

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC EN OUTAOUAIS

MÉMOIRE
UNIVERSITÉ DU QUÉBEC EN OUTAOUAIS

PRÉSENTÉ EN VUE DE L'OBTENTION DU GRADE DE
MAÎTRE ÈS ARTS (M.A.) EN SCIENCES SOCIALES

LE
TRAVAIL SOCIAL
EN
MAISONS DE SOINS PALLIATIFS

PAR
JULIE LABELLE

JUILLET 2022

Remerciements

Ma reconnaissance première s'adresse à ma directrice de mémoire et mentore, madame Isabelle Marchand qui, grâce à ses enseignements et sa bienveillance, est parvenue à faire naître chez moi, un goût pour la recherche. Elle est de celles qui voient en vous ce potentiel que vous ignorez et dont vous ne soupçonniez pas l'existence. Son soutien indéfectible et ses critiques toujours constructives m'ont permis de réussir ce projet malgré les embûches.

Cette maîtrise a été entreprise à un moment charnière de ma vie, je tiens à remercier d'une façon bien particulière mon ami Danny et sa famille. Une partie de ce mémoire te revient, tant pour ton *care* que pour ton cœur ! Merci à ma fille Na-Ovalie, universitaire elle-même, qui n'a jamais cessé de m'encourager et de m'expliquer les rouages de l'informatique ! Je suis honorée d'être ta maman et la personne que tu deviens me remplit d'une joie immense chaque jour. Merci à mes ami·es de près ou de loin, pour vos petits et grands gestes, votre soutien était perceptible même à distance. Cette pause estudiantine m'a irrémédiablement formée à être une meilleure travailleuse sociale, plus à l'écoute de la vulnérabilité, celle que l'on voit, mais aussi celle qui se terre et qui n'attend que le moment d'être entendue.

Merci aussi aux participant·es qui ont fait de cette recherche l'une des toutes premières centrées spécifiquement sur les pratiques des professionnelles en travail social en maisons de soins palliatifs au Québec. Votre collaboration, votre ouverture et votre

confiance démontrent des résultats qui méritent une attention particulière au cours des années à venir. Enfin, je tiens à exprimer ma reconnaissance envers le CREMIS (Centre de recherche de Montréal sur les inégalités sociales, les discriminations et les pratiques alternatives de citoyenneté) et le CRISES (Centre de recherche pour les innovations sociales) pour l'attribution de bourses qui m'ont permis de terminer ce travail de recherche en toute quiétude et de confirmer l'importance de poursuivre la réflexion sur les pratiques sociales entourant les soins de fin de vie.

Sommaire

Ce travail de recherche sur le travail social en maisons de soins palliatifs au Québec vise à identifier les pratiques et les approches déployées par les travailleuses sociales¹ dans ces milieux de fin de vie. Il cherche aussi à cerner les défis et enjeux reliés à ce travail d'intervention bien spécifique. Pour répondre à ces objectifs, une démarche de recherche qualitative a été favorisée afin de mettre en lumière, à partir du point de vue des intervenantes, les savoirs d'intervention développés dans le cadre de leur travail quotidien. Sur le plan théorique, le paradigme des éthiques du *care* (Tronto, 2013) a été mobilisé comme cadre théorique. Sur le plan méthodologique, 11 entrevues ont été menées auprès de travailleuses sociales œuvrant en maisons de soins palliatifs. Les entrevues semi-dirigées se sont déroulées par l'entremise de l'interface *Zoom* et les participantes ont contribué de façon volontaire à la recherche. Les entrevues enregistrées ont été par la suite transcrites en verbatim, puis analysées selon un modèle mixte de codage (thèmes prédéfinis et émergents). Par la suite, le regroupement des thèmes en différentes catégories et leur mise en lien a permis d'élaboration d'un arbre thématique. Les résultats montrent que le travail social en maisons de soins s'articule autour de cinq types de pratiques d'accompagnement, soit l'accompagnement de la personne en fin de vie, l'accompagnement de la famille et des proches, l'accompagnement des équipes soignantes, l'accompagnement des bénévoles et l'accompagnement de la communauté.

¹ Ce mémoire est écrit en préconisant l'écriture épiciène et la féminisation lexicale en ce qui attrait aux travailleuses sociales dans le but de représenter la majorité des femmes participantes à l'étude, ce choix se veut aussi inclusif des hommes et des personnes qui s'identifient à un autre genre/ou à aucun genre.

Sur le plan de l'analyse, nous avançons que les éthiques du *care* sont présentes dans chacun des types d'accompagnement, et que la notion de vulnérabilité émerge comme déterminante et essentielle dans l'*accompagnement total*, concept élaboré à partir des résultats de la recherche. De plus, les approches identifiées et utilisées par les travailleuses sociales, soit celles du pouvoir d'agir (*empowerment*) et les approches systémiques, sont interreliées avec les valeurs des éthiques et des caractéristiques du *care*. La conclusion met l'accent sur les enjeux liés aux soins de fin de vie en promouvant un « prendre soin ensemble » de la fin de vie.

Mots clés : travail social, soins palliatifs, soins de fin de vie, social work, palliative and end-of-life care, hospices, care.

Table des matières

Remerciements	ii
Sommaire	iv
Liste des tableaux	ix
Liste des figures	x
Liste des abréviations	xi
Introduction	2
Chapitre 1	6
La problématique	7
1. Les soins palliatifs et ceux de fin de vie : définitions et milieux d'application	7
1.1.1 Les soins palliatifs et de fin de vie en milieu hospitalier et en hospices	10
1.1.2 Les maisons de soins palliatifs	13
1.2 Recension des écrits	17
1.2.1 Le travail social et les soins palliatifs	18
1.2.2. Les approches du travail social en soins palliatifs	22
1.2.3 Le travail social et l' <i>empowerment</i> en soins palliatifs	25
1.2.4 Qualités et aptitudes des travailleuses sociales en soins palliatifs	31
1.3 Problématisation et les objectifs de recherche	34
Chapitre 2	39
Le cadre théorique	40
2.1 Les éthiques du <i>care</i> : un bref historique et définition du concept	40
2.2. Les dimensions du <i>care</i>	43
2.3 Le <i>care</i> : une éthique et des pratiques pertinentes pour aborder le travail de soin en fin de vie	46
Chapitre 3	49
Le cadre méthodologique	50
3.1 Approche de la recherche	50
3.2 L'échantillonnage et la méthode de recrutement	51
3.3 Méthode de collecte de données	52
3.4 Traitement des données et analyse	55
3.5 Limites de la recherche, considérations éthiques et retombées	56

