	Le contexte de l'EHPAD
2	Le contexte de la fin de vie
3	Le rôle de l'AS
4	La relation
5	La collaboration
6	La formation
7	Les valeurs
8	Les émotions

La démarche de classification débute de l'annotation des entretiens narratifs retranscrits pour aller jusqu'aux rubriques des données recueillies. Les thèmes et les rubriques sont communs à tous les récits phénoménologiques. Nous avons choisi de prendre le premier *verbatim* du tableau 9 pour illustrer l'ensemble de la démarche ; nous en présentons au tableau 12 les différentes étapes.

Tableau 12 : Les étapes de la classification des données

<i>Verbatim</i>	Annotation	Sous-thème	Thème	Rubrique
Propre à chaque entretien narratif			Communs aux huit entretiens narratifs	
Un monsieur jeune, quoi, il est rentré, il avait 67 ans, c'est rare	C'est rare de venir en EHPAD à 67 ans	Age d'entrée en EHPAD	L'entrée en EHPAD	EHPAD

Cette démarche a été effectuée pour tous les *verbatim*. C'est ce qui a constitué une condensation des données (Fortin, 2010). Nous avons ainsi obtenu huit rubriques qui ont constitué la trame de chacun des récits phénoménologiques.

2.4 La construction des récits phénoménologiques

La recherche qui s'appuie sur la phénoménologie « vise à comprendre un phénomène, à en saisir l'essence du point de vue des personnes qui en ont fait l'expérience » (Fortin, 2010, p. 35). Ce type d'analyse va déboucher sur un récit compréhensif et non sur une démonstration (Lessard-Hébert, Goyette et Boutin, 1996). Or, nous cherchons à comprendre l'expérience d'accompagnement de fin de vie par des AS. Nous considérons qu'elle est à prendre en compte comme un phénomène dans sa réalité sociale, mais à reformuler pour une meilleure compréhension. La reconstitution des données a cherché à décrire et à montrer le sens attribué à l'expérience dans un récit structuré (Balleux, 2007 ; Ntebutsé, 2009).

Les différentes rubriques issues de la condensation des données ont constitué la structure commune à tous les récits. Chaque récit a été construit selon la structure suivante : une présentation de la personne et de sa formation, la manière dont elle considère la vie en EHPAD et la fin de vie des personnes âgées dépendantes, la description de son travail et de la communication avec les résidents, les proches et les professionnels. La suite du récit a exprimé, s'il y a lieu, les émotions soulevées par l'expérience. Les phrases finales ont fait une synthèse des valeurs mises en avant dans les narrations. Le récit a été rédigé à la première personne du singulier, mais il a préservé une logique narrative et la singularité de chaque personne interviewée. Nous avons conservé les mots et les métaphores propres à chaque locuteur et locutrice sous une forme acceptable à l'écrit. Le vocabulaire a été à la fois composé de mots du sens commun, mais aussi du jargon professionnel ou d'usage. Le fil conducteur de cette construction est d'être au plus près de ce qui a été mis en avant par chaque narrateur et narratrice. Nous avons reconstruit le plus fidèlement possible les histoires racontées, de façon à mettre en valeur la voix du narrateur (Guay et Thibault, 2012) et de mettre en scène les personnages dans leurs contextes décrits précisément.

L'ensemble de ces activités a demandé à la chercheuse de se situer « dans une démarche empathique, honorer le témoignage, accorder du crédit à ce qui est exprimé, croire à ce qui a pris forme en dehors de soi » (Paillé et Mucchielli, 2008, p. 88) en gardant la sensibilité développée au cours de la lecture des entretiens narratifs. Il s'est agi de garder l'expression libre et entière de la perspective de l'acteur en incluant les ressorts de la narration : « La mise en forme du récit va donner lieu dans les faits, à l'incorporation des contextes constituant l'histoire du cas. Elle jette les bases d'une compréhension empathique et circonstanciée du monde vécu à travers l'éclairage mutuel des ressorts internes de l'expérience et de l'action. » (*Ibid.*, p. 93). Au final, la reconstitution des données a pris une forme autonome par rapport aux transcriptions des entretiens narratifs, mais la logique du récit a reproduit le plus fidèlement possible l'expérience. Chacun des récits a été soumis au participant et aux participantes à la recherche pour validation.

2.5 Les entretiens de validation des récits phénoménologiques

L'étape suivante a consisté en une validation du récit phénoménologique par les interlocuteurs de terrain. Le but a été de vérifier si le narrateur et les narratrices se retrouvaient dans ce qui a été construit par un tiers. Cette démarche a eu une double fonction : éthique et heuristique (Bergier, 2001). Du point de vue éthique, la restitution a permis de considérer les interviewés comme des sujets et non seulement comme des objets d'étude (Pourtois et Desmet, 1997). En réentendant son discours, le participant à la recherche garde le pouvoir sur sa propre production. Il lui a été ainsi possible « de se reconnaître ou non, de préciser sa pensée, de refuser que paraissent certaines positions » (Perraut-Soliveres, 2001, p. 231). Ce retour sur le terrain a eu aussi une fonction heuristique. Cela a permis de collecter des données supplémentaires et de tester la validité de l'analyse. Par ce procédé, les fournisseurs d'information ont participé aussi à la production scientifique (Bergier, 2001). L'enjeu a été de faire prendre de la distance sur les données en les mettant à disposition, avec une mise en perspective grâce au temps et à la mise en forme. Ainsi la restitution a fait aussi partie du processus de

recherche. Par cette démarche heuristique, les savoirs d'expérience ont été construits en collaboration. Le processus d'interaction entre la chercheuse et les acteurs a permis de travailler sur les désaccords, ce qui accroît la richesse et la validité de la recherche du point de vue scientifique (*Ibid.*). Quand l'interprétation était suggérée, elle offrait la possibilité d'être critiquée et ainsi de diminuer le risque d'erreur.

Nous avons annoncé aux AS interrogés que leur participation à la recherche consistait en deux entretiens. Le premier entretien a permis de recueillir les narrations. Le deuxième entretien a eu lieu entre deux à six semaines suivant le premier, sauf pour un qui a eu lieu à distance de plusieurs mois pour une raison matérielle indépendante de la volonté des protagonistes. La rencontre a commencé par la lecture du récit phénoménologique dans une perspective critique. Le récit a été présenté comme une reconstitution de la manière suivante : « J'ai écrit ce récit en partant de ce que vous m'avez raconté sur votre expérience d'accompagnement de fin de vie. J'ai utilisé vos mots et vos expressions et j'ai essayé de souligner ce qui est important pour vous » (Le guide du deuxième entretien est présenté à l'annexe J). Le récit a été lu par la chercheuse puisque les AS ont plutôt une tradition de communication orale (Croyère, 2007). Il a été proposé d'arrêter en cours de lecture pour commentaire et chaque fin de paragraphe était ponctuée d'un silence. À la fin de la lecture, les questions ont été proches de celles qui sont suggérées dans une éthique de la restitution de la recherche (Bergier, 2001) : « Voulez-vous modifier des éléments à ce texte ? Voulez-vous ajouter des informations ? Voulez-vous supprimer certains points ? ». L'autorisation a été demandée que ce récit paraisse *in extenso* dans le corps du texte et soit soumis ainsi dans la thèse à un jury.

Au cours de la relecture des récits phénoménologiques, les AS se sont remémoré les noms des résidents et il et elles ont corrigé les initiales quand elles étaient imprécises ou erronées. Aucun élément nouveau n'a été évoqué sur les situations elles-mêmes, mais le rapprochement a été fait avec des situations nouvelles survenues depuis le premier entretien. Il semble donc que l'expérience

d'accompagnement de fin de vie tienne dans quelques situations qui représentent les figures majeures des problèmes évoqués. Les mots propres au narrateur et aux narratrices, réemployés dans les récits, ont été soulignés avec insistance ou humour. Il a été parfois précisé : « Oui, ce sont mes mots » ; « C'est ma manière de dire » ou « C'est bien retranscrit ».

Conformément à l'éthique énoncée plus haut, un pseudonyme a été mis en lieu et place du prénom du narrateur et des narratrices. Les AS et les ASH ont tous validé les récits et ont autorisé leur mise en place dans le corps de la thèse, parfois avec un plaisir souligné. Le faible nombre de modifications ou de suppressions dans les récits peut être attribué, soit à la fidélité du récit à l'expérience vécue, soit à la crainte ressentie devant une chercheuse dont la fonction est hiérarchique ou au moins inhabituelle. Le participant et les participantes étaient très concentrés pendant la lecture du récit et il et elles ont fait de nombreux signes d'approbation. Une seule AS a demandé des modifications. Le retour des récits a rempli sa fonction éthique en permettant une validation, mais il a peu apporté d'informations nouvelles.

Le déroulement de ces entretiens de validation suscite deux remarques. La première concerne le statut de la chercheuse. Il a été expliqué au cours du premier entretien que les AS s'adressaient à une infirmière tant pour être soutenus dans leurs propos que pour apporter des critiques à la profession. Dans le deuxième entretien de validation, il semble en contraste que la chercheuse a été considérée comme une interlocutrice à haute qualification qui porte la parole des AS à un niveau savant. Plusieurs participantes à la recherche ont exprimé leur contentement de voir leur parole écrite et, en quelque sorte, de se sentir co-chercheuses par l'inclusion de leur récit dans la thèse. Leur principal argument a été l'opportunité de faire connaître leur travail à des personnes extérieures aux EHPAD ; il a été souligné une satisfaction de contribuer à la transformation du regard sur ces structures. Par ailleurs, plusieurs AS ont mentionné qu'il ou elles sont peu écoutés au sein de leur structure de travail. Une AS a expliqué que la difficulté à se faire entendre est associée à un manque de mots de sa part pour s'exprimer.

La deuxième remarque concerne le dispositif méthodologique. Nous avons annoncé des entretiens individuels en deux temps : un premier temps d'entretien narratif qui a été productif et a semblé aisé. Le deuxième entretien de validation des récits a duré de 15 à 30 minutes en relation duelle. Cet entretien s'est déroulé sur le lieu et pendant le temps de travail dans un lieu choisi par chaque AS, qui s'est avéré par hasard être moins confidentiel que pour le premier entretien. Pour des raisons liées à ces circonstances, un incident remarquable, du point de vue de la méthode, s'est reproduit dans trois EHPAD sur les cinq : des discussions se sont imposées fortuitement entre les professionnels présents à la restitution. En effet, dans un EHPAD, trois AS participant à la recherche travaillaient dans le même établissement et avaient des rendez-vous successifs. Elles se sont toutes présentées à la même heure ; il a fallu négocier pour faire les validations individuellement. Au final, une discussion de groupe s'est instaurée à propos de leurs expériences d'accompagnement de fin de vie. Une situation similaire s'est reproduite dans un deuxième EHPAD avec les deux participantes à la recherche. Dans un dernier EHPAD, après la phase de validation du récit, l'AS a interpellé ses collègues pour qu'elles nous rejoignent afin de prolonger les échanges.

Dans ces trois situations non envisagées au préalable dans l'organisation du protocole de collecte des données, les échanges de groupe ont porté sur les protagonistes des situations racontées avec des informations nouvelles et des points de vue divergents. Il a été question du vocabulaire et de la forme pour trouver des formulations diplomates et compréhensibles, par exemple, pour évoquer la collaboration avec les autres professionnels. Il s'est agi de trouver les mots pour dire la difficulté à faire entendre la voix des AS, que ce soit auprès de collègues à forte personnalité, des infirmières ou des médecins. Un consensus a été dégagé à propos de l'inconfort des AS dans certaines situations.

Il résulte de ces incidents que le retour sur l'expérience suscite des discussions. Les échanges qui se sont produits spontanément auraient pu être envisagés dans le protocole comme cela est préconisé dans des recherches de type constructiviste en sciences infirmières (Sylvain, 2008). Dans ce processus

méthodologique, des constructions collectives ont été réalisées dans une deuxième étape de recherche pour mettre en forme des connaissances disciplinaires. Cependant, s'il aurait été sans doute intéressant d'alterner des temps individuels et des temps collectifs, il aurait fallu malgré tout prévoir des précautions éthiques de confidentialité difficiles à garantir pour des professionnels exerçant dans un même lieu. La formalisation collective des savoirs d'expérience pourrait faire l'objet d'autres recherches complémentaires.

Du point de vue de la méthode, l'approche narrative a été essentielle pour le recueil de données. L'approche phénoménologique a été utilisée en complément pour une lecture des entretiens narratifs d'une part et d'autre part pour rédiger les récits. Nous présentons dans le chapitre suivant, les premiers résultats qui montrent le passage des entretiens narratifs aux récits phénoménologiques individuels.

QUATRIÈME CHAPITRE

LA PREMIÈRE CATÉGORIE DE RÉSULTATS : DES ENTRETIENS NARRATIFS AUX RÉCITS PHÉNOMÉNOLOGIQUES

L'examen phénoménologique des entretiens a donné des informations sur l'expérience d'accompagner des personnes âgées dépendantes en fin de vie en EHPAD. En faisant le passage des entretiens narratifs vers les récits phénoménologiques, nous avons pu cibler l'importance du langage avec lequel l'expérience est rapportée. Les opérations de codification des énoncés ont permis de dégager les caractéristiques de l'accompagnement de fin de vie en EHPAD du point de vue des AS. Dans la première section, nous exposerons les huit récits phénoménologiques individuels validés. Dans la deuxième section, nous mettrons en évidence les marques de langage qui ont permis le passage de l'entretien au récit. Enfin, dans la troisième section, nous allons faire une synthèse des points remarquables dans les différentes rubriques de l'accompagnement de fin de vie en EHPAD.

1. LES RECITS PHENOMENOLOGIQUES

Chaque récit phénoménologique est le reflet de l'expérience des AS qui accompagnent les fins de vie en EHPAD. Les méthodes utilisées ont permis d'être le plus proche possible de l'expression de chaque AS et l'utilisation de la première personne du singulier permet de garder l'aspect personnalisé. Nous présentons les huit récits phénoménologiques.

1.1 Récit de Sophie

Je m'appelle Sophie, j'ai 30 ans et je travaille à l'EHPAD depuis 2001. Pendant ma formation d'aide-soignante, j'ai fait un stage ici et on m'a proposé un poste. J'ai accepté de venir y travailler. Ce n'est pas trop loin de chez moi et j'ai des horaires qui conviennent bien pour la vie de famille.

Je trouve ça dur pour les gens d'être placés ici ; ils viennent souvent à contre-cœur. C'est difficile d'être obligé de quitter sa maison, je pense qu'ils se sentent comme rejetés. Des fois, ils sont malheureux et n'ont plus grande envie de vivre. En plus, certains, leurs enfants ne s'en occupent plus, ils sont un peu délaissés. Nous, on essaie de les stimuler, mais on a beau faire, quand ils n'ont

Ici, c'est très institutionnel, c'est assez cadré. Les gens sont dans une collectivité et ils doivent se plier aux règles. Moi je pense que c'est : « leur dernière demeure » et qu'il faudrait qu'ils soient plus libres de faire ce qu'ils ont envie, de pas être forcés comme on leur fait pour sortir de leur pavillon, aller en salle à manger, se lever, s'habiller. Je trouve aussi qu'il faut suivre les envies des personnes, si elles ont envie d'être seules, il faut les laisser tranquille. Les gens sont en collectivité, mais ils sont chez eux. Il faudrait qu'ils puissent faire ce qu'ils ont envie.

Dans l'équipe de travail, il y a des aides-soignantes comme moi et des ASH. Les ASH font comme nous quand elles sont sur le planning soins, sinon elles font du ménage. Quand on est sur le planning soins, le matin, on fait les toilettes. Les soins, ça comprend aussi le lever et l'alimentation ; l'habillage, l'installation au fauteuil et aux toilettes, faire manger les personnes dans le hall. On fait aussi les soins de fin de vie. Nous, en tant qu'aide-soignante, on ne connaît pas trop les pathologies, on voit jamais le docteur. Mais par contre, notre travail est aussi de motiver un peu les gens, sinon ils se laisseraient aller, ici ce serait un peu un mourir.

Mais moi, je trouve important de personnaliser les soins, ça fait partie du travail. Depuis qu'il y a le nouveau cadre, on est plus dans l'esprit d'individualiser les soins ; on fait en fonction de l'histoire de vie des gens. C'est facile ici parce qu'ils sont connus.

Mais dans l'équipe d'aide-soignantes, on ne pense pas toutes pareilles. Après, chacun fait comme il veut ; il y a des collègues qui vont faire leurs soins systématiques sans se poser la question si la personne a envie que ce soit autrement. C'est vrai qu'à l'école, on apprend à faire les soins en technique et on ne s'occupe pas de la personne qui est derrière. Et puis on ne voit pas les personnes toutes de la même façon ; on peut être trois aides-soignantes sur la matinée, trois aides-soignantes qui vont voir une dame et on ne va pas forcément penser toutes la même chose. C'est pas facile de se mettre d'accord.

Les infirmières ne sont pas très nombreuses, elles s'occupent des soins techniques, mais elles sont moins proches que nous des personnes âgées. Par contre, c'est elles qui décident pour certaines choses et elles nous disent ce qu'on doit faire. Par exemple, le principe est d'emmener les gens en salle à manger et là, les infirmières peuvent nous obliger à les emmener même s'ils sont fatigués ou s'ils n'ont pas envie car elles estiment que c'est mieux pour eux. Moi je ne suis pas forcément d'accord. Quelquefois, on arrive à emmener quelqu'un en salle à manger alors qu'on sait pertinemment qu'il est à l'article de la mort. L'autre jour, on nous a forcés à emmener Mme A. en salle à manger car soi-disant elle était loin de nous, c'était le mardi et elle est morte le jeudi. Ça me met en colère de voir ça.

C'est comme pour la douleur, moi je trouve parfois que la personne a mal et une autre collègue dira que non. Nous, on le perçoit au moment des soins, quand on la tourne, elle grimace, elle se crispe. Des fois, on leur met un patch de Durogésic 25. Souvent je trouve que c'est pas assez et que la personne est douloureuse. D'autres collègues diront que c'est suffisant. Moi, en général, je trouve que la douleur n'est pas assez prise en compte. Nous on le dit, on le répète que la personne a mal. Mais d'abord on ne voit jamais les médecins, on les croise

et ils ne nous parlent pas. Et puis ils hésitent à augmenter la morphine car ils ont peur qu'on les accuse d'euthanasie. Les infirmières, c'est pareil, elles font des soins techniques et elles ne voient pas que la personne a mal. Elles ne nous entendent pas. On peut répéter 5 fois, 6 fois, la 7^e fois ça me met en colère parce que ça ne change rien. Ça fait plus de 10 ans que je travaille et bien je n'ai toujours pas trouvé la bonne manière de me faire entendre.

D'autres fois on peut arriver à se faire entendre ; il faut batailler, mais on y arrive. Un monsieur qui avait des sondes dans les uretères, on avait décidé en équipe de le garder. Il faisait des allers-retours à l'hôpital pour des transfusions, mais le cadre en a parlé au médecin et en équipe, on a décidé de le garder pour sa fin de vie. Cela permet qu'on s'en occupe bien parce qu'on le connaît, on peut lui apporter ce qu'il désire. Moi, je peux me fâcher avec une collègue infirmière pour satisfaire quelqu'un en fin de vie. Je me rappelle de ce monsieur, je lui donnais à manger ce qu'il avait envie. Je suis capable de retourner à la cuisine chercher un truc sucré ou salé parce qu'il le préfère.

C'est vrai qu'en fin de vie, on fait tout ce qu'on peut pour faire plaisir. On va faire la toilette quand il est prêt ; on va la faire plus ou moins longue, ça dépend comment il est. S'il est fatigué, on va faire une toilette courte mais avec du confort. Au stage de soins palliatifs, on nous a expliqué les différents stades de la fin de vie : il y a le palliatif initial où on fait du confort, on s'occupe de la douleur et le palliatif terminal, c'est les trois derniers jours. Des fois, on met trop vite en palliatif terminal et on rate la période des soins de confort. Une fois, un monsieur a été mis trop vite en fin de vie, aux transmissions, on dit : « il est en fin de vie », mais on ne sait pas quand ça va finir.

Enfin nous, on peut savoir mieux que les infirmières quand une personne est en fin de vie, ça se voit. Je vois cette dame qui nous parlait, elle est devenue très somnolente ; on voyait qu'elle était plus là. Il fallait la stimuler pour boire, elle ne mangeait plus, on était obligé de la réveiller. Et puis il y a les signes sur le corps, elle était marbrée, au bout de 10 ans, on s'en rend compte, ça commence par les jambes et ça monte ; on voit bien qu'elle s'en va.

Une fois on avait un conflit de valeurs avec une famille à propos d'une sonde gastrique. Eux disaient que c'était de l'acharnement thérapeutique et nous on disait que c'était du confort. On a eu une EMSP (Equipe Mobile de Soins Palliatifs) qui est venue pour discuter avec les familles, mais même l'EMSP n'a pas réussi à les convaincre. On a été obligé de faire ce que voulait la famille, surtout la faire manger alors qu'elle faisait des fausses routes. La famille était là tout le temps à voir ce qu'on faisait. Moi je trouve que ça peut être aussi du confort pour la résidente de mettre une gastrostomie car quelqu'un qui fait une fausse route, c'est pas confortable, elle a la sensation d'étouffer, il faut l'aspirer et tout. Et puis avec la sonde, on peut passer ses médicaments ; on peut donner des protéines pour éviter que la peau s'abîme. Est-ce que c'est pas mieux d'avoir la gastrostomie pour donner un minimum de protéine pour éviter que la peau s'abîme, ou est ce qu'il faut laisser la peau s'abîmer et pas donner à manger ? Quand on réfléchit, quand on fait des stages, on voit bien que la sonde gastrique ce n'est forcément pas de l'acharnement. En plus pour le soignant, c'est très angoissant de donner à manger à quelqu'un qui fait des fausses routes. Cette dame qui faisait des fausses routes, on était obligé d'appeler les pompiers. Ma collègue qui lui donnait à manger un jour où elle a fait une grosse fausse route m'a dit : « si on n'avait pas pu la sauver, je ne sais pas si j'aurai pu continuer à faire ce métier ».

Pour moi ce qui est important c'est qu'on fasse comme la personne a envie et qu'elle soit bien. Par exemple, si c'est possible, c'est mieux pour les personnes de décéder à l'EHPAD parce qu'on les connaît et eux ils sont chez eux. Et puis mourir sans douleur quitte à raccourcir la vie de quelques jours. Quand on a 90 ans, on a fait sa vie, c'est pas quelques jours de plus ou de moins. Ce qui compte c'est qu'elle n'ait pas mal.

Moi, quand je serai vieille, si j'ai envie, je voudrais qu'on me laisse dans mon pavillon tranquille. Et je pense ça aussi au niveau personnel. J'ai une grand-mère qui a perdu son fils, il y a 2 ans, quand je dis à mon père de la laisser tranquille, il ne comprend pas. Il me demande même si je fais la même chose à mon travail ! Mais est-ce qu'il faut vraiment l'obliger à se laver si elle n'en a pas

envie ? Je pense qu'à un certain âge, il ne faut plus se poser la question, il faut faire ce que les gens ont envie. Évidemment je ne sais pas ce que je dirai si je travaillais dans un service de jeunes, si c'était des gens de mon âge.

Justement lors de la maladie de mon oncle, j'ai été tellement touchée que je ne pouvais pas aller l'accompagner à l'hôpital. Je me demandais même si je pouvais encore faire ce métier. Finalement c'est tout mêlé le personnel et le professionnel. Enfin certaines choses sont plus faciles à faire professionnellement. Et bien je ressens comme une compensation parce je n'ai pas pu le faire avec quelqu'un de ma propre famille. Comme par exemple accompagner Mme A., ça m'a fait du bien d'aller à l'enterrement et même la famille m'a proposé d'aller au cimetière. Il faut dire que j'avais des liens d'amitié avec sa fille, je me sentais très investie chez cette dame. Sa fille venait une fois par semaine et s'occupait beaucoup de sa maman. Quand je savais qu'elle venait, j'essayais qu'elle soit au mieux physiquement, bien coiffée. Je voulais que sa fille ait le moins de peine possible.

Si je devais faire un résumé, je dirai que les points importants pour moi c'est faire comme les personnes ont envie, soulager la douleur quitte à raccourcir la vie et leur permettre de mourir à l'EHPAD. Mais par contre il faut batailler pour faire tout ça et ça me met des fois en colère quand je vois que ce n'est pas comme ça.

1.2 Récit de Clara

Je m'appelle Clara et j'ai 29 ans ; ça va faire onze ans que je suis là. Je suis sortie de l'école et je suis venue directement ici.

Ici à l'EHPAD de B., on accueille des gens qui viennent de la région. Il y a toujours quelqu'un qui connaissait ceux qui sont là. Quelquefois on les appelle par leur prénom parce qu'on les connaît depuis longtemps ; enfin, seulement

quand ils nous le demandent. On a aussi des gens qui viennent du CAT ³⁰, des personnes handicapées. Du coup, il y en a qu'on se permet de tutoyer. Mais le nouveau directeur a dit : « il ne faut vraiment pas tutoyer et appeler par le prénom ». Mais moi, je connais les gens par leur prénom et pas avec un chiffre ou un pavillon.

Je pense que c'est pas facile de rentrer ici. Quand on a vécu tout seul, il faut partager le même pavillon. Les gens nous disent : « j'ai quitté ma maison, j'étais mieux chez moi ». Certaines personnes sont toutes seules et elles ont besoin qu'on les aime. Et puis pour les familles aussi c'est pas facile de mettre leur parent ici.

C'est vrai que c'est un peu la fin de leur trajet ; les gens disent « qu'est ce qu'on va devenir maintenant ? ». Quand on leur fait la toilette, ils nous disent : « mais je suis pas sale, je fais rien de la journée ». C'est vrai que c'est pas comme avant quand ils allaient faire les foins et tout ça. « Qu'est-ce que je fais de ma journée ? », c'est la bonne question.

Nous on essaie ici de les dynamiser, les motiver, les stimuler, « mourir debout » comme dit Yves Gineste. On évolue bien : on a maintenant une équipe d'infirmières, un nouveau cadre, on a du matériel quand on a besoin. On a une bonne équipe, on va toutes un peu dans le même sens.

Nous, ce qu'on fait c'est le nursing, ça veut dire qu'on fait les toilettes, l'habillage, on donne les médicaments. On peut aussi si on a le temps faire promener les gens. Mais ce qu'on fait surtout c'est le confort, on va faire une petite toilette, on va peigner comme il faut, mettre de la crème sur le visage. On va positionner dans le lit de façon à ce soit le plus confortable possible.

Mais moi ce que je trouve important dans mon travail, c'est aussi papoter un quart d'heure par-ci, par-là, m'asseoir à côté de la personne, lui prendre la main. Des fois elles aiment bien parler de leur vécu, ou ça va être un détail. Une

³⁰ Centre d'Aide par le Travail

personne qui pleure, on peut l'interroger pour voir ce qui ne va pas, des fois elle veut seulement téléphoner ou quelque chose comme ça. C'est vrai que les collègues des fois, n'aiment pas me voir assise, elles se demandent : « et si tout le monde faisait comme ça ». Eh bien justement, si tout le monde faisait comme ça ; peut être qu'un tel mangerait mieux le midi, ou peut-être lui dormirait mieux. C'est pareil avec les familles, j'aime bien m'approcher pour leur dire si ça se passe bien et leur dire les affaires qui manquent.

Avec les personnes qui ne communiquent pas bien, on essaie de deviner, voir ce qui serait bien pour elles au moment, là où elles en sont. Je me souviens d'une dame, je venais juste d'arriver et ça m'a beaucoup touchée parce que je lui donnais à manger et elle parlait pas, mais elle avait des larmes qui coulaient sur ses joues. Je me demandais : « mais qu'est-ce qu'elle a ? ». Alors ceux qui ont du mal à dire, nous on essaie d'interpréter, on essaie de comprendre : est-ce qu'il a mal ? Est-ce qu'il a faim ? Est-ce qu'il a soif ? Est-ce qu'il est mal installé ? Mais des fois on ne pense pas que peut-être il a envie d'autre chose, voir quelqu'un ou retrouver quelque chose qu'il aime. Quand je n'arrive pas à comprendre ou quand la personne ne veut pas manger, par exemple, je peux plus toucher.

L'infirmière est toute seule, elle fait les pansements, tout ça. Mais, nous, on doit lui demander pour mettre une vessie de glace si une personne a de la température, par exemple. C'est du fait de leur grade. Nous, quand on ne sait pas si c'est bien ou mal, on demande aux infirmières. Et puis elles n'apprécieraient pas qu'on fasse sans leur demander. Quand les familles demandent des renseignements, on leur dit : « Allez voir l'infirmière, elle vous en dira plus ».

Mais voilà pour le ressenti, c'est pas facile à dire vis-à-vis des infirmières. Le cadre m'a dit qu'il faut que je dise à mes collègues des choses que m'ont dites les personnes âgées, mais je n'ose pas trop. Je me dis que si elles voient les choses autrement, peut-être qu'elles ont raison. Alors je dis rien parce que je me permets dans moi de porter un jugement, mais pas de le dire. Je parle pas trop en équipe parce que j'ai peur du jugement. J'ai pas envie qu'on dise,

Clara a appris ça, il faut le faire. Je ne vais pas apprendre aux plus anciennes qui sont là depuis des années.

Pourtant, des fois je ne suis pas d'accord avec mes collègues, quand je vois qu'elles forcent quelqu'un à manger et moi je le fais pas. Quand j'étais pas diplômée, je suivais un peu l'équipe. Et puis avec l'école, le fait qu'on avance dans la vie, les évènements chez nous, les enfants, on mûrit. On peut quand même discuter plus, avant c'était décidé comme ça et il fallait faire comme ça. Par exemple, avant on mélangeait le mixé avec la soupe et ça je le ferai plus.

On parle pas mal en équipe du confort, des préventions d'escarres, tout ça. Si on dit ce soir, une personne n'a rien mangé et que ça fait plusieurs soirs de la semaine, on va mettre en route une fiche d'alimentation.

Mais voilà le ressenti, c'est pas un sujet dont on parle, je ne sais pas si on voit toutes pareil. Par exemple, Mme F. qui est décédée il y a quinze jours, pour moi ça a été très vite et il y a des collègues qui disaient que ça traînait. Elle s'alimentait plus depuis un moment, mais ça faisait pas longtemps qu'on avait arrêté de la lever.

Par contre, on est d'accord en équipe, quand une personne qu'on dit qui est en fin de vie on la rapproche près de l'infirmerie. Il y a du passage, on laisse la porte entrouverte, on peut jeter un coup d'œil. On voit si elle est assoupie, on la laisse tranquille, si on a l'impression qu'elle est mal installée, si elle a une jambe dans une barrière, on y retourne, on est là.

Quand on fait des soins palliatifs, on peut donner des petites crèmes enrichies, on favorise ce qui est plus sucré si la personne aime ça. Pour quelqu'un d'autre qui n'est pas en soin palliatif, on s'assoit, on argumente : « vous allez manger un peu, vous allez goûter, qu'est-ce qui vous ferait envie ? » Le soin palliatif c'est quand la personne commence à ne plus manger, elle demande plus d'attention. La personne parle moins, elle dort énormément même dans la journée, n'ouvre presque plus les yeux. Elle est toute repliée dans son fauteuil. Alors nous

on commence à mettre du confort : un coussin pour les fesses, on positionne un peu allongée dans le fauteuil, on fait tous les petits gestes pour qu'elle soit bien.

Quand on parle aux transmissions, on ne dit pas : « Mme E. est en fin de vie », on dit : « Mme E., on ne la lève plus, elle est fatiguée ». On voit tous les jours un petit truc que la personne faisait et qu'elle ne fait plus. Elle regarde plus la télé ou avant on la faisait marcher et là on ne le fait plus. Alors nous on va demander si on continue à lui donner ses médicaments, si on lui donne de l'eau gélifiée. Si on nous dit de tout stopper, on va pas l'embêter avec la toilette, on va la laisser tranquille. On va faire seulement son confort, on va pas la tourner.

C'est important de faire ce qu'elle a envie. Mais c'est pas toujours facile à deviner. Pour Mr N., il avait du mal à s'exprimer, il voulait nous dire quelque chose. Quand on prenait la porte, il nous rappelait, mais rien à faire, on ne comprenait pas. Il a eu une fin de vie comme il n'aurait pas dû avoir. On est passé à côté : il voulait des choses ou il avait peut-être envie de voir des gens. On aurait dû élargir pas spécialement sur lui, pas seulement son confort. Enfin pour sa fin de vie, une aide-soignante lui tenait la main ; il n'est pas mort tout seul ; il y avait quelqu'un et ça, j'étais contente.

C'est comme Mme F. avec sa fille qui est aide-soignante chez nous. Et cette aide-soignante a de l'ancienneté et de la personnalité, alors on n'a jamais pu discuter pour la sonde gastrique. Mauricette ne parlait plus mais elle n'avait pas de dégradation physique. Elle mangeait encore un petit peu, mais parce qu'elle faisait des fausses routes, on avait proposé la gastrostomie. Moi je le voyais ça plus en confort, c'est pas agréable de plus manger. C'est laisser une personne mourir à petit feu ; on fait la toilette, on la lève, on attend, alors qu'apporter cette sonde c'est peut-être entre guillemets un peu barbare, parce que ça passe dans un tuyau, c'est relié à l'estomac, mais c'était un petit plus pour l'état cutané. Moi je la voyais pas en fin de vie cette dame. Je la ressentais pas comme un mal, cette sonde. Le médecin nous disait qu'elle avait un cœur solide. Son mari disait : « Moi j'ai déjà fait mon deuil ». Et ça fait drôle quand la personne est encore là, je pense qu'il voulait dire qu'elle n'était plus sa femme dans le sens où elle

communiquait plus. Mais ses filles refusaient la gastrostomie, elles disaient que c'est de l'acharnement. Elles disaient : « On va gagner quoi ? » Avec une autre famille, l'infirmière ou le médecin auraient essayé de négocier, ils auraient posé plus d'arguments lourds, mais on a respecté le choix des filles. J'ai eu des interrogations dans cette situation.

« Pour gagner quoi ? », est-ce que c'est une bonne question ? Moi je dis qu'on doit soulager et apporter du confort. Mon travail de la journée est accompli si j'ai pris cinq minutes pour qu'une personne soit bien, que j'ai pu transmettre à l'équipe ce que j'ai fait. Et le plus c'est si la personne me dit « merci ». Je pense qu'on ne fait pas ce métier par hasard ; c'est qu'on a envie de donner et de recevoir. Alors on nous dit de ne pas nous attacher aux pensionnaires. On nous dit ça à l'école d'aide-soignante, on nous dit « il faut mettre une barrière ». Mais moi je dis que le plus grand merci qu'on puisse me faire, c'est quand j'ouvre une porte et que la personne me dit : « Ah, c'est toi aujourd'hui ». C'est mon plus grand plaisir au travail. Ce qu'on nous dit à l'école, c'est pas approprié au métier.

1.3 Récit de Claudine

Je m'appelle Claudine et j'aime ce travail d'aide-soignante. Je le fais depuis 10 ans seulement après avoir fait plein d'autres métiers. Je rêvais d'être infirmière, mais la vie a fait que cela n'a pas été possible. Ce qui m'a donné envie pour ce métier c'est que cela demande d'avoir du cœur et d'aimer l'être humain et de s'occuper des gens. Je suis heureuse de ce que je fais même si c'est fatigant physiquement et que des fois, je me demande combien de temps je vais tenir. Je me sens bien à faire ce travail, à pouponner papy et mamy.

On essaie de donner un peu de bonheur dans la vie des gens qui sont ici. Les gens me parlent beaucoup, ils me racontent beaucoup de choses de leur vie, que ce soient les résidents, les familles ou les collègues. Je pense à un monsieur qui est décédé il y a pas longtemps. Bizarrement je l'ai beaucoup suivi, c'est moi qui ai fait son entrée et j'étais là le soir où il est décédé. Il était jeune, il avait 67 ans, c'est rare de venir en EHPAD à cet âge. Il était très violent, nous insultait

jusqu'à nous faire pleurer, mais je le comprenais, il était paralysé, il ne pouvait plus rien faire de ce qu'il faisait avant quand il était pianiste. Sa femme l'avait placé parce qu'elle n'en pouvait plus à la maison. C'était dur aussi pour elle. C'est difficile de placer son conjoint en maison de retraite ; moi ça me fait réfléchir.

On a refait la morgue, il y a quelques mois. On s'est mis tout un petit groupe avec l'accord du directeur. On a fait une morgue pétante ; on voulait que ce soit accueillant quand les familles viennent se recueillir. On a mis des beaux rideaux ; on a prévu de belles couleurs, pas gris, pas noir, mais orange pâle et on met une petite musique. J'ai aimé ça de se réunir pour faire une belle morgue.

Quand c'est la fin de la vie, les familles peuvent venir quand elles veulent, rester dormir dans la chambre. Et puis par exemple, j'ai parlé avec le directeur quand on a eu une histoire avec une famille qui voulait récupérer des bijoux sur une personne décédée. On a décidé qu'il faut mettre les affaires dans un coffre et après les gens voient ça avec le notaire surtout si la personne est sous tutelle. Et puis il faut essayer d'en discuter avant avec les gens. C'est comme pour aller aux obsèques, on essaie d'en parler au niveau de l'équipe pour savoir si on y va et qui y va. Quelquefois le directeur, il offre des fleurs, je trouve ça bien ; mais il faut que ce soit pour toutes les familles, il faut le faire pour tout le monde ou pour personne.

L'aide-soignante, elle est partout tout le temps. Des fois dans ma famille ou mes amis, on a l'impression qu'on fait un travail ingrat. On est plus présent sur le terrain que les infirmières, on connaît mieux les gens que les infirmières. On est souvent seule responsable. Le soir, il faut gérer les médicaments. Pendant les vacances, on aide l'infirmière intérimaire. On est partout, avec un balai comme appeler le SAMU en cas d'urgence. On est appelé parce qu'il y a quelqu'un qui est tombé ou quelqu'un qui est parti.

Il y a aussi des AMP (Aide Médico Psychologique) qui font le même travail que nous, mais elles ont les résidents qui ont une démence. Là, on n'est pas d'accord car elles sont mieux considérées que nous. Elles ont un bureau ; elles

participent aux décisions ; elles ont plus le côté psy et elles ne font pas de ménage. Elles ont le droit de conduire les véhicules de fonction pour aller faire des courses avec des résidents, alors que nous on le faisait aussi avant qu'elles ne soient là. Sinon on a vraiment un travail d'équipe et on est solidaires entre collègues. Je suis assez reconnue dans l'équipe pour soutenir des collègues quand elles sont découragées ou pour donner des conseils, on dit facilement : « Va voir Claudine ».

En même temps, c'est pas évident de marcher dans le même sens. Quand on est dans notre secteur on fait comme on veut, si la personne ne veut pas la douche, on la fait pas. Mais après quand on se dit ce qu'on a fait, les autres disent « non il ne faut pas faire comme ça ». Alors il faut s'expliquer parce que sinon elles pensent que si j'ai pas fait la douche c'est que j'avais la flemme. Mais c'est pareil la douche ou la toilette au lit. J'ai des collègues on ne changera pas leurs habitudes ; c'est écrit, c'est comme ça qu'il faut faire, alors on fait comme ça et on réfléchit pas. Moi je pense qu'on ne va pas se faire renvoyer si on n'a pas mis de croix à la case douche. C'est pareil, si la personne ne veut pas manger, je n'insiste pas. Si elle veut pas aller en salle à manger, j'essaie de comprendre pourquoi : est-ce qu'elle est fatiguée ? Est-ce qu'elle a pas envie de voir du monde ? Est-ce qu'elle a un petit coup de cafard ? Les filles lèvent les gens et les emmènent en salle à manger, j'ai vu jusqu'à une heure avant de mourir parce que c'est notre boulot et c'est comme ça.

Mais ce n'est pas toutes les aides-soignantes qui peuvent le faire, il faut de l'audace. Moi ça fait partie de ma personnalité de ne pas insister, comme pour finir son assiette. Je le fais à la maison avec mes enfants, je ne vois pas pourquoi je le ferais avec les personnes âgées. Mais il faut prendre le temps de réfléchir, accepter de ne pas faire comme c'est écrit, ne pas se mettre un point d'honneur à présenter les gens levés, habillés. Mais c'est ma personnalité qui fait que j'aime bien me poser des questions. J'ai 50 ans, je m'affirme, je suis sûre de mes idées, mais des fois je me sens seule, je me sens extra-terrestre.

Comme aide-soignante, on n'est pas très au courant du médical. On regarde un peu les dossiers, mais on ne nous dit pas tout. Par contre on est très regardantes sur certains points, par exemple pour les escarres. On essaie de lever les gens le plus possible, les mettre au fauteuil, on fait des changements de position. Si on voit quelqu'un qui reste plus alité, il risque d'avoir des escarres, donc on va faire plus attention.

Les médecins ne nous parlent pas, ils nous croisent. Sauf la nuit, avec certains médecins, on parle beaucoup. Quand ils viennent voir quelqu'un, ils ne nous demandent jamais, ils demandent à l'infirmière. Mais elle nous appelle et nous demande comment il est ce matin. Nous on est proche des gens, on les voit le matin, on capte des choses, on prend la température. Même les familles préfèrent parler avec les infirmières, on ne parle pas du médical avec elles. Nous on est formé comme ça, on n'a pas à parler du médical. On parle d'un tas de choses, on les écoute dans leur souffrance de laisser leur parent ici. Et puis en fin de vie, on ne sait pas très bien comment on les aide, mais ils nous remercient de les avoir aidés. C'est pas souvent qu'on nous remercie, ça touche.

La fin de vie j'ai à cœur de la réussir, c'est un moment pour moi aussi important que la naissance, c'est même pire parce qu'il ne faut pas se louper. Une « fin de vie réussie » c'est celle où la personne a fait comme elle aurait voulu et où on l'a aidée à faire comme elle a voulu. Mais les gens évitent d'en parler. Nous on se demande si on a le droit de faire telle ou telle chose et de quel droit ? Ce sont parfois des détails, mais qui ont leur importance en fin de vie. Si les gens disaient ce qu'ils souhaitent, ce serait plus facile de respecter leur volonté. Une fois, un monsieur est parti et on ne savait pas s'il était croyant ou pas croyant. En cherchant dans ses affaires j'ai trouvé une petite Sainte Vierge dans son porte-monnaie. Je lui ai mis entre les doigts, j'espère qu'il m'en veut pas là-haut ; peut-être qu'il était fâché avec la Sainte Vierge et moi je lui ai collé pour l'éternité entre les doigts. C'est plein de petites questions où on se dit : « est ce qu'on va bien faire ou est ce qu'on va mal faire ? » C'est comme des fois les gens meurent tout seuls parce que nous on a notre charge de travail, on ne peut pas rester à côté

tout le temps. Alors c'est un peu frustrant, mais des fois on peut penser qu'ils choisissent de mourir quand il n'y a personne dans la chambre.

En tout cas c'est important pour moi de faire la toilette mortuaire car ça va jusqu'au bout de la relation. La toilette mortuaire, c'est sacré. On ne doit pas être plus de deux dans la chambre, on met les habits que la famille a choisis, on rase bien, on parfume. Ça peut être difficile au début, je me souviens de ma première toilette mortuaire, je n'arrivais pas à fermer les yeux du monsieur... Je pleurais, j'avais l'impression qu'il avait quelque chose à me dire encore, c'était terrible. Certaines collègues ne peuvent pas la faire, mais moi j'aime voir la personne apaisée quand on l'a vu souffrir pendant des mois. Comme c'est dur, je comprends qu'on discute pendant qu'on fait la toilette, mais je n'admets pas qu'on chante, qu'on rigole, je n'aime pas quand ça court dans tous les sens.

Avec l'expérience, on sait, on ressent quand la personne va mourir. On voit qu'elle baisse les bras, elle ne veut plus se battre. C'est inconscient, mais nous on le voit. Le monsieur dont je parlais on le voyait faire moins d'effort pour se faire beau, il ne voulait plus manger, il se rendait compte qu'il était au bout, quoi.

Parfois c'est le médecin qui déclare la personne en fin de vie et c'est comme ça qu'une dame a mis tout un été à partir. Mais là c'est compliqué parce que le médecin dit qu'elle n'en a plus pour longtemps, alors on se sent autorisé à la laisser au lit et deux mois après elle est toujours là. Moi je pense que la dame attendait d'avoir vu tous ses enfants. Je pense en rapport avec mon éducation catholique que c'est ce qu'on appelle le purgatoire. C'est un temps où la personne fait le point sur sa vie, ses remords et tout.

À ces moments-là on se pose des questions : faut-il lui donner à manger, la perfuser ? Quand les gens ne veulent plus manger, on a beau leur donner des sachets de Cetornan³¹, c'est comme du gavage. Quelquefois on dirait que les

³¹ Produit adjuvant de l'alimentation pour les sujets dénutris.

médecins veulent leur faire battre des records de longévité. Ou alors on leur met des perfusions sous-cutanées. Mais alors qu'elles étaient prêtes à partir, ça les requinque. C'est incroyable juste une perfusion pour l'hydratation comme ça empêche une personne de mourir. Et puis souvent c'est les familles qui insistent pour qu'on fasse quelque chose, elles s'entêtent, elles voient pas que leur parent est prêt à partir. Quand c'est vraiment la fin, on se dit entre nous : « C'est pas vrai qu'ils l'ont reperfusé ». Je sais que les infirmières ne sont pas toujours d'accord pour la mettre non plus. Moi je ne sais pas s'il faut la mettre ou l'enlever, mais en même temps on n'a pas le droit de tout arrêter, sinon c'est de l'euthanasie : « On n'a pas le droit de décider de la vie ».

Ce qui compte pour moi dans mon travail c'est qu'on respecte les gens. On doit faire attention à leur intimité parce qu'ils sont chez eux. Je dis à mes collègues : « Quand tu entres dans leur chambre, tu entres chez eux ». On doit respecter leur souhait qu'ils soient en fin de vie ou pas. Et puis j'aime bien faire attention au confort, je connais le détail qui va qui va faire plaisir, la roulette du lit qui sera bien droite ou des choses comme ça. Je sais ce qu'aime la personne même si elle ne peut plus s'exprimer : si elle aime l'eau, si elle préfère la douche ou le bain, ce qui est important pour son bien-être. Si j'avais fait un mémoire pour le DU de soins palliatifs, j'aurais réfléchi sur le corps à corps dans la relation soignant/soigné. J'aurais voulu travailler sur le toucher parce que c'est tabou : ce qu'on ose faire, ce qu'on n'ose pas faire. Il faut se rappeler ce qu'on a vécu soi-même pour ne pas faire ce qu'on n'aimerait pas pour nous. Par exemple pour la petite toilette, je vois des collègues qui frottent, qui astiquent, elles font souffrir les pauvres dames. Je me rappelle mes opérations, certaines femmes me faisaient la toilette à l'eau froide, ça faisait mal. D'autres vont faire couler de l'eau chaude tout doucement. C'est comme pour la douche, moi je mets bien le pommeau de douche dans un gant et puis je fais couler l'eau sur la personne tout doucement. Je suis sensible au confort et à la douceur. J'essaie de transmettre ça quand il y a des stagiaires, mais elles ne retiendront pas forcément.

Je trouve important de pouvoir discuter et réfléchir à ce qu'on fait. Ce n'est pas parce que c'est prescrit d'une manière qu'il faut faire comme ça. Il faut

s'adapter, mais pour ça il faut en parler parce qu'on prend des risques. C'est pour ça que je m'inscris à toutes les formations qui m'intéressent : la nutrition, la maladie d'Alzheimer, la continence. Je ne sais pas si c'est aidant, mais j'ai besoin de parler de la nutrition pour me conforter dans mes idées. J'ai fait un an de soins palliatifs à la fac de Tours. D'ailleurs je ne pensais même pas qu'une aide-soignante pouvait faire ça. J'avais du mal à me retrouver en cours avec des médecins. J'ai beaucoup à dire, mais j'ai du mal à prendre la parole quand un médecin ou un cadre parle. J'ai fait un rapport sur mon stage à Nantes, mais j'osais pas l'amener aux filles. J'ai expliqué à mes collègues ce que j'ai vu en stage de soins palliatifs à Nantes et elles m'ont dit : « Ah, c'est ça les soins palliatifs ? ». Parfois j'arrive à expliquer des choses aux filles, mais c'est pas facile de transmettre ce qu'on a appris. Enfin ça avance lentement.

1.4 Récit de Karine

Je m'appelle Karine, j'ai 40 ans et je suis ASH. Au début, j'ai été remplaçante ici depuis 1994. Puis j'ai été stagiaire en 2003 et titulaire en 2004. Je regrette de ne pas avoir choisi cette branche-là plus tôt. J'aurais pu faire la formation, mais la vie a fait que non. J'aurais été plus aide-soignante.

