

TABLE DES MATIÈRES

RÉSUMÉ.....	2
REMERCIEMENTS.....	3
TABLE DES MATIÈRES.....	4
INTRODUCTION	6
1 PROBLÉMATIQUE	11
2 ÉTAT DES CONNAISSANCES.....	14
2.1 Rôle du travailleur social	16
2.2 Les soins palliatifs.....	18
2.3 Le décès du client	21
2.4 Symbolisation et rituel	22
2.5 Le passage du deuil	23
2.6 Résumé	24
3 CADRE THÉORIQUE	26
3.1 Théorie du deuil	26
3.1.1 La notion de perte	27
3.1.2 Le mode « survie »	28
3.1.3 Une période de changement.....	29
3.1.4 Le deuil affaire de tous.....	31
3.1.5 Un processus de développement personnel.....	32
3.2 Approche humaniste existentielle	34
3.3 Résumé	37
4 MÉTHODOLOGIE.....	39
4.1 Type de recherche	39
4.2 Stratégie de collecte de données	40
4.3 Population ciblée et mode de recrutement des participants.....	41
4.4 Instrument de collecte de données.....	42
4.5 Analyse des données	44
4.6 Considérations éthiques.....	44
5 PRÉSENTATION DES RÉSULTATS.....	47
5.1 Caractéristiques sociodémographiques des répondants.....	47
5.2 Les perceptions des répondants quant au rôle du travailleur social dans le contexte des soins palliatifs	50
5.2.1 Quelques généralités sur le rôle du travailleur social en soins palliatifs.....	50
5.2.2 Le rôle du travailleur social auprès de l'usager en fin de vie.....	53
5.2.3 Le rôle du travailleur social auprès des proches du l'usager.....	55

5.2.4	Les perceptions des usagers de services en soins palliatifs à l'entrée du travailleur social dans le dossier	56
5.2.5	Les attentes des utilisateurs de services	57
5.2.6	La contribution du travailleur social pour toute la durée des services requis en soins palliatifs.....	58
5.2.7	Le rôle du travailleur social après le décès de l'utilisateur	59
5.2.8	Le rôle du travailleur social auprès des gens qui gravitent autour de l'utilisateur de services	60
5.2.9	La symbolisation et le rituel	64
5.2.10	La passation du deuil.....	68
5.2.11	Les attentes des endeuillés envers les services du travailleur social	72
6	DISCUSSION.....	76
6.1	Le rôle des travailleurs sociaux auprès des aidants et aidantes lorsque survient le décès de l'être aimé.....	77
6.2	Lorsque la mort de l'être aimé survient	82
6.3	La nature des besoins des aidants naturels.....	83
6.4	Le rôle des travailleurs sociaux par rapport aux interventions des autres professionnels	88
6.5	L'importance de mettre en place des rituels funéraires	92
6.6	Intervenir dans une perspective interdisciplinaire	95
6.7	La neutralité du travail social vue comme un atout	96
	CONCLUSION	99
	RÉFÉRENCES	106
	ANNEXE 1 : FICHE DES DONNÉES SOCIODÉMOGRAPHIQUES	111
	ANNEXE 2 : GUIDE D'ENTRETIEN	113
	ANNEXE 3 : FORMULAIRE DE CONSENTEMENT	116

*Le souvenir des amis défunts m'est doux et agréable.
Je les avais comme si je devais les perdre un jour.
Je les ai perdus et c'est comme si je les avais toujours.*

Sénèque

INTRODUCTION

Pour les passionnés de la vie, travailler auprès d'autres êtres humains représente une grande chance. C'est aussi un travail complexe qui nécessite de considérer chacun dans sa souffrance. Accompagner une personne en fin de vie et apaiser la souffrance humaine dans ce contexte particulier devient dès lors pour le travailleur social un défi majeur et un privilège puisque ce type d'accompagnement permet de se rapprocher de l'essence de l'être de celui qui vit ses derniers moments. Les différents processus liés à l'annonce de la mort imminente et la fin de vie renvoient tous et chacun, préoccupés par la mort, la sienne ou celle des autres, à la notion d'humanité profonde dans la vie, bien sûr, mais aussi dans la mort. Ce qui nous empêche de saisir l'Unité ou la totalité dont nous sommes un éclat est le fonctionnement dualiste de notre pensée qui oppose vie et mort. Cette situation engendre une maladie sociale, celle de la séparation. Si vous faites l'expérience de l'unité de la vie et que vous accompagnez une personne jusqu'au dernier souffle, vous n'allez pas vous poser la question de savoir si elle est vivante. Vous allez considérer la réponse comme évidente et vous vous occuperez de votre semblable. Bien que tissés de leur unicité, les expériences d'accompagnement, si difficiles soient-elles, lorsqu'elles sont traversées de façon consciente, nous donnent souvent l'impression de lire notre propre histoire. C'est sans l'ombre d'un doute à ce moment que mourants et aidants peuvent

témoigner de l'intégralité de la vie. Ils se retrouvent dans un élan de solidarité humaine, unis sur ce trajet auquel personne n'échappe et que l'on appelle la mort (Pinard, 2010).

Personne n'étant à l'abri de la souffrance causée par la mort d'un proche, le deuil est un processus qui nous affecte tous. S'il y a un deuil c'est que la perte d'une personne proche avec laquelle une relation existait est intervenue. La mort fait partie de l'existence et évoque pour nous un moment particulièrement intense de celle-ci (Hennezel & Montigny, 1991). Cette indéniable réalité de la vie, trouve son origine dans la conception et comporte son lot de joies marqué par l'arrivée dans l'existence d'un lien relationnel nouveau que l'on nomme « naissance » et qui a son opposé : le départ d'un être cher emporté par la mort que Louis-Vincent Thomas nomme « dénaître » (Hennezel & Montigny, 1991) créant un vide relationnel qui n'épargne personne. Même si cet épisode de l'existence est propre à chacun, c'est aussi un sujet collectif et culturel. Pouvons-nous être indifférents devant les excuses d'un collègue qui nous confie qu'il est en deuil ? Pourtant, nous vivons dans une époque marquée par l'aspiration à la jeunesse éternelle, au bonheur absolu et à une santé garantie. Ce sont là les fondements d'une société où le deuil peut parfois être considéré comme un comportement social déviant difficilement tolérable (Monbourquette & D'Aspremont, 2011).

Les personnes qui vivent un deuil peuvent se sentir marginalisées par rapport à la réalité d'une société qui mise sur la performance et tait la faiblesse d'une difficulté passagère à vivre. Ainsi, un groupe ou une famille qui perd l'un de ses membres ne sait pas trop comment se comporter pour évaluer l'état du processus de son deuil ou celui de

la souffrance ressentie. Sans que cela soit dit explicitement, chacun vit sa peine intérieure de manière à pouvoir se réconcilier avec la vie par rapport à la mort.

Il y a seulement quelques décennies, les endeuillés étaient pris en charge par la communauté après avoir vécu des rituels funéraires appropriés à la coutume de l'époque. En ce temps là, la spiritualité était une affaire collective dont la religion portait le sens et donnait un rôle de premier plan aux rituels dans le déroulement du deuil. Le début était vécu de manière à intégrer la mort de l'être cher par la préparation et l'exposition du corps, la préparation des funérailles et l'enterrement. De plus, le soutien de la communauté prescrivait une période de deuil aux personnes ayant subi la perte d'un proche afin qu'elles puissent vivre leur souffrance en intégrant l'absence de l'être cher. Aujourd'hui, l'abandon des rites funéraires, le court laps de temps laissé au deuil dans notre société et le recul du soutien communautaire au bénéfice de l'individualisme amènent à se questionner au sujet de la façon dont on vit un deuil ; cela devient un problème de société, donc un problème social (Monbourquette & D'Aspremont, 2011).

L'objet de fond de cette étude tend, sous l'angle de l'intervention sociale, à développer des approches qui pourraient remplir ce vide, et en particulier la démarche de soutien des endeuillés dans les premiers jours qui suivent le décès d'un proche. Certes, nous partons de la réalité pragmatique du professionnel en travail social qui endosse un rôle d'intervenant de premier plan en soins palliatifs tant pour la personne en fin de vie que pour les aidants et aidantes de l'entourage. Qu'arrive-t-il lorsque l'utilisateur en soins palliatifs décède ? Il est opportun de comprendre les raisons et les conséquences de l'absence d'intervention des travailleurs sociaux auprès des aidants et aidantes à ce

moment précis. Plus spécifiquement, l'étude tentera d'atteindre les trois objectifs suivants :

- Préciser le rôle des travailleurs sociaux auprès des aidants et aidantes lorsque survient le décès ;
- Mieux comprendre les besoins des aidants et des aidantes à cette étape du deuil ;
- Clarifier le rôle des travailleurs sociaux par rapport aux autres professionnels qui œuvrent auprès des endeuillés.

L'ensemble de ce travail s'articulera autour du constat de l'absence d'intervention du travailleur social dans le moment intense et non négligeable de la perte d'un être cher. Surmonter l'épreuve du deuil exige non seulement le besoin d'une écoute active et d'un questionnement pour traverser le deuil, mais aussi le besoin d'être soutenu et guidé dans ce cheminement (Saint-Pierre & Régner, 2009). Par ailleurs, grâce à la confiance et à l'accueil inconditionnels de personnes qui ont bien voulu, dans l'intimité de leur expérience de vie et de mort, répondre aux différents thèmes de la présente recherche, celle-ci va permettre d'aborder des éléments qui pourront apporter des réponses aux volets spécifiques mentionnés précédemment.

Cet aspect de la recherche tend à comprendre et à expliquer les différentes raisons de l'absence d'intervention des travailleurs sociaux auprès des aidants naturels lors du décès du patient en soins palliatifs. Ainsi, l'étude abordera en première partie cette problématique pour mettre en évidence les principaux enjeux.

Le second chapitre présentera l'état des connaissances sur le rôle du travailleur social en soins palliatifs. Nous verrons dans un deuxième temps ce qui se produit lorsque survient le décès de l'utilisateur. Ensuite, c'est lors du passage de deuil que les personnes ayant subi la perte ressentent un besoin accru de trouver des repères tels que les rituels et les symboles ; nous chercherons dans la littérature les significations de ce rôle. Nous poursuivrons ce chapitre avec le cadre théorique qui structure la réflexion de ce travail de recherche pour faire apparaître les tenants et aboutissants du phénomène étudié. La présente recherche s'appuiera sur la théorie du deuil ainsi que sur l'approche humaniste existentielle afin de dégager une compréhension globale du travail de deuil, tout en apportant une attention particulière à la mise en place des rites funéraires.

Le chapitre suivant présentera la méthodologie de l'étude en transcrivant les informations relatives à la nature et à la stratégie de la recherche, à la population de l'échantillon et au choix des personnes, aux outils de recueil de données, aux thèmes de l'entretien, à l'analyse des données ainsi qu'aux considérations éthiques.

Le quatrième chapitre portera sur la présentation des résultats recueillis auprès de l'échantillon. Le chapitre cinq traitera de la discussion des résultats en lien avec les trois objectifs initiaux de la présente étude.

Enfin, la dernière partie portera sur les limites de l'étude et les recommandations en lien avec les orientations futures.

1 PROBLÉMATIQUE

Quand on jette un regard rétrospectif sur les conceptions de la mort et que l'on compare la manière dont elle était « vue » au début du XX^e siècle à celle d'aujourd'hui, la différence est notable. Les progrès médicaux ont « dérangé » tout l'art du mourir : les causes de la mortalité ont beaucoup changé et la durée de vie comme celle de l'agonie ont été allongées (Ariès, 1977). Autrefois, quand le médecin ne pouvait plus rien pour le malade, ce dernier était remis à sa famille pour qu'elle en prenne soin jusqu'à la fin. Par la suite, au tournant des années 1970, quand la famille n'arrivait plus à soutenir « son » malade, elle le remettait au système hospitalier pour qu'il le prenne en charge (Ariès, 1977). Plus près de notre époque, et à la suite de la désinstitutionnalisation des dernières décennies, au Québec, les soins palliatifs sont apparus avec l'objectif de soutenir la personne en phase terminale, qu'elle soit dans un centre de santé et de services sociaux (CSSS) ou à son domicile. Ce type de soins se veut un soutien physique et psychologique par la mise en place de services pour l'usager et ses proches afin qu'il puisse vivre une fin de vie la plus humaine possible, dans un milieu qui se rapproche le plus près possible du quotidien vécu par l'individu dans un contexte normal. La littérature qui explore l'exclusivité du rôle du travailleur social auprès de ce type de clientèle est plutôt rare (Bosma, Johnston, Cadell, Wainwright, Abernethy, Feron *et al.*, 2010). Il est intéressant de constater que sur le plan des écrits, de nombreux ouvrages scientifiques traitent des tâches relevant de l'intervenant attiré au soutien des endeuillés, mais très peu tiennent compte de la spécificité des fonctions du travailleur social dans ce même contexte.

Du point de vue empirique, nous avons pu observer durant notre stage en soins palliatifs que le travailleur social n'était pas présent auprès des endeuillés. Aussi, si le rôle que ce dernier doit jouer auprès du mourant et de ses proches semble bien défini et relativement clair pour les usagers, il s'avère que son intervention prend fin avec la fermeture du dossier lors du décès de la personne qu'il accompagnait. À l'opposé, les politiques du ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec prévoient que le psychologue ou le travailleur social rencontre les endeuillés après le décès, selon leurs besoins, pour un suivi de deuil (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2001). Concrètement, le travailleur social œuvrant auprès de la clientèle en soins palliatifs est un intervenant de premier plan tant pour l'utilisateur que pour les personnes qui gravitent autour de lui. Lorsque ce dernier décède, la procédure légale est mise en place. La maison funéraire prend en charge le corps du défunt et s'assure que le constat du décès est rapidement fait par le médecin. Ensuite, le coordonnateur de services du centre de santé et de services sociaux (CSSS) reçoit dans les heures qui suivent les informations pertinentes entourant le décès. Les proches du défunt prendront les dispositions pour la récupération de son corps par le funérarium. L'entreprise funéraire s'occupe du deuil anticipé chez les proches et réfère ces derniers aux ressources disponibles dans la communauté pour une prise en charge des deuils normaux et pathologiques. Théoriquement, le coordonnateur de services du CSSS s'assure d'un suivi de deuil adéquat dans la communauté (Politique en soins palliatifs de fin de vie, 2001).

Pour les endeuillés, dans ce moment de haute intensité émotionnelle relié au départ de l'être cher, plusieurs décisions sont prises afin de répondre aux nombreuses exigences qu'entraîne l'exécution des dispositions prises par le défunt. Ces décisions sont prises,

tantôt de manière spontanée, tantôt sur le coup de l'émotion. Néanmoins, cette période chargée d'émotions est d'une grande importance pour les endeuillés, car elle correspond à un moment où ils cherchent un sens, une signification à cette rupture relationnelle. Dès lors, cette période de début du deuil est cruciale.

En lien avec ces constats, le but de la présente recherche est de comprendre l'utilité de poursuivre l'offre de services en travail social auprès des endeuillés. Dans la mesure où le travailleur social en soins palliatifs est ou tend à devenir un intervenant pivot pour la personne en fin de vie et pour ses proches, notre question de recherche est la suivante : quelle est la contribution du travailleur social auprès des endeuillés après le décès d'un proche en soins palliatifs ? L'objectif général est de comprendre les raisons et les conséquences de l'absence d'intervention de ce professionnel auprès des endeuillés dans ce contexte de soins. Les objectifs spécifiques sont, quant à eux, de trois ordres principaux. Le premier veut préciser le rôle que le travailleur social joue auprès des aidants et aidantes lorsque survient le décès de l'être cher. Le deuxième est de mieux comprendre le besoin de ces derniers à cette étape du deuil. Le troisième objectif spécifique consiste à clarifier le rôle du travailleur social envers les autres professionnels qui œuvrent auprès des endeuillés. À cet égard, il est intéressant, par l'intermédiaire de ce travail de recherche, de mieux comprendre, sur le terrain, si un tel service est présent concrètement dans la communauté. Pour ce faire, nous avons, dans un premier temps, exploré la pratique professionnelle du travailleur social quand il intervient auprès du mourant. Dans un second temps, nous avons examiné ce qui se passe lorsque ce dernier décède et que l'on procède à la fermeture du dossier.

2 ÉTAT DES CONNAISSANCES

La définition de l'acte professionnel du travailleur social est encore difficile à cerner (Deslauriers & Hurtubise, 2007). Cette difficulté s'explique par les frontières professionnelles qui délimitent l'exercice des pratiques des différentes professions d'aide, ce qui complexifie l'exactitude du champ d'exercices (Rullac & Ott, 2010). La plupart du temps, les zones de chevauchement des disciplines interfèrent de manière à créer une confusion dans l'exercice professionnel du travailleur social (Rullac & Ott, 2010). Les causes de cette confusion peuvent être attribuées aux nombreux changements sociaux et légaux des dernières années, à la complexification des problématiques sociales rencontrées, à l'évolution de la pratique par le fait même du renouvellement continu de la configuration des établissements de santé et des services sociaux et, finalement, elles peuvent aussi être imputées à l'avancée des nouvelles technologies de l'information (Rullac & Ott, 2010). Deslauriers et Hurtubise précisent, quant à eux, que la problématique en est une d'identification professionnelle. En fait, ces auteurs expliquent que : « les travailleurs sociaux savent assez bien qui ils sont et ce qu'ils font, mais (qu')ils ont parfois de la difficulté à l'expliquer aux autres, à l'expliquer de façon claire et précise » (Deslauriers & Hurtubise, 2007, p. 113). Selon ces auteurs, cette difficulté correspond à un problème qu'ils relient plus largement à la question du développement de l'identité professionnelle.

Le dictionnaire de la pratique de travail social (Rullac & Ott, 2010) précise dans sa définition des fonctions de ce type de professionnel que celles-ci varient selon les champs

où elles s'exercent. Rullac et Ott (2010) soulignent qu'en dehors du service social, on peut retrouver des travailleurs sociaux dans des domaines d'activité aussi variés que l'éducation spécialisée, l'animation socioculturelle, la petite enfance, l'insertion sociale et économique, l'accueil à domicile ou encore, le développement local. Certes, dans le cadre de ses fonctions, s'il arrive que le travailleur social interdise, frustre ou limite, le plus souvent il applique des services et intervient pour le bien du client ainsi que pour celui des personnes de son entourage (Rullac & Ott, 2010). Dans tous les cas de figure, le travail social conserve sa spécificité de discipline de relation d'aide. En 1959, les Nations Unies ont proposé de définir le travail social comme étant :

Une activité visant à aider l'adaptation réciproque des individus et de leur milieu social, cet objectif est atteint par l'utilisation de techniques et de méthodes destinées à permettre aux individus, aux groupes et aux collectivités de faire face à leurs besoins de résoudre les problèmes que pose leur adaptation à une société en évolution grâce à une action coopérative d'améliorer les conditions économiques et sociales (Nations Unies, 1959, p. VII).

Plus récemment, la Fédération internationale des travailleurs sociaux a défini l'acte professionnel du travail social comme étant un acte professionnel cherchant à promouvoir le changement social. Pour ce faire, les travailleurs sociaux visent la résolution de problèmes dans le contexte de relations humaines en intervenant sur l'interaction personne-environnement et en prenant appui sur des théories du comportement et des systèmes sociaux (Pilote, 2011). En fait, ces professionnels évaluent et mobilisent les capacités d'une personne en prévision d'un fonctionnement adéquat avec son environnement. Ils sont thérapeutes, consultants et personnes ressources à la recherche constante de solutions (Rullac & Ott, 2010).

2.1 Rôle du travailleur social

Dans le cadre de ce travail de recherche, il est important de définir la profession du service social suivant deux aspects. Le premier aspect s'intéresse à l'exercice des fonctions du travailleur social dans son champ d'activité. Le second aspect met en relief ses compétences dans l'exercice de ce champ d'application. Ainsi, la fonction de ce professionnel se précise par rapport à ce qu'il apporte spécifiquement. L'objectif que poursuit le travailleur social est donc de favoriser le développement social, ou du moins, son action vise l'amélioration et la restauration du fonctionnement social d'un individu. En ce qui a trait à ce dernier aspect, l'Ordre des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec (OTSTCFQ) précise que le champ d'exercice des travailleurs sociaux consiste à :

Évaluer le fonctionnement social, déterminer un plan d'intervention et en assurer la mise en œuvre ainsi que soutenir et rétablir le fonctionnement social de la personne en réciprocité avec son milieu dans le but de favoriser le développement optimal de l'être humain en interaction avec son environnement (OTSTCFQ, 2011).

Pour ce faire, il fournit des services sociaux aux personnes, aux familles et aux collectivités (Gwyther, Altilio, Blacker, Christ, Csikai, Hooyman, Kramer et *al.*, 2005). Selon la nature des besoins et de la demande des usagers, les services sont d'ordre communautaire ou psychosocial.

Au regard de ces différentes définitions, nous retenons pour les fins de la présente étude que la fonction du travailleur social consiste avant tout à fournir des services sociaux à la population à travers un ensemble d'activités professionnelles qu'il effectue

dans le cadre d'une organisation. Les services fournis doivent répondre aux besoins psychosociaux et communautaires des individus, des familles et des collectivités et faire l'objet d'une évaluation. Pour remplir sa mission, ce professionnel développe une expertise dans plusieurs champs de compétences.

En intervention auprès d'une clientèle en fin de vie, le professionnel en travail social se retrouve devant la réalité de l'usager affrontant sa propre mort. Cette étape particulière de sa vie ne se fait pas sans heurt. En fait, dans la majorité des cas, celui-ci (se) demande pourquoi cela lui arrive maintenant. Selon Kübler-Ross (1998), il est souhaitable que l'intervenant laisse la personne en fin de vie soulever elle-même ce type de questionnement afin de s'ouvrir à l'expression de sa colère, de son angoisse, de son sentiment de désarroi et de ses diverses préoccupations. À partir de données empiriques, Héту (1989) a établi des critères par rapport aux différentes tâches dont l'intervenant se prévaut lorsqu'il aide spécifiquement ce type de clientèle.

- 1- Aider le mourant et les proches à s'acquitter au mieux de leurs diverses tâches respectives.
- 2- Aider le mourant et les proches à gérer les conflits susceptibles de surgir entre eux : hostilité déplacée ou rivalités entre frères et sœurs réactivées par le stress, sans entreprendre toutefois de refaire le système familial.
- 3- Faire face à ses propres émotions provoquées par le cheminement du mourant.
- 4- Trouver son équilibre entre l'implication et une certaine distance émotive.
- 5- Opérer la transition progressive de la centration sur le mourant à la centration sur les survivants.
- 6- En particulier, aider les proches à faire face à leur peine, leur colère, leur culpabilité et leurs peurs.
- 7- Concilier les demandes parfois contradictoires de son image de soi, et les demandes ou attentes du mourant, des proches, des autres soignants et de l'institution.
- 8- Aider les proches à reconnaître que la fin est imminente et à faire leurs adieux au mourant, au besoin en servant soi-même de modèle.
- 9- Demeurer en contact avec ses limites personnelles, en étant capable de dire : « Je ne sais pas », « Je ne suis pas capable », « Ça ne me convient pas », « Ça n'est pas possible pour moi » (Héту, 1989, p. 132).