3.5.1	Considérations éthiques	56
3.5.2	Les limites de la recherche.....	56
3.5.3	Retombées de la recherche.....	58
Chapitre 4	61
Présentation des résultats	62
4.1	Trajectoire professionnelle des participantes	62
4.1.1	La formation générale des travailleuses sociales	62
Tableau 1	63
4.2	Le travail social en maison de soins.....	67
4.2.1	L'accompagnement des résidents et résidentes et les services offerts	67
4.3	L'accompagnement des familles et des proches	74
4.3.1	Les rencontres individuelles, de couple et de famille.	74
4.3.2	Le travail avec les groupes.....	77
4.4	L'accompagnement des travailleuses sociales auprès des équipes de soins	80
4.4.1	Le soutien formel et informel.....	80
4.4.2	Le travail interdisciplinaire en maisons de soins	82
4.4.3	Les travailleuses sociales : gardiennes de l'éthique.....	84
4.5	L'accompagnement de la communauté.....	86
4.5.1	Le travail de représentation et d'implication dans la communauté.....	87
4.5.2	Les projets en maisons de soins	88
4.6	Enjeux et défis du travail social en maisons de soins	91
4.6.1	De la formation académique au réseau de la santé; la position particulière des maisons de soins	92
4.6.2	Le mentorat en travail social.....	96
4.6.3	L'importance de la formation continue en maisons de soins et du soutien professionnel.....	98
4.6.4	La reconnaissance difficile du rôle des travailleuses sociales.....	100
4.6.5	Les exigences administratives et légales des travailleuses sociales.....	104
4.7	Quand une pandémie s'invite en maisons de soins	108
4.7.1	La réorganisation des services	108
Chapitre 5	114
Analyse et discussion	115
5.1	Le rôle des travailleuses sociales en maison de soins	116

5.1.1 Accompagner les souffrances en soins de fin de vie.....	118
5.1.2 La vulnérabilité comme élément essentiel de l'accompagnement total.....	121
5.2 Les approches utilisées en maisons de soins par les travailleuses sociales.....	127
5.2.1 L'approche systémique	127
5.2.2 L'approche centrée sur le développement du pouvoir d'agir (<i>empowerment</i>).....	132
5.2.3 Les tâches journalières : un travail de care	136
Tableau 2	138
<i>Descriptif des tâches de care des travailleuses sociales en maisons de soins</i>	138
Se soucier de... (<i>caring about</i>)	138
Prendre en charge... (<i>taking care of</i>)	139
Action de donner le soin (<i>Care-giving</i>)	139
Recevoir le soin... « <i>care-receiving</i> »	140
Prendre soin ensemble... « <i>caring with</i> »	140
Conclusion	143
Références.....	148
Références.....	149
Annexes	158
Annexe 1.....	159
Annexe 2.....	160
Annexe 3.....	161
Annexe 4.....	162
Annexe 5.....	163
Annexe 6.....	164
Annexe 7.....	167
Annexe 8.....	171

Liste des tableaux

Tableau 1 :

Parcours universitaire et professionnel des participant·es.....74

Tableau 2 :

Description des tâches de *care* des travailleuses sociales en maisons de soins.....144

Liste des figures

Figure 1 :

L'accompagnement total en soins de fin de vie.....132

Figure 2 :

L'approche systémique en maisons de soins.....134

Figure 3 :

Le *care* au cœur des pratiques.....148

Figure 4 :

Dimensions du rôle des travailleurs sociaux en soins palliatifs selon Sheldon.171

Figure 5 :

Modèle biopsychosocial et spirituel des soins des gens en fin de vie de Sulmasy (2002).....172

Liste des abréviations

SPFV	Soins palliatifs et de fin de vie
TS	Travailleuse sociale, travailleur social
CHSLD	Centre d’hébergement et de soins de longue durée
CISSS	Centre intégré de santé et de services sociaux
CIUSSS	Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux
INSPQ	Institut national de santé publique du Québec
MSSS	Ministère de la Santé et des Services sociaux
OBNL	Organisme à but non lucratif
OMS (WHO)	Organisation mondiale de la Santé (<i>World health organization</i>)
OTSTCFQ	Ordre des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec
B.Th. et M. Th.	Baccalauréat et maîtrise en théologie
B.T.S et M.T.S.	Baccalauréat et maîtrise en travail social
C.I.P.	Certificat en intervention psychosociale
DEC en T.S.	Diplôme d’études collégiales en travail social
B. Sc. (biologie)	Baccalauréat ès sciences en biologie

M. Sc. (biologie) Maîtrise ès sciences en biologie

B. Ps. Baccalauréat en psychologie

Coord. Coordonnateur·trice

*« La mort n'est pas la pire chose de la vie.
Le pire, c'est ce qui meurt en nous quand on vit »*

Albert Einstein

Introduction

Introduction

En 2019, seulement 14 % des gens de la planète avaient accès à des soins palliatifs (Organisation mondiale de la santé, 2019). Au Québec, ces chiffres étaient de 26 % en 2001 et 69 % des décès étaient attribuables à des gens qui étaient admissibles à des soins palliatifs et qui auraient pu en bénéficier (INSPQ, 2006). Entre le 10 juin 2017 et le 31 mars 2018, le pourcentage des personnes en soins palliatifs et de fin de vie déclarée par milieu de vie s'affichait ainsi: 33 % en centres hospitaliers de soins de courte durée, 11.5 % en CHSLD, 46.3 % à domicile et 9.2 % en maisons de soins palliatifs (Commission sur les soins de fin de vie, 2018). Selon des auteurs, beaucoup trop de décès surviennent encore dans les salles d'urgence, sans que les personnes aient accès à des soins palliatifs et de soins de fin de vie adéquats (Saint-Arnaud, 2007; Commission sur les soins de fin de vie, 2018). Cette difficulté d'accès perdure malgré le fait que les soins palliatifs dans la politique québécoise en SPFV aient été intégrés au continuum de soins dans le cadre du programme de lutte contre le cancer (Saint-Arnaud, 2007) et qu'un plan de développement (2015-2020) en soins palliatifs et de fin de vie (SPFV) ait été déployé (Gouvernement du Québec, 2015). De plus, depuis 2014, la Loi sur les soins de fin de vie reconnaît le droit aux citoyens de bénéficier de ces services et le gouvernement a ensuite adopté en 2016 les modalités d'encadrement des maisons de soins palliatifs et de fin de vie. Le plan de développement devait garantir « la mise en place de solutions tangibles permettant d'améliorer la prestation des soins palliatifs au Québec » (MSSS, 2015, p. 1).

La Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité au Québec (2012) a mis en lumière les problèmes que vivent les gens en soins palliatifs et en fin de vie et leurs proches aidants : l'isolement, le manque de services à domicile, ainsi que le manque de lits en soins palliatifs et de fin de vie tant en milieu hospitalier qu'en maisons de soins, et enfin, une gestion déficiente de la douleur en fin de vie. Certes, les services en soins palliatifs s'améliorent sur la planète, les gens vivent mieux et plus longtemps, et ce, même si le traitement curatif n'est plus envisageable pour certaines personnes (OMS, 2019). La qualité de vie des personnes qui sont aux prises avec un diagnostic de maladie chronique pouvant mener à la mort s'est grandement améliorée depuis les dernières années (INSPQ, 2008; Gouvernement du Québec, 2015-2020; Politique en soins palliatifs de fin de vie, 2010). Depuis 2004, malgré l'existence d'une Politique québécoise sur les soins palliatifs et d'une Loi sur les soins de fin de vie (2014), il est surprenant de constater que la problématique de l'accessibilité des services disponibles reste prépondérante (Commission sur les soins de fin de vie, 2018). De plus, la Commission sur les soins de fin de vie (2018) soulignait aussi la grande solitude dans laquelle bien des gens décèdent, une conséquence qui semble liée au manque de ressources, tant dans les différents établissements du réseau que dans les ressources à domicile.