Ici les gens sont plus près de 80-90 ans. On a eu un monsieur qui est décédé il n'y a pas longtemps, il était jeune, il avait entre 60 et 70 ans. D'ailleurs il était agressif, donc on ne voulait pas y aller toute seule, on allait à deux. Je pense qu'il était malheureux et il le faisait ressentir. Il avait une agressivité verbale, il n'avait pas toujours des mots très gentils, il donnait parfois des petits coups. Quand on voit quelqu'un d'agressif comme ça, on n'est pas attiré. C'est pas très agréable d'aller dans sa chambre.

L'ASH fait la même chose que l'aide-soignante, on fait les toilettes, mais on fait plus de ménage. On peut donner les médicaments mais pas les distribuer. Les résidents ont une toilette tous les jours et une fois par semaine, ils ont une douche. Mais s'ils n'en veulent pas une fois, on ne va pas insister en général. Ils peuvent avoir une douche tous les quinze jours.

C'est comme pour finir leur assiette, on ne va pas forcer. Des fois aussi, ils ne veulent pas descendre en salle à manger. On leur explique que c'est mieux en bas, qu'il ne faut pas rester tout seul dans sa chambre, enfermés. Il faut leur expliquer qu'ils seront plus entourés. Ça peut arriver qu'ils restent en chambre pour le repas du soir parce qu'ils sont fatigués, qu'ils sont pas bien assis au fauteuil. Mais la règle, c'est de manger en bas. On n'est pas en nombre suffisant pour donner les repas en chambre. Et puis ils prendraient vite l'habitude, il y a des personnes qui aiment ça manger en chambre : « Ça m'est arrivé hier, pourquoi pas aujourd'hui ? ». Et puis les autres diraient : « Et pourquoi pas nous ? ». Quand ils ne sont pas malades et qu'ils peuvent descendre, ils mangent en bas.

C'est comme le lever, le principe est de les lever tous les jours ; il y en a qui sont recouchés tous les jours après le repas. Quelquefois on voit qu'ils semblent fatigués, alors on prend l'initiative de les recoucher. Ou alors aussi si on les trouve pas en forme ou endormi, on demande à l'infirmière. C'est cas par cas.

La fin de vie, c'est au moment où la maladie est plus forte. La personne n'a plus beaucoup de réaction, on la sent fatiguée. On sent ça quand les gens sont fatigués, endormis. Je crois que le monsieur dont je parlais en avait marre de se voir comme ça. Il devait voir qu'il n'y avait plus rien à faire et qu'il finirait ses jours comme ça. Alors, il s'est laissé aller. Avant il allait avec son fauteuil tout seul en salle à manger. À partir du moment où il est resté alité, on l'a laissé dans sa chambre.

À la fin de la vie, on fait plus de confort, on fait juste une petite toilette intime, des soins de confort au niveau du visage. On fait juste des soins de bouche et on ne va pas l'embêter à le tourner et le retourner. Avec le recul, on se dit que ça fait quand même mal de le voir partir même si on n'appréciait pas forcément la personne. On n'a pas envie de lui en vouloir.

D'autres, quand on les connaît depuis très longtemps, ça nous touche personnellement. Quand on est attaché quand ils sont en fin de vie, c'est un peu notre famille, on est plus aux petits soins. On essaie qu'ils sentent notre présence,

on est là, on leur prend la main. Dans ces cas-là, ça pèse. Des fois, on aimerait bien être là quand ils partent, mais d'autres fois, on se dit qu'il vaut mieux ne pas être là quand ils vont partir.

Mme F. je n'étais pas là au moment où elle est décédée, j'étais très attachée. J'étais allée la voir avant de partir. On n'est pas bien quand on part plusieurs jours, on se dit qu'on ne la reverra pas forcément. J'ai appris son décès par une collègue que j'ai rencontrée, on se voit comme ça en dehors du travail.

Les personnes auxquelles je suis attachée, je vais aux obsèques. C'est comme faire une mémoire de la personne. Une fois il y avait une personne qui n'avait presque personne, on a demandé à la fin de la messe si on pouvait l'accompagner au cimetière. On est même passé par Ecomarché pour acheter une petite plante. C'était plus fort que nous, on a senti le besoin d'aller chercher une fleur déjà et de l'accompagner jusqu'au cimetière.

Pour moi, ça fait partie du travail, c'est normal. Et dans l'équipe, il n'y a pas de critique, la direction non plus ne nous le reproche pas. Une fois on a même dit : « Ce serait bien qu'il y ait au moins une personne qui accompagne à la mise en bière ».

Certaines personnes, on s'accroche plus qu'à d'autres, on a plus ... d'amitié. Il y a des gens à qui on s'attache plus, on discute beaucoup, même sur notre vie extérieure. Ces personnes je pense à plusieurs qui sont toujours ici, j'aurai du mal à accepter, j'aurai mal quand elles vont partir. En formation, on nous dit de pas s'attacher aux gens parce que justement quand il y a décès, ça fait mal. En formation, on nous montre des trucs, on parle de plein de choses. Sur le moment, ça fait réfléchir, mais ça change pas la pratique ; moi, je fais toujours pareil.

1.5 Récit de Martine

J'ai 53 ans et je suis ici depuis fin 2002, voilà juste 8 ans. Avant je faisais un autre travail très différent ; c'est une expérience différente. C'est pas facile et je n'aurais pas fait ça toute ma vie.

Les gens quand ils rentrent en établissement, il y a une cassure avec la famille, souvent c'est quand il y a un problème. C'est rare que les personnes viennent de leur plein gré. Toute personne change au cours de sa vie ; elle est d'un milieu particulier et puis elle ne peut plus faire ce qu'elle faisait. Ça fait qu'on ne connaît pas la personne sous le même angle que sa famille.

Certaines personnes sont un peu abandonnées. Il faut comprendre que quelqu'un qui s'exprime plus, qui n'a plus de moyen depuis deux-trois ans, on comprend que la famille ne vienne plus.

Ici c'est leur dernière maison. Mais on voit bien quand ils sont hospitalisés, même s'ils sont pas bien là, même les plus grands râleurs, quand ils reviennent, ils sont contents d'arriver.

Je suis ASH, mais ici on travaille toutes ensemble avec les aides-soignantes : les toilettes, tout sauf qu'on distribue pas les médicaments. Nous la différence c'est qu'on a appris sur le terrain, seulement sur le terrain. C'est vrai qu'il faut bien connaître la personne pour savoir s'en occuper. Si vous arrivez ici comme nouvelle ASH je ne vous laisserai pas toute seule. Parce que pour vous expliquer, c'est difficile de s'exprimer, j'irai avec vous. Voyez, il y a un monsieur, il a des escarres, on ne peut pas le tourner trop. Il a un problème de douleur, il se recroqueville, il a les muscles qui... sous l'effet de la douleur, il grimace, il est toujours au lit. Avant on le descendait pour le repas du midi pour lui faire un changement de position. Mais on s'est aperçu qu'il pouvait pas finir le repas. Il avait des sueurs, en réalité c'était la douleur, la position assise qu'il pouvait plus supporter. Alors on le redresse, il a moins d'appui et on reste à côté. Vous voyez, il faut bien le connaître pour ne pas lui faire mal.

Aussi si les personnes sont lourdes, je peux pas les faire toute seule, alors on va aller à deux. Pour le repas on se met à deux pour l'installer, mais on donne à manger toute seule. Le problème c'est qu'on n'est pas toutes pareilles, on ne ressent pas toutes pareilles. Au niveau des transmissions, dans l'établissement, il y a une reconnaissance, on nous écoute quand même, ce qu'on a observé est pris en compte pareil que les aides-soignantes. Je le sens que des fois on a du mal à s'exprimer. Mais quand il y a un problème et qu'il faut appeler une famille, c'est d'abord l'infirmière qui va le faire. Et si l'infirmière n'est pas là, ce sera l'aide-soignante.

L'avantage aussi d'être à plusieurs c'est qu'il y a toujours une fille avec qui ça passe mieux. Il y a toujours une avec qui il y a un lien un peu plus fort dans un sens et d'autres avec qui ça passe pas du tout, alors là on s'éclipse.

Hier j'étais avec ma collègue aide-soignante, elle est plus jeune que moi en âge et en expérience. Mais la fille nous a demandé comment on trouvait sa maman : ma collègue a dit qu'elle la trouvait mieux, moi je n'aurais pas dit ça. J'aurais dit : « Ça se maintient ». C'est vrai qu'il y a un petit mieux dans les plaies, mais j'ai vu à la tête de la fille que c'est pas ça qu'elle attendait. Si j'avais été toute seule, j'aurais répondu, mais là j'ai laissé parler ma collègue. Je me suis éclipsée parce qu'elle est aide-soignante, c'est une question de hiérarchie. Mais on ne ressentait pas les choses pareil.

Mais au regard de la famille qui s'est tournée vers moi, j'ai vu qu'on s'était compris. Vis-à-vis de la famille, on essaie de la laisser penser ce qu'elle veut. Si on croise la famille dans le couloir, on peut en deux mots faire sentir, essayer de prévenir. On peut dire : « Elle est plus fatiguée que l'autre fois », « elle parle moins », « elle répond pas », « elle a les yeux toujours fermés ». Mais il faut toujours rester dans le concret : ce qu'elle faisait avant qu'elle fait plus maintenant. Si je reste dans le vague, ça risque d'être mal interprété.

Nous on observe ce que fait la personne : elle reste couchée, si elle a des escarres, si elle a mal. C'est pas toujours qu'elle est là à se plaindre ; mais elle a

des signes, elle se crispe, elle criche du nez, elle serre les dents, elle serre les poings, elle va faire un geste. Elle mange pas régulièrement, elle communique très peu, elle parle pas même si on arrive à la comprendre par des signes : la bouche serrée, les yeux qui s'ouvrent ou pas, la tête qui va de droite à gauche.

Et puis on a souvent des surprises. On pense que c'est la fin et ils se remettent. Mr R. a fait un séjour à l'hôpital et ils nous l'ont ramené comme avant avec moins de médicaments. C'est-à-dire il n'arrivait pas à se lever, il mangeait pas, il avait pas de réaction. On était sceptique. Et puis ça fait 15 jours et maintenant il se lève. Avant-hier soir, j'ai été l'aider à se coucher, il s'est pas déshabillé tout seul mais presque et il parle.

Définir le moment de la mort, ça, on peut pas. Et ça arrive bien souvent que soit on appelle trois ou quatre fois la famille, des fois c'est même lourd, en disant : « Elle est vraiment pas bien » et d'autres fois on est pris de court.

On a eu une dame qui a attendu... Elle avait un problème familial, un conflit entre les enfants, ils étaient fâchés pour des broutilles. Eh bien elle est pas décédée tant qu'elle n'a pas revu ses enfants. On a l'impression qu'il y a toujours cette attente ; c'est comme un regret de la vie et c'est à la fin que ça s'exprime. Il y a aussi des personnes en fin de vie qui ont tendance à s'accrocher à nous, qui sont très demandeuses de présence. Certaines fois, c'est dur, on voit même pas les enfants. Ils viennent le jour du décès et ils récupèrent les affaires. Ou même ils apparaissent le lendemain qu'il soit enterré et vident la chambre vite.

Nous on demande, déjà depuis deux ans, de ne pas vider la chambre de la personne décédée avant qu'elle soit enterrée. Il nous faut le temps d'accepter qu'elle est partie, ne pas la rejeter trop vite, parce que sinon c'est du travail en chaîne.

Moi je trouve important de prendre les gens comme une personne. Pour ça, il ne faut pas enlever le souvenir ; il faut garder tout son vécu, son passé. Et puis il faut laisser la place à la famille, à ceux qu'elle a connus avant d'être ici. Il

faut faire attention de ne pas prendre la place. Les gens gardent leur intimité, leur secret, leur pudeur jusqu'au bout. C'est pas facile de respecter l'intimité, il faut prendre des gants.

On travaille avec des personnes humaines, on s'attache. Je pense à une famille que j'ai le plus connue, à qui j'ai donné des renseignements ; elle me faisait vraiment confiance. Eh bien là je me suis dit qu'il fallait faire gaffe de ne pas prendre trop de place. J'ai essayé de proposer qu'elle la fasse manger, qu'elle reprenne sa place. Nous on se met peut-être une barrière pour se protéger. Il ne faut pas trop s'impliquer tout en s'impliquant.

La formation, ça amène à réfléchir, ça coupe de la routine parce que notre travail a quand même un côté routinier : faire les toilettes tous les matins, il faut couper.

1.6 Récit de Robert

Je m'appelle Robert et j'ai dans les 50 ans, je suis originaire de la Guadeloupe. J'ai fait ma formation d'aide-soignant dans les années 80 et je travaille ici à l'EHPAD depuis 5 ans. Ici on est en famille avec les résidents, on connaît tout le monde. Avant nous avions des résidents attitrés toute l'année, moi j'avais le secteur 2B, les chambres de 222 à 237, c'étaient mes résidents. Maintenant tous les quatre mois, on change de secteur. Et je trouve que c'est bien parce que ça nous permet de connaître tous les résidents et tous les résidents nous connaissent. Ils nous connaissent par nos noms, ils connaissent nos comportements, comment ils peuvent nous aider, ils savent à quelle heure on va passer, comment on fait pour la toilette. Si quelque chose arrive à un résident, on connaît son nom, son étage, sa chambre.

Ici c'est bien, il y a des karaokés, des spectacles, des personnes qui viennent faire des jeux, des magiciens, c'est formidable. Les gens sont contents ; il y a des bals, des anniversaires, ils viennent manger en groupe. On entend beaucoup de choses sur les maisons de retraite mais ici c'est bien. Les gens sont

en sécurité autant pour la personne qui est malade que pour la personne qui a la charge d'avoir quelqu'un chez lui 24 heures sur 24. Avoir quelqu'un de malade à la maison, même si on travaille pas, c'est dur à assumer. Quand on voit le temps qu'on passe avec les gens et encore c'est notre métier, nous avons l'habitude. Avoir une personne dans sa maison toute la journée, c'est toute votre vie qui est finie, vous voyez pas le bout du tunnel. Mr L. vient voir sa femme qui a la maladie d'Alzheimer. Des jours, elle le reconnaît, mais des jours elle le reconnaît pas. Avant il venait tous les jours et la psychologue lui a conseillé de venir tous les deux jours parce que c'est fatigant et c'est trop. Il ne sait pas combien de temps sa femme va rester comme ça. Donc il vient tous les deux jours et il apporte des gâteries, des gâteaux. C'est des bisous et quand elle le reconnaît, elle part avec son mari, c'est beau. Ici ils sont dans un milieu où ils ont tout, ils n'ont rien à faire ; on est là que pour les servir. On sait comment elle mange si c'est mixé, si c'est haché, si c'est semi-liquide, si c'est normal.

Pour nous c'est du boulot, il faut être partout, il faut s'occuper de tout, on n'arrête pas : donner à manger, faire les lits, les toilettes, le rasage, descendre le linge, installer à table, mettre les bavoirs, essuyer la bouche. Il faut surveiller ceux qui sont descendus, coucher ceux qui ont besoin, changer ceux qui sont souillés, c'est une chaîne sans fin. On commence par passer dans toutes les chambres pour voir comment ils sont et on les installe pour le petit-déjeuner. On connaît bien les habitudes de chaque résident. On les sert sachant ce qu'ils prennent à la longue ; café au lait, chocolat, pain beurre, confiture, on fait les tartines. Après notre petit-déjeuner, on attaque vers les neuf heures les toilettes, les lits, les changes et jusqu'à midi, midi et demie. Moi j'ai onze résidents à m'occuper, mais avant j'avais seize résidents. On n'a pas le temps de chômer, il faut y aller, il faut faire ce qu'il y a à faire.

Il faut être observateur et encore plus quand ils ne peuvent pas parler, il faut imaginer ce qu'ils veulent dire. Des fois je rentre dans une chambre, je me dis : « Son état c'est pas bien ». Il faut tout regarder quand on entre, visualiser comment elle est. Je compare avec hier ou ce matin : elle parle pas, ne répond pas, ne réagit pas, a du mal à ouvrir la bouche. On voit si la personne a mal, on le

ressent quand on la manipule. Si elle fait sentir qu'elle a mal, je lui explique : « Je suis obligé de vous habiller, il faut que je fasse le nécessaire, je ne peux pas vous laisser comme ça ». Il faut être attentionné à tout, la façon de réagir, la façon de faire, le comportement, le faciès. Je peux sentir si la personne n'est pas bien, je dois le dire si elle change son comportement. Mais je ne peux pas juger s'il faut plus de calmant, ça c'est le devoir des médecins.

On a les transmissions de trois heures moins le quart à trois heures et quart, tout le monde est là. On dit ce qui ne va pas : les rougeurs, les escarres, les chutes, les bleus, tout ce qu'on a constaté pendant la toilette, des boutons, des allergies, des lésions de grattage. Les infirmières sont avec nous, la surveillante, le médecin certains jours. On dit ce qu'on a vu, ils posent des questions et ils notent la marche à suivre pour telle ou telle chose. Chaque résident a un dossier et tout est marqué sur le tableau. Quand on arrive le matin, on regarde le tableau et on peut noter les problèmes de la veille, les points d'appui, s'il est hospitalisé, les décès si y en a.

Avec le médecin ou l'infirmier ou la surveillante, à partir du moment qu'on les appelle, tout le monde se déplace au chevet du malade. Ils prennent les constantes et tout. Même le directeur, en cas de besoin, monte et vient sur place pour voir. On va pas les appeler pour n'importe quoi, il faut que ce soit justifié. Mais quand l'information est partie, tout le monde bouge.

Depuis le temps qu'on travaille, on voit si une personne est en fin de vie par ses réactions, son comportement. On a l'habitude de les côtoyer. Une débutante ne pourra pas juger comme ça aussi vite. À partir du moment où il y a une anomalie, on doit le signaler à l'infirmier qui va voir avec le médecin et va nous dire s'il faut l'alimenter ou pas, selon ce qu'ils peuvent absorber. On peut pas forcer quelqu'un qui est en fin de vie de boire ou de manger. On m'a appris ça quand j'étais en stage pour ceux qui s'occupent des personnes en fin de vie que c'est pas parce qu'elle reste une journée sans manger, qu'elle va mourir forcément.

Une fin de vie, c'est quelqu'un qui arrive au bout du rouleau comme on dit. En ce moment je m'occupe de Mme N. qui a un certain âge, avec sa maladie d'Alzheimer. La maladie progresse, elle perd la mémoire, elle commence à délirer un petit peu, elle a moins d'appétit, elle maigrit. Je crois qu'il y a un ou deux mois, elle a fait une chute. Elle est partie à l'hôpital et elle est revenue avec des escarres partout, escarres au dos, escarres aux fesses, escarres au talon. Alors on la fait manger avec du café au lait ou de la bouillie, mais en plus on a des produits spécifiques, du fortimel³², des yaourts au chocolat, des choses pleines de vitamines, qui sont appropriées pour refaire les chairs parce qu'il y a des plaies.

Quand les gens ne veulent pas manger, on donne ce qu'ils aiment ou bien on fait des repas fractionnés. Quand ils arrivent pas à ouvrir la bouche, on essaie de les faire boire avec une seringue par petites quantités. Et puis surtout il faut faire attention à l'encombrement. Même si la personne accepte de manger, mais si vous sentez qu'elle s'encombre de plus en plus, qu'elle tousse, elle a des gênes, il faut arrêter.

Et puis on lui donne ses médicaments. Il y a des médicaments qu'on peut écraser et on les fait passer comme ça ou on fait prendre avec la cuillère dans un peu d'eau. Ou sinon on les écrase et on fait passer à la seringue. On essaie toujours de faire prendre les médicaments.

Quand les gens ne boivent pas assez, s'ils mangent pas suffisamment, on est obligé de les mettre sous perfusion. Mais c'est sous-cutanée parce que la nuit, nous n'avons pas d'infirmier pour les surveiller.

Quand la personne est en fin de vie, on s'organise pour les soins. On commence par elle parce qu'après elle a le kiné, les pansements. Je la mets au propre, je mets des protections pour qu'on n'ait pas encore à la manipuler de trop. Ensuite on enlève la protection pour éviter les escarres et, selon son état, le kiné passe pour faire un peu de rééducation et la mettre au fauteuil. Une fois au

³² Boisson hyperprotéinée et hypercalorique pour les patients dénutris.

fauteuil, si on voit qu'elle pique du nez, qu'elle commence à gémir, qu'elle est pas bien, on va voir l'infirmier qui nous dit si on peut la coucher ou pas. Il dit si elle doit rester un petit peu encore au fauteuil ou s'il faut la recoucher.

Il y a des cas où vous avez des familles qui acceptent la fin de vie et d'autres qui n'acceptent pas. Alors il y a une contradiction entre ce que vous faites et ce que la personne demande. C'est à nous de juger ce qui est nécessaire, ce qui est bon pour le résident. Je pense à une dame qui voulait absolument que sa mère - alors que sa mère était vraiment en fin de vie- qui voulait absolument qu'on lui fasse manger tout ce qu'elle apportait. Elle avait du mal à comprendre que sa maman ne pouvait pas manger. Elle m'a expliqué qu'avec sa mère ça n'a jamais été et quand sa mère s'est trouvée malade, elle s'est rapprochée d'elle et du coup elle voulait la sauver. Mais moi je lui ai dit : « Si vous voulez, vous le faites mais je tiens pas à avoir la mort de votre maman sur la conscience pour la bonne raison que ça passe pas, on a déjà essayé, ça passe pas ».

Quand une personne est décédée, il faut le dire aux autres résidents. Si c'est des gens qui le connaissent bien, on le dit pas tout de suite, mais c'est mieux de leur dire avant qu'ils se rendent compte par eux-mêmes. Et il y a une façon de leur dire, ça peut être l'infirmier ou nous les aides-soignants ou la surveillante, ça dépend du contact qu'on a avec le résident.

Je juge si je dois signaler à l'infirmier quand il y a une anomalie, mais jamais un aide-soignant n'est apte à prendre une décision. Moi je prends la décision d'aller dire en voyant si une personne au fauteuil est fatiguée. Après c'est à lui ou la surveillante de juger si on la couche ou pas. Moi, je suis là pour le bien-être ; j'ai la conscience tranquille quand je vois que la personne est propre, changée de linge, de chemise, installée confortablement.

Des fois, je pense que les gens se voient partir, en tout cas, nous on s'en rend compte. Mais je ne peux pas juger ou demander à ce qu'elle parte plus tôt ou pas, c'est pas à nous de décider. On fait tout ce qu'il faut pour qu'ils passent les derniers instants le plus agréablement possible et avec tout le confort. Mais je ne

peux pas juger de leur état, s'il faut partir ou pas. Même pour ma femme j'aurai du mal à dire qu'elle parte, c'est à elle seulement de savoir si elle veut partir ou pas. Et puis on ne sait pas quand les gens vont décéder, quelquefois on pense qu'on ne va plus les voir et ils sont encore là et d'autres fois ils ne sont plus là alors qu'on ne s'y attend pas, c'est l'inconnu. C'est quelque chose qui ne prévient pas et heureusement.

Par contre on a peur quand on entre dans la chambre et quand on voit la tête un peu bizarre, la peau qui change de texture, on se demande si la personne est morte ou pas. Le matin, on l'a vue, on l'a lavée, on a parlé et puis on arrive, on essaie de voir si elle respire et de toucher pour voir s'il y a une réaction. Moi je préfère les voir mourir, au moins je sais qu'ils partent plutôt que d'arriver et de les trouver comme ça, c'est choquant. Les plus mauvais souvenirs, c'est quand ils font des anévrysmes. On passe et cinq minutes après, vous les voyez agoniser. Ça prévient pas : la personne est par terre et perd connaissance. On fait tout, mais ça vous tombe comme ça, je supporte pas. Et puis les fausses routes, il faut faire vite; les fausses routes, ça pardonne pas ! Il faut appeler l'infirmier, le médecin qui s'occupe d'appeler le SAMU³³. Il faut tout faire, les premiers gestes pour essayer de sauver cette personne.

Sinon c'est vrai que ça fait mal au cœur quand on les voit diminuer, c'est dur de les voir pas bien, comme on dit « on les voit partir ». On connaît bien les gens, c'est un peu notre famille qu'on le veuille ou non.

1.7 Récit de Joséphine

Je m'appelle Joséphine et je suis aide-soignante dans cette maison depuis son ouverture en 2005. Depuis 1988, je travaillais à la maison des sœurs à C. En fait, j'ai travaillé comme sage-femme en Afrique et quand je suis arrivée en France, je n'ai pas pu valider mon métier, mais j'ai eu le droit d'être aide-soignante en passant un examen pratique à l'hôpital.

³³ Service d'Aide Médicale Urgente

Ici c'est une maison de retraite pour les sœurs et les prêtres âgés. Avant les sœurs vivaient dans des communautés, tandis que les prêtres étaient chacun dans une paroisse. C'étaient des grandes personnalités du diocèse. Ce n'est pas une maison de retraite quelconque, il règne un esprit de famille, on est proche et puis il y a un esprit de prière. C'est comme une grande maison et nous travaillons chez eux. Mais comme ils sont âgés, ils ont besoin qu'on les aide et ils sont habitués qu'on leur fasse les soins d'hygiène, l'alimentation, tout ça.

On a une équipe avec des aides-soignantes, des infirmières et un médecin qui vient quelques fois dans la semaine. Ce médecin coordonnateur nous réunit et on peut avoir comme ça des formations, c'est assez souvent. Cela peut être sur la maladie d'Alzheimer, la maltraitance, plein de sujets. On peut avoir aussi des formations sur l'hygiène, les toilettes pour ceux qui ne savent pas, par exemple pour des ASH. C'est pas des cours, plutôt on se retrouve pour parler.

Et puis il y a des papiers dans l'infirmierie qui expliquent comment on doit procéder pour faire une toilette, les soins de mains... Par exemple pour la toilette, ils nous expliquent qu'avant de commencer, il faut se laver les mains, se désinfecter et toujours passer du plus propre au plus sale. On commence par le visage, les yeux. On savonne le bras le plus éloigné, après l'autre, après le buste, sous les aisselles, après les pieds. Après pour la toilette intime on change de gant, toujours un gant pour le haut et un pour le bas.

En ce qui concerne la fin de vie, la plupart des fois, les personnes demandent à mourir ici. On va faire tout ce que la personne a besoin à ce moment-là, on va tout faire pour qu'ils partent paisiblement. Chaque personne a choisi une personne de confiance, c'est-à-dire qu'en cas de problème, c'est cette personne-là qu'il faut contacter, qui peut téléphoner pour prendre des nouvelles. Depuis que je suis là je n'ai jamais vu quelqu'un souffrir qu'on n'a pas pu calmer.

Pour la douleur, par moment on sent bien que la personne a mal, elle fait des grimaces, ou quand on la tourne. On essaie de trouver une solution pour la soulager. En tant qu'aide-soignante, je vais d'abord dire à l'infirmière et

l'infirmière décide s'il faut appeler le médecin ou faire venir le centre antidouleur. Alors on met des *patches* pour la douleur.

Je me souviens d'un prêtre qui était très malade, il est resté alité très longtemps, il ne pouvait pas se nourrir. Il avait des perfusions, une sonde urinaire pour éviter qu'il soit souillé. Même s'il n'est plus conscient, s'il ne réalise pas, il y a quand même une présence des autres prêtres et sœurs. Ils vont se mettre autour de la personne pour faire une prière, lui rendre une petite visite.

Nous notre travail c'est que la personne soit en confort par rapport à sa situation. On fait la toilette, les soins de la bouche. On ne peut pas brosser les dents, mais on a des bâtons comme des gros cotons-tiges, avec un produit pour laver la bouche. On va surtout faire les massages au niveau des articulations, des talons, les points d'appui pour éviter les escarres. Et puis on va faire des changements de position réguliers. On fait tout pour qu'il soit bien.

On fait à ce moment-là un dossier exprès pour dire à quelle heure elle a bu, elle a uriné, la couleur d'urine, si elle est allée à la selle et puis si elle a des douleurs. Tout ça est détaillé sur une fiche de liaison qu'on laisse dans sa chambre pour voir ce qu'elle a mangé, si elle a pris du Fortimel*³⁴, à quelle heure elle a été changée, à quelle heure on l'a tournée de côté pour que la personne qui suit sache. Et puis on va aller le voir plus souvent, lui donner à boire un peu, s'il peut. On peut passer très souvent, je dirais, toutes les demi-heures.

Et puis, des fois on reste un peu pour tenir la main. C'est une façon de leur dire : « Je suis là, c'est Joséphine. ». Je sais qu'il est inconscient, il ne m'entend pas, mais il sent qu'il y a l'amour, il n'est pas seul. On est là pour le soutenir et puis l'encourager : « N'ayez pas peur, ça va arriver, nous sommes là, nous prions pour vous ». Que ce soit la fille qui fait la nuit ou quelqu'un du personnel on va tout le temps voir, on est présent. Je sais qu'il y a une infirmière qui allait voir le père P. dans sa chambre quand elle avait fini son travail pour prier avec lui. Chacun fait comme il le ressent.

³⁴ Boisson hyper protéinée et hypercalorique pour les patients dénutris.

Moi personnellement, j'ai pas peur de tenir la main, faire une caresse. D'autres seront plus distants parce qu'ils ont peur. Mais je sais que chacun fait de son mieux, on fait le nécessaire pour que la fin de vie soit paisible, que les soins d'hygiène soient bien appliqués et puis on fait tout contre la douleur.

Personnellement je n'aime pas assister à quelqu'un qui est en train de mourir. Un jour il y a un prêtre qui avait une décompensation cardiaque, un œdème du poumon et puis un essoufflement, il s'est levé pour aller aux toilettes avec ses cannes. On a entendu un bruit, il était tombé des toilettes. J'ai couru, il était par terre, il a cogné la tête quelque part, il a beaucoup saigné et là j'ai assisté à sa mort.

Quelquefois on sent que ça peut durer longtemps, que la personne lutte, comme si elle ne voulait pas partir, le cœur continue à fonctionner... La mort, c'est quand même une étape difficile à passer, même s'ils ont moins peur que quelqu'un qui ne croit pas en Dieu. En ayant la foi ils ont l'assurance qu'ils vont traverser une étape qui n'est pas facile, mais il y a un accompagnement de Jésus-Christ. Ils ont passé toute une vie à croire en Dieu et arrivé à un moment ils disent : « Je vais partir à sa rencontre ». On sent quelquefois la peur de ce passage, la peur de la mort, malgré la croyance en Dieu.

Pour moi c'est la nature qui fait qu'on est obligé de partir quand on est âgé. Il a vécu, ça doit passer, le moment est arrivé. Je pense qu'il vaut mieux qu'il aille se reposer, que la mort arrive. Mais pour une personne jeune, c'est triste. On se dit qu'elle pouvait encore vivre longtemps et là c'est pesant, c'est lourd, c'est plus triste que quelqu'un qui est âgé.

1.8 Récit de Sylvie

Je m'appelle Sylvie et je suis aide-soignante à l'équipe douleur au sein de l'EHPAD de B. J'ai commencé ma formation avec un BEP sanitaire et social ³⁵, j'avais déjà la fibre du soin. J'ai fait ensuite l'école d'aide-soignante dans ma

³⁵ Brevet d'Etudes Primaires

petite ville à C. J'ai bien aimé cette année-là : une formation théorique et pratique dans une petite école avec une directrice très sympa. C'était vraiment convivial avec des stages très intéressants et diversifiés ; c'était vraiment une année enrichissante.

Même si ça ne m'aurait pas déplu de faire infirmière dans un but un peu d'évolution et parce que j'aime le rapport au soin, je suis contente d'être aide-soignante car c'est un métier où il faut être à l'écoute et j'aime bien l'approche relationnelle avec les personnes âgées. Du fait de ma vie personnelle, j'ai pris un poste de nuit et là aussi ça ne m'a pas déplu. En fonction des besoins des résidents, s'ils sont un peu angoissés ou s'ils appréhendent la nuit, on prend le temps d'avoir un bon contact avec eux. Professionnellement pour moi, c'était une sorte de tremplin parce qu'on a une bonne autonomie, on s'organise, on prend des décisions.

Et puis en 2005, j'ai postulé pour l'équipe douleur qui était créé par le docteur P. Après un entretien, j'ai été sélectionnée et là aussi ça m'a fait plaisir de me lancer dans une nouvelle expérience.

Et puis dans cette équipe, on est appelé à se former régulièrement. J'ai fait comme les autres de l'équipe : une semaine de stage-découverte dans une structure de soins palliatifs. On a fait trois jours de théorie ; pour la partie pratique, on travaillait en binôme avec une autre aide-soignante et c'était vraiment intéressant. Ça nous a donné un petit plus.

Quand j'ai commencé à travailler ici en 1992 j'étais aux Coquelicots³⁶, puis j'ai fait six ans de nuit. La nuit, on est deux aides-soignantes par pavillon pour à peu près 120 pensionnaires. Au début la nuit, il y avait seulement une infirmière qui était d'astreinte chez elle. Maintenant il y a une infirmière sur place mais elle doit faire tous les soins de H. L'aide-soignante est bien obligée de pallier l'urgence avant d'appeler l'infirmière et se référer à elle. Souvent l'équipe de jour

³⁶ Les noms des pavillons sont fictifs afin de préserver la confidentialité des informations concernant l'EHPAD

ne pense pas à la nuit ; or il se passe beaucoup de choses la nuit ; on ne ferme pas la porte à vingt heures pour la rouvrir à six heures du matin. La nuit, c'est le silence, c'est angoissant.

Une EHPAD n'est pas une structure hospitalière. Par exemple pour l'Hypnovel*, c'est un peu difficile pour l'obtenir. Le médecin le prescrit et la famille doit aller le chercher à la pharmacie de l'hôpital. Remarquez l'avantage est qu'on garde bien le lien entre la famille, le médecin et l'EHPAD. B. est une grande maison de retraite, une des plus grandes, je crois. Il y a plusieurs pavillons : les Sources pour les déambulants, les Glaieuls où les personnes sont plus grabataires, des GIR 1 et 2 et les Oliviers, les Saules qui ont à peu près la même population, la Pommeraie où les personnes sont un peu plus valides. Mais la tendance est quand même à entrer en maison de retraite de plus en plus fatigué.

Les personnes âgées ici peuvent venir plusieurs années, mais aussi leur séjour peut durer quelques semaines. Je pense à cette dame qui est arrivée fin septembre chez nous et qui est décédée peu de temps après. Son seul souhait était de repartir chez elle, mais c'était difficile compte tenu de son état. La famille avait pris la décision de la placer et lui avait dit qu'elle était en convalescence. Il faut dire pour les familles qu'elles se sentent parfois coupables de laisser leur parent en institution. Et puis de voir leur parent diminuer, ça leur fait du mal.

On a la chance d'avoir cette équipe douleur. Au départ le docteur P. a fait son projet, il a tout élaboré. C'était vraiment original, je ne crois pas qu'il existe d'autres équipes comme la nôtre. En 2008 on a été 100% équipe douleur, c'est-à-dire qu'on est six aides-soignantes et deux infirmières qui font partie de l'établissement, mais on est détaché pour cette équipe. Et puis le docteur P. est là trois jours par semaine. Petit à petit, on s'est organisé : les services nous font une demande signée par l'infirmière et le médecin. Ils demandent pour une évaluation de la douleur, pour une altération de l'état général ou pour des difficultés de mobilisation. On va prendre les renseignements ; on fait toujours une évaluation sur la personne avec ses pathologies, ses antécédents, son histoire de vie, comment elle est venue chez nous, son traitement actuel. Le vendredi, en réunion

de synthèse, on en parle avec le docteur P. On voit si le traitement n'est pas adapté, s'il y aurait des soins personnalisés à lui prodiguer et on décide quel jour on va programmer la personne. On travaille au cas par cas et en fonction de notre planification : soit on met la personne plusieurs fois dans la semaine ou une fois pour avoir un petit œil sur elle pour après, soit la laisser à l'équipe.

Ça n'est pas toujours facile avec les services, ça dépend des pavillons. Il a fallu « se faire la place ». Ils avaient l'impression qu'on arrivait comme ça à leur donner des conseils. Les filles avaient l'impression qu'on leur disait qu'elles faisaient mal leur travail. Quelquefois les soins sont bien : les fiches de retournement, les soins de bouche, les soins de confort, mais d'autres fois on leur dit : « Ce serait peut-être judicieux de repasser, pour les petites choses comme ça ». C'est pas évident d'être dans le conseil, on ne peut pas forcer les gens s'ils ne veulent pas faire quelque chose.

Il a fallu aussi se faire connaître. On était intitulé équipe douleur alors qu'on était perçu comme une équipe de soins palliatifs. Des fois les infirmières nous disaient, mais vous faites de l'accompagnement. La mort est un peu taboue, on était appelé l'équipe commando de la mort. Moi j'ai fait mon DUSP, ma collègue K. est en train de le faire, et aussi une infirmière qui est partie comme cadre dans un pavillon. Maintenant on est douleur/soins palliatifs, comme ça c'est déterminé qu'on fait aussi de l'accompagnement.

Pour le moment, mon travail d'aide-soignante est d'évaluer la situation, écouter ce que l'équipe va nous retranscrire, juger personnellement et entendre ce que dit la personne. Ensuite on peut aussi bien gérer le petit-déjeuner, faire le nursing, la toilette, c'est selon les besoins perturbés. On va vraiment privilégier le confort, les petits soins, le côté plaisir. On respecte si la personne a du mal pour se mobiliser, on arrête et on voit avec le médecin. Si la personne ne veut pas manger, sans forcer on va essayer ce qui lui fait plaisir. S'il y a des problèmes de déglutition, on reste dans le confort, l'hydratation, soins de bouche. On n'est pas regardant sur le régime si c'est sans sucre, sans sel. S'il y a un souci, on avise l'infirmière.

Quelquefois on ne sait pas trop où se positionner : il y a le côté hiérarchique où c'est pas évident de trouver sa place. On dit aux infirmières et elles retransmettent. Dans le dossier de vie, on marque notre suivi tous les jours parce que nous on remarque tout, même les petites choses. Et puis il est noté s'il y a une décision prise par le médecin avec l'infirmière, si on fait un arrêt de l'alimentation ou si on reste dans le plaisir. Et puis on se parle beaucoup aussi à l'oral.

La pluridisciplinarité c'est le maître mot, mais entre les mots et la réalité, il y a deux extrêmes. Certains médecins sont de la vieille école qui ne veulent pas l'entendre. Nous, le docteur P. nous écoute, mais on n'est pas toujours d'accord avec lui. Des fois, il attend un peu longtemps avant de prendre une décision par exemple pour mettre un pousse-seringue de morphine/hypnovel. Je pense qu'on n'évalue pas la douleur de la même manière, le médecin veut se faire sa propre opinion, mais je crois que notre parole compte aussi. C'est plus une question de réactivité dans le temps.

Et puis certains résidents vont se montrer sous un jour différent face au médecin ou face à nous. Avec nous ils vont dire qu'ils ont mal et au médecin ils ne diront rien. Peut-être qu'ils ne veulent pas embêter, on est encore dans une génération où le médecin est un petit peu comme monsieur le curé ou l'instituteur. Ou alors ce qui les inquiète, c'est que le médecin a le pouvoir de la décision.

Mais avant quand j'étais aide-soignante en pavillon la nuit, il pouvait arriver qu'une personne ait mal à crier. Il y avait un monsieur, je ne me souviens plus vraiment de la pathologie, il y a eu des nuits, on l'entendait presque hurler. L'infirmière avait téléphoné pour avoir une médication et le médecin lui a dit : « Un Doliprane », mais ce n'était pas suffisant.

Il y a aussi des personnes qui ont mal quand on les mobilise, on ne peut pas les toucher. Là des fois on peut stopper les soins. Enfin on va faire juste le confort, mais on ne va pas le retourner, faire le siège, le dos, on dit stop. Nous on le voit, la personne se cambre, elle nous le dit ; on voit le visage très crispé, le

visage pas serein du tout ou alors on peut aussi faire avec des échelles Doloplus, CPA pour les personnes non communicantes. Quelquefois, le Doliprane* est suffisant au début, puis on passe au Topalgic* en comprimé, ou même le Skénan* avec l'Actiskénan*. Mais quand il y a des problèmes de déglutition ou de refus parce que ça a mauvais goût, même en ouvrant la gélule, on voit que tout n'est pas bien administré. Alors des fois, on tarde à mettre la morphine en injection. Et puis quelquefois la douleur c'est un tout, la personne est mal et là ça prend des proportions importantes. L'équipe note, note et c'est pas bien géré.

J'ai plein de cas d'accompagnement. Mais là cette dame qui aurait voulu rentrer chez elle, elle avait un cancer du sein généralisé avec des pansements étendus. Elle est partie dans des conditions assez difficiles. Quand elle est arrivée avec son cancer, on a vu que ça risquait d'aller très vite, elle n'était pas douloureuse à ce moment-là. Et puis fin décembre, ça s'est un peu généralisé et les douleurs étaient plus intenses, plus diffuses. Il y avait des plaies un peu partout, même au niveau du dos, des raideurs importantes, des odeurs qui commençaient. L'équipe a proposé le pousse-seringue et le médecin a dit : « On va attendre encore un petit peu ». Et voilà ça a tardé, elle est décédée le week-end même où on lui a mis, donc ça a été un peu difficile. Tout ça a duré 1 mois et demi-2 mois. C'est à la fois long et rapide : entendre les personnes dans un mal-être, je trouve que c'est long et ça fait court dans le temps de la prise en soin. Et puis toujours ce désir qu'elle avait de retourner chez elle, même la psychologue n'a pas pu l'aider, on ne sait pas ce qui a été dit réellement. Elle était très entourée par sa famille, ses petits-enfants.

Alors que là, on a une dame en ce moment, elle a perdu énormément de poids en peu de temps, elle a fait des chutes, une fracture et puis la dégringolade. Elle a le pousse-seringue et ça se passe vraiment tranquillement. Elle a un encombrement de temps en temps en fonction de la morphine, elle est assez cachectique, mais elle est bien entourée, accompagnée par ses petites-filles, son fils. C'est assez confortable maintenant. Même quelquefois il y a des accompagnements sans médication, une grande fatigue, un état général où ils partent vraiment sereinement.

Au niveau de savoir quand aura lieu le décès, c'est difficile. C'est vrai qu'on a des fois quelques grandes détresses respiratoires, des signes avant-coureurs où on a très peur. Et puis ça se maintient. La famille demande : « C'est pour bientôt ? ». Mais ça, on ne peut pas le dire. On voit la personne moins bien, un peu plus fatiguée, moins présente, mais on ne peut pas dire ce sera quand le décès. Même les soignants aussi nous demandent : « C'est pour bientôt ? »

Cela fait que parfois, à notre niveau, on a essayé de faire notre maximum, mais on a l'impression que la personne n'a pas été sédaturée suffisamment tôt. Je le ressens comme ça, on se sent un peu désarmé. Je suis un peu déstabilisée, un peu frustrée, on se met autour de la table et ça bouillonne. On arrive à en parler une fois par mois avec une psychologue pour dire ce qui nous a posé souci. Parfois on dit qu'on n'a pas été écouté, on essaie d'en parler, même d'évacuer entre nous pour être un peu mieux par la suite. On a tendance à rejeter la faute sur le médecin.

Moi ce qui m'importe, c'est que les personnes puissent avoir une fin de vie sereine et que ça se passe bien pour tout le monde. Même à 90 ans, c'est pas évident de dire : « Je vais mourir ». Certaines personnes disent qu'elles ont bien vécu, la vieillesse est là, mais elles veulent partir dans des bonnes conditions, encore avoir des petits plaisirs, s'octroyer un peu de bonheur.

Là, on est tous un peu déstabilisés car l'équipe risque d'être disloquée et on va se répartir dans les pavillons avec le départ du docteur P. qui ne trouve pas de remplaçant. Pourtant on fait vraiment les choses comme il faut. On fait des soins palliatifs : on est à l'écoute de la douleur, on est dans l'empathie. On essaie d'écrire, on rentre toutes les données sur informatique, on fait une cotation soignante avec les échelles. On essaie de faire rentrer tout ça dans les mentalités, mais ce n'est pas sûr qu'on ne retourne pas dans les services en octobre.

Nous avons pu reconstituer ces huit récits phénoménologiques à partir de spécificités de langage propres au participant et aux participantes ainsi qu'à partir des thèmes récurrents dans les entretiens narratifs et aux interrelations avec la chercheuse. Les choix que nous avons opérés sont justifiés par les traits de langage, l'expression de valeurs et d'émotions et le choix des thèmes. Nous allons maintenant nous en expliquer.

2. LES MARQUES DE LANGAGE

Les entretiens narratifs ont montré l'utilisation d'un langage propre explicitant oralement le vécu. Le passage à la rédaction des récits phénoménologiques a demandé une interprétation des propos tout en recherchant et en respectant la signification donnée par le narrateur ou la narratrice. Cela passe par le choix des mots, des histoires racontées, des énoncés performatifs et également par l'expression de valeurs et d'émotions.

2.1 Le choix des mots

Au cours de la lecture phénoménologique des entretiens narratifs, nous avons souligné des mots et des expressions propres au narrateur et à chaque narratrice. Nous les avons conservés dans les récits phénoménologiques pour qu'ils donnent la marque du locuteur qui a explicité son expérience. Ce vocabulaire est celui de la vie quotidienne, mais il est parfois propre au professionnel lui-même. Nous en montrons un exemple au cours de l'entretien narratif avec Martine dans l'encadré suivant.

Encadré 1 : Un exemple de vocabulaire de la vie quotidienne

Martine: Il [le résident] n'est pas à se plaindre, il se crispe, il criche du nez, il serre les dents ;

La chercheure : Il criche du nez ?

Martine fait un geste de la main signifiant un rejet et explique : oui, il serre les poings, il va faire un geste ;

La chercheure : Et pour vous, c'est lié à la douleur ?

Martine : Ça peut être un refus aussi, s'il veut plus manger, ça peut être un refus de manger, c'est sa façon de s'exprimer aussi.

Ces échanges constituent un reflet de la difficulté à décrypter ce qui est du langage ordinaire. L'AS emploie un mot de son répertoire personnel au cours de l'entretien pour expliciter la réaction d'un résident. La chercheure fait une interprétation erronée tant du mot que du geste puisqu'elle suggère que le résident veut exprimer de la douleur. Martine utilise alors des synonymes et fait des gestes pour évoquer la signification qu'elle donne à ses observations. Ainsi en un seul mot de son répertoire personnel, elle exprime une attitude d'un résident et le sens qu'elle donne implicitement. Mais une personne étrangère ne peut interpréter d'emblée correctement la signification. Il a semblé finalement à la chercheure que : « cricher du nez » signifierait que le résident ne souhaite pas être forcé à manger. Dans le récit phénoménologique, la locution est alors réintroduite avec une série de synonymes qui décrivent le refus des soins : « elle a des signes, elle se crispe, elle criche du nez, elle serre les dents, elle serre les poings, elle va faire un geste. Elle mange pas régulièrement, elle communique très peu, elle parle pas, même si on arrive à la comprendre par des signes : la bouche serrée, les yeux qui s'ouvrent ou pas, la tête qui va de droite à gauche » (Martine). Il faut un ensemble de locutions pour traduire l'attitude d'une résidente qui manifeste un désir d'en finir avec la vie. Par cet exemple, nous montrons que le langage ordinaire n'est pas nécessairement un langage commun. La locution employée seule veut communiquer une signification, mais elle n'est pas compréhensible par tous. Ses

collègues ont d'ailleurs confirmé que l'expression lui est personnelle, mais que Martine l'utilise fréquemment et elle devient significative pour celles et ceux qui travaillent avec elle.

Le vocabulaire utilisé peut aussi être propre à la catégorie professionnelle. Nous en donnons un exemple dans l'entretien avec Claudine dans l'encadré suivant.

Encadré 2 : Un exemple de vocabulaire propre à la catégorie professionnelle

Claudine : On voit bien quand ils ne veulent plus manger, il faut les gaver tout le temps. Et dès qu'ils mangent moins, ils ont droit aux sachets de Cétornan.

La chercheuse: Vous avez perçu qu'il [le résident] n'a plus trop envie de vivre, il n'a plus envie de manger, il a des escarres, alors on le gave avec du Cétornan.

Claudine: On dirait que c'est une course, il faut battre un record, il faut qu'ils vivent le plus longtemps possible, c'est l'esprit, c'est le médecin ... Quand la personne n'a pas envie de manger, on n'insiste pas malgré tout ce qu'on nous dit de faire.