Dans ses écrits, Hétu fait référence aux tâches des intervenants en soins palliatifs « tout-venant ». Il ne tient pas compte spécifiquement des travailleurs sociaux qui évoluent dans ce contexte. Les théories qui s'intéressent exclusivement au rôle joué par ceux-ci en soins palliatifs et aux fonctions qu'ils remplissent dans ce domaine sont plutôt rares et, en conséquence, ni leur rôle, ni leurs fonctions ne sont encore clairement définis (Bosma et *al.*, 2010). En revanche, Rose et Shelton (2006) ont publié un article spécifiant que les assistants sociaux de l'unité des soins intensifs sont qualifiés pour clarifier les fausses perceptions tant des usagers des services que des membres de leurs familles. Ces auteurs allèguent que ce type d'intervenants évalue des facteurs psychosociaux complexes et intervient afin de réduire les probabilités de conflits dans les prises de décision pour la personne en fin de vie ainsi que pour ceux qui gravitent autour. De ce fait, les travailleurs sociaux sont bien présents en soins palliatifs. Ils le sont notamment en répondant aux besoins psychosociaux de l'usager et de sa famille (Côté-Brisson, 2006). C'est pourquoi, en même temps qu'ils regrettent le manque de clarté de la définition de la profession du travail social dans la pratique des soins palliatifs, Bosma et ses collègues (2010) reconnaissent que ces professionnels ont su créer un référentiel de compétences situé dans une perspective holistique des soins en fin de vie, une approche qui privilégie une vision globale de l'intervention.

2.2 Les soins palliatifs

Les soins palliatifs sont apparus au Québec il y a une trentaine d'années pour répondre aux besoins des personnes atteintes d'une maladie incurable dont l'évolution

compromet sérieusement la survie. L'Organisation mondiale de la santé (OMS) propose une définition qui fait consensus dans les milieux concernés.

Les soins palliatifs sont l'ensemble des soins actifs et globaux dispensés aux personnes atteintes d'une maladie avec pronostic réservé. L'atténuation de la douleur et des autres symptômes qui peuvent se relier à tous problèmes psychologiques, sociaux et spirituels deviennent essentiels au cours de cette période de vie. Les soins palliatifs sont organisés et dispensés grâce aux efforts de collaboration d'une équipe multidisciplinaire incluant l'utilisateur et les proches (OMS, cité dans MSSS, 2001, p. 7).

Accompagner un mourant, c'est essentiellement s'engager dans une relation interpersonnelle avec un autre être humain. Cette relation s'apparente continuellement à la relation d'aide formelle, par exemple lorsque le mourant éprouve le besoin de clarifier un aspect ou l'autre de son vécu (Hétu, 1989).

Le but premier des soins palliatifs est de préserver une qualité de vie (Saillant, 1983). C'est ainsi que le professionnel en travail social, rattaché à ce type de clientèle, assure un environnement qui correspond aux besoins de base de l'utilisateur par la mise en place d'une multitude de services. Ensuite, l'intervenant tente davantage de répondre aux besoins psychosociaux de l'utilisateur. À ce titre, l'une des tâches est de prévoir, à court terme, les types de soins appropriés pour l'utilisateur en raison des pertes physiques et psychologiques qu'il subit. Un autre aspect non négligeable pour l'intervenant et la personne en fin de vie est la nécessité de mettre de l'ordre dans ses affaires (placements, dettes, testament, etc.) afin de faciliter les prises de décision pour les personnes de l'entourage après le décès. Ainsi, les gens en phase terminale peuvent avoir à décider de ralentir ou d'avancer le processus du mourir en choisissant des soins curatifs ou en arrêtant tout simplement les traitements. Également, il est important pour

ces personnes de revoir leur vie pour intégrer les expériences inachevées afin d'atteindre un état de paix.

Par ailleurs, les proches tiennent eux aussi un rôle de premier plan dans le système des soins palliatifs. Leur importance en tant qu'aidants naturels est capitale, car ils apportent un soutien essentiel à l'usager en répondant à certains de ses besoins existentiels. Aussi, l'intervenant psychosocial a la responsabilité de soutenir et d'accompagner les aidants qui s'impliquent, volontairement ou par obligation, auprès des personnes en fin de vie qu'il suit (Hennezel & Montigny, 1991). Certes, ces aidants naturels doivent composer avec une réalité particulière. Ils doivent se faire à l'idée de perdre un être cher afin de pouvoir affronter le quotidien en donnant à cette personne le meilleur d'eux-mêmes. Ils demeurent constamment présents à l'autre, c'est-à-dire qu'ils peuvent ponctuellement devoir se mettre à sa place, tout en s'assurant de rester à la leur. Ils soulagent sa souffrance par leur disposition à la compassion, par leur capacité à être avec, tout en restant connectés à leurs propres besoins et à leurs limites. Le soutien que les aidants apportent à la personne en fin de vie nécessite de leur part un ajustement continuel aux changements de rôles qu'exige le déclin physique du mourant. L'aidant doit permettre au mourant de s'éteindre paisiblement, en évitant de s'accrocher à lui. C'est-à-dire qu'il est important d'être explicite en lui signifiant par des paroles claires qu'il peut passer à une autre étape de l'existence, naturellement, sans rien forcer. Dans cette mesure, les proches entourant la personne en fin de vie doivent prendre conscience de la réalité des faits afin d'être un soutien, tant pour leur proche qui arrive à sa fin que pour eux-mêmes (Hétu, 1989).

2.3 Le décès du client

Le travailleur social est omniprésent au cours de cette période de vie importante de la clientèle palliative, tentant de répondre à ses besoins psychosociaux. Ce type de services prend fin, dans la majorité des cas, au décès de l'utilisateur.

Le décès de l'être aimé est le moment où la vie des endeuillés semble se terminer. L'une des étymologies latines du mot *décéder*, *decedere*, signifie s'en aller (Saint-Pierre & Régnier, 2009) ; elle donne donc l'indication d'un non-retour. Ainsi, pour les survivants, l'annonce du décès marque l'entrée dans un tumulte d'émotions où le temps est suspendu. Cette période est caractérisée par une sorte d'atemporalité étrange. Afin de préserver son activité psychique et ainsi éviter le délire, la personne en deuil se met en mode survie. C'est l'effondrement de son monde intérieur et une partie de celui de l'extérieur. La réalité est repoussée temporairement (Morel Cinq-Mars, 2010). Que cette réalité soit acceptée ou pas, l'endeuillé est placé rapidement devant l'obligation de la prise en charge de la dépouille de l'être cher. Combinée à l'ambivalence des émotions qu'il vit momentanément, la responsabilité du survivant l'amène à demeurer dans un état de rationalité malgré l'angoisse profonde marquée par le retrait de la vie près de lui. Cette période est chargée d'émotions pour les endeuillés qui recherchent malgré tout un sens, une signification à cette rupture relationnelle insensée. Même si la douleur qui résulte de la mort de l'être aimé est du domaine de l'objectivable, c'est-à-dire confronté à l'objet d'un corps sans vie, cet événement de perte définitive correspondant à ladite rupture est une réalité avant tout subjective (Saint-Pierre & Régnier, 2009). Naturellement, le vide marqué par le retrait du lien relationnel est comblé momentanément par le soutien

provenant des personnes qui se retrouvent dans l'entourage de l'endeuillé. À cet égard, la perte devient un apprentissage (Héту, 1989) : la déconstruction culturelle d'une modalité de fonctionnement relationnel pour reconstruire dans un court laps de temps une existence qui ne sera plus la même (Jacques, 1998).

2.4 Symbolisation et rituel

Le rituel démontre une pratique humaine codifiée par un lot d'actions symboliques (Mesure & Savidan, 2006). Il correspond à une forme de langage qui se situe bien au-delà de la communication interpersonnelle. Le rituel permet l'entrée dans le deuil véritable par la mise en place de repères stables et nécessaires lorsque l'être humain est déstabilisé (Bouchard, 2007). Ainsi, il favorise un ensemble de réactions d'ajustement à la perte, et il convient dès lors de parler de processus de deuil, constitué d'un certain nombre de phases (Héту, 1989). Selon Héту, ce processus comprend différentes étapes qui conduisent à l'aboutissement d'une démarche de conscientisation personnelle de toutes les pertes que provoque un deuil. Pour sa part, Éric Volant précise que :

Les rituels prennent justement appui de l'ordre du symbole. Tout comme les signes relèvent du domaine de la logique et de la rationalité. Dans la panoplie des «moyens» pour pacifier les personnes endeuillées se trouvent les rituels. Les rituels, comme les valeurs, comme les normes ne sont pas individuels, personnels comme on dit. Ils sont des «constructions sociales » inventées par les humains pour tâcher de déjouer la mort et de «vivre avec». Ils sont des langages communs, des langages culturels inventés, portés par les humains et transmis comme une sagesse de génération en génération. Mettre des mots sur une réalité, c'est déjà être un peu en contrôle (Volant, 2001, p. 276).

La mort fait partie de la vie, elle en est indissociable. Dans ces conditions, penser la mort ouvre la voie à aider à vivre et permet à l'endeuillé de transcender la perte au-delà de la forme objectivable et relationnelle de l'être aimé.

Porter ses morts en terre, porter le deuil, c'est aussi un apprentissage de la dignité. Un fardeau dont on accepte le poids comme on accepte de prendre sa place dans une histoire. Même blessé à vif, même écrasé sous la charge, avancer... En se disant que notre respiration haletante en viendra bien à passer à travers, car nous ne sommes que souffle (Laflamme, 2004, p. 4).

Le rituel permet de symboliser la perte de l'objet (être cher) par un soutien collectif permettant de commencer la traversée du deuil (confrontation à sa propre existence). La fonction du rituel est alors d'amorcer l'apprentissage du deuil (Cuendet & Vincenzi, 2003). L'être humain est inmanquablement un être de relation et c'est par l'autre qu'il se crée et se structure (Potvin, 2001). La mort permet la démarche de conscientisation du lien social qui occupe une place prédominante dans l'existence. En fait, c'est la révélation d'une rupture du lien relationnel et significatif. La mort est donc une épreuve collective (Ariès, 1977). De ce fait, le soutien social déclenche l'ordre des symboles qui se différencient d'une culture à l'autre et permet l'entrée dans le passage du deuil (Maoz, Lauden & Ben-Zion, 2004).

2.5 Le passage du deuil

Le deuil est un travail de désinvestissement que l'endeuillé doit effectuer par rapport à la personne pour laquelle il s'était affectivement investi. Freud (1917) précise que le travail de deuil est essentiellement un travail de détachement (Hétu, 1989). Le deuil est donc pour la personne qui le vit une période critique à traverser. C'est un état

particulier qui affecte l'individu dans tout son être. En effet, une personne en deuil est touchée dans toutes les dimensions de son existence, à la fois dans son corps, son cœur, son intelligence, sa sensibilité ainsi que dans son environnement (Saint-Pierre & Régnier, 2009). Cela correspond à une perte qui est, somme toute, la privation de quelque chose ou de quelqu'un. Le travail de deuil consiste pour l'endeuillé en un renoncement progressif aux acquis relationnels et aux affects noués durant la vie. Renoncer ou perdre est donc une expérience naturelle qui permet à l'être en deuil d'apprendre sur lui-même et sur l'autre (Jacques, 1998). Silverman (1986) conçoit que dans ce sens le deuil est comme une transition qui équivaut à une expérience d'apprentissage.

2.6 Résumé

D'abord, nous avons précisé le rôle du travailleur social auprès des personnes en fin de vie qui se trouvent en soins palliatifs. Les écrits mentionnent, qu'en réalité, le travailleur social est bien présent auprès de cette clientèle. Dans un second temps, le point est fait sur ce qui se joue au moment du décès de l'usager. Lorsque la personne s'éteint, le dossier est fermé et les endeuillés ne bénéficient généralement pas des services de suivi de deuil qui sont pourtant prônés par les pouvoirs publics. Ensuite, la notion de la perte inhérente à celle de deuil est traitée. Il s'agit du point d'entrée dans le processus du deuil. Durant cette phase, les personnes qui viennent de perdre un proche cherchent à assigner un sens à cette rupture relationnelle définitive. L'état des connaissances sur la traversée du deuil, correspondant à l'aspect subjectif du vécu des endeuillés, fait suite. Notamment, l'importance de soutenir ces derniers par la mise en place des rituels de passage est

soulignée. Le passage du deuil fait l'objet de la dernière partie de la recension des écrits. La manière dont la personne confrontée à la perte de l'être aimé se retrouve plongée dans une période marquée par l'atemporalité est scrutée. Pour l'endeuillé, cette phase très intense émotionnellement est tout de même un moment d'apprentissage, celui d'une existence qui ne sera plus jamais la même sur le plan relationnel (Jacques, 1998). Dans le contexte des soins palliatifs, le travailleur social devient bien souvent un intervenant pivot. Il l'est autant pour la personne en fin de vie et ses proches que pour les autres professionnels qui gravitent autour de ces clients.

3 CADRE THÉORIQUE

Les données colligées dans cette recherche seront analysées à partir des concepts clés issus de la théorie du deuil et de l'approche humaniste existentialiste. Ces arrimages théoriques permettront de dégager une compréhension globale du phénomène du deuil, en lui donnant un éclairage particulier au regard du rôle joué par la mise en place des rituels funéraires.

3.1 Théorie du deuil

Certains auteurs abordent le deuil sous l'angle d'un processus (Séguin & Fréchette, 1995) tandis que d'autres parlent de « travail du deuil » en se référant à la notion de tâche (Augagneur, 1994). Le psychanalyste John Bowlby (1981) souligne quant à lui que le deuil consiste en un retrait de la libido de l'objet d'attachement disparu et à son déplacement ultérieur vers un nouvel objet (Hétu, 1989). Pour leur part, Stroebe et Stroebe (1992, cité dans Séguin & Fréchette, 1995, p. 28) définissent le travail du deuil comme étant en soi un détachement graduel de la relation d'amour. Cette dernière notion théorique fait suite au concept postmoderne d'objet d'attachement. Plus près de nous, certains auteurs contemporains précisent qu'il s'agit plutôt d'une séquence d'étapes pouvant être décomposées et nommées (Augagneur, 1994 ; Hétu, 1989). Ces étapes correspondent à trois grandes périodes ou phases. La première touche essentiellement l'aspect émotionnel. La perte de l'être cher plonge l'endeuillé dans un état

d'invasion émotionnel où il est submergé par la pensée d'être séparé du défunt (Saint-Pierre & Régner, 2009). Placée devant le fait accompli de la perte définitive de l'objet d'attachement, la personne est confrontée à l'impossibilité de revenir en arrière. Elle passe par de nombreuses émotions : souffrance, douleur, affliction, tristesse, détresse intérieure, chagrin, angoisse, peur, etc. La seconde période en est une de désorganisation. L'endeuillé est en mode « survie » et la manière dont il traverse cette phase, plus ou moins longue, dépend de facteurs à la fois individuels et environnementaux (Augagneur, 1994). La troisième et dernière période correspond à la restructuration de l'existence de l'endeuillé. À ce stade, après avoir accepté la perte de l'être cher, la personne en deuil se reconstruit progressivement. Elle prend conscience qu'elle est en train de se réorganiser pour répondre aux obligations liées à toute vie en société. Elle tend vers la résolution du deuil (Séguin & Fréchette, 1995).

3.1.1 La notion de perte

La notion de perte est décrite comme inhérente à la notion de deuil (Falco, 2010). Dans la théorie du deuil, cette notion temporelle correspond à la période suivant la mort de l'être cher. Ce moment marquant pour l'endeuillé l'amène à adopter des attitudes afin d'accepter la nouvelle réalité de son existence, c'est-à-dire l'absence de l'autre. Certes, la perte crée une instabilité émotionnelle transitoire provenant du choc initial causé par la rupture relationnelle découlant de la disparition de l'objet d'attachement. L'endeuillé campe alors sur une position cognitive défensive, soit celle de la rationalisation faisant partie du processus d'adaptation nécessaire à l'individu. Cela lui permet de mettre en place un mode de protection qui rend possible d'affronter le sentiment de la perte et de

survivre à cette dernière. Régnier (1991) parle d'une souffrance causée par la perte qui crée le contexte spécifique d'une expérience intellectuelle et émotive qu'il associe au fait d'éprouver du chagrin. Durant cette période, dont la durée varie, il est question selon cet auteur de sidération, de chagrin aigu qui peut être accompagné d'une désorganisation psychique et comportementale. Le début d'un deuil est excessivement prenant sur le plan émotionnel, car endurer la souffrance causée par la douleur et la peine demande beaucoup d'énergie. L'endeuillé doit faire face à cette difficile réalité d'irréversibilité du non-retour de l'être cher. L'absence de l'autre crée un vide relationnel qui ne peut être comblé puisque la permanence de l'objet n'est plus acquise. Dans ces conditions douloureuses, l'endeuillé recherche l'apaisement. Le plus souvent, le soulagement de la peine se retrouve par l'idéalisation de la relation (Régnier, 1991).

3.1.2 Le mode « survie »

Le second principe sur lequel s'appuie le fondement de l'épreuve du deuil est l'aspect de la désorganisation, qui permet à la personne de rester en mode de survie. Cette période est alimentée par une gradation d'émotions où s'entremêlent tristesse, colère et culpabilité qui se retourne, à ce moment-ci, contre elle. La personne ressent de la culpabilité, des remords et elle a l'impression d'avoir fait quelque chose de mal (Monbourquette & d'Aspremont, 2011). Augagneur (1994) parle quant à elle de chagrin aigu à ce stade, contrairement à Régnier (1991) où cette forme de mélancolie est présente à la phase précédente. La culpabilité, l'abandon, la colère et l'impuissance sont autant d'émotions qui se manifestent à ce niveau. Kübler-Ross et Kessler (2002) affirment que cette période pousse l'endeuillé à reprendre un contact avec l'être aimé. Ces mêmes

auteurs parlent du moment où la réalité est déformée. La culpabilité ressentie incite l'individu à idéaliser tous les bons moments vécus avec la personne défunte. Les défauts et les tords de celle-ci sont sublimés afin d'éviter de se sentir coupable. Ainsi, cette période demeure propice à créer une image parfaite de l'être cher qui contribue à le magnifier. De ce fait, le jugement envers soi-même est sévère et pousse beaucoup de personnes à s'isoler. Pour l'endeuillé, c'est la revue d'une vie suivie par les derniers moments et l'émergence de moult questions où les regrets sont très présents. Augagneur (1994) parle de la mort comme d'un arrachement à la vie qui pousse le survivant dans l'abîme, le place devant un vide existentiel angoissant qui peut engendrer le désespoir. C'est une période de latence où la souffrance de l'absence perdure et où débute la prise de conscience qu'il n'y a pas d'espoir d'un retour de l'être cher. Devant la réalité de l'absence immuable, l'endeuillé ressent alors bien souvent de la colère et vit une révolte intérieure. Cette auteure parle d'un passage nécessaire qui conduit à une révolution existentielle permettant de se détacher progressivement du défunt. Vincent (1994) voit pour sa part cette phase de désorganisation comme une période d'errance où l'individu se met en quête d'apaisement, accepte la mort de l'autre, reprend le cours d'une vie normale en se réinsérant dans son environnement physique et social.

3.1.3 Une période de changement

À l'étape intensément émotive engendrée par la disparition définitive d'un être aimé et à la désorganisation de l'endeuillé qui s'ensuit et qui peut durer plus ou moins longtemps, succède une période de changement. À ce stade, l'endeuillé se désinvestit de l'objet d'amour, c'est-à-dire de l'être cher avec lequel une relation s'était établie (Morel

Cinq-Mars, 2010). En fait, l'endeuillé vit une reconstruction psychique importante à partir de sa prise de conscience de la perte définitive. Cette étape est marquée par un changement notable de son état global (Séguin & Fréchette, 1995). C'est une prise de pouvoir par rapport à soi-même et par laquelle l'individu reprend possession de son équilibre physique et psychologique (Régner, 1991). L'absence définitive de l'objet d'amour place l'endeuillé dans une situation où il doit faire le deuil de sa relation avec le défunt. Le travail de deuil nécessite de déconstruire la relation initiale pour en reconstruire une nouvelle qui tient compte de l'absence dudit objet (Hétu, 1989). Cette étape de changement est cruciale puisqu'elle permet à l'endeuillé de vivre une existence plus saine (Morel Cinq-Mars, 2010). L'intégration de cette nouvelle construction existentielle correspond à une véritable transformation. À travers elle, la relation ainsi reconstruite continuera de vivre tant et aussi longtemps que l'endeuillé vivra, mais de manière transformée (Potvin, 2001). Elle ne sera plus jamais la même. Cette période est marquée par une dualité interne entre l'anticipation et la projection d'un avenir sans l'autre (Potvin, 2001). Cette reconstruction permet de faire une place acceptable au souvenir du défunt et d'accepter ce qui sera désormais différent dans l'existence. La personne fait alors un travail de deuil qui peut nécessiter aide et soutien.

Le travail de deuil est ce processus qui amène le survivant de la désorganisation interne et externe de son existence à une réorganisation au moins partielle. D'autre part, étant donné l'ébranlement plus ou moins profond provoqué dans la personne atteinte, il semble naturellement hors de sa portée de maintenir seule à ce moment son équilibre, ni de réparer les dégâts, ni de reconstituer l'harmonie en elle par ses seuls moyens. Il lui faudrait une aide de l'extérieur. Alors, m'est apparu clairement la nécessité de communiquer, c'est-à-dire d'exprimer, d'extérioriser sa douleur, son désarroi et ses besoins nouveaux pour que d'autres alentour y répondent, que le fardeau soit allégé d'autant et permettre à la personne mettre en œuvre ses propres ressources (Augagneur, 1994, p. 22).

Le travail de reconstruction à cette étape du deuil consiste à remplacer une absence effective par une présence intérieure (Augagneur, 1994). Cette réorganisation est une adaptation à l'absence de l'objet relationnel par de nouveaux rôles et de nouveaux liens, qui conduisent l'endeuillé à se réapproprier lentement sa vie. Selon plusieurs auteurs, une telle restructuration apporte un regain d'énergie ouvrant la porte à de nouveaux intérêts. C'est la fin de la période de la grande noirceur (Augagneur, 1994 ; Séguin & Fréchette, 1995). L'endeuillé peut désormais se réinvestir dans de nouvelles relations. Sa vie sociale reprend son cours par le fait même. Il redevient possible d'accueillir de nouvelles connaissances. Ainsi, la distanciation d'avec l'objet d'amour, parce qu'elle en accepte la perte, permet à la personne en deuil de confier aisément ses émotions et ainsi organiser une restructuration existentielle pour redonner un sens à son expérience (Séguin & Fréchette, 1995, p. 58).

3.1.4 Le deuil affaire de tous

Si le deuil touche la sphère privée de la vie de l'endeuillé et renvoie à son expérience intime de la perte vécue dans l'unité indivise de l'affect, il s'avère aussi affaire publique (Augagneur, 1994). C'est dans la communauté que la personne évolue, c'est à l'intérieur de celle-ci qu'elle échange, travaille et se permet d'être en relation. La disparition d'un membre de ladite communauté n'affecte pas seulement les êtres reliés intimement à ce dernier, le deuil concerne celle-ci dans son ensemble, et ce, à divers degrés d'intensité. Le deuil est donc une affaire sociale. Dans la traversée de cette épreuve, le soutien provenant des membres de sa famille, de son groupe d'appartenance ou de sa communauté est essentiel (Clark, Brethwaite & Gnesdiloff, 2011). La mort fait

partie de la vie. Pourtant, elle trouble les vivants, ceux qui doivent faire le travail du deuil. Surmonter l'épreuve du deuil est en soi un appel à se retrouver soi-même après le départ de l'autre (Potvin, 2001). C'est reprendre son autonomie, son indépendance et sa liberté qui, somme toute, ne sera plus jamais semblable. Rien n'est plus comme avant, les rôles sont inversés en quelque sorte (Murray Parkes, 2003) : l'épouse devient la veuve et le fils, l'orphelin. Ce sont des nouvelles identités que les endeuillés doivent se réapproprier au sein de la collectivité. Le retour de l'endeuillé dans la communauté présage de la fin de la période de deuil (Monbourquette & d'Aspremont, 2001). De Broca (2001) fait une analogie entre le milieu social dans lequel évolue l'être humain et la vie d'une cellule. Cette dernière a besoin d'un milieu extérieur pour échanger ce dont elle a besoin afin de maintenir et renouveler son métabolisme. De son côté, l'être humain a besoin d'un milieu pour se développer et communiquer avec autrui. Cette forme d'échange est la base du fondement relationnel (De Broca, 2001). C'est ce qui explique que l'endeuillé reprend sa place au sein de la société tôt ou tard.