Au Québec, les travailleuses sociales spécialisées en soins palliatifs et soins de fin de vie (SPFV) exercent dans les établissements du réseau, ou en maisons de soins et sont intégrées au sein d'équipes multidisciplinaires. Les travailleuses sociales sont souvent appelées en urgence lorsqu'une crise éclate ou lorsque la famille ne se sent plus capable de soutenir une situation de maladie grave menant à la mort (Payne, 2016). Le travail

social reste un service méconnu en soins de fin de vie et il est peu étudié en Amérique du Nord. Pourtant, qu'en est-il du travail d'intervention avec les personnes en fin de vie et leur famille? Quel rôle la travailleuse sociale devrait-elle jouer dans une maison de soins palliatifs? Mon projet de mémoire s'intéresse au rôle du travail social dans les soins de fin de vie et, plus précisément, aux pratiques et aux approches d'intervention déployées par les travailleuses sociales œuvrant dans les maisons de soins palliatifs et soins de fin de vie.

Le premier chapitre de ce mémoire porte sur la problématique de la recherche. Nous y précisons en premier lieu la définition des soins palliatifs et les soins de fin de vie ainsi que les différences qui existent entre les approches « du mourir » à l'hôpital ou en maisons de soins au Québec. La recension des écrits qui suit présente une synthèse de la littérature (principalement anglo-saxonne) ayant décrit le travail social dans un contexte de soins palliatifs, la question de l'*empowerment* des personnes patientes ainsi que les aptitudes nécessaires pour travailler dans ce domaine. La problématisation, la question de recherche ainsi que ses objectifs concluent le premier chapitre.

En deuxième lieu, le cadre théorique mobilisé, soit celui du *care*, est développé, en lien avec le travail social en fin de vie. En troisième lieu, nous exposons le cadre méthodologique, la population à l'étude, la méthode de recrutement, la méthode de collecte des données, les considérations éthiques, les limites de la recherche et les retombées espérées. Suivent au chapitre 4, la présentation des résultats ainsi que les enjeux et défis du travail social en maisons de soins. Enfin, le chapitre 5 porte sur l'analyse des

résultats, la discussion en lien avec les éthiques du *care* et se termine par une conclusion sur le « prendre soin ensemble » de la fin de vie.

Chapitre 1

La problématique

Le premier chapitre présente les définitions des soins palliatifs et des soins de fin de vie puis expose les différences entre les soins palliatifs, les soins de fin de vie en milieu hospitalier et ceux en hospices. Nous abordons ensuite le modèle québécois des maisons de soins palliatifs. Par la suite, la recension des écrits fait état des thèmes suivants : le travail social et l'*empowerment* en soins palliatifs ainsi que des qualités, aptitudes et rôles des travailleuses sociales en soins palliatifs et fin de vie. Le chapitre se termine sur la présentation de la problématique observée, la question de recherche et les objectifs de l'étude.

1.1 Les soins palliatifs et ceux de fin de vie : définitions et milieux d'application

Afin d'avoir une vue d'ensemble sur le travail social en soins palliatifs, il faut connaître certaines définitions et les contextes dans lesquels les soins sont donnés. En ce sens, la définition retenue par l'Organisation mondiale de la Santé concernant les soins palliatifs est aussi celle que le ministère de la Santé et des Services sociaux a choisi d'inclure dans son plan de développement des soins palliatifs et soins de fin de vie pour 2015-2020 : Les soins palliatifs sont une approche pour améliorer la qualité de vie des patients (adultes et enfants) et de leur famille, confrontés aux problèmes liés à des maladies potentiellement mortelles. Ils préviennent et soulagent les souffrances grâce à la reconnaissance précoce, l'évaluation correcte et le traitement de la douleur et des autres

problèmes, qu'ils soient d'ordre physique, psychosocial ou spirituel. [...] Les soins palliatifs sont explicitement reconnus au titre du droit de l'homme à la santé. Ils doivent être dispensés dans le cadre de services de santé intégrés et centrés sur la personne, accordant une attention spéciale aux besoins et préférences spécifiques des individus (WHO, 2018).

La démarche du Québec, dans l'élaboration de son plan de développement des soins palliatifs et de fin de vie, s'inscrit donc en cohérence avec celle de l'OMS qui incite les pays membres à concevoir des politiques et des programmes pour répondre à l'augmentation des demandes de soins palliatifs. Cependant, si la notion de soins palliatifs est clairement définie, le concept de fin de vie quant à lui reste difficile à clarifier, car les frontières entre soins de fin de vie et soins palliatifs restent poreuses. Les soins palliatifs sont offerts dès que le traitement curatif n'est plus une option possible pour la personne, soit dès que les traitements sont dans le but de soulager ses douleurs et il n'y a pas de durée précise dans les soins palliatifs. Cependant, les écrits scientifiques placent les soins de fin de vie dans un continuum des soins palliatifs de base, comme le décrit Echard en 2006 : « La fin de vie ne peut se définir dans une durée : on peut seulement dire qu'il s'agit d'une tranche de vie, plus ou moins étendue, dont le terme sera la mort, événement intime et unique » (p. 65). Les soins de fin de vie se retrouvent à la toute fin d'une trajectoire de vie, happée par une maladie mortelle. Ce sont les soins que les patients reçoivent dans les derniers mois ou les dernières semaines de vie. La définition retenue par la Commission sur les soins de fin de vie du gouvernement québécois (2018) est la suivante : « Soins palliatifs offerts aux personnes en fin de vie et aide médicale à mourir » (Gouvernement

du Québec, 2018 p. viii). Dans cette définition, les soins palliatifs s'inscrivent ainsi dans la notion de soins de fin de vie. Il importe de ne pas confondre les soins de fin de vie avec l'aide médicale à mourir, laquelle est définie ainsi: « Soin consistant en l'administration de médicaments ou de substances par un médecin à une personne en fin de vie, à la demande de celle-ci, dans le but de soulager ses souffrances en entraînant son décès » (Ibid, p. viii). Pour ce mémoire, nous considérons que les soins de fin de vie sont les soins que les patients reçoivent dans les trois derniers mois de leur vie, période pour laquelle les gens peuvent être admis en maisons de soins. Nous convenons également que les soins de fin de vie comprennent les soins palliatifs que les personnes reçoivent pour prévenir ou soulager leurs souffrances dans la dernière étape de leur parcours de vie. La plupart des études mobilisent davantage la notion de soins palliatifs, notamment parce que ceux-ci sont offerts en contexte hospitalier. Cependant, nous soulignons que le terme « soins de fin de vie » est plus couramment utilisé dans les études qui traitent des soins et des pratiques dans le contexte des hospices anglophones. Par conséquent, nous considérons la nuance entre la notion de soins palliatifs et celle des soins de fin de vie afin d'illustrer le continuum des soins prodigués vers la finitude.