Dans cet exemple, Claudine fait part de son opinion sur la prescription médicale. Deux faits relativement objectifs sont mis en opposition: refuser de manger/donner des sachets de Cétornan. Il faut connaître les usages des EHPAD et les prescriptions médicales pour comprendre l'intention dans cette juxtaposition de la part de la narratrice. Il est fréquent que les AS fassent manger les personnes âgées quand elles sont dépendantes. La seule expression d'autonomie qui reste au résident pour exprimer son refus est de ne pas ouvrir la bouche quand l'AS vient pour l'alimenter. Or l'AS doit par sa prescription de travail s'assurer que chaque résident a bénéficié d'un repas complet. Ainsi le refus de manger vient mettre l'AS en défaut dans son travail et il est délicat d'évaluer avec certitude ce qui motive une personne âgée dépendante à refuser l'alimentation. Par ailleurs la prescription médicale de sachets de Cétornan a pour justification de compenser une alimentation insuffisante. Ces compléments

alimentaires sont justifiés par le fait de ne pas laisser une personne sous-alimentée et « mourir de faim ». Des discussions sont fréquentes à propos de ce qui est nommé l'acharnement thérapeutique en insistant sur l'alimentation et sur le respect de l'autonomie considérant qu'une personne âgée dépendante puisse se laisser mourir. Claudine, en juxtaposant ces faits, traduit son émotion devant ce qu'elle dénonce comme un acharnement à faire vivre. D'ailleurs sa dernière phrase vient expliquer comment elle garde le dernier mot en ne forçant pas à manger, critiquant ainsi une prescription qu'elle réprovo. La description *a priori* objective des faits demande à être interrogée par un tiers averti, pour vérifier l'intention de la narratrice. Il est confirmé qu'en cas d'ambivalence entre la soumission à l'autorité et la préférence morale pour l'autonomie, l'AS fait le choix par sa manière de dispenser le repas.

Un dernier exemple dans le choix des mots réside dans l'utilisation d'une métaphore, qui masque un jugement sur les pratiques des autres AS. Claudine utilise l'expression « on astique » pour expliquer qu'elle réprovo ses collègues qu'elle estime faire des toilettes déshumanisées. L'allusion à une manière de réaliser la toilette comme un geste de propreté dénonce la banalisation de l'être humain à qui le soin est dispensé. La même AS utilise une métaphore pour décrire le long mourir comme une période de purgatoire propre à sa religion catholique où le résident réfléchit sur sa vie. D'autres métaphores sont utilisées pour expliquer la proximité relationnelle et l'attachement entre le résident et l'AS ; Robert énonce qu'« on est de la famille qu'on le veuille ou non ». Enfin la considération de l'EHPAD comme un lieu de vie est exprimée par plusieurs AS sous des formes diverses : « Ils sont chez eux » (Claudine ; Sophie ; Joséphine) ; « C'est leur maison » (Robert) et même : « C'est leur dernière demeure » (Sophie) en référence à l'expression habituellement utilisée par l'usage pour les cimetières.

Le vocabulaire et les métaphores sont caractéristiques du langage qui verbalise l'expérience vécue. Nous avons entendu dans les entretiens des éléments de l'expérience qui sont empreints de désirs, de passions, de valeurs et de croyances (De Koninck et La Rochelle, 2005). La chercheuse a dû demander des explicitations complémentaires pour obtenir les liens entre les éléments et/ou

proposer une interprétation de ce qui a été raconté. Cela a permis de conserver les éléments de langage propres à chaque participant et participante en vérifiant les liens explicatifs et en faisant valider les récits contenant ces locutions. Ainsi la narration seule ne suffit pas à verbaliser l'expérience. Pour qu'il y ait émergence de significations, il faut un interlocuteur qui interroge, qui interprète et qui reformule.

2.2 Des narrations d'histoires

Les entretiens narratifs ont été faits soit au passé, soit au présent, mais ils décrivent plusieurs situations avec des précisions sur le contexte, les personnages et des péripéties. Nous avons noté la multiplicité des précisions concernant les lieux. La description des chambres et des pavillons a été détaillée ainsi que la disposition des locaux communs. Au cours d'un entretien, l'AS fait référence au lieu où nous sommes pour expliciter le déroulement de la situation. Nous en rapportons l'illustration dans l'encadré 3.

Encadré 3 : Un exemple de précision géographique

Sophie : Le mardi, on a eu un petit couac avec l'infirmière parce que vous avez visité, dans le bâtiment F, le nouveau bâtiment, en fait l'infirmière jugeait qu'elle [la résidente en fin de vie] était trop loin [de l'infirmierie] pour l'accompagner... » (Sophie).

La chercheuse est invitée à comprendre la logique du propos par la visualisation géographique des locaux. L'intention de l'AS est de savoir comment l'équipe peut assurer une surveillance continue du résident en fin de vie en le rapprochant des lieux où passent souvent les professionnels. Les temporalités sont aussi indiquées avec des indices précis : « Il y a 15 jours » ; « Ca s'est passé un jeudi » ; « C'était l'été » ; « C'est quand j'attendais mon fils » ; « C'était au début où je travaillais ici ».

Une fois les lieux visualisés et les temps précisés, le narrateur et les narratrices s'attardent sur la description des personnages et les aspects physiques

caractéristiques de leur état de santé : « Elle a du mal à ouvrir la bouche » ; « Elle ne veut pas avaler », « Elle pique du nez » ; « Les yeux s'ouvrent pas ». Le personnage principal est un résident dont l'état de fin de vie reste flou. Le plus souvent le nom de la personne est précisé : « Madame N., elle a un certain âge » (Robert), « On a eu madame L., c'est une dame avec un cancer du sein généralisé » (Sylvie) ; « Une fin de vie qui m'a marquée, c'est Monsieur N. ; il avait la maladie de Parkinson » (Clara), « Monsieur D. on avait beaucoup de mal, il était agressif » (Karine). Des péripéties surviennent dans la vie de ces personnes : « Il a eu des escarres » (Karine) ; « Il a perdu une fille » (Claudine), « Ses sondes se rebouchaient » (Sophie), « Il souffre quand on le tourne » (Joséphine) ; « Le *week-end*, elle a eu une baisse de faiblesse » (Robert). Ces épisodes relevés dans la vie des résidents ont permis de reconstituer des narrations autour de situations-problèmes pour les AS. Le déroulement d'une histoire a permis de reconstituer la manière dont l'AS s'est débrouillé de la situation. La narration a mis en scène les personnes qui sont des ressources auxquelles l'AS a pu avoir recours ainsi que les freins qu'elle a rencontrés.

L'essentiel des contenus des entretiens narratifs porte sur des histoires vécues avec des résidents qu'ils soient ou non en fin de vie. Mais quelques vécus ont été explicités en lien avec des histoires concernant la vie personnelle du narrateur ou de la narratrice. Ainsi un AS raconte l'histoire de son frère qui a un enfant handicapé à la maison. Il explique le poids que représente une personne dépendante à domicile. En contrepartie, il justifie l'intérêt de placer un proche en EHPAD s'il est dépendant. Une autre AS raconte la fin de vie de son oncle et les répercussions familiales que cela a entraînées. Elle explique des discordes et les met en lien avec le contexte de travail. Elle veut ainsi signifier que son opinion sur le respect de la liberté de choix est construite tant par son expérience professionnelle que personnelle. Ces histoires vécues dans la vie semblent apporter du poids à des opinions émises dans le contexte de travail.

Hormis le lien avec des histoires personnelles, des anecdotes sont propres aux établissements d'appartenance, tel qu'on le remarque dans l'encadré 4.

Encadré 4 : Un premier exemple de référence à l'établissement d'appartenance

Claudine : On a refait notre morgue dans l'établissement, on a une super morgue très pétante, mais je fais partie du projet. Là-dessus on avait un directeur qui était d'accord sur le projet.

L'AS explique sa participation à un projet d'établissement ; son intention est de rendre la morgue accueillante pour les familles qui viennent se recueillir auprès d'un défunt. Tandis qu'une autre AS raconte ainsi son implication dans une équipe affectée à la prise en charge de la douleur au sein de l'EHPAD. L'encadré 5 y a trait.

Encadré 5 : Un deuxième exemple de référence à l'établissement d'appartenance

Sylvie : Il y avait la création de l'équipe douleur qui se mettait en place avec le docteur P., donc j'étais un peu intéressée. Donc c'était encore un peu un nouveau bébé entre guillemets [...] En 2005, c'était vraiment timide car il faut savoir que l'équipe douleur marchait en réseau avec un autre établissement qui n'a pas fonctionné par la suite parce qu'ils n'ont pas pu être subventionnés avec la convention tripartite. Nous, on a pu subsister parce qu'on a eu tous les fonds.

L'AS exprime son sentiment de valorisation par le fait d'être impliquée dans la création d'un nouveau dispositif. Elle veut en même temps expliquer sa difficulté à faire sa place au sein de l'établissement et auprès des autres collègues. Nous avons observé dans les entretiens narratifs des AS qui ont une grande envie de raconter des situations qui leur tiennent à cœur et une inquiétude de délivrer une opinion personnelle qui ne serait pas autorisée. Une histoire sans fin illustre la crainte d'émettre un jugement qui serait déplacé du fait de la fonction d'AS. Un exemple est rapporté à l'encadré 6.

Encadré 6 : Un exemple d'opinion personnelle

Sophie : souvent ils [les résidents] viennent à contrecœur ; c'est quand même un traumatisme. Vous allez dire « c'est dur », mais y en a quand ils viennent, ils ont plus envie de vivre, d'abord ils voulaient pas quitter leur maison et les enfants s'en occupent pas ; alors ils se sentent délaissés.

La chercheure : Vous pensez qu'ils peuvent reprendre goût à la vie malgré tout ?

Sophie : Quand ils rentrent pas trop mal, on essaie au maximum de leur garder ça, mais c'est pas toujours facile, s'ils ont décidé qu'ils voulaient plus, on peut toujours tourner, virer, on n'arrivera jamais à rien.

L'interprétation des propos de Sophie semble signifier qu'elle comprend qu'une personne âgée vivant en EHPAD peut ne plus avoir le désir de vivre ; elle estime ses raisons acceptables. Elle avoue ainsi son sentiment d'impuissance devant la détresse existentielle de certains résidents et son souhait de laisser faire l'ordre des choses, autrement dit de laisser mourir. Cette interprétation est le résultat du croisement entre cet extrait et la compréhension globale de l'entretien. La question de la liberté de choisir est redondante dans le discours de cette AS, mais aucune reformulation n'a permis de confirmer cette interprétation. Cette forme de jugement moral qui ne pourrait se dire plus explicitement tend à montrer une limite que l'AS ne pourrait franchir. Il est apparu à plusieurs reprises une retenue pour exprimer une opinion, « Je me permets dans moi de porter un jugement, mais pas de le dire » (Clara). C'est aussi ce que Robert a explicité : « Je juge, mais c'est toujours avec l'accord de l'infirmier, jamais un aide-soignant n'est apte à prendre une décision ».

Des histoires ont été racontées avec une description des lieux, des moments et des personnages-clés. Ces narrations traduisent des savoirs sur l'expérience d'accompagnement de fin de vie en EHPAD. Mais les AS expriment une crainte de partager des opinions acquises au cours de leur mission. Au motif de leur position hiérarchique, ces professionnels ne seraient pas autorisés à dire ce

qu'ils pensent. Cependant d'autres formes d'énoncés viennent aussi exprimer des opinions fortes sur la fin de vie, qui vont jusqu'à transformer la relation avec les personnes âgées dépendantes en fin de vie.

2.3 Les énoncés performatifs

Nous avons évoqué dans le cadre de référence, la théorie d'un philosophe anglais, Austin (1970), qui affirme que l'intention verbalisée du locuteur produit un effet sur la relation des personnes présentes. Le jugement qu'exprime l'énoncé modifie la relation entre l'interlocuteur et les autres personnes ; le fait de dire transforme. À la relecture des *verbatim* en vue de reconstruire les récits phénoménologiques, nous avons identifié quelques énonciations de ce type. Les AS ont pu expliciter des actes verbaux qui ont produit un effet. Il s'agit d'énoncés qui changent le statut du sujet: « Aux transmissions, on dit : « il est en fin de vie », répète Clara. D'autres fois, l'inverse est possible quand les AS s'empêchent de décréter qu'une personne est en fin de vie : « On ne dit pas : « Mme E est en fin de vie », on dit : « Mme E, on ne la lève plus, elle est fatiguée » (Clara). Le fait de dire d'une personne qu'elle est en fin de vie la transforme en mourant. Il sera alors possible d'adapter les actions à ce nouveau statut : rapprocher de l'infirmerie pour une surveillance accrue ou ne faire que des gestes de confort ou apporter à manger seulement ce qui fait plaisir. La personne âgée dépendante est transformée en personne en fin de vie afin de pouvoir lui dispenser des soins palliatifs. Les AS assurent, par ailleurs, que « parfois, c'est le médecin qui déclare la personne en fin de vie et c'est comme ça qu'une dame a mis tout un été à partir » (Claudine). Les énoncés performatifs qui transforment la relation de par le statut du sujet déclarant « en fin de vie » relèvent de l'observation des AS et n'appartiendraient pas, d'après ces professionnels, au champ médical.

2.4 L'expression de valeurs

Pour trouver le fil conducteur des entretiens narratifs en vue de la construction des récits phénoménologiques, nous avons également relevé les valeurs auxquelles font référence les AS. Nous allons donner ici des exemples de

propos où sont évoquées explicitement ces valeurs par exemple le caractère sacré de la vie et de la mort. D'autres valeurs sont implicites et sont explicitées avec des synonymes : c'est le cas de la responsabilité et la bienfaisance.

Nous avons trouvé l'évocation du sacré de manière explicite dans deux domaines très différents : celui de l'alimentation et dans le champ des soins au défunt. Le point commun est la référence au caractère sacré de la vie. Nous donnons deux exemples de la référence au sacré dans les encadrés 7 et 8.

Encadré 7 : Un premier exemple de référence au sacré

Sylvie : On peut pas forcer quelqu'un, mais l'alimentation reste quelque chose, je dirai assez sacré, quand on ne mange plus, ça y est, c'est la fin.

Le terme de sacré employé ici, explicite que l'alimentation est le dernier lien qui maintient en vie ; le même mot est choisi par Claudine pour parler de la toilette mortuaire que l'AS est amenée à réaliser.

Encadré 8 : Un deuxième exemple de référence au sacré

Claudine : Pour moi, la toilette mortuaire, c'est sacré, je veux pas qu'on soit plus de deux dans la chambre. Et puis il y a une façon de le faire. J'ai vu des toilettes mortuaires où ça court dans tous les sens, ça discute, ça chante, ça rigole. Je veux bien, on a besoin c'est dur pour nous à passer. Ça arrive qu'on discute pendant la toilette mortuaire, mais ça, c'est sacré, je veux qu'on prenne le temps. Et pas plus de deux dans la chambre parce que c'est important pour l'habiller tout ça mais j'aime pas que ça court partout. Tant pis s'il reste du travail qui n'est pas fait

La chercheuse : C'est un peu comme une cérémonie ?

Claudine : Un petit peu, mettre les habits, sa femme avait amené ce qu'il fallait. Elle lui avait amené une chemise qu'elle lui avait fait elle-même il y a des années. Elle tenait à ce qu'il ait cette chemise. Et puis voilà ; bien raser la personne, la parfumer.

Le terme de sacré est employé pour expliciter le caractère unique de chaque vie et des gestes qui permettent son maintien ainsi que la marque du passage de la vie à la mort.

Une deuxième valeur a été formulée explicitement dans un entretien narratif : la responsabilité. « On est souvent seule responsable. Le soir, les infirmières sont parties ; y a plus que les aides-soignantes, il faut gérer les médicaments, c'est lourd » (Claudine). Le poids de la responsabilité est aussi évoqué mais là, de manière implicite dans l'inquiétude de faire manger une personne âgée dépendante qui fait des fausses routes. Si la personne âgée dépendante fait une fausse route, le risque vital est en jeu et les AS doivent agir avec rapidité et adaptation pour appeler les secours. Dans l'encadré 9, nous donnons un exemple où la valeur de la responsabilité professionnelle est décrite.

Encadré 9 : Un exemple d'explicitation de la responsabilité

Sophie : Le jour où il y a eu une grosse, grosse fausse route, la collègue qui l'a fait manger ça a été très dur pour elle...On tremble quand on met la cuillère dans la bouche, c'est pas simple... Et ça c'était la trouille surtout après la grosse fausse route où le SAMU est venu, on a cru qu'elle était perdue.

La responsabilité professionnelle est décrite avec une série de mots qui montre le lien entre les gestes à réaliser et la crainte de l'AS de faire courir un risque vital. L'évocation est là implicite tout autant que la bienfaisance qui est énoncée comme inhérente au métier. Le choix de la profession d'AS est décrit comme un choix et non un hasard : « c'est qu'on a envie de donner et de recevoir » (Clara). Cette motivation pour « aimer l'être humain et s'occuper des gens » (Claudine) rend difficile « d'entendre les personnes pas bien, dans un mal-être » (Sylvie). La bienfaisance est décrite comme un don inclus dans des activités de travail.

Nous avons exposé comment des entretiens narratifs ont pu être dégagés des valeurs telles que le sacré, la responsabilité et la bienfaisance qui ont guidé la chercheuse dans la rédaction de chaque récit phénoménologique. Nous nous

sommes aussi appuyée sur l'expression d'émotions pour dégager le fil conducteur de l'entretien narratif.

2.5 L'expression d'émotions

Nous allons présenter ici quelques exemples de propos dans les entretiens narratifs qui ont permis l'interprétation d'émotions qui ont ensuite été retraduites dans les récits phénoménologiques.

Un premier exemple d'émotion concerne la colère dont une grande partie de l'entretien narratif a été empreinte. L'AS a exprimé à plusieurs reprises des regrets que les événements se passent de cette manière ; il s'est agi pour cette AS de dénoncer tant la prise en charge insuffisante de la douleur que la mauvaise collaboration avec les infirmières. Les propos étaient interrompus, hachés, voire retenus et les affirmations véhémentes. L'encadré 10 illustre l'expression de la colère.

Encadré 10: Expression de la colère par des propos interrompus et hachés

La chercheure : Est-ce vous qui avez décidé que la personne mangeait dans sa chambre ?

Sophie : On essaie...des fois il faut batailler un peu...il faut toujours en référer à l'infirmière... Ici c'est presque systématique, il faut les emmener... Parce que si on laisse trois personnes en pavillon, ça nous fait emmener des plateaux. Donc les plateaux sont super lourds parce qu'il faut qu'ils tiennent chaud, donc ça pose des soucis d'organisation... Mais moi quand je serai vieille si j'ai envie qu'on me laisse dans mon pavillon tranquille, j'aimerais bien qu'on me laisse... si ça ne tenait qu'à moi, j'emmènerai des plateaux... mais on a une équipe infirmière qui nous oblige à les emmener [en salle à manger] car elles estiment que c'est mieux pour eux.

L'interprétation de cette partie de l'entretien narratif a conduit la chercheure, à l'éclairage des autres revendications, à synthétiser l'ensemble de ces informations en nommant la colère dans le récit phénoménologique à propos du fait de conduire les résidents en salle à manger. Lors de l'entretien de validation,

l'AS reprendra à plusieurs reprises ce mot en répétant : « J'étais très en colère et je suis très en colère encore ».

La tristesse est mise en évidence à l'évocation du décès d'une résidente avec laquelle l'AS exprime un attachement privilégié. Nous en montrons l'expression dans l'encadré 11.

Encadré 11 : Expression de la tristesse

Karine : Après on n'est pas toujours là, au moment du décès, mais après y a des personnes auxquelles on s'attache plus. Moi, Mme F c'est des gens à qui on s'attache plus, on discutait quand même beaucoup même sur notre vie extérieure.

La chercheuse : Et là ça pèse ?

Karine : Là ça pèse. C'est vrai que j'étais pas là au moment où elle est décédée, mais ça pèse, mais quelque part ces gens-là, on a notre part des choses. Des fois on aimerait bien être là quand ils partent, et puis des fois on se dit il vaut mieux pas que je sois là quand ils vont partir.

Le poids que porte l'AS à l'occasion du décès d'une résidente à laquelle elle est attachée est verbalisé sous la forme d'un excès d'attachement qui justifie le chagrin de la séparation. À défaut d'être capable de garder une juste distance vis-à-vis d'un décès dans le cadre professionnel, l'AS explicite qu'elle préfère ne pas être là au moment du décès de crainte probablement d'être débordée par les émotions qui l'habiteraient à ce moment.

Un décès brutal peut également provoquer une autre forme d'émotion : un effet de sidération. L'histoire présentée dans l'encadré 12 le décrit.

Encadré 12 : Expression de la sidération

Joséphine : Un jour il y a un prêtre qui avait une forte décompensation cardiaque, il avait beaucoup...un œdème du poumon et puis un essoufflement, très essoufflé. Il s'est levé... il pouvait encore marcher avec les cannes et il est parti. On a entendu un gargouillis dans sa chambre... Il est tombé. Et là, j'ai couru, j'étais là, il était par terre. Il a cogné la tête quelque part, il a beaucoup saigné. J'ai assisté à sa mort.... Ils étaient tous ensemble après le repas et c'est là où c'est arrivé.

L'émotion de l'AS est présente tout au long de sa narration dans des aspects très concrets ; elle traduit son sentiment d'impuissance et la sidération qui s'en est suivie par son incapacité à agir.

La description des gestes et des détails montre encore le sentiment d'accomplissement du travail bien fait. L'encadré 13 illustre le sentiment d'accomplissement du travail bien fait.

Encadré 13 : Expression du sentiment d'accomplissement

Robert : Je fais attention à son confort, son bien-être, qu'elle soit le plus possible pour qu'elle soit le mieux possible, que ce soit même si elle se sent pas... vous votre conscience est tranquille de voir qu'elle est propre, qu'elle est bien, qu'elle a un confort, qu'elle est propre. Ce matin, j'ai fait sa toilette j'ai tout changé, j'ai changé son dessous, j'ai changé son linge, j'ai changé sa chemise, j'ai préparé pour le pansement pour que l'infirmière fasse son pansement, je l'ai installé latérale gauche de manière à ce qu'elle fasse le pansement, mais avec le plus de confort.

Il en est de même dans l'expression d'un extrême contentement qui se résume à la phrase suivante : « Ça fait plaisir quand on ouvre la porte et qu'on nous dit 'ah ! C'est toi aujourd'hui!'. Je suis contente c'est le plus grand merci qu'on peut me faire » (Clara). Il n'est pas besoin de longue phrase pour exprimer le plaisir ressenti à être accueilli comme une personne avec ses qualités et sa gentillesse probablement.

L'expression des émotions prend diverses formes, mais les parties d'entretiens narratifs présentés illustrent une diversité de sentiments : la colère, la tristesse, la sidération et le sentiment d'accomplissement. Ces mouvements ont permis de tisser la trame des récits phénoménologiques.

Ces différentes marques de langage utilisées dans les entretiens narratifs appartiennent en propre à chaque narrateur et narratrice. Les mots, les histoires, l'expression de valeurs et d'émotions mettent en évidence des savoirs d'expérience individuels sur les situations vécues d'accompagnement de fin de vie. Le langage a permis de mettre en évidence des savoirs d'expérience qui se rapportent à différents thèmes communs aux AS. Les rubriques des valeurs et des émotions ayant permis de tracer le fil conducteur des récits, il reste six rubriques qui indiquent l'originalité des savoirs d'expérience de cette catégorie professionnelle des soignants.

3 SPECIFICITES DES SAVOIRS D'EXPERIENCE DES AS EN EHPAD

Nous avons dégagé dix-sept thèmes communs aux entretiens narratifs qui ont été regroupés sous huit rubriques : la vie en EHPAD, la fin de vie des personnes âgées dépendantes, le rôle de l'AS, les relations avec les résidents et les familles, la collaboration avec les professionnels, l'expérience de la formation, les valeurs et les émotions. Les deux dernières rubriques que sont les valeurs et les émotions ont été présentées à la section précédente comme des marques de langage traduisant les ressentis des AS à l'égard des autres acteurs de l'accompagnement des personnes âgées dépendantes en fin de vie. Les émotions et les valeurs ont été le moyen de traduire les rapports à tous les acteurs de l'accompagnement de fin de vie. Il reste maintenant six rubriques qui expriment les savoirs sur l'accompagnement de fin de vie qu'ont partagés les AS. Ces rubriques constituent des réservoirs de connaissances pertinents et intéressants à repérer par les autres professionnels, la hiérarchie, et tous ceux et celles qui sont concernés par la fin de vie des personnes âgées dépendantes.

3.1 La vie en EHPAD

Nous avons pu identifier des savoirs d'expérience portant sur la vie en EHPAD : sur l'entrée dans la structure, sur le fonctionnement de l'établissement, mais également sur la vie quotidienne qui s'y déroule. L'expérience des AS concernant la vie en EHPAD n'est pas toujours aussi péjorative que l'image véhiculée dans la société le laisse entrevoir.

L'entrée des personnes âgées en EHPAD est souvent liée à un problème pour rester au domicile. Il est rare que les personnes viennent de leur plein gré et les familles se résignent parfois difficilement au placement. Les personnes âgées peuvent rester plusieurs années, mais leur séjour peut aussi durer quelques semaines. Le fonctionnement des EHPAD est relativement harmonisé : les résidents disposent d'un espace personnel avec une chambre ou dans un pavillon au sein de locaux communs. Quand l'EHPAD dispose de plusieurs pavillons, ceux-ci sont attribués selon le niveau de dépendance. Cela engendre une répartition des locaux entre ceux des résidents déambulants, ceux des personnes grabataires et d'autres destinés aux plus valides. Les personnes accueillies viennent de la région géographique proche. Par conséquent, le personnel a parfois des liens d'amitié ou de famille avec certains résidents ; ce phénomène est surtout repéré dans les établissements du milieu rural. Les AS connaissent bien les résidents et ces derniers les appellent souvent par leurs prénoms. Ils savent mutuellement les habitudes de chacun, les comportements, les manières de faire la toilette ou les goûts alimentaires.

Il est signalé des efforts faits pour l'animation qui dénotent avec les rumeurs péjoratives sur les EHPAD. D'après l'expérience des AS, les personnes âgées dépendantes vivent dans une maison qui offre des commodités de vie ; il règne un esprit de famille, une proximité et une connaissance réciproque. Bien que la vie ne soit pas aussi agréable qu'au domicile, il est préférable de finir sa vie dans ce lieu qu'à l'hôpital.

Les proches sont plus ou moins présents auprès des personnes âgées dépendantes ; celles-ci peuvent avoir des familles qui viennent rarement leur rendre visite. Cet éloignement familial est toutefois compréhensible quand les pertes psychiques ne permettent pas aux personnes âgées dépendantes de reconnaître leurs enfants ou leur conjoint. Il peut même arriver que des enfants ne viennent que le jour du décès pour récupérer les affaires et vider la chambre. D'autres résidents sont très entourés par leur conjoint, leurs enfants et leurs petits-enfants.

L'avantage de l'EHPAD est la sécurité par une présence continue de professionnels de diverses disciplines dans l'établissement. Il est noté un contraste entre le déroulement de la journée, durant laquelle l'équipe est nombreuse, présente bien qu'assez occupée et la nuit qui est longue, silencieuse et angoissante. La nuit, il peut y avoir deux aides-soignantes par pavillon pour à peu près 120 pensionnaires et pas toujours une infirmière sur place. La journée, les infirmières sont peu nombreuses et s'occupent des soins techniques. Les EHPAD connaissent une évolution favorable dans le sens de l'organisation : le développement de groupes de réflexion institutionnelle, la mise à disposition de matériel adapté. Mais le travail reste routinier avec des conséquences sur une approche peu personnalisée de chaque résident et une pénibilité au travail pour les AS.

3.2 La fin de vie des personnes âgées dépendantes

À propos de la fin de vie, nous avons relevé des connaissances des AS sur les signes associés à la fin de vie et la qualité de vie qui est privilégiée, ainsi que les modalités autour du décès en EHPAD.

Selon les AS, les signes qui montrent le déclin vers la fin de vie sont observés par une dégradation des capacités physiques et motrices : un faible appétit, un amaigrissement, des chutes à répétition, des escarres multiples qui sont la conséquence ou la cause d'hospitalisations répétées. C'est la concordance de signes qui permettent de prévoir l'entrée dans une phase de fin de vie : une série

d'accidents de santé, la diminution des activités de la vie quotidienne : ne plus marcher, ne plus se lever ou ne plus regarder la télévision. Les troubles du comportement sont amplifiés avec une intensification des pertes de mémoire, des refus de communiquer et des délires. Par l'analyse de ces observations dans un ensemble, les AS disent savoir dispenser de manière opportune des soins adaptés. Ainsi, en fin de vie, une personne âgée dépendante fera l'objet d'une plus grande attention. La porte de la chambre sera laissée ouverte ; l'installation sera constamment vérifiée et la présence sera rapprochée. Concernant l'alimentation, les AS s'adaptent à la situation : des aliments seront privilégiés, le sucré sera favorisé si la personne le préfère, le régime alimentaire est oublié pour mettre en avant le plaisir. Les AS expliquent comment écraser un médicament contre la douleur pour qu'il soit pris entièrement ; les gélules seront ouvertes et prises dans une cuillère avec un peu d'eau ou passées avec une seringue. Pour les soins d'hygiène, les AS disent privilégier ce qui est confortable pour la personne en fin de vie comme la pose de coussins, des changements de position et des mises au fauteuil. La toilette est réalisée à l'heure qui convient au confort du résident. En outre, une très grande attention est portée à ne pas provoquer de la douleur. Les soins sont organisés de manière à ne pas multiplier les mobilisations. Le bien-être est le critère de choix de leurs comportements tout comme du renforcement de leur présence et de l'installation confortable de la personne âgée en fin de vie. On remarque que les AS possèdent des savoirs d'expérience sur la fin de vie et savent contribuer à ce qu'elle soit de qualité par des soins personnalisés et de confort.

Les AS insistent sur le fait qu'il est préférable de mourir dans son lieu de vie plutôt qu'à l'hôpital, et ce, d'autant plus que les personnes le souhaitent. Cela permet de respecter leurs volontés et leurs habitudes et la personne décède dans un environnement familial. Ils et elles reconnaissent la possibilité donnée aux proches d'être présents dans les derniers jours de vie. Cela leur semble essentiel pour éviter que le résident ne décède pas quand il est seul. Des gestes à accomplir autour du décès relèvent du rôle de l'AS. Il est admis que la toilette mortuaire représente un soin qui demande beaucoup de délicatesse. Cependant il est aussi fait remarquer que c'est un geste difficile à réaliser et qu'il faut respecter la

volonté d'un ou d'une AS de ne pas le faire. Accompagner une famille à la morgue fait partie du travail d'accompagnement ; cela montre le respect porté au corps du défunt et une attention aux dernières volontés qui deviennent sacrées. L'accomplissement de ces tâches est une façon d'aller au bout de la relation avec le résident. Il est admis qu'un professionnel puisse accompagner le défunt à ses funérailles, voire au cimetière. Ces rituels permettent d'accomplir le travail de séparation d'avec certains résidents pour lesquels les AS ont plus d'attachement. Enfin sur le thème de la fin de vie, il est question de prévenir les autres résidents quand une personne est décédée afin que puissent aussi se faire le travail de deuil.

Nous avons identifié dans le thème de la fin de vie des savoirs d'expérience qui tiennent à la proximité. L'observation des signes de la fin de vie permet de constituer un savoir privilégié des AS et entraîne la capacité de porter attention aux petits plaisirs dans les derniers moments de la vie.

3.3 Le métier d'AS

Nous avons pu identifier des savoirs d'expérience sur des aspects particuliers de la profession d'AS. Certes, leurs tâches consistent à aider les résidents dans des moments-clés de leur vie: aider à l'alimentation et faire les gestes de *nursing* selon leur prescription de travail. Mais, outrepassant le travail prescrit, les AS peuvent contribuer à rendre la vie plus douce et plus confortable pour les résidents en respectant leurs envies, et ce, afin de leur permettre la vie la plus proche de ce qu'ils ont vécu lorsqu'ils étaient chez eux.

Les AS se sentent investis du rôle de défendre les personnes âgées dépendantes ; ils et elles connaissent leurs habitudes et leurs faiblesses. La fragilité du sens de la vie de la personne âgée dépendante en EHPAD peut être résumée par cette question d'un résident qu'une AS rapporte « Qu'est-ce que je fais de ma journée ? » Entendre la question sans y répondre exige de s'asseoir quelques minutes et d'établir un lien de confiance ; il s'agit de faire un bout de chemin et d'écouter ce que veut dire la personne âgée dépendante. L'instauration de cette relation est une manière de montrer l'importance que l'on accorde à

l'autre en tant qu'être humain qui se sent parfois un peu oublié ou abandonné. Pour les AS, cette sensibilité à l'autre est une forme d'altruisme : ce métier n'est pas le fait du hasard. Il et elles disent qu'il faut aimer l'être humain et avoir du cœur à l'ouvrage. L'attention à l'autre vulnérable est aussi signifiée par la communication avec les familles en souffrance. Les AS n'hésitent pas à parler de leur vie avec les proches. Avec les familles, les AS n'abordent cependant pas les questions médicales, mais il et elles sont à l'écoute de leur souffrance.

Nous voyons décrits ici des savoirs d'expérience liés à une sensibilité à l'autre et une attention à sa vulnérabilité. Les AS se disent bien placés pour assurer ce rôle tant avec certains résidents qu'avec quelques familles. La relation est réputée au cœur du métier même si elle est intrinsèquement ambivalente.

3.4 La relation avec les résidents et leurs familles

Les rubriques qui contiennent des savoirs d'expérience sur la relation ont été réparties selon qu'elles concernent la relation avec les résidents communicants ou non et avec leurs familles.

Dans la relation avec les résidents, des AS explicitent comment il importe de personnaliser les soins et de prendre en compte l'avis des résidents. Le travail en EHPAD implique d'être en relation avec des êtres humains qui ont une histoire. Le temps faisant, des liens se créent comme dans tout groupe humain avec des attachements divers qui touchent tant les affects du résident que ceux des AS. La manière de faire son travail n'est pas uniforme : pour une AS il s'agit de s'asseoir et papoter, prendre la main et pour une autre il s'agira de permettre de recevoir ou passer un message téléphonique à un proche. La relation des résidents avec les AS est différente de celle qui est établie avec les médecins. La proximité de temps est aussi valorisée que la familiarité des échanges entre résidents et AS ; chacun peut être amené à se parler de la vie à l'extérieur de l'EHPAD. L'attention à la personne âgée dépendante est une condition pour bien travailler : la relation est parfaitement singulière établie par chaque AS avec chaque résident.

Quand les personnes âgées dépendantes ont des difficultés à communiquer, les AS font leur possible pour interpréter leurs désirs par la vue, le toucher. Il s'agit de prendre le temps pour établir un contact, d'observer et d'imaginer des hypothèses. L'interprétation de la volonté du résident non communiquant est là encore le motif de l'action, il s'agit de développer sa sensibilité pour comprendre les situations de vulnérabilité.

Les relations avec les familles sont également empreintes d'affects variant de l'amitié à l'agressivité. Il peut s'agir pour les AS tant de rassurer les proches sur le fait que le résident est en confort dans l'établissement que de les inciter à se soulager d'une culpabilité. Les sujets qui sont abordés sont concrets : ce que fait le résident, ce qu'il ne fait plus ou les affaires qui lui manquent. Les familles sont aussi un motif d'action pour coiffer une résidente avant la visite de sa fille ou suggérer l'apport d'un plat qui ferait plaisir. Les liens avec les résidents vont jusqu'aux obsèques, voire à accompagner la famille au cimetière pour l'inhumation quand le résident est décédé. L'argument est de faire mémoire de la personne comme cela est décrit dans les rites du deuil.

Cependant la relation que les AS entretiennent avec les résidents et les familles n'est pas sans engendrer des difficultés dans la collaboration avec les autres professionnels.

3.5 La collaboration entre professionnels

Le thème de la collaboration permet de mettre en relief des savoirs d'expérience dans les relations avec les collègues qui occupent la même fonction, avec les infirmières et avec les médecins.

La collaboration avec les collègues de la même catégorie professionnelle est à la fois un problème et une ressource. Les AS considèrent indispensable de s'entraider pour réaliser certaines tâches, par exemple, si un résident est lourd, il faut se mettre à deux pour l'installer ou le lever. Mais des tensions peuvent monter si les unes veulent s'adapter aux besoins des résidents, alors que d'autres

vont faire leurs tâches systématiquement. Ainsi, quand l'AS est seul(e) avec le résident, il ou elle peut organiser son travail comme il ou elle l'entend et éventuellement comme le souhaitent les résidents. Mais il lui faudra défendre sa manière de faire vis-à-vis des collègues. La perception des diverses qualifications engendre alors des différences dans la répartition des tâches de toilette et de ménage. La prise des médicaments est attribuée à tous ceux et celles qui donnent le repas, mais la distribution de médicaments est exclusivement réservée aux AS qualifiés. Selon les ASH, la parole d'une AS aura plus de valeur aux yeux d'une famille que celle d'une ASH même si elles accomplissent les mêmes tâches auprès du résident. Si l'infirmière n'est pas là, c'est l'AS qui appelle les secours ou le médecin. Il s'établit ainsi une forme de hiérarchie entre les personnes selon leurs qualifications, même si les fonctions sont identiques.

La discussion est aussi ouverte sur la collaboration des AS avec les infirmières et les médecins. Les AS ont intégré qu'il et elles doivent collaborer avec les infirmières et les médecins. Ils et elles doivent le faire par des systèmes d'affichage et des fiches de suivi qui concernent la quantité de repas prise, les heures de changement de position. Les AS affirment aussi qu'un temps est accordé aux transmissions entre les équipes. Parfois en présence du cadre, du médecin et des infirmières, les AS se partagent les observations faites au cours de leurs tâches. Un système pyramidal est installé pour mettre en œuvre les décisions : le médecin prescrit, l'infirmière exécute ou délègue à l'AS qui retourne les informations recueillies du fait de la proximité avec le résident. Nous pouvons schématiser ainsi la collaboration : le médecin prescrit, l'infirmière dit ce qu'il faut faire ; les AS le font et font part de leurs observations aux infirmières. Les collaborations des AS sont faibles avec les médecins qui s'adressent directement aux infirmières. C'est ainsi que la douleur identifiée par une AS n'est souvent pas entendue par le médecin qui ne lui parle pas. Les AS exposent, parfois avec véhémence, que les personnes âgées dépendantes en fin de vie sont insuffisamment calmées par des thérapeutiques antalgiques du fait que leur douleur n'est pas connue ou prise en compte.

Tous les savoirs d'expérience que nous venons d'énumérer sont assez conformes à ce que le contexte de la problématique a décrit : des personnes âgées souffrant de la dépendance dans des lieux de vie qui privilégient le collectif au détriment de l'individuel. Les AS affirment assurer une présence continue, réconfortante la plupart du temps et laisser une place aux familles. Les savoirs d'expérience sur la collaboration mettent en évidence des difficultés et assez peu la manière dont l'équipe est une ressource. Les AS sont assez critiques aussi à propos des savoirs sur la formation.

3.6 La formation des AS

Les AS évoquent leur formation initiale d'AS mais aussi leur formation continue avec des modules de quelques jours sur les soins palliatifs ou dans d'autres domaines : l'alimentation, la maladie d'Alzheimer ou encore sur le Diplôme Inter Universitaire de soins palliatifs à la faculté de médecine préparée avec des professionnels comme des médecins, des infirmières et des cadres de santé. De manière générale, les AS développent peu ces aspects de formation formelle si ce n'est pour dire que cela permet de réfléchir sans que cela change leur pratique. Le diplôme confère tout de même une valorisation de soi et permet de prendre la parole. Ce qui est aussi valorisé, c'est le savoir des plus anciennes AS, ce qui permet aux plus jeunes d'apprendre des autres sous la forme de compagnonnage ou d'observation.

En conclusion de ce chapitre, nous avons pu rendre compte des expériences individuelles d'accompagnement de fin de vie par des AS. Chacun des récits a permis de formaliser ce que vivent les AS, de comprendre ce à quoi ces professionnels sont confrontés dans leur travail et ce qui les aide pour accomplir leur mission d'accompagnement de fin de vie en EHPAD. Les AS explicitent leur attention à des détails qui font le confort et le bien-être des personnes âgées en fin de vie ; il et elles font part d'observations sur la vie et la mort. Ces récits apportent des connaissances sur la vie en EHPAD, sur la fin de

vie des personnes âgées dépendantes et sur le sens que les AS donnent à leur métier. Les savoirs d'expérience des AS s'appuient sur la réalisation des prescriptions de travail, mais embrassent aussi des informations au-delà de ce champ.

Nous avons pu faire verbaliser les expériences et les formaliser sous la forme de récits phénoménologiques en considérant qu'ils constituent alors des savoirs d'expérience selon les deux premiers objectifs de notre recherche. Pour explorer le troisième objectif de recherche, nous allons maintenant faire une analyse transversale des récits pour dégager une typologie des savoirs d'expérience.

CINQUIÈME CHAPITRE

LA DEUXIÈME CATÉGORIE DE RÉSULTATS : LE CROISEMENT DES SAVOIRS D'EXPÉRIENCE

Les récits phénoménologiques présentés au chapitre précédent ont permis de faire une description des expériences mémorisées par ceux qui les ont vécues. Nous avons entrepris de compléter les connaissances acquises par une forme de triangulation de l'analyse des données : « La triangulation se définit comme l'emploi d'une combinaison de méthodes et de perspectives permettant de tirer des conclusions valables à propos d'un même phénomène » (Fortin, 2010, p. 318). Les expériences ont été analysées pour dégager une typologie de savoirs d'expérience en croisant les récits phénoménologiques. Dans la première section, nous expliquerons la méthode d'analyse transversale. Dans la deuxième section, nous présenterons une typologie des savoirs d'expérience. Et enfin, dans la troisième section, nous ferons la synthèse sur les savoirs en rapport avec l'expérience.

1 LA METHODE D'ANALYSE TRANSVERSALE

Si la première forme de travail sur les données a consisté à analyser les énoncés narratifs pour construire des récits phénoménologiques individuels, puis à les faire valider, la suite de la démarche d'analyse est transversale. Elle a pour but d'identifier une typologie des savoirs d'expérience propre à cette catégorie professionnelle et à ce contexte des EHPAD.

1.1 Une analyse par catégorisation

La méthode d'analyse transversale met l'accent sur la complexité du comportement humain et permet de rechercher des éléments de compréhension (Pourtois et Desmet, 1997) en identifiant des points communs dans les récits phénoménologiques qui traduisent probablement le sens du rapport au monde pour les professionnels qui se sont exprimés.

L'analyse des données dans la recherche qualitative pour identifier ces points communs peut se faire selon différentes stratégies variant du plus directif lié à des catégories décidées à l'avance au moins directif, c'est-à-dire une immersion totale du chercheur dans les données (Fortin, 2010). Le modèle de savoirs d'expérience ne nous a pas permis de déterminer à l'avance des catégories. Nous avons alors opté pour une analyse par révision de texte qui « vise l'interprétation, afin de trouver des segments de phrase qui revêtent une signification particulière dans le contexte de l'étude » (*Ibid.*, p. 458). Des manières d'être en rapport avec le monde seraient donc révélées dans des catégories à identifier. C'est la raison pour laquelle nous avons recherché s'il y avait une transversalité de sens au sein de l'ensemble du matériau recueilli pour en déduire une ébauche de conceptualisation à partir des expériences explicitées.

Nous empruntons alors à l'analyse des catégories conceptualisantes « l'objectif de qualifier les expériences, les interactions et les logiques selon une perspective théorisante » (Paillé et Mucchielli, 2008, p. 233). Cette perspective méthodologique se rapporte à la tradition de la théorisation enracinée, élaborée par les interactionnistes Strauss et Corbin (2004, *In* Paillé et Mucchielli, 2008).

La catégorie se situe, dans son essence, bien au-delà de la simple annotation descriptive ou de la rubrique dénominative. Elle est l'analyse, la conceptualisation mise en forme, la théorisation en progression. On peut définir la catégorie comme une production textuelle se présentant sous la forme d'une brève expression et permettant de dénommer un phénomène perceptible à travers une lecture conceptuelle d'un matériau de recherche. (*Ibid.*, p. 233).

Ce travail d'analyse par catégorisation a pour but d'améliorer la connaissance d'un phénomène, de le comprendre et de le nommer conceptuellement.

Cette position épistémologique, quelque part entre l'effacement phénoménologique au profit du phénomène et la domination objective des faits via le jeu de la validation empirique, est bien celle de constructivisme social en ce qu'elle tente, dans une constante tension, la synthèse entre le monde vu par l'acteur et l'acteur vu par le monde, sous l'œil attentif et critique de l'analyste-dans-le-monde. La catégorie se présente comme une signification à propos de signification... Avancer une catégorie, c'est dire, c'est ajouter une voix aux discours sur le monde, c'est faire montre de connaissance. (*Ibid.*, p. 260).

La catégorie fait sens quand elle donne lieu à une définition, qu'elle a comme propriétés d'être « synthétique, dénominative et explicative d'un concept » (*Ibid.*, p. 237). La définition, si elle est claire et concise, permet de cerner la nature essentielle du phénomène. Les propriétés de la catégorie donnent une représentation mentale de l'objet avec ses caractéristiques. Les conditions d'existence renvoient aux situations, événements ou expériences en l'absence desquels le phénomène ne se matérialiserait pas.

Après avoir justifié les choix de la méthode d'analyse, nous en expliquons maintenant l'opérationnalisation.

1.2 Les opérations de catégorisation

L'analyse du texte a permis de mettre en évidence des segments de texte plus particulièrement riches de sens. Nous avons en effet remarqué dans tous les récits phénoménologiques des verbes qui reviennent de manière itérative. Ces verbes sont les suivants : devoir-falloir, faire, voir, penser/trouver. Nous avons considéré que ces verbes illustrent la manière dont le sujet ressent le monde dans lequel il se trouve. Les récits étant constitués selon la même structure, nous avons pu faire un croisement entre les rubriques et les verbes. Pour mémoire, les huit rubriques sont les suivantes: l'EHPAD, la fin de vie, le rôle de l'AS, la relation, la

collaboration, la formation et les valeurs. Une grille d'analyse a donc été constituée avec les verbes récurrents et les rubriques structurant les récits phénoménologiques; elle est présentée au tableau 12.

Tableau 12 : Grille d'analyse en fonction des catégories de verbes et des rubriques thématiques

Verbes \ Rubriques	Faire	Devoir	Voir	Penser
L'EHPAD				
La fin de vie				
Le rôle de l'AS				
Les relations avec les résidents				
La collaboration				
La formation des AS				
Les valeurs				
Les émotions				

À l'entrecroisement des rubriques et des verbes, ont été consignés tous les segments de phrase des récits s'y rapportant. Nous avons pu ainsi dénombrer le nombre d'occurrences de chaque verbe selon les rubriques. C'est ce que nous rapportons dans le tableau 14.

Tableau 14 : Nombre d'occurrences de segments de phrase par rubrique/verbe

Verbes Rubriques	Faire	Devoir	Voir	Penser	Total
L'EHPAD	0(0)*	12(6)*	2(1)	6(2)	20
La fin de vie	23(7)	15(5)	14(7)	11(5)	63
Le rôle de l'AS	39(8)	22(7)	12(6)	7(3)	80
La relation	5(3)	7(5)	5(3)	6(5)	23
La collaboration	10(5)	13(6)	6(4)	3(3)	32
La formation	5(3)	2(2)	0(0)	0(0)	7
Les valeurs	7(4)	9(4)	2(2)	3(2)	21
Les émotions	0(0)	0(0)	3(3)	2(2)	5
Total	89	80	44	38	251

* Le chiffre entre parenthèses indique le nombre de narrateurs ou narratrices qui se sont exprimés dans cette rubrique avec ce verbe.

* Les nombres marqués en gras sont ceux qui sont retenus pour l'étude des contenus de chaque catégorie

Les données chiffrées indiquent le nombre d'occurrences de segments de phrases par rubrique et par verbe ; elles informent sur la manière dont les expériences sont partagées. Nous avons marqué en gras les croisements que nous avons retenus pour l'étude des catégories. Nous avons obtenu en ordonnant les verbes sélectionnés quatre catégories qui sont hiérarchisées quantitativement de la plus importante à la moins importante. Les colonnes ont été isolées et constituées sous la forme de matrices (Fortin, 2010). Chaque matrice contient les segments de textes dans les catégories suivantes : « faire » (cf. annexe K) ; « devoir » (cf. annexe L) ; « voir » (cf. annexe M) ; « penser » (cf. annexe N). Au sein de chacune de ces matrices, des segments de phrase sont plus riches et/ou plus nombreux selon les rubriques. Nous avons analysé les plus fréquemment représentés (Cf. tableau 14). Nous avons ainsi pu décliner dans chaque catégorie les thèmes qui s'y rapportent. Nous présentons au tableau 15 le croisement entre les catégories de verbes, les rubriques et les thèmes.