3.1.5 Un processus de développement personnel

Le deuil est un processus de développement personnel en étapes (Hétu, 1989). Dans cette démarche, l'accompagnateur de l'endeuillé joue davantage un rôle de facilitateur lors du passage des différentes étapes de ce processus développemental (De Broca, 2001). Chacune des phases vécues par la personne en deuil tend vers des résolutions lui permettant de passer à la suivante. Les premiers jours suivant le décès sont importants pour l'intégration des étapes du processus de deuil. La théorie du rite de passage campe la fonction de passation du processus. Cette fonction permet de maintenir l'endeuillé dans

une forme de communication ayant des retombées positives sur le deuil (Séguin & Fréchette, 1995).

La plupart des sociétés occidentales contemporaines entretiennent l'illusion de l'immortalité et, dans ces conditions, questionner la mort et sa signification est tabou de nos jours (Carette, 1982). À ce propos, Ariès (citée dans Carette, 1982) indique que :

La thèse de la « mort inversée » selon laquelle la mort aurait été graduellement évincée de la conscience occidentale au cours du XX^e siècle. Cette crise de la mort est suscitée par de nombreux signes avant-coureurs. Parmi ceux qui sont les plus souvent cités, signalons la montée de l'individualisme, la transformation de la famille, l'hospitalisation et la médicalisation de la mort, le primat de la technologie sur les conduites symboliques, la chute de la religiosité traditionnelle et la difficulté de la théologie à traduire une eschatologie significative pour les fidèles, le refus culturel du deuil relégué à la sphère privée, le déplacement du rite des églises vers les complexes funéraires (Carette, 1982, p. 1).

À vrai dire, c'est l'évitement de la conscientisation de la mort dans notre société contemporaine qui se généralise afin d'éviter d'être troublé par l'idée de vivre une fin (Fournier, 1982). Ce besoin d'éternité empêche le commun des mortels de contacter la réalité de la mort. Cette pensée collective s'immisce bien dans une culture individualiste occidentale où l'individu demeure à l'abri de toute contrainte tant qu'il n'est pas ébranlé par l'évidence d'une fin de vie. Ainsi, lorsque l'individu vit la mort d'un proche, c'est tout un remaniement existentiel qui remet en question la notion d'immortalité. Ce bouleversement ne se fait pas sans heurt, car il est difficile pour la personne de rationaliser le mystère de la mort. Donc, la mort ne peut pas être comprise comme telle, car elle s'oppose à la rationalisation et pousse l'être humain à se dépasser au-delà de la simple raison pour transcender sa perte (Potvin, 2001).

Pour que la personne disparue puisse enfin occuper sa place de mort (Baudry, citée dans Savary, 2002) et qu'elle s'installe progressivement dans le souvenir de ceux et celles qui ont gravité autour d'elle, sa mémoire doit être évoquée par ses proches. Baudry (2002) précise que :

Le mort est un acteur de transmission et pas seulement de biens marchands. Il lègue un héritage d'idées, sa propre façon de considérer l'existence. Une mutation intérieure s'opère quand nous nous réapproprions le mort. En le revoyant sous des traits différents, en comprenant ce qu'il représentait pour nous, nous nous resituons par rapport aux autres (Baudry, 2002, p. 13).

Le défunt lègue des idéaux, des rêves, des talents et des qualités que l'endeuillé a toutes les chances de s'approprier dans son processus normal de passation de deuil (Monbourquette & D'Aspremont, 2011). Les cérémonies sociales et religieuses qui entourent le décès font partie intégrante des facteurs de transition ritualisés. Elles apportent du réconfort aux endeuillés et soulèvent des moments opportuns pour signifier les messages et les contributions du défunt pour son milieu (Séguin & Fréchette, 1995).

3.2 Approche humaniste existentielle

L'autre élément du cadre théorique du présent travail de recherche est l'approche humaniste existentielle. Cette approche permet de mettre en perspective que l'être humain est un être de relation (Potvin, 2001) et que la mort de l'autre annonce en réalité sa propre mort. Elle impose une prise de conscience de sa propre finitude. Dans ces conditions, le travail du deuil reconstitue le tissu de l'existence en assumant sa précarité comme être humain. Immanquablement, l'endeuillé entre dans une remise en question créée par la rupture du lien relationnel avec l'être aimé. C'est grâce au soutien relationnel

que l'endeuillé reçoit des personnes qui gravitent autour de lui et de la collectivité que le passage vers la résolution de deuil peut avoir lieu. Le besoin de communiquer son affect est nécessaire, plus que jamais. La mise en place de rituels funéraires d'essence symbolique est une forme de langage qui permet à l'endeuillé d'avoir ce type de communication afin de trouver un sens à sa perte. Les rituels donnent lieu à un ensemble de cérémonies permettant aux endeuillés, aux proches et à la collectivité de faire leurs adieux au défunt et d'exprimer par le fait même leur douleur liée à la perte. Ariès écrit que : « Quand un individu est en deuil c'est toute une société qui est en deuil » (Ariès, 1977, p. 27). La communauté ainsi formée devient l'expression d'une solidarité existentielle.

L'absence physique et objectivable du défunt marque un grand vide et crée une perte relationnelle pour l'endeuillé. Cette perte relationnelle est également marquée par un élément non négligeable qui est l'aspect subjectif de son existence. Le côté objectivable est ce que la personne peut voir et toucher de l'autre. Le subjectivable correspond au côté abstrait de l'existence, celui que l'individu ne voit pas physiquement, mais qui est tout aussi présent que le lien relationnel. Lors du décès, cette rupture de lien crée une grande souffrance due à cette cassure subjective. Le soutien de l'entourage vient à la rescousse, à ce moment, en tenant compte de l'aspect relationnel de l'endeuillé (Potvin, 2001).

La communication est un véhicule de transmission qui rejoint l'aspect subjectif de la relation. Le symbole véhicule une forme de langage qui trouve un sens au passage douloureux de la perte. Savary (2002) précise que par l'intermédiaire du rite symbolique

nous retrouvons « une prise en charge collective du rapport survivant/défunt à travers l'imaginaire du groupe » (p. 6). Alors, cette brisure relationnelle liée à l'aspect subjectif de la perte trouve une signification ou un sens dans la communication symbolique, laquelle est mise en place par la collectivité. Dans un même ordre d'idées, la sociologie affirme que c'est le sentiment de perte opposé au rapport du social à l'individu qui crée une souffrance (Durkheim, 1912 ; Mesure & Savidan, 2003).

Des Aulniers (1993) propose une définition du rite qui s'éloigne du caractère ostentatoire que certains tenants du pouvoir religieux ou civils mettent en avant :

Un ensemble d'actes et de signes matériels à haute teneur symbolique marquant l'expérience d'un événement et d'une transformation perçue comme mystérieuse : si ce n'est pas menaçant pour la vie et appelant le dépassement (Des Aulniers, 1997, p. 23).

Vincent quant à lui définit le rite de la manière suivante : « À chacune des fois que la signification d'un acte réside dans sa valeur symbolique plus que dans sa finalité mécanique, nous sommes déjà sur la voie d'une conduite rituelle. » (Vincent, 1991, p. 115)

Le rituel transcende un passage douloureux et à haute teneur émotive. Le rôle du rituel dans la célébration funéraire est de « re-don-ner » à la communauté l'apport du défunt au sein de cette dernière en exposant sa contribution. C'est au sein de cette collectivité que le défunt s'est réalisé et exprimé par le don de soi. L'étymologie de redonner désigne « re » comme un mouvement arrière et « don » par l'expression de soi sans attendre en retour. En fait, le rituel ouvre la voie d'accès à la période de deuil. Cette traverse est propre à chacun et n'est pas définie par aucune limite temporelle et

universelle et peut être résolue par des stades qui se succèdent, mais ne s'entrecroisent pas (Kübler-Ross, 2002).

3.3 Résumé

La théorie du deuil est présentée en tenant compte de trois notions. Le premier aspect de la théorie est émotionnel. C'est cet état d'envahissement qui submerge la personne lors du décès de l'être cher. Il est principalement vécu lors de l'annonce du décès et à l'étape que différents auteurs présentent comme étant celle du « choc ». L'endeuillé est frappé par la douleur d'une souffrance viscérale et ressent même une sorte d'engourdissement devant la perte de l'être aimé. La seconde notion est caractérisée par l'aspect de désorganisation qui comprend une phase de repli sur soi et de dépression. Ce stade est marqué par une ambivalence émotionnelle. Tantôt, tout va bien et quelque temps plus tard l'endeuillé se retrouve envahi de nouveau par une vague d'émotions aiguës. C'est le retrait de la vie sociale pour l'endeuillé où de nombreux souvenirs du défunt deviennent obsédants et idéalisés. La culpabilité est présente à ce niveau. Le survivant ressent le sentiment de ne pas avoir tout fait pour l'être aimé. L'endeuillé doit affronter la permanence de l'absence du défunt. La troisième notion de la théorie du deuil est celle de la reconstruction d'une nouvelle vie. L'essence du deuil est de reconstruire son avenir sans l'autre afin de mettre à jour cette blessure vive de la perte. C'est un travail de compréhension du passé où l'endeuillé s'approprie l'héritage du défunt qu'il peut réinvestir dans son processus de deuil. Le cours de l'histoire de l'endeuillé prend une orientation différente, car il peut recommencer à se projeter vers l'avenir. La tâche

pour cette étape de deuil est l'amorce d'une régénération de la vie capable d'assumer l'expérience de la perte. L'acceptation de la perte se traduit par le rétablissement des intérêts coutumiers, de l'aptitude à retrouver des moments agréables, l'envie d'établir de nouvelles relations et d'établir de nouveaux projets.

L'approche humaniste existentielle met en relief quant à elle le lien relationnel faisant que chaque être humain est affecté par la perte de l'autre. La mort de l'être cher brise cet attachement subjectif et confronte l'endeuillé à la nécessité d'entreprendre un travail de deuil. Ce travail est assimilable à un processus. Le soutien relationnel de la collectivité est pris en compte, à cette étape du deuil, afin de permettre l'accès au dit processus. Cette phase est marquée également par la recherche d'un sens à la perte relationnelle. C'est par la mise en place de rituels funéraires à haute teneur symbolique au sein de la communauté que les membres de cette dernière peuvent exprimer leur souffrance liée à la perte.

4 MÉTHODOLOGIE

Ce chapitre est consacré à la méthodologie de cette étude. Dans un premier temps, nous décrivons le type de recherche. Ensuite, nous présentons les informations se rapportant à la stratégie de collecte de données, les objectifs de l'étude, la population ciblée et le mode de recrutement des répondants. Finalement, nous poursuivons la description des aspects méthodologiques de la recherche en décrivant d'abord la technique et les instruments de collecte de données qui ont été utilisés puis, en précisant la manière dont celles-ci ont été analysées. Le chapitre se termine par la présentation des éléments éthiques qui ont été considérés dans cette recherche.

4.1 Type de recherche

La stratégie de recherche utilisée pour cette étude est de type qualitatif. Cette méthode qualitative s'appuie sur des données catégorielles qui ont pour but de représenter une mesure descriptive plutôt que numérique. De ce fait, celle-ci sert à expliquer un phénomène humain ou social (Lachance, 2005). En l'occurrence, il s'agissait, dans le cadre de cette étude, d'examiner plus en profondeur le vécu des endeuillés et des différents intervenants impliqués auprès d'eux à la suite d'un décès. Nous avons pris en compte le discours des personnes que nous avons rencontrées et en avons fait une analyse inductive. La démarche inductive tend à explorer la réalité du fait observé en considérant le vécu exprimé pour permettre de systématiser l'expérience de vie de chaque participant (Deslauriers, 1991, cité dans Mayer, Ouellet, Saint-Jacques, Turcotte *et al.*, 2000).

Correspondant donc à une méthode inductive, la stratégie exploratoire retenue pour cette recherche nous a permis de mieux comprendre pourquoi le travailleur social s'arrête dans les jours qui suivent le décès de la personne qu'il accompagne. Cette étude a consisté à explorer la pratique du travailleur social auprès de la personne en fin de vie et dans les jours suivant son décès. Cette exploration avait pour objet de faire ressortir la complexité d'une situation vécue en favorisant l'émergence d'une réalité sociale (Moscovici & Buschini 2003). Dans le contexte de cette étude, la méthode qualitative a permis de saisir l'expérience et le vécu des personnes interrogées pour en comprendre la réalité (Mayer *et al.*, 2000).

4.2 Stratégie de collecte de données

Cette recherche utilise des entrevues semi-dirigées individuelles et centrées (Mayer *et al.*, 2000). Ce type d'entretien permet au chercheur de guider les personnes interviewées sur les thèmes qui répondent aux besoins de son étude. Par conséquent, ces entrevues comportent un degré de liberté, quoique limité par le cadre des questions préétablies. En fait, les répondants ont l'entière latitude de répondre à des questions ouvertes. Selon Werner et Schoepfle (1987), les entretiens semi-dirigés servent à recueillir des données par rapport aux opinions, aux croyances et aux perceptions des gens qui y participent. L'objectif des entrevues était de mieux comprendre et connaître la pratique du travailleur social et le rôle qu'il exerce auprès des personnes qui perdent un être cher, et ce, dans les jours suivant le décès. Étant donné que la présente recherche est une de type exploratoire et que les entretiens semi-dirigés centrés sont partiellement

orientés (Mayer *et al.*, 2000), les répondants connaissaient au départ les différents thèmes couverts par le guide d'entretien. Le chercheur oriente l'entretien par la formulation de questions en lien avec chacun des thèmes.

4.3 Population ciblée et mode de recrutement des participants

Cette recherche concerne la pratique du travailleur social auprès des endeuillés dans les jours suivant le décès de l'usager. Pour mieux comprendre cette pratique, l'échantillon est composé de deux catégories de personnes endeuillées. La première comprend les personnes ayant perdu un proche qui avait eu recours aux services d'un travailleur en soins palliatifs et la deuxième, celle ayant perdu un proche qui n'y avait pas recouru. Les travailleurs sociaux eux-mêmes constituent la troisième catégorie des répondants. Des thanatologues et des directeurs de maisons funéraires, ont également pris part à l'étude. Enfin, des ecclésiastiques se sont prêtés volontairement à la recherche. Ces professionnels gravitent autour des survivants et reçoivent les endeuillés dans les premiers jours suivant le décès. Ce sont eux qui organisent les rituels afin de répondre aux besoins symboliques des endeuillés en quête de sens. Tous les participants à l'étude résident au Saguenay.

Le recrutement s'est fait par l'entremise du milieu institutionnel et du réseau social du chercheur. Une première rencontre entre le chercheur et le responsable du milieu institutionnel a servi à présenter le projet de recherche, son but, ses objectifs, sa méthodologie et ses critères de sélection. Une feuille descriptive a été laissée à ce dernier

pour qu'elle soit remise aux participants éventuels. Les personnes désirant participer à l'étude ont rempli un formulaire d'intention qu'elles ont signé et remis au milieu de référence, autorisant celui-ci à transmettre leurs coordonnées au chercheur. Ainsi, ce dernier a pu entrer en contact avec les répondants afin de confirmer leur intérêt à participer à la recherche et leur en présenter les grandes lignes. À l'issue de cet échange, le chercheur fixait un rendez-vous afin de réaliser un entretien semi-dirigé de 90 minutes.

En ce qui concerne le recrutement effectué par l'entremise du réseau social du chercheur, les procédures et l'objectif de la recherche ont été clairement expliqués aux participants lors d'un premier contact téléphonique. Ensuite, lors de la rencontre, les participants ont répondu aux questions contenues dans le guide d'entretien semi-dirigé élaboré par le chercheur.

4.4 Instrument de collecte de données

Le guide d'entrevue a permis de comprendre quelle était la nature du soutien formel ou informel que les endeuillés ont reçu de la part du travailleur social lors du décès d'un être cher ainsi que le rôle qu'il a joué plus largement auprès d'eux. Ce guide est composé de questions ouvertes comprenant cinq sections qui regroupent les principaux thèmes de l'étude (Tableau 1). Toutes les entrevues semi-dirigées ont été enregistrées puis retranscrites intégralement.

Tableau 1 : Principaux thèmes à l'étude et questions du guide d'entrevue correspondantes

<i>Thèmes</i>	<i>Questions du guide d'entrevue</i>
Le rôle du travailleur social auprès de la clientèle en fin de vie	<ul style="list-style-type: none"> - Qu'est-ce qui vous a mis en lien avec les services du professionnel en travail social ? - À quels besoins le travailleur social a-t-il répondu ? - Quels sont les besoins non répondus ? - Quel type de soutien ce professionnel peut-il apporter pour la durée des services ?
Les soins palliatifs	<ul style="list-style-type: none"> - Quelle contribution le travailleur social a-t-il apportée pour toute la durée des services requis en soins palliatifs ? - Comment avez-vous perçu l'arrivée du travailleur social en soins palliatifs ? - Quelles étaient vos attentes envers son rôle de professionnel ? - Quelles réponses a-t-il apportées à ces attentes ? - Quelle présence a-t-il assurée durant cette période de fin de vie ?
Le décès de l'utilisateur	<ul style="list-style-type: none"> - Quel est le rôle du travailleur social lors du décès de l'utilisateur ? - Quel est le rôle du travailleur social auprès des proches après le décès de l'utilisateur ? - Quelle intervention du travailleur social auriez-vous souhaitée ? - Quelles sont les interventions souhaitées par les professionnels qui œuvrent auprès des endeuillés ? - Quel soutien vous a-t-il accordé ? - Quel rôle aurait-il pu apporter auprès des endeuillés ?
Symbolisation et rituel	<ul style="list-style-type: none"> - Quelle est l'importance des symboles lors du décès ? - Quel est le rôle du rituel ? - Quels ont été les rituels mis en place durant cette période ? - Dans le contexte d'une société laïque, comment voyez-vous le rôle du travailleur social dans la préparation des funérailles ? - Quelle place ce professionnel doit-il avoir dans la préparation des rituels ? - Quel rôle le travailleur social a-t-il tenu au moment de la préparation des funérailles ?
La passation du deuil	<ul style="list-style-type: none"> - Quels ont été les apports (bénéfices) du travailleur social depuis le décès de votre proche ? - Que retirez-vous de votre relation avec le travailleur social ? - Qu'auriez-vous souhaité de ce dernier ? - Quel rôle le travailleur devrait-il jouer après le décès d'un proche ? - Quelles sont les attentes des endeuillés par rapport aux services du travailleur social ?

4.5 Analyse des données

Les entrevues semi-dirigées individuelles ont été enregistrées sur un magnétophone numérique et retranscrites intégralement. Les transcriptions ont été lues à quelques reprises. Par la suite, les informations ont été regroupées en différents thèmes, ce qui a permis de créer des catégories suivant l'ordre du questionnaire d'entrevue. Les données textuelles ont été codées à l'aide du logiciel NVivo 8 puis analysées afin d'en dégager un sens. Au terme de ces deux premières étapes, l'analyse du contenu des données recueillies a permis de découvrir leur richesse et, par la synthétisation des résultats, de leur donner un sens dans la perspective d'apporter des éléments de réponse à notre question de recherche. Aux fins du mémoire, les extraits les plus significatifs ont été retenus et présentés dans le présent document. Enfin les informations, recueillies à l'aide d'un questionnaire (autoadministré) comportant six questions fermées (annexe 1) ont permis d'établir un profil sociodémographique de chacune des catégories de répondants (endeuillés, travailleurs sociaux, thanatologues et ecclésiastiques).

4.6 Considérations éthiques

Il est important de préciser que cette recherche a été approuvée par le comité d'éthique de la recherche de l'Université du Québec à Chicoutimi. Plusieurs considérations éthiques ont été mises en place afin de respecter la confidentialité des participants à la recherche. Tout d'abord, lors d'un premier contact téléphonique, le participant a été informé du but, des objectifs de la recherche et de la manière de procéder

par rapport au déroulement des entrevues. Nous lui avons fait part de la durée maximale (une heure trente), du libre consentement pour participer à la recherche et de la possibilité de s'abstenir de répondre en tout temps à certaines questions, en prenant soin d'avoir l'accord du participant pour enregistrer l'entrevue. Lors de celle-ci, une feuille explicative a été remise à chaque répondant afin de permettre pour une seconde fois, de prendre connaissance des buts et objectifs de la recherche et de la procédure de la rencontre tout en leur spécifiant qu'aucune personne externe à cette recherche n'aura accès aux contenus enregistrés et transcrits des entrevues, et qu'elles seront conservées dans un endroit sécurisé, c'est-à-dire sous clé au domicile du chercheur. Ces renseignements personnels seront détruits sept ans après la fin du projet. Seules les données ne permettant pas d'identifier les répondants seront conservées après cette date, le temps nécessaire à leur utilisation.

De plus, aucun nom de répondant ne figure sur les documents utilisés aux fins de la recherche. Leurs noms sont remplacés par un codage alphanumérique (chiffre et lettre) qui n'est connu que par le chercheur et son directeur. Les transcriptions des entrevues sont identifiées à l'aide de ces mêmes codes. Aucune donnée nominale ne sera transmise à qui que ce soit. Le chercheur et son directeur seront les seuls à avoir accès aux documents. Les personnes qui ont participé à la recherche ont signé au début de l'entrevue un formulaire faisant état de leur consentement libre et éclairé (annexe 3). Ce dernier document assure la confidentialité des informations recueillies. Une fiche signalétique a été remplie par les participants à la fin des entretiens pour permettre de dresser un portrait sociodémographique des répondants (âge, sexe, formation, etc.). Les répondants pouvaient se retirer de la recherche à n'importe quel moment. En terminant, le

document remis aux participants comportait une note à la section avantages et risques faisant mention d'une référence à consulter si un quelconque inconfort survenait par rapport au sujet abordé.

5 PRÉSENTATION DES RÉSULTATS

Ce chapitre présente les principaux résultats de la recherche. Dans un premier temps, les caractéristiques sociodémographiques des répondants sont exposées. Ensuite, les informations recueillies lors de la collecte de données sont présentées en fonction de cinq thèmes reliés au rôle du travailleur social dans le contexte des soins palliatifs. Ainsi, la manière dont les répondants perçoivent le travailleur social dans le contexte des soins palliatifs est présentée. Leurs perceptions du rôle joué par ce type de professionnel dans l'accompagnement du mourant, de la façon dont il intervient et du moment où il le fait ainsi que de sa place auprès des endeuillés sont exposées. Par la suite, un accent particulier est mis sur les caractéristiques de l'intervention du travailleur social lors du décès de l'usager telles qu'elles sont perçues par les répondants. Dans un quatrième temps, la position du professionnel en travail social dans la préparation et la mise en place de rituels pour les endeuillés est présentée. Finalement, le cinquième point permet d'aborder l'intervention du travailleur social et le rôle qu'il joue au début du processus de deuil des personnes qui ont perdu un être cher.