1.1.1 Les soins palliatifs et de fin de vie en milieu hospitalier et en hospices

Fondatrice du premier hospice en Angleterre, en 1967, Cicely Saunders (1962) a établi la différence entre un hôpital et un hospice². Dans une entrevue enregistrée en 1983³, elle mentionne que l'hôpital est un lieu réservé aux traitements curatifs visant la guérison, alors que les soins palliatifs ne visent pas « le guérir », mais bien la préservation et le soutien de la vie jusqu'au décès. Grande visionnaire des soins palliatifs, cette ancienne travailleuse sociale de formation, infirmière puis médecin, a développé dans les années soixante un nouveau système d'intervention pour les patients en soins palliatifs. Elle a mis sur pied des établissements dédiés à ces soins et à la prise en charge des gens en SPFV et leurs familles, qu'elle a désignés comme des hospices. Elle a observé que les gens en situation de fin de vie qui souhaitaient rester à domicile ou dans les hôpitaux se sentaient isolés, et ce, même entourés de leur famille ou des soignants. Elle a donc imaginé des lieux où l'on préconisait une approche plus holistique de la fin de vie, en plaçant la personne malade et sa famille au centre des priorités des personnes soignantes. Sa vision et sa philosophie à propos des soins palliatifs et de fin de vie étaient : « [...] de soulager la douleur, prendre soin des mourants et de leur famille, de leur santé physique, mentale et de l'esprit, et ce, tout en soutenant la vie jusqu'à la fin » [traduction libre, Saunders, 1965, p. 71]. Apporter du confort au patient et du soutien à la famille, en célébrant la vie d'une façon positive dans la quiétude et la paix, tout en tentant de soulager la douleur

² Ces institutions n'existent pas au Québec, mais sont présentes dans le Canada anglais ainsi qu'en Angleterre, aux États-Unis et dans les pays anglo-saxons.

³ Repéré à <https://www.youtube.com/watch?v=KA3Uc3hBFoY>, consulté le 15 décembre 2019.

étaient les principaux objectifs poursuivis et qui demeurent toujours d'actualité aujourd'hui. Ainsi, dans les milieux anglo-saxons, les hospices désignent des établissements de soins palliatifs et de fin de vie différents des hôpitaux; ils s'apparentent aux maisons de soins palliatifs au Québec - nous y reviendrons - mais comportent un nombre plus élevé de lits, un centre de jour et des services communautaires adaptés aux soins palliatifs. Les maisons de soins palliatifs sont récentes au Québec et se sont développées au cours des 35 dernières années.

Selon les observations et recherches de Saunders (1965), le rythme du milieu hospitalier n'est pas compatible avec la lenteur des soins palliatifs et de fin de vie. En SPFV, il faut du temps pour donner des soins, pour l'accompagnement, pour organiser les derniers souhaits des malades, pour planifier l'après-décès avec les familles et du temps pour soutenir l'équipe soignante. Saunders mentionne aussi que les gens craignent l'aspect impersonnel des soins associés au milieu hospitalier et ses restrictions administratives. Il y a ainsi de grands écarts entre les soins palliatifs en hospices et ceux en milieu hospitalier.

À la suite de cette étude pionnière, les vingt dernières années ont été riches en études dans le champ du travail social en soins palliatifs en milieu hospitalier (Archambault, 2013; Clausen et al. 2005; Derzelle, 2008; Lawson, 2007; Le Theule, 2013). Ces études décrivent les différents contextes dans lesquels s'effectuent les soins palliatifs en milieu hospitalier et ceux en hospices (Cullen, 2013; Lawson, 2007; Small, 2001; Watts, 2013). Les recherches en milieu hospitalier relatent, entre autres, que les gens en soins palliatifs continuent de recevoir des soins de chimiothérapie, alors qu'il

serait plus adéquat de se concentrer sur les soins de confort (Archambault, 2013; Clausen et al. 2005; Derzelle, 2008; Lawson, 2007; Le Theule, 2013). Également, sur le plan des ressources, le manque de lits disponibles en soins palliatifs a pour conséquence que plusieurs personnes meurent à l'urgence ou en services de soins aigus (INSPQ, 2006). Or, si l'urgence est outillée pour faire face aux crises et aux maladies qui nécessitent une intervention rapide, les espaces pour les patients sont toutefois exigus et les rideaux qui font office de cloisons entre les patients offrent peu d'intimité (Archambault, 2013; Le Theule, 2013). Le personnel est en constante rotation et souvent il apparaît que la formation de celui-ci en SPFV est variable (Archambault, 2013; Le Theule, 2013).

La travailleuse sociale qui œuvre en SPFV à l'hôpital se retrouve souvent dans une position difficile entre les exigences de son employeur, qui s'attend à une gestion efficiente des soins et des lits, et les besoins réels de ses patients. Les demandes administratives sont souvent aux antipodes des valeurs du travail social, par exemple : « [...] la gestion administrative des lits par les intervenants sociaux est nécessairement le lieu d'un affrontement de logiques » (Archambault, 2013 p. 94). Cette gestion est lourde et accapare le temps de la travailleuse sociale. De plus, en milieu hospitalier, les services disponibles s'adressent essentiellement au patient; sa famille est perçue comme un agent de soutien, une ressource, mais n'est pas considérée comme un bénéficiaire de services. Ainsi aucun suivi après le décès n'est offert, le service de travail social s'arrête avec le décès de la personne (Bizot, Tremblay, 2012). Par conséquent, les facteurs favorisant une fin de vie dans des conditions décentes s'harmonisent difficilement avec les réalités administratives des hôpitaux, et celles-ci se conjuguent péniblement à celles des personnes

mourantes. Les objectifs des hôpitaux en matière de soins et d'efficacité budgétaire sont très différents de ceux fixés en hospices. Les hôpitaux sont mandatés pour diagnostiquer, soigner et guérir, tandis que les mandats des hospices sont de soulager la douleur, soutenir la personne malade et son entourage tout en favorisant une fin de vie la plus digne possible (Saunders, 2002).

Devant ce portrait, des différences subsistent entre les soins palliatifs en milieu hospitalier et en hospices, nous observons que les hospices sont des lieux qui offrent des soins palliatifs et de fin de vie aux personnes mourantes avec une approche plus holistique que les hôpitaux; ils sont aussi un lieu mitoyen entre l'hôpital et le domicile. Les familles n'ont ainsi pas à supporter seules le poids de la gestion d'une fin de vie d'un proche, en sus de la prise en charge à la maison. Cette approche des SPFV dispensée dans les hospices s'est développée partout dans le monde anglo-saxon à partir des années soixante. Au Québec, les maisons de soins palliatifs se sont développées en s'inspirant de ce modèle anglophone.