Tableau 15 : Rapport entre les catégories de verbes, les rubriques et les thèmes

Catégories de verbes	Rubriques	Thèmes
<i>Faire</i>	Le rôle de l'AS La fin de vie La collaboration	L'hygiène, l'alimentation, le confort La qualité de vie Avec les collègues de même fonction
<i>Devoir</i>	Le rôle de l'AS La fin de vie La relation L'EHPAD La collaboration Les valeurs	Le métier et le rôle dans le confort Le décès et la qualité de vie Avec les résidents La vie en EHPAD Avec les infirmières Bienfaisance et responsabilité
<i>Voir</i>	La fin de vie Le rôle de l'AS La relation La collaboration	Les signes Le confort Avec les résidents communiquant et non communiquant Avec les médecins et les infirmières
<i>Penser</i>	La fin de vie Le rôle de l'AS La relation L'EHPAD	La durée ; le décès Le confort Avec les familles et les résidents L'entrée et la vie en EHPAD

Nous avons ainsi obtenu des catégories avec des verbes qui explicitent différents modes de vécu de l'expérience : des émotions, des habitudes de travail, des convictions et des jugements. L'analyse des contenus des matrices nous a permis de repérer des contextes particuliers et des événements auxquels se rapportent ces modes de vécu de l'expérience. Des savoirs d'expérience sont qualifiés d'après ce que les AS font, doivent faire, voient et pensent en relation avec des types d'évènements, des catégories d'acteurs et des contextes spécifiques. Pour chacune de ces catégories, nous avons élaboré une définition, mis en relief les propriétés et ses conditions d'existence. C'est ce qui nous a permis au final de leur donner un nom. Dans la section suivante, nous présentons les résultats relatifs aux catégories de savoirs d'expérience.

2. LES RESULTATS DE L'ANALYSE TRANSVERSALE : UNE TYPOLOGIE DES SAVOIRS D'EXPERIENCE

Les contenus de chaque matrice sont décrits et analysés selon la méthode de la catégorie conceptualisante. Nous avons recherché le lien entre les modes

d'interaction et les situations où ces contenus sont explicités. La méthode d'analyse que nous venons de décrire nous a permis d'identifier les quatre catégories de savoirs d'expérience que nous allons présenter successivement en allant de la plus fréquemment évoquée à la plus discrète.

2.1 La catégorie contenant le verbe « faire » : des savoirs d'expérience pragmatiques

La première catégorie contient des segments de phrases incluant le verbe *faire*. Tous les récits phénoménologiques présentent des informations dans cette catégorie. Celle-ci est la plus riche en contenus, qui portent sur le rôle de l'AS dans l'hygiène, l'alimentation et le confort. Ces savoirs d'expérience explicitent *comment faire* (Borkman, 1976) le travail prescrit : les manières, les moments et les tâches à réaliser auprès des résidents en tenant compte de la qualité de vie. Les contenus portent également sur la collaboration avec les collègues de même fonction.

Les activités quotidiennes de travail sont énumérées avec précision. Il s'agit de gestes d'hygiène : faire les toilettes, le rasage, l'habillage, les changes, les lits et le ménage. Des activités concernant l'alimentation des résidents sont aussi détaillées : installer pour manger, mettre les bavoirs, faire manger, essuyer la bouche... Ces tâches décrites, qui consistent à aider la personne âgée dépendante à l'alimentation et à la toilette, sont celles qui correspondent à la prescription de travail des AS. La principale difficulté, qui est évoquée de manière itérative, est de gérer ces activités. Certes, elles sont routinières ; mais leur organisation demande de la finesse pour respecter la singularité de chacun des résidents tout en assurant une équité des soins de tous. En effet, le déroulement de tâches systématiques doit se faire dans un temps chronométré. Une bonne organisation est indispensable pour dispenser ces soins à 11, voire jusqu'à 16 résidents. En faisant ces expériences de l'aide à l'alimentation et à l'hygiène, les AS apprennent à réaliser leur travail dans un temps donné en respectant les règles de l'organisation.

Les savoirs issus de cette expérience sont pragmatiques car non seulement ils tiennent compte de la réalité de l'organisation, mais aussi leur valeur tient dans l'adaptation faite aux demandes des résidents. En effet, la manière dont le travail prescrit est réalisé demande des ressources pour faire face aux problèmes rencontrés particulièrement pour respecter les souhaits des résidents. Il s'agit de trouver des stratégies pour cumuler le travail à faire et le travail bien fait. En effet, les AS évoquent souvent le souci de faire du bien aux résidents et de leur faire plaisir. Cette intention en arrière-fond de l'activité la rend délicate à réaliser. Dans la vie quotidienne, une AS saura, par exemple, apporter un petit-déjeuner correspondant aux goûts du résident sans avoir eu besoin de passer du temps à le lui demander. Ainsi la connaissance des habitudes des résidents rend le professionnel apte à allier rapidité et adaptation. Quand l'alliance entre l'efficacité et le respect de la volonté du résident n'est pas possible d'emblée, une alternative est décrite : l'AS mène ses activités en fonction des habitudes. Elle prend alors le risque de ne pas convenir au souhait du résident, mais elle ne se pose pas de question. Or, d'autres manières de faire permettent d'interroger les routines : il s'agit de réfléchir et de se définir un objectif. L'AS va donner une priorité à son action. Dans ce cas, il ou elle agit en faisant un compromis entre la situation singulière et l'organisation de son travail. Si l'intention de prioriser le désir du résident ne peut pas être réalisée à cause de ses autres activités, il ou elle va apporter une compensation en améliorant l'ordinaire de la vie. Ce processus va venir résoudre la contradiction entre ce que l'on fait et ce que le résident demande.

L'attention aux détails est une manière de compenser le manque au souci du bien-être du résident. Par exemple, quand la personne est très dépendante, les AS font des changements de position dans le lit, des massages aux points d'appui, des soins de bouche. Leur finalité est d'apporter du confort par des petits gestes pour que la personne soit bien. Ces manières d'apporter du confort sont décrites de façon précise ; les AS rapportent le souci des mille et un détails soutenu dans la philosophie du prendre-soin (Hesbeen, 1997). L'attention aux détails est dans la ligne du *care* au sens d'avoir le souci des autres (Molinier, 2009). Dans la mesure

où il est un guide de l'action pour répondre à la question du comment faire pour bien faire, ce savoir d'expérience comporte une philosophie de l'action qui rejoint cette éthique du *care* (Laugier, 2005) au sens de l'importance à accorder à la particularité et à cette sensibilité. Cette stratégie d'attention aux détails procure une satisfaction réciproque. Cependant ces manières de faire sont réalisées dans des relations singulières et dépendent du ressenti et de la personnalité de chaque AS. Le choix de s'adapter aux désirs des résidents peut générer des tensions au sein de l'équipe. Le prix à payer est parfois lourd et épuisant émotionnellement. Les attentes de l'équipe sont que chacun puisse répondre de ses actes et de leurs conséquences en fonction de l'objectif poursuivi. Cette obligation va dans le sens d'une responsabilité professionnelle, même si cette argumentation est exigeante.

Outre l'attention aux détails, une deuxième stratégie vient renforcer le concept de savoirs d'expérience pragmatiques ; la prise en compte du contexte de la fin de vie. La précision sur le fait que le résident soit ou non en fin de vie vient apporter un argument pour justifier sa manière de faire. En effet, dans le cadre de la fin de vie, les soins de confort sont privilégiés ; il est relativement consensuel de faire le maximum pour faire plaisir. Il s'agit de ne pas susciter de douleur, proposer à manger ce qui plaît. Le contexte de la fin de vie justifie de s'adapter aux souhaits de la personne âgée dépendante et de limiter les soins à ce qui est confortable. La stratégie consistant à faire plaisir et à donner du confort pour rompre le travail routinier d'hygiène et d'alimentation, est légitimée par la réalité de la fin de vie. En effet, cette dernière renforce et justifie l'adaptation à la singularité des situations. Elle correspond au principe de privilégier la qualité de vie conformément à la définition des soins palliatifs (SFAP, 2012).

Des récits phénoménologiques, nous avons pu dégager le constat que les AS ont des problèmes à résoudre pour réaliser leurs tâches dans un contexte caractérisé par de multiples pressions. Ils et elles ont des savoirs d'expérience pragmatiques pour gérer l'écart entre les tâches à faire et l'adaptation à la singularité de la situation. Les ressources dont ils et elles disposent sont de limiter les soins de routine, de rechercher les détails qui font plaisir et de privilégier la qualité de vie. Les conditions d'existence de cette forme de savoirs d'expérience

sont une prescription de travail déclinée en tâches. Quand le contexte de la fin de vie est défini et que les AS se partagent cette définition, il apporte de la cohérence et de la pertinence au savoir faire plaisir. Ainsi la condition pour que cette forme de savoirs d'expérience soit exprimée est que les AS dispensent des soins de fin de vie.

En vue d'une approche conceptuelle de cette catégorie relative au *faire*, nous proposons au tableau 16 la définition, les propriétés et les conditions d'existence de la catégorie des savoirs d'expérience pragmatiques.

Tableau 16 : La catégorie des savoirs d'expérience pragmatiques

Définition	Les savoirs pragmatiques explicitent comment faire les tâches prescrites tout en s'adaptant aux besoins des résidents
Propriétés	Ils limitent les soins de routine Ils portent attention aux détails Ils privilégient la qualité de vie
Conditions d'existence	La prescription de travail est déclinée en tâches ; Les AS dispensent des soins de fin de vie.

Ce que nous appelons des savoirs d'expérience pragmatiques sont ceux qui permettent aux AS d'expliciter comment faire avec les résidents en fin de vie pour combiner la singularité des résidents et l'équité des soins dispensés à un groupe de personnes dépendantes.

2.2 La catégorie contenant le verbe « devoir » : des savoirs d'expérience paradoxaux

Les participants se sont tous exprimés dans cette catégorie (Cf. annexe L.), donnant à penser que ces savoirs d'expérience sont partagés. Cette catégorie a été alimentée par des segments de phrases sélectionnés dans les récits phénoménologiques, qui comprennent « je dois », « il faut ». Les thèmes repérés en lien avec ces verbes sont le métier d'AS et son rôle dans le confort ; le décès et

la période de deuil sont évoqués ainsi que les relations avec les résidents. Enfin le thème de la vie en EHPAD est évoqué ainsi que les rapports avec les infirmières. Deux valeurs sont essentiellement concernées : la bienfaisance et la responsabilité. Le fil conducteur de cette nouvelle catégorie est d'évoquer des situations où deux obligations s'opposent ; c'est une situation paradoxale.

En éthique clinique, on fait une distinction entre le dilemme, le compromis et le paradoxe (Malherbe, 1999). Le dilemme repose sur des positions qui s'excluent mutuellement et la solution ne peut se trouver qu'en tranchant. Le compromis est la solution trouvée quand des positions sont divergentes, mais les acteurs font chacun des concessions pour composer avec la divergence. Le paradoxe est une situation où deux impératifs coexistent, avec apparemment, une liberté de choix. Mais si le sujet obéit au premier impératif, il désobéira à l'autre. Le paradoxe est aussi désigné dans la théorie systémique par la double contrainte qui désigne deux obligations qui s'opposent mutuellement et mettent le sujet dans l'impossibilité de sortir d'une telle situation sauf à engager une communication avec les obligataires. La résolution consiste à renvoyer le choix à l'émetteur de l'injonction. Nous allons observer comment ces professionnels reçoivent ces obligations contradictoires ; les contenus de cette catégorie permettent d'explicitier comment les AS sont parfois en capacité de gérer ces paradoxes.

La double contrainte est illustrée en mettant en lien le métier d'AS, le confort qui doit être dispensé, tout en faisant état des valeurs de bienfaisance et de responsabilité. En formation initiale, les AS apprennent à réaliser une toilette selon des techniques. Il s'agit d'explications méthodologiques sur le déroulement de ce soin en gardant à l'esprit une série de critères d'évaluation : l'hygiène, le confort, la sécurité, l'adaptation, la pertinence... Les connaissances sont évaluées et la réalisation de ce soin dans le réel est évaluée selon ces différents critères. L'évaluation est sommative pour l'obtention du diplôme. Dans les établissements de soins, ces règles sont rédigées sous la forme de recommandations de bonnes pratiques. Dans la pratique quotidienne, chaque AS adapte ces règles en fonction du contexte et des habitudes de travail ; c'est ainsi que le respect simultané de tous les critères de bonnes pratiques pose problème aux AS. En effet, ce qui est

hygiénique peut se révéler inconfortable ou ce qui est confortable peut comporter des risques. Nous avons vu dans les récits comment le résident se voit attribué un jour dans la semaine où il reçoit une douche, alors que, ce jour-là, il peut ne pas avoir envie de faire ainsi sa toilette. L'AS doit alors gérer deux obligations : l'organisation du travail, au nom de l'hygiène, impose une douche ce jour et la charte des personnes âgées dépendantes oblige à respecter l'autonomie du résident. La définition de cette catégorie de savoirs d'expérience est de savoir gérer deux obligations contradictoires.

La gestion de la double contrainte prend différentes formes :

- Le privilège est accordé aux règles d'ordre général par rapport aux demandes individuelles. Nous en voyons l'illustration avec une obéissance impérieuse aux obligations faites par la hiérarchie, qu'il s'agisse de l'interdiction de tutoyer ou d'appeler un résident par son prénom ou de respecter le calendrier des douches. Il est encore extrêmement difficile de ne pas faire respecter la règle de prendre le repas en salle à manger. Aussi, quand l'obligation du collectif vient en contradiction avec le désir du résident, l'AS expliquera de manière plus ou moins convaincante que cela ne peut être autrement.
- La vigilance est une autre manière de gérer la double contrainte. Il en est ainsi de l'investissement relationnel avec les résidents. Il est conseillé aux AS de ne pas s'attacher aux résidents, d'une part, pour ne pas créer de relations privilégiés et, d'autre part, pour éviter les souffrances liées à la séparation. En même temps, les AS doivent identifier les besoins et comprendre les désirs des résidents même s'ils ne communiquent pas verbalement. Nous avons vu que cela demande de bien connaître, d'écouter ce qui est dit et d'interpréter ce qui est non-dit ; c'est ce qui permet d'apporter des soins adaptés et de ne pas faire mal (Fahey-McCarthy, McCarron, Connaire et McCallion, 2009). Deux obligations coexistent : bien connaître le résident pour bien le soigner et ne pas s'investir excessivement pour ne pas souffrir de la séparation. La juste distance entre l'AS et le résident tient dans un

équilibre entre trop d'implication et pas assez d'investissement relationnel : ne pas trop s'impliquer tout en s'impliquant. La condition pour bien soigner est d'être vigilant à l'histoire de vie de la personne âgée dépendante, mais le corollaire en est le risque d'attachement excessif ou de détachement caractérisé par le manque d'empathie et de compassion. Ces problèmes d'investissement relationnel entre les résidents et les AS sont apparemment sans solution définitive. Des points de vigilance sont explicités comme les rites de deuil qui aident à la séparation ou un soutien des collègues pour ne pas se laisser dépasser par ses émotions.

- Une posture compassionnelle est énoncée sous forme de maximes. Il est explicité qu'il ne faut pas faire ce qu'on n'aimerait pas soi-même qu'on nous fasse. Cette démarche empathique va jusqu'à refuser de faire à un résident ce que l'AS ne voudrait pas qu'on fasse à un membre de sa famille. Par ce processus compréhensif, il peut être justifié de faire exception à la priorité du collectif sur l'individuel. Ces justifications prennent la forme de maximes qui déclinent des considérations humanitaires : « Il faut respecter les gens » ; « Il faut faire attention à leur intimité » ; « Il faut considérer qu'ils sont chez eux » ; « Il faut faire ce qu'ils ont envie ». D'autres maximes sont plus larges et font référence à des dictons populaires : par exemple, la mort de la personne âgée est acceptable car « elle a bien vécu, elle a fait sa vie ». Enfin une dernière catégorie de maximes relève des interdits fondamentaux : ne pas décider de la vie et de la mort ; ne pas choisir le moment de la mort. Ces affirmations constitueraient une forme de déontologie qui guide l'agir des AS dans leur activité de travail au quotidien.
- La stratégie d'évitement: il s'agit alors de ne pas se trouver confronté au problème de gérer la double contrainte. Pour cela, nous avons pu repérer dans les vécus des AS une faculté de faire recours ou non à une autorité pour obtenir une décision qui va dans un sens attendu. En effet, nous avons vu dans la collaboration avec les autres professionnels que les décisions sont prises sous une forme pyramidale : le médecin prescrit, l'infirmière délègue

aux AS. Mais la finesse du savoir d'expérience de l'AS réside dans sa faculté de demander une autorisation ou de prévenir d'une anomalie. Les AS admettent que l'infirmière sait le bien ou le mal ; en tout cas, que sa parole fera obligation. Nous avons repéré des stratégies qui consistent à ne pas recourir à l'avis des infirmières. Cela évite le risque d'obtenir une réponse à la question qui ne serait pas conforme à ce que voudrait l'AS. Les AS savent qu'il faut demander aux infirmières s'il faut laisser un résident alité ou à conduire en salle à manger un résident fatigué, ou appeler une famille en cas d'altération de l'état général. Ainsi, l'AS qui a un avis sur ce qu'il conviendrait de faire et qui sait que la réponse de l'infirmière n'ira pas dans son sens, ne va pas se référer à l'avis de l'infirmière.

Cette catégorie de savoirs d'expérience prend la forme de savoirs paradoxaux car ils sont, d'une part, la démonstration de la gestion de la double contrainte et, d'autre part, ils sont par eux-mêmes ambivalents dans leur mise en œuvre. Pour qu'ils puissent être mobilisés, il faut deux obligations contradictoires, une absence de consensus sur la règle à appliquer et un manque de communication.

En vue de clarifier la catégorie relative au *devoir*, nous présentons au tableau 17 la définition, les propriétés et les conditions d'existence de la catégorie des savoirs d'expérience paradoxaux.

Tableau 17 : La catégorie des savoirs d'expérience paradoxaux

Définition	Ces savoirs d'expérience explicitent la gestion de deux obligations contradictoires
Propriétés	Le privilège du général sur l'individuel La construction de repères de vigilance dans l'investissement relationnel Une posture compassionnelle sous forme de maximes La stratégie d'évitement du problème par le non recours à l'autorité
Conditions d'existence	Présence de deux obligations contradictoires Absence de consensus sur la règle à appliquer Manque de discussion

Les savoirs paradoxaux permettent aux AS d'appliquer des règles collectives tout en faisant preuve d'empathie envers chacun des résidents ; ils témoignent d'une capacité à choisir entre plusieurs règles en justifiant les choix sous forme de maximes.

2.3 La catégorie contenant le verbe « voir » : des savoirs d'expérience prédictifs

La catégorie des savoirs d'expérience qui contiennent le verbe *voir* réfèrent à des observations que font les AS à l'occasion de leur expérience d'accompagnement de fin de vie. Les contenus sont moins nombreux que dans les savoirs pragmatiques et paradoxaux ; cependant ils sont relativement partagés au sein de rubriques, plus précisément sur le thème des signes de la fin de vie et du confort. Il est aussi question des relations avec les résidents communiquant et non communiquant, ainsi que de la collaboration avec les médecins et les infirmières.

De nombreux détails dont la perception est rendue possible grâce au rôle de l'AS, attestent de l'entrée dans une phase terminale de la vie: un assoupissement, un alitement prolongé, un gémissement, le visage crispé. Ces signes de la proximité de la fin de vie reprennent un aspect que nous avons

souligné en synthèse des points de vue remarquables et spécifiques des savoirs des AS : la capacité à prédire que la mort est proche. Les signes annonciateurs du décès ont été explicités avec précision : des marbrures qui commencent par les jambes et qui remontent, la tête est un peu bizarre, la peau change de texture. Ces constats sont identiques à ceux qui sont révélés dans l'étude de Waldorp et Kirkdendall (2009). C'est par la multiplication de ces observations que les AS distinguent une phase de déclin qui peut durer et la phase agonique correspondant aux derniers jours de vie. Les AS revendiquent de savoir reconnaître ces phases mieux que les infirmières du fait de leur proximité avec les résidents. Ces connaissances sont conformes aux résultats de la recherche qualitative (Livingston, Pitfield, Morris, Manela, Lewis-Holmes et Jacobs, 2012) qui montrent que cette catégorie de personnel sait reconnaître les signes de la fin de vie, à cause de son expérience dans ce domaine, ce qui n'exclut pas que les AS éprouvent de la difficulté à parler de la perspective de la mort proche.

Sur le thème du confort, nous relevons que les AS remarquent la douleur des résidents, mais ils disent ne pas être entendus. Les signes de la douleur sont explicités sous la forme d'inconfort : une installation inadéquate, un médicament mal administré, la crispation du visage. Ces précisions sont là encore cumulées pour décrire un ressenti, particulièrement avec les personnes non communicantes. Il s'agit de sentir, toucher, deviner, bref, de « les voir pas bien ». C'est ce ressenti qui pourrait être transmis si les médecins et les infirmières voulaient bien accorder une attention aux AS. C'est ainsi que l'absence de communication sur la douleur la rend certes insupportable pour le résident, mais aussi inacceptable pour les AS. Il semble à ces professionnels que la douleur n'est pas prise en compte, malgré les outils d'évaluation et les moyens thérapeutiques dont on dispose. Il s'avère que leurs observations qui devraient modifier les attitudes et les thérapeutiques (Goodman et *al.*, 2010) ne sont pas entendues. Ces simples constats prennent une grande intensité car ils concernent des aspects sacrés de la vie : l'approche du décès et la souffrance.

Cette catégorie de savoirs d'expérience a comme propriété de relever de la sensibilité ; ils se sont construits sur plusieurs années de travail et proviennent

d'une accumulation de vécus. Mais ils ont aussi le caractère de l'intime conviction. Les AS énoncent que la personne est moins bien, qu'elle est un peu plus fatiguée, moins présente, mais qu'il est impossible de prédire le jour et l'heure du décès. Les changements de comportement sont décrits avec des métaphores : baisser les bras, cesser de se battre, arriver au bout du rouleau. Ainsi une deuxième propriété dans cette catégorie est le mode d'explicitation par des métaphores. C'est en lien avec cette difficulté à exprimer les connaissances de cette catégorie qu'apparaît une troisième propriété : les controverses qui sont associées à ces savoirs d'expérience. Il semble que les observations faites sont difficiles à exprimer et qu'elles vont de pair avec les désaccords sur le ressenti. Les AS admettent qu'elles ne voient pas les situations toutes pareilles, mais il est impossible de savoir qui a raison. Chaque professionnel ne ressent pas la situation de la même manière et a des difficultés à l'exprimer.

Le champ de connaissances concerné par cette catégorie est restreint à la douleur et aux signes de la fin de vie. Mais il prend un grand intérêt dans le contexte de l'étude où le flou de la fin de vie a été souligné ainsi que les difficultés des professionnels pour définir quand commencent les soins palliatifs. Les contenus de cette catégorie sont infimes quantitativement, mais ils concernent une partie importante de la symptomatologie de la fin de vie et impliquent une souffrance psychologique pour les professionnels. Alors que les AS reconnaissent leur difficulté à exprimer ces savoirs, il et elles se plaignent paradoxalement de ne pas être entendus. Ce qui est considéré par les AS comme un manque d'écoute de leurs remarques peut générer de fortes émotions comme la colère, par exemple. Ainsi ces savoirs d'expérience qui sont de simples observations prennent une composante émotionnelle forte car les AS ont le sentiment de ne pas être entendus dans leurs observations. Il est probable que l'enjeu de ces savoirs d'expérience tiendrait dans la reconnaissance ou non du travail de l'AS, voire de son identité professionnelle.

Les savoirs contenus dans cette catégorie proviennent de la présence continue des AS auprès des résidents et de l'accumulation des expériences dans le temps. Les connaissances détenues revêtent une importance sacrée pour

l'accompagnement de fin de vie et leur confèrent un caractère prédictif. Les AS ont l'intime conviction que le patient est douloureux et qu'il va mourir comme ils et elles l'avaient prédit, mais qu'ils n'ont pas été écoutés. Nous avons alors intitulé cette catégorie de savoirs d'expérience prédictifs. Nous présentons au tableau 18 la définition, les propriétés et les conditions de la catégorie des savoirs d'expérience prédictifs.

Tableau 18: Catégorie des savoirs d'expérience prédictifs

Définition	Les savoirs prédictifs consistent à observer des détails prédisant la souffrance et le décès
Propriétés	Ces savoirs portent sur des observations physiques des résidents Ces détails relèvent exclusivement du rôle de l'AS Ils sont formalisés par des métaphores Ils font l'objet de controverses
Conditions d'existence	Présence continue auprès des résidents Expérience longue en EHPAD

Les savoirs d'expérience prédictifs consistent en l'observation de détails dans le cadre du rôle de l'AS auprès de la personne âgée dépendante. Ces connaissances sont explicitées sous la forme de métaphores ; ces informations font l'objet de controverses au sein de l'équipe des AS. Après avoir exploré cette catégorie de savoirs d'expérience difficiles à exprimer et qui entraînent des émotions, nous allons exposer maintenant la dernière catégorie.

2.4 La catégorie relative au verbe « penser » : les savoirs d'expérience existentiels

Cette catégorie de savoirs d'expérience est peu importante quantitativement. Nous avons retenu des extraits qui contiennent « je pense », « c'est important », « je trouve ». Ces contenus se rapportent à des expériences subjectives d'ordre métaphysique et existentiel. Dans la rubrique sur la fin de vie

il est question de sa temporalité en lien avec le rôle de confort que les AS peuvent apporter. Le thème de la relation est assez consistant dans les interactions avec les familles et les résidents. Dans la rubrique de l'EHPAD, il est question de l'entrée en établissement et de la vie que les résidents peuvent y mener. Le fil conducteur de cette catégorie est l'affirmation véhémente de croyances.

La temporalité de la fin de vie implique une incertitude sur la durée entre le moment où l'on pense que la personne va mourir et le décès lui-même. Ce temps est qualifié de *long mourir* par des auteurs (Benamou, Amar, Aikpa, Galbrun, Boucheny, Bounaama et Piazza d'Olmo, 2000) alors que pour les AS, c'est l'inconnu. Ce moment où la personne ferait le point sur sa vie, ses regrets et ses remords laisse dans l'incertitude. Dans cette catégorie de savoirs d'expérience, il est affirmé de manière péremptoire que le soulagement de la douleur est prioritaire. Celui-ci est mis en lien avec la possibilité de hâter l'heure de la mort si la douleur n'est pas soulagée.

Il s'agit là de savoirs d'expérience sur le temps de la vie ; mais cette catégorie de savoirs d'expérience implique aussi une conception de la mort apaisée et pacifiée. L'idée de voir le résident mourir tranquillement est opposée à la brutalité d'entrer dans une chambre et de trouver la personne décédée ou d'assister à un décès accidentel. Les AS assurent qu'il est préférable de mourir assisté avec une présence qui serait rassurante.

Les savoirs d'expérience de cette catégorie reposent sur des fortes croyances et sont subjectifs. Le thème de la relation est assez consistant dans les interactions avec les familles et les résidents. Outre la rubrique de la fin de vie, des considérations subjectives sont faites sur la vie en EHPAD et sur la rupture que constitue l'entrée en établissement. Les AS ont exprimé que des résidents sont abandonnés par leurs proches, voire rejetés par la société. Les résidents des EHPAD sembleraient condamnés au malheur et à la résignation. L'entrée en EHPAD serait synonyme d'une dernière demeure dans le sens d'une mort sociale.

La subjectivité des contenus de cette catégorie repose tant sur celle du narrateur que sur celle des personnes impliquées dans les situations. Il est également question de caractère interpersonnel de la relation entre un résident vulnérable et un professionnel qui a envie de donner et de recevoir. Il a même été évoqué l'idée de compenser ce qu'on n'a pas pu faire avec un membre de sa famille. Il a parfois été question de confiance, voire d'amitié entre les AS et les résidents et/ou leurs familles.

Cette catégorie de savoirs d'expérience repose sur des croyances fortes et sur une entière subjectivité. Ces considérations sur autrui, qu'il soit le résident ou ses proches, les conceptions de la vieillesse, de la vie et de la mort ont un impact sur la manière dont les AS pensent leur action. Ils expriment leur philosophie de la vie, de la vie en EHPAD, de la personne âgée, du soin. Nous avons intitulé cette catégorie des savoirs d'expérience existentiels en les rapprochant de la distinction entre les savoirs théoriques, les savoirs expérientiels et les savoirs existentiels (Niewadomski, 2002a). Cette dernière catégorie réfère à la théorie des histoires de vie qui permettent « l'exploration des attentes d'un sujet postmoderne engagé dans un mouvement quasi permanent de construction et de réappropriation du sens de son existence » (Niewadomski, 2002b, p. 65).

Nous reprenons la définition, les propriétés et les conditions d'existence de la catégorie des savoirs d'expérience existentiels que nous présentons au tableau 19.

Tableau 19: Catégorie des savoirs d'expérience existentiels

Définition	Ces savoirs énoncent des considérations d'ordre existentiel
Propriétés	Les savoirs d'expérience existentiels font référence à des personnes identifiées et à des relations intersubjectives résident/AS Ils s'intéressent à la vie, la vieillesse et à la mort Ils sont soutenus par des croyances fortes
Conditions d'existence	Fréquentation de personnes en fin de vie Ils sont liés à la personnalité de l'AS

Les savoirs d'expérience existentiels décrivent la conception qu'ont les AS de la fin de vie en EHPAD. Ces opinions, personnelles et rigides, ont des conséquences sur leur pratique de travail.

3. SYNTHÈSE DE L'ANALYSE PAR CATEGORIES CONCEPTUALISANTES

La méthode des catégories conceptualisantes a permis de mettre en évidence une typologie nouvelle de savoirs d'expérience : ils décrivent le monde dans lequel évoluent les AS quand ils et elles accompagnent des personnes âgées en fin de vie. L'intérêt de cette typologie est de préciser les connaissances que cette catégorie professionnelle peut détenir. Il est précisé ici le lien entre l'exécution des tâches et l'intention qui les dirige, les transformant ainsi en des savoirs d'expérience pragmatiques. Les savoirs paradoxaux mettent en évidence la gestion de la double contrainte quand deux obligations viennent en contradiction l'une avec l'autre. Les savoirs d'expérience prédictifs reposent sur des observations anticipatrices; ils questionnent le langage utilisé pour être intelligibles par d'autres catégories professionnelles. Les savoirs d'expérience existentiels font part des certitudes et des croyances et du sens que les AS donnent au temps de la fin de vie et à la mort des personnes âgées dépendantes. Ces différentes catégories de savoirs d'expérience donnent un aperçu du monde dans

lequel les AS évoluent. Ces expériences évoquent les rapports de soi avec soi, de soi avec l'autre et de soi avec l'environnement (Pineau, 1983). La fréquentation de la mort de personnes âgées fait penser à la fin de vie de ses proches et apprend à gérer son investissement affectif. Les contraintes multiples de l'environnement et le respect de ses propres valeurs conduisent à faire preuve d'inventivité et d'une attention aux détails. Le travail dans le contexte d'un EHPAD procure un contact direct avec les réalités de la vie, de la vieillesse et de la mort. Ces savoirs d'expérience recouvrent des jugements, des activités, des émotions et des convictions.

Nous allons maintenant soumettre l'ensemble de ces résultats à la discussion dans le dernier chapitre et envisager des perspectives en termes de pratique et de formation.

SIXIÈME CHAPITRE

LA DISCUSSION DES RÉSULTATS

À la fin de la recherche, « il convient de s'interroger sur ce [qu'elle a apporté] à la connaissance, soit comme critique de connaissances antérieures, soit comme apport de connaissances nouvelles » (Van Der Maren, 2011, p. 5). Dans ce dessein, nous allons mettre les résultats en lien avec les trois points de vue suggérés par le programme de doctorat de la faculté d'éducation de l'Université de Sherbrooke : interrelation de la recherche, de la pratique et de la formation. La première section de ce chapitre rend compte de la pertinence des savoirs d'expérience comme objet de recherche. La deuxième section a trait au statut des savoirs d'expérience dans l'interrelation avec la pratique professionnelle. Nous questionnerons enfin dans la troisième section la possibilité d'intégrer les connaissances obtenues sur les savoirs d'expérience pour penser la formation professionnelle des AS.

1 LA PERTINENCE DES SAVOIRS D'EXPERIENCE COMME OBJET DE RECHERCHE

Les savoirs d'expérience constituent en définitive un objet de recherche relativement nouveau étudié dans son contexte. La méthode qualitative en a permis une exploration dans les réalités de l'accompagnement de fin de vie. Les résultats obtenus enrichissent le modèle de savoirs d'expérience en proposant leur transférabilité à d'autres contextes. Nous allons d'abord mettre en lien les résultats

obtenus avec nos objectifs de recherche, puis nous envisagerons des points de vue critiques sur la méthodologie de recueil des données. Enfin nous opérerons un retour sur le modèle des savoirs d'expérience défini dans le cadre de référence.

1.1 L'atteinte des objectifs de recherche

Les objectifs de recherche visaient à faire verbaliser par des énoncés descriptifs ce que vivent les AS ; ils ont pu être atteints en rédigeant et en faisant valider des récits phénoménologiques qui formalisent les savoirs issus de l'expérience de ces AS. Il s'est agi aussi de construire une typologie des savoirs d'expérience propres à cette catégorie professionnelle des AS et à leur contexte de travail.

1.1.1 La verbalisation des vécus professionnels

En cohérence avec le premier objectif de recherche fixé, des vécus professionnels ont été verbalisés au cours d'entretiens narratifs. Le participant et les participantes à la recherche ont été invités à raconter des expériences d'accompagnement de fin de vie en EHPAD. Les AS se sont mis en scène avec d'autres personnages et ont évoqué des histoires et des anecdotes. Des narrations ont été faites au présent et au passé ; les lieux mentionnés ont principalement été le milieu de travail. Cependant à l'occasion, d'autres histoires ont été racontées en lien avec la vie personnelle des personnes enquêtées; quelques situations ont été décrites dans les lieux de formation où elles ont été observées. Enfin les entretiens narratifs élaborés ont été interprétés de manière à dégager ce qui est important pour chacun des narrateurs et des narratrices. La verbalisation a donné accès à la prise de conscience d'expériences qui révèlent des manières d'être variées dans le monde. La description de l'expérience de l'accompagnement de fin de vie en EHPAD a permis d'identifier des lieux importants comme le chevet du résident, mais aussi des espaces de vie collectifs comme la salle à manger ou les lieux de concertation formels et informels. Des moments centraux dans les narrations correspondent aux tâches prescrites aux AS comme le matin où se déroulent les soins d'hygiène et les heures des repas. Les différentes rubriques thématiques ont

donné un aperçu des acteurs avec lesquels se passent les interactions : les résidents et leurs familles, les collègues de travail qui remplissent la même fonction et les autres professionnels qui interviennent dans le milieu de travail. Les infirmières et les médecins sont particulièrement décrits comme des personnages-clés.

1.1.2 La formalisation des savoirs d'expérience

Le deuxième objectif de recherche visait à rendre les savoirs d'expérience compréhensibles et lisibles par d'autres. Nous avons alors recherché les significations qui ont permis d'aller plus loin dans la formalisation. En nous référant à l'approche narrative, nous avons pu obtenir une intelligibilité des circonstances, des buts, des interactions et des résultats. Nous avons procédé à une reconfiguration des narrations produites par les AS interrogés que nous avons rédigées sous la forme de récits phénoménologiques. Par la médiation utilisée pour faire verbaliser puis valider les récits, nous avons pu interpréter et vérifier les intentions des narrateurs (Paillé et Mucchielli, 2008, p 86). Nous avons vu comment la parole n'est pas qu'une succession de mots, mais nous avons cherché l'intention du locuteur et des locutrices et nous avons vérifié auprès de lui et d'elles la validation de l'interprétation que nous donnions de ses propos. De cette manière, les récits ont rendu compte de la position prise par les AS dans leur espace social ainsi que des caractéristiques du groupe d'appartenance des narrateurs. Nous avons pu mettre à jour les ambivalences, faire exprimer les conflits intérieurs et les moyens de s'en défaire. Nous avons montré la capacité des AS à agir sur le monde en choisissant ce qu'il et elles veulent raconter à l'interlocuteur présent en face d'eux.

1.1.3 La catégorisation des savoirs d'expérience

L'analyse transversale des récits phénoménologiques a mis en évidence des stratégies pour résoudre les problèmes et pour gérer la double contrainte décrite dans les savoirs paradoxaux. Les intentions des professionnels interrogés

ne sont pas toujours cohérentes avec le projet de l'établissement, la déontologie professionnelle ou l'intérêt du résident comme on pourrait l'attendre d'une posture éthique. Cependant des habitus sont incorporés et exprimés, ils servent de protection contre une éventuelle souffrance au travail. Des ressources ont été mises en évidence pour faire face aux difficultés. Les récits phénoménologiques montrent que la hiérarchie et les règles sont parfois des recours précieux pour faire face aux dilemmes. La satisfaction au travail est une compensation psychologique aux difficultés du métier. Se sentir utile, apporter du confort et un peu de plaisir sont conjugués avec le goût pour l'humain et la reconnaissance du travail accompli par quelques familles. Les formations suivies sont assez faiblement évoquées en tant que ressources, alors que l'observation et le compagnonnage sont considérés comme essentiels, valorisés et valorisants pour apprendre des pratiques des AS.

Les trois objectifs de recherche sont atteints par la verbalisation des vécus professionnels implicites qui a permis de les amener à la conscience comme une expérience. Les récits phénoménologiques ont eu pour but de comprendre les intentions structurantes des pratiques et surtout de les saisir de l'intérieur. Les récits individuels reconstruits ont été validés par les narrateurs. Enfin, en croisant les différents récits phénoménologiques, nous avons pu identifier des catégories de savoirs d'expérience tant par des thèmes communs que par des modes de rapports au monde convergents.

1.2 Les points de vue critiques sur la méthodologie

Nous avons pu voir comment les AS sont passés d'une expérience première (le contact sensible avec un objet) à une expérience seconde (qui est le fruit d'une réflexion) (Dewey, 2012). L'approche narrative avec la verbalisation de l'expérience et la médiation pour en faire le retour a permis d'observer le processus au cœur duquel ces professionnels ont été plongés. Mais des limites méthodologiques tiennent tant au recueil de données qu'à la validation des savoirs d'expérience.

1.2.1 La relativité des données tenant aux informateurs

Une première limite tient à l'échantillon ; le nombre de participants (n= 8) n'a certes pas de valeur statistique. Les résultats se limitent à la singularité des AS avec lesquels nous nous sommes entretenue ; ils sont propres à leur situation professionnelle. En outre, les savoirs d'expérience sont contextuels : l'imbrication entre contexte et expérience (Pineau et Courtois, 1991) rend impossible leur transférabilité. Toutefois, la structure générale dégagée des entretiens démontre la cohérence des expériences restituées. Les récits phénoménologiques sont singuliers, mais ils sont bâtis selon une architecture commune produite de manière inductive à partir des entretiens narratifs. Par ailleurs, les catégories de savoirs d'expérience ont été réalisées dans une transversalité des thèmes et des manières d'être-au-monde qui contribuent à la fiabilité des informations recueillies. La logique de la découverte (Lessard-Hébert, Goyette et Boutin, 1996) ne peut prétendre à une vérification ou à une généralisation. Elle constitue néanmoins une approche heuristique pour des recherches ultérieures.

Une deuxième limite réside dans le caractère volontaire de la participation à la recherche des professionnels interrogés. Le fait que les huit personnes aient accepté de répondre favorablement à notre demande n'implique pas qu'il et elles ont la plus longue ou la plus riche expérience d'accompagnement de fin de vie. Peut-être qu'ils ne constituent pas un échantillon représentatif de ce groupe professionnel, mais leur engagement volontaire dans la démarche de recherche relève de leur curiosité, du désir de partager leur expérience vécue et de participer à un travail de recherche. Ces arguments ont d'ailleurs expressément été énoncés dans les propos de plusieurs AS à l'occasion du deuxième entretien.

Ces deux limites de la méthode de recueil des données qui tiennent à l'échantillon limité et volontaire sont compensées d'une part, par la diversité des milieux et des acteurs et d'autre part, par l'intérêt du milieu à s'impliquer. Cette implication dans la recherche indique une forme de validité puisqu'il révèle une pertinence de la problématique ; reconnaître les enjeux de terrain implique la mobilisation potentielle des connaissances obtenues grâce à la pratique du terrain.

1.2.2 Les contraintes de la construction des récits phénoménologiques

Une autre limite de la méthode réside dans la construction des savoirs d'expérience : les récits ne sont pas produits par le narrateur lui-même, mais à l'aide d'une médiation. En effet, la méthode a demandé une participation active de la chercheuse pour l'interprétation et la construction des récits phénoménologiques. L'intention des entretiens narratifs et l'interprétation qui en est faite sont bien ordonnées à la co-construction du sens avec le participant et les participantes à la recherche. Il ne s'agit pas de produire des informations pour un diagnostic ou de décrire une clinique par l'acteur lui-même, mais de produire des connaissances nouvelles. La description du déroulement du recueil de données a montré comment le narrateur et les narratrices ont décrit précisément les scènes et les acteurs en présence, mais il et elles ont parfois invité la chercheuse à visiter les lieux pour qu'elle s'imprègne des lieux et des moments où se déroulent les histoires. Le sens de l'expérience n'a pas été toujours explicite dans l'entretien ; il a été recherché. Cependant l'approche phénoménologique des données a permis une construction et une rédaction des récits au plus près des intentions du narrateur et des narratrices.

Afin de limiter l'inconvénient du recours aux intermédiaires, la construction des récits phénoménologiques a été réalisée avec le langage des AS. En outre, ces récits ont été validés individuellement. La description précise des stratégies méthodologiques permet, cependant, d'assurer la reproductibilité de la démarche.

Enfin l'incident méthodologique au cours des deuxièmes entretiens nous a fait entrevoir une autre possibilité. Nous aurions pu prévoir une validation sociale des données telle qu'elle a été amorcée de manière imprévue dans trois milieux. La reproduction de ces échanges informels avec d'autres professionnels AS confirme l'intérêt pour les savoirs d'expérience produits par un individu appartenant à un collectif car ces savoirs cimentent la communauté (Clénet, 2006). Ces ébauches d'interactions sociales permettent d'envisager que les expériences individuelles dépassent leur occurrence et sont communicables. Ces

incidents méthodologiques révèlent que les savoirs d'expérience sont le résultat d'interactions entre le sujet, le groupe et son environnement ; ils sont le résultat de connaissances individuelles, mais ils sont aussi issus de pratiques collectives.

1.3 Un retour sur le modèle des savoirs d'expérience

Un modèle est une simplification d'un ensemble complexe qui peut être reproduit par mimétisme. Dans le modèle présenté à la fin du cadre de référence, nous avons pu indiquer que les savoirs d'expérience sont constitués de relations entre différents paramètres qui traduisent le passage du vécu professionnel à l'expression de différents rapports au monde par un processus d'explicitation.

1.3.1 La mémorisation de vécus professionnels

Les traits de personnalité de chacun et l'ancienneté dans le métier sont intriqués avec l'expérience qui s'accumule au fil du temps et des rencontres. Les informations recueillies ne sont pas des données chiffrées. Il est affirmé que l'expérience doit être suffisamment longue, mais la quantification du temps varie dans les propos des AS : « Au bout de dix ans, on a l'habitude » ; « A la longue, on sait faire ». Nous devons accepter l'imprécision sur la durée de l'expérience avec les mots d'une autre AS « Il faut un certain temps ». Cependant nous avons aussi relevé qu'un seul événement peut suffire pour constituer une expérience porteuse de leçon si l'enjeu émotionnel est lourd. C'est le cas par exemple d'un accident survenu à un résident après une fausse route ou d'un décès accidentel auquel on assiste. Ce type d'événement constitue une expérience et peut conditionner la suite d'une carrière professionnelle. Le dispositif de Validation des Acquis de l'Expérience (loi du 17 janvier 2002) prévoit, lui, une expérience d'au moins trois années pour prétendre à une certification. Plutôt que des données chiffrées, nous préférons parler d'une « mémoire existentielle propre à l'individu » (Boutinet, 1983, p. 98), c'est-à-dire d'une mise en relation possible entre une expérience passée et l'expérience présente. Cette double expérience structure le sujet à travers les situations dans lesquelles il évolue : c'est celle qui

fait apprendre sans préciser s'il s'agit d'« apprendre que », au sens d'assimiler des informations ou d'« apprendre à » développer des aptitudes (*Ibid.*).

La verbalisation du vécu n'est pas nécessairement focalisée sur une activité comme préconisé dans l'entretien d'explicitation (Vermersch, 1994). Il s'est agi d'inciter l'acteur à prendre conscience et à réfléchir. Le narrateur et les narratrices ont choisi de se centrer sur des moments et des lieux qu'eux-mêmes estiment évocateurs. Ils les relient, comme ils l'entendent, à des résidents qu'ils considèrent ou non en fin de vie.

La plupart des vécus évoqués sont d'ordre professionnel. Cependant des interférences ont eu lieu de la vie professionnelle à ce qui relève de la sphère privée. Des liens ont pu être faits avec l'éducation des propres enfants des AS interrogées ou avec l'expérience de la vieillesse d'un proche ou d'un décès d'un parent ou voisin. La maturité liée aux épreuves de la vie contribue à l'accumulation des vécus expérientiels sans apporter non plus d'élément quantifiable. L'activité professionnelle a un impact sur la vie personnelle et réciproquement (Pineau, 1983). Le savoir est tant expérientiel qu'existential (Niewadowski, 2002a). La frontière entre la vie professionnelle et la vie personnelle est si mince ; l'une fait apprendre de l'autre, parfois douloureusement.

1.3.2 La verbalisation de l'expérience

La prise de conscience est fondamentale pour dégager un savoir à partir des pratiques (Piaget, 1974a). L'action développe des savoirs autonomes grâce au mouvement action/conceptualisation (Piaget, 1974b). On peut réussir une opération, mais ne pas comprendre comment on la réussit. Le vécu est une connaissance en acte non conscientisée, mais conscientisable. La verbalisation a consisté à sortir de l'implicite de la pensée pour produire de l'explicite (Vermersch, 1994) qui a donné des savoirs d'expérience. Le fait de verbaliser permet de porter à la conscience l'expérience vécue. Par la médiation de la locution, l'opération de réflexivité permet une progression dans la compréhension de l'acte. Cependant, la subjectivité propre aux savoirs d'expérience est conservée

par le contexte intersubjectif de leur élaboration. Tout ce qui est exprimé est incorporé dans le récit phénoménologique. La partie langagière est, nous l'avons vu au chapitre quatre, propre au locuteur, mais elle inclut aussi des usages du groupe professionnel de référence. Il importe de rendre intelligible les propos pour les personnes étrangères au collectif de travail. Certes l'auteur a des droits inaliénables sur son discours, mais l'auditeur a aussi le droit de comprendre et de faire résonner en lui ce qu'il entend. Ainsi les récits phénoménologiques ont permis d'explicitier des savoirs d'expérience avec un langage propre à chaque participant et participante à la recherche. La formalisation de l'expérience met en scène un trio: le narrateur, l'interlocuteur et le langage. Les formes d'expression ne sont ni uniformes, ni stables. Nous avons obtenu des savoirs d'expérience sur les relations, structurés en jugements que les AS entretiennent avec le monde dans le contexte de la fin de vie en EHPAD. Mais l'expérience seconde ainsi verbalisée est décalée par rapport à l'expérience vécue.

1.3.3 La validation de savoirs d'expérience

Nous avons vu que selon Piaget (1974b), la construction de la connaissance s'opère dans un cycle qui consiste à réussir et à comprendre. Le premier niveau d'investigation du savoir issu de l'expérience correspond au vécu, le deuxième niveau est l'explicitation où l'action et la compréhension progressent simultanément. Par la validation des récits phénoménologiques, nous vérifions le troisième niveau, celui de la compréhension pour valider le savoir d'expérience. Ce niveau de compréhension assure une cohérence des savoirs issus des pratiques par le sujet. La méthode d'explicitation des savoirs d'expérience permet la prise de recul par rapport au vécu. Les récits phénoménologiques ont explicité l'expérience. L'étape de validation, puis l'analyse transversale de ces données ont montré différentes formes de rapports au monde. Ces manières d'être au monde sont déclinées dans des actions, dans des obligations, dans des constats ou dans des certitudes. Le fait que ces savoirs d'expérience soient partagés tend à indiquer un indice de socialisation.