5.1 Caractéristiques sociodémographiques des répondants

L'échantillon est composé de 12 répondants (n=12), réparti presque également selon le sexe (sept femmes et cinq hommes). Pratiquement tous les participants sont âgés de plus de 50 ans (n=10) à l'exception de deux qui en ont moins de 40. Presque la moitié des répondants (42%) vit en couple. Deux personnes vivent séparées, deux autres ont

perdu leur conjoint tandis que la troisième vit le deuil de son fils décédé par suicide et les trois dernières participantes sont célibataires. Le revenu personnel brut de la moitié des répondants (n=6) se situe entre 40 000 \$ et 50 000 \$. Un tiers des répondants (n=4) gagne plus de 50 000 \$. Une participante rapporte l'équivalent d'un gain annuel brut situé entre 30 000 \$ et 40 000 \$ et une autre gagne entre 20 000 \$ et 30 000 \$. Quasiment la moitié des répondants a fait des études universitaires (n=5). Un tiers de l'échantillon (n=4) a obtenu un diplôme d'études collégiales. Un quart (n=3) a complété, quant à lui, des études secondaires ou moins. En plus de trois personnes (n=3) qui ont vécu un deuil à l'intérieur d'une période de 18 mois et ont reçu les services de professionnels en travail social en soins palliatifs (deux sur trois), l'échantillon est composé de cinq professionnels (n=5) œuvrant dans le domaine des maisons funéraires (quatre directeurs et un technicien), de deux travailleurs sociaux (n=2) et de deux ecclésiastiques (n=2). Le tableau 2 présente les principales caractéristiques sociodémographiques des répondants.

Tableau 2 : Principales caractéristiques sociodémographiques des répondants

Sexe	Nombre de répondants (n=12)	%
Homme	5	42%
Femme	7	58%
Âge		
30 à 49 ans	2	17%
50 à 59 ans	7	58%
60 à 69 ans	1	8%
70 et plus	2	17%
Statut matrimonial		
Célibataire	3	25%
Veuf ou veuve	2	17%
Marié(e) ou conjoint(e) de fait	5	42%
Séparé(e) ou divorcé(e)	2	17%
Revenu personnel brut		
20 000\$ à 29 999\$	1	8%
30 000\$ à 39 999\$	1	8%
40 000\$ à 49 999\$	6	50%
50 000\$ et plus	4	33%
Niveau de scolarité		
Primaire	1	8%
Secondaire	2	17%
Collégial	4	33%
Universitaire	5	42%
Domaine d'activités relié au sujet de la recherche		
Endeuillé(e)	3	25%
Travailleur(se) social(e)	2	17%
Ecclésiastique	2	17%
Technicien dans une maison funéraire	1	8%
Directeur(trice) de maison funéraire	4	33%

5.2 Les perceptions des répondants quant au rôle du travailleur social dans le contexte des soins palliatifs

Nous poursuivons la présentation des résultats de la collecte de données en tenant compte des perceptions des répondants à l'égard du rôle du professionnel en travail social dans le domaine des soins palliatifs.

5.2.1 Quelques généralités sur le rôle du travailleur social en soins palliatifs

La majorité des répondants affirme que le rôle du travailleur social est de soutenir psychologiquement et physiquement l'utilisateur et de l'accompagner dans les deuils qu'il doit vivre. En fait, selon les participants de l'étude, ce professionnel joue un rôle d'intervenant pivot non seulement auprès de la personne en fin de vie, mais aussi avec ceux qui gravitent autour d'elle. C'est un expert dans la préparation du mourir comme le mentionne un répondant :

Je pense que le travailleur social, la travailleuse sociale est une personne pivot entre la famille, la personne malade et les ressources qui existent. Parfois avec nous aussi, parce qu'il arrive que des travailleurs sociaux nous contactent. D'en arriver à ce que justement les besoins de la personne soient comblés pour le mieux, dans cette période qui est sans doute le sommet de la vie. Je le vois comme un pivot. (Entrevue 8)

Le rôle du travailleur social est défini par les travailleurs sociaux qui ont participé à la recherche comme étant celui d'un accompagnateur qui soutient autant la personne en fin de vie que les membres de sa famille. En plus du soutien qu'il apporte, il favorise l'expression du ressenti émotionnel des usagers, des aidants et des aidantes afin d'alléger

la souffrance liée aux pertes causées par le déclin physique et psychologique de la personne en fin de vie. Du côté des endeuillés, le travailleur social établit des liens entre tous les professionnels de l'équipe des soins palliatifs dépendamment des besoins de l'usager, en plus de soutenir et d'aider les gens qui gravitent autour de lui. Selon pratiquement tous les directeurs des maisons funéraires, ce professionnel crée des liens de confiance et d'intimité qui ouvrent aux partages, un mode de communication fort important pour la personne en déclin et les membres de son entourage. Il prépare les personnes impliquées à la perte éventuelle de l'être cher. Un seul thanatologue se dit surpris d'apprendre que le travailleur social est impliqué auprès des gens en fin de vie. Selon lui, ce type de professionnel de la relation d'aide intervenait seulement auprès des délinquants.

Les membres du clergé qui ont participé à cette étude définissent pour leur part le rôle du travailleur social comme un intervenant central au sein d'une équipe professionnelle multidisciplinaire dont l'intervention permet de répondre aux besoins de l'usager et de sa famille en les mettant en lien avec les différentes ressources disponibles à l'intérieur d'une communauté. Selon eux, c'est un professionnel qui apporte un soutien psychosocial à la population. Ils spécifient que le travailleur social est d'une importance capitale pour la santé d'une collectivité dans la mesure où il contribue à guérir les blessures qui empêchent le bon fonctionnement social des individus. En tant que professionnel de la relation d'aide, la portée de son intervention est considérable puisque cette dernière influe sur les relations sociales dans la perspective de favoriser le développement et l'équilibre de l'être humain.

Selon les participants de la présente étude, un pronostic réservé de fin de vie entraîne la mise en place des services du travailleur social en soins palliatifs. Dès son entrée dans un dossier, il crée un lien de confiance qui s'avère la pierre angulaire sur laquelle repose la relation entre l'intervenant et l'utilisateur.

Moi, je trouve que c'est du monde vraiment chaleureux, ils nous mettent en confiance. Pour nous, c'est important d'avoir ces personnes-là parce lorsqu'elles arrivent chez nous, l'on est démuni. (Entrevue 11)

Ce qui ressort des entrevues comme étant l'un des principaux besoins de l'utilisateur est celui d'être sécurisé et soutenu psychologiquement. Le travailleur social répond adéquatement à cette exigence, selon les répondants, et sa spécialisation en soins palliatifs fait de lui un expert dans l'intervention auprès de ce type de clientèle. Les travailleurs sociaux ajoutent quant à eux que la personne en fin de vie est un être humain « en devenir de mourir » qui a un besoin d'être accompagné dans cette phase ultime de son existence. Ce type de professionnel intervient donc pour faciliter l'expression du ressenti émotionnel. Cela permet de mettre en place des services correspondant aux besoins de son utilisateur.

C'est un être vivant même s'il est en devenir de mourir. Il a encore des besoins, des opinions et des rêves qu'il souhaite réaliser. Donc moi, ce que je m'efforce à faire comme travailleuse sociale, en plus de l'accompagner, c'est de toujours lui rappeler qu'il est vivant et que lorsqu'on est en vie, l'on est encore capable de réaliser plein de choses. Mon rôle est de l'aider à les réaliser jusqu'à la fin. (Entrevue 5)

L'intervention du travailleur social s'adresse non seulement à l'utilisateur, elle tient compte aussi des personnes qui gravitent autour de lui. Une majorité d'individus interviewés souligne que l'intervention psychosociale est nécessaire auprès des proches

des mourants. Cet aspect est non négligeable étant donné la charge qu'il se voit confiée implicitement et explicitement, celle d'assurer une continuité de vie acceptable, tant pour la personne en fin de vie que pour l'entourage.

La famille chemine à travers ça. Le conjoint ou la conjointe se questionne. Je réponds à leurs questions, les rassure beaucoup et les écoute. Ce qu'ils ajoutent souvent, en plus, c'est la peur de voir mourir la personne à domicile et d'être pris d'avoir à vivre avec ce type de fin par la suite. (Entrevue 5)

5.2.2 Le rôle du travailleur social auprès de l'utilisateur en fin de vie

Allègement, connexion, lien, pivot et soutien sont autant de terminologies qui ressortent des entretiens afin de signifier le rôle du travailleur social en soins palliatifs et, plus précisément, lorsqu'il s'agit d'en spécifier la nature auprès de l'utilisateur en fin de vie. Selon une personne interviewée, la contribution de ce type de professionnel permet au mourant de sortir de l'isolement où elle se trouve lorsqu'elle est devant cette étape ultime de fin de vie ; une étape décrite par certains répondants comme étant « un piège » qui risque de se refermer sur le mourant. D'autres participants précisent que ce dernier retrouve une connexion sociale au moyen de ce type d'intervention. Un constat établi par une majorité d'entre eux réside dans le fait que le travailleur social est un intervenant pivot autour duquel s'organise la distribution entre les différentes catégories de professionnels impliqués dans le dossier de l'utilisateur de toutes les informations relatives à sa prise en charge. Il n'en demeure pas moins que l'évaluation des besoins psychosociaux de la personne en fin de vie constitue la « porte d'entrée » par laquelle le professionnel en travail social amorce son accompagnement, une présence qui demeure bien réelle jusqu'au dernier souffle de vie de l'utilisateur.

Nous, les travailleurs sociaux, avons mieux compris notre rôle au fur et à mesure que l'on a pris de l'expérience, dans ce programme spécifique en soins palliatifs. Notre rôle en est un de support. Dans un premier temps, le rôle en est un d'évaluation des besoins pour l'utilisateur, de support pour les aidants, ensuite d'intervenant pivot pour tous les professionnels et enfin un rôle de soutien psychologique autant pour les aidants que pour la personne en fin de vie. Cela résume bien notre rôle. (Entrevue 1)

Dans un premier temps, les travailleurs sociaux interrogés indiquent que le rôle de ce type de professionnel auprès de l'utilisateur des services en soins palliatifs est d'évaluer les besoins afin d'affecter les services pour ce dernier. Ceux-ci tiennent à préciser qu'il faut voir au bien-être de l'utilisateur en s'assurant de son confort, du suivi médical et nutritionnel, de l'équipement spécialisé dont il a besoin en fonction de son état. Deuxièmement, pour les répondants dont c'est l'activité professionnelle, le rôle du travailleur social en est un de soutien psychologique pour les aidants et aidantes naturels. Ensuite, il tient le rôle d'intervenant pivot entre tous les corps professionnels qui apportent des services à l'utilisateur. Le travailleur social en soins palliatifs doit, au départ, préciser son rôle à l'utilisateur afin de rassurer la majorité d'entre eux qu'il n'est pas là pour entreprendre une thérapie de fin de vie.

Quant aux directeurs de maisons funéraires, ils précisent que le rôle du travailleur social pour les personnes en fin de vie est celui d'accompagnateur grâce à sa qualité exceptionnelle d'écoute apportant du réconfort. Il dissipe les inquiétudes et tend à ramener l'équilibre au sein d'une famille aux prises avec cette annonce d'une fin de vie. Le rôle du travailleur social, selon le technicien d'une maison funéraire, est celui d'intervenant ouvrant la voie à l'appréhension de la fin de vie pour l'utilisateur et pour l'entourage. Selon ce dernier répondant, le travailleur social apporte un sens à la fin de

vie tout en établissant des liens de confiance et de réconfort. Le travailleur social, par son rôle d'intervenant, remet les paramètres en place selon les membres du clergé, c'est-à-dire qu'il discerne les problématiques tels les malentendus, les préjugés, les désaccords et les conflits afin de revaloriser les réseaux naturels pour qu'ils redeviennent une aide véritable. Il est un intervenant de première ligne par son sens du réseautage qui assure des connexions entre le CLSC, la famille, le domaine pastoral et les organismes communautaires. De leur côté, les endeuillés affirment que le rôle du travailleur social auprès de la personne en fin de vie tend vers un apprentissage à faire confiance malgré l'angoisse de la finitude.

5.2.3 Le rôle du travailleur social auprès des proches de l'utilisateur

Selon les personnes interrogées, l'intervention du travailleur social auprès des proches de l'utilisateur tourne principalement autour du soutien psychologique. L'offre de répit à celles et à ceux qui soutiennent la personne en fin de vie est également une priorité dans l'intervention sociale. Selon la majorité des répondants, elle consiste aussi à soutenir l'entourage dans ce qui le confronte directement, à savoir les émotions envahissantes qui découlent du face-à-face avec cette réalité inopinée de la fin de vie de l'être aimé. La crainte de l'inconnu et la particularité de ce qui se vit dans le processus du « mourir », sortant tellement du quotidien, sont autant d'éléments qui génèrent bon nombre de questionnements, des interrogations qui demeurent souvent sans réponse.

L'important est de démontrer qu'ils ne sont pas seuls dans cette traversée et que chacun est d'une importance capitale. C'est de parler à la famille, c'est de faire le suivi avec celle-ci, et même de laisser des numéros de téléphone parfois, afin qu'elle ressente un appui. (Entrevue 7)

Dans un deuxième temps, j'informe beaucoup les aidants et les proches aidants que je suis là pour leur donner du support psychologique. Souvent, le support psychologique se fait auprès de ceux-ci avant de se faire auprès des gens en fin de vie. Parce que si je ne supporte pas psychologiquement l'aidant, qui peut-être est en difficulté, cela va conduire vers une hospitalisation de la personne en fin de vie. Donc, c'est ce qu'il faut essayer d'éviter. (Entrevue 1)

5.2.4 Les perceptions des usagers de services en soins palliatifs à l'entrée du travailleur social dans le dossier

Le défi majeur pour le travailleur social, tel que les répondants l'ont souligné dans leur ensemble, est de briser la résistance de la personne en fin de vie et de ses proches. Le plus souvent, ils craignent que l'intervention du travailleur social relève de la psychothérapie, comme il a été précisé précédemment. Cette peur de devoir faire une introspection peut empêcher les manifestations d'ouverture de la part de l'utilisateur et des aidants naturels.

Les gens viennent d'avoir un diagnostic de cancer, ils sont paniqués, ils n'ont pas le goût de parler, car ils sont vraiment traumatisés et en état de choc. À ce moment-là, il n'est aucunement question que l'intervenant vienne leur jouer dans les tripes. Ils se referment totalement. Les gens voient l'arrivée du professionnel comme étant celui qui viendra chercher les émotions, voire leur arracher. (Entrevue 5)

Dans le passé, la personne en fin de vie était inquiète de voir arriver le travailleur social. Elle se disait en premier lieu, que ce dernier allait venir jouer dans ses bibittes et qu'elle serait chambardée émotionnellement et ce n'est pas ce qu'elle avait envie. Aujourd'hui le travailleur social précise que son but premier n'est pas de faire une thérapie. (Entrevue 1)

Une perception prédominante chez l'utilisateur des services, selon les travailleurs sociaux en soins palliatifs qui ont participé à l'étude, est sans contredit que l'autre lui appartient. C'est-à-dire que la personne qui se retrouve dans un état de vulnérabilité

compte sur les siens pour répondre à ses principaux besoins. Ainsi, ces derniers deviennent sa propriété jusqu'à se réserver le droit de prendre des décisions qui lui convient. Pour contrer cette attitude, le travailleur social précise la responsabilité de chacun par une intervention qui consiste à défaire cette prémisse et remettre en contexte qu'un être humain fait partie d'une collectivité dans laquelle il est le maître d'œuvre de chacun de ses choix. Le grand principe est que nul humain n'est propriété privée : « Un être humain n'est la propriété de personne, il s'appartient. Il appartient à lui-même. » (Entrevue 9)

5.2.5 Les attentes des utilisateurs de services

Selon les témoignages recueillis, les attentes des usagers ne sont pas aussi précises et clairement identifiées. Par contre, les personnes qui obtiennent les services du professionnel en travail social se disent agréablement surprises de l'organisation mise en place et avouent qu'ils ne pensaient pas être entourés de cette façon-là. Une endeuillée précise à ce sujet que : « L'arrivée du travailleur social est au-delà de ce que je pensais. Je ne croyais pas d'être entourée comme ça ». (Entrevue 11)

Ainsi, la première tâche du travailleur social lorsqu'il arrive pour la première fois dans une famille consiste à établir un lien de confiance avec l'utilisateur et les individus qui l'entourent. Ce professionnel est conscient du bouleversement que vivent ces personnes lorsqu'un diagnostic de fin de vie est posé pour l'un des leurs. Dans ces conditions, il comprend leur réticence à voir entrer un étranger dans leur quotidien. L'intervention se situe d'abord sur une modalité « d'humain à humain » comme le précise un travailleur

social qui a participé à l'étude. C'est-à-dire que l'intervenant ne peut pas faire autrement que d'entrer dans une véritable communication permettant une compréhension empathique de l'autre.

5.2.6 La contribution du travailleur social pour toute la durée des services requis en soins palliatifs

Plusieurs personnes interviewées soulignent que le travailleur social en soins palliatifs doit avoir d'emblée une bonne capacité d'adaptation. De fait, il se retrouve constamment devant différentes situations, souvent imprévues. Son apport d'agent de changement le conduit à faire des ajustements constants. D'autant plus qu'en fin de vie, la plupart du temps l'état de la personne se détériore rapidement. Des changements continuels sont importants afin d'apporter un minimum de confort à la personne malade. Il est essentiel de soutenir les aidants dans cette mouvance afin que leur aide demeure constante pour la personne en fin de vie. Ainsi, la recherche de solutions pour répondre aux besoins du malade et de son entourage demeure présente durant tout le temps de l'intervention du travailleur social en soins palliatifs. Selon un travailleur social qui a participé à l'étude, il est essentiel d'intervenir selon la réalité de l'usager, il est nécessaire d'être présent dans l'ici et maintenant à chacune des rencontres. Ainsi, le professionnel peut travailler avec la personne en fin de vie à l'atteinte d'objectifs de changements modestes, mais réalistes et correspondant à ses besoins.

Je pense que l'on doit s'ajuster constamment, qu'il n'y a jamais de copié/collé. Il y a toujours des différences dans chaque famille dans laquelle l'on arrive et les besoins ne sont jamais les mêmes. Il y a des familles plus désorganisées, d'autres reconstituées et certaines avec des conflits majeurs. Certes, l'on rencontre de tout en fin de vie, au même titre que dans la société. De ce fait, l'on essaie de s'ajuster à chaque famille, aux besoins de chacun en respectant chacune de leurs limites car elles n'ont pas les mêmes limites et les mêmes attentes. Donc, c'est à nous de s'ajuster par rapport à chaque famille. (Entrevue 1)

5.2.7 Le rôle du travailleur social après le décès de l'utilisateur

Selon les répondants œuvrant en soins palliatifs, le travailleur social ferme définitivement le dossier de l'utilisateur au moment de son décès. Même si le ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec prévoit un encadrement pour les endeuillés après la perte d'un être cher, cela semble être différent dans la réalité comme le rapportent les travailleurs sociaux en soins palliatifs. Ces professionnels en travail social précisent que pour ce type d'intervention, il n'existe aucun code statistique en soins palliatifs permettant d'indiquer ce service dans un contexte de soins.

Si l'on apporte un peu de support à un aidant naturel qui a perdu un être cher et qui devient, par le fait même, endeuillé, nous ne pouvons même pas comptabiliser de statistiques. Alors, ça va à l'encontre de ce que le gouvernement écrit dans ses règles, parce que l'on ne peut pas faire du travail qui ne se comptabilise pas. Dans la réalité de notre pratique, nous devons fermer le dossier de l'utilisateur dans les minutes qui suivent l'annonce du décès en indiquant l'endroit du décès. Ainsi, toutes les interventions subséquentes qui peuvent être faites pour un membre de la famille du défunt, car l'occasion se présente d'intervenir, alors il nous est impossible de fournir dans nos services une cote statistique permettant ce type d'intervention, nous n'avons pas le droit de fournir ça au ministère. (Entrevue 1)

Pratiquement tous les répondants font le constat qu'il n'existe aucun lien entre le professionnel et les endeuillés après le décès de l'utilisateur. Si rien ne permet au professionnel en travail social de justifier son intervention du point de vue de la reddition de compte, il n'empêche que ce dernier peut passer, de sa propre initiative, un appel téléphonique ou décider de rencontrer les proches après le décès de l'être cher, à l'instar de ce que rapporte un répondant : « dans le but de boucler la boucle » (Entrevue 5). Dans

ces conditions, où il ne peut valoriser ce type d'acte, le travailleur social interviewé précise que son intervention est strictement d'ordre « humanitaire » et qu'il l'accomplit tant pour le bien du survivant que dans son propre intérêt. Si lors de cet appel, souvent déguisé en formulation de sympathies de la part de l'équipe des soins palliatifs, l'intervenant constate une quelconque détresse de l'endeuillé alors il le réfère à un organisme communautaire spécialisé dans le domaine du deuil. De son côté, les endeuillés qui ont obtenu des services du travailleur social à l'occasion de la fin de vie d'un des leurs sont unanimes à dire qu'ils n'ont eu aucun retour d'intervention après le décès.

Après le décès de l'utilisateur, notre rôle va se terminer très rapidement. Parce qu'à maintes occasions après la fermeture du dossier de l'utilisateur décédé nous ne reverrons plus les proches aidants, le conjoint, la conjointe ou la famille. (Entrevue 1)

Après le décès de mon conjoint, je n'ai eu aucune nouvelle du travailleur social, non. (Entrevue 10)

Il y a peut-être la travailleuse sociale qui a appelé une fois, mais à mon souvenir... C'est peut-être deux ou trois mois après le décès. (Entrevue 10)

5.2.8 Le rôle du travailleur social auprès des gens qui gravitent autour de l'utilisateur de services

Comme nous avons pu le constater, le travailleur social n'intervient plus auprès des personnes entourant l'utilisateur des services en soins palliatifs lorsque ce dernier décède selon les témoignages des répondants. De fait, il est opportun de savoir, dans un premier temps, si cela est conforme à la perception des personnes qui ont vécu un deuil et par le fait même, bénéficié des services psychosociaux du travailleur social lors de la fin de vie d'un des leurs. Aussi, il est important de connaître le point de vue des professionnels qui reçoivent les endeuillés et de tirer un constat par rapport au retrait d'intervention du travailleur social.

5.2.8.1 Les interventions du travailleur social selon le point de vue des endeuillés

La majorité des personnes interviewées souligne que les endeuillés ont besoin

d'être soutenus à la suite du décès de l'usager. Les répondants précisent que le lien de confiance qui existe entre le travailleur social et les utilisateurs de services (mourant et proches), et la proximité relationnelle instaurée lors de l'intervention précédant la mort de l'être cher, sont des atouts majeurs permettant aux endeuillés d'accepter plus facilement de l'aide de la part de l'intervenant social. Selon plusieurs témoignages, des familles moins nombreuses, un réseau social restreint, des activités sociales inexistantes ou des décès particuliers sont des facteurs de risque d'isolement des personnes en deuil. Ces réalités vécues par les survivants peuvent rendre insurmontables certaines tâches simples qu'ils doivent accomplir au quotidien.