1.1.2 Les maisons de soins palliatifs

Les maisons de soins palliatifs existent depuis plus de 35 ans au Québec. L'Alliance des maisons de soins du Québec (2019) regroupe 28 maisons de soins palliatifs sur le territoire québécois, réparties dans 14 régions administratives⁴. La mission commune des maisons de soins est « d'offrir des soins palliatifs aux personnes en phase

⁴ Ce nombre est passé à 36 en janvier 2022.

avancée de leur maladie et de soutenir leurs proches jusque dans la phase du deuil » (MSSSQ, 2016 p. 5). Il est aussi important de préciser que les maisons ont la possibilité d'offrir les services de l'aide médicale à mourir depuis les modifications sur *la Loi sur les soins de fin de vie*, adoptée en juin 2016 (Québec). Cependant, la plupart des maisons expliquent qu'elles ont choisi de ne pas offrir l'aide médicale à mourir pour des questions de valeurs morales, puisque leur mission première est « de soutenir la vie », à l'instar de la philosophie des hospices. Cette particularité, d'offrir ou non l'aide médicale à mourir, doit obligatoirement apparaître dans leurs règlements d'admissibilité (Gouvernement du Québec, 2016). Néanmoins, ces établissements offrent tout de même, lorsque nécessaire, la sédation palliative qui consiste à soulager les souffrances en diminuant de façon volontaire, par l'administration de médicaments, la conscience de la personne (Collège des médecins du Québec, 2016).

En ce qui concerne les services offerts, ces maisons disposent habituellement d'un service d'accompagnement pour les proches vivant avec une personne qui souffre d'un cancer ou d'une maladie dégénérative et des services de soutien pour les proches aidants vivant un deuil. Elles possèdent parfois un centre de jour pour les malades et leur famille, et des services de répit aux familles. Elles ont chacune leurs critères d'admissibilité, mais certains de ces critères sont communs à toutes les maisons, dont ceux-ci : le patient a l'obligation de demeurer sur le territoire de la maison en question (ou l'un de ses proches), que son espérance de vie ne dépasse pas trois mois et que l'évaluation des demandes soit effectuée par un comité de sélection. Lorsqu'une personne ne peut plus demeurer chez elle, mais qu'elle a une espérance de vie de trois à six mois, cette personne doit se tourner

vers un CHLSD ou un hôpital, car aucune autre ressource communautaire ou publique n'existe dans le réseau de la santé et des services sociaux. C'est pour cette raison que plusieurs maisons souhaiteraient élargir leur plateau de services et offrir de l'hébergement palliatif de longue durée, tout comme les hospices anglophones, mais les ressources financières sont trop restreintes pour la plupart de ces organismes. Mentionnons que lorsqu'une personne est déjà admise en CHSLD, elle ne peut plus faire la demande pour terminer ses jours en maisons de soins.

En 2004, ces maisons ont été reconnues comme prestataires de soins palliatifs grâce à la Politique de soins palliatifs et de fin de vie (ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) 2004). Depuis 2016, les maisons de soins palliatifs doivent obtenir un agrément du gouvernement par l'entremise de leur Centre Intégré de Santé et de Services sociaux (CISSS) pour offrir leurs services et recevoir une allocation financière. Ce financement public, qui correspond entre 30 % et 40 % de leurs frais d'exploitation, doit être réservé au paiement des ressources humaines soit : les services d'auxiliaires, d'infirmiers et d'infirmières, des services psychosociaux, de pharmacie, d'ergothérapie et de tout autre service pouvant être offert sur place (MSSSQ, 2016, p. 11). De fait, comme le MSSS le précise, « [...] un noyau de professionnels constitué de médecins, d'infirmières, de travailleurs sociaux et de représentants du culte » (p. 28) est présent dans ces organisations. Cependant, la situation réelle est que le financement public est réservé aux services infirmiers, aux auxiliaires et soins « médicaux », les soins psychosociaux sur place sont offerts si le budget de la maison le permet. Sinon, les maisons doivent conclure des ententes de services avec leur CISSS et CIUSSS en cas de besoins psychosociaux

spéciaux. Ces maisons de soins à but non lucratif sont considérées par le gouvernement comme des services de deuxième ligne; elles ne sont donc pas légalement des résidences d'hébergement. Cette non-reconnaissance de la part du gouvernement permet un engagement moindre dans les subventions, mais accorde aux maisons de soins une plus grande indépendance en matière de gestion et de choix administratifs. Cependant, les soins de fin de vie dans ces maisons ne sont pas accessibles à tout le monde et les services offerts ne sont pas uniformisés sur le territoire québécois (Alliance des maisons de soins, 2019). Si les maisons de soins survivent grâce à la mince subvention du gouvernement, elles doivent surtout leur pérennité aux communautés locales dans lesquelles elles sont enracinées, car le financement philanthropique équivaut à 60 % de leurs dépenses (Alliance des maisons de soins, 2019). Il est d'ailleurs stipulé par le gouvernement du Québec (2016, p.55) que « la communauté collabore aux soins palliatifs par un apport financier complémentaire aux autres subventions ». Les communautés locales sont donc très engagées dans le financement à court, moyen et long terme de ces maisons. En somme, les maisons de soins palliatifs offrent la possibilité de mourir dans des milieux de vie où les soins apportés sont orientés autant vers le patient, sa famille et ses proches. Le patient et son entourage sont soutenus durant toute la durée de la fin de vie et même après le décès. À la lumière de ces précisions sur le contexte des soins palliatifs et de fin de vie (SPFV) au Québec, il importe maintenant de dresser un état des lieux en ce qui concerne les SPFV et le champ du travail social, puisque notre sujet concerne le rôle des travailleuses sociales en maison de soins au Québec. À cet effet, la recension des écrits aborde en premier lieu la question du rôle du travail social en soins palliatifs ainsi que les

approches mobilisées par les professionnelles. Le principe de l'*empowerment* mobilisé en soins palliatifs est présenté en deuxième partie. La recension se conclut en évoquant les qualités et aptitudes nécessaires aux travailleuses sociales en soins palliatifs. Pour ce mémoire, la plupart des études consultées portent sur le travail social en soins palliatifs et de fin de vie en milieu hospitalier et en hospices, puisque ces recherches sont nombreuses. Selon nos recherches, aucune étude spécifique ne porte sur les pratiques des travailleuses sociales en SPFV en maisons de soins palliatifs au Québec.

1.2 Recension des écrits

Afin de décrire et situer notre recension des écrits, avons dans un premier temps entrepris une recension générale sur les moteurs de recherche suivants : Cairn, Erudit, Oxford Bibliographies/Journal, Psycarticles, SocIndex, Sociological Abstracts, Sage Journal, Repère, Taylor and Francis, Medline et Google Scholar. Plus d'une soixantaine d'articles ont été retenus et identifiés comme importants pour notre recherche de la fin des années soixante à nos jours. Nous nous sommes concentrés spécifiquement sur les articles qui abordaient les soins palliatifs et le travail social comme sujet principal, puis nous avons poursuivi notre recherche sur le thème du *care*, qu'il soit en lien ou non avec les soins palliatifs. Nous cherchions à découvrir le travail social en soins palliatifs et les différents concepts qui le définissent.