Nous avons eu ainsi accès à une réalité reconstruite de l'expérience d'accompagnement de fin de vie en EHPAD ; il s'agit d'une épreuve à laquelle un sujet est confronté dans une situation singulière, qui permet de capitaliser des connaissances et des compétences (Aubert-Lotarski, 2002). Les expériences qui ont été explicitées relèvent de trois niveaux d'appréhension:

- Mener une expérience comme dans le sens de vivre une nouveauté qui se déploie au présent ;
- Avoir de l'expérience qui permet de mobiliser des expériences antérieures ;
- Verbaliser son expérience, c'est-à-dire la conscientiser et la mettre en mots.

Nous considérons que le modèle déduit du cadre théorique a donné accès aux savoirs d'expérience issus du troisième niveau d'appréhension.

En synthèse, nous proposons de décrire les savoirs d'expérience d'accompagnement de fin de vie en EHPAD par des AS en tenant compte des contenus suivants :

- La description du contexte situationnel en termes de temps et de lieux ;
- L'identification des activités qui sont réalisées dans deux registres : la fonction d'entretien de la vie et la relation d'humain à humain ;
- Les significations qui sont données par le sujet ;
- L'évocation des valeurs et des émotions qui animent l'acteur ;
- Les modes de régulation de l'activité et de ses interactions dans une démarche d'équipe ;

Les savoirs d'expérience sont des modes de rapport de soi au monde qui expliquent :

- Les obligations qui contraignent le sujet ;
- La manière dont l'acteur mène son activité ;
- Les motifs et les intentions qui conduisent ses actions.

L'examen des objectifs de recherche et de la méthode utilisée montre que les AS disposent d'une expérience qu'il est possible de mobiliser et d'explicitier. Cette explicitation suppose une médiation qui favorise la rédaction et la codification de nouveaux savoirs d'expérience. Ce concept de savoirs d'expérience encore inédit en sciences de l'éducation constitue un objet de recherche qui montre sa pertinence pour affirmer que les AS possèdent des savoirs que d'autres acteurs de l'accompagnement de fin de vie n'ont pas et que cette expérience est source d'apprentissage et d'affirmation identitaire. Nous allons maintenant exposer les intérêts et les limites de prendre en compte les savoirs d'expérience des AS dans la pratique d'accompagnement de fin de vie en EHPAD.

2. LE STATUT DES SAVOIRS D'EXPERIENCE DANS L'INTERRELATION AVEC LA PRATIQUE

Le problème de cette recherche a été défini à partir des spécificités de la fin de vie précisant l'aspect inéluctable de la mort de la personne âgée dépendante, le flou du temps de la fin de vie et les questions existentielles que pose la vieillesse dans une société utilitariste. Ces spécificités à gérer pour les professionnels que sont les AS impliquent en conséquence de déployer des pratiques pertinentes. Les AS en effet partagent la mission d'accompagnement de fin de vie avec d'autres professionnels de différentes qualifications qui ont des règles déontologiques établies. L'organisation du travail en EHPAD conduit à réfléchir ensemble au projet de vie du résident et à prendre les décisions qui s'imposent compte tenu de leur état de santé. Nous avons formulé les questions de recherche que nous rappelons ici : Quels savoirs les AS mobilisent-ils/mobilisent-elles dans cette expérience d'accompagnement de fin de vie en EHPAD ? Comment les AS verbalisent-ils/verbalisent-elles leur expérience d'accompagnement des personnes âgées dépendantes en fin de vie ?

Nous proposons de confronter ces questions de recherche avec les écrits recensés et les résultats obtenus. Nous serons d'abord amenée à interroger le qualificatif de profanes attribué aux savoirs des AS. Ensuite nous verrons que la

juxtaposition entre les soins palliatifs et l'accompagnement de fin de vie aboutit à requalifier les tâches des AS dans le contexte de la fin de vie. Enfin le processus de formalisation des savoirs d'expérience peut aider à repenser la collaboration entre les AS et les autres professionnels. Ainsi nous allons concevoir le statut des savoirs d'expérience comme le point de vue de profanes sur la fin de vie. Puis nous cheminerons vers la requalification des savoirs d'expérience sur l'accompagnement de fin de vie en soins de fin de vie. Enfin nous identifierons les enjeux des savoirs d'expérience pour la collaboration pluri-disciplinaire.

2.1 Le statut des savoirs d'expérience : le point de vue de profanes

La recension approfondie des écrits sur les savoirs des AS nous a permis de repérer comment des sociologues (Arborio, 2001 et Girod, 2007) qualifient les savoirs des AS de savoirs profanes. Nous allons confronter ce qualificatif avec les résultats obtenus dans notre recherche, puis nous montrerons que les savoirs d'expérience, sur la vie et sur la vieillesse, des AS sont équivalents à ceux de personnes non initiées.

2.1.1 La confrontation de savoirs profanes avec les savoirs d'expérience paradoxaux

Pour Arborio (2001), les AS disposent de savoir-faire socialement acquis dans le cadre de la famille. Ces savoir-faire concernent les activités quotidiennes comme boire, manger, se laver, s'allonger, saisir un objet ou se déplacer. Ils s'inspirent de la sphère domestique et ils relèvent de la pratique d'aide aux personnes présentant des déficiences pour réaliser les gestes de la vie quotidienne : enfants, malades, vieillards et personnes handicapées. Ces pratiques sont apprises dans le monde social et elles sont le plus souvent transmises par les femmes. En conséquence, la dispensation de l'aide aux gestes de la vie quotidienne resterait liée à des savoirs profanes, même lorsqu'ils sont réalisés par des professionnels en établissement médico-social.

La typologie des savoirs d'expérience dégagée dans cette recherche, a fait état de savoirs d'expérience paradoxaux. Ceux-ci concernent la manière dont les AS doivent faire des choix entre plusieurs règles à appliquer. Ils sont issus des aspects réglementaires qui encadrent les activités des AS et qui supposent des contraintes multiples. D'une part, les AS doivent faire appliquer les règles collectives et les impératifs d'hygiène et, d'autre part, ces professionnels entendent des demandes différentes des résidents et de leurs proches. Les règles formalisées par des protocoles entrent en conflit ou au moins en confrontation avec les usages du patient qui sait ce qui serait bien pour son confort. Or, les AS évoquent peu souvent les habitudes du résident et encore moins leurs usages familiaux pour l'hygiène ou l'alimentation. Les professionnels qui ont participé à notre étude ont expliqué qu'ils essaient de négocier du mieux possible la demande individuelle, mais qu'ils donnent la priorité au respect du collectif. Nous suggérons alors que les tâches attribuées aux AS relèvent d'aspects domestiques, mais qu'elles supposent des savoirs d'expérience pour les exécuter dans un contexte d'une organisation. L'exécution de ces tâches demande un art pour se tirer d'embarras de situations complexes et paradoxales.

Une autre acception des savoirs profanes est décrite dans une étude sociologique (Girod, 2007). Celle-ci dégage une catégorisation des places attribuées aux AS selon les familles des résidents: a) Dans la moitié des cas étudiés, les AS viennent en complément de la famille dans l'aide à apporter ; b) Dans une proportion non négligeable de situations, une AS peut être désignée pour remplacer un membre d'une famille absent, comme par exemple, une fille, une petite-fille ; c) La troisième catégorie inclut les situations où les AS remplacent une famille quasi-totalement absente. Selon ces configurations, l'étude apprécie le jugement sur la place de l'AS par les familles. Celles-ci attribuent alors selon les cas, des savoirs profanes aux AS dans la mesure où ils et elles sont capables d'emprunter les usages de la famille pour convenir aux habitudes du résident. Quand les tâches sont exécutées dans les normes familiales, les AS sont considérés comme détenteurs et détentrices de savoirs profanes, c'est-à-dire ceux de la famille. Ces savoirs profanes équivaldraient à la capacité d'un AS à assurer

des soins tels qu'ils auraient été prodigués dans le cadre du domicile. Or nous avons repéré comment les AS savent évaluer ce qui est souhaitable pour le résident selon la norme familiale, mais ils n'ont la plupart du temps pas la possibilité de mettre en œuvre le souhaitable. C'est d'ailleurs, la différence d'appréciation des normes qui sont la source de tensions entre les familles et les AS (Wetle, Shield, Teno, Miller et Welch, 2005) ajoutée à la culpabilité des familles d'avoir placé leur proche en EHPAD (Francoeur, 2010). Dans cette théorie des savoirs profanes, nous pouvons considérer que les AS savent expliciter ce qui convient aux habitudes du résident, même dans l'hypothèse où ils et elles ne peuvent accéder aux désirs de celui-ci. Ainsi les tâches d'aide à la vie quotidienne qui sont réalisées par les AS en EHPAD ne seraient pas que soutenues par les usages familiaux.

Nous concluons que les savoirs requis pour assumer des tâches domestiques ne relèvent pas uniquement de savoirs profanes, même si les AS savent influencer sur la qualité de vie (Vaartio, Leino-Kilpi, Salanterä et Suominen, 2006), mais plutôt de savoirs d'expérience paradoxaux.

2.1.2 Le point de vue de profanes sur la fin de vie

Nous avons identifié dans les récits phénoménologiques des constats que nous proposons de qualifier de profanes : ce sont de simples observations sur la vie en EHPAD, telles que pourrait le faire une personne non initiée. En effet, les AS s'avouent des spectateurs interrogatifs, voire impuissants, des modalités de la fin de vie. Nous avons vu dans le contexte de la problématique comment la vieillesse est redoutée par une société individualiste et utilitariste. Pour cette raison, des formations à l'accompagnement de fin de vie sont proposées à tous les professionnels, y compris au personnel de lingerie ou de restauration (McInerney, Ford, Simpson et Willison, 2009) car il s'agit d'impulser une philosophie d'établissement (Thuillier, 2007) et pas seulement une philosophie de soins (Froggatt et Payne, 2006). Les AS explicitent des connaissances sur le rapport à la vieillesse sous une forme profane, mais selon des mots différents du discours ambiant. Nous avons entendu raconter une description des mœurs de la société à

l'égard de la fin de vie des personnes âgées dépendantes en EHPAD, du point de vue des AS qui les fréquentent. Les récits phénoménologiques font part d'opinions non-médicales et de jugements non-psychologiques sur la manière d'aborder la vie et la mort. Par exemple, l'entrée en EHPAD est une épreuve (Francoeur, 2010), mais cette image péjorative est aussi contredite par l'évocation d'une maison qui offre des commodités de vie, où il règne un esprit de famille avec une proximité et une connaissance réciproque. L'image négative de la vieillesse est niée et les AS ne veulent pas interroger la question du sens de la vie. Ils et elles estiment pouvoir juger du confort en fin de vie, mais ils et elles s'interdisent de juger de la valeur de la vie. Ces représentations contribuent à donner un point de vue sociologique sur la mort des personnes âgées dépendantes par ceux et celles qui les fréquentent. Ce sont des jugements sur le monde qui démontrent des points de vue différents sur la vie et sur la vieillesse. Ces savoirs d'expérience sur la fin de vie et sur la vie en EHPAD sont des remarques de la vie ordinaire, du sens commun (Anderson, Ammarell, Bailey, Colon-Emeric, Corazzini, Lillie et Piven, 2005) ; ils sont précieux du point de vue éthique. En effet, ils sont l'expression de ce que pense une partie de la société sur ces questions. Ils donnent à voir une philosophie de la vie et de la vieillesse ; cela permet de penser la mort sans la transcendance et sans une discipline de référence. Avec leurs savoirs d'expérience sur la philosophie de la vie et de la vieillesse, les AS vont apporter un point de vue citoyen dans la concertation pluridisciplinaire. La contribution de ces types de savoirs d'expérience vient aider à démedicaliser la mort et à la resocialiser. L'enjeu est dans le partage de connaissances sur la fin de vie en EHPAD avec un point de vue profane.

Ainsi nous ne pouvons pas assimiler totalement les savoirs d'expérience à des savoirs profanes au sens où ils seraient uniquement acquis dans la sphère familiale ou sociale. L'exécution des gestes d'aide à la vie confère plutôt une spécificité des savoirs d'expérience dans la gestion des doubles contraintes ; ils sont en lien avec l'engagement du professionnel dans une organisation de travail. Quelques savoirs d'expérience comportent une forme de philosophie de la vie et

de la vieillesse ; ils sont profanes dans la mesure où ils ne relèvent pas du savoir d'un professionnel initié par une discipline.

2.2 La requalification des savoirs d'expérience selon le modèle psycho-social de l'accompagnement de fin de vie

Nous avons vu en esquissant notre cadre problématique que l'accompagnement de fin de vie n'est pas prescrit dans le travail des AS. Toutefois, la mission est attribuée aux EHPAD et la recension des écrits a montré les attentes des différents acteurs à l'égard des AS. Les résultats de notre étude éclairent la manière dont les AS remplissent cette mission. Le modèle psycho-social décline l'accompagnement comme une tension entre quatre pôles : une fonction, une relation, une posture et une démarche (Paul, 2004). La fonction des AS est intrinsèquement soignante en apportant du confort ; la relation qui est établie avec les personnes âgées dépendantes et leurs proches relève d'une présence continue ; le souci humaniste indique une posture éthique tandis que la démarche reste le pôle le plus difficile à mettre en œuvre par son exigence de collaboration pluri-disciplinaire. Selon ces quatre dimensions, le statut des savoirs d'expérience d'accompagnement de fin de vie mériterait une requalification.

La fonction des AS les place dans une pratique de soignante et les invite ainsi à contribuer à la dispensation des soins palliatifs. Cette catégorie de personnel a une place privilégiée dans la dispensation de soins de confort. De ce fait, les AS participent « à la mise en œuvre d'actions dans le domaine physique, émotionnel, social et spirituel » (Acker, 2009, p. 63). Nous avons vu dans le contexte de la problématique comment les soins palliatifs sont juxtaposés avec l'accompagnement de fin de vie tant dans la législation que dans la terminologie. Les AS, en maintenant du mieux possible les capacités des personnes âgées dépendantes à se nourrir, à se déplacer et à communiquer, préservent la qualité de vie. De cette manière, les AS contribueraient largement au soin palliatif gériatrique qui consiste « à maintenir le vieillard dans son environnement habituel, à soulager la souffrance physique, à apporter du confort en veillant aux détails, à veiller à l'environnement, à maintenir la communication et à utiliser la

technique à bon escient » (Sebag-Lanoë, 2001, p 154). Cependant la terminologie des soins palliatifs reste incertaine pour les AS. D'après l'étude sur la fin de vie des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer (Mino et Frattini, 2005), les soignants décrivent leurs pratiques selon trois phases : des soins de stimulation, des soins de confort, puis des soins palliatifs terminaux. Il en résulte pour ces auteurs, la proposition d'une nouvelle catégorie : les soins palliatifs chroniques. Une autre étude par *focus group* avec des AS (Berk, Törnquist, Broström et Edberg, 2012) assimile les soins palliatifs aux derniers jours de vie même si le processus du mourir est lent et prolongé. En dehors de toute subtilité terminologique, les AS assurent dispenser du confort et préserver la qualité de vie au cours de leur activité de travail ; ces activités sont d'ailleurs renforcées quand les personnes âgées dépendantes sont déclarées « en fin de vie ». La distinction entre les soins palliatifs et les soins curatifs n'est pas donc pas assez opérante du point de vue pragmatique selon l'expérience des AS. Nous proposons alors de requalifier leurs activités au cœur de leur fonction d'AS de soins de fin de vie (*end-of-life care*) sur le modèle anglo-saxon.

Le pôle de la relation est lisible dans le lien entre les personnes âgées dépendantes, leurs proches et les AS. Ils et elles disent comment assurer une écoute et apporter une présence chaleureuse et un soutien conformément à ce que décrit l'étude de Spichiger (2010). Cette présence d'un humain à un autre humain a pour caractéristique d'être singulière, mais elle est aussi le maintien du lien social tel qu'il est énoncé dans le bénévolat d'accompagnement de fin de vie (Schaerer, 2004) : « Accompagner, c'est faire un bout de chemin avec l'autre, à son rythme, dans la même direction » (UNASP³⁷, 2013). Cette qualité de relation est aussi revendiquée par des médecins de soins palliatifs (Mallet, Begat et Duchêne, 2010) qui assurent qu'elle est inhérente à leur fonction. Alors même que le rôle des médecins est de prendre des décisions thérapeutiques ou d'anticiper sur de possibles aggravations de l'état de santé, ces médecins s'attribuent le rôle d'accompagnateurs parce qu'ils disent pratiquer « l'art de cultiver l'autonomie des

³⁷ Union Nationale des Associations pour l'accompagnement et le développement des Soins Palliatifs

hommes en prenant soin de leur corps » (Malherbe, 1990, p. 10). Ils prétendent assurer cette présence solidaire à autrui souffrant par exemple quand ils annoncent une mauvaise nouvelle. À l'image de ces médecins, les AS, en étant constamment auprès des résidents, seraient aussi des accompagnateurs et des accompagnatrices. Ils auraient aussi le rôle que remplissent les bénévoles d'accompagnement en apportant un regard social. En effet, les bénévoles revendiquent d'être les représentants de la société et d'accorder le regard sur la mort et les mourants que doit la société à une partie de ses membres. Les AS participeraient également à enrichir le lien social appauvri par le placement en EHPAD. Certes la relation est asymétrique car les personnes âgées sont dépendantes du temps et de l'attention que les professionnels veulent bien leur accorder. Cette asymétrie est renforcée car l'un sait que sa vieillesse est là et que sa mort est proche, alors que l'autre se sait mortel, mais espère encore en l'incertitude du temps qui lui reste à vivre. Mais ce déséquilibre entre un relatif confort existentiel de l'un et celui, problématique de l'autre, est propre à la relation d'accompagnement à la fois riche et fragile (Boutinet, 2007). Du point de vue de la relation, les savoirs d'expérience de l'accompagnement de fin de vie en EHPAD relèveraient d'une pratique sociale empreinte d'humanité.

Nous avons obtenu dans les résultats, grâce à la configuration narrative, l'exposé d'intentions qui animent les AS quand ils et elles accompagnent les personnes âgées dépendantes. La posture d'accompagnement est alors déclinée sous la forme des intentions qui régissent les actions. La pratique d'accompagnement de fin de vie est dite éthique (Croyère, 2009) si l'intention qui sous-tend l'action va dans le sens que donne la personne âgée dépendante au temps qui lui reste à vivre. L'éthique de la fin de vie consiste alors à questionner l'agir quand le cadre de l'intervention impose de rester à côté de l'autre, de s'adapter à son rythme et d'accueillir ce qui vient de lui. Il s'agit de mener ce travail d'observation clinique et d'attention aux détails qui fonde la pratique de l'accompagnement de fin de vie. La typologie des savoirs d'expérience met en évidence des questions telles qu'elles sont décrites dans la recension des écrits comme des problèmes éthiques (Gjerberg, Forde, Pedersen et Bollig, 2010 ;

Fahey-McCarthy, McCarron, Connaire et McCallion, 2009). Nous avons observé dans les récits phénoménologiques comment les AS se posent des questions de l'ordre du « que faire ? » ou « comment faire pour faire bien ? ». Il est parfois relevé que lorsque le résident est en fin de vie, l'attention des AS se porte principalement sur les désirs et les volontés comme le suggère Malaquin-Pavan (2002). Les AS sont capables de faire des choix pour s'adapter aux besoins et aux rythmes de celui qui est en fin de vie (Bernard, 2004). Nous considérons que l'accompagnement de fin de vie par des AS requiert une pratique éthique.

La concertation est parfois relevée comme déficiente ; son absence ne permet pas aux AS d'apporter des réponses allant dans le sens du bien du résident, comme le permettrait une démarche pluri-disciplinaire. Accompagner la fin de vie suppose pour les AS d'en délimiter les contours, mais aussi de collaborer dans une démarche. Nous avons vu que les EHPAD ont l'obligation légale de travailler sous forme de projets qui pourraient être une forme de travail en concertation. Celle-ci se fait autour de projets d'établissement qui identifient des valeurs communes et fixent des objectifs institutionnels (Thuillier, 2007). Nous en avons vu des illustrations avec la participation d'une AS à un projet de rénovation de la chambre funéraire ou la constitution d'une équipe transversale douleur et soins palliatifs au sein d'un EHPAD. Une autre modalité légale de travail pourrait être un mode de collaboration sous la forme de projet de vie permettant de réfléchir aux orientations à proposer aux résidents pour qu'ils puissent se sentir en vie au sein de l'établissement. Cette incitation à travailler sous forme de projets a pour but de mettre en lien les acteurs et d'inciter chacun à s'exprimer et à argumenter de son point de vue. Il s'agit de se réunir en différents groupes, de gérer des interactions multiples (Champvert et Léon, 2004) et d'envisager les différents points de vue pour prendre des décisions. L'intitulé légal de « projet de vie » (loi du 2 janvier 2002) n'a pas été repris dans le langage courant des AS. Il a plutôt été question de temps de transmissions, de modes de concertation dont nous avons vu qu'ils sont plus ou moins formels et /ou pluridisciplinaires. Cependant l'analyse qui a conduit aux récits phénoménologiques a montré comment la collaboration entre professionnels est difficile et génératrice de conflits conformément à la

revue de littérature (Mpinga, Chastonay et Rapin, 2006). Dans le contexte qui nous occupe, celui de la fin de vie, la démarche consisterait à travailler de manière pluridisciplinaire à partir des désirs des résidents, des souhaits des proches, des possibles des professionnels de proximité, du faisable du point de vue médical et para-médical et de l'envisageable du point de vue institutionnel. Il s'agirait d'accompagner la fin de vie des personnes âgées dépendantes en améliorant la qualité du temps qui reste à vivre pour chacun. Les freins à ce type de travail sont de différents ordres. Ils concernent les temporalités sous deux points : le manque de temps énoncé pour s'asseoir auprès de la personne (Sebag-Lanoë et Trivalle, 2003 ; Chartier-Gélineau, 2010) et le flou du temps de la fin de vie brouillent le cadre de l'intervention. Un autre frein tient dans la question du statut : reconnaître le droit à la parole de chacun, c'est *déjouer l'interdit de penser* (Malherbe, 2001) pour certains qui ne s'y croient pas autorisés (Kaech, 2010). Enfin l'explicitation des savoirs d'expérience des AS a montré comment le langage prend une place majeure pour exprimer les significations vécues et demande à être interprété, voire formalisé pour permettre une intelligibilité de la part de tous. La démarche pour un accompagnement de fin de vie requiert d'inscrire ses actions dans un projet négocié et délibéré avec tous les protagonistes (Callahan, 2011). Il ne s'agirait donc pas que de question de collaboration (Esman, Nimis et Molinier, 2009), mais de coopération. En effet, en référence aux sciences de l'information, la « collaboration implique un engagement mutuel des participants dans un effort coordonné pour résoudre ensemble le problème » alors que la coopération porte sur les échanges de points de vue, « chacun ayant à sa charge une part bien définie du travail à réaliser » (Blanquet, 2009). C'est sans doute sur la question du langage que les savoirs d'expérience des AS sont les plus difficiles à mettre en concertation avec ceux que détiennent les autres professionnels.

Il résulte de cette analyse que l'expérience d'accompagnement de fin de vie relève d'une pratique psycho-sociale à laquelle participent les AS. Leurs fonctions les conduisent à assurer des soins de fin de vie en préservant le confort et la qualité de vie des résidents. Les AS sont des accompagnateurs et des accompagnatrices de la fin de vie par leur présence auprès des personnes âgées

dépendantes. Le maintien du lien social confère à l'expérience d'accompagnement de fin de vie le statut d'une pratique sociale. Les problèmes que rencontrent les AS d'après leur expérience relèvent d'une posture éthique interrogeant le respect des souhaits des résidents et interrogeant les temporalités de la fin de vie.

Il semble que les savoirs d'expérience des AS mettent en évidence un défaut dans la collaboration pour partager à propos des conduites à tenir par chaque professionnel dans les situations de fin de vie.

2.3 Les enjeux des savoirs d'expérience pour la collaboration pluridisciplinaire

La pertinence de cette recherche réside dans la mise en avant d'une catégorie professionnelle dont les savoirs sont méconnus et pourtant considérés comme essentiels pour l'accompagnement de fin de vie en EHPAD. Son intérêt pour la pratique est de voir comment les AS contribuent à cette mission et la manière dont s'opèrent les collaborations. Une première perspective réside dans la mise en évidence d'un contact avec le sensible qui pourrait rapprocher d'une éthique du *care*. La deuxième perspective relève des similitudes entre les savoirs d'expérience des AS et les savoirs tacites des infirmières, exposés plus haut dans la recension approfondie des écrits.

2.3.1 Le contact avec le sensible et l'éthique du care

Nous avons vu dans les vécus des AS comment l'accompagnement de fin de vie met en contact avec le sensible. L'expérience a été explicitée avec des émotions et des croyances. La fréquentation des personnes en fin de vie, en lien avec la personnalité du professionnel, pose des questions d'ordre existentiel. Le langage pour verbaliser cette expérience contient de nombreuses formulations imagées d'autant que le sensible semble difficile à formaliser autrement. Les résultats de l'analyse transversale ont mis en évidence des savoirs existentiels qui

concernent le sens de la vie, de la vieillesse et de la mort ; ces savoirs participent aussi à une philosophie de l'action.

Par ailleurs, nous avons vu dans la recension des écrits comment les situations critiques en fin de vie apportent des questionnements sur des grands thèmes éthiques : la dignité de la personne âgée, son consentement aux soins, l'obstination déraisonnable, la liberté d'aller et venir, l'autonomie ou le caractère sacré de la vie. En outre, nous avons vu la difficulté pour les AS de faire face aux refus de soin, particulièrement quand une personne âgée dépendante exprime son souhait de ne plus vivre et refuse les soins qui lui sont offerts. Alors que la conscience professionnelle contraint à faire la toilette dans les règles de l'art pour la satisfaction du travail bien fait (Morize, 2006), l'argument devient contradictoire avec le confort et la volonté de la personne. C'est ce qui est décrit comme une éthique du quotidien dans les situations qui opposent les professionnels avec les résidents en EHPAD que ce soit pour dispenser un bain, accorder le plaisir d'une cigarette ou distribuer une alimentation adaptée aux demandes (Aroskar, 1999). Ces savoirs dits invisibles sont composés d'un maillage complexe de relations et de sentiments. Les ambiguïtés sont inhérentes aux situations qui sont parfois utilisées pour mettre en œuvre une intention personnelle.

Ainsi la dispensation des soins de l'ordre du *care* engendre des conflits avec les familles et entre les professionnels eux-mêmes. Les règles de ce travail sont implicites (Esman, Nimis et Molinier, 2009) et demanderaient à faire l'objet de délibération. La sensibilité éthique inhérente à la dispensation du *care* accorderait alors une place aux savoirs des aides-soignantes. Comme la recension des écrits l'avait soulignée, l'éthique de la sensibilité consiste à prendre en compte le rapport du sujet au temps et à son corps : « Il s'agit de réapprendre sans cesse, et en équipe, que la capacité du patient à être sujet de soin dans la totalité de son existence, corps et histoire, représente toujours la norme ultime qui va régir la moralité des décisions et des actes médicaux » (Jacquemin, 2000, p. 84). Reconnaître une éthique du *care* à ces professionnels leur conférerait une

responsabilité pour exprimer le vécu de la personne vulnérable au lieu de se centrer sur les tâches. L'ouverture du malaise des AS à une question éthique permettrait de revoir l'interprétation sous la forme de maltraitance liée à un idéal en décalage avec la réalité (Dujarier, 2002). Ainsi, malgré l'absence de ressources et l'absence de connaissances, les AS pourraient expliciter leur agir par leur seule sensibilité à l'autre.

Le contact avec le sensible est propre à l'expérience d'accompagnement de fin de vie par des AS. L'enjeu est la reconnaissance que les AS disposent d'une éthique théoriquement différente de celle des professionnels avec qui ils et elles collaborent. La mise en délibération permettrait aux AS d'apporter leur voix sur des situations conflictuelles, exprimant ainsi les intentions qui sous-tendent leurs actions. Le processus de la recherche présentée ici fait la preuve de l'importance du sensible dans la fin de vie en EHPAD et justifie la place des AS dans les délibérations éthiques.

2.3.2 Les points communs entre les savoirs d'expérience des AS et les savoirs tacites des infirmières

Dans la recension approfondie des écrits, nous avons vu que des savoirs tacites des infirmières (Benner, 1997) sont formalisés sous la forme du langage courant ou du jargon professionnel. Les résultats de cette recherche mettent en évidence des catégories similaires : les ressources pour inventer des possibles, les maximes et les cas modèles.

La catégorie des ressources pour inventer des possibles démontrent une créativité devant une situation humainement pénible. Il s'agit pour les infirmières de trouver des ressources pour inventer ce qui est humainement possible dans un moment critique. La créativité éthique est aussi proposée par De Bouvet et Sauvage (2005) pour sortir des impasses dans lesquelles sont parfois les infirmières. Nous retrouvons ce sens du possible dans les récits phénoménologiques : aller en cuisine chercher à manger quelque chose qui fait plaisir en dérogeant aux règles de l'organisation ; mettre en œuvre tous ses sens

pour deviner ce que voudrait telle personne en fin de vie qui ne communique pas verbalement. La catégorie des savoirs pragmatiques met, elle aussi, en évidence l'importance de respecter les désirs des résidents, quitte à faire face aux questions de l'équipe.

Les maximes, qui sont des instructions codées, n'ont de sens que dans un contexte familial (Dreyfus, 1982 in Benner, 1997) ; ils sont le fruit d'une expérience dans ce domaine. L'habileté du professionnel s'exprime dans différents domaines de pratiques : la lecture de l'humeur sur un visage ou le contact de la main avec le corps d'autrui (Benner, 1997) réfèrent aussi à des locutions qui dirigent l'appréciation de la douleur (Allcok, Mc Garry, et Elkan, 2002). L'étude réalisée auprès de *nurse managers* a montré aussi que leurs actions sont guidés par des maximes morales, par exemple celle d'un cadre infirmier pris dans des tensions d'ordre divers : « Toujours se demander quel est l'intérêt du patient »³⁸ (Cathcart, Greenspan et Quin, 2010, p. 445). Dans le même ordre d'idée, dans notre étude, des AS affirment que leurs buts sont de « Faire tout pour que la fin de vie soit paisible » ou encore « Faire tout pour que le résident n'ait pas mal ». Nous avons pu aussi remarquer dans la catégorie des savoirs d'expérience paradoxaux, la référence à des maximes qui constituent ainsi des guides déontologiques pour le choix de l'application d'une règle plutôt que d'une autre.

Les cas modèles constituent des savoirs combinant un point de vue théorique et une situation qui fait référence. L'infirmière constitue un modèle à partir d'une situation qu'elle va globaliser et elle va en faire une référence pour affronter d'autres problèmes du même type. La comparaison de la situation présente avec une expérience passée globalisée et personnalisée permet de nommer une difficulté rencontrée et la manière dont elle doit être gérée. La catégorie des savoirs existentiels a pour particularité de faire référence à des personnes qui deviennent parfois emblématiques d'une difficulté vécue au cours de l'accompagnement de fin de vie. Il en est ainsi, par exemple, des situations où

³⁸ La maxime en anglais est énoncée ainsi par son auteur « Always ask yourself what is the best interest of the patient ».

les résidents peuvent faire une fausse route. L'urgence vitale qui découlerait d'un incident, donne à savoir qu'il est risqué de faire manger une personne qui fait des fausses routes.

Nous voyons que la théorie des savoirs tacites des infirmières (Benner, 1997) pourraient permettre le rapprochement des savoirs d'expérience des AS de trois points de vue : le développement du sens du possible, la référence à des maximes et à des cas modèles.

Le statut des savoirs d'expérience, qu'ils soient qualifiés de profanes ou de soins de fin de vie les rapprochent des points de vue d'autres professionnels. Qu'il s'agisse de penser l'accompagnement de fin de vie par des AS comme une éthique du *care* ou de comparer les savoirs d'expérience avec le savoir tacite des infirmières, ces convergences tendent à mettre en évidence les moyens d'instaurer du dialogue.

3. QUESTIONNEMENT SUR UNE INTEGRATION DES SAVOIRS D'EXPERIENCE EN FORMATION PROFESSIONNELLE

Dans la problématique de recherche, nous avons souligné le manque de reconnaissance des savoirs des AS dans l'organisation du travail en EHPAD. La recension des écrits a montré, pour ces professionnels, des insuffisances de connaissances sur la douleur, la prise en charge spirituelle, le processus de deuil (Phillips, Davidson, Ollerton, Jackson et Kristjanson, 2007 ; Ersek, Grant et Kraybill, 2005). Dans cette section, nous examinerons comment les résultats que nous avons obtenus contribuent à un questionnement sur les processus d'apprentissage des AS, incitant à suggérer des repères pour penser la formation continue à proposer.

3.1. Questionnement autour des processus d'apprentissage des AS

Les résultats que nous avons obtenus apportent des informations sur le rapport au savoir des AS. La légitimité que cette catégorie de professionnels se

donne est faible quand ils et elles se comparent avec les autres professionnels d'un statut supérieur. En même temps, les AS s'attribuent une place qu'eux seuls peuvent tenir du fait de leur proximité avec la personne âgée dépendante en fin de vie. Cette ambivalence du rapport aux professionnels qui posséderaient plus de connaissances rejaillit sur la considération pour les savoirs dont chacun dispose. En outre, le processus de formalisation a montré comment l'expérience demande une explicitation et une conceptualisation pour se transformer en savoirs : le processus d'apprentissage des AS part de la pratique, puis il demande un travail de réflexion. Nous allons explorer d'abord leur rapport aux personnes qui possèdent des savoirs formels, puis nous traiterons du processus d'apprentissage qui fait passer d'une intelligence en situation à une pratique réflexive.

3.1.1 Le rapport à ceux qui possèdent des savoirs formels

Nous avons eu l'occasion d'évoquer que l'accompagnement de fin de vie conduit à faire collaborer des professionnels de différentes qualifications. Les règles professionnelles de chacun de ces groupes sont aussi diverses que les formations dont ils bénéficient, ce qui engendre une forme de concurrence qui se manifeste par des hiérarchies officielles et officieuses. Plusieurs raisons ont été évoquées pour dire que le travail des AS souffre d'un manque de reconnaissance. L'insuffisance des moyens en personnel alloué au milieu de la gériatrie met en relief le manque de considération sociale pour leur travail (Sebag-Lanoë et Trivalle, 2003). En plus, au sein de la profession des AS, le travail en gérontologie est lui-même déprécié (Moulias et *al.*, 2005). La dévalorisation est également inhérente à la pratique du *care* qui peut être considérée comme une orientation professionnelle attribuée à des femmes de faible qualification (Molinier, 2009). Mais il n'est pas certain que le manque de considération de leur métier ne provienne pas des AS elles-mêmes.

Il apparaît dans les entretiens narratifs que des récriminations sont fréquemment adressées aux médecins et aux infirmières. Les AS parviennent difficilement à expliciter le sentiment qu'ils et elles ont de la posture de ces

professionnels. Ils les accusent d'être loin des résidents alors même que leur cadre de travail impose la proximité. Les relations avec les résidents sont considérées comme un monopole des AS (Arborio, 2001) du fait du temps passé auprès du lit et de l'intimité des soins qui sont réalisés ; ce temps et cette intimité seraient le critère de validité des connaissances. C'est aussi une justification du rôle de porte-parole que s'octroient ces soignants (Audet, 1999), et ce, d'autant plus que le résident souffre de troubles cognitifs (Vaartio, Leino-Kilpi, Salanterä et Suominen, 2006). Mais les diplômes et la hiérarchie viennent brouiller les enjeux et apportent de l'ambiguïté pour considérer les savoirs dont les AS sont dépositaires.

Cette ambiguïté est éclairée par la théorie du savoir expérientiel (Borkman, 1976). Nous avons vu plus haut comment l'élaboration de cette théorie a émergé dans le contexte de la maladie chronique. Le savoir est intrinsèquement expérientiel pragmatique puisqu'il est construit par le patient au cours de son épreuve de la maladie ; il est centré sur l'ici et maintenant. Cette théorie a été développée à partir des groupes d'entraide qui partagent leurs savoirs en résolvant un problème et en mobilisant leurs savoirs mutuels. L'inconvénient de cette forme de savoir est sa rigidité et son caractère de certitude. Ainsi le savoir expérientiel ne rentre pas en conflit avec les savoirs des professionnels sauf lorsqu'ils s'intéressent au même phénomène. Les savoirs savants soignants sont alors remis en cause par les patients qui ont vécu l'expérience. Selon Borkman (*Ibid.*), les professionnels seraient exclus de ce champ de connaissance pour ne pas avoir le vécu des patients en traitement. Dans les récits phénoménologiques, nous voyons comment les médecins et les infirmières sont disqualifiés par les AS dans la prise en charge qu'ils suggèrent pour la douleur, par exemple. Le conflit se manifeste dans des décisions médicales considérées comme inadaptées. Les AS réproouvent les attitudes et les intentions de ces décideurs en constatant leur inefficacité. C'est aussi ce qui fait dire que la douleur n'est pas bien prise en charge dans les EHPAD (Jones, Fink et Pepper, 2004). Ainsi les AS vivent une contradiction entre d'un côté une prescription jugée insuffisante ou inadaptée et de l'autre les attentes

et les comportements du résident. Cette contradiction est d'autant plus forte qu'il est demandé aux AS de transmettre les informations sur les réactions des résidents et que leur sentiment est de ne pas être entendus. Ainsi, la persévérance des signes de douleur remet en cause soit le traitement prescrit, soit la transmission des informations faites par les AS. Apparaît donc une dichotomie entre les savoirs formels et les savoirs d'expérience qui vient remettre en cause le professionnel qui les détient. Alors que le discours médical prône la neutralité et le savoir scientifique, les AS s'estiment détenteurs de la relation expérientielle. Ils et elles assurent détenir les savoirs d'expérience suffisants pour évaluer la douleur. Des tentatives de rationalisation ont été faites par des échelles d'évaluation validées de la douleur sans que les professionnels disposant de fondements différents de leurs savoirs puissent rapprocher leurs points de vue. En raison de ces différences de langage, il est vain d'évaluer les connaissances des AS en termes de savoirs formels (Whittaker, Kernohan, Hasson, Howard et Mac Laughlin, 2007) ou de différencier les niveaux de connaissances entre les infirmières et les AS (McDonnell, McGuigan, McElhinney, McTeggart et McClure, 2009 ; Ronaldson, Hayes, Carey et Aggar, 2008).

Pourtant, travailler sur le « matériau humain » (Arborio, 1996, p. 93), caractéristique de l'activité des AS, donne de l'importance à leur métier. En partageant le même « objet » de travail que les médecins et les infirmières qu'elles considèrent hiérarchiquement supérieurs, les AS pourraient se voir valorisés. Les échanges qui ont eu lieu lors de la validation des récits phénoménologiques ont confirmé cette ambivalence. Le fait que les récits phénoménologiques soient inclus dans un travail de doctorat a apporté une satisfaction non dissimulée à quelques AS qui affirment alors leur plaisir d'être entendu(e)s par des universitaires. Ainsi cette catégorie de personnel qui se dévalorise et qui affirme que sa parole n'est pas prise en compte se réjouit de contribuer à une meilleure connaissance de la fin de vie en EHPAD. Les AS estiment que leurs récits sont un moyen de faire entendre leur parole et la méthode de validation des récits a donné un caractère formel à leur savoir. Le processus de validation assure une fonction

émancipatrice en attribuant aux AS des savoirs qu'ils et elles ne sont pas sûrs de détenir.

Il découle de ce rapport ambivalent à ceux qui détiennent des savoirs formels que les AS gagneraient à prendre la parole pour exprimer leurs savoirs d'expérience tout en se mettant à l'écoute des savoirs formels. C'est d'ailleurs ce qui est quelquefois mis en valeur dans les récits quand ils et elles explicitent le bien-fondé de se retrouver une ou deux fois par semaine autour d'une table avec les médecins pour se concerter au sujet des résidents ou pour se former mutuellement. Il s'agirait alors de faire le lien entre l'intelligence de situation et la conceptualisation. Aussi, après avoir observé comment les savoirs d'expérience sont en porte-à-faux avec les savoirs formels pour des enjeux de statut, nous pouvons maintenant appréhender les résultats de notre étude sous l'angle du rapport au savoir.

3.1.2 Le rapport au savoir : de l'intelligence de situation à la pratique réflexive

D'après *Le dictionnaire encyclopédique de l'éducation et de la formation* : « Le rapport au savoir est un processus par lequel un sujet, à partir de savoirs acquis, produit de nouveaux savoirs singuliers lui permettant de penser, de transformer et de sentir le monde naturel et social » (Beillerot, 1994). Dans la théorie de la formation expérientielle, le sujet apprend, à la condition qu'il y ait un vécu et une explicitation des intentions qui guident l'action. L'analyse thématique des entretiens narratifs a montré comment les savoirs d'expérience sont liés à une situation. La description de l'expérience par les AS a montré la mise en œuvre de stratégies. Par exemple, les professionnels ont décrit l'attention qu'ils et elles portent aux détails pour compenser des soins d'hygiène en série prescrits par l'organisation de l'EHPAD. Les AS ont aussi explicité comment ils font des choix quand ils se trouvent face à deux contraintes contradictoires. Nous avons là, la démonstration d'une intelligence pratique qui implique de comprendre le contexte et les interactions pour bien juger en situation (Denoyel, 2009). Cette intelligence pratique provient de la *métis* en référence à la ruse dont fait preuve l'artisan dans son métier.

La *métis* est une forme d'intelligence et de pensée, un mode de connaissance, elle implique un ensemble complexe, mais cohérent d'attitudes mentales, de comportements intellectuels qui combinent le flair, la sagacité, la prévision, la souplesse d'esprit, la feinte, la débrouillardise, l'attention vigilante, le sens de l'opportunité, des habiletés diverses » (Détienne et Vernant, 1974, p. 9 et 10, *In* Denoyel, 2009, p. 213).

La typologie des savoirs d'expérience que nous avons élaborée illustre cet état d'esprit propre à la *métis* : nous avons montré dans les intentions combien les AS témoignent parfois de sagacité et d'intuition pour parvenir à leurs fins. Ce véritable savoir, uniquement issu de la pratique, consiste à sentir ce qui est le mieux, ce qui fait plaisir et ce qui sera opportun dans cette situation, à un moment donné pour les personnes en présence. Ainsi l'intelligence avec laquelle le travailleur va engager un rapport avec son « objet de travail » est fondée sur un dialogue intérieur qui fait référence aux expériences passées et futures. Il s'agit d'un « art de faire [...] cette intelligence pratique et rusée [...] qui consiste à donner le bon coup de marteau au bon endroit au bon moment » (Denoyel, 1999, p. 2). Dans ce sens, le savoir tacite va de soi. Le sujet est en accord avec ce qu'il fait ; sa conscience morale n'est pas altérée. Si l'on se tient à ce point de vue, les savoirs sont tacites car ils permettent de faire ce que le sujet considère comme bien, sans réfléchir. Il n'existe pas de tension entre l'intention et l'action. Mais le sujet peut avoir à rendre compte et à justifier de ce qu'il a fait. Ainsi, cette intelligence pratique, racontée dans un face-à-face, puis analysée au cours du processus de recherche, ne peut être verbalisée en situation avec les collègues de travail. C'est pourtant dans la verbalisation de cette intelligence pratique que résident des savoirs d'expérience. L'impossibilité de délibérer en situation de travail rend illégitime cette finesse du travail des AS. La prudence impose de rester discret ; cette limite majeure à l'apprentissage par l'intelligence de situation tient dans la crainte du jugement, de la délibération qui serait pourtant la transformation de l'intelligence pratique en sagesse. L'argumentation de son action et l'énoncé de son intention ne semblent pas toujours possibles et empêche la délibération avec autrui. Ainsi l'intelligence liée à la situation est plutôt une source de conflits et de craintes. Le recours à l'expérience comme processus d'apprentissage met toujours le sujet en interaction avec soi, avec l'autre ou avec

l'environnement et sans doute est-ce là un enjeu majeur de la formation, mais aussi une difficulté pour apprendre de son vécu.

En effet, on peut admettre que l'expérience provient toujours de la confrontation à une situation pratique et que l'apprentissage vient de l'expérience. Mais si l'apprentissage ne peut pas se passer de l'expérience, celle-ci n'est pas en soi automatiquement un apprentissage (Dominicé, 2002). L'expérience n'est pas le savoir, mais elle détermine le mode de la relation du sujet au savoir (Honoré, 1980). Pour faire advenir la connaissance, la réflexion sur l'expérience est indispensable car c'est elle qui produit des repères. À partir de ces remarques, nous allons proposer des repères pour penser la formation continue des AS.

3.2 Repères pour penser la formation continue des AS

Les résultats d'une recherche doivent aussi répondre aux attentes des praticiens impliqués dans son champ d'investigation. Ainsi, pour voir leurs travaux utiles, les chercheurs doivent répondre à certaines exigences (Huberman, 1980, *In* Van Der Maren, 2002, p. 89) : proposer des solutions aux problèmes, s'adapter aux réalités du terrain, enrichir les possibilités instrumentales des praticiens et tenir compte de leurs contraintes. Dans cette perspective, il semble possible de suggérer qu'apprendre à collaborer ou à délibérer est une priorité dans le développement des compétences des AS. Compte tenu des remarques faites au cours de cette étude, nous proposons des repères concernant les modalités et les dispositifs de formation ainsi que d'autres repères pour apprendre à travailler en équipe pluridisciplinaire.

3.2.1 Des repères concernant les modalités de formation

Le processus mis en œuvre pour formaliser les savoirs d'expérience des AS suggère de construire le savoir en partant d'études de cas (McDonnell, McGuigan, McElhinney, McTeggart et McClure, 2009). Nous avons vu comment la réflexivité a constitué un tournant (Schön, 1994) pour penser la formation des adultes en promouvant le fameux *reflective practioner*. La pratique réflexive

consiste ainsi à enrichir des représentations existantes. Les narrations de situations vécues par des infirmières montrent que la pratique est une source de développement des connaissances quand on réfléchit sur l'expérience vécue (Benner, Tanner et Chesla, 2009 *In* Cathcart et *al.*, 2010). Nous considérons que la pratique est à la fois l'expérience vécue et l'action du professionnel et sa réflexion sur cette expérience ; nous suggérons des pistes pour prendre en compte la pratique dans ses deux acceptions.

La présente recherche a permis d'explicitier des questions auxquelles sont confrontés les professionnels dans leur travail et de voir ce qui les aide pour accomplir leur mission d'accompagnement de fin de vie en EHPAD. Nous avons pu voir que ces professionnels sont capables de gérer tant les imprévus que des situations répétitives. Les récits phénoménologiques ont donné à voir ce à quoi ces professionnels sont confrontés dans leur travail sous la forme de problèmes qu'ils ont à résoudre et la manière dont ils improvisent en situation. En dégagant un modèle d'action (Bourassa, Serre et Ross, 2003), l'analyse de pratiques consiste à mettre à l'étude une situation choisie par un participant et proposée à un groupe en formation. L'intérêt de ce travail de réflexion en groupe est de se mettre à distance de sa pratique, mais aussi d'entendre les interrogations des autres membres du groupe. Ces modalités de formation continue s'appuient tant sur l'exercice clinique de chacun, au plus près des situations vécues par les participants, que sur les échanges entre participants (Koffman et Higginson, 2005). La méthode d'analyse des pratiques prend pour point de départ une situation qui a fait problème et propose une clarification des motivations, des croyances, des valeurs, en bref des intentions qui aident à saisir ce qui fait le sens de l'action. Au final, le professionnel peut exposer comment il envisagerait cette situation si elle devait se présenter à nouveau. Les processus d'apprentissage à l'œuvre dans cette méthode sont l'enrichissement des représentations et la réorganisation des connaissances par des phases de conceptualisation et de modélisation.

Le modèle de la formation expérientielle dans lequel s'inscrit cette recherche, considère l'expérience comme le noyau central du développement.

Aussi, la méthode des histoires de vie, comme processus de formation, repose-t-elle sur un récit biographique. En racontant des événements et des rencontres insérés dans leur contexte, le sujet explore des expériences formatrices, qui mettent à jour des articulations entre les différents aspects de la vie ; celles-ci renvoient au champ cognitif, mais aussi à l'imaginaire. Il ne s'agit pas de trouver des solutions, mais d'éclairer les implications émotionnelles et affectives en jeu dans les situations et de réfléchir à la place et aux rôles que chacun se donne ou qui leur sont imposés par l'environnement. Des expérimentations de formation, avec des récits d'expérience (Wessel et Rutledge, 2005), ont montré leur pertinence pour améliorer les attitudes des infirmières vis-à-vis de la mort ou pour explorer les liens entre les acteurs en présence autour de l'accompagnement de fin de vie de l'enfant (Croyère et Mino, 2010). Ainsi l'approche biographique s'inscrit dans une élucidation globale de l'histoire personnelle au lieu de l'introduire de manière ponctuelle pour une situation précise (Dominicé, 2011). Cette démarche est particulièrement pertinente dans les métiers de l'humain où les compétences sont, en grande partie, issues des apprentissages informels que les récits biographiques permettent alors de révéler. C'est aussi l'argument d'une formation en médecine psychosomatique et psychosociale pour des médecins praticiens : elle a pour finalité d'acquérir des outils pour améliorer la qualité des interactions avec les patients, des outils de communication, de négociation, d'écoute et d'empathie (Gognalon-Nicolet et Lefevre, 2005). Pour ces raisons, les dispositifs légaux récents concernant la formation des professionnels de santé, ont entériné la validation de l'expérience et la pratique réflexive.