Ce n'est pas tout le monde qui se retrouve avec un grand réseau social autour d'eux. Certes, il y en a quelques-uns et c'est correct, mais il arrive à quelques occasions où l'on retrouve des gens qui ont besoin de personnes extérieures et surtout avec lesquelles le lien d'amitié et de confiance a été existant. Dans ce contexte, la personne extérieure comme le travailleur social, peut aider l'endeuillé dans ces petites choses dans le quotidien de la vie et aussi simple que ça puisse paraître devient extraordinaire pour eux. (Entrevue 4)

Au contraire, les endeuillés soutenus par leur entourage n'éprouvent pas le besoin de recevoir de l'aide d'un professionnel dans les jours ou les semaines qui suivent le décès de leur proche. Le besoin d'un éventuel retour d'intervention du travailleur social est ressenti quelques mois après selon les endeuillés participant à l'étude. En effet, plusieurs répondants soulignent que c'est à ce moment-là que l'endeuillé ressent le besoin de s'exprimer sur la charge émotionnelle qu'il a vécue par rapport aux dernières heures de l'être aimé. C'est un constat unanime de la part des endeuillés : ils ressentent un profond besoin de s'exprimer sans crainte qu'on perçoive leur peine comme une émotion amplifiée et exagérée. Ils ont tenu à comparer l'intervention souhaitée, laquelle pourrait être similaire aux interventions obtenues avant le décès de leur proche.

5.2.8.2 Les interventions du travailleur social selon le point de vue des autres professionnels

Selon les professionnels œuvrant auprès des endeuillés, l'étape du début de deuil représente un passage où la notion de temporalité n'existe plus, ou pratiquement plus. Selon ces répondants, il est souhaitable qu'un professionnel intervienne auprès de l'endeuillé à ce moment critique afin de l'accompagner et le soutenir tandis qu'il doit prendre de nombreuses décisions dans un laps de temps très court. Bien souvent, la personne vivant la perte d'un être cher est submergée par des émotions qui ne lui permettent pas de faire les bons choix. Dans ces conditions, des décisions malencontreuses peuvent être prises qui n'annoncent pas forcément un deuil sain. Comme le rapportent certains répondants qui reçoivent les endeuillés dans les jours qui suivent le décès, à ce stade l'émotion prédomine et le défi majeur de l'endeuillé est d'essayer de rationaliser, de donner un sens à la perte. Tous les professionnels qui accueillent, dans le cadre de leurs activités, des personnes éprouvées par la mort d'un proche indiquent qu'il existe souvent une distance entre eux et leur client du fait que ceux-ci les suspectent de vouloir faire de l'argent dans un contexte de grande vulnérabilité émotionnelle.

La question qui est souvent posée aux endeuillés va comme suit à l'effet de qu'est-ce qui vous oblige à faire si vite ? (Entrevue 8)

Dans tous les cas ou à quelque part, je crois que cette question porte un double sens pour les endeuillés, car au départ elle se dirige pour les bienfaits sur eux-mêmes. Mais, elle peut se diriger contre les directeurs funéraires ou nous du côté paroissial, car il y a toujours la notion de suspicion. L'on est toujours suspecté d'avoir un intérêt monétaire à retirer, de vouloir rapatrier des gens. Alors qu'un intervenant social neutre ne peut pas être suspecté de cela, donc il n'a rien à perdre. Alors, au nom justement des étapes du deuil et de l'aide véritable apportée aux familles, il serait souhaitable de retrouver ce type d'intervention neutre. Parce que vous savez, il y a un coût social là-dedans aussi. (Entrevue 8)

Par le passé, tu avais le curé qui était là lorsque tu perdais quelqu'un. En plus du curé, qui était la personne de toute confiance, la croyance ou la foi était présente. Cela aidait énormément au passage d'étapes difficiles pour les ancêtres. Aujourd'hui, excuse-moi, mais l'Église n'est plus là et c'est difficile. Donc maintenant ça revient au rôle social, que toi, tu vas avoir à jouer et que moi je vais avoir à jouer également. (Entrevue 3)

Néanmoins, les individus qui gravitent professionnellement autour des personnes aux prises avec la mort d'un des leurs sont conscients que trop souvent les décisions sont prises rapidement afin d'atténuer la douleur et de passer outre cette étape. Ces professionnels savent qu'il n'est pas possible de revenir en arrière et, dès lors, ils essaient de donner aux endeuillés le meilleur d'eux-mêmes, en les guidant du mieux qu'ils peuvent. La réalité pousse ces « spécialistes » du deuil à essayer de canaliser les décisions prises durant cette période de manière à ce que la démarche du deuil ait des répercussions positives pour les endeuillés et les oriente efficacement dans ce processus. Les divers intervenants rencontrés ont développé ce type d'intervention à force de se retrouver devant des personnes démunies qui faisaient des choix irréfléchis, les prédisposant à vivre des deuils interminables.

À l'occasion, nous recevons des demandes d'accepter des accompagnements pour différentes raisons. Entre autres, lorsque l'individu se retrouve avec pratiquement plus de monde chez lui, dans sa famille et ainsi de suite. Bien, selon moi, c'est un coût social important lorsque la personne traverse sainement son passage de deuil, cela est bénéfique pour tous. À l'opposé, nous parlons de deuil de façon générale, peut-on avoir une idée du nombre de personnes qui vont faire des grosses dépressions ou des « burnouts » après un deuil mal géré? C'est un coût social énorme. (Entrevue 8)

D'autre part, plusieurs répondants mentionnent que le travailleur social ne fait pas de suivi systématique auprès des endeuillés. Néanmoins, selon son bon gré, le professionnel peut intervenir à une ou deux reprises s'il juge utile de boucler la boucle sainement. Les travailleurs sociaux interviewés précisent qu'ils prennent l'initiative de

faire autoriser leur intervention par leur supérieur immédiat s'ils doivent faire plus qu'un retour auprès des endeuillés.

Lorsque l'on ferme un dossier, ce n'est pas seulement qu'un dossier que l'on ferme ! Ce dossier est rattaché à un individu que l'on a aimé, que l'on a côtoyé et qui nous a confié beaucoup de belles choses. De moins belles également, mais ce que je veux dire c'est que ce dossier signifie quelqu'un que l'on a appris à connaître durant des mois. (Entrevue 5)

Dans la majorité des cas, les travailleurs sociaux font une intervention auprès des endeuillés qui étaient impliqués comme aidants pour humaniser la fin de la relation. En fait, ce retour marque le point final de la relation intervenant/endeuillé durant l'accompagnement du défunt et lors de son décès. Cette initiative entre dans un processus d'achèvement d'un rapport social par un rite fabriqué spontanément par l'intervenant.

5.2.9 La symbolisation et le rituel

Cette partie de la présentation des résultats couvre l'aspect de l'importance des symboles dans le début du deuil. Le deuxième élément traite, pour sa part, du rôle des rituels comme une construction sociale afin de détourner la souffrance. Nous poursuivons avec le rôle du travailleur social dans la préparation des rituels. La place du travailleur social dans la préparation des funérailles conclut cette partie.

5.2.9.1 L'importance des symboles

Selon les répondants, le symbole fait partie d'un type de langage non verbal. Pour eux, il favorise une communication basée sur autre chose que l'explicite, mais une manifestation dans laquelle le sentiment implicite de la présence de l'autre est tout aussi important. Une personne interviewée ajoute que le symbole correspond à une mise en image qui nous amène ailleurs. Les professionnels rencontrés sont d'accord pour dire que

le symbole porte une forme de discours, une dramatisation ou une visualisation par une mise en scène qui correspond au langage du désir, de l'affectivité et de l'émotion.

Alors que le signe est le langage de la rationalité, de la logique et du défini. Le défini est quelque chose qui se définit par des fins très précises, créant la raison qui est confortable dans des cadres, alors que le désir et les émotions sont à l'aise dans l'immense, dans l'indéfini. De ce fait, le mot symbole peut se définir par le « Sun beline » ce qui veut dire de quelque chose qui peut être lancée et qui revient nous rechercher. C'est la même origine que les mots « ballon, baleine et diable » d'ailleurs. Le diable c'est celui qui tire de travers, alors que vous avez tiré, lancé... Un symbole est quelque chose qui nous amène plus haut que nous, plus loin que nous et qui nous revient et qui nous transforme. « Sun beline ». On lance mais ça vient nous rechercher... « Sun » qui veut dire avec moi et sous-entendu il y a moi. (Entrevue 8)

5.2.9.2 Le rôle des rituels

La dimension symbolique est étroitement liée au rituel selon les participants à cette recherche. Pour les répondants, le symbole touche les sentiments profonds de l'être humain et fait naître le rituel. Ce dernier transporte dans « un ailleurs » et procure un soulagement momentané. Une personne interviewée stipule que les rituels sont des constructions sociales inventées par les humains lorsqu'ils se sentent déstabilisés. Ils leur permettent d'affronter leur peur, les sécurisent et les connectent avec le monde subjectif.

Alors, s'occuper de la vie sans s'occuper de la mortalité, c'est couper l'humain vivant d'une dimension de son être. Il est donc important de porter une attention aux rituels. Il est désolant de constater qu'à notre époque, les rituels sont en train de prendre le bord et les gens se permettent de dire en plus « et bien moi je ne pratique plus de religion et j'ai pris mes distances vis-à-vis celle-ci ». Donc, l'on retrouve comme conséquence qu'effectivement l'on envoie promener les rituels. Alors qu'en dehors de la religion, nous faisons sans cesse des choses ritualisées dans notre quotidien parce qu'on a tellement besoin de rituels. Les rituels nous permettent de dépasser le moment présent, de nous amener vers un ailleurs, c'est le rôle premier des rituels. (Entrevue 8)

Pour ce répondant, la mise en place de rituels entre dans un processus de guérison. C'est non seulement l'individu qui peut guérir ainsi, mais également la collectivité. Les rituels sont des lieux de rassemblement pour les membres d'une communauté afin de mettre en évidence le retrait de celui qui a évolué au sein du groupe. En ce sens, le défunt n'est pas la propriété privée de ses proches ou de sa famille, il appartient à la collectivité. C'est au sein de cette collectivité que le défunt a pu s'exprimer et évoluer.

C'est important de prendre le temps et de se recueillir. Le salon funéraire permet aux gens de prendre quelques heures ou quelques jours pour parler du défunt. Parce qu'il est vraiment important de mettre en place une célébration d'une vie sans que ce soit du débarrasage. (Entrevue 6)

Je pense que de parler de la personne décédée librement, comme point central de nos conversations, peut être un bon moyen de vivre son deuil. L'on peut apporter des objets et des choses qui sont significatifs et représentatifs du défunt en plus de parler de l'histoire de ce dernier et de son apport, cela contribue également au passage de son deuil. (Entrevue 7)

5.2.9.3 Le rôle du travailleur social dans la préparation des rituels

À la lumière des propos recueillis dans cette recherche, il appert que le travailleur social n'est pas présent lors de la préparation des rituels. Il ne joue aucun rôle auprès des endeuillés à ce moment du processus de deuil. Pourtant, tous les répondants pensent qu'il devrait apporter son expertise d'intervenant à cette clientèle particulièrement vulnérable dès cet instant. C'est d'autant plus important à leurs yeux que nous évoluons selon eux dans une société laïque qui est en quête de nouveaux repères après avoir rompu avec la culture judéo-chrétienne. En effet, cette dernière a influencé pendant plusieurs décennies l'organisation de l'ensemble des rituels reliés à la perte d'un être cher.

La perte d'un être cher se vit en quatre stations ritualisées dans le passage du début du deuil. La première étape des stations comprend celle de la maison soit celle du domicile ou de la maison Notre-Dame du Saguenay ou spécialisée pour les gens en fin de vie. La deuxième station est le salon funéraire dans laquelle le corps du défunt est préparé afin que l'on puisse se retrouver tout autour. La troisième se situe au niveau de la célébration des funérailles quel qu'en soit le lieu. Et enfin la dernière est le cimetière où le corps demeurera pour l'éternité. Et l'on pourrait en ajouter une cinquième maintenant, soit celle du suivi. Vous voyez, c'est à la fois la présentation de l'ordre des stations liées au deuil et de l'ordre des rituels que nous vivons dans notre société. (Entrevue 8)

Mais encore là, la société dans laquelle on vit en est une de stress et il faut passer au plus rapide, bref c'est la vitesse. Nous essayons de convaincre les gens des bienfaits et de l'importance du rituel. Nous sommes un peu comme malhabiles dans notre approche et il ne faut pas oublier qu'il n'y a pas si longtemps nous étions des croque-morts donc spécialisés pour l'exposition du corps et non pour l'enseignement auprès des endeuillés. Certes, cette tâche reviendrait beaucoup plus aux professionnels comme les travailleurs sociaux ou des psychologues qui pourraient en parler plus en profondeur. (Entrevue 6)

5.2.9.4 La place du travailleur social dans la préparation des funérailles

Les répondants déclarent que les travailleurs sociaux ne participent pas à la préparation des funérailles. Or, une proportion élevée de personnes œuvrant dans les maisons funéraires précise que la présence de ce type de professionnel serait très utile à cette étape-ci. Le travailleur social pourrait contribuer à personnaliser les funérailles et aborder l'aspect législatif avec les endeuillés. Les professionnels en travail social œuvrant en soins palliatifs arrivent au même constat. Ils précisent que leur présence permettrait non seulement d'humaniser l'annonce du décès de l'être aimé, mais qu'elle serait opportune auprès des endeuillés lors des préparatifs des funérailles. Leur rôle devrait se poursuivre tout au long du parcours de cette première étape du deuil.

Nous voyons des familles perdues, confuses et cela fait partie de la réalité. Souvent, elles prennent des décisions instantanées et sur le coup de l'émotion sans réfléchir aux conséquences. Et j'observe que par la suite elles le regrettent et particulièrement de ne pas avoir pris quelques heures pour voir leur père, par exemple, car trop pressées d'envoyer le corps dans le four crématoire sans même prendre le temps de créer un rituel avant de porter les cendres en terre. Donc, je crois que les services d'un travailleur social pourraient aider ses familles à revenir sur leurs décisions, car c'est important de bien vivre son deuil. (Entrevue 6)

L'intervention du travailleur social pourrait se poursuivre dans les jours suivant le décès selon la majorité des participants de cette étude. Son rôle d'intervenant en relation d'aide auprès de l'individu et son contexte social lui est favorable pour développer éventuellement une expertise auprès des endeuillés.

5.2.10 La passation du deuil

Cette dernière partie des résultats comporte une vision d'ensemble de l'apport du travailleur social pour tout le début du processus de deuil. Nous poursuivons en synthèse le rôle du travailleur social auprès des endeuillés suivant le décès de l'utilisateur et ensuite, la relation du travailleur social avec les endeuillés et la limite de son intervention. Nous terminons cette partie en relevant les attentes des endeuillés par rapport aux services offerts en travail social.

5.2.10.1 La vision globale du début du processus du deuil

La présence d'un soutien social est un élément de premier ordre pour le passage d'un deuil sain. Les familles ayant un entourage qui les soutient lors du décès d'un proche sont prédisposées à affronter plus efficacement le deuil. Par contre, les confits, les

liens précaires et l'absence de verbalisation sont des éléments qui laissent présager de grandes difficultés dans l'intégration et l'avancement des étapes successives du deuil.

Une chose très importante lorsque l'on vit le départ de notre conjoint est une oreille attentive qui se consacre exclusivement à l'écoute. Je peux présumer qu'il y a des gens qui peuvent en avoir besoin davantage, mais pour ma part j'ai été très bien entourée et mon entourage a bien répondu à mon besoin d'être écoutée. Je suis consciente que chaque personne vit cette traverse de manière différente. Pour moi, le fait d'être écoutée a été le moyen de prédilection afin que je puisse ventiler. (Entrevue 11)

Oui, la mort nous dérange. Elle nous place devant notre faiblesse, notre vulnérabilité. En plus, elle nous confronte à notre propre mort en nous plaçant devant le fait accompli soit celle du départ de ceux qui nous sont chers. Donc, la mort nous présente la réalité de la vie, car la mort fait partie de la vie. (Entrevue 12)

En soins palliatifs, la plupart du temps, le travailleur social s'immisce dans un processus de deuil avant même que l'utilisateur ne soit décédé. Il est possible de détecter, à ce niveau, les deuils qui seront difficiles à intégrer. Lorsque les professionnels observent de la fermeture, de la colère, de l'amertume ou qu'ils constatent chez un client l'existence de deuils antérieurs non résolus, ils considèrent que l'accomplissement du processus de deuil ne se fera pas sans difficulté.

Pour ma part, je préfère les transférer à un groupe de rencontre une fois que j'ai fait deux ou trois rencontres. Car je trouve qu'en ayant fait un bout de chemin ensemble et que l'on a pu cibler ce qui pouvait être difficile, alors le reste du travail pourra être fait en groupe. (Entrevue 5)

5.2.10.2 Le rôle du travailleur social auprès des endeuillés après le décès de l'utilisateur

Tous les répondants mentionnent que le travailleur social n'est pas présent auprès des endeuillés après le décès de l'utilisateur. Toutefois, ils reconnaissent tous qu'une telle présence serait bénéfique et déclarent souhaiter que ce type d'accompagnement

psychosocial du processus de deuil des familles soit un jour prochain systématisé. Ils situent l'intérêt de la contribution de l'intervenant social, non seulement lors de l'annonce du décès de l'être aimé, mais plus largement dans un suivi des proches à long terme, soit durant quelques semaines après le décès. Leur intervention représenterait pour une majorité de participants un apport intéressant dans l'accomplissement du processus de deuil. Certains qualifient l'approche du professionnel en travail social d'approche humaine et voient en celle-ci une présence caractérisée par son ancrage dans l'ici et maintenant qui devrait même faciliter l'annonce du décès à la famille.

Plus l'aide est apportée tôt dans le processus de deuil et paradoxalement moins la personne demeure en état de choc. Par expérience, un état de choc prolongé devient dangereux, car cela amène à des états dépressifs, également des effets secondaires qui peuvent perdurer dans le temps comme des peurs occasionnelles jusqu'à la permanence et, à la limite, développer la paranoïa; c'est complètement fou. (Entrevue 5)

Moi je trouve que c'est vital qu'il y ait des gens pour récupérer les endeuillés lors de l'annonce du décès. Les médecins ont tellement de misère à annoncer un décès, ils sont malhabiles et cela est contradictoire à leur élan professionnel. Parce qu'eux autres, ils veulent sauver, pour eux c'est un échec lorsque la personne meurt. L'annonce est apportée sur un plateau d'échec; donc inmanquablement a une suite négative. L'entrée dans le processus de deuil ne se fait pas de manière positive. En plus, ces professionnels de la santé n'ont pas réellement la façon ou le tact pour récupérer les gens lors de l'annonce du décès qui dans la majorité du temps est difficile à prendre pour ces derniers. Donc, je pense que le rôle du travailleur social est primordial à tous les niveaux. (Entrevue 5)

5.2.10.3 La relation du travailleur social avec les endeuillés et la limite de son intervention

Le cadre d'intervention du travailleur social, avant le décès de l'utilisateur, se situe au niveau de la mise en place de services afin qu'il puisse demeurer dans son environnement immédiat le plus longtemps possible. Dès lors, il est de mise d'intervenir non seulement pour l'utilisateur, mais aussi pour les personnes qui gravitent autour de lui durant cette

période. C'est pourquoi, selon les répondants, les besoins d'intervention peuvent être au-delà des dossiers individuels. Devant l'évidence de traiter des particularités antagoniques des aidants, le travailleur social entre dans un conflit d'exigences professionnelles où il doit atteindre des résolutions de deuil sain avant le décès de l'utilisateur ; alors que si les aidants sont laissés à eux-mêmes, cela peut conduire à des prévalences pathologiques. Donc, cela va au-delà de la prescription de leur cadre d'activités en soins palliatifs. Ainsi, l'ordonnance du ministère applique un profil de pratique pour des personnes en fin de vie de 121 signifiants, une numérisation arbitraire correspondant à une statistique qui limite le champ de compétences des travailleurs sociaux en soins palliatifs quand ces derniers sont dispensés à domicile.

Nous retrouvons des gens qui commencent leur deuil avant que la personne en fin de vie décède. L'on se doit de suivre le processus de deuil entamé afin d'aider ces personnes autour de l'utilisateur à respecter ce qu'ils ressentent, car sans intervention nous constatons qu'il y a une distance qui se place naturellement entre la personne en fin de vie et ceux-ci. De nombreux signes nous démontrent que le deuil est amorcé, c'est à ce moment que l'on commence à intervenir pour les aider dans le processus du deuil. Donc, si ce processus commence sainement avant le décès cela ouvre la voie à ce qu'il y en a moins à faire après. (Entrevue 5)

Nous travaillons avec des gens qui ont de la difficulté à nommer les conflits et le deuil à venir. Cette difficulté existante et non soulevée s'ensuit vers une pathologie quelconque. L'on se doit d'intervenir même si la personne est en fin de vie pour le mieux-être de celle-ci et des gens autour d'elle. Pour les fins de mon travail en soins palliatifs, je suis obligée de mettre un autre code par rapport à ce type d'intervention et j'indique le 420¹, donc je sors de mes codes d'équipe pour les soins à domicile. C'est comme si maintenant je m'en allais dans une autre équipe. Ce n'est pas comptabilisé pour les soins palliatifs et par le fait même, je ne réponds plus à la demande du ministère. Je le fais quand même car ça permet de voir. Ainsi, contourner la règle et contourner ce qu'on nous demande au ministère afin de répondre aux besoins présents. (Entrevue 1)

¹ Le 420 est un code qui n'est pas comptabilisé en soins palliatifs mais qui est utilisé lorsque l'intervention nécessite une démarche thérapeutique centrée vers la recherche de solutions. Le guide d'utilisation du plan d'intervention et d'allocation de services de Santé et Services sociaux du Québec indique que le profil de l'utilisateur 420 est attribué à celui qui présente des troubles mentaux transitoires.

Le gouvernement, excuse-moi de te le dire là, mais il est à côté de la « track ». Parce que s'il y a une place où l'on doit être c'est bien auprès des endeuillés. Et s'il y a un coût social énorme coûtant une fortune aux contribuables du Québec, c'est bien la mort. Parce que si nous ne traitons pas le deuil et que le processus ne s'enclenche pas, donc la personne va tomber malade voire même en dépression. Et quelqu'un en dépression ne se guérit pas en six mois, c'est au-dessus d'une année. Et une année à la maison, deux ans à la maison, ça ne rapporte pas. (Entrevue 4)

Par le passé, le deuil était une affaire de collectivité. C'est la communauté qui prenait en charge les endeuillés afin de les soutenir dans cette épreuve. Le prêtre orchestrait l'organisation et prenait en charge les interventions de manière à apporter des explications par rapport à la réalité du moment. Le lien de confiance était déjà en place entre tous les membres de la communauté, car chacun ressentait un sentiment d'appartenance fort envers celle-ci. Donc, c'est sur le pasteur que reposait le centre d'écoute de chaque problématique. Aujourd'hui, le contexte est différent. L'extrême individualisme qui règne dans les sociétés occidentales contemporaines et le caractère laïc de la plupart d'entre elles laissent souvent l'individu seul face à l'adversité. Dans ces conditions, les répondants soulignent l'importance de se réapproprier l'aspect collectif et communautaire du processus du deuil. L'intervenant social est le professionnel qui peut assumer ce rôle de pilier central aujourd'hui pour assurer le passage de deuil.

5.2.11 Les attentes des endeuillés envers les services du travailleur social

Ce qui ressort principalement de cette étude concernant les attentes des endeuillés envers le travailleur social réside dans ce que plusieurs répondants identifient comme un besoin d'être écouté dans sa souffrance et validé dans le fait qu'il est normal d'en ressentir. Concrètement, certains croient que les personnes en deuil ont avant tout besoin

d'un professionnel disponible pour écouter ce qu'elles ont à exprimer sans se sentir jugées. La satisfaction de cette attente permet d'éviter le piège du refoulement des émotions, un acte qui peut créer une pression intérieure importante et influencer négativement sur l'état de l'endeuillé à moyen et long termes. Les répondants insistent sur la nécessité de mettre en place une alliance entre les professionnels et la famille du défunt pour optimiser leur accompagnement dans toutes les étapes du processus du deuil. Par ailleurs, quelques répondants croient que les travailleurs sociaux pourraient être mis à contribution pour participer à la conscientisation de la population sur le processus de deuil et ses étapes. De nos jours, c'est par la force des choses que ceux qui doivent affronter la fin de vie d'un des leurs reçoivent une éducation sur le processus du deuil.