1.2.1 Le travail social et les soins palliatifs

Depuis le début des années 2000, une série d'études ont été entreprises afin d'essayer de définir le travail social en contexte de soins palliatifs. Dans le but de dresser un état des connaissances sur le rôle et les pratiques des travailleuses sociales en soins palliatifs, cette partie recense les recherches empiriques pour mettre en lumière les différentes facettes du travail social en soins palliatifs. Tout d'abord, l'Organisation mondiale de la Santé (OMS, 2007) décrit ainsi le rôle et les tâches de la travailleuse sociale en soins palliatifs :

L'enjeu de la travailleuse sociale sera d'évaluer les besoins psychosociaux de la personne et de sa famille, les difficultés financières présentes ou à venir, orienter ceux-ci vers les ressources appropriées, en plus de soutenir émotionnellement le patient et sa famille, et de l'accompagner dans tous les processus de deuil. Ceci inclut l'approche biopsychosociale et l'approche communautaire. [traduction libre, p. 28] Également, dans son programme de lutte contre le cancer en 2007, l'OMS reconnaît l'importance du travail social à deux niveaux distincts dans l'organisation des soins à l'intérieur d'une équipe multidisciplinaire. Le premier niveau engage le travail social dans la phase des soins secondaires, c'est-à-dire les services qui sont offerts par l'équipe de soins spécialisés en soins palliatifs vers le patient et que l'on retrouve habituellement en milieu hospitalier (pharmaciennes, infirmières) ou en clinique. Le second niveau oriente le travail social au stade tertiaire, soit dans l'offre des soins à l'intérieur d'une équipe de soins spécialisés en soins palliatifs. À ce palier de services, la travailleuse sociale est sollicitée par une équipe

de personnes soignantes spécialisées qui est constituée de médecins, d'infirmières, de pharmaciennes (et autres). Elle travaille donc en interdisciplinarité avec les autres professions du soin. Elle agit à titre de professionnelle consultante pour mobiliser les autres réseaux d'aide autour du patient et comme agente de liaison entre ces réseaux. Les travailleuses sociales de ces équipes en soins palliatifs opèrent aussi à titre de formatrices, de pédagogues et interviennent en soutien lorsque le premier niveau en fait la demande (OMS, 2007). Cette distribution des soins existe surtout dans des pays dont les individus ont des revenus de faibles à moyens, comme les anciens pays de l'Europe de l'Est, certains pays d'Europe, d'Asie, du Moyen-Orient, d'Amérique Centrale, d'Amérique du Sud et de certains pays africains (OMS, 2007).

Cependant, bien avant que l'OMS développe cette conception des soins palliatifs en travail social, Sheldon (2000) avait entrepris d'effectuer une étude sur le travail social en soins palliatifs en hospices. Cette dernière est devenue un classique dans la littérature du domaine du travail social et demeure l'une des plus connues (annexe 1, figure 1). Cette étude pionnière a réussi à identifier ce qui caractérise la pratique du travail social en soins palliatifs à partir de l'expérience des travailleuses sociales. La recherche qualitative de Sheldon s'appuie sur des études de cas menées auprès de travailleuses sociales en milieu de soins palliatifs dans un hospice en Angleterre. Ses résultats ont permis de bâtir le premier cadre de référence du travail social en soins palliatifs en hospices qui comprend six catégories, soit en tout premier lieu : 1) les valeurs (croyances) et savoir accorder de l'importance aux : 2) enjeux familiaux, 3) environnementaux, 4) aux membres de l'équipe multidisciplinaire, 5) à la gestion de l'anxiété et 6) tout en travaillant à reconnaître et

travailler à l'intérieur des limites de ces catégories. [Traduction libre, p. 493]. Chacune de ces catégories est ensuite détaillée. Par exemple, dans la catégorie de l'environnement, nous avons les sous-thèmes suivants : conseils et informations aux patients et aux proches, soutien dans la gestion des difficultés financières, travail de liaison avec les collègues de première ligne et l'offre de soutien à l'équipe. L'étude montre également qu'en l'absence de personnes-ressources à l'interne, les travailleuses sociales devaient évaluer les contraintes financières de la personne malade, de sa famille, ainsi que les potentielles difficultés financières estimées lors du décès de la personne. Cette tâche supplémentaire ralentissait parfois l'accès aux soins.

Sheldon (2000) a aussi été une des premières auteures à relever les différences entre le travail des infirmières en soins palliatifs et celui des travailleuses sociales, considérant que ces professions sont souvent appelées à se chevaucher dans un contexte de soins palliatifs. Sa recherche indique que les infirmières se concentrent exclusivement sur la relation patient-infirmière, tandis que les travailleuses sociales orientent leur attention sur l'environnement du patient et les relations avec celui-ci.

L'étude de Sheldon (2000) a inspiré une recherche qualitative comparative cinq ans plus tard, soit celle de Clausen H. et al (2005) en Angleterre. Les chercheurs ont interrogé des patients souffrant d'un cancer des poumons en stade avancé et des personnes en fin de vie en raison d'une maladie cardiaque. Grâce à l'analyse de 219 entrevues, ils ont identifié six domaines d'intervention où les travailleuses sociales ont un impact sur la qualité de vie des patients en soins palliatifs, soit : « la perte d'autonomie et la dépendance,

les problématiques familiales, celles reliées au travail, les tâches quotidiennes, les difficultés émotives, spirituelles et finalement le soutien aux autres membres de l'équipe soignante » [Traduction libre, p. 281]. Ils ajoutent que ces derniers éléments peuvent être mis en relation avec quatre des dimensions du travail social en soins palliatifs que Sheldon (2000) avait préalablement énuméré soit : la prise en compte de la famille et de l'environnement, le fait d'être membre d'une équipe soignante et la gestion de l'anxiété reliée à la maladie. Également, Clausen H. et al (2005) ont cerné quatre contributions importantes des travailleuses sociales en soins palliatifs :

Aider les gens à gérer les sentiments de perte, avoir une vision systémique (être capable de transposer une situation individuelle dans un contexte social), soutenir les effets des changements qu'apporte la maladie et, finalement, offrir du soutien aux autres membres de l'équipe soignante. [traduction libre, p. 278]

La recherche de Clausen et al. (2005) a démontré que les interventions en travail social sont déterminantes dans l'acceptation et dans l'ajustement des conséquences de la maladie sur la vie des patients. Ils soulignent toutefois que l'augmentation des tâches administratives et l'orientation des travailleuses sociales, par les employeurs vers des postes de gestion, privent les malades et leurs familles des services nécessaires qui ne peuvent qu'être offerts par celles-ci.

Dans le même ordre d'idées, Napier (2003) constate qu'il y a trois finalités importantes dans le travail social en soins palliatifs, soit : « comprendre et réduire les problèmes des personnes malades et leur famille, créer et renforcer leur réseau de soutien et trouver les moyens nécessaires pour pallier les inégalités sociales qui empêcheraient

une personne de vivre la fin de sa vie dans des conditions favorables » [traduction libre, p. 151]. Il ajoute que ces dimensions doivent toujours prendre en compte le contexte environnemental du patient. Il ajoute que l'origine ethnique du patient, celle de son réseau social, ainsi que celle de l'intervenante, influence la relation thérapeutique. Enfin, cette relation doit être empreinte de respect pour que les pratiques rencontrent les valeurs du travail social (Ordre des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec, 2007).