La formation par la pratique réflexive a été légalisée en France avec la loi sur le Développement Professionnel Continu (DPC) (article 59 de la loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009). Des décrets d'application (Décret du 30 décembre 2011) concernent les professionnels de santé. Le dispositif prévoit l'analyse des pratiques professionnelles en même temps que l'acquisition ou l'approfondissement de connaissances ou de compétences. L'actualité de la formation par l'expérience est aussi dans la VAE.

La validation des acquis est un processus de reconnaissance sociale organisé par une autorité patentée, jury en l'occurrence, qui porte sur un dossier constitué ou des épreuves formalisées par un candidat ; la validation est destinée à tester la conformité entre le niveau de performance de ce candidat dont témoignent les preuves apportées, et les exigences correspondant à la marque de reconnaissance sollicitée, c'est-à-dire au diplôme visé (Boutinet, 2009).

La démarche de VAE demande que des savoirs soient explicités à partir de l'expérience et que les compétences acquises soient prouvées. Cette procédure exige une intégration des expériences, leur explicitation et leur formalisation afin d'obtenir l'équivalence d'un diplôme hors la voie académique. Les enjeux d'un tel dispositif sont socio-économiques : ils permettraient de former du personnel compétent pour l'aide à la personne. Néanmoins, reconnaître des acquis par l'expérience, c'est penser la formation en développement de compétences et non en une accumulation de savoirs. Ces éléments confortent la pertinence des conclusions de ce travail de recherche.

3.2.2 Des repères pour apprendre à travailler en coopération

Les récits phénoménologiques font la démonstration de dysfonctionnements dans la collaboration entre les AS et avec les professionnels d'autres catégories. La formation continue peut être l'occasion de donner la priorité au développement de la compétence à collaborer. C'est d'ailleurs ce que suggère le dispositif légal cité plus haut ; le DPC vise à mener ensemble des formations et des activités d'analyse de pratiques professionnelles et de responsabiliser les professionnels de santé. L'implication des professionnels médicaux, para-médicaux et d'autres disciplines est recherchée dans des programmes de DPC communs.

La recension des écrits a permis d'énumérer une série de préconisations de formation pour compenser les lacunes des AS dans les pratiques de fin de vie: des programmes séparés pour les AS (Phillips *et al.*, 2008) ou au contraire des formations s'adressant à un public pluri-pluridisciplinaire (Cobbault, Sion, Deparis, Ponchaux, Prestini et Pélissier, 2008). D'autres dispositifs prévoient des

moyens pour prolonger la formation dans la pratique avec des référents (Waldron *et al.*, 2008) ou des experts (Hollinger-Smith, 2003). Ces préconisations sont d'ailleurs reprises dans des recommandations qui formulent ainsi cette obligation: « Les professionnels qui travaillent ensemble se formeront ensemble » (Aubry, 2008, p. 192). Dans ce même objectif, une circulaire ministérielle invitait déjà en 2004 à une « Formation interne interdisciplinaire nécessaire pour permettre un apprentissage technique homogène au sein de l'équipe, apprendre à se connaître et apprendre à prendre la parole » (Circulaire du 9 juin 2004).

Ainsi le consensus se fait sur la nécessité de former à la collaboration au motif que : « L'intervention interdisciplinaire est la résultante de l'action concertée d'une équipe multidisciplinaire, auprès de la personne malade et de sa famille. Partageant des responsabilités, ces personnes travaillent en synergie et en interaction, à la compréhension globale des besoins de la personne malade et de sa famille, afin de poursuivre des objectifs communs, avec le souci d'une communication efficace » (Aubry, 2008, 238-243). Cette nécessaire confrontation est aussi relevée comme indispensable pour faire évoluer les représentations rigides des AS et évaluer avec pertinence ce dont les résidents auraient besoin (Anderson, Ammarell, Bailey, Colon-Emeric, Corazzini, Lillie, M. et Piven, 2005). Les objectifs à poursuivre pour développer ces compétences sont énoncés de diverses manières :

- Échanger entre professionnels sur le sens de la vie quand la qualité de vie fait place à la quantité (Aubry et Daydé, 2010);
- Comprendre le rôle des autres intervenants selon leur champ de pratique professionnelle (Legault, Brien, Francoeur et Lebel, 2009) ;
- Clarifier les rôles et resserrer les liens (Mpinga, Chastonay et Rapin, 2006) ;
- Être capable de faire référence aux facteurs culturels et organisationnels du contexte de travail (Curry, Middleton et Brown, 2009).

Nous suggérons de privilégier les dispositifs qui partent des pratiques afin de favoriser l'apprentissage du travail ensemble. Cependant, les dispositifs de formation doivent aussi répondre aux modes d'apprentissage de tous les participants : il est aussi nécessaire d'allier plusieurs formes de savoirs. Les enjeux de compétition de territoires et de fonctionnement institutionnel (Kaech, 2010) exigent de satisfaire aux processus cognitifs de tous ceux et celles qui acceptent de réfléchir ensemble. Le but des formations interdisciplinaires est de penser ensemble pour développer tant des compétences individuelles, que pour améliorer des compétences collectives, ce qui entre autres demande de faire des liens entre des savoirs qui ont des formes divergentes. Nous présentons au tableau 20 une comparaison des savoirs formels ou informels selon leurs caractéristiques.

Tableau 20 : Comparaison des savoirs formels ou informels selon leurs caractéristiques propres

	Savoirs informels	Savoirs formels
Visée	Singulier	Universel
Modes de construction	Inductif	Déductif
Propriété	Attachée à une situation	Transférable
Expression	Invisible	Explicite

Le pari des formations interdisciplinaires est de mettre en dialogue des savoirs de nature différente : *knowing that* et *knowing how* (Kennedy, 1998) par ceux qui les détiennent, mais aussi de réfléchir aux situations rencontrées en termes de pluriprofessionnalité (Legault, Brien, Francoeur et Lebel, 2009). La nature des savoirs d'expérience que nous avons explorés est concordante avec la formalisation des compétences de cadres infirmiers : ces savoirs explicitent comment surviennent des alternatives quand les situations sont obscures, comment appréhender les conflits, comment le travail doit être fait (Cathcart, Greenspan, et Quin, 2010). Ces savoirs d'expérience enrichissent les connaissances et ne sont pas qu'une application de la théorie. Ils intéressent

l'ensemble des praticiens ; c'est pourquoi la formation d'experts chargés de diffuser la démarche palliative (Curry, Middleton et Brown, 2009) ne paraît pas satisfaire à l'exploration des connaissances de chacun, à l'élargissement des représentations de tous les membres d'une équipe.

Cependant cela demande de développer le désir de se mettre à l'écoute de l'autre (Hesbeen, 2012) et d'opter résolument pour une considération mutuelle (Francoeur, 2010). Le dialogue est une manière d'outrepasser l'opposition entre les savoirs des savants et les savoirs informels principalement dans le cas des situations complexes et problématiques comme celles de l'accompagnement de fin de vie des personnes âgées dépendantes. Ainsi, les formations en soins palliatifs peuvent être l'occasion de parler et de réfléchir ensemble éventuellement autour d'activités de résolution de problèmes (Porchet, 2001), mais les modalités de formation peuvent aussi viser à se donner des repères communs dans les domaines essentiels des soins palliatifs. Ainsi les repères à travailler en formation en soins palliatifs peuvent être formulés au regard des cinq catégories suivantes en nous inspirant des travaux de Bercovitz (2001) : a) Des repères intellectuels avec des techniques, des méthodes et des outils nécessaires à l'exercice de l'activité ; b) Des repères éthiques précisent tout ce qu'on s'autorise ou que l'on s'interdit, ce qu'il est légitime de faire ; c) Des repères psychoaffectifs qui relèvent de la connaissance de soi et qui sont constitués des mobiles, des désirs, des pulsions, des inhibitions qui se répercutent sur les comportements ; e) Des repères institutionnels qui regardent les attributions de chacun : son statut, sa place ainsi que les normes de comportement et les attentes de rôle ; f) Des repères économiques qui organisent les échanges matériels de biens et de services : le financement et le coût. La plupart de ces repères peuvent être définis par une approche déductive et/ou inductive. Pour illustration de ce lien entre théorie et pratique, nous avons vu comment les questions éthiques peuvent être communes aux différents professionnels. Il s'agira de mettre en lien un questionnement sur la visée de la vie bonne, pour soi et pour les autres, dans des institutions justes (Ricoeur, 1994) ou de faire intervenir un tiers dans la réflexion sur les décisions

médicales difficiles (Centre d’Ethique Clinique, Hôpital Cochin, 2013). Le lien pourra être fait en permanence entre les situations vécues et les théories préconisées en éthique biomédicale. La formation pluridisciplinaire pourra alors répondre au développement de compétences de coopération et de connaissances en éthique tout en mettant en dialogue la composante théorique du soin en institution pour personnes âgées dépendantes et la pratique de l’accompagnement fait par les AS des résidents en fin de vie en EHPAD. De cette manière, les AS pourront exprimer leurs savoirs d’expérience à des professionnels qui disposent de savoirs formels.

En synthèse de la discussion des résultats de la recherche, nous pouvons considérer que cette étude a contribué à jeter un regard inédit sur les savoirs d’expérience des AS en EHPAD. Nous avons vu que les savoirs d’expérience des AS donnent à connaître des points de vue que seuls ces professionnels possèdent et sont à même de communiquer. Les difficultés explicitées par la verbalisation des expériences, peuvent être traitées au sein de formation continue dans un esprit de dialogue et de considération mutuelle des différentes catégories d’acteurs en présence lors de l’accompagnement de fin de vie.

CONCLUSION

La recherche que nous avons présentée visait à appréhender les savoirs d'expérience des AS au cours de l'accompagnement de fin de vie des personnes âgées dépendantes en établissement d'hébergement. Au départ de la recherche, nous avons décrit le contexte de travail des AS. Les caractéristiques dominantes du milieu de travail ont été identifiées autour de l'incertitude et du paradoxe. L'activité de travail des AS a pour particularité la grande proximité avec des personnes âgées dépendantes en situation de vulnérabilité. Les AS disposent pour ce faire d'une formation initiale courte privilégiant l'apprentissage sur le terrain. À partir de là, nous nous sommes interrogée sur les savoirs mobilisés et/ou produits par la pratique de ces AS.

La recension des écrits a confirmé que les savoirs formels sur l'accompagnement de fin de vie par les AS sont lacunaires. Nous avons aussi pu repérer des études montrant que les attitudes des AS sont inadaptées pour satisfaire aux demandes des personnes âgées dépendantes en fin de vie. Pourtant la revue de littérature montre aussi que les AS occupent une place qui pourrait leur permettre d'améliorer les pratiques d'accompagnement des personnes âgées dépendantes. On a pu également identifier que les AS ont des savoirs qui sont qualifiés d'invisibles, implicites ou encore profanes. Or, les nombreux travaux de recherche sur les savoirs tacites des infirmières ont mis en évidence une approche méthodologique spécifique : les narrations, susceptibles d'être utilisées pour appréhender les savoirs invisibles des AS.

Du point de vue de la recherche, l'exploration du concept de savoirs d'expérience dans la documentation a permis de créer un modèle utilisable dans le

contexte à l'étude. En s'appuyant sur des champs disciplinaires divers, comme la pédagogie, la psychologie et la phénoménologie, nous avons pu tracer une modélisation du concept de savoirs d'expérience. Il en est découlé une méthode de recherche qui a reposé sur une approche narrative suivie d'une analyse par les traits de langage et par thèmes pour construire des récits phénoménologiques. Ceux-ci ont été validés par le participant et les participantes à la recherche. La formalisation de l'expérience a fait alors apparaître des énoncés de problèmes, de stratégies, d'observations et de croyances. Nous avons ainsi mis en évidence des rapports à soi-même sous la forme d'émotions et de valeurs ; des rapports à l'autre explicités par la communication avec les résidents et les familles et la collaboration avec d'autres professionnels et des rapports à l'environnement en décrivant la vie en EHPAD et la fin de la vie des personnes âgées dépendantes. Des similitudes dans les différents récits phénoménologiques nous ont conduit à décrire quatre catégories conceptualisantes de savoirs d'expérience : les savoirs d'expérience pragmatiques, les savoirs d'expérience paradoxaux, les savoirs d'expérience prédictifs et les savoirs d'expérience existentiels.

Du point de vue de la pratique, il est confirmé que l'accompagnement de fin de vie des personnes âgées dépendantes est une mission communément partagée par les AS. Il s'agit d'être en relation avec des résidents plus ou moins communicants et en situation de vulnérabilité qui vivent la fin de leur vie. Le contexte de travail est bien caractérisé par une pénurie de moyens. La population des AS et des ASH qui assure les mêmes tâches, est marginalisée dans ces institutions où l'accompagnement est peu organisé institutionnellement. Aussi, les informations contenues dans les récits phénoménologiques sont concordantes à de nombreuses études qui montrent tant des difficultés d'organisation que l'expression de vives émotions, se manifestant dans des conflits au sein des équipes. Cependant il a été démontré que la catégorie professionnelle étudiée possède des savoirs informels qui ont pour caractéristiques d'être aidants pour l'action, mais qui illustrent une certaine rigidité tributaire de croyances et de représentations fortes, par exemple, autour de l'évaluation de la douleur. Ces savoirs d'expérience verbalisés par les AS gagneraient à être confrontés avec des

savoirs formels, aussi divers que la philosophie des soins palliatifs, l'identification et la gestion des symptômes et les prises de décision éthique.

Du point de vue de la formation, cette étude a ouvert des perspectives en lien avec les caractéristiques des savoirs d'expérience. Il est suggéré que des dispositifs de formation continue soient spécifiques aux AS, centrés d'une part, sur les représentations et, d'autre part, sur des analyses de pratiques. Les AS disposent de savoirs d'expérience pour assurer la mission d'accompagnement de fin de vie, mais ils et elles ont besoin d'être confortés sur le cadre de leur travail et d'être aidés à mesurer la pertinence des informations qu'eux seuls détiennent pour une prise en charge pluridisciplinaire. Les AS doivent être autorisés à inventer des possibles pour mieux assurer le confort des personnes âgées en fin de vie. La mise en évidence de savoirs d'expérience propres à cette catégorie professionnelle est un moyen de contribuer à sa reconnaissance identitaire. Les AS pourraient alors revendiquer la fonction d'accompagnement de fin de vie dans leur prescription de travail. Ils et elles pourront assumer leur devoir d'humanité et apporter cette voix différente utile à toute délibération éthique. Selon ce dernier aspect, il est probable que la participation aux décisions serait d'ailleurs un moyen de réduire l'écart entre l'idéal du soignant et la réalité quotidienne. Mais s'il est pertinent d'être encouragé dans sa fonction, il est aussi indispensable de partager ses savoirs. Il serait donc judicieux de prévoir des dispositifs de formation avec des temps de confrontations avec d'autres catégories professionnelles pour penser et réfléchir à la mission d'accompagnement de fin de vie. L'apport de cette recherche offre des thématiques à mettre en dialogue entre les différents acteurs concernés. Les savoirs profanes sur la vie en EHPAD et les savoirs implicites sur l'appréciation du temps de la fin de vie sont à confronter à partir de situations cliniques. Ces espaces de parole permettraient d'ailleurs d'élaborer sur les projets de vie préconisés par la législation française.

La principale limite de cette recherche est d'ordre épistémologique et nous devons considérer la relativité de sa valeur scientifique. Certes, des savoirs d'expérience professionnelle ont été narrés, explicités et confrontés dialogiquement dans une relation acteur(s)-chercheure originale. Le dispositif

théorique et méthodologique est reproductible ; mais ces récits sont-ils seulement des témoignages tels que décrits dans la théorie de *l'experiential knowledge* des patients touchés par la maladie chronique ? Pour apporter de la crédibilité aux savoirs d'expérience explicités dans cette recherche et augmenter leur validité scientifique, il serait nécessaire de les mettre en lien avec d'autres catégories de savoirs. Il serait pertinent de vérifier comment l'explicitation de l'expérience telle qu'elle a été réalisée pourrait correspondre à des catégories reconnues de savoirs, par exemple les savoirs profanes des AS en sociologie. De même, des catégories énoncées pour la profession des infirmières gagneraient à être mises en lien avec les travaux présentés dans cette thèse. Enfin une démarche collaborative avec des professionnels de discipline différente pourrait croiser les savoirs d'expérience dans un même contexte de travail avec des savoirs théoriques ou procéduraux selon la classification cognitive. Toutes ces démarches permettraient d'élaborer un niveau de connaissances plus large au sein desquelles les savoirs d'expérience des AS pourraient être reconnus.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Acker, F. (2009). Le travail de confort. *Pratiques*, 45, 63-66.
- Albinsson, L. et Strang P. (2002). A Palliative Approach to Existential Issues and Death in End-stage Dementia Care. *Journal of Palliative Care*, 18(3), 168-174.
- Alderson, M. (2001). *Analyse psychodynamique du travail infirmier en unité de soins de longue durée: entre plaisir et souffrance*. Thèse de doctorat en sciences infirmières, Université de Montréal, Québec. Repéré dans *ProQuest Dissertations and Theses* (NQ61368).
- Allcok, N., McGarry, J. et Elkan, R. (2002). Management of Pain in Older People within the Nursing Home: A Preliminary Study. *Health and Social Care in the Community*, 10(6), 464-471.
- Amar, B. (2003). *Soins infirmiers : concepts et théories, démarches de soins*. Nouveaux Cahiers de l'infirmière. Paris : Masson.
- Amyot, J.-J. et Mollier A. (2002). *Mettre en œuvre le projet de vie dans les établissements pour personnes âgées*. Paris : Dunod.
- Anderson, R., Ammarell, N., Bailey, D., Colon-Emeric, C., Corazzini, K., Lillie, M. et Piven, M. (2005). Nurse Assistant Mental Models, Sensemaking, Care Actions and Consequences for Nursing Home Residents. *Qualitative Health Research*, 15(8), 1006-1021.
- Arborio, A.-M. (1996). Savoir profane et expertise sociale : les aides-soignantes dans l'institution hospitalière. *Génèses*, 22 (87-106). Document téléchargeable sur le site : http://persee.fr/web/revues/home/prescript/article/genes_1155-3219_1996_num_22_1-1371.
- Arborio, A.-M. (2001). *Un personnel invisible : les aides-soignantes à l'hôpital*. Paris : Anthropos.
- Arborio, A.-M. et Fournier, P. (2005) *L'enquête et ses méthodes : l'observation directe*. Paris : Colin.
- Ariès, P. (1977). *L'homme devant la mort*. Paris : Le Seuil Point.

- Aroskar, M.-A. (1999). Bathing: On the Boundaries of Health Treatment. In C. Boyle et D. Percy (dir.), *Cases and Commentaries*, (p.178-189). Toronto : Thomson Carswell.
- Aubert-Lotarski, A. (2002). L'expérience professionnelle : une condition de professionnalisme ? Le point de vue des sciences de l'éducation. In *Journée scientifique de l'Unité de recherche en psychologie sur subjectivité, connaissances et lien social*. Strasbourg II : Université Marc-Bloch. Document téléchargeable sur <urp-scls.u-strasbg.fr/lotarskyactes6.pdf>.
- Aubret, J. (2003). La validation des acquis de l'expérience. *Savoirs, 1*, 57-76.
- Aubret, J. (2009). Compétence(s). In JP. Boutinet (dir.), *L'ABC de la VAE* (p.103-104). Paris : Erès.
- Aubry, R. et Daydé, M.-C. (2010). *Soins palliatifs, éthique et fin de vie*. Paris : Éditions Lamarre.
- Audet, C. (1999). *La promotion de la cause des patients (patient advocacy) dans un contexte de collaboration interdisciplinaire : la perspective des infirmières en milieu de soins de longue durée*. Mémoire de maîtrise en sciences cliniques, Université de Sherbrooke, Québec. Repéré dans *ProQuest Dissertations and Theses* (MQ56854).
- Austin, J.-L. (1970). *Quand dire, c'est faire* (Trad. G. Lane). Paris : Éditions du Seuil (1^{re} éd. 1962).
- Badey-Rodriguez, C. (2008). Familles et professionnels en gérontologie: Quelles difficultés? Quelle place pour chacun? *Recherche en Soins Infirmiers, 94*, 70-80.
- Balleux, A. (2007). Le récit phénoménologique, étape marquante dans l'analyse des données. *Recherches qualitatives, Hors-Série, 3*, 396-423.
- Basson, B., Vassal, P., Richard, A. et Gonthier, R. (2002). Place d'une unité mobile d'accompagnement et de soins palliatifs dans une structure d'hébergement gériatrique: à propos de 15 observations. *Infokara, 17*(2) 52-57.
- Beaulieu, M. et Crevier, M. (2010). Contrer la maltraitance et promouvoir la bientraitance des personnes âgées. *Gérontologie et société, 133*, 69-87.
- Bécherraz, M. (2002a). De l'intérêt de la phénoménologie pour la mise en évidence de l'expertise infirmière et le développement de connaissances en soins infirmiers. *Recherche en Soins Infirmiers, 69*, 88-110.

- Bécherraz, M. (2002b). Expériences et significations du réconfort pour l'infirmière. *Recherche en Soins Infirmiers*, 69, 111-121.
- Beck, I., Törnquist, A., Broström, L., Edberg, A.-K. (2010). Having to focus on doing rather than being- Nurse assistants' experience of palliative care in municipal residential care settings. *International Journal of Nursing Studies*, 49, 455-464.
- Beillerot, J. (1994). *Le rapport au savoir*. Dictionnaire de l'éducation et de la formation. Paris : Nathan.
- Benamou, M., Amar, S., Aikpa, R., Galbrun, E., Boucheny, E., Bounaama, A. et Piazza d'Olmo M. (2000). Quand un soin palliatif s'installe dans la durée. *Gériatrie contemporaine*, mai 2000(2), 74-80.
- Benlahouès, D. (2008). Évolution de la fonction d'aide-soignante du XIX^e siècle à nos jours. *L'aide-soignante*, 22(100), 13-17. Article téléchargeable sur le site www.em-consulte.com/article/187736.
- Benner, P. (1997). *De novice à expert: L'excellence en soins infirmiers* (Trad. L. Ovion). Paris : Interéditions (1^{re} éd. 1984).
- Bercovitz, A. (2001). Formation et conseil en soins palliatifs : réflexions pédagogiques. Manuscrit non publié, consulté le 20 décembre 2010 sur <http://vigipallia.soin-palliatif.org>.
- Bergier, B. (2001). *Repères pour une restitution de la recherche en sciences sociales : intérêts et limites*. Paris : L'Harmattan.
- Bern-Glug, M. (2009). A Framework for Categorizing Social Interactions Related to End-of-Life Care in Nursing Homes. *Gerontologist*, 49(4), 495-507.
- Bernard, M.-F. (2004). Prendre soin de nos aînés en fin de vie : à la recherche du sens. *Études sur la mort*, 126, 43-69.
- Bertaux, D. (1997). *Les récits de vie*. Paris : Nathan.
- Bertrand, N. et Laschon, L. (2002). La place des bénévoles accompagnants au sein d'une équipe interdisciplinaire. *Recherche en soins infirmiers*, 71, 71-85.
- Blanquet, M.F. (2009). *Web collaboratif, web coopératif, web 2.0. : quelles interrogations pour l'enseignant documentaliste ?* Document téléaccessible sur le site URL : http://appui.upmf-grenoble.fr/wiki/index.php/Collaboration/_Coop%C3%A9ration.
- Boitte, P. (2006). Le vieillissement, chance d'une médecine à la recherche de ses finalités. *Éthique et Santé*, 3, 26-34.

- Boittin, I., Lagoutte, M. et Lantz, M.C. (2002). Virginia Henderson -1887-1996- : biographie et analyse de son œuvre. *Recherche en soins infirmiers*, 68, 5-17.
- Bolmsjö I., Edberg, A.-K., Broome, M. et Sandman, L. (2006). Everyday Ethical Problems in Dementia Care : a Teleological Model. *Nursing Ethics*, 13(4), 340-361.
- Borkman, T. (1976). Experiential Knowledge : A New Concept for the Analysis of Self-Help Groups. *Social Service Review*, 50(3), 445-456.
- Boullet, J.-Y. et Sudres, J.-L. (1995). Du concept d'individu au processus d'identification collective. *Gérontologie et société*, 73, 30-35.
- Bourassa, B., Serre, F. et Ross, D. (2003). *Apprendre de son expérience*. (2è éd.). Sainte-Foy : Presses de l'université du Québec.
- Boutinet, J.-P. (1983). Logique de la formation initiale, logique de la formation continue. *Éducation permanente*, 68, 85-107.
- Boutinet, J.-P. (2007). Vulnérabilité adulte et accompagnement de projet, un espace paradoxal à aménager In J.-P. Boutinet, N. Denoyel, G. Pineau, J.-Y. Robin (dir.) *Penser l'accompagnement adulte, ruptures, transitions, rebonds*. (p. 19-49). Paris : Presses Universitaires de France.
- Boutinet, J.-P. (dir.) (2009). *L'ABC de la VAE*. Paris : Erès.
- Boutinet, J.-P. (2010). *Grammaire des conduites à projet : formation et pratiques professionnelles*. Paris : Presses Universitaires de France.
- Braun, K. (2005). Using an Interactive Approach to teach Nursing Home Workers about End-of-life. *Journal of Hospice and Palliative Nursing*, 7(5), 280-288.
- Brazil, K. et Vohra, J.-U. (2005). Identifying Educational Needs in End-of-life Care for staff and Families of residents in Care Facilities. *International Journal of Palliative Nursing*, 11(9), 475-480.
- Brazil, K., Brink, P., Kaasalainen, S., Kelly, M.-L. et McAiney, C. (2012). Knowledge and Perceived Competence among Nurses Caring for the Dying in Long-term Care Homes. *International Journal of Palliative Nursing*, 18(2), 77-83.
- Briot, M.-T. (1992). Où commence la phase terminale en long séjour ? *JALMAV*, 30, 9-13.

- Callahan, D. (2011). End-of-Life Care: A Philosophical or Management Problem? *Journal of Law, Medicine and Ethics*, 39(2), 114-120.
- Canoui, P. (2001). *Le syndrome d'épuisement professionnel des soignants : de l'analyse du burn-out aux réponses*. Paris : Masson.
- Carper, B. A. (1978). Fundamental patterns of knowing in nursing. *Advances In Nursing Science*, 1(1), 13-23.
- Carré, P. et Caspar, P. (2004). *Traité des sciences et des techniques de la formation*. Paris : Dunod.
- Castra, M. (2003). *Bien mourir : sociologie des soins palliatifs*. Paris : Presses Universitaires de France.
- Cathcart, E., Greenspan, M. et Quin, M. (2010). The Making of a Nurse Manager : the role of Experiential Learning in Leadership Development. *Journal of Nursing Management*, 18, 440-447.
- Champvert, P. (2001). L'animation ; enjeu de l'évolution des établissements pour personnes âgées. *Gérontologie et société*, 96, 137-144.
- Champvert, P. et Léon, A. (2004). L'accompagnement des personnes âgées en établissement ou comment en finir avec les mourours sans exclure la mort. *Études sur la mort*, 126, 101-107.
- Chartier-Gélineau, A. (2010). *Quelles sont les difficultés rencontrées par les directeurs d'EHPAD pour mettre en place une démarche palliative au sein de leur établissement ?* Mémoire pour le Diplôme InterUniversitaire en Soins Palliatifs, Université François-Rabelais, France. (Disponible au CNDR-soin palliatif).
- Childress, J.F. et Beauchamp, T.L. (2008). *Les principes de l'éthique biomédicale* (Trad. M. Fisbach). Paris : Les belles Lettres (1^{re} éd. 1994).
- Clénet, J. (2006). Renouveler le sens et les modes d'interventions en formation. *Les sciences de l'éducation. Pour l'Ere nouvelle*, 39(1), 17-31.
- Clot, Y. (2001). Psychologie du travail et clinique de l'activité. *Éducation Permanente*, 146(1), 35-49.
- Cobbault, J.-P., Sion, S., Deparis, P., Ponchaux D, Prestini, M. et Pélissier M.-F. (2008). Une expérience de formation à la prise en charge interdisciplinaire et interprofessionnelle des personnes âgées à l'hôpital. *Gérontologie et Société*, 118, 101-116.
- Conjard, P. et Devin, B. (2007). *La professionnalisation, acquérir et transmettre des compétences*. Lyon : ANACT.

- Cordier, A. (2007). *Enjeux budgétaires, enjeux éthiques*. Communication présentée au congrès francophone des Associations de Directeurs au service des Personnes Agées, Paris, 20 mars.
- Cornu, L. (2011). *Formation expérientielle et épistémologie de la pratique*. Communication présentée au colloque organisé par le département des sciences de l'éducation et le Groupe de Recherche sur l'Autoformation, Université François-Rabelais, Tours, 9 décembre.
- Croyère, N. (2006). *Les situations de stress dans le contexte socioprofessionnel*. Communication présentée aux Journées d'études de l'aide-soignant(e), EDIFORM, Paris, 24 novembre.
- Croyère, N. et Bergier, B. (2007). Une expérience d'observation de la fin de vie des personnes âgées dépendantes en Établissement d'Hébergement. *Perspective soignante*, 28, 6-29.
- Croyère, N. (2007). *Approche conceptuelle et réglementaire de l'écriture soignante*. Communication présentée au colloque organisé par l'Association des Professionnels de Santé de Bretagne Sud, Lorient, 11 octobre.
- Croyère, N. (2009). L'accompagnement de fin de vie de la personne âgée : une pratique éthique. *Ethique Publique : les enjeux éthiques du vieillissement*, 10(2), 59-67.
- Croyère, N. et Mino, J.C. (2010). *L'accompagnement de l'enfant en fin de vie : paroles de professionnels*. Communication présentée au Congrès annuel de la SFAP, Marseille : 17-19 juin.
- Curry, C., Middleton, H. et Brown, B. (2009). Palliative Care Training. *Nursing Older People*, 21(9), 18-23.
- De Bouvet, A. et Sauvaige, M. (2005). *Penser autrement la pratique infirmière*. Bruxelles : De Boeck.
- Debru, A. (2008). *L'hôpital et la mort, un bref retour sur l'histoire*. Communication présentée au XI^e colloque de l'Espace-Éthique, Bicêtre, 3 décembre.
- De Hennezel, M. (2003). *Fin de vie : le devoir d'accompagnement*. Rapport de mission au Ministère de la santé, de la famille et des personnes handicapées. Document accessible à l'adresse URL <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics/034000617/index.shtml> consulté le 4 janvier 2008.

- De Hennezel, M. (2008). *La chaleur du cœur empêche nos corps de rouiller : vieillir sans être vieux*. Paris : Laffont.
- De Koninck T. et Larochelle, G. (2005). *De la dignité humaine*. Paris : Presses Universitaires de France.
- Denoyel, N. (1999). Alternance tripolaire et raison expérientielle à la lumière de la sémiotique de Peirce. *Revue Française de Pédagogie*, 128, 39-42.
- Denoyel, N. (2009). L'alternance In J.-P. Boutinet (dir.) *L'ABC de la VAE* (p. 73-74). Paris : Erès.
- Deschamps, C. (1993). *L'approche phénoménologique en recherche*. Montréal : Guérin.
- Dewey, J. (2012). *Nature et expérience*. (Trad. J. Zask). Paris : Gallimard (1^{re} éd., 1925).
- Dominicé, P. (2002). *L'histoire de vie comme processus de formation*. Paris : L'Harmattan.
- Dominicé, P. (2011). *Les apprentissages informels, continent caché de la formation tout au long de la vie*. Actes des journées d'étude, Savoirs, 2, 26, 123-133. L'Harmattan.
- Dorlin, E. (2006). Dark Care, de la servitude à la sollicitude. In S. Laugier et P. Paperman (dir.). *Le souci des autres, éthique et politique du care* (p.87-97). Paris : EHESS.
- Dujarier, M.-A. (2002). Comprendre l'inacceptable : le cas de la maltraitance en gériatrie. *Revue Internationale de Psychologie Sociale*, 8(19) 111-124.
- Dupré-Lévêque, D. (2003). *Une ethnologue en maison de retraite : le guide de la qualité de vie*. Paris : Éditions des Archives Contemporaines.
- Edwards, S. (2000). Benner and Wrubel on Caring in Nursing. *Journal of Advancing Nursing*, 33(2), 167-171.
- Ersek, M. et Wilson, S.-A. (2003). The Challenges and Opportunities in Providing End-of-Life Care in Nursing Homes. *Journal of Palliative Medicine*, 6(1), 45-57.
- Ersek, M, Grant, M.-M., Kraybill, B.-M. (2005). Enhancing End-of-Life Care in Nursing Homes : Palliative Care Educational Resource Team (PERT) Program. *Journal of Palliative Medicine*, 8(3), 556-568.

- Ersek, M., Kraybill, B.-M. et Hansen, N.-R (2006). Evaluation of a Train-the-Trainer Program to Enhance Hospice and Palliative Care in Nursing Homes. *Journal of Hospice and Palliative Nursing*, 8(1), 42-50.
- Escribano, J.C. (2007). *On achève bien nos vieux*. Mesnil-sur-l'Estrée : Oh Editions.
- Esman, S., Nimis, J.-L. et Molinier. P. (2009). Problématiques éthiques liées à une organisation inadéquate du *care* entre infirmières et aides-soignantes dans un service de gériatrie. *Éthique et Santé*, 6, 37-42.
- Estry-Behar, M. (2004). *Santé, satisfaction au travail et abandon du métier de soignant*. Programme de recherche européen, Department of Occupational Medicine, University of Wuppertal. Etude PRESST-NEXT. Document téléchargeable sur le site <http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/estrynbehar.pdf>. Consulté le 4 janvier 2008.
- Estry-Behar, M., Le Nezet, O., Loriol, M., Ben-Brick, J. et Caillard, J.-F. (2006). Locaux à réhabiliter. *Gestions hospitalières*, 429, 603-611.
- Fagerberd, I. et Kihlgren, M. (2001). Registered Nurses Experiences of Caring for the Elderly in Different Health-Care Areas. *International Journal of Nursing Practice*, 7, 229-236.
- Fahey-McCarthy, E., McCarron, M., Connaire, K. et McCallion, P. (2009). Developing an Education Intervention for Staff Supporting Persons With an Intellectual Disability and Advanced Dementia. *Journal of Policy and practice in Intellectual Disabilities*, 6(4), 267-277.
- Finger, M. (1989). Apprentissage expérientiel ou apprentissage des expériences de vie. *Éducation Permanente*, 100, 39-46.
- Finnema, E., Dröes, R.-M., Ettema, T., Ooms, M., Adèr, H., Ribbe, M. et Van Tilburg (2005). The effect of integrated emotion-oriented care versus usual care on elderly persons with dementia in the nursing home and on nursing assistants : a randomized clinical trial. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 20, 330-343.
- Fortin, MF. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche, méthodes quantitatives et qualitatives*. Montréal : Chenelière Éducation (2^e éd.).
- Francoeur, M. (2010). *Fin de vie en établissement gériatrique*. Grenoble : Presses Universitaires de Grenoble.
- Frenette-Leclerc, C. (1991). Sur le chemin de l'expertise. *L'infirmière du Québec*. Document téléchargeable sur

http://www.infiressources.ca/fer/depotdocuments/Sur_le_chemin_de_l_ex_pertise.pdf consulté le 12 octobre 2009.

- Froggatt, K et Payne, S. (2006). A Survey of End-of-Life Care in Care Homes: Issues of Definition and Practice. *Health and Social Care in the Community*, 14(4), 341-348.
- Gallard, L. (1992). Des projets g rontologiques In ROPS (Laboratoire de Recherche op ratoire en psychologie et en sciences sociales). *Le projet : un d fi n cessaire face   une soci t  sans projet*. Paris : L'Harmattan.
- Gilligan, C. (2008). *Une voix diff rente : Pour une  thique du care* (Trad. A. Kwiatek) Paris : Flammarion (1[ ]  d. 1982).
- Girod, F. (2007). La comp tence professionnelle des aides-soignantes dans les  tablissements H bergeant des Personnes  g es D pendantes (EHPAD) : le r le majeur du jugement familial. *Interrogations*, 5. Document t l chargeable sur le site <http://www.revue-interrogations.org> consult  le 8 mai 2012.
- Gjerberg, E., Forde, R., Pedersen, R. et Bollig, G. (2010). Ethical Challenges in the provision of end-of-life care in Norwegian Nursing Homes. *Social Science et Medicine*, 71, 677-684.
- Gognalon-Nicolet, M. et Lefevre, D. (2005). De la c c t  des connaissances   des savoirs par l'exp rience. *Revue M dicale Suisse*, 5. Document t l chargeable sur le site <http://titan.medhyg.ch/mh/formation/article.php3?sid=30174> consult  le 9 novembre 2011.
- Goodman, C., Evans, C., Wilcock, J., Froggatt, K., Drennan, V., Sampson, E., Blanchard, M., Bissett, M., Iliffe, S. (2010). End-of-Life Care for Community Dwelling Older People with Dementia : an Integrated Review. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 25, 329-337.
- Goodman, C., Mathie, E., Cowe, M., Mendoza, A., Westwood, D., Munday, D., Wilson, P., Crang, C., Froggatt, K., Iliffe, S., Manthorpe, J., Gage, H. et Barclay, S. (2011). Talking about living and dying with the oldest old : public involvement in a study on end of life care in care homes. *Palliative Care*, 10(20), <http://www.biomedcentral.com/1472-684X/10/20>.
- Guay, C. et Thibault, M. (2012). Lib rer les mots : pour une utilisation  thique de l'approche biographique en contexte autochtone. *Ethique publique : peuples autochones et enjeux d' thique publique*, 14(1), 2-16, article t l chargeable   l'adresse URL <http://ethiquepublique.revues.org/956#quotation> consult  le 28 mars 2013.
- Guillemard, A.-M. (1980). *La vieillesse et l'Etat*. Paris : Presses Universitaires de

France.

- Guillemard J. (1988). *Histoire des infirmières*, tome 2, (p. 173-174). Paris : Croix-Rouge Française.
- Haraldsdottir, E. (2011). The Constraints of the Ordinary : « Being with » in the Context of End-of-Life Nursing Care. *International Journal of Palliative Nursing*, 17(5), 245-250.
- Hervy, M.-P. (2007). *Le long mourir en gériatrie*. Communication présentée au XI^e colloque de l'Espace-Ethique, Bicêtre, 3 décembre.
- Hesbeen, W., Dupuis, M., et Gueibe, R. (2011) *La banalisation de l'humain au sein du système de soins*. Paris : Séli Arslan.
- Hesbeen, W. (2012). *Penser le soin en réadaptation*. Paris : Séli Arslan.
- Hesbeen, W. (1997). *Prendre soin à l'hôpital : inscrire le soin infirmier dans une perspective soignante*. Paris : Elsevier Masson.
- Heslon, C. et Pinte, C. (2003). L'accompagnement des personnes en fin de vie : conjuration, initiation et nouvelle ritualisation. *Carriérologie*, 9(1), 107-118.
- Heslon, C. (2008). *Accompagner le grand âge : psycho-gérontologie pratique*. Paris : Dunod.
- Hirsch, E. (2008). *Apprendre à mourir*. Paris : Grasset.
- Hollinger-Smith, L. (2003). How to care for an Aging Nation : start with Educating the Educators. *Journal of Gerontological Nursing*, 29(2), 23-27.
- Holman, C., Meyer, J. et Davenhill, R. (2006). Psychoanalytically Informed Research in an NHS continuing Care Unit for Older People : Exploring and Developing Staff's Work with Complex Loss and Grief. *Journal of Social Work Practice*, 20(3), 315-328.
- Honoré, B. (1980). *Pour une pratique de la formation : la réflexion sur les pratiques*. Paris : Payot.
- Hutt, E., Pepper, G., Vojir, C., Fink, R. et Jones, K. (2006). Assessing the Appropriateness of Pain Medication Prescribing Practices in Nursing Homes. *Journal American Geriatrics Society*, 54(2), 231-239.
- Jacquemin, D. (2000). En traversant la pratique des soins palliatifs... Enjeux philosophique, éthiques et théologiques de l'acte de soin. *Les cahiers francophones de soins palliatifs*, 1(2), 79-99.

- Jacquemin, D. (2009). Interdisciplinarité: spécificité du rôle infirmier et regard de l'infirmier dans l'interdisciplinarité en soins palliatifs. *Médecine Palliative*, 8, 72-77.
- Jones, K., Fink, R., Pepper, G. (2004). Improving Nursing Home Staff Knowledge and Attitudes about Pain. *Gerontologist*, 44(4), 469-478.
- Kaech, F. (2010). Soins palliatifs et évaluation de la douleur et des symptômes en maison de retraite médicalisée. *Revue internationale de soins palliatifs*, 25(1), 24-29.
- Kayser-Jones, J., Schell, E., Lyons, W., Kris, A., Chan, J. et Beard, R. (2006). Factors that influence end-of-life care in nursing homes: The physical environment, inadequate staffing, and lack of supervision. *The Gerontologist*, 43(2), 76-84.
- Kelly, A. (2004). *Changes In Knowledge And Attitudes of Certified Nursing Assistants About Ethics of Treatment Choices for Nursing Home Residents With End-Stage Alzheimer's Disease*. Repéré dans *ProQuest Dissertation and Theses* (3158822).
- Kennedy, C. (1998). Ways of Knowing in Palliative Nursing. *International Journal of Palliative Nursing*, 4(5), 240-245.
- Koffman, J. et Higginson, I. (2005). Assessing The Effectiveness and Acceptability of Interprofessional Palliative Care Education. *Journal of Palliative Care*, 21(4), 262-269.
- Lainé, A. (1998). *Faire de sa vie une histoire : théories et pratiques de l'histoire de vie en formation*. Paris : Desclée de Brouwer.
- Lainé, A. (2000). L'histoire de vie : un processus de métaformation. *Éducation permanente*, 142, 29-44.
- Lainé, A. (2005). *VAE : quand l'expérience se fait savoir*. Paris : Erès.
- Lambert, C. (2000). L'approche narrative : un terrain qui favorise la réaffirmation des pratiques du prendre soin In A. Lacroix et A. Létourneau (dir.), *Méthodes et interventions en éthique appliquée*. Montréal : Fides.
- Lambert, C. (2006). Espoir et fin de vie : un paradoxe source de tension morale. *Perspective Infirmière*, 3(6), 41-44.
- Lansdell, J. et Mahoney, M. (2011). Developing Competencies for End-of-Life Care In Care Homes. *International Journal of Palliative Nursing* 17(3), 143- 148.

- Lataillade, L. et Seydoux, J. (2002). Le savoir des infirmières spécialistes cliniques, l'écriture de l'expérience professionnelle. *Perspective Soignante*, 14-15, 134-142.
- Laugier (2005). Care et perception : l'éthique comme attention au particulier. In S. Laugier et P. Paperman (dir.). *Le souci des autres, éthique et politique du care*. Paris : Ecole des Hautes Etudes En Science Sociales.
- Le Bouedec, G. (2007). Tous accompagnateurs ? Non In J.P. Boutinet, N. Denoyel, G. Pineau, J.Y. Robin (dir.) *Penser l'accompagnement adulte, ruptures, transitions, rebonds*. (p. 169-188). Paris : Presses Universitaires de France.
- Le Bras, H. (2007). *Les quatre mystères de la population française*. Paris : Odile Jacob.
- Lefèvre-Chapiro, S., Trivalle, C. et Sebag-Lanoë, R. (2005). *Soins aux personnes âgées en fin de vie*. Paris: Masson (2^e éd.).
- Legault, A., Brien, LA., Francoeur, L. et Lebel, S. (2009). Développement et implantation d'une formation. *Les cahiers francophones de soins palliatifs*, 9(2), 19-29.
- Le Sommer-Péré (2006). La formation en gérontologie, quel modèle de référence ? *Gérontologie et société*, 118, 55-65.
- Lessard-Hébert M., Goyette, G. et Boutin G. (1996). *La recherche qualitative : fondements et pratiques*. Montréal : De Boeck Université.
- Livingstone, G., Pitfield, C., Morris, J., Manela, M., Lewis-Holmes, E. et Jacobs, A. (2012). Care at the End of Life for People with Dementia Living in a Care Home: a Qualitative Study of Staff Experience and Attitudes. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 27, 643–650.
- Lopez, R.-P. (2007). Suffering and Dying Nursing Home Residents : Nurses' Perceptions of the Role of Family Members. *Journal of Hospice and Palliative Nursing*, 9(3), 141-151.
- Loriaux, M. (2006). La mort colonisée par la vieillesse : regard d'un démographe sur les relations entre le vieillissement sociétal et la mort individuelle. *Ethique et santé*, 3, 43-48.
- McDonnell, M.-M., McGuigan, E., McElhinney, J., McTeggart, M. et McClure, D. (2009). An Analysis of the Palliative Care Education Needs of Registered General Nurse and Health-Care Assistant in Nursing Homes in Ireland. *International Journal of Palliative Nursing*, 15(9), 446-455.

- McInerney, F., Ford, R., Simpson, A. et Willison, M. (2009). Residential Aged Care Workers and the Palliative Approach : Tensions in the Field. *Journal of Hospice and Palliative Nursing*, 11(6), 344-352.
- Maillaud, E. (2006). *Le long mourir*, CD audio piste 13-18. Editions M-Éditer.
- Malaquin-Pavan, E. (2002). Pourquoi les soins dits de base sont-ils si essentiels en soins palliatifs gériatriques ? *Gérontologie* 123(3), 29-33.
- Malglaive, G. (1993). *Enseigner à des adultes*. Paris : Presses Universitaires de France-Pédagogie d'aujourd'hui.
- Malherbe, J.-F. (1990). *Pour une éthique de la médecine*. Bruxelles : Cicao Catalyses.
- Malherbe, J.-F. (1999). *Compromis, dilemmes et paradoxes en éthique clinique*. Montréal : Fides.
- Malherbe, J.-F. (2001). *Déjouer l'interdit de penser : essais d'éthique critique*. Montréal : Fides.
- Mallet, D., Begat, N. et Duchêne, V. (2010). *L'accompagnement : affaire de qui ? Le médecin est-il un accompagnant ?* Communication présentée au congrès de l'UNASP, Paris, 9 octobre.
- Mallon, I. (2004). *Vivre en maison de retraite*. Rennes : Presses Universitaires de Rennes.
- Manoukian, A. et Masseboeuf, A. (2001). *La relation soignant-soigné, pratiquer*. Paris : Lamarre.
- Marin, I. (1998). L'agonie ne sert à rien. *Esprit*, 6(243), 27-36.
- Marshall, B., Clark, J., Sheward, K. et Allan, S. (2011). Staff Perceptions of End-of-Life Care in Aged Residential Care : A New Zealand Perspective. *Journal of Palliative Medicine*, 14(6), 688-695.
- Mayen, P. et Mayeux, C. (2003). Expérience et formation. *Savoirs*, 1, 15-54.
- Mayen, P. (2009). Les acquis de l'expérience. In J.P.Boutinet (dir.). *L'ABC de la VAE* (p. 57-58). Paris : Erès.
- Menecier, P., Debacker, J., Ravier, A. Arezes, C., Menecier-Ossia, L., Lenoir, C. et Guillermet, M. (2002). La mort en maison de retraite médicalisée. *La Revue de Gériatrie*, 27(8), 629-634.
- Messy J. (1992). *La personne âgée n'existe pas : une approche psychanalytique de la vieillesse*. Paris : Rivages.