Il nous est arrivé d'intervenir auprès d'un père qui avait appris que son fils était décédé dans un accident de voiture; ne sachant où aller il est arrivé en catastrophe le lendemain matin dans nos bureaux sans rendez-vous et nous sommes intervenus sur-le-champ. Ces types de situation se produisent beaucoup plus que l'on puisse imaginer. Il n'y a rien qui existe à l'effet qu'il y ait des gens formés pour ces types de situation. Et lorsque survient un décès, souvent tu es tout seul chez vous, tu reçois un appel t'informant de la mort de ton enfant dans un accident de voiture, par exemple, tu fais quoi? C'est quoi ta ressource? Alors oui, il faut des gens qui prennent les gens en charge à ce moment-là. Il n'y a pas que les soins palliatifs. Nous ne la voyons pas venir la mort et c'est souvent traumatisant. (Entrevue 5)

Je ne connais pas vraiment le rôle du travailleur social. La seule intervention que l'on a eue vraiment s'est réalisée par l'entremise du salon funéraire par laquelle nous sommes entrés en contact avec une personne ressource bénévole qui nous a accompagnés dans notre deuil. Elle nous a accueillis et aidés à admettre la réalité. Par la suite, elle nous a expliqué les étapes du deuil. C'est la seule chose qu'on a eue et cela a été très apprécié. (Entrevue 12)

Les données recueillies auprès des répondants nous ont permis de valider la présence du travailleur social comme un intervenant de premier plan pour les usagers des services en soins palliatifs. Ce dernier tient un rôle d'intervenant pivot selon les

participants tant pour joindre les services professionnels rattachés autour de l'utilisateur que les personnes vivant auprès de lui. Le travailleur social accompagne et soutient l'utilisateur en fin de vie pour toute la durée des services en soins palliatifs. Il intervient auprès des aidants et des aidantes afin de répondre à leurs besoins psychosociaux puisque ce sont eux qui demeurent auprès de la personne en fin de vie.

Lorsque le travailleur social s'introduit pour la première fois au sein d'une famille, l'utilisateur et ses proches le perçoivent comme quelqu'un venant effectuer une thérapie de fin de vie. De fait, ce professionnel établit sa position d'intervenant même si les attentes de l'utilisateur et des personnes autour de lui ne sont pas précises et clairement identifiées par rapport à l'arrivée et au type d'intervention du travailleur social. Par la suite, ce dernier s'ajuste rapidement selon les besoins du demandeur en ne s'imposant pas, mais en fournissant un accompagnement et un soutien pour toute la durée des services en soins palliatifs. Le décès de l'utilisateur marque la fin des services du travailleur social. Ce dernier ferme définitivement le dossier. Il n'intervient plus auprès des endeuillés à partir de ce moment.

De nombreuses décisions sont prises dans les jours suivant le décès de l'être cher. Le passage du début du deuil dans lequel le travailleur social n'intervient pas marque une absence pour les endeuillés étant donné la relation déjà établie depuis la prise en charge de l'utilisateur jusqu'à son décès. C'est pourquoi nous avons tenu à soulever dans le cadre de cette étude la pertinence de savoir si la continuité des interventions du travailleur social serait appropriée auprès des endeuillés. L'étape de l'exposition du corps et de la préparation des funérailles est une période importante dans le processus de deuil. La mise

en place de rituels entre dans une forme de communication au-delà de l'explicite, mais tout aussi importante pour les endeuillés. Le rôle du travailleur social serait congruent, selon les participants à cette étude, non seulement pour les endeuillés mais pour les professionnels autour de ces derniers. Et cela s'oriente davantage dans le choix des décisions prises étant donné la neutralité de l'intervenant et sa connaissance de leur impact sur le processus de deuil.

6 DISCUSSION

Dans ce chapitre, les résultats recueillis sont analysés et discutés à la lumière des principaux éléments du contexte théorique issus de la recension de la littérature scientifique portant sur le deuil, les soins palliatifs et le rôle du travailleur social. L'objectif de l'étude était de mieux comprendre le rôle joué par ce type de professionnel lors du décès d'un usager en soins palliatifs. Dans cette perspective, les données colligées devaient apporter un éclairage sur l'intervention du travailleur social auprès des aidants naturels lorsque la personne en fin de vie décède, et elles devaient aussi permettre d'en mieux comprendre les tenants et aboutissants. Ainsi, cela soulève la question voulant que si l'intervention du travailleur social en soins palliatifs tend à être celle d'un intervenant pivot autant pour la personne en fin de vie que pour son entourage, alors quelle contribution ce professionnel exerce-t-il auprès des endeuillés après le décès ?

Le cadre de référence de la présente étude s'appuie principalement sur la théorie du deuil. Par conséquent, c'est à partir des connaissances recensées sur le processus de deuil et ses différentes étapes que l'analyse des données recueillies est effectuée. L'approche humaniste existentielle visant à considérer le travail du deuil comme une recherche de sens à la rupture relationnelle par un rituel de passage sur une dimension symbolique est également utilisée. En s'appuyant sur des données empiriques issues d'entretiens réalisés avec des endeuillés et des professionnels de diverses disciplines ou champs de pratique (thanatologues, travailleurs sociaux, techniciens en maison funéraire et membres du clergé), nous tentons ainsi d'explicitier tout d'abord le rôle du travailleur social auprès des

aidants et aidantes lorsque survient la mort de l'être cher. En second lieu, nous essayons de comprendre la nature des besoins des aidants et des aidantes à cette étape de deuil où ils doivent affronter le choc de la perte, une phase d'anéantissement et une « descente aux enfers ». Finalement, la question spécifique de la pratique du travailleur social auprès des endeuillés est soulevée et le rôle qui pourrait être joué par ce type d'intervenant est situé par rapport aux interventions des autres professionnels œuvrant auprès des endeuillés.

6.1 Le rôle des travailleurs sociaux auprès des aidants et aidantes lorsque survient le décès de l'être aimé

À l'instar de ce qui est décrit dans la littérature, les résultats de la présente recherche corroborent le fait que le travailleur social est bien présent dans l'équipe multidisciplinaire des soins palliatifs et qu'il y remplit généralement une fonction d'intervenant pivot. Les personnes interrogées confirment que ce professionnel est souvent la personne avec laquelle l'utilisateur de services crée les liens les plus étroits. Il soutient l'utilisateur en respectant ses choix et peut être amené à coordonner plusieurs activités. Son rôle de soutien et d'accompagnement auprès de l'utilisateur et des personnes de son entourage permet de créer un espace acceptable et viable pour la personne en fin de vie (Côté-Brisson, 2006). Selon les dires des répondants, le travailleur social en soins palliatifs est au fait des besoins de la personne en fin de vie, et il peut dégager une vue d'ensemble des services qu'elle reçoit ou pourrait recevoir. C'est aussi un intervenant qui est plus à même de travailler en interdisciplinarité du fait de la spécificité de son intervention qui porte sur le fonctionnement social du client. Nous l'avons vu à travers

les témoignages des endeuillés et de professionnels interviewés, le travailleur social en soins palliatifs répond non seulement aux besoins psychosociaux de l'utilisateur, mais aussi à ceux des membres de sa famille (Côté-Brisson, 2006). Aussi, l'évocation par les répondants de la manière dont les travailleurs sociaux agissent dans un service de soins palliatifs confirme ce que révèle l'état actuel des connaissances sur le sujet. En fait, ce qui ressort est d'abord qu'il tient un rôle de soutien physique et psychologique tant pour la personne en fin de vie que pour l'entourage immédiat (Côté-Brisson, 2006). L'Ordre des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec (OTSTCFQ) précise, quant à lui, que ce type de professionnel fournit des services sociaux aux personnes, aux familles et aux collectivités dans le but de favoriser leur développement social ainsi que l'amélioration ou la restauration de leur fonctionnement social. Il le fait notamment par l'évaluation psychosociale selon une approche centrée sur l'interaction avec l'environnement (OPTSTCFQ, cité dans Pilote, 2011, p. 5). Les répondants s'inscrivent pratiquement tous dans cette perspective systémique où, au sein d'une équipe multidisciplinaire en soins palliatifs, l'intervenant doit contribuer à l'amélioration ou à la restauration du fonctionnement social de l'utilisateur des services et de sa famille.

L'action du travailleur social en soins palliatifs commence principalement lorsqu'un pronostic réservé est posé. Ce constat est établi à la fois par les répondants qui ont eu recours aux services de ce professionnel, soit les endeuillés, et les travailleurs sociaux. En revanche, les personnes interviewées travaillant dans les résidences funéraires et au sein du clergé ne sont pas en mesure de préciser avec exactitude le rôle et le moment de l'arrivée du travailleur social en soins palliatifs. Un directeur funéraire

semble même apprendre lors de l'entretien de recherche que des services psychosociaux sont offerts aux personnes en fin de vie et à leurs proches. Selon lui, le travailleur social intervient surtout auprès des jeunes délinquants.

À l'instar de ce que relèvent plusieurs auteurs (Hennezel & Montigny, 1991), pratiquement tous les répondants soulignent que le principal besoin de l'utilisateur lorsque les services du travailleur social sont offerts en soins palliatifs en est un de soutien et d'accompagnement. Le besoin de soutien psychologique correspond d'abord au fait de vouloir être sécurisé. Pour la majorité des répondants, il s'agit d'un élément de premier ordre pour la personne en fin de vie. Hennezel et Montigny (1991) précisent que l'accompagnement permet à l'utilisateur de ne pas mourir avant le temps, donc de pouvoir entrer vivant dans la mort et d'être psychiquement présent jusqu'à la fin. La théorie du deuil souligne que chaque étape de vie est marquée par la conscientisation de la perte afin de passer à la suivante (Saint-Pierre & Régnier, 2009). Il est souhaitable selon Kübler-Ross (1998) que l'intervenant laisse la personne en fin de vie soulever elle-même ce type de questionnement existentiel afin qu'elle puisse exprimer sa colère, son angoisse, son sentiment de désarroi et ses autres préoccupations face à sa mort annoncée. Cependant, de la même manière que Saint-Pierre et Régnier (2009) le conçoivent, les répondants mettent de l'avant que le mourant doit être soutenu d'emblée et que cela s'applique également à ceux et à celles qui gravitent autour de lui. Plus précisément, ils croient que le travailleur social doit être présent pour soutenir les individus, car à cette étape-ci du deuil ils sont envahis par l'idée angoissante de devoir vivre sans l'autre dans un avenir proche (Saint-Pierre & Régnier, 2009). L'intervenant psychosocial peut contribuer à pallier les difficultés existentielles reliées à cet état émotionnel intense. En ce sens, les

observations des personnes rencontrées dans le cadre de cette étude sont congruentes avec la théorie du deuil (Hétu, 1989).

Les répondants allèguent aussi que le soutien psychologique est par excellence le service d'aide que le travailleur social peut offrir aux personnes en fin de vie et à leurs familles. Concrètement, les aidants sont centrés sur les besoins et les attentes du mourant ; dans ce contexte de vulnérabilité où ils vivent des ajustements constants, ils ont rarement l'occasion d'exprimer ce qu'ils ressentent. Les participants soulignent qu'en réalité l'absence d'expression des sentiments caractérise cette période de la fin de vie de l'être aimé en soins palliatifs. Par ailleurs, le surplus de tâches rythmées par l'imminence de la perte et l'énergie émotionnelle consommée pour soutenir la vie jusqu'au bout poussent les aidants naturels à leurs limites. Dans ces conditions, les endeuillés et les professionnels interviewés insistent sur la nécessité d'offrir un service de répit à ces acteurs clés de l'accompagnement afin qu'ils soient en mesure de répondre aux exigences de la personne en fin de vie. Les répondants affirment qu'en règle générale ce service de soutien et de répit est offert à l'entourage dès que le travailleur social arrive dans le dossier. Il l'est le plus souvent jusqu'au décès de l'utilisateur.

Un défi majeur pour le travailleur social en soins palliatifs lorsqu'il arrive dans un dossier consiste à distinguer les perceptions des utilisateurs concernant la nature de son intervention et estimer le rôle qu'il peut jouer dans l'accompagnement de la personne en fin de vie. Les résultats de la présente étude démontrent que le travailleur social doit d'abord bien les préciser pour dissiper la crainte des mourants et de leurs proches qu'il intervienne en tant que thérapeute. Certes, le travailleur social se présente à l'utilisateur et à

ses proches à un moment où ils vivent un bouleversement existentiel de tout premier ordre ; d'où l'importance, comme le souligne un répondant, de proposer sa présence et non de l'imposer. Les actions du travailleur social en soins palliatifs décrites par les répondants correspondent aux différentes tâches incombant à ce type d'intervenant qui ont été catégorisées par Héту (1989). Ainsi, pour la majorité de participants, ce professionnel aide la personne en fin de vie et ses proches à s'acquitter au mieux de leurs obligations respectives tout en les soutenant dans la gestion des conflits susceptibles de surgir entre eux. Il le fait sans toutefois reconstruire le système familial. Ces désaccords ou ces difficultés résultent le plus souvent du stress généré par la situation extrême de fin de vie. Dans ce contexte particulier, lors des premières rencontres, l'intervenant doit rappeler qu'il ne peut être question dans le processus d'accompagnement de s'approprier la personne vulnérable. Concrètement, les personnes en fin de vie et leur entourage ont fréquemment une autre perception des services en travail social.

De plus, les répondants précisent que le travailleur social en soins palliatifs doit être capable de s'ajuster constamment compte tenu de la diversité de circonstances qui se présentent à lui. Selon les personnes interviewées, différentes situations l'amènent à porter l'emblème d'agent de changement (Pilote, 2011). La précarité de l'état de santé physique et psychologique de l'usager influe continuellement sur les types d'intervention du travailleur social. À certaines occasions, cela force l'intervenant à apporter des ajustements au sein de l'équipe multidisciplinaire et parmi les membres la famille. De fait, la recherche de solutions demeure une des techniques d'intervention de prédilection et, à l'instar de Rullac et Ott (2010), l'ensemble des répondants croit que ce type d'approche centrée sur la solution est efficace en soins palliatifs, car elle permet de

répondre plus adéquatement aux besoins de l'utilisateur et de ses proches. En fait, il doit intervenir dans une modalité de l'ici et maintenant. En s'adaptant continuellement au contexte, le travailleur social développe des relations privilégiées avec les utilisateurs de ses services qui permettent d'atteindre des objectifs modestes mais réalistes et de produire des changements correspondant à leurs besoins (Pilote, 2011).

6.2 Lorsque la mort de l'être aimé survient

Il est opportun à ce stade-ci de relever un aspect important de cette recherche, c'est-à-dire de mesurer l'impact de l'absence du travailleur social lorsque la personne décède et de ce fait, de bien préciser son rôle auprès des aidantes et aidants lorsque survient la mort de l'être aimé. Lorsque l'utilisateur décède, le travailleur social a pour mandat de fermer son dossier. Selon les professionnels en travail social interrogés, l'annonce de l'officialisation du décès d'un usager enclenche les procédures de fermeture du dossier immédiatement et l'application de la dernière statistique codée et attribuée mettant fin de cette manière aux interventions en soins palliatifs. Dans ces conditions, il n'y a plus de moyen d'encoder les interventions qui pourraient avoir lieu après le décès, avec les endeuillés. En théorie, les politiques du ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec prévoient que le psychologue ou le travailleur social rencontre les endeuillés après le décès, selon leurs besoins, pour un suivi de deuil (MSSS, 2001). À cet égard, le présent travail de recherche permet de valider l'inexistence sur le terrain de ce type de service même s'il est précisé que le coordonnateur de services s'assure d'un suivi de deuil adéquat dans la communauté (Politique en soins palliatifs de fin de vie, 2001). Le

constat établi par les répondants est qu'il n'existe aucun lien entre le professionnel et les endeuillés après le décès de l'utilisateur. De facto, le ministère ne prévoit pas de code permettant de comptabiliser, donc de justifier l'intervention post décès du travailleur social.

Cependant, il arrive que le travailleur social procède, de sa propre initiative, à un suivi. Il peut contacter les personnes en deuil au téléphone. Une rencontre peut être réalisée après le décès auprès des endeuillés dans le but de finaliser les interventions antérieures. Dès lors, l'action du travailleur social est strictement d'ordre « humanitaire », tant pour le bien du survivant que pour celui du professionnel, car ce type d'acte ne peut être comptabilisé. Aussi, lors de la conversation téléphonique, l'intervenant peut déceler une éventuelle détresse et proposera une référence auprès d'un organisme communautaire spécialisé dans le domaine du deuil (Saint-Pierre & Régnier, 2009). De leur côté, les endeuillés qui ont bénéficié des services d'un travailleur social lors de la fin de vie d'un des leurs confirment qu'ils n'ont eu aucun contact avec lui après le décès. Pourtant, de la même manière que ce qui est décrit dans la théorie du deuil, les personnes interrogées ayant vécu la perte d'un proche spécifient que le début d'un deuil est très intense sur le plan émotionnel (Régnier, 1991).

6.3 La nature des besoins des aidants naturels

Selon les témoignages recueillis, des familles moins nombreuses, un réseau social restreint, des activités sociales inexistantes ou des décès particuliers sont autant de

facteurs qui peuvent contribuer à isoler une personne en deuil et rendre impossible pour elle, au quotidien, l'accomplissement de certaines tâches simples. Les endeuillés interrogés ont souligné que le soutien d'un intervenant social serait bénéfique dans ces conditions. De plus, il serait légitime selon le point de vue de ceux ayant déjà reçu les services d'un travailleur social en soins palliatifs de bénéficier de son soutien après le décès de l'être cher. En effet, ces répondants rapportent que le lien de proximité et de confiance qui existe entre eux et l'intervenant doit favoriser leur cheminement dans le processus du deuil (Hétu, 1989). Ce type d'allégations rejoint le point de vue de Kübler-Ross et Kessler (2002) qui soulignent que le soutien d'un professionnel permet de mieux surmonter les différentes étapes du deuil. Dans le même ordre d'idées, Hétu (1989) précise que le rôle de facilitateur du passage d'un stade du deuil à un autre revient à l'intervenant social.

Plusieurs endeuillés ont indiqué avoir trouvé dans les premières semaines suivant le décès le soutien dont ils avaient besoin au sein de leur réseau familial et ne pas avoir ressenti la nécessité de demander de l'aide à un travailleur social. Cependant, ils ont manifesté lors des entretiens que le besoin de s'ouvrir à une personne neutre s'est fait ressentir plus tard, quelques mois après la mort de leur proche. C'est alors qu'ils auraient souhaité revoir l'intervenant et pouvoir être accueillis et écoutés, sans être jugés. Pratiquement, les endeuillés rencontrés associent ce besoin au fait d'avoir commencé à ressentir une espèce de résistance de la part des membres de leur entourage, pour qui était venu le temps de « passer à autre chose ». À l'instar d'Augagneur (1994), plusieurs parlent de leur besoin de retrouver à cette étape-ci de leur deuil un environnement neutre, pouvant favoriser une démarche positive. Leurs témoignages corroborent ainsi le constat

établi par cette auteure pour qui : « l'expression, le soutien, pour être réel et congruent, requiert un support temporel et une médiation extérieure à la personne aidée » (Augagneur, 1994, p. 133).

Dans un deuxième temps, les répondants ont donné leur point de vue sur la contribution souhaitée du travailleur social qui œuvre auprès des endeuillés. Tout d'abord, les professionnels des maisons funéraires ainsi que les membres du clergé soulèvent un premier point voulant que la méfiance des endeuillés à leur égard nuit à l'aide véritable qu'ils pourraient leur apporter. Cette défiance rend difficile la mise en place d'un lien de confiance avec les endeuillés. Ils soulignent que ces derniers sont habités par la crainte de se faire soutirer de l'argent durant cette période de vulnérabilité émotionnelle. La majorité des répondants faisant partie de cette catégorie professionnelle insiste sur le fait qu'il serait souhaitable qu'une personne neutre et experte dans le domaine du deuil puisse être en mesure de créer un lien de confiance avec les endeuillés durant la préparation des funérailles.

Ensuite, ces mêmes intervenants mettent l'accent sur l'importance de pouvoir bénéficier de l'expertise d'un professionnel pour accompagner les endeuillés dans les jours qui suivent le décès. Selon eux, celui-ci pourrait être un accompagnateur éclairé, très utile sur le plan décisionnel, proposant des choix appropriés dans un moment de crise comme celui qui suit le décès. Augagneur (1994) parle quant à elle d'un soutien des proches qui devrait commencer au chevet de la personne en fin de vie. De plus, cette auteure affirme que le soutien devait suivre le rythme des besoins de l'endeuillé dépendamment de l'état de ses réactions et des circonstances dans lesquelles il se

retrouve. À l'instar d'Augagneur, les répondants œuvrant dans les maisons funéraires et au sein du clergé croient que, parce qu'il doit faire de nombreux choix dans les jours suivant le décès, l'endeuillé aurait tout avantage à profiter de la neutralité et des conseils de l'intervenant en travail social, afin que la prise de décision soit bénéfique au processus de deuil.

Un troisième aspect soulevé est l'urgence de répondre au soutien des familles désorganisées qui, trop souvent, souhaitent passer outre cette étape du début de deuil. Selon les professionnels œuvrant auprès des endeuillés, des prises de décision rapides devant permettre de « couper au plus court » ont des impacts négatifs à moyen et long terme sur le passage d'un deuil. Fréchette et Séguin (1995) précisent que la période du début du deuil est très contraignante sur le plan émotionnel et qu'elle exige une somme importante de ressources intérieures. Cependant, plusieurs répondants allèguent que pour certaines personnes, ces ressources sont limitées. Par conséquent, selon eux, les endeuillés qui sont dans cette situation ont besoin du soutien d'une personne externe pour les aider à traverser cette période difficile, par exemple, des services d'un intervenant en travail social.

Comme Fréchette et Séguin le soulignent, les professionnels rencontrés dans le cadre de cette étude croient que le soutien et l'empathie ne sont pas qu'affaire d'experts. Ils mettent de l'avant que c'est bien souvent dans la collectivité que les endeuillés peuvent trouver ce qui répondra à leurs besoins immédiats. Également, comme Clark et ses collègues (2011) le révèlent dans leurs travaux, l'aspect communautaire revêt une importance cruciale pour les répondants. Lorsque survient la mort de l'un des siens, la

communauté compatit à la souffrance et à la douleur de ses membres endeuillés (Hanus, 1998). En ce sens, plusieurs croient que l'intervention du travailleur social dans le passage du deuil est justifiée parce qu'elle se situe à la croisée des dimensions individuelle, groupale et collective. Or, les personnes interviewées rapportent que dans les faits, le travailleur social n'intervient pas auprès des aidants et des aidantes au moment et après le décès de l'utilisateur en soins palliatifs.

Dans la pratique, les travailleurs sociaux interrogés déclarent qu'ils interviennent à la suite du décès à une ou deux reprises auprès des personnes impliquées dans le dossier de l'utilisateur. Ils insistent beaucoup sur le caractère « humanitaire » de leur intervention à ce moment-ci. Ils la voient comme un acte dont la finalité est essentiellement relationnelle et positive. Ces répondants évoquent à plusieurs reprises qu'il existe un hiatus important entre ce que préconise la Politique en soins palliatifs de fin de vie (2001), à savoir la présence d'un psychologue et d'un travailleur social auprès des endeuillés, et la réalité de terrain qui ne permet pas de comptabiliser ce type d'intervention en soins palliatifs (intervention non codifiée dans la nomenclature des actes professionnels). Pourtant, les différents professionnels qui reçoivent les endeuillés dans les jours suivant le décès de leur proche confirment l'intérêt qu'une personne neutre et experte dans le domaine du deuil, par exemple un travailleur social, effectue un accompagnement.