À la lumière de ces premières études, nous constatons déjà, au début des années 2000, que des dimensions clés de l'intervention en soins palliatifs en travail social ont été identifiées. D'autres travaux dans le champ du travail social en contexte de soins palliatifs se sont, quant à eux, concentrés sur les approches utilisées en travail social en hospices et en milieu hospitalier.

1.2.2. Les approches du travail social en soins palliatifs

Plusieurs auteurs (Beresford et al., 2007; Bosna et al., 2008; Sumser et al., 2019) soulignent le caractère unique du travail social en soins palliatifs, premièrement par les approches (les savoirs) utilisées par les intervenantes, en second lieu par la façon dont celles-ci les actualisent dans leur pratique (savoir-faire) et, finalement, en révélant des qualités professionnelles (savoir-être). Selon Bosna et al. (2010) « la profession du travail social apporte un point de vue unique dans une perspective holistique de SPFV en

hospices » [Traduction libre, p. 79]. Les approches écologiques, holistiques et systémiques du travail social favorisent la résolution de plusieurs difficultés liées aux soins palliatifs et de fin de vie (Beresford et al., 2007; Bosna et al., 2008; Sumser et al., 2019). Beresford et al. (2007) mentionnent, dans leur étude sur la perception des interventions des travailleuses sociales en fin de vie en hospices, que la plupart des malades et leurs familles ne connaissaient pas les services de travail social et n'en avaient jamais utilisé. Les gens ne savaient pas à quoi s'attendre en matière de services offerts par des travailleuses sociales. Après une première expérience, les chercheurs relatent que les patients ont particulièrement apprécié la qualité de la relation, le temps alloué aux rencontres, les sujets qu'ils pouvaient aborder, les approches choisies et surtout l'écoute et le soutien pour eux, mais aussi pour leurs proches.

C'est en construisant une perspective holistique que Sulmansy (2002) a proposé une approche biopsychosociale et spirituelle en soins palliatifs. Cette approche d'intervention focalise sur le fait que l'être humain est une personne intrinsèquement spirituelle et qu'elle est en relation constante avec tout ce qui l'entoure (annexe 2, figure 2). Ce modèle d'intervention préconise l'accueil de la personne en fin de vie dans sa globalité, c'est-à-dire en tenant compte des aspects biologiques, psychosociaux, psychologiques et spirituels qui doivent être considérés comme un « tout ». Tous ces aspects influencent l'histoire de la personne et sa maladie et affectent différemment la vie des personnes en fin de vie. Également, Sulmansy (2002) parle de « guérison » même en phase terminale, dans le sens de rétablir un certain équilibre entre tous les systèmes de la personne malade : « [...] this means at the end of life, when the *milieu interior* can no

longer be restored, healing is still possible, and the healing professions still have a role » (p. 5). Et c'est dans ce rôle de soutien à la fin de vie que la travailleuse sociale est appelée à offrir des services qui sont adaptés pour chaque personne.

De plus, les études de Beresford et al. (2007), Cagle et Bolte (2009), Clausen (2005), Bosma et al. (2010), Nolan (2012), Olsman (2016) et finalement, de Sulmansy (2002) mentionnent comment une approche basée sur le *care*, ou le « prendre soin », dépasse les limites traditionnelles du travail social en général, et du travail en soins palliatifs en particulier. En ce sens, le travail social en soins palliatifs demande parfois d'aller au-delà des limites organisationnelles conventionnelles. Olsman et al. (2016) ont identifié chez les intervenantes des comportements qu'ils associent aux concepts de l'espoir et du *care*. En analysant comment se manifeste le *care* dans les relations entre les professionnelles et les patients, ils en sont venus à la conclusion que la sollicitude serait asymétrique dans les relations. L'intérêt, l'attention, la prévenance et le dévouement (l'agir des intervenantes) seraient sollicités par la souffrance des malades. Cette souffrance évoquerait chez les professionnelles de la compassion, de l'attention, de l'affection et le *care* (un prendre soin global, une attention particulière aux différents besoins), sans attentes dans la relation. Donc, la fragilité et la vulnérabilité des malades en fin de vie semblent induire chez les intervenantes des comportements de sollicitude. Pour Olsman et al. (2016), la relation entre celui qui donne et celui qui reçoit les soins se déploie dans une « relation éthique de l'espoir » et de sollicitude. Conséquemment, posséder une vision holistique des soins ainsi que développer des comportements associés au *care* devient particulièrement important et crucial en SPFV. Le *care* serait à la base des soins apportés

en SPFV par les intervenantes. Afin de soutenir la personne et sa famille dans la dernière étape de la vie, toutes les pratiques et interventions des travailleuses sociales en soins de fin de vie seraient ainsi habitées par le *care*, une attention particulière, dépourvue d'attentes, un prendre soin sensible et respectueux pour les gens en fin de vie (Olsman et al.,2016).

Redonner un sentiment de pouvoir aux gens en soins palliatifs est aussi un thème récurrent dans la littérature consultée. D'autres travaux en travail social en contexte de soins palliatifs se sont concentrés sur la dimension de l'*empowerment* du patient et de sa famille. La portion suivante est consacrée à cette perspective spécifique du travail social.

1.2.3 Le travail social et l'*empowerment* en soins palliatifs

En soins palliatifs, soutenir le client et sa famille dans un processus de prise de pouvoir est important pour les travailleuses sociales, car cela correspond aux valeurs du travail social qui sont : « le respect du principe d'autonomie de la personne et du principe d'autodétermination » (OTSTCFQ, 2007, p.12). L'information sur la maladie et la mort (la façon dont elle peut se produire et l'accès à des soins afin de pallier les souffrances) peuvent aider le patient et sa famille à faire face aux réalités qui les attendent, particulièrement les pertes d'autonomie à prévoir et les choix difficiles qu'ils devront faire. Les études de Rogers et Schultz (2014) et Cagle et Kovacs (2009) examinent le rôle

de l'éducation et de l'information dans un processus d'*empowerment*⁵ en SPFV. Ils rappellent l'importance de l'éducation par rapport à la maladie, soit l'accès à l'information pour le patient, laquelle offre des leviers afin de remédier aux différentes pertes (physiques, cognitives, financières...): « Une information et éducation adéquate du processus de la perte d'autonomie, de la mort et du processus de deuil, sont essentielles dans la gestion des facteurs de stress dans une trajectoire de fin de vie. » (Rogers et Schultz, 2014, p. 30) [traduction libre]

Dans cette perspective, Rogers et Schultz (2014) se sont aussi entretenus avec sept infirmières en soins palliatifs avec pour objectif d'identifier leurs pratiques d'*empowerment* et celles de leurs patients. Les chercheurs mentionnent que les professionnelles des soins (les *caregivers*), telles que les psychologues, les travailleuses sociales et les aumôniers, doivent donner accès à l'information et aux ressources disponibles, et ce, tout au long de la trajectoire de SPFV. Cet accès à l'information soutient la capacité de prise de décision des patients concernant leurs nouvelles réalités. Avoir la capacité de prendre des décisions pour soi enclenche chez les malades un pouvoir d'agir dans leurs interactions et modifie le dialogue avec le personnel soignant. Ainsi, dans ce processus de deuil pour la famille et le patient, comprendre le processus de la fin de vie

⁵ Plusieurs définitions ont été faites de l'*empowerment*. Pour ce projet de recherche, nous avons décidé d'utiliser celle de William A. Ninacs dans son livre *Empowerment et intervention, Développement de la capacité d'agir et de la solidarité : L'empowerment individuel est un processus composé d'un enchaînement simultané d'étapes agissant sur quatre plans : la participation, les compétences pratiques, l'estime de soi et la conscience critique. Dans leur ensemble et par leur interaction, elles permettent le passage d'un état sans pouvoir d'agir à un autre où l'individu est capable d'agir en fonction de ses propres choix.* (p.19)

semble être synonyme d'une reprise de pouvoir sur sa vie et la qualité de celle-ci, tout en diminuant le stress relié à l'inévitable finitude (Rogers, et Schultz, 2014).