- Mialaret, G. (2006). *Les sciences de l'éducation*. Paris : Presses Universitaires de France.
- Miller, S. (2010). A Model for Successful Nursing Home-Hospice Partners. *Journal of Palliative Medicine*, 13(5), 525-533.
- Millsap, P. (2005). Utilisation des établissements d'hospitalisation de longue durée par les personnes âgées *In* M. Stanley, M. et P. Fauntlett Beare (dir.) *Soins infirmiers en gériatrie : vieillissement normal et pathologique*. Bruxelles : De Boeck Université.
- Mino, J.C. (2008). *Les mots des derniers soins*. Paris : Les Belles Lettres.
- Mino, J.C. et Frattini, M.O. (2005). *Quelles pratiques professionnelles pour la fin de vie dans le cadre de la maladie d'Alzheimer ?* Rapport à la Fondation Médéric Alzheimer et à la Fondation Nationale de Gérontologie, Paris consulté au CNDR-soin palliatif.
- Molinier, P. (2009). Le *care*: Ambivalences et indécences *In* S. Laugier, S. et P. Paperman (dir.) *Le souci des autres, éthique et politique du care* (p. 233-251). Paris : Ecole des Hautes Etudes En Science Sociales.
- Molinier, P. (2010a). Apprendre des aides-soignantes. *Gérontologie et société*, 133(2), 133-144.
- Molinier, P. (2010b). Formaliser et politiser les récits du *care*. *Interrogations*, 11. Document téléchargeable sur le site <<http://www.revue-interrogations.org>>
- Montésinos, A. (1997). Les relations de pouvoir dans l'équipe soignante, leaders utiles et leaders nuisibles. *Objectif Soins*, 47, VI-XII.
- Morize, V. et Bois, A. (2006). Accompagnement et soins aux personnes âgées en fin de vie à l'hôpital, vécu des soignants. *Soins*, 708, 44-48.
- Moulias, R., Hervy, M.-P. et Ollivet, C. (2005). *Alzheimer et maladies apparentées : traiter, soigner et accompagner quotidien*. Paris : Masson.
- Moulias, R. (2008). On ne peut soigner sans savoir. *Gérontologie et société*, 118, 10-18.
- Mpinga E., Chastonay P., et Rapin C.-H. (2006). Conflits et fin de vie dans le contexte des soins palliatifs: Une revue systématique de la littérature. *Recherche en Soins Infirmiers*, (86), 68-95.
- Munn, J., Dobbs, D., Meier, A., Williams, C., Biola, H. et Zimmerman, S. (2008). The End-of-Life Experience in Long-Term Care: Five Themes Identified

- from Focus Groups with Residents, Family Members, and Staff. *Gerontologist*, 48(4), 485-494.
- Niewadomski, C. (2002a). Place des savoirs théoriques, expérientiels et existentiels dans la formation des professionnels de santé. *Perspective soignante*, 14-15, 200-217.
- Niewadomski, C. (2002b). Postmodernité, identité du sujet et troubles addictifs. Quelle place pour les histoires de vie ? In C. Niewadomski et G. de Villers, dir. *Souci et soin de soi* (p. 61-104). Paris : L'Harmattan.
- Ntebutsé, J.-G. (2009). *Etude phénoménologique du changement chez des professeurs d'université en contexte d'innovations pédagogiques visant la professionnalisation des étudiants*. Repéré dans *ProQuest Dissertation and Theses* (NR52849).
- O'Shea, E., Murphy, K., Larkin, P., Payne, S., Froggatt, K., Casey, D., Ni Leime, A. et Keys, M. (2008). End of Life Care for Older People in Acute and Long Day Care Settings in Ireland. Irish, Centre for Social Gerontology, National University of Ireland, Galway. Document téléchargeable sur le site <<http://www.google.fr/hall/assessing/prefered/place/care.org.mozilla:fr:official>>consulté le 15 septembre 2011.
- Paillé, P. et Mucchielli, A. (2008). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. Paris : Armand Colin (2^e éd.).
- Pasche, G., Dumont, P., Rossel, M., Chappuis, M., Hofer, B. et Cordonier, B. (2004). Accords et désaccords entre professionnels, usagers et aidants informels et représentations par les professionnels des situations lourdes dans les structures d'aide et de soins à domicile. *Perspective Soignante*, 21, 38-62.
- Pasquier, L. (2009). La validation des acquis de l'expérience, carrefour d'enjeux multiples In J.P. Boutinet (dir.) *L'ABC de la VAE* (13-25). Paris : Erès.
- Paul, M. (2004). *L'accompagnement: une posture professionnelle spécifique*. Paris : L'Harmattan.
- Péllissier, J. (2003). *La nuit, tous les vieux sont gris ; la société contre la vieillesse*. Paris : Bibliophane-Daniel Radford.
- Péllissier, J. (2005). Notre société veut-elle vraiment des vieux vivants ? *Les cahiers de la FNADEPA*, 86, 11-12.
- Péllissier, J., Gineste, Y. (2007). *Humanitude : comprendre la vieillesse, prendre soin des hommes vieux*. Paris : Armand Colin (2^e éd.).

- Perrault-Soliveres, A. (2001). *Le savoir de la nuit*. Paris : Presses Universitaires de France.
- Perrenoud, P. (1999). *Enseigner : agir dans l'urgence, décider dans l'incertitude*. Paris : Edition Sociale Française (2^e éd.).
- Perrenoud, P. (2001). Mettre la pratique réflexive au centre du projet de formation. *Cahiers Pédagogiques*, 390, 42-45.
- Perrenoud, P. (2004) Adosser la pratique réflexive aux sciences sociales In J.F. Inisan (dir.) *Analyse de pratiques et attitude réflexive en formation* (p. 11-32). Reims : Centre Régional de Documentation Pédagogique de Champagne-Ardenne.
- Phillips, J.-L., Davidson, P.-M., Ollerton, R., Jackson, D. et Kristjanson, L. (2007) Commitment and Compassion: Survey Results from Nurses and Care Assistants working in Residential aged care. *International Journal of Palliative Nursing*, 13(6), 282-290.
- Phillips J., Davidson, P., Jackson, D and Kristjanson, L. (2008). Multi-faceted Palliative Care Intervention : Aged Care Nurses'and Care Assistants' Perception and Experiences. *Journal of Advanced Nursing*, 62(2), 216-227.
- Philips, J., Salamonson, Y. et Davidson, P. (2011). An instrument to assess nurses' and care assistants' self efficacy to provide a palliative approach to older people in residential aged care : A validation study. *International Journal of Nursing Studies*, 48, 1096-1100.
- Piaget, J. (1974a). *La prise de conscience*. Paris : Presses Universitaires de France.
- Piaget, J. (1974b). *Réussir et comprendre*. Paris : Presses Universitaires de France.
- Pineau, G. (1983). *Produire sa vie : autoformation et autobiographie*. Montréal : Editions coopératives Saint-Albert.
- Pineau, G. et Courtois, B. (1991). *La formation expérientielle*. Paris : La Documentation Française.
- Pineau, G., Liétard, B. et Chaput, M. (1997). *Reconnaître les acquis : démarches d'exploration personnalisée*. Paris : L'Harmatttan.
- Planson, N. (2000). La définition normative des résidents en maison de retraite et le travail de leurs personnels. *Sociétés contemporaines*, 40, 145-164.

- Polanyi, M. (1974). *Personal Knowledge : Towards A Post-Critical Philosophy*. University of Chicago Press.
- Porchet, F. (2001). *Formation en soins palliatifs : recommandations nationales*. Groupe de travail Formation de la société Suisse de Médecine et de soins palliatifs et thanatologie Soins Palliatifs, Berne. Document consulté sur le site : [http://www.palliatif.org/pdf/formation\(CH\).pdf](http://www.palliatif.org/pdf/formation(CH).pdf). consulté le 22 novembre 2011.
- Pornin, G. (2006), *La mort à la campagne*, CD Audio piste extrait : 2'23, Editions M-Editer.
- Pourtois, J.-P. et Desmet, H. (1997). *Epistémologie et instrumentation en sciences humaines*. Paris : Mardaga.
- Rameix, S. (2008). Auditions de la séance du 7 mai 2008 *In Rapport d'information fait au nom de l'évaluation de la loi 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie*. Assemblée Nationale n° 1287 (p. 67-88) www.assemblee-nationale.fr/13/pdf/rap-info/i1287-t2.pdf consulté le 8 décembre 2011.
- Renaï, M. (2009). Bilan de compétences *In* J.P. Boutinet (dir.) *L'ABC de la VAE* (87-88). Paris : Erès.
- Ricoeur, P. (1983a). *Temps et récit : L'intrigue et le récit historique*. Tome I. Paris : Le Seuil.
- Ricoeur, P. (1983b). *Temps et récit : Le temps raconté*. Tome III. Paris : Le Seuil.
- Ricoeur, P. (1990). *Soi-même comme un autre*. Paris : Le Seuil (2^e éd.).
- Ricoeur, P. (1994). *Éthique et responsabilité*. Textes réunis par J.C Aeschlimann. Neuchâtel : Editions Langages.
- Roche-Fahy, V. et Dowling, M. (2009). Providing comfort to patients in their palliative care trajectory: experiences of female nurses working in an acute setting. *International Journal of Palliative Nursing*, 15(3), 134-141.
- Ronaldson, S., Hayes, L., Carey, M. et Aggar, C. (2008). A Study of Nurses' Knowledge of a Palliative Approach in Residential Aged Care Facilities. *International Journal of Older People Nursing*, 3, 258-267.
- Sachet, A. (2004). Mourir âgé en institution. *Études sur la mort*, 126, 115-123.
- Saint-Arnaud, Y. (2001). La réflexion dans l'action : un changement de paradigme. *Recherche et formation*, 36, 17-27.

- Schaerer, R. (2004). Quelques jalons dans l'histoire des soins palliatifs en France : l'apport des psychanalystes *In* P. Ben Soussan (dir.) *Le cancer approche psychodynamique chez l'adulte* (p. 229-239). Paris : Erès.
- Schön, D.-A et Argyris, C. (1989). *Theory in Practive Increasing Professional Effectiveness*. San francisco : Jossey Bass.
- Schön, D.-A. (1996). *Le tournant réflexif : pratiques éducatives et études de cas* (Trad. J. Heynemand et D. Gagnon). Montréal : Editions Logiques.
- Schön, D.-A. (1994). *Le praticien réflexif: à la recherche du savoir caché dans l'agir professionnel* (Trad. J. Heynemand et D. Gagnon). Montréal : Editions Logiques.
- Sebag-Lanoë, R.(1997). *Vieillir en bonne santé*. Paris : Desclée de Brouwer.
- Sebag-Lanoë, R. (2001). *Mourir accompagné*. Paris : Desclée de Brouwer (2^e éd.).
- Sebag-Lanoë, R. et Trivalle, C. (2003). Éthique et soins palliatifs: qui, quand, comment? *Soins Gériatrie*, 44, 36-38.
- Simard C. (2005). *Vieillesse, identité, affectivité : préserver la valeur du quotidien*. Montréal : Chenelière.
- Spichiger, E. (2010). Patients' and Families' Experience of Their Relationship With Professional Healthcare Providers in Hospital End-of-Life Care. *Journal of Hospice and Palliative Nursing*, 12(3), 194-202.
- Stewart, S., Abidi, S.-R. et Finley, A., Safran, C., Reti, S., Marin, H. (2010). Pediatric Pain Management Knowledge Linkages : Mapping Experiential Knowledge to Explicit Knowledge. *Medinfo 2010*, C. Safran et al. (Eds), consulté sur *Cinhal*, Studies in Health Technology and Informatics (221-235) 1^{er} octobre 2011.
- Stolee, P., Esbaugh, J., Aylard, S., Cathers, T., Harvey, D.-P, et Hillier, L.-M. (2005). Factors Associated with the Effectiveness of Continuing Education in Long-term Care. *Gerontologist*, 45, 399-409.
- Svandra, P. (2007). L'autonomie comme expression des capacités. *Éthique et santé*, 4(2), 74-77.
- Sylvain, H. (2008). Le devis constructiviste : une méthodologie de choix en sciences infirmières. *L'infirmière clinicienne* 5(1), 3. Document téléchargeable sur le site <<http://wer.uqar.qc.ca/revue-inf>> consulté le 8 décembre 2009.

- Teekman, B. (2000). Exploring, Reflective Thinking in Nursing Practice. *Journal of Advanced Nursing*, 31(5), 1125-1135.
- Thuillier, A. (2007). *Projet de formation à la philosophie des soins palliatifs en EHPAD*. Mémoire pour le Diplôme InterUniversitaire en Soins Palliatifs, Université d'Amiens, France. (Consultable au CNDR soin palliatif).
- Tison, B. et Hervé-Désirat, E. (2007). *Soins et cultures : formation des soignants à l'approche interculturelle*. Paris : Masson.
- Vaartio, H., Leino-Kilpi, H., Salanterä, S. et Suominen, T. (2006) Nursing Advocacy-a-review of the Empirical Research 1990-2003. *International Journal of Nursing Studies*, 42(6), 705-714.
- Van Der Maren, J.-M., (1996). *Méthodes de recherche pour l'éducation*. Bruxelles, De Boeck.
- Van Der Maren, J.M. (2002). *Recherches, pratiques et savoirs en éducation*. Bruxelles : De Boeck.
- Van Der Maren, J.M. (2011). Ecrire en recherche qualitative et le conflit des paradigmes. Document téléchargeable sur le site <www.recherche-qualitative.qc.ca/.../RQ-HS11-jmvdm.pdf>.
- Vautier, A. (2003). *La question de l'accompagnement en fin de vie en maison de retraite : une étude focus group*. Mémoire pour le Diplôme InterUniversitaire en Soins Palliatifs, Université d'Amiens, France. (disponible au CNDR soin palliatif).
- Vercauteren R., Vercauteren, M.-C., Chapeleau, J. (1993). *Construire le projet de vie en maison de retraite*. Paris : Erès.
- Vercauteren R., Hervy, B. et Schaff, J.-L. (2008). *Le projet de vie personnalisé des personnes âgées*. Paris : Erès.
- Vermersch, P. (1994). *L'entretien d'explicitation en formation initiale et en formation continue*. Paris: Edition Sociale Française.
- Vermersch, P. (1996). Pour une psycho-phénoménologie. *Expliciter*, 13, 1-6. Document téléchargeable sur le site <http://grex2.com/expliciter-sommaires-numeros.html> consulté le 14 octobre 2012.
- Vermersch, P. (2004). Aide à l'explicitation et retour réflexif. *Éducation Permanente*, 160, 71-80.
- Vinatier, I., Filliettaz, L., Kahn, S. (2012). Enjeux, formes et rôles des processus collaboratifs entre chercheurs et professionnels de la formation: pour

quelle efficacité? *Travail et apprentissage*, 9. Dijon: Editions Raisons et passions.

- Waldrop, D. et Kirkdendall, A. (2009). Comfort Measures : A Qualitative Study of Nursing Home-Based End-of-Life Care. *Journal of Palliative Nursing*, 12(8), 719-726.
- Welch, L., Miller, S., Martin, E. et Nanda, A. (2008). Referral and Timing of Referral to Hospice Care in Nursing Homes: The Significant Role of Staff Members. *The Gerontologist* 48(4), 477-484.
- Wessel, E. et Rutledge, D. (2005). Home Care and Hospice Nurses 'Attitudes Toward Death and Caring for the Dying. *Journal of Hospice and palliative Nursing*, 7(4), 212-218.
- Wetle, T., Shield, R., Teno, J., Miller, S., Welch, L. (2005). Family Perspectives on End-of-Life Care Experiences in Nursing Homes. *Gerontologist* 45(5), 642-651.
- Whittaker, E., Kernohan, G., Hasson, F., Howard, V. et Mac Laughlin, D. (2007). Palliative Care in Nursing : Exploring Care Assistant's Knowledge. *International Journal of Older People Nursing*, 2, 36-44.

SOURCES DOCUMENTAIRES

Agence nationale d'Accréditation et d'Evaluation en santé (ANAES) (2003). *Le manuel d'accréditation des établissements de santé*. Document télé-accessible à l'adresse URL : www.anaes.fr- rubrique/Publications

Agence nationale d'accréditation et d'évaluation des pratiques soignantes (ANAES) (2004). *Conférence de consensus janvier 2004 sur l'accompagnement en fin de vie*. Document téléchargeable sur le site de la Haute Autorité de Santé à l'adresse URL : http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_272290/fr/accompagnement-des-personnes-en-fin-de-vie-et-de-leurs-proches?xtmc=&xtcr=15.

ALMA France (2012). *Maltraitances envers les aînés : vers une prise de conscience*. Document télé-accessible à l'adresse URL: <http://www.alma-france.org/Copie-accueil-du-site.html> consulté le 30 avril 2013.

Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM) (2010). *La qualité de vie en EHPAD approchée à partir des enquêtes statistiques françaises*. Document télé-accessible à l'adresse URL : http://www.anesm.sante.gouv.fr/.../4.revue_de_litterature_france_en_quetes_quantitatives_version_site-6.pdf consulté le 30 avril 2013.

Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM) (2011a). *Recommandations de bonnes pratiques professionnelles- Qualité de vie en EHPAD : organisation du cadre de vie et de la vie quotidienne (volet 2)*. Document télé-accessible à l'adresse URL : <http://ebookbrowse.com/bibliographie-qualite-de-vie-en-ehpad-volet-2-pdf-d203026309> consulté le 30 avril 2013.

Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM) (2011b). *Recommandations de bonnes pratiques professionnelles- Qualité de vie en EHPAD : la vie sociale des résidents (volet 3)*. Document télé-accessible à l'adresse URL: <http://www.anesm.sante.gouv.fr/spip.php?article588>

consulté le 30 avril 2013.

Aubry, R. (2008). *Rapport de fin d'exercice du Comité national de suivi du développement des soins palliatifs et de l'accompagnement de la fin de vie*. Document télé-accessible à l'adresse URL : <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports.../0000.pdf>.

Centre d'Ethique Clinique. *Médiation éthique : A quoi sert le centre ?* Informations accessibles à l'adresse URL : <http://www.ethique-clinique.com/aquoi.html> consulté le 4 mars 2013.

Chabrol, A. (2006). Le médecin face au grand âge. *Bulletin de l'ordre des médecins, 1*.

Code de déontologie médicale, Édition novembre 2012. Document téléchargeable à l'adresse URL: <http://www.conseil-national.medecin.fr/> consulté le 30 avril 2013.

Deseur, A. (2006). Vieillir dans la dignité et le respect des anciens. *Bulletin de l'ordre des médecins, 1*.

Devalois, B. (2005). Continuer à développer les soins palliatifs: le cœur et la raison. *Lettre de la SFAP, 20*.

Direction de l'action sociale, Direction des Hôpitaux (1999). *Circulaire du 26 février 1999 relative au statut particulier des aides-soignants de la fonction publique hospitalière*. Document télé-accessible à l'adresse URL: <http://www.sante.gouv.fr/fichiers/bo/1999/99-10/a0100736.htm> consulté le 28 avril 2013.

Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins, Direction générale de la santé (2002). *Circulaire du 19 février 2002 relative à l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement, en application de la loi du 9 juin 1999, visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs*. Document télé-accessible sur le site : <http://www.sante.gouv.fr/fichiers/bo/2002/02-12/a0121073.htm> consulté le 27 avril 2013.

Direction des Hôpitaux. *Normes de qualité pour la pratique des soins infirmiers*. Guide du service de soins infirmiers (2^e éd.). Septembre 2001.

Direction Régionale des Affaires Sanitaires et Sociales d'Aquitaine (2006). L'opinion des résidents d'établissements pour personnes âgées sur leurs conditions de vie. *Les dossiers de la DRASS Aquitaine, 44*.

Fondation de France : Etudes de l'observatoire. Document téléaccessible à l'adresse URL : http://www.fdf.org/jsp/site/Portal.jsp?page_id=58

consulté le 20 octobre 2008.

Gallez, C. (2005). *Rapport sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées présenté à l'Assemblée Nationale le 6 juillet et au Sénat le 11 juillet*. Annexe au procès-verbal de la séance du 6 juillet 2005. Document téléchargeable à l'adresse URL : http://www.assemblee-nationale.fr/12/rap-off/i2454.asp#P621_95947 consulté le 25 mai 2011.

Institut National d'Etudes Démographiques (INED) (1996, actualisé en 2010). L'espérance de vie en France. Document téléaccessible à l'adresse URL : http://www.ined.fr/fr/france/mortalite_causes_deces/esperance_vie consulté le 4 décembre 2011.

INPES/CREDOC (2003). Représentation et connaissance des soins palliatifs par les soignants. Document téléchargeable à l'adresse URL: www.inpes.santé.fr consulté le 12 janvier 2007.

INSEE (2006) Projections de population pour la France métropolitaine à l'horizon 2050. Document accessible à l'adresse URL : http://www.insee.fr/fr/themes/document.asp?ref_id=ip1089 consulté le 12 octobre 2012.

INSEE (2008) Annuaire statistique de la France. Document téléchargé à l'adresse URL <http://www.insee.fr/fr/publications-et-services/> le 12 octobre 2012.

INSEE, Division Enquêtes et études démographiques (2010). *Le nombre de décès augmente, l'espérance de vie aussi* (1318). Document téléchargeable à l'adresse URL : <http://www.insee.fr/fr/ffc/ipweb/ip1318/ip1318.pdf> consulté le 12 octobre 2012.

INSEE (2012) Evolution de la population jusqu'en 2013. Document consulté à l'adresse URL : http://www.insee.fr/fr/themes/tableau.asp?ref_id=NATnon02145 le 30 avril 2013.

Institut de gérontologie du Limousin (2003). Charte des professionnels en gérontologie. Document accessible à l'adresse URL : <http://www.hospimedia.fr/information-secteur-hospitalier-etablissements-soins> consulté le 6 juin 2008.

Kermarec, J. (2005). Le développement des soins palliatifs en France : impact des programmes en cours. Association pour le Développement des Soins Palliatifs, N° 50. Document téléchargeable à l'adresse URL : www.hcsp.fr/explore.cgi/telecharger/ad504549.pdf consulté le 4 mai

2007.

- Lancry, P.-J. (2009). Mission préparatoire à l'expérimentation de la réintégration du budget médicaments dans le forfait soins des EHPAD pour le ministère de la santé et des Sports et le secrétariat d'Etat Chargé des Aînés. Document téléaccessible à l'adresse URL : www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports/0000.pdf consulté le 30 novembre 2011.
- Leonetti, J. (2004). Rapport de la mission d'information sur l'accompagnement de la fin de vie. Document téléchargeable à l'adresse URL : <http://www.assemblee-nationale.fr/12/rap-info/i1708-t1.asp> consulté le 24 avril 2008.
- Lhostis, A. (2006) président de l'Assistance Publique-Hôpitaux de Paris, maire-adjoint. *L'Humanité*, 22 novembre 2006, 2-4.
- Mensuel des Maisons de Retraite (2012). Top 15 des groupes commerciaux français, 2012. EHPA Presse Conseil Formation. Document téléchargeable à l'adresse URL www.ehpa.fr consulté le 22 septembre 2012.
- Métiers de la santé (2009). Le métier d'Aide-soignante - comment devenir AS, concours aide-soignant, formation. Document accessible à l'adresse URL : http://www.metiersdelasante.com/Fiche_Aide_Soignant.htm consulté le 28 avril 2013.
- Ministère de la santé publique et de la population (1956). *Arrêté du 23 janvier 1956 portant création d'un certificat d'aptitude aux fonctions d'aide-soignant et d'aide-soignante dans les hôpitaux et hospices publics et privés*. Document télé-accessible sur le site <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=LEGITEXT00006073055&dateTexte=19710610> consulté le 28 avril 2013.
- Ministère de l'éducation nationale, Ministère du développement industriel et scientifique, Ministère de l'agriculture, Ministère du travail, de l'emploi et de la population (1971). *Loi du 16 juillet 1971 portant organisation de la formation professionnelle continue dans le cadre de l'éducation permanente*. Document télé-accessible à l'adresse URL : <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=LEGITEXT000006068417&dateTexte=20110406> consulté le 28 avril 2013.
- Ministère de l'emploi et de la solidarité, Ministère de la fonction publique, Secrétaire d'état à la santé et à l'action sociale (1999). *Loi du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs*. Document télé-accessible à l'adresse URL : <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT00000212121> consulté le 27 avril 2013.

Ministère de l'emploi et de la solidarité, Ministère de l'intérieur, Secrétariat d'état à la santé et à l'action sociale, Secrétariat d'état au budget (1999). *Décret du 26 avril 1999 relatif à la gestion budgétaire et comptable des établissements hébergeant des personnes âgées dépendantes.* Document télé-accessible à l'adresse URL : <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?idSectionTA=LEGISC TA000006103254&cidTexte=JORFTEXT000000395784&dateTexte=20130311> consulté le 26 avril 2013.

Ministère de l'emploi et de la solidarité, Ministère de la justice, Ministère de l'intérieur, Ministère délégué à la famille, à l'enfance et aux personnes handicapées, Ministère délégué à la santé (2002). *Loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale.* Document télé-accessible à l'adresse URL : <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT00000215460&dateTexte=20130418> consulté le 26 avril 2013.

Ministère de la santé et de la protection sociale, Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins (2004). *Circulaire du 9 juin 2004 relative à la diffusion du guide pour l'élaboration du dossier de demande de lits identifiés en soins palliatifs.* Document télé-accessible à l'adresse URL : <http://www.sante.gouv.fr/fichiers/bo/2004/04-28/a0282079.htm> consulté le 27 avril 2013.

Ministère de la santé et de la protection sociale (2004). *Décret du 29 juillet 2004 relatif à l'exercice de la profession d'infirmière.* Document télé-accessible à l'adresse URL : <http://www.infirmiers.com/profession-infirmiere/legislation/decret-nd-2004-802-du-29-juillet-2004-relatif-aux-parties-iv-et-v-annexe.html> consulté le 28 avril 2013.

Ministère de la santé et des services sociaux du Québec (2008). Plan directeur de développement des compétences des intervenants en soins palliatifs. Document téléchargeable à l'adresse URL : www.msss.gouv.qc.ca/cancer

Ministère de la santé et des solidarités (2005). *Loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie.* Document télé-accessible à l'adresse URL : <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT00000446240&dateTexte=&categorieLien=id> consulté le 27 avril 2013.

Ministère de la santé et des solidarités (2005). *Arrêté du 22 octobre 2005 relatif à la formation conduisant au diplôme professionnel d'aide-soignant.* Document télé-accessible à l'adresse URL : <http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/UnTexteDeJorfnunjo=SANP0523995A> consulté le 28 avril 2013.

Ministère de la santé et des solidarités (2006). *Décret du 6 février 2006 relatif au contenu du projet d'établissement ou de service social ou médico-social en matière de soins palliatifs*. Document télé-accessible à l'adresse

URL <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFT-EXT000000456204&dateTexte=&categorieLien=id>, consulté le 28 avril 2013.

Ministère de la santé et des services sociaux du Québec (2008). *Plan directeur de développement des compétences des intervenants en soins palliatifs*. Document téléchargeable sur le site URL : publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/.../08-902-03.pdf

Ministère de l'économie et des finances, Ministère de l'emploi et de la solidarité, Ministère de la justice, Ministère de l'intérieur, Ministère délégué à la santé (2002). *Loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé*. Document téléchargeable à l'adresse URL : <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT00000227015> consulté le 27 avril 2013.

Ministère des affaires sociales et de l'emploi, Direction générale de la santé (1986). *Circulaire du 26 août 1986 relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale*. Document téléchargeable à l'adresse URL : <http://www.sfap.org/content/soins-palliatifs-et-accompagnement> consulté le 27 avril 2013.

Ministère des affaires sociales, de la santé et de la ville (1994). *Arrêté du 22 juillet 1994 relatif au certificat d'aptitude aux fonctions d'aide-soignant et au certificat d'aptitude aux fonctions d'auxiliaire de puériculture*. Document télé-accessible à l'adresse URL : <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT00000549304> consulté le 28 avril 2013.

Ministère des affaires sociales et de la santé (1997). *Charte des droits et libertés de la personne âgée dépendante*. Document téléchargeable à l'adresse URL : <http://www.social-sante.gouv.fr/espaces,770/personnes-agees-autonomie,776/dossiers,758/droits-des-personnes-agees,764/droits-des-personnes-agees-lois-et,5695.html> consulté le 24 avril 2013.

Ministère des Affaires Sociales, Direction des Hôpitaux (2001). *Normes de qualité pour la pratique des soins infirmiers. Guide du service de soins infirmiers* (2^e éd.). Document téléchargeable à l'adresse URL : www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Guide_du_service_de_soins_infirmiers.pdf, consulté le 15 septembre 2009.

Ministère des affaires sociales et de la santé. Plan de développement des soins

palliatifs 2008-2012. Document téléchargeable à l'adresse URL : <http://www.gouvernement.fr/gouvernement/le-plan-de-developpement-des-soins-palliatifs-2008-2012.html> consulté le 28 avril 2013.

Ministère des affaires sociales et de la santé, Direction générale de l'offre de soins (2012). *Circulaire relative aux axes et actions de formation nationales prioritaires à caractère pluriannuel*. Document téléchargeable à l'adresse URL : http://circulaires.legifrance.gouv.fr/pdf/2012/06/cir_35362.pdf consulté le 7 novembre 2012.

Ministère des solidarités, de la santé et de la famille ; Secrétariat d'Etat aux personnes handicapées et Secrétariat d'Etat aux personnes âgées (2005). *Arrêté du 25 janvier 2005 relatif aux modalités d'organisation de la validation des acquis de l'expérience pour l'obtention du diplôme professionnel d'aide-soignant*. Document télé-accessible à l'adresse URL : <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000424327> consulté le 28 avril 2013.

Ministère des solidarités et de la cohésion sociale (2011). *Perspectives démographiques et financières de la dépendance*. Document téléchargeable sur le site URL : www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports.../0000.pdf consulté le 12 octobre 2012.

Ministère des solidarités et de la cohésion sociale (2011). *Rapport sur les perspectives démographiques et financières de la dépendance*, juin 2011. Document téléchargeable à l'adresse URL : www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage.../0000.pdf consulté le 16 septembre 2009.

Ministère du travail, de l'emploi et de la santé (2011). *Décret du 30 décembre 2011 relatif au développement professionnel continu des professionnels de santé para-médicaux*. Document télé-accessible à l'adresse URL : <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000025062401&dateTexte=&categorieLien=id> consulté le 7 novembre 2012.

Ministère du travail, Ministère de la santé (1975). *Loi relative aux institutions sociales et médico-sociales*. Document télé-accessible sur le site : <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT00000699217> consulté le 26 avril 2013.

Ministère du travail et des affaires sociales, Secrétariat d'état à la santé et à la sécurité sociale (1996). *Décret du 12 août 1996 relatif à la formation des aides-soignants*. Document téléchargeable à l'adresse URL :

<http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=LEGITEXT00005621604> consulté le 28 avril 2013.

- NANDA international (2007-2008). *Diagnostics infirmiers : définitions et classifications*. Paris : Masson.
- Prévoit, J. (2009). Les résidents des établissements d'hébergement pour personnes âgées en 2007. Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques publié le 20 août 2009, N° 699. <http://www.drees.sante.gouv.fr/les-residents-des-etablissements-d-hebergement-pour-personnes-agees-en-2007.4211.html> consulté le 20 septembre 2011.
- Rey, A. (1992) (dir.). *Dictionnaire historique de la langue française*. Paris : Le Robert.
- Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (SFAP). *Définition des soins palliatifs et de l'accompagnement*. Document télé-accessible à l'adresse URL : <http://www.sfap.org/content/d%C3%A9finition-des-soins-palliatifs-et-de-laccompagnement> consulté le 30 novembre 2012.
- Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (SFAP), Société française de Gériatrie et Gérontologie (SFGG) (2006). *Les soins palliatifs en EHPAD promotion de l'amélioration de la qualité des soins palliatifs et de l'accompagnement de fin de vie*. Paris : CNDR Soins-Palliatif.
- Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (SFAP) (2003). État des lieux national des structures de soins palliatifs : enquête auprès des acteurs de terrain. Document téléchargeable à l'adresse URL : <http://www.sfap.org/pdf/I-B3-pdf.pdf> consulté le 30 novembre 2012.
- SOFRES (2005). Sondage pour la Fédération Hospitalière de France présidée par Claude Evin. *Revue Objectif Soins*, 135. Avril 2005.
- Union Nationale des Associations pour l'accompagnement et le développement des Soins Palliatifs (UNASP). Qu'est-ce qu'un bénévole-accompagnant ? www.soins-palliatifs.org consulté le 15 mars 2013.
- Vetel, J.M. (2005). Pensions et retraites personnes âgées. Les gériatres réclament 32 mesures d'urgence pour les personnes âgées. *Actualités Sociales Hebdomadaires*, 21 janvier 2005, 2391, 40.

ANNEXES

ANNEXE A. FICHE DE POSTE D'AIDE-SOIGNANTE DE L'EHPAD DE B.

E. H. P. A. D.

FICHE DE POSTE

AIDE -SOIGNANTE

I. DEFINITION DE LA FONCTION

En vertu de l'annexe IV à l'arrêté du 25 janvier 2005, l'aide soignante dispense, dans le cadre du rôle propre de l'infirmière, en collaboration avec elle et sous sa responsabilité, des soins de prévention, de maintien, de relation et d'éducation à la santé pour préserver et restaurer la continuité de la vie, le bien être et l'autonomie de la personne.

A. Son rôle

Son rôle s'inscrit dans une approche globale de la personne et prend en compte la dimension relationnelle des soins. L'aide soignante réalise des soins visant à compenser partiellement ou totalement un manque ou une diminution de l'autonomie du résident. Cet accompagnement dans les actes de la vie quotidienne doit contribuer au bien être du résident. Il a aussi dans la mesure du possible l'objectif de faire recouvrir l'autonomie du résident.

B. Ses relations

Son rattachement hiérarchique est le cadre de santé.
L'AS intervient au sein de l'équipe de soin sous la responsabilité de l'infirmière dans le cadre des projets de soins individualisés.

II. ACTIVITES

A. Dans le champ de l'accompagnement

1. Dispenser des soins d'hygiène et de confort à la personne :

Installer et mobiliser la personne.

- ✓ Installer le patient dans une position en rapport avec sa pathologie ou son handicap en fonction de la prescription
- ✓ Lever et mobiliser la personne en respectant les règles de manutention
- ✓ Stimuler la personne pour maintenir et développer l'autonomie

Dispenser des soins liés à l'hygiène corporelle et au confort de la personne

- ✓ Effectuer une toilette partielle ou complète en fonction de l'autonomie et du handicap : toilette génito-anales, hygiène bucco-dentaire et soins de bouche, soin de pieds,...
- ✓ Réaliser des gestes quotidiens permettant d'assurer le confort de la personne (friction de bien-être,....) et de prévenir les escarres et les attitudes vicieuses
- ✓ Déshabiller /habiller la personne complètement ou partiellement
- ✓ Refaire un lit occupé

Dispenser des soins liés à l'alimentation

- ✓ Installer et préparer la personne pour le repas au lit, assis en chambre ou en salle
- ✓ Aider au choix et à la commande des repas
- ✓ Présenter et vérifier le plateau
- ✓ Desservir les repas et réinstaller la personne
- ✓ Apporter une aide partielle ou totale à la prise de repas et à l'hydratation régulière

Dispenser des soins liés à l'élimination

- ✓ Poser le bassin et l'urinal
- ✓ Poser un étui pénien et changer la poche
- ✓ Nettoyer et désinfecter les différents matériels liés à l'élimination
- ✓ Assurer l'entretien journalier d'une colostomie ancienne cicatrisée et appareillée

Dispenser des soins liés au sommeil

- ✓ Préparer la chambre
- ✓ Installer la personne pour le repos et le sommeil en fonction de ses besoins, de sa pathologie ou de son handicap
- ✓ Mettre en place les conditions favorables à l'endormissement et au réveil en fonction des habitudes de la personne.

2. Observer la personne et mesure les principaux paramètres liés à l'état de santé de la personne*Observer l'état général et les réactions de la personne*

- ✓ Observer l'état général de la personne : (environnement, aspect, propreté, degré de mobilité,...), son autonomie et son comportement
- ✓ Observer les réactions, l'autonomie et le comportement de la personne : niveau de communication, état de stress, d'émotivité, cohérence du discours, orientation spatio-temporelle,...
- ✓ Observer l'état d'hydratation, de dépendance, de conscience

*Observer l'état de la peau et des muqueuses**Observer et mesurer les paramètres vitaux**Observer le bon fonctionnement des appareillages et dispositifs médicaux*

- ✓ Observer le bon fonctionnement de dispositifs de drainage et de perfusion, des aspirateurs, des seringues,...
- ✓ Observer l'état des pansements et des drains
- ✓ Observer l'état des plâtres
- ✓ Vérifier les dispositifs d'administration d'oxygène et d'aspiration trachéale

3. Aider l'infirmier à la réalisation de soins

- ✓ Aider à la prise de médicaments sous forme non injectable (faire prendre et vérifier la prise)
- ✓ Poser des bas de contention
- ✓ Aider aux soins mortuaires au sein d'un service en établissement

B. Dans le champ de l'hygiène

1. Assurer l'entretien de l'environnement immédiat de la personne et la réfection des lits

Assurer l'entretien de la chambre :

- ✓ Nettoyer, désinfecter avec les produits appropriés tout le matériel et le mobilier de la chambre
- ✓ Evacuer le linge sale en respectant les circuits

Préparer les différents équipements du lit / matelas, potences, ...

Eliminer les déchets

- ✓ Eliminer les déchets dans les contenants appropriés et suivant le circuit approprié

2. Entretien du matériel de soins

- ✓ Laver, décontaminer, nettoyer, désinfecter certains matériels de soin (thermomètre, plateau, réniforme, écrase médicaments...)
- ✓ Entretien des chariots propres et sales, les chaises roulantes

C. Dans le champ du projet de soins individualisé

- ☞ Assurer le rôle de référent auprès d'un groupe de 5 résidents
- ☞ Recueillir et transmettre les données relatives à l'ensemble des résidents en utilisant la méthode des transmissions ciblées du dossier de soins informatisé
- ☞ Participer aux réunions de synthèse

D. Dans le champ du projet de vie

- ☞ Relever, évaluer et transmettre les attentes des résidents au niveau institutionnel
- ☞ Participer à la mise en place du protocole d'accueil
- ☞ Accueillir et accompagner les stagiaires
- ☞ Participer à l'évaluation et à la réactualisation du projet de vie

**ANNEXE B. COMPTE-RENDU DE LA MÉTHODE DE RECENSION
DANS LES BANQUES DE DONNÉES**

Nombre de publications selon les bases de données avec les mots-clés : knowledge- palliative care or end-of-life care- nursing assistants or care assistant-nursing homes.

Types de descripteurs	Banques de données	Nombre
<i>All terms dans Title</i>	FRANCIS (EBSCO)	1
<i>All terms dans Title</i>	ERIC	0
<i>All terms dans Title</i>	PsychINFO	54
<i>Knowledge et nursing assistant ou care assistant dans Title</i>	ProQUEST dissertations and theses	2
<i>All terms dans Title</i>	CINHAL	87
<i>All terms dans Major subject heading</i>	MEDLINE	19

Résultats de la consultation des banques de données en termes d’auteurs et de publications

*Les publications soulignées en gras sont retenues pour leur pertinence à l’objet de recherche

Anderson, R. ; Ammarell, N. ; Bailey, D. ; Colon-Emeric, C. ; Corazzini, K. ; Lillie, M. et Piven, M. (2005)	Nurse Assistant Mental Models, Sensemaking, Care Actions and Consequences for Nursing Home Residents. <i>Qualitative Health Research</i>, 15(8), 1006-1021.
Bern-Glug, M. (2009)	A Framework for Categorizing Social Interactions Related to End-of-Life Care in Nursing Homes <i>Gerontologist</i>, 49(4), 495-507
Beck, I., Törnquist, A., Broström, L., Edberg, AK. (2010).	Having to focus on doing rather than being- Nurse assistants’ experience of palliative care in municipal residential care settings. <i>International Journal of Nursing Studies</i>, 49, 455 464

Brayne, S., Lovelace, H. et Fenwick, P. (2008)	End-of-Life Experiences and the Dying Process in a Gloucester Nursing Home as Reported by Nurses and Care Assistants. <i>American Journal of Hospice and Palliative Medicine</i> , 25(3), 195-206
Chung, G., 2012	Nursing Assistant Views on Nursing Home Regulatory Inspection: Knowledge and Attitudes Regarding the State Nursing Home Survey. <i>Journal of Applied Gerontology</i> , 31(3), 336-353.
David, A. et Banerjee, S. (2010)	Effectiveness of « Palliative Care Information Booklet » in Enhancing Nurses' Knowledge. <i>Indian Journal of Palliative Care</i> , 16(3), 164-167
Degner, L.F.(2005)	Translating research. Knowledge translation in palliative care : can theory help ? <i>Canadian Journal of Nursing Research</i> , 37(2), 105-113
Docherty, A. , Owens, A., Asadi-Lari, M., Petchey, R., Williams, J. et Carter, Y. (2008).	Knowledge and information needs of informal caregivers in palliative care : a qualitative systematic review. <i>Palliative Medicine</i> , 22, 153-171
Ersek, M. et Wilson, S. A. (2003)	The Challenges and Opportunities in Providing End-of-life Care in Nursing Homes. <i>Journal of Palliative Medicine</i>, 6(1), 45-57.
Ersek, M, Grant, M.-M, Kraybill, B.-M. (2005).	Enhancing End-of-Life Care in Nursing Homes : Palliative Care Educational Resource Team (PERT) Program. <i>Journal of Palliative Medicine</i>, 8, 3, 556-568.
Finnema, E., Dröes, R.-M., Ettema, T., Ooms, M., Adèr, H., Ribbe, M. et Van Tilburg (2005)	The effect of integrated emotion-oriented care versus usual care on elderly persons with dementia in the nursing home and on nursing assistants : a randomized clinical trial. <i>International Journal of Geriatric Psychiatry</i>, 20, 330-343.³⁹
Gjerberg, E., Forde, R., Pedersen, R. et Bollig, G. (2010)	Ethical Challenges in the provision of end-of-life care in Norwegian nursing homes. <i>Social Science et Medicine</i>, 71, 677-684.
Goodman, C., Mathie, E., Cowe, M., Mendoza, A., Westwood, D., Munday, D., Wilson, P., Crang, C., Froggatt, K., Iliffe, S., Manthorpe, J., Gage , H. et Barclay, S. (2011).	Talking about living and dying with the oldest old : public involvement in a study on end of life care in care homes. <i>Palliative Care</i>, 10(20), http://www.biomedcentral.com/1472-684X/10/20
Hewison, A., Badger, F., Clifford, C. et Thomas, K. (2009).	Delivering Gold Standards' in end-of-life care in care homes : a question of teamwork <i>Journal of Clinical Nursing</i> , 18, 1757-1765

Hockley, J. et Froggatt, K. (2006)	The development of palliative care knowledge in care homes for older people : the place of action research. <i>Palliative Medicine</i> , 20, 835-843.
Kayser-Jones, J. ; Schell, E. ; Lyons, W. ; Kris, A. ; Chan, J. et Beard, R. (2006)	Factors that influence end-of-life care in nursing homes: The physical environment, inadequate staffing, and lack of supervision. <i>The Gerontologist</i>, 43(2), 76-84.
Kelly, A. (2004).	Changes In Knowledge And Attitudes Of Certified Nursing Assistants About Ethics Of Treatment Choices For Nursing Home Residents With End-Stage Alzheimer's Disease. University of Florida. ProQuest Information and Learning Company.
Lo, RSK, Kwan, BHF., Lau, KPK., Kwan, CWM., Lam, LM., Woo, J., (2010)	The needs, current knowledge, and attitudes of care staff toward implementation of palliative care in old age homes. <i>American Journal of Hospice and Palliative Medicine</i> , 27(4), 266-271
McDonnell, M.-M. ; McGuigan, E ; McElhinney, J. ; McTeggart M et McClure D. (2009).	An analysis of the palliative care education needs of RGNs and HCAs in nursing ahomes in Ireland... registered general nurse...health-care assistant. International journal of palliative nursing 2009 sept, 15, 9, 446-455.
Miller, S. (2010)	A Model for Successful Nursing Home-Hospice Partners. <i>Journal of Palliative Medicine</i>, 13(5), 525-533.
Miyashita, M., Morita, T. et Suzuki, M. (2008)	Effect of a population-based educational intervention focusing on end-of-life home care, life-prolonging treatment and knowledge about palliative care. <i>Palliative medicine</i> , 22, 376-382.
Munn, J., Dobbs, D., Meier, A. ; Williams, C., Biola, H. et Zimmerman, S. (2008).	The End-of-Life Experience in Long-Term Care: Five Themes Identified from Focus Groups with Residents, Family Members, and Staff. <i>Gerontologist</i>,48(4), 485-494.
Nelson, N. (2008)	The Impact of Participatory Ergonomic Training Programs on Knowledge, Perceived Exertion, and Empowerment of Nursing Assistants. Doctor of Philosophy-Urban Education. University of Wisconsin-Milwaukee.
Paquay, L., De Lepeleire, J., Milisen, K. Ylieff, M., Fontaine, O. et Buntinx, F. (2007).	Tasks performance by registered nurses and care assistants in nursing homes : A quantitative comparison of suvey data. <i>International Journal of Nursing Studies</i> , 44, 1459-1467.
Parker Oliver, D. (2011)	The Grouwth of Research in End-of-Life Care in Nursing Homes. <i>Journal of Social Work in End-of-Life and Palliative Care</i> , 7, 283-285.
Phillips J., Davidson, P.,	Multi-faceted Palliative Care Intervention :

Jackson, D. et Kristjanson, L. (2008).	Aged Care Nurses'and Care Assistants' Perception and Experiences. <i>Journal of Advanced Nursing</i> , 62(2), 216-227.
Phillips, J., Salamonson, Y. et Davidson, P. (2011)	An instrument to assess nurses' and care assistants'self efficacy to provide a palliative approach to older people in residential aged care : A validation study. <i>International Journal of Nursing Studies</i> , 48, 1096-1100.
Ronaldson, S., Hayes, L., Carey, M. et Aggar, C. (2008).	A Study of Nurses'Knowledge of a Palliative Approach in Residential Aged Care Facilities. <i>International Journal of Older People Nursing</i> , 3, 258-267.
Shipman, C., Burt, J., Ream, E., Beynon, T., Richardson, A. et Addington-Hall, J. (2008)	Improving district nurses'confidence and knowledge in the principles and practice of palliative care. <i>Journal of Advanced Nursing</i> , 63(5), 494-505.
Sidwell, J., Ersek, M., Kestner, M. et Kraybill, B.-M. (2005)	The Value of the Nursing Assistant in End-of-Life Care. <i>Journal of Hospice and Palliative Nursing</i> , 7(3), 182-183.
Stadjuhar, K. (2003)	Examining the Perspectives of Family Members Involved in the delivery of Palliative Care at Home. <i>Journal of Palliative Care</i> , 19(1), 27-35
Stein, G. (2008)	Providing Palliative Care to People with Intellectual Disabilities : Services, Staff Knowledge and Challenge. <i>Journal of Palliative Medicine</i> , 11(9), 1241-1248.
Temkin-Greener, H. ; Zheng, N. ; Norton, S. (2009).	Measuring End-of-Life Care Process in Nursing Homes. <i>Gerontologist</i> , 49, 6, 803-815, Dec 2009.
Waldrop, D. et Kirkdendall, A. (2009)	Comfort Measures : A Qualitative Study of Nursing Home-Based End-of-Life Care. <i>Journal of Palliative Nursing</i> , 12, 8, 2009, 719-726.
Wetle, T., Shield, R., Teno, J. ; Miller, S. , Welch, L. (2005)	Family Perspectives on End-of-Life Care Experiences in Nursing Homes. <i>Gerontologist</i> 45, 5, 642-651, oct 2005.
Whittaker, E., Kernohan, G., Hasson, F., Howard, V. et Mac Laughlin, D. (2007).	Palliative Care in Nursing : exploring Care Assistant's Knowledge. <i>International Journal of Older People Nursing</i> , 2, 36-44.

ANNEXE C. RÉPONSES AUX QUESTIONNAIRES D'OPINION

auprès d'infirmières (n=98) et d'aides-soignantes (n=111) sur la confiance en soi pour gérer les relations avec les patients et les familles dans des résidences de personnes âgées en Australie. D'après Phillips, Davidson, Ollerton, Jackson et Kristjanson, 2007, p. 284.