Les participants ont affirmé que l'endeuillé est submergé émotionnellement par une douleur liée au départ de l'être aimé. La perte engendre des émotions difficiles à exprimer, à partager, à vivre... à supporter ! En plus d'un sentiment de colère,

d'impuissance et de culpabilité, les endeuillés peuvent ressentir que tout s'arrête, se fige (Potvin, 2001). Devant la mort, ils se retrouvent dépossédés du contact de l'autre (Hanus, 1998). Selon les répondants, l'intervention du travailleur social pourrait avoir dans ces conditions un impact positif sur les prises de décisions des endeuillés reliées aux funérailles (exposition ou non du corps du défunt, type de funérailles, etc.) et pourrait les influencer afin de vivre plus sainement le processus de deuil.

6.4 Le rôle des travailleurs sociaux par rapport aux interventions des autres professionnels

En plus de les guider dans les nombreuses décisions qu'ils doivent prendre, la plupart des répondants croient que de concert avec les autres professionnels présents à cette étape-ci, le travailleur social pourrait accompagner les endeuillés dans le choix de mettre en place certains rituels funéraires. Tout en reconnaissant la singularité du chemin personnel que les proches d'un défunt accomplissent, les professionnels rencontrés s'accordent pour dire que le « travail de deuil » est généralement facilité par la mise en place de rituels qui rendent compte d'un processus de déconstruction-reconstruction ou encore de séparation. Un membre du clergé stipule qu'il y a ainsi un va et vient entre rituel funéraire et travail de deuil. Aussi, plusieurs répondants arguent qu'une cérémonie et un soutien psychologique ne sont pas suffisants pour que les familles fassent leur travail de deuil. Ils pensent qu'il est naïf de croire qu'il suffise de participer à une cérémonie et d'être écouté pour s'engager dans un processus de deuil sain. Mais, selon eux, on peut légitimement penser que l'élément rituel et l'écoute offrent un cadre au

travail de deuil et réciproquement que l'accompagnement empathique et la ritualité prennent sens dans ce processus. Dans ces conditions, ils préconisent que le travailleur social contribue à la mise en place des rituels funéraires afin d'opérer dans ce cadre la jonction entre l'empathie et la ritualité, augurant ainsi du passage d'un deuil sain (Hanus, 1998).

À l'unisson, les répondants faisant partie des maisons funéraires et les membres du clergé arguent que l'apport du travailleur social dans le domaine des pratiques rituelles serait complémentaire et bénéfique. Il le serait d'autant plus pour ces professionnels qu'ils trouvent difficile leur tâche de sensibiliser les endeuillées à l'importance de mettre en place des rituels pour favoriser la traversée de l'épreuve non négligeable que constitue la perte d'un être cher. Ces répondants précisent qu'en plus de leur rôle, ils doivent éduquer leur clientèle afin qu'elle effectue des choix éclairés, qui fassent sens et aient des retombées bénéfiques pour elle-même.

La majorité des répondants rapporte que c'est une tâche ardue car les options rituelles qu'ils proposent prennent bien souvent le contre-pied des impératifs temporels dictés par une société où nous sommes assujettis à notre montre et au calendrier, une société trop pressée d'oublier. Dans ce contexte, au fil des ans, les professionnels interrogés ont développé une approche éducative qui tient compte du nombre important de décisions que doivent prendre les endeuillés sur le coup de l'émotion. Pratiquement, la perte de l'être aimé crée un profond désarroi qui est caractérisé par des émotions souvent envahissantes. Or, trop d'endeuillés ne prennent pas le temps de vivre cette perturbation émotionnelle. Ils essaient de passer à l'étape suivante le plus rapidement possible. Les

directeurs des maisons funéraires et les prêtres rencontrés pensent que l'apport du travailleur social pourrait consister à les sensibiliser à l'importance de mettre en place des rituels, d'accorder du temps aux paroles significatives et aux gestes signifiants, de prévoir de la musique ou des odeurs qui ont une signification par rapport au défunt.

En faisant montre d'empathie, le travailleur social, de concert avec les autres professionnels entourant l'endeuillé, contribuerait à amortir le choc ressenti à la suite de la perte définitive d'une personne avec qui on est lié affectivement et à enclencher ainsi le processus de détachement qui s'ensuit. À l'instar de ce qu'Hanus (1998) met en évidence dans ses travaux sur le deuil, un répondant croit que dans ces conditions, le rituel devient un repère dans une période troublée tant du point de vue émotionnel que cognitif. Les professionnels interrogés soulignent qu'il serait important qu'une personne ressource puisse répondre à ce besoin de sensibilisation à l'importance de vivre son deuil, et ce, en tenant compte qu'un deuil est toujours unique et ne ressemble à aucun autre. Selon eux, le travailleur social est le professionnel tout désigné pour accompagner les endeuillés dans cette prise de conscience, créer les conditions pour qu'ils trouvent le pouvoir d'agir leur deuil (*empowerment*). De façon plus pragmatique, ils estiment que ce type d'intervenant est compétent pour effectuer un suivi de la personne en deuil ou pour le référer en cas de besoin. Les répondants défendant ce point de vue ajoutent que les décisions prises par les endeuillés sous le coup de l'émotion ont aussi des coûts sociaux de santé. Ne pas prendre le temps de vivre la première étape du deuil peut avoir des répercussions douloureuses à moyen et long terme. Certains deuils restent fixés à l'état de plaie. Et un beau jour, cette blessure doit être pansée.

Même si le travailleur social n'a pas de rôle spécifique dans la préparation des funérailles, tous les répondants sont d'avis que ce professionnel devrait développer une expertise et devenir proactif dans l'aide à la décision des endeuillés quant au choix des symboles et des rituels. Bien que le travailleur social soit absent lors de la préparation des funérailles, sa présence pourrait assurer, comme le soulignent les participants, un cheminement approprié pour les endeuillés. Les répondants voient la pertinence du rôle de cet intervenant dès l'annonce du décès puis durant la première étape du processus de deuil. Les participants, professionnels et endeuillés confondus, estiment qu'une telle présence permettrait d'humaniser ce moment traumatique où la rencontre avec la mort représente un véritable choc en faisant en sorte qu'il ne soit pas considéré seulement comme un échec du curatif (Castra, 2007).

Pour plusieurs répondants, l'assistance d'un travailleur social dans la préparation des funérailles profiterait particulièrement à la clientèle marginale, c'est-à-dire aux familles désorganisées qui ont un énorme besoin de soutien tant dans la préparation que dans l'organisation. Pratiquement, les participants qui ne sont pas des travailleurs sociaux se figurent que la spécificité de ce type d'intervention auprès des endeuillés est de coller à leur réalité et de répondre le plus adéquatement possible à leurs besoins. Pour ce faire, ils stipulent que l'intervenant doit permettre à la personne vivant une perte affective de cette ampleur de s'actualiser dans le processus de deuil à travers la mise en place de rituels funéraires. Ce travail d'actualisation de soi comme survivant, quelque soit les conditions où survient la perte, nécessite d'être soutenu par un professionnel de la relation capable d'aider l'adaptation réciproque des individus et de leur milieu social (Nations Unies, 1959). La réciprocité dont il est question ici dans l'accompagnement du

processus de deuil se situe au cœur des préoccupations des professionnels évoluant dans les maisons funéraires. Le deuil ne touche pas que la sphère privée de la vie de l'endeuillé. S'il renvoie à l'expérience intime de la perte vécue par ce dernier, le deuil s'avère aussi affaire publique (Augagneur, 1994). Les personnes interrogées qui ont vécu un deuil témoignent que l'endeuillé devient gênant en évoquant la mort. Elles déclarent avoir vécu une certaine pression sociale et culturelle pour « passer à autre chose ». Selon ces répondantes, il y a toujours un malaise dans la société vis-à-vis de la mort. En ce sens, un travailleur social peut s'avérer, en plus d'être un expert de la relation d'aide, un agent de changement des plus efficaces.

6.5 L'importance de mettre en place des rituels funéraires

Les personnes interrogées définissent le symbole comme une représentation objective qui comporte une signification. Selon les répondants, le symbole conduit au rituel. En fait, les participants précisent que le symbolisme permet à l'endeuillé d'entrer dans une sorte de mouvance, ou mouvement, dans lequel un changement est en train de se produire (Hanus, 1998). Le symbole est l'objet représentatif faisant partie de la création du rituel. L'un va avec l'autre. L'interprétation du message ou la signification représentée est d'ordre culturel. Selon les participants à l'étude, c'est à l'intérieur de chaque culture que se fonde la dramatisation (rituel) qui porte en elle-même un discours souvent imagé (symbole) afin d'apporter un sens. Durkheim (1912, cité dans Hanus, 1998) parle de constructions sociales en termes sociologiques qui répondent au sentiment de perte opposé au rapport du social à l'individu. Chaque objet symbolique

contribue à un tout pour rappeler l'existence d'une présence relationnelle, c'est-à-dire celle du défunt (Hanus, 1998). Le symbole permet à l'endeuillé de transcender l'état de crise amorcée par la perte de l'être aimé permettant d'atteindre le sentiment de la présence de l'autre. C'est une communication au-delà de la forme verbale qui porte un sens ou une signification.

Selon les membres du clergé qui ont participé à l'étude, c'est à cet instant que le sens est ramené au moment présent et permet de retrouver un contact avec l'être cher. L'être de relation répond à cet aspect de la subjectivité existentielle. Pour ces répondants, le subjectif est ce que l'on ne peut voir, mais qui est aussi présent que l'objet qui peut être vu. En fait, selon eux, la subjectivité est ce que l'on voit par le langage du désir, de l'affectivité et de l'émotion. Pour les prêtres rencontrés, à l'opposé, le signe est le langage de la rationalité, de la logique et du défini donc, il est dédié précisément à une fin. Le symbole, au contraire, pousse l'individu plus haut, plus loin et le projette dans un mouvement qui s'apparente à une transformation. Une projection qui permet une présence à l'autre, au-delà de la forme et qui offre à l'endeuillé la possibilité de donner un peu de sens à ce non-sens qu'est la perte relationnelle définitive (Hanus, 1998).

Pour l'ensemble des répondants, le rituel est donc porteur de sens. La majorité associe cette signification à l'image du défunt. Les participants pensent également que la mise en place de rituel est d'autant plus importante à notre époque contemporaine marquée par la laïcité. Par le passé, la religion s'est beaucoup appropriée les rituels funéraires qui donnaient sens à la foi des chrétiens lorsque la mort survenait dans la

communauté. Les religieux assumaient le rôle social de soutien auprès des endeuillés permettant à ces derniers de vivre respectueusement le passage de leur deuil.

Selon les témoignages recueillis, il en va tout autrement aujourd'hui. La société à prédominance laïque et individualiste où nous vivons fait que le deuil se réduit bien souvent à une confrontation de soi avec soi-même. Il se vit en soi, pour soi-même. Plusieurs personnes interviewées ont le sentiment que l'individu est confronté de nos jours brutalement à sa propre mort (Potvin, 2004). Rien ne l'y prépare, le mystère de la mort reste entier jusqu'au bout et on en occulte sans cesse la réalité. Une majorité des êtres humains la découvre au moment où se produit la cassure relationnelle correspondant non seulement à la disparition physique de l'autre, mais aussi à son retrait relationnel définitif. Cette découverte déstabilise et renvoie aux pires angoisses existentielles et primitives. Les professionnels interrogés croient que dans ces conditions, le rituel permet de vaincre les peurs de la mort et les craintes envahissantes de la perte. C'est pour eux l'opportunité de s'élever au-dessus de ces peurs par une mise en scène collective permettant de les dédramatiser.

À l'instar de ce que Durkheim soulignait, les rituels demeurent donc pour les répondants des constructions sociales qui permettent à l'individu de vivre plus sereinement les moments déstabilisants du deuil. Ainsi, il peut contrôler son intensité émotionnelle en affrontant ses angoisses. Le premier rôle du rituel est de permettre à l'individu d'être amené vers un ailleurs, comme le précisait l'un des participants, c'est-à-dire « sur le chemin de la guérison ». En cela, les allégations des répondants rejoignent celles d'Hanus qui voit dans le rituel un moyen de faire le passage, de dépasser la douleur

de la perte, dans l'ici et maintenant (Hanus, 1998). Selon la majorité des répondants, le danger qui guette nos sociétés laïques occidentales est de se soustraire aux rituels et d'occulter la mort en s'occupant de la vie sans tenir compte de sa finitude. Or, ils croient que le fait de se distancier de la pratique religieuse n'implique pas nécessairement de renoncer aux rituels. Pour un participant, cela équivaut à couper le vivant d'une dimension fondamentale de son être.

6.6 Intervenir dans une perspective interdisciplinaire

À la lumière des propos recueillis, il appert que les familles endeuillées ont un énorme besoin d'être accompagnées au moment du décès d'un des leurs. Ce soutien est d'autant plus crucial qu'elles ne sont plus aussi nombreuses qu'avant et que leurs membres, en nombre réduit, sont bien souvent très éloignés les uns des autres. Sans compter que de plus en plus de familles sont marginalisées d'un point de vue socioéconomique et culturel. De fait, la vision globale des répondants quant à l'aide à apporter aux endeuillés en est une de mobilisation interdisciplinaire des différents professionnels intervenant lors du deuil. Pour les personnes rencontrées, les guides religieux, le personnel des maisons funéraires et les travailleurs sociaux, sont tous mus par le même désir d'accompagner et soutenir respectueusement l'endeuillé dans un moment où il est particulièrement vulnérable.

Dans cette perspective interdisciplinaire, ce qui ressort plus nettement des entrevues en ce qui a trait aux bénéfices de l'intervention d'un travailleur social en début du

processus de deuil est que ce type d'action ramène le social à l'avant plan. Le travail social est perçu par les répondants comme une occasion unique de mettre en lumière, et de vivre, l'accompagnement des endeuillés à la fois comme une démarche d'aide individuelle et une mobilisation collective. Cela équivaut à une réappropriation par la communauté de ce qui a été mis en suspens pendant quelques décennies en raison du passage à une société individualiste. Les répondants précisent que le défunt a appartenu à une collectivité dans laquelle il a évolué et a été partie prenante. C'est donc pour eux, à la communauté que revient la charge de soutenir les personnes qui ont été en relation directe avec le défunt. D'un point de vue plus trivial, certains font le pari que ce type de mobilisation collective doit permettre de réaliser une économie substantielle en temps et en argent si l'on considère que la prise en charge communautaire des endeuillés doit favoriser le vécu d'un deuil sain. Logiquement, dans ces conditions optimales, ceux qui avancent cet argument croient que les endeuillés pourront reprendre plus rapidement et dans de bonnes conditions de productivité leurs activités régulières. Par le fait même, ils redeviendront des membres productifs au sein de leur collectivité et éviteront le piège de la solitude et de l'isolement.

6.7 La neutralité du travail social vue comme un atout

Dans le contexte de l'intervention auprès des endeuillés, plusieurs participants soulignent que la neutralité des travailleurs sociaux est sans contre dit ce qui caractérise ce type de professionnel. Ils relèvent également que leur capacité à s'adapter à différentes situations et à faire face à l'imprévu est un autre atout dans leur intervention auprès de

cette clientèle. Pour pratiquement tous les répondants, sa neutralité doit permettre au travailleur social de mettre en place avec les personnes en deuil des rituels funéraires qui correspondent mieux à leurs besoins et répondent à leurs attentes. Un travailleur social interrogé ajoute qu'en plus de répondre plus adéquatement à leur demande immédiate de soutien psychologique, le fait de leur apporter un soutien social est bénéfique pour les endeuillés car ce type d'aide permet d'intégrer le deuil et de le vivre de manière appropriée dans ses dimensions à la fois individuelle et collective, intime et sociale. C'est à ce stade du processus de deuil, soit au début, qu'il lui est possible de détecter des deuils non résolus et d'intervenir afin de prévenir ceux qui pourraient devenir pathologiques. En plus de la neutralité et de la capacité d'adaptation du travailleur, un autre élément récurrent dans le discours des personnes rencontrées quand elles évoquent l'intérêt que ce type d'intervenant fasse partie de l'équipe entourant les endeuillés au début de leur processus est la nature à la fois individuelle et collective du soutien apporté.

Si les répondants confirment que le travailleur social est absent auprès des endeuillés dans les jours suivant le décès, ils sont unanimes à dire qu'il serait opportun que les services de ce professionnel soient offerts à cette clientèle. Non seulement pour elle, il serait un allié de taille mais il pourrait être aussi un intervenant pivot permettant de faire le lien entre les différents professionnels œuvrant dans le domaine funéraire. Les attentes des répondants sont importantes par rapport au rôle du travailleur social. Avoir quelqu'un qui écoute sans juger, qui est capable d'expliquer que c'est normal de souffrir. Une personne qui permet l'expression des émotions et qui peut rassurer l'endeuillé sur le fait que l'on peut vivre son deuil différemment et de manière atemporelle. Aujourd'hui, à l'époque contemporaine à prédominance laïque, nous nous retrouvons devant un urgent

besoin d'éducation par rapport au deuil. Le travailleur social par son rôle de premier plan d'agent de changement (Pilote, 2011) possédant une expertise auprès de la clientèle en fin de vie est le professionnel qui peut répondre à ce besoin de la population.

*Si tu reconnais que celui que tu pleures t'a fait
connaître de grandes joies, tu n'as pas à te plaindre
pour ce qui t'a été retiré mais à rendre grâce pour la
chance que tu as eue.*

Sénèque

CONCLUSION

Ce travail de recherche a été fait dans la volonté de comprendre les raisons de l'absence d'intervention du travailleur social en soins palliatifs lorsque l'utilisateur des services décède. Selon certains auteurs, l'individu aux prises avec la perte d'un être cher en cherche le sens (Potvin, 2001) d'autant plus aujourd'hui où notre culture individualiste ne facilite pas la tâche de trouver une signification à la mort (Thomas, 1985). Fréchette et Séguin (1995) mentionnent l'importance de se rebrancher au réseau social lors de la perte d'un être cher afin d'être épaulé et soutenu et que soit favorisée l'expression de l'émotion. Le soutien social joue un rôle de premier plan dans le travail de deuil.

L'intervention du travailleur social en soins palliatifs tend à être celle d'un intervenant pivot tant auprès de la personne en fin de vie que pour les personnes qui l'entourent. À partir de ce constat, la présente recherche a pour objectif de comprendre son absence d'intervention auprès des aidants naturels lorsque l'utilisateur décède. Cette problématique soulevée existe d'une part pour les familles endeuillées et, d'autre part, l'étude nous a permis de constater que le besoin d'intervention du travailleur social peut s'étendre aux différents intervenants qui reçoivent les endeuillés. De fait, les objectifs spécifiques sont de mettre en lumière le retrait du travailleur social au moment du décès

de l'utilisateur, d'explorer la nature des besoins des aidants et aidantes et de clarifier le rôle du travailleur social en relation avec les différents professionnels qui œuvrent auprès des endeuillés.

Le travailleur social n'a plus le mandat d'intervenir auprès des aidants et aidantes lorsque l'utilisateur décède. L'étude nous a permis de comprendre que le titulaire du dossier est la personne en fin de vie. Le dossier est administrativement fermé au décès car l'utilisateur est considéré comme étant la seule personne habilitée à recevoir les services professionnels du travailleur social. Lorsque l'utilisateur décède, l'intervenant doit fermer le dossier ce qui rend la poursuite du service impossible : l'utilisateur n'existe plus. De fait, le décès de l'utilisateur marque la fin des interventions du travailleur social auprès des aidants naturels. Certes, ces derniers ont bénéficié des interventions du travailleur social afin de pouvoir maintenir leur rôle de soutien aux besoins de l'utilisateur lorsqu'il était en fin de vie. Pour recevoir de nouveau les services psychosociaux d'un intervenant lors du décès de l'utilisateur, les aidants naturels doivent refaire une demande de services au centre local des services communautaires (CLSC).

Les données recueillies lors de l'étude ont permis de montrer que l'absence d'intervention du travailleur social auprès des aidants et des aidantes lors du décès de leur proche est due au fait que leur cadre d'intervention ne leur permet plus d'intervenir. En effet, les codes d'utilisation sont à l'usage de la personne titulaire du dossier en soins palliatifs. Donc, dès l'annonce du décès de l'utilisateur, le professionnel en travail social se retire tout simplement du dossier suivant le plan d'intervention et d'allocation de services régissant l'exercice de sa profession.

En revanche, la présente étude, d'après les répondants, montre que la poursuite du soutien psychologique et de l'accompagnement des aidants et des aidantes serait souhaitable, afin de répondre à leur besoin d'être soutenus et sécurisés lorsque survient le décès. Pour les personnes enquêtées, il serait opportun de poursuivre ce type d'intervention étant donné l'existence préétablie d'un lien de confiance et de proximité. C'est pourquoi les travailleurs sociaux en soins palliatifs refont, de leur propre initiative, un appel ou une visite auprès des aidants et des aidantes après le décès afin de terminer leur intervention dans de bonnes conditions. En revanche, si durant ce retour l'intervenant décèle une quelconque détresse, il se fait un devoir de prescrire à la personne d'avoir recours à une ressource liée à un organisme communautaire œuvrant dans le domaine de l'aide aux endeuillés.

Le premier besoin des endeuillés, selon les répondants, en est un de soutien qu'ils s'attendent à voir apporté par un expert du processus de deuil. Ce moment important est marqué par la nécessité d'être écouté, de s'entendre dire qu'il est normal de ressentir tant de souffrance, de pouvoir s'exprimer sans être jugé et d'éviter le piège du refoulement.

Les résultats de l'étude tendent à montrer l'empressement des endeuillés à passer à autre chose, lié au besoin de se départir rapidement de cet état d'envahissement émotionnel. Cette période de forte intensité émotionnelle est celle pendant laquelle se prennent de nombreuses décisions de la part des endeuillés afin de répondre aux procédures funéraires. Ces activités ne sont pas nécessairement les meilleures pour faire sagement le travail du deuil. Les répondants concluent que trop souvent des décisions hâtives sont prises sous le coup de l'émotion et ont des impacts négatifs sur le processus

de deuil. Leur recommandation est que les proches de la personne décédée continuent à bénéficier du suivi d'un intervenant social pour toutes les démarches entreprises par les endeuillés durant cette période, voire jusqu'à la mise en place des rituels afin de favoriser une communication qui donnerait un sens à la perte. L'un des répondants insiste sur le fait que les symboles et les rituels sont des constructions sociales créées par l'homme lorsqu'il est déstabilisé afin de retrouver sa sérénité. Cette forme de communication entre dans un processus de guérison non seulement pour l'endeuillé mais aussi pour la collectivité, selon les participants.

Un dernier objet spécifique de l'étude est le rôle du travailleur social en relation avec les autres professionnels évoluant auprès des endeuillés. Selon les divers intervenants qui ont participé à l'étude, le travailleur social est le professionnel qui possède les meilleures capacités pour suivre le choix des préparatifs des funérailles selon les besoins des endeuillés. Sa neutralité professionnelle fait du travailleur social l'intervenant le mieux habilité à coordonner les activités des autres professionnels impliqués auprès des endeuillés dans le respect des valeurs et croyances de ces derniers.