Level of Independence in patient/family interactions and patient management

G1 Basically dependent

G2 Basically independent

			RN* ¹		EN* ²		CA* ³	
	G1 %	G2 %	G1 %	G2 %	G1 %	G2 %	G1 %	G2 %
Answering patient's questions about the dying process	48	52	29	70	44	56	60	40
Supporting the family when they become upset	22	78	10	90	20	80	33	67
Informing people of the support services available	60	38	48	50	53	45	70	29
Discussion different environmental options	51	47	29	71	47	50	68	31
Discussing patient's wishes after their death	41	58	15	85	48	50	57	42
Answering queries about the effects of certain medications	69	30	36	64	72	22	87	13
Reacting to reports of pain from the patient	27	72	16	84	26	73	35	65
Reacting and coping with terminal delirium	41	58	42	58	25	69	49	51
Reacting and coping with terminal dyspnoea	40	58	32	66	25	70	50	50
Reacting and coping with nausea and vomiting	21	77	16	84	11	88	29	69
Reacting and coping with reports of constipation	19	81	7	93	6	94	30	70
Reacting and coping with limited decision-making capacity	33	66	23	76	28	72	42	58

*¹RN = Registered Nurses

*²EN = Enrolled Nurses

*³CA = Care Assistants

ANNEXE D. INVITATION A PARTICIPER A LA RECHERCHE

(Lieu et date d'envoi)

Objet : Lettre d'invitation

Madame, monsieur

Monsieur, madame (membre de votre équipe de direction) vous a informé de la recherche qui sera réalisée dans votre établissement dans le courant de l'automne (l'hiver) 2010 sur le thème de l'accompagnement de fin de vie des personnes âgées dépendantes en établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes.

Si vous acceptez de participer à cette recherche, je vous invite à rencontrer madame Nicole Croyère, cadre de santé, chargée de la recherche dans le cadre d'un doctorat en éducation. Après relecture et réponse à toutes vos questions sur le formulaire de consentement, vous serez invité à signer celui-ci. Vous serez sollicité pour un entretien enregistré d'une durée d'environ 1 heure (*pris/non pris en compte sur votre temps de travail*) :

Le (date).... (heure) ... (lieu)

La totalité de l'entretien sera retranscrit et vous sera restitué. Il vous sera alors proposé un deuxième entretien d'une durée d'environ 30 minutes (*pris/non pris en compte sur votre temps de travail*) qui vous permettra d'apporter les modifications et compléments d'information que vous souhaitez.

L'équipe de recherche vous remercie très sincèrement de votre collaboration et se tient à votre disposition pour toutes informations complémentaires.

ANNEXE E. ATTESTATION DE CONFORMITÉ À LA POLITIQUE INSTITUTIONNELLE



UNIVERSITÉ DE
SHERBROOKE

Comité d'éthique de la recherche
Éducation et sciences sociales

Attestation de conformité

Le comité d'éthique de la recherche Éducation et sciences sociales de l'Université de Sherbrooke certifie avoir examiné la proposition de recherche suivante :

Les savoirs de l'action des soignants de proximité : à partir de récits d'accompagnement de fin de vie en établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes

Nicole Croyère

Étudiante, Doctorat en éducation, Faculté d'éducation

Le comité estime que la recherche proposée est conforme aux principes éthiques énoncés dans la *Politique institutionnelle en matière d'éthique de la recherche avec les êtres humains*.

Membres du comité

André Balleux, président du comité, professeur à la Faculté d'éducation, département de pédagogie.

France Beauregard, professeure à la Faculté d'éducation, département d'enseignement au préscolaire et primaire

France Jutras, professeure à la Faculté d'éducation, département de pédagogie

Jean-Pascal Lemelin, professeur à la Faculté d'éducation, Département de psychoéducation

Julie Myre-Bisaillon, professeure à la Faculté d'éducation, Département d'adaptation scolaire et sociale

Carlo Spallanzani, professeur à la Faculté d'éducation physique et sportive

Serge Striganuk, professeur à la Faculté d'éducation, Département de gestion de l'éducation et de la formation

Eric Yergeau, professeur à la Faculté d'éducation, Département d'orientation professionnelle

Micheline Loignon, membre représentante du public

Le présent certificat est valide pour la durée de la recherche, à condition que la personne responsable du projet fournisse au comité un rapport de suivi annuel, faute de quoi le certificat peut être révoqué.

Le président du comité,

André Balleux, 18 juin 2010

ANNEXE F. INFORMATION ET CONSENTEMENT

Vous avez accepté de participer au projet de recherche:

Les savoirs de l'action des soignants de proximité: à partir de récits d'accompagnement de fin de vie en EHPAD

Par Nicole CROYERE, doctorante en Éducation, sous la direction de France Jutras, Faculté d'éducation de l'Université de Sherbrooke (Québec) et Jean-Pierre Boutinet, Institut de Psychologie Appliquée à l'Université Catholique de l'Ouest d'Angers (France).

Votre participation consiste en une rencontre d'environ une heure et une deuxième rencontre d'environ une heure où vous sera remis la retranscription écrite du premier entretien. La contribution à cette étude se fait sur une base volontaire et ne donnera pas lieu à une compensation financière. La date est fixée sur proposition de la part du chercheur suivant vos disponibilités en dehors de votre temps de travail. Les entretiens se feront sur votre lieu de travail.

L'entretien sera enregistré sur un appareil numérique et retranscrit. Pour éviter votre identification comme personne participante à cette recherche, les données recueillies seront traitées de manière entièrement confidentielle. La confidentialité sera assurée en attribuant un pseudonyme aux participants. Les résultats de la recherche ne permettront pas d'identifier les personnes. Les informations que vous accepterez de me communiquer seront consignées dans une base de données et seront conservées sous clé. Seuls les membres de l'équipe de direction et moi-même pourrons accéder à ces données qui seront détruites ainsi que les enregistrements, au plus tard en 2015.

Les résultats seront diffusés principalement dans ma thèse et pourront être transmis dans les établissements ayant participé à la recherche sans qu'aucun établissement, ni personne interviewée ne puisse être reconnue. Ils pourront éventuellement faire l'objet de rédaction d'articles et de communications.

Vous êtes entièrement libre de participer ou non à cette étude et de vous rétracter en tout temps sans justificatif ni préjudice. Votre participation à cette recherche ne présente qu'un risque associé minime qui se traduit par le temps que vous accepterez d'y consacrer et où nous serons amenés à échanger au sujet de votre expérience d'accompagnement de fin de vie des personnes âgées dépendantes.

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

J'ai pris connaissance de la lettre d'information concernant le projet de recherche : “Les savoirs de l’action des soignants de proximité, à partir des récits d’accompagnement de fin de vie en EHPAD”.

J'ai compris les conditions, les risques et les bienfaits de ma participation. J'ai obtenu les informations que je souhaitais concernant ce projet de recherche et accepte librement d'y participer.

Nom :

Prénom:

Date :

Signature:

SIGNATURE DE LA CHERCHEUSE

Nom :

Prénom:

Date :

Signature:

Merci de signer les deux copies dont vous conservez un exemplaire et remettez l'autre à la chercheuse.

Ce projet a été revu et approuvé par le comité d'éthique de la recherche Éducation et sciences sociales, de l'Université de Sherbrooke. Cette démarche vise à assurer la protection des participantes et participants. Si vous avez des questions sur les aspects éthiques de ce projet (consentement à participer, confidentialité, etc.), n'hésitez pas à communiquer avec M. André Balleux, président de ce comité, au (001) (819) 821-8000 poste 62439 ou à Andre.Balleux@USherbrooke.ca.

Pour toute demande de renseignement, vous pouvez contacter Nicole Croyère par téléphone au 06 86 74 23 44 ou par mail nicole.croyere@Usherbrooke.ca. Si un quelconque besoin ou malaise se manifeste après les entretiens, vous pouvez me contacter ou appeler la ligne “Accompagner la fin de vie” au numéro 0820 10 20 30 (prix d'un appel local) pour discuter, recevoir des conseils, une écoute ou de l'aide.

ANNEXE G. GUIDE DU PREMIER ENTRETIEN

L'entretien comprend 2 parties

- Une partie sur votre parcours professionnel et quelques informations sur vos données personnelles.
- Une autre partie sur des récits d'expériences d'accompagnement de fin de vie

1) Données personnelles et professionnelles

- a) Quel est votre parcours professionnel ?
- b) Dans quels lieux avez-vous exercé comme soignant ?
- c) Depuis combien de temps exercez-vous dans cette structure ?
- d) Quelle est votre fonction dans la structure ?
- e) Avez-vous suivi une formation qualifiante pour être aide-soignant(e) ?
- f) Avez-vous suivi des formations continues ? Lesquelles ? Quel intérêt y avez-vous trouvé ?
- g) Avez-vous l'occasion de parler de situations de fin de vie avec vos collègues ? avec la hiérarchie ? avec des personnes extérieures à l'établissement ?
- h) Pouvez-vous situer votre âge ?

2) Narrations de situations : Pouvez-vous raconter une ou des expériences d'accompagnement de personnes âgées en fin de vie que vous avez en mémoire et que vous aimeriez évoquer ?

Les thématiques recherchées sont de l'ordre : les tâches à accomplir ; les conditions de leur réalisation ; les difficultés rencontrées ; les décisions, les choix à faire

En final, avez-vous quelque chose à ajouter à ce que nous nous sommes dit ?

Annonce du 2^e entretien et prise de rendez-vous si possible.

ANNEXE H. REGROUPEMENT DES SOUS-THÈMES EN THÈMES

Sous-thèmes	Thèmes
Travail de nuit en EHPAD Différents pavillons selon dépendance Chez nous Horaires La nuit en EHPAD Aller en salle à manger Isolement Maison Vivre en communauté Chez eux Dernière demeure	La vie en EHPAD
Placement en EHPAD Entrée Culpabilité familles Tristesse dégradation Age d'entrée Difficulté de placer son conjoint en EHPAD Quitter sa maison Abandon des personnes âgées	L'entrée en EHPAD
Travail sous forme d'un projet institutionnel Equipe douleur en EHPAD Fonctionnement équipe douleur Résident pas gêné	Le fonctionnement de l'EHPAD
Long mourir Morphine Hypnovel/sédation Prédiction jour décès Age pour mourir Naturel de partir	Le temps de la fin de vie
Cancer généralisé Perte de poids Escarres, plaies Se voir diminué Rester couché Pas mangé Yeux fermés Définition de la fin de vie	Les signes de la fin de vie

Absence Inconscience	
Alimenter ou laisser mourir Réussir la fin de vie Donner à manger, installer Eviter les fausses routes Soins palliatifs= douleur= accompagnement Avoir des petits plaisirs	La qualité de vie à la fin de vie
Anticiper sur les dernières volontés Questions pratiques sur fin de vie Equipe douleur, commando de la mort Dire au revoir Faire mémoire de la personne, Accompagner au cimetière Fin d'un trajet Ne pas mourir seul Toilette mortuaire Les derniers jours Etape pas facile Peur du passage Avoir fait sa vie	Le décès et les jours suivants
Accueil à l'entrée Adaptation à la personne Prescrit/réel Savoir observer Choisir Gestion de sa carrière Pas ce métier toute la vie Evaluer la situation Accompagnement Pas par hasard Lien entre le personnel et le métier	Métier d'AS en EHPAD
Refus de s'alimenter Alimentation sacrée Ne pas forcer Régime alimentaire Manger mixé Alimentation enrichie Alimentation plaisir Perfusion	Le rôle dans l'alimentation
Soin de bouche Toilettes Douche Faire la toilette à deux Faire une douche tous les 15 jours Toilette au lit Technique de toilette Refus de la toilette	Le rôle dans l'hygiène

Toilette intime	
Prévention des escarres Douleur Attention au confort Gestion de la douleur Soulagement de la douleur Petits soins Patch pour la douleur Changer de position	Le rôle dans le confort
Repartir chez soi Donner les médicaments Rassurer	Le rôle dans l'entretien de la vie
AS porte-parole Agressivité Rôle AS : compréhensive Attachement Discussion sur la vie extérieure Ne pas tutoyer, ne pas appeler par le prénom Entendre un merci Argumenter Expliquer	La communication avec les résidents
Juger personnellement Sentir la présence Prendre la main, s'asseoir Passer à côté Deviner Interpréter Personne de confiance Beaucoup de relations avec les résidents Aller voir souvent Faire une caresse Encourager	La relation avec les résidents non communicants
Avis familles Décision par la famille S'approcher des familles Beaucoup de relations Conflit Demander ce que veut la famille	La relation avec les familles
Travail en équipe Soutien collègues Cohérence équipe Décider en équipe Trouver sa position Fonctionnement équipe Écrire pour changer les mentalités Nombre insuffisant Ressentir pas toutes pareilles Travailler ensemble	Avec les collègues de même qualification

<p>Difficulté de s'exprimer Faire des fiches d'alimentation Dire son ressenti Jugement de l'équipe Évaluation différente selon les soignants</p>	
<p>Voix différente difficile à partager avec d'autres La parole de l'AS compte Métier d'ASH Différence avec AMP Parole AS supérieure à celle de l'ASH</p>	<p>Avec les collègues de même fonction et de qualification différente</p>
<p>Prescription implicite Demander à l'infirmière Transmissions Autorité de l'infirmière Parole de l'AS Décision infirmière</p>	<p>Avec les infirmières</p>
<p>Participation aux décisions Méconnaissance du dossier médical Communication médecin Le médecin dit ce qu'il faut faire Différentes optiques Ressenti résident/médecin Communiquer avec l'infirmière et le médecin</p>	<p>Avec les médecins</p>
<p>Prescrit par l'usage Hiérarchie dans l'équipe Pas de critique de la direction Protocoles</p>	<p>Avec la hiérarchie</p>
<p>Ecole d'aides-soignantes Stages Formation initiale intéressante 1 an de formation Pratique/théorie</p>	<p>La formation initiale</p>
<p>Formation continue DU soins palliatifs Stages sur les soins palliatifs Beaucoup de formations</p>	<p>La formation continue</p>
<p>BEP sanitaire et social Validation des acquis Examen pratique</p>	<p>La qualification des autres professionnels</p>
<p>Savoir caché Il faut réfléchir Fait réfléchir sur soi Apprendre des plus anciennes Apprendre de ce qu'on observe</p>	<p>La formation sur le terrain</p>
<p>Respect des souhaits Volonté du résident Ne pas porter de jugement</p>	<p>Autonomie</p>

Faire au mieux	Proportionnalité
Faire ce qui est prescrit Désaccord pour mettre une perfusion Conflit sur la sonde gastrique Responsabilité de la présence sur le terrain Etre en sécurité De quel droit on fait les choses	Responsabilité
Toilette mortuaire sacrée	Sacré
Etre proche, tenir la main Tout faire contre la douleur Apporter du confort Fin de vie sereine Soulager	Bienveillance
Faire pour tout le monde pareil	Équité
Touché par les remerciements Dur de faire la toilette mortuaire Pleurs de faire la toilette mortuaire Etre touchée par la mort d'un résident Etre moins considéré que les AMP Choquée par la manière de faire des collègues Triste de mourir jeune Assister quelqu'un qui meurt Pas facile de voir partir	Causes des émotions
Se protéger Tabou du toucher Désarmé Projection personnelle Avoir de la peine Pas facile Aimer l'être humain Se sentir bien	Nature des émotions

ANNEXE I. REGROUPEMENT DES THÈMES EN RUBRIQUES

Thèmes	Rubriques
La vie en EHPAD L'entrée en EHPAD Le fonctionnement de l'EHPAD	LE CONTEXTE DE L'EHPAD
Le temps de la fin de vie Les signes de la fin de vie La qualité de vie à la fin de vie Le décès et les jours suivants	LE CONTEXTE DE LA FIN DE VIE
Le métier d'AS en EHPAD Le rôle de l'AS dans l'alimentation Le rôle dans l'hygiène Le rôle dans le confort Le rôle dans l'entretien de la vie	LE RÔLE DE L'AS
La communication avec les résidents La relation avec les résidents non communicants La relation avec les familles	LA RELATION
Avec les collègues de même qualification Avec les collègues de même fonction et de qualification différente Avec les infirmières Avec les médecins Avec la hiérarchie	LA COLLABORATION
La formation initiale La formation continue La qualification des autres professionnels La formation sur le terrain	LA FORMATION
Autonomie Proportionnalité Responsabilité Sacré Bienveillance Équité	LES VALEURS
Causes des émotions Nature des émotions	LES ÉMOTIONS

ANNEXE J. GUIDE DU DEUXIÈME ENTRETIEN

Je vais vous lire le récit que j'ai rédigé en partant de ce que vous m'avez raconté sur votre expérience d'accompagnement de fin de vie. J'ai utilisé vos mots et expressions et j'ai essayé de faire ressortir ce qui est important pour vous. J'ai écrit à la première personne comme si j'étais à votre place. Vous pouvez m'interrompre au fur et à mesure de la lecture si vous voulez ajouter, modifier, supprimer quelque chose.

Les questions posées à la fin de la lecture :

Pouvez-vous me dire ce que vous en pensez ?

Voulez-vous apporter des modifications ?

Voulez-vous ajouter d'autres choses ?

Voulez-vous supprimer des éléments ?

Êtes-vous d'accord pour que ce récit apparaisse dans la thèse avec ceux des autres AS que j'ai rencontrés en sachant que votre nom sera transformé sous un pseudonyme ?

**ANNEXE K. MATRICES À PARTIR DE SEGMENTS DE PHRASE
CONTENANT LE VERBE « FAIRE »**

Rubriques	Segments de texte extraits des récits	Thèmes
L'EHPAD		
La fin de vie	<ol style="list-style-type: none"> 1. C'est vrai qu'en fin de vie, on fait tout ce qu'on peut pour faire plaisir 2. On va faire la toilette quand il est prêt ; on va la faire plus ou moins longue, ça dépend comment il est 3. C'est important de faire ce qu'elle a envie 4. On va faire seulement son confort, on va pas la tourner 5. On fait des soins palliatifs, on peut donner des petites crèmes enrichies, on favorise ce qui est plus sucré si la personne aime ça 6. On la faisait marcher et là on ne le fait plus 7. On a fait une morgue pétante 8. Il n'y avait plus rien à faire 9. À la fin de la vie, on fait plus de confort, on fait juste une petite toilette intime, des soins de confort au niveau du visage. 10. On fait juste des soins de bouche 11. Je vais aux obsèques, c'est comme faire une mémoire de la personne 12. On la fait manger avec du café au lait ou de la bouillie, mais en plus on a des produits spécifiques, du fortimel, des yaourts au chocolat, des choses pleines de vitamines, qui sont appropriées pour refaire les chairs parce qu'il y a des plaies 13. On fait tout ce qu'il faut pour qu'ils passent les derniers instants le plus agréablement possible et avec tout le confort 14. On va faire tout ce que la personne a besoin à ce moment-là 	<p>Qualité de vie</p> <p>Qualité de vie</p> <p>Qualité de vie</p> <p>Qualité de vie</p> <p>Qualité de vie</p> <p>Signes fin de vie Décès</p> <p>Signes fin de vie</p> <p>Qualité de vie</p> <p>Qualité de vie</p> <p>Décès</p> <p>Qualité de vie</p> <p>Qualité de vie</p> <p>Qualité de vie</p> <p>Qualité de vie</p>

	<p>15. On va faire venir le centre anti-douleur</p> <p>16. On fait à ce moment-là un dossier exprès</p> <p>17. J'ai pas peur de tenir la main, faire une caresse</p> <p>18. On fait aussi de l'accompagnement</p> <p>19. Si on fait un arrêt de l'alimentation ou si on reste dans le plaisir</p> <p>20. On va faire juste le confort, mais on ne va pas le retourner, faire le siège, le dos, on dit stop</p> <p>21. On a essayé de faire notre maximum</p> <p>22. Pourtant on fait vraiment les choses comme il faut.</p> <p>23. On fait des soins palliatifs : on est à l'écoute de la douleur, on est dans l'empathie</p>	<p>Qualité de vie</p> <p>Signes fin de vie</p> <p>Qualité de vie</p> <p>Métier d'AS</p> <p>Qualité de vie</p> <p>Qualité de vie</p> <p>Qualité de vie</p> <p>Qualité de vie</p> <p>Qualité de vie</p> <p>Qualité de vie</p>
Le rôle de l'AS	<p>1. Mais on a beau faire, quand ils n'ont plus envie, c'est dur de les motiver</p> <p>2. On fait les toilettes</p> <p>3. Faire manger</p> <p>4. Faire manger alors qu'elle faisait des fausses routes</p> <p>5. On fait aussi les soins de fin de vie</p> <p>6. Je fais la même chose à mon travail (laisser tranquille, ne pas forcer à se laver).</p> <p>7. Certaines choses sont plus faciles à faire professionnellement</p> <p>8. On leur fait la toilette</p> <p>9. Nous ce qu'on fait, c'est le nursing, ça veut dire qu'on fait les toilettes, l'habillement, on donne les médicaments.</p> <p>10. On peut aussi si on a le temps faire promener les gens.</p> <p>11. Mais ce qu'on fait surtout c'est le confort, on va faire une petite toilette, on va peigner comme il faut, mettre de la crème sur le visage</p> <p>12. On fait tous les petits gestes pour qu'elle soit bien</p> <p>13. J'ai fait son entrée</p> <p>14. On a l'impression qu'on fait un travail ingrat</p> <p>15. On fait des changements de position</p> <p>16. Faire la toilette mortuaire</p> <p>17. Bien faire attention au confort, je connais le détail qui va faire plaisir</p> <p>18. C'est comme pour la douche, moi je mets bien le pommeau de douche dans un gant et</p>	<p>Entretien de la vie</p> <p>Hygiène</p> <p>Alimentation</p> <p>Alimentation</p> <p>Entretien de la vie</p> <p>Métier d'AS</p> <p>Métier d'AS</p> <p>Hygiène</p> <p>Hygiène</p> <p>Entretien de la vie</p> <p>Confort</p> <p>Confort</p> <p>Accueil</p> <p>Métier d'AS</p> <p>Confort</p> <p>Hygiène</p> <p>Confort</p> <p>Hygiène</p>

	<p>puis je fais couler l'eau sur la personne tout doucement.</p> <p>19. Pour aller faire des courses avec des résidents</p> <p>20. C'est plein de petites questions où on se dit « est ce qu'on va bien faire ou est ce qu'on va mal faire ? »</p> <p>21. J'aurais voulu travailler sur le toucher parce que c'est tabou : ce qu'on ose faire, ce qu'on n'ose pas faire</p> <p>22. L'ASH fait la même chose que l'aide-soignante, on fait les toilettes, mais on fait plus de ménage</p> <p>23. Je n'aurais pas fait ça toute ma vie</p> <p>24. Faire un changement de position</p> <p>25. Ne pas lui faire mal</p> <p>26. Notre travail a quand même un côté routinier : faire les toilettes tous les matins, il faut couper.</p> <p>27. Donner à manger, faire les lits, les toilettes, le rasage, descendre le linge, installer à table, mettre les bavoirs, essuyer la bouche.</p> <p>28. Il faut surveiller ceux qui sont descendus, coucher ceux qui ont besoin, changer ceux qui sont souillés, c'est une chaîne sans fin</p> <p>29. On les sert sachant ce qu'ils prennent à la longue ; café au lait, chocolat, pain beurre, confiture, on fait les tartines</p> <p>30. On lui donne ses médicaments. Il y a des médicaments qu'on peut écraser et on les fait passer comme ça ou on fait prendre avec la cuillère dans un peu d'eau.</p> <p>31. Ou sinon on les écrase et on fait passer à la seringue.</p> <p>32. On essaie toujours de faire prendre les médicaments.</p> <p>33. On essaie de les faire boire avec une seringue par petites quantités</p> <p>34. On fait des repas fractionnés</p> <p>35. On fait la toilette, les soins de la bouche. On ne peut pas brosser les dents, mais on a des bâtons comme des gros cotons tiges, avec un produit pour laver la bouche.</p> <p>36. On va surtout faire les massages au niveau des articulations, des talons, les points d'appui pour éviter les escarres.</p> <p>37. On va faire des changements de position réguliers.</p> <p>38. On fait toujours une évaluation sur la personne</p>	<p>Entretien de la vie Métier d'AS</p> <p>Confort</p> <p>Métier d'AS</p> <p>Métier d'AS Confort Confort Métier d'AS</p> <p>Métier d'AS</p> <p>Hygiène</p> <p>Alimentation</p> <p>Confort</p> <p>Confort</p> <p>Métier d'AS</p> <p>Confort</p> <p>Alimentation Hygiène</p> <p>Confort</p> <p>Confort</p> <p>Métier d'AS</p>
--	---	--

	avec ses pathologies, ses antécédents, son histoire de vie, comment elle est venue chez nous, son traitement actuel 39. On fait une cotation soignante avec les échelles	Confort
La relation	<ol style="list-style-type: none"> 1. On fait comme on veut, si la personne ne veut pas la douche, on la fait pas. 2. On peut en deux mots faire sentir, essayer de prévenir (les familles) 3. Faire gaffe de ne pas prendre trop de place 4. Ils (les résidents) savent à quelle heure on va passer, comment on fait pour la toilette 5. Il y a une contradiction entre ce que vous faites et ce que la personne demande 	<p>Avec les résidents</p> <p>Avec les familles</p> <p>Avec les familles</p> <p>Avec les résidents</p> <p>Avec les résidents</p>
La collaboration	<ol style="list-style-type: none"> 1. Chacun fait comme il veut ; il y a des collègues qui vont faire leurs soins systématiques sans se poser la question 2. C'est elles (les infirmières) qui décident pour certaines choses et elles nous disent ce qu'on doit faire 3. Si tout le monde faisait comme ça (prendre 5' pour parler) peut être qu'untel mangerait mieux le midi, ou peut-être lui dormirait mieux 4. J'ai pu transmettre à l'équipe ce que j'ai fait 5. Mais après quand on se dit ce qu'on a fait, les autres disent « non il ne faut pas faire comme ça ». 6. Alors il faut s'expliquer parce que sinon elles pensent que si j'ai pas fait la douche c'est que j'avais la flemme 7. Accepter de ne pas faire comme c'est écrit, ne pas se mettre un point d'honneur à présenter les gens levés, habillés 8. Alors on fait comme ça et on réfléchit pas 9. Si les personnes sont lourdes, je peux pas les faire toute seule 10. Chacun fait comme il le ressent 	<p>Avec les collègues</p> <p>Avec les infirmières</p> <p>Avec les collègues</p> <p>Avec les collègues</p> <p>Avec les collègues</p> <p>Avec les collègues</p> <p>Avec les collègues</p> <p>Avec les collègues</p> <p>Avec les collègues</p> <p>Avec les collègues</p>
La formation	<ol style="list-style-type: none"> 1. J'ai fait un an de soins palliatifs à la fac de T. 2. J'aurais pu faire la formation (d'infirmière), mais la vie a fait que non 3. En formation, on nous montre des trucs, on parle de plein de choses. Sur le moment, ça fait réfléchir, mais ça change pas la pratique ; moi, 	<p>Formation continue</p> <p>Formation initiale</p> <p>Formation continue</p>

	<p>je fais toujours pareil.</p> <p>4. J'ai fait ma formation d'aide-soignante dans les années 80</p> <p>5. J'ai fait un stage ici</p>	<p>Formation initiale</p> <p>Formation initiale</p>
Les valeurs	<p>1. On fait en fonction de l'histoire de vie des gens</p> <p>2. Je me demandais même si je pouvais encore faire ce métier (suite au décès de son oncle)</p> <p>3. La personne a fait comme elle aurait voulu et où on l'a aidé à faire comme elle a voulu</p> <p>4. Je vais aux obsèques, c'est comme faire une mémoire de la personne</p> <p>5. On fait tout pour qu'il soit bien</p> <p>6. Chacun fait de son mieux, on fait le nécessaire pour que la fin de vie soit paisible</p> <p>7. On fait tout contre la douleur</p>	<p>Autonomie</p> <p>Responsabilité</p> <p>Autonomie</p> <p>Sacré</p> <p>Autonomie</p> <p>Bienveillance</p> <p>Bienveillance</p>
Les émotions		
Codes couleur/narrateurs	<p>Sophie Clara Claudine Karine Martine Robert</p> <p>Joséphine Sylvie</p>	

**ANNEXE L. MATRICES À PARTIR DE SEGMENTS DE PHRASE
CONTENANT LES VERBES « DEVOIR » ET « FALLOIR »**

Rubriques	Segments de texte extraits des récits	Thèmes
L'EHPAD	<ol style="list-style-type: none"> 1. Il faut, suivre les envies des personnes 2. Il faut les laisser tranquille 3. Il faut vraiment pas tutoyer et appeler par le prénom 4. Quand on a vécu tout seul, il faut partager le même pavillon 5. On doit faire attention à leur intimité parce qu'ils sont chez eux 6. Il faut que ce soit pour toutes les familles, il faut le faire pour tout le monde ou pour personne 7. La règle, c'est de manger en bas. 8. On comprend que la famille ne vienne plus. Il faut comprendre que quelqu'un qui s'exprime plus, qui n'a plus de moyen depuis deux-trois ans 9. Il ne faut pas enlever le souvenir ; il faut garder tout son vécu, son passé. 10. Et puis il faut laisser la place à la famille, à ceux qu'elle a connus avant d'être ici. 11. C'est pas facile de respecter l'intimité, il faut prendre des gants 12. Il faut dire pour les familles qu'ils se sentent parfois coupables de laisser leur parent en institution 	<p>Vie Vie Fonctionnement Vie Vie Fonctionnement Fonctionnement Vie Vie Vie Vie Vie</p>
La fin de vie	<ol style="list-style-type: none"> 1. Est-ce qu'il faut vraiment l'obliger à se laver si elle n'en a pas envie ? 2. Il ne faut plus se poser la question, il faut faire ce que les gens ont envie 3. On ne doit pas être plus de deux dans la chambre (pour la toilette mortuaire) 4. Il faut mettre les affaires dans un coffre 5. Il ne faut pas se loucher 6. Je ne sais pas s'il faut la mettre ou l'enlever 7. Il faut essayer d'en discuter avant avec les gens 8. On se pose des questions : faut-il lui donner à 	<p>Qualité de vie Qualité de vie Décès Décès Qualité de vie Décès Décès Qualité de vie</p>

	<p>manger, la perfuser ?</p> <p>9. Il nous faut le temps d'accepter qu'elle est partie, ne pas la rejeter trop vite, parce que sinon c'est du travail en chaîne</p> <p>10. Il faut faire attention de ne pas prendre la place. Les gens gardent leur intimité, leur secret, leur pudeur jusqu'au bout</p> <p>11. Quand une personne est décédée, il faut le dire aux autres résidents</p> <p>12. On fait tout ce qu'il faut pour qu'ils passent les derniers instants le plus agréablement possible et avec tout le confort</p> <p>13. Je ne peux pas juger s'il faut plus de calmant, ça c'est le devoir des médecins.</p> <p>14. Je ne peux pas juger de leur état, s'il faut partir ou pas</p> <p>15. Il a vécu, ça doit passer, le moment est arrivé</p>	<p>Décès</p> <p>Qualité de vie</p> <p>Décès</p> <p>Qualité de vie</p> <p>Qualité de vie</p> <p>Durée de la fin de vie</p> <p>Durée de la fin de vie</p>
Le rôle de l'AS	<p>1. Il faut l'aspirer</p> <p>2. Est-ce qu'il faut laisser la peau s'abîmer et pas donner à manger ?</p> <p>3. On doit soulager et apporter du confort</p> <p>4. On doit respecter leur souhait qu'ils soient en fin de vie ou pas</p> <p>5. Il faut s'adapter</p> <p>6. Il faut gérer les médicaments</p> <p>7. Il faut prendre le temps de réfléchir, accepter de ne pas faire comme c'est écrit, ne pas se mettre un point d'honneur à présenter les gens levés, habillés</p> <p>8. Il faut bien connaître la personne pour savoir s'en occuper</p> <p>9. Notre travail a quand même un côté routinier : faire les toilettes tous les matins, il faut couper</p> <p>10. Il faut bien le connaître pour ne pas lui faire mal.</p> <p>11. Je peux sentir si la personne n'est pas bien, je dois le dire si elle change son comportement, mais je ne peux pas juger s'il faut plus de calmant, ça c'est le devoir des médecins</p> <p>12. Les fausses routes, il faut faire vite; les fausses routes, ça pardonne pas ! Il faut appeler l'infirmier, le médecin qui s'occupe d'appeler le SAMU. Il faut tout faire, les premiers gestes pour essayer de sauver cette personne</p> <p>13. Il faut être partout, il faut s'occuper de tout, on n'arrête pas : donner à manger, faire les lits, les toilettes, le rasage, descendre le linge, installer à</p>	<p>Confort</p> <p>Alimentation</p> <p>Confort</p> <p>Métier d'AS</p> <p>Métier d'AS</p> <p>Métier d'AS</p> <p>Métier d'AS</p> <p>Métier d'AS</p> <p>Métier d'AS</p> <p>Confort</p> <p>Confort</p> <p>Métier d'AS</p> <p>Métier d'AS</p>

	<p>table, mettre les bavoires, essuyer la bouche.</p> <p>14. Il faut surveiller ceux qui sont descendus, coucher ceux qui ont besoin, changer ceux qui sont souillés, c'est une chaîne sans fin</p> <p>15. On n'a pas le temps de chômer, il faut y aller, il faut faire ce qu'il y a à faire</p> <p>16. Il faut être attentionné à tout, la façon de réagir, la façon de faire, le comportement, le faciès</p> <p>17. Il faut faire attention à l'encombrement. Même si la personne accepte de manger, mais si vous sentez qu'elle s'encombre de plus en plus, qu'elle tousse, elle a des gênes, il faut arrêter</p> <p>18. Si vous sentez qu'elle s'encombre de plus en plus, qu'elle tousse, elle a des gênes, il faut arrêter</p> <p>19. Il faut tout regarder quand on entre</p> <p>20. Il y a des papiers dans l'infirmerie qui expliquent comment on doit procéder pour faire une toilette, les soins de mains</p> <p>21. Il faut se laver les mains, se désinfecter et toujours passer du plus propre au plus sale</p> <p>22. On fait vraiment les choses comme il faut</p>	<p>Métier d'AS</p> <p>Métier d'AS</p> <p>Métier d'AS</p> <p>Alimentation</p> <p>Métier d'AS</p> <p>Métier d'AS</p> <p>Métier d'AS</p> <p>Hygiène</p> <p>Confort</p>
La relation	<p>1. Il faut mettre une barrière</p> <p>2. Il faut leur expliquer qu'ils seront plus entourés</p> <p>3. Il faut toujours rester dans le concret : ce qu'elle faisait avant qu'elle fait plus maintenant. Si je reste dans le vague, ça risque d'être mal interprété</p> <p>4. Il ne faut pas trop s'impliquer tout en s'impliquant</p> <p>5. Quand ils ne peuvent pas parler, il faut imaginer ce qu'ils veulent dire</p> <p>6. Si elle fait sentir qu'elle a mal, je lui explique « je suis obligé de vous habiller, il faut que je fasse le nécessaire, je ne peux pas vous laisser comme ça »</p> <p>7. Il faut être est à l'écoute</p>	<p>Avec le résident</p> <p>Avec le résident</p> <p>Avec les familles</p> <p>Avec le résident</p> <p>Avec les résidents non communicants</p> <p>Avec les résidents non communicants</p> <p>Avec les résidents</p>
La collaboration	<p>1. Il faut batailler</p> <p>2. Elles (les infirmières) nous disent ce qu'on doit faire</p> <p>3. On doit lui demander pour mettre une vessie de glace si une personne a de la température</p> <p>4. Il faut que je dise à mes collègues des choses que m'ont dit les personnes âgées</p> <p>5. Il faut s'expliquer, il faut en parler parce qu'on prend des risques</p> <p>6. Il faut de l'audace</p>	<p>Avec les infirmières</p> <p>Avec les infirmières</p> <p>Avec les infirmières</p> <p>Avec les collègues</p> <p>Avec les collègues</p> <p>Avec les collègues</p>

	<p>7. Quand il y a un problème qu'il faut appeler une famille, c'est d'abord l'infirmière qui va le faire</p> <p>8. À partir du moment où il y a une anomalie, on doit le signaler à l'infirmier qui va voir avec le médecin et va nous dire s'il faut l'alimenter ou pas, selon ce qu'ils peuvent absorber</p> <p>9. Je juge si je dois signaler à l'infirmier quand il y a une anomalie, mais jamais un aide-soignant n'est apte à prendre une décision</p> <p>10. On va pas les appeler pour n'importe quoi, il faut que ce soit justifié</p> <p>11. L'infirmier qui va voir avec le médecin et va nous dire s'il faut l'alimenter ou pas</p> <p>12. L'infirmier qui nous dit si on peut la coucher ou pas. Il dit s'elle doit rester un petit peu encore au fauteuil ou s'il faut la recoucher, s'il faut l'alimenter ou pas</p> <p>13. L'infirmière décide s'il faut appeler le médecin ou faire venir le centre anti-douleur</p>	<p>Avec les infirmières</p> <p>Avec les infirmières</p> <p>Avec les infirmières</p> <p>Avec les infirmières</p> <p>Avec les infirmières/médecins</p> <p>Avec les infirmières</p> <p>Avec les infirmières/médecins</p>
La formation	<p>1. On nous dit ça à l'école d'aide-soignante, on nous dit : « il faut mettre une barrière »</p> <p>2. La formation, ça amène à réfléchir, ça coupe de la routine parce que notre travail a quand même un côté routinier : faire les toilettes tous les matins, il faut couper</p>	<p>Formation initiale</p> <p>Formation continue</p>
Les valeurs	<p>1. Est ce qu'il faut laisser la peau s'abîmer et pas donner à manger</p> <p>2. On doit soulager la douleur et apporter du confort</p> <p>3. Il ne faut pas faire ce qu'on n'aimerait pas pour nous</p> <p>4. Il faut le faire pour tout le monde ou pour personne</p> <p>5. Il faut se rappeler ce qu'on a vécu soi-même</p> <p>6. Il faut en parler parce qu'on prend des risques</p> <p>7. On doit faire attention à leur intimité</p> <p>8. On doit respecter leur souhait</p> <p>9. Il faut être observateur et encore plus quand ils ne peuvent pas parler, il faut imaginer ce qu'ils veulent dire.</p>	<p>Bienfaisance</p> <p>Bienfaisance</p> <p>Équité</p> <p>Équité</p> <p>Non malfaisance</p> <p>Responsabilité</p> <p>Bienfaisance</p> <p>Bienfaisance</p> <p>Bienfaisance</p>
Les émotions		
Codes couleur selon les narrateurs	<p>Sophie Clara Claudine Karine Martine Robert Joséphine</p> <p>Sylvie</p>	

**ANNEXE M. MATRICES À PARTIR DE SEGMENTS DE PHRASE
CONTENANT LE VERBE « VOIR »**

Rubriques	Segments de texte extraits des récits	Thèmes
L'EHPAD	1. On voit bien quand ils sont hospitalisés, même s'ils sont pas bien là, même les plus grands râleurs, quand ils reviennent, ils sont contents d'arriver 2. On voit même pas les enfants	Vie Entrée
La fin de vie	1. On peut savoir mieux que les infirmières quand une personne est en fin de vie, ça se voit. 2. Je vois cette dame qui nous parlait, elle est devenue très somnolente ; on voyait qu'elle était plus là. 3. Et puis il y a les signes sur le corps, elle était marbrée, au bout de 10 ans, on s'en rend compte, ça commence par les jambes et ça monte 4. On voit bien qu'elle s'en va 5. On voit tous les jours un petit truc que la personne faisait et qu'elle ne fait plus 6. J'aime voir la personne apaisée quand on l'a vu souffrir pendant des mois 7. On voit qu'elle baisse les bras, elle ne veut plus se battre. C'est inconscient, mais nous on le voit 8. J'étais allée la voir avant de partir 9. On voit si une personne est en fin de vie par ses réactions, son comportement 10. On voit la tête peu bizarre, la peau qui change de texture, on se demande si la personne est morte ou pas 11. On essaie de voir si elle respire et de toucher pour voir s'il y a une réaction 12. Je préfère les voir mourir, au moins je sais qu'ils partent plutôt que d'arriver et de les trouver comme ça 13. On va tout le temps voir, on est présent 14. On voit la personne moins bien, un peu plus fatiguée, moins présente, mais on ne peut pas dire ce sera quand le décès	Signes Signes Signes Signes Signes Qualité de vie Signes Durée Signes Signes Signes Durée Signes Signes Durée Signes Qualité de vie Durée fin de vie

Le rôle de l'AS	<ol style="list-style-type: none"> 1. Quand je vois qu'elles forcent quelqu'un à manger 2. On voit si elle est assoupie, on la laisse tranquille, si on a l'impression qu'il est mal installé, s'il a une jambe dans une barrière, on y retourne, on est là 3. Si on voit quelqu'un qui reste plus alité, il risque d'avoir des escarres, donc on va faire plus attention 4. Nous on est proche des gens, on les voit le matin, on capte des choses, on prend la température 5. Quelquefois on voit qu'ils semblent fatigués, alors on prend l'initiative de les recoucher 6. Quand on voit le temps qu'on passe avec les gens 7. Voir comment ils sont et on les installe pour le petit déjeuner 8. On voit qu'elle pique du nez, qu'elle commence à gémir, qu'elle est pas bien 9. Voir ce qu'elle a mangé, si elle a pris du Fortimel* à quelle heure elle a été changée, à quelle heure on l'a tournée de côté 10. Et puis on va aller le voir plus souvent, lui donner à boire un peu 11. On le voit, la personne se cambre, elle nous le dit ; on voit le visage très crispé, le visage pas serein du tout 12. On voit que tout n'est pas bien administré 	<p>Alimentation</p> <p>Confort</p> <p>Confort</p> <p>Métier d'AS</p> <p>Confort</p> <p>Métier d'AS</p> <p>Confort</p> <p>Confort</p> <p>Alimentation</p> <p>Confort</p> <p>Confort</p> <p>Confort</p>
La relation	<ol style="list-style-type: none"> 1. Une personne qui pleure, on peut l'interroger pour voir ce qui ne va pas 2. On essaie de deviner, voir ce qui serait bien pour elle au moment, là où elle en est 3. Quand on voit quelqu'un d'agressif comme ça, on n'est pas attiré. 4. On voit si la personne a mal, on le ressent quand on la manipule 5. J'ai la conscience tranquille quand je vois que la personne est propre, changée de linge, de chemise, installée confortablement 	<p>Avec les résidents non communiquant</p> <p>Avec les résidents non communiquant</p> <p>Avec les résidents</p> <p>Avec les résidents non communiquant</p> <p>Avec les résidents non communiquant</p>
La collaboration	<ol style="list-style-type: none"> 1. On voit jamais le docteur 2. On voit jamais les médecins, on les croise et ils ne nous parlent pas 3. Les infirmières font des soins techniques et elles ne voient pas que la personne a mal 4. On se voit comme ça en dehors du travail 5. On va voir l'infirmier qui nous dit si on peut la coucher ou pas 6. Si la personne a du mal pour se mobiliser, on arrête et on voit avec le médecin 	<p>Avec les médecins</p> <p>Avec les médecins</p> <p>Avec les infirmières</p> <p>Avec les collègues</p> <p>Avec les infirmières</p> <p>Avec les médecins</p>
La formation		
Les valeurs	<ol style="list-style-type: none"> 1. On voit bien que la sonde gastrique ce n'est forcément pas de l'acharnement 	Non-malfaisance

	2. Je le fais à la maison avec mes enfants, je ne vois pas pourquoi je le ferai avec les personnes âgées	Équité
Les émotions	<p>1. Ça me met en colère de voir ça (on nous a forcées à emmener Mme A. en salle à manger...c'était le mardi et elle est morte le jeudi)</p> <p>2. On les voit diminuer, c'est dur de les voir pas bien, comme on dit « on les voit partir »</p> <p>3. Ça fait quand même mal de le voir partir même si on n'appréciait pas forcément la personne</p>	<p>Colère</p> <p>Tristesse</p> <p>Tristesse</p>
Codes couleur selon les narrateurs	<p>Sophie Clara Claudine Karine Martine Robert</p> <p>Joséphine Sylvie</p>	

**ANNEXE N. MATRICES À PARTIR DE SEGMENTS DE PHRASE
CONTENANT LES VERBES « PENSER » ET « TROUVER »**

Rubriques	Segments de texte extraits des récits	Thèmes
L'EHPAD	<ol style="list-style-type: none"> 1. Je pense qu'ils se sentent comme rejetés 2. Je pense que c'est « leur dernière demeure » et qu'il faudrait qu'ils soient plus libres de faire ce qu'ils ont envie 3. Je pense qu'à un certain âge, il ne faut plus se poser la question, il faut faire ce que les gens ont envie 4. Je voudrais qu'on me laisse dans mon pavillon tranquille. Et Je pense ça aussi au niveau personnel 5. Je pense que c'est pas facile de rentrer ici 6. Je trouve ça dur pour les gens d'être placés ici 	<p>Entrée Fonctionnement</p> <p>Vie</p> <p>Fonctionnement</p> <p>Entrée Entrée</p>
La fin de vie	<ol style="list-style-type: none"> 1. Je pense à un monsieur qui est décédé il y a pas longtemps 2. Je pense que la dame attendait d'avoir vu tous ses enfants. Je pense en rapport avec mon éducation catholique que c'est ce qu'on appelle le purgatoire. C'est un temps où la personne fait le point sur sa vie, ses remords et tout. 3. On peut penser qu'ils choisissent de mourir quand il n'y a personne dans la chambre 4. Le directeur, il offre des fleurs, je trouve ça bien 5. C'est important pour moi de faire la toilette mortuaire 6. On pense que c'est la fin et ils se remettent 7. Je pense à une dame qui voulait absolument que sa mère -alors que sa mère était vraiment en fin de vie- qui voulait absolument qu'on lui fasse manger tout ce qu'elle apportait 8. Je pense que les gens se voient partir 9. Quelquefois on pense qu'on ne va plus les voir et ils sont encore là et d'autres fois ils ne sont plus là alors qu'on ne s'y attend pas, c'est l'inconnu 10. Je pense qu'il vaut mieux qu'il aille se reposer, que la mort arrive 11. Je pense à cette dame qui est arrivée fin septembre chez nous et qui est décédée peu de 	<p>Décès</p> <p>Durée fin de vie</p> <p>Durée de fin de vie</p> <p>Décès Décès</p> <p>Décès Durée</p> <p>Qualité de vie Durée</p> <p>Durée</p> <p>Durée</p>

	temps après.	
Le rôle de l'AS	<ol style="list-style-type: none"> 1. Je trouve parfois que la personne a mal 2. Je trouve que c'est pas assez et que la personne est douloureuse ; je trouve que la douleur n'est pas assez prise en compte 3. Je trouve que ça peut être aussi du confort pour la résidente de mettre une gastrostomie 4. Les points importants pour moi c'est faire comme les personnes ont envie, soulager la douleur quitte à raccourcir la vie et leur permettre de mourir à l'EHPAD 5. Je pense qu'on ne fait ce métier par hasard ; c'est qu'on a envie de donner et de recevoir 6. Je trouve important dans mon travail c'est aussi papoter un quart d'heure par-ci, par-là, m'asseoir à côté de la personne, lui prendre la main 7. Je pense qu'on ne va se faire renvoyer si on n'a pas mis de croix à la case douche. 	<p>Confort Confort</p> <p>Confort</p> <p>Confort</p> <p>Métier d'AS</p> <p>Entretien de la vie</p> <p>Hygiène</p>
La relation	<ol style="list-style-type: none"> 1. Je ressens comme une compensation parce je n'ai pas pu le faire avec quelqu'un de ma propre famille 2. Ce qui est important c'est qu'on fasse comme la personne a envie et qu'elle soit bien. 3. Je pense qu'il (le mari d'une résidente) voulait dire qu'elle n'était plus sa femme dans le sens où elle communiquait plus 4. Je pense qu'il était malheureux et il le faisait ressentir. 5. Je pense à une famille que j'ai le plus connu, à qui j'ai donné des renseignements ; elle me faisait vraiment confiance 6. Tous les quatre mois, on change de secteur et je trouve que c'est bien 	<p>Avec les familles</p> <p>Avec les résidents</p> <p>Avec les familles</p> <p>Avec les résidents</p> <p>Avec les familles</p> <p>Avec les résidents</p>
La collaboration	<ol style="list-style-type: none"> 1. On ne pense pas toutes pareilles 2. Je trouve important de pouvoir discuter et réfléchir à ce qu'on fait 3. Je pense qu'on n'évalue pas la douleur de la même manière, le médecin veut se faire sa propre opinion, mais je crois que notre parole compte aussi. 	<p>Avec les collègues</p> <p>Avec les collègues</p> <p>Avec les médecins</p>
La formation		
Les valeurs	<ol style="list-style-type: none"> 1. Je trouve important de personnaliser les soins 2. Je trouve aussi qu'il faut suivre les envies des personnes 3. Je pense qu'il vaut mieux qu'il aille se reposer, que la mort arrive. 	<p>Bienveillance</p> <p>Bienveillance</p> <p>Equité</p>

Les émotions	1 Mais pour une personne jeune, c'est triste 2 Je pense à plusieurs qui sont toujours ici, j'aurai du mal à accepter, j'aurai mal quand elles vont partir	Tristesse Tristesse
Codes couleur selon les narrateurs	Sophie Clara Claudine Karine Martine Robert Joséphine Sylvie	