La méfiance des endeuillés envers les professionnels œuvrant dans les maisons funéraires parce qu'il « impose un *rapport marchand*, là où la famille est à mille lieues de considérations économiques » (Trompette & Caroly, 2004, p. 11) ou encore, celle ressentie vis-à-vis des représentants de l'Église qui sont perçus parfois comme faisant du prosélytisme, peut être atténuée par l'intervention du travailleur social étant donné qu'il est la personne ressource et qu'il est neutre dans l'orientation de leurs choix. Ce type de professionnel peut être un guide par rapport aux choix de l'ordre symbolique et des rites

de passage lors de la perte de l'être aimé. Les aspects législatifs peuvent être de son ressort, selon les répondants. De même, sa présence au sein de l'équipe pluridisciplinaire que l'on retrouve en soins palliatifs pourrait le positionner comme le professionnel qui peut intervenir le plus rapidement auprès des endeuillés aux prises avec la résurgence de diverses blessures liées à la perte.

Une première limite de cette étude se situe par rapport à la notion du coût social que le deuil génère. Aucune forme d'évaluation comptable n'a été faite à cet égard. Il serait intéressant de présenter une étude plus poussée sur les coûts occasionnés par les deuils difficilement résolus comparés aux deuils bénéficiant d'une assistance soutenue. L'impact aurait sans aucun doute des répercussions dans l'application des paramètres de définition des tâches liées aux besoins par le ministère. Une autre limite concerne le nombre restreint de personnes rencontrées. S'il répond bien aux exigences méthodologiques de la stratégie exploratoire que nous avons utilisée, notre échantillon (n=12) ne permet pas cependant de généraliser les résultats de notre étude.

Les recommandations provenant des résultats de la présente recherche indiquent que ce serait le rôle du travailleur social d'annoncer le décès à la famille. Son approche humaine constante favorise l'intervention de ce professionnel pour cette tâche étant donné qu'il n'a pas le sentiment d'échec que le personnel médical peut ressentir. Il serait également pertinent pour le ministère de voir la possibilité de créer une codification permettant aux aidants et aidantes d'une personne en soins palliatifs de bénéficier de quelques interventions supplémentaires du professionnel en travail social qui a été présent pendant que l'utilisateur était en fin de vie. Ainsi, il serait préférable qu'il y ait un

retour d'intervention du travailleur social auprès des endeuillés, ce qui permettrait de boucler la boucle des interventions dans de bonnes conditions. L'aspect de neutralité de ce professionnel lui épargne de la part des endeuillés le sentiment de méfiance qu'ils éprouvent souvent à l'égard des autres professionnels qui œuvrent auprès d'eux. Ce sentiment de méfiance ne permet pas d'encadrer et d'accompagner les endeuillés de manière appropriée dans leurs prises de décision relatives aux funérailles, ce qui est nécessaire au travail d'un deuil sain. Ce dernier constat a un impact sur l'instauration de rituels adaptés et porteurs de significations adéquates.

En fait, les personnes prennent moins le temps de vivre leur deuil qu'autrefois. La société ne met plus l'accent sur les rituels. La tendance des dernières années, comme le précisent les différents professionnels œuvrant auprès des endeuillés, est d'« acheter et emporter ». Les maisons funéraires doivent négocier constamment avec la clientèle pour des arrangements funéraires les plus rapides possible. Par exemple, de plus en plus souvent, le corps est livré à la crémation sans être exposé. Cette économie touche essentiellement les aspects monétaire et temporel à court terme, car selon les divers intervenants interrogés, les conséquences sur l'individu sont plus coûteuses à long terme.

L'une des contributions importantes de cette recherche réside dans l'éclairage inédit qu'elle donne au rôle du travailleur social comparativement à celui des autres professionnels qui œuvrent auprès des endeuillés :

- Les membres du clergé célèbrent les rituels et mettent le chagrin en mots pour apporter un réconfort et diriger les endeuillés sur la voie de la guérison.

- Les directeurs de maisons funéraires embaument le corps des défunts afin que la présentation puisse être un élément curatif dans le processus du deuil.

- Le travailleur social permet de réinvestir la dimension sociale et collective du deuil. C'est à lui que revient la tâche de remettre symboliquement le corps du défunt au sein de la communauté dans laquelle il a évolué au cours de son existence.

Dans une vision globale du processus de deuil, nous constatons un recul du soutien du collectif par rapport à celui qui existait il y a quelques décennies. La société individualiste a évacué le soutien provenant des amis, du voisinage et des collègues pendant cette période de deuil et d'intenses émotions créant ainsi l'isolement et le sentiment de rejet. Dans ces conditions, unanimement les répondants croient que l'intervention du travailleur social aurait tout son sens après le décès de l'utilisateur de ses services en soins palliatifs.

RÉFÉRENCES

Ariès, P. (1975). *Essais sur l'histoire de la mort en Occident du moyen âge à nos jours*.

Paris, France : Seuil.

Ariès, P. (1977). *L'Homme devant la mort*. Paris, France : Seuil.

Augagneur, M.-F. (1994). *Vivre le deuil...de la désorganisation à une réorganisation*.

Lyon, France : Chronique sociale.

Bosma, H., Johnston, M., Cadell, S., Wainwright, W., Abernethy, N., Feron, A., Kelly,

M., Nelson, F., (2010). Creating social work competencies for practice in hospice palliative care. *Palliative Medicine*, 24(1), 79-87.

Carette, J. (1982). La mort est bien vivante : Pour une perspective socio-thanatologique.

Santé mentale au Québec, 7(2), 104-111.

Caradec, V. (2007). L'expérience du veuvage. *Gérontologie et société*, 2(121), 179-193.

Clark, P. G., Brethwaite, D. S., & Gnesdiloff, S. (2011). Providing Support at Time of

Death From Cancer: Results of a 5-Year Post-Bereavement Group Study. *Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care* 7(2/3), 195-215.

Côté-Brisson, L. (2006). *Normes en matière de soins palliatifs pédiatriques*. Québec :

Ministère de la santé et des services sociaux.

- Cuendet, C.-L., & Vincenzi, A. G. (2003). Des rituels de deuil : libération pour les parents, libération pour les enfants. *Thérapie familiale*, 24(2), 161-168.
- De Broca, A. (2001). *Deuils et endeuillés : (se) comprendre pour mieux (s')écouter et (s')accompagner*. Paris, France : Masson.
- Des Aulniers, L. (2007). Pratiques rituelles du temps du mourir et formes actuelles de la belle mort. *Frontières*, 20(1), 22-26.
- Deslauriers, J.-P., & Hurtubise, Y. (2007). *Introduction au travail social*. Ste-Foy, Québec : Les presses de l'Université Laval.
- Fournier, É. (1982). J'ai accouché de ma mère. *Santé mentale au Québec*, 7(2), 5-18.
- Grand dictionnaire terminologique (2004). Office de la langue française (Québec), de http://www.granddictionnaire.com/btml/fra/r_motclef/index800_1.asp
- Gwyther, L. P., Altilio, T., Blacker, S., Christ, G., Csikai, E. L., Hooyman, N., Kramer, B., Linton, J., Raymer, M., Howe, J. et al. (2005). Social work competencies in palliative and end-of-life care. *Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care*, 1(1), 87-120.
- Hanus, M. (1998). *Les deuils de la vie, deuils et séparations chez l'adulte et l'enfant*. Paris, France : Maloine.
- Hennezel, M. D., & Montigny, J. D. (1991). *L'amour ultime*. Paris, France : Hatier.
- Héту, J.-L., (1989). *Psychologie du mourir et du deuil*. Montréal, Québec : Éditions du Méridien.

- Jacques, J. (1998). *Psychologie de la mort et du deuil*. Montréal, Québec : Édition Modulo.
- Kübler-Ross, E. (1974). *Accueillir la mort*. Paris, France : Éditions du Rocher.
- Kübler-Ross, E. (1982). *La mort, porte de la vie*. Paris, France : Éditions du Rocher.
- Kübler-Ross, E. (2002). *Accueillir la mort*. Paris, France : Pocket.
- Kübler-Ross, E., & Kessler, D. (2002). *Leçons de vie*. New-York, NY : Harper and Row.
- Lachance, L., (2005). *Analyse de données en psychologie*. Notes de cours.
- Laflamme, D. (2004). Porter le deuil. *Frontières*, 16(2), 3-4.
- Lemieux, R. (2008). Quand les mots manquent... : Travail de deuil, rituel et musique. *Frontières*, 20(2), 10-15.
- Lévesque, N. (2005). *Le deuil impossible nécessaire. Essai sur la perte, la trace et la culture*. Montréal, Québec : Éditions Nota Bene.
- Maoz, B., Laudén, A., & Ben-Zion, I. (2004). A psychosocial view of a number of Jewish mourning rituals during normal and pathological grief. *Harefuah*, 143(4), 287-290.
- Mayer, R., Ouellet, F., Saint-Jacques, M.-C., Turcotte, D., et coll. (2000). *Méthodes de recherche en intervention sociale*. Montréal, Québec : Gaëtan Morin.
- Mesure, S., & Savidan, P. (2006). *Le dictionnaire des sciences humaines*. Paris, France : Presses Universitaires de France.

- Monbourquette, J., & D'Aspremont, I. (2011). *Excusez-moi, je suis en deuil*. Montréal, Québec : Éditions Novalis.
- Morel Cinq-Mars, J. M. (2010). *Le deuil ensauvagé*. Paris, France : Presses Universitaires de France.
- Moscovici, S., & Buschini, F. (2003). *Les méthodes des sciences humaines*. Paris, France : Presses Universitaires de France.
- Pilote, É. (2011). *La notion du travail social*. Document inédit (Notes de cours), Université du Québec à Chicoutimi.
- Pinard, S. (2010). *Accompagner la vie, la mort et le mystère*. Boucherville, Québec : Éditions de Mortagne.
- Potvin, M. (2001). *La maladie. Langage de l'âme souffrante*. Chicoutimi, Québec : Éditions CPS.
- Régnier, R. (1991). *La perte d'un être cher... Le travail du deuil*. Montréal, Québec : Éditions Québécois.
- Rose, S. L., & Shelton, W. (2006). The role of social work in the ICU : reducing family distress and facilitating end-of-life decision-making. *Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care*, 2(2), 3-23.
- Rullac, S., & Ott, L. (2010). *Dictionnaire pratique du travail social*. Paris, France : Dunod.
- St-Onge, S., (2001). *L'industrie de la mort*. Montréal, Québec : Éditions Nota Bene

Saint-Pierre, L., & Régnier, R. (2009). *Surmonter l'épreuve du deuil*. Montréal, Québec : Éditions Québecor.

Sénèque (2001). *Apprendre à vivre. Lettres à Lucilius*, Lettres choisies et traduites du latin par Alain Golomb. Paris, France : Éditions Arléas.

Ministère de la Santé et des Services Sociaux du Québec (2001). *Politique en soins palliatifs de fin de vie*. Québec, Gouvernement du Québec.

Séguin, M., & Fréchette, L. (1995). *Le Deuil. Une souffrance à comprendre pour mieux intervenir*. Montréal, Québec : Les éditions logique.

Thomas, L.-V. (1991). *La mort en question. Traces de mort, mort des traces*. Paris, France : L'Harmattan.

Thomas, L.-V. (1985). *Rites de mort. Pour la paix des vivants*. Paris, France : L'Harmattan.

Tremblay, C., (2007). *L'évaluation Psychosociale en Travail Social*. Document inédit (Synthèse), Université du Québec à Chicoutimi.

Trompette, P., & Caroly, S. (2004). En aparté avec les morts... Peur, larmes et rire au travail : les métiers du funéraire. *Terrain*, 43. 63-84

Volant, É., (2001). La religion et la mort. Dans J.-M. Larouche & G. Ménard (dir.), *L'étude de la religion au Québec* (p. 323-342). Sainte-Foy, Québec : Presses de l'Université Laval.

ANNEXE 1 : FICHE DES DONNÉES

SOCIODÉMOGRAPHIQUES

1) Date de naissance : ____ / ____ / ____

2) Lieu de naissance :

- Au Québec
- Autre province au Canada
- Autre pays

3) Sexe :

- Femme
- Homme

4) Le plus haut niveau de scolarité terminé :

- Aucune scolarité ou uniquement niveau maternelle
- Première à la septième année
- Huitième à la douzième année (secondaire 1 à 5)
- Études collégiales ou dans un institut postsecondaire
- Études universitaires

5) Revenu familial total l'an dernier avant déduction d'impôt :

- Moins de 10 000\$
- 10 000\$ à 19 999\$
- 20 000\$ à 29 999\$
- 30 000\$ à 39 999\$

40 000\$ à 49 999\$

50 000\$ et plus

6)État matrimonial :

Légalement marié(e) ou en union de fait

Séparé(e) ou divorcé(e)

Veuf ou veuve

Célibataire, ou jamais marié(e)

Fin du questionnaire :

Nous vous remercions de votre participation!

Si vous avez des commentaires, vous pouvez les indiquer ici :

ANNEXE 2 : GUIDE D'ENTRETIEN

Thème: Le rôle du travailleur social

Je m'intéresse au rôle du travailleur social pour la clientèle en fin de vie.

1. Question générale : Selon vous, quel est le rôle du travailleur social?

Sous questions :

- 1.1 Qu'est-ce qui vous a mis en lien avec les services du professionnel en travail social?
- 1.2 À quels besoins le travailleur social a-t-il répondu?
- 1.3 Quels sont les besoins non répondus?
- 1.4 Quel type de soutien ce professionnel peut-il apporter pour la durée des services?

Thème : Les soins palliatifs

Je désire mieux comprendre le rôle du travailleur social auprès des gens en fin de vie ainsi que leurs proches.

2. Question générale : Quelle contribution le travailleur social a-t-il apportée pour toute la durée des services en soins palliatifs?

Sous questions :

- 2.1 Comment vous-avez perçu l'arrivée du travailleur social en soins palliatifs?
- 2.2 Quelles étaient vos attentes envers son rôle de professionnel?
- 2.3 Quelles réponses a-t-il apportées à ces attentes?

2.4 Quelle présence a-t-il assurée durant cette période de fin de vie?

Thème : Le décès du client

L'intérêt de ce thème est de mieux comprendre le rôle du travailleur social.

3. Question générale : Quel est le rôle du travailleur social lors du décès de l'utilisateur?

Sous questions :

3.1 Quel est le rôle du travailleur social auprès des proches après le décès de l'utilisateur?

3.2 Quelle intervention du travailleur social auriez-vous souhaitée?

3.3 Quelles sont les interventions souhaitées par les professionnels qui ouvrent auprès des deuilés?

3.4 Quel soutien vous a-t-il accordé?

3.5 Quel rôle aurait-il pu apporter auprès des deuilés?

Thème : Symbolisation et rituel

Je m'intéresse aux rituels qui aident à faire le passage du deuil lors d'un décès.

4. Question générale : Quel est le rôle du rituel?

Sous questions :

4.1 Quelle est l'importance des symboles lors du décès?

4.2 Quels ont été les rituels mis en place durant cette période?

4.3 Dans le contexte d'une société laïque, comment voyez-vous le rôle du travailleur social dans la préparation des funérailles?

4.4 Quelle place ce professionnel doit-il avoir dans la préparation des rituels?

4.5 Quel rôle le travailleur social a-t-il tenu au moment de la préparation des funérailles?

Thème : La passation du deuil

Ce thème concerne une vision globale au processus de deuil vécu ainsi que l'apport du soutien par le travailleur social.

5. Question générale : Selon-vous, quels ont été les apports (bénéfiques) du travailleur social depuis le décès de votre proche?

Sous questions :

5.1 Que retirez-vous de la relation avec le travailleur social?

5.2 Qu'auriez-vous souhaité de ce dernier?

5.3 Quel rôle le travailleur devrait-il jouer après le décès d'un proche?

5.4 Quelles sont les attentes des endeuillés par rapport aux services du travailleur social?

ANNEXE 3 : FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

Titre de la recherche : Le rôle du travailleur social lorsque l'utilisateur décède

Chercheur : Jean-Guy Tremblay, étudiant à la maîtrise, Département des sciences humaines, Unité d'enseignement en travail social, Université du Québec à Chicoutimi

Directeur de recherche : Éric Pilote, professeur titulaire, Département des sciences humaines, Unité d'enseignement en travail social, Université du Québec à Chicoutimi

1. INVITATION À PARTICIPER AU PROJET (À L'EXPÉRIENCE)

La personne qui participe à ce projet de recherche contribue, par son expérience de vie personnelle ou professionnelle, à apporter de l'information par rapport au rôle qu'exerce le travailleur social auprès des endeuillés dans les jours qui suivent le décès de l'utilisateur en soins palliatifs. De ce fait, la personne participante doit répondre préalablement à l'un de ces quatre critères :

- Avoir participé au sein d'une équipe multidisciplinaire en soins palliatifs ;
- Avoir été usager des services professionnels en soins palliatifs lors de la fin de vie d'un membre d'une même famille ;
- faire partie d'une équipe d'intervenants qui reçoit les endeuillés dans les jours suivant le décès d'un être cher ;
- avoir vécu un deuil par la perte d'un être cher.

2. DESCRIPTION DU PROJET

Le but de présente recherche est d'évaluer les besoins existants des services du professionnel en travail social auprès des endeuillés et de différents groupes qui gravitent autour d'eux lors du décès d'un des leurs. De ce fait, l'objectif est donc de mieux comprendre l'absence des services du professionnel en travail social, dans les jours qui suivent le décès de l'utilisateur, auprès des endeuillés. Certes, l'exercice peut raviver des émotions vécues pour une catégorie de répondants à ce projet, car l'objet de la recherche est de remettre en contexte afin de comprendre s'il y a lieu de mettre en place une pratique d'intervention du professionnel en travail social. Une seule rencontre de 90 minutes se tiendra avec les sujets au lieu de son choix, soit à son milieu de travail ou encore à l'Université du Québec de Chicoutimi. Ainsi, des entrevues semi-dirigées individuelles seront réalisées pour ce travail de recherche. Les personnes participantes seront de la région du Saguenay.

La portée et les retombées envisageables des résultats de ce projet de recherche serviront à conscientiser l'existence ou non de la pratique du travailleur social auprès des

endeuillées dans les jours qui suivent le décès. Ainsi, si à l'opposé cette recherche observe une absence du travailleur social, dans ce contexte bien précis du début du deuil pour les endeuillés, alors les conclusions de cette dernière s'orienteront à titre de recommandation. Cette étude ne prétend pas généraliser son observation à l'échelle provinciale, mais du moins en faire part dans le milieu auquel l'échantillon aura été prélevé.

3. ÉVALUATION DES AVANTAGES ET DES RISQUES

Les résultats de l'étude permettront davantage de mieux comprendre le pourquoi du retrait du travailleur social lors du décès de l'usager, à un moment critique du processus de deuil. Ainsi, cette recherche soulève l'avantage pour la personne qui vit un deuil de faire part de son expérience de vie et ainsi contribuer à cibler les besoins d'intervention. De ce fait, il sera possible de valider la pertinence d'un soutien du travailleur social auprès de ces derniers(es) à cette étape du début du deuil. Également, l'étude permettra de vérifier si l'intervention du travailleur social, à ce moment précis de la perte, peut s'étendre au-delà des endeuillés. Ainsi, cela se verra comme un avantage pour les groupes qui les reçoivent tels les thanatologues ou les membres du clergé. Enfin, cette recherche est un apport important pour le professionnel en travail social, car elle cible un besoin d'intervention dont les retombées profiteront à un groupe considérable de notre société.

Le chercheur de cette étude prévoit un niveau de risque faible à nul pour les participants et les participantes. Comme il a été spécifié précédemment, l'exercice peut raviver des émotions vécues pour une catégorie de répondants à ce projet de recherche. Cette possibilité de risque peut survenir au cours du moment consacré aux questions de la fiche signalétique et de l'entrevue. Cependant, si pour différentes raisons, le ou les répondants(es) ressentent un inconfort, ils peuvent faire la demande dans l'immédiat de prendre une pause ou de mettre fin à l'entrevue. À la fin de l'entrevue, l'intervieweur laissera aux participants les coordonnées de la ressource Palli-Aide où une personne responsable pourra intervenir pour répondre à un quelconque inconfort de nature émotionnelle dans les jours suivant l'entrevue.

4. CONFIDENTIALITÉ DES DONNÉES ET DIFFUSION DES RÉSULTATS

Plusieurs considérations éthiques seront mises en place afin de respecter la confidentialité des participants(es) à la recherche. Tout d'abord, lors d'un premier contact téléphonique, le participant est informé du but, des objectifs de la recherche et de la manière de procéder par rapport au déroulement des entrevues, c'est-à-dire de la durée maximale (90 minutes), du libre consentement pour participer à la recherche et à la possibilité de s'abstenir de répondre en tout temps à certaines questions, en prenant soin d'avoir l'accord de la personne pour enregistrer l'entrevue. Lors de l'entrevue, le formulaire de consentement libre sera remis à chaque répondant(e) afin de permettre pour une seconde fois, de prendre connaissance des buts et objectifs de la recherche et de la procédure de la rencontre tout en lui spécifiant qu'aucune personne externe à cette recherche n'aura accès aux entrevues, et qu'elles seront conservées dans un endroit sécurisé. En réalité, tout au long du processus de recherche, en aucun cas les noms des répondants ne figureront sur les documents utilisés. Leurs noms seront remplacés par un codage de chiffres et de

lettres. De ce fait, le compte rendu exhaustif des entrevues portera des codes d'identification connus uniquement par l'étudiant chercheur. Également, aucune donnée nominale ne sera transmise à qui ce que soit, et tous les documents seront gardés précieusement sous clé. Seuls le chercheur de ce mémoire et son directeur auront accès aux documents. Ainsi, les personnes qui participeront à la recherche signeront le formulaire faisant état de leur consentement libre et éclairé avant d'entreprendre l'entrevue. Ce document assure la confidentialité des informations recueillies. Les répondants(es) pourront se retirer de la recherche à n'importe quel moment. Toutes les données recueillies pour de cette recherche seront détruites sécuritairement, conséquemment à l'acceptation du dépôt final du mémoire de maîtrise en travail social par le décanat des études supérieures et de la recherche de l'Université du Québec à Chicoutimi. De ce fait, les données seront conservées sous clef dans un classeur situé dans le bureau du directeur de thèse de ce présent mémoire à l'Université du Québec à Chicoutimi pendant une période minimale de sept (7) ans.

5. MODALITÉS RELATIVES À LA PARTICIPATION DU SUJET

Aucune forme de compensation monétaire n'est donnée pour participer à cette recherche. La participation est d'un consentement tout à fait libre. Il est possible d'accéder aux résultats finaux de la recherche par l'entremise du mémoire qui sera déposé au département des sciences sociales de l'Université du Québec à Chicoutimi. Comme il a été dit précédemment, aucune information ne sera possible qui permettrait un quelconque lien dans l'identification des participants à cette recherche. À n'importe quel moment durant ladite recherche le sujet est en droit d'obtenir réponse aux questions qu'il peut avoir à poser au responsable de l'étude. L'étudiant chercheur se garde le droit de retirer un participant de l'expérimentation si ce dernier ne répond pas aux objectifs de cette présente recherche. Il en est de même pour le sujet de se retirer en tout temps de la recherche sans aucun préjudice à ses droits.

6. SIGNATURES REQUISES

Signature du chercheur : _____ date : _____
Signature du participant : _____ date : _____

Une copie du consentement doit être fournie au sujet.

Étudiant chercheur : Jean-Guy Tremblay
3951 route Coulombe
Shipshaw (Québec) G7P 1R2

Directeur de recherche : M. Éric Pilote
555, boul. de l'Université bureau
Chicoutimi (Québec) G7H 2B1

Comité éthique de la recherche : Madame Marie-Julie Potvin
555, boul. de l'Université
Chicoutimi (Québec) G7H 2B1