Dans le même ordre d'idées, l'étude de Cagle et Kovacs (2009) explique comment l'éducation et l'information semblent être au cœur du concept de l'*empowerment* à la fin de la vie. Ils signalent que l'éducation et l'accès à l'information largement utilisés par les travailleuses sociales dans le processus d'*empowerment*, sont souvent sous-estimés par toute l'équipe soignante. Leur étude souligne les bénéfices et les avantages d'une telle approche: elle redonne un sentiment de pouvoir à la personne (elle peut prendre des décisions plus éclairées), facilite le processus de deuil du malade et de sa famille, prévient des situations de crises, réduit les coûts des soins médicaux et contribue à l'autodétermination de la personne en fin de vie (p. 19-23). Ainsi, le fait de participer à des groupes de soutien et d'entraide donne un sentiment de force et de prise de pouvoir sur des situations difficiles entourant la maladie (Fayn, et al, 2017). Cependant, les chercheurs spécifient que les intervenantes doivent être prudentes et informées des impondérables qui peuvent s'immiscer dans ce processus, tels que:

[...] les différences culturelles, le degré des capacités cognitives ou de lucidité de l'aidé et du proche aidant, les connaissances générales en matière de santé, la capacité à comprendre les informations reçues par le personnel soignant, les attentes de la famille et du patient, les émotions que peuvent susciter une plus grande connaissance de la maladie, les propres biais des intervenants et l'inconnu. (Cagle et Kovak, 2009, p. 21) [traduction libre]

La plus grande qualité des travailleuses sociales, selon ces deux chercheurs, est que leur formation générale en approche systémique, communautaire et en défense de

droits, leur permet de comprendre toutes les subtilités du système de santé. Elles ont ainsi une vision plus globale de la personne et de son environnement, ce qui diverge du personnel de soins et des médecins qui focalisent plus souvent sur le patient (Beresford, et al, 2007). De plus, les travailleuses sociales accompagnent les gens en fin de vie et leurs familles dans leurs croyances spirituelles ou religieuses et doivent s'assurer du respect de ces croyances par l'équipe soignante (Miller, et al, 2019). De ce fait, leur rôle auprès de la personne malade et de ses proches est essentiel dans les services à offrir en fin de vie (Cagle et Kovak, 2009).

Par ailleurs, l'étude de Fayn, et al. (2017) sur le processus d'*empowerment* du patient atteint d'une maladie chronique, identifie quatre types d'*empowerment* qui peuvent se développer au cours du cycle de la maladie et qui favorisent l'autonomie du patient tout en modelant sa relation avec les professionnel·les soignant·es. Le premier type, l'*empowerment* individuel est tout ce que le patient fait d'une façon indépendante pour aller chercher l'information qui lui échappe sur sa maladie. Ensuite, l'*empowerment* collectif correspond à l'échange d'information avec d'autres gens atteints afin de collectiviser les vécus et transformer une expérience individuelle en une expérience collective. Puis, l'*empowerment* collaboratif est l'engagement dans un groupe d'intérêt ou de partage en lien avec la maladie. Il peut s'agir de participer à des campagnes de financement, faire de la prévention ou s'engager auprès de gens atteints de la même maladie. Finalement, l'*empowerment* productif est la collaboration avec des professionnel·les pour améliorer des services et des produits dans le but de concevoir des solutions plus adaptées aux gens malades. Ce type de comportements aide le patient·e à

devenir « acteur de sa santé » (p. 64) et il peut aussi être observé dans un contexte de soins palliatifs. Dans le même registre, Cullen (2013, p.1540) a identifié huit actions de la travailleuse sociale qui favorisent le pouvoir d’agir des patient·es en soins palliatifs : 1) agir avec intégrité; 2) être accessible pour le client·e; 3) avoir une communication adaptée et compréhensible; 4) être capable d’interagir avec les réseaux de la personne; 5) déléguer des tâches; 6) favoriser le développement des capacités personnelles; 7) soutenir la personne dans ses prises de décisions et 8) dans ses prises de risques.

En continuité, Olsman et al. (2016) se sont intéressés aux thèmes de l’espoir, du pouvoir, de l’*empowerment*, de la sollicitude et de la compassion en fin de vie. Ils se sont demandé si les concepts de l’espoir et du pouvoir faisaient référence à celui de l’*empowerment*, et en quoi consistait la relation éthique de l’espoir. Les résultats de leur recherche montrent « [...] que lorsque les gens, en phase terminale, parlent “d’espoir”, ils font souvent référence au sentiment de pouvoir et d’*empowerment* » [traduction libre, p. 14]. Toutefois, la souffrance ressentie face à la fin de vie mène souvent à la perte de l’espoir. Les soignantes, comme les travailleuses sociales, soulignent que « le sentiment d’espoir est un lien puissant dans la relation thérapeutique et que l’espoir du patient soutient la relation thérapeutique » [traduction libre, p. 14]. Ainsi la relation aidante-aidée est nourrie et affectée par l’espoir (ou le désespoir) de la personne malade.

Même si l’*empowerment* est une racine importante du travail social et que les travailleuses sociales utilisent souvent cette approche dans leurs pratiques, l’étude de

Stajduhar et al. (2009) critique le préjugé favorable qui est d'emblée attribué à l'*empowerment* dans un contexte de soins palliatifs. Les auteurs mentionnent que, trop souvent, les intervenantes ont des idées préconçues voulant que tous les patient·es et leurs familles désirent intrinsèquement détenir plus de pouvoir sur leur vie et leurs prises de décisions en contexte de maladie et de fin de vie. Selon ces chercheurs, ce ne sont pas toutes les personnes qui ont ce désir de contrôle et de prise de décision sur leur fin de vie. Certaines préféreront entretenir un sentiment de sécurité et de confiance dans les soins reçus, sans poser de questions et sans cultiver de doutes face aux traitements envisagés. Ils soulignent entre autres que certains proches aidant·es se sentent responsables et s'attribuent un rôle de revendicateur de services, tandis que d'autres sont totalement incapables d'appuyer des comportements aidants visant à soutenir l'*empowerment* de la personne en fin de vie. Stajduhar et ses collègues (2009) mettent en garde les professionnel·les de soins de l'importance de bien évaluer les biais ou les différences culturelles qui peuvent exister entre la personne malade, sa famille et même l'équipe soignante, au regard de la notion d'*empowerment*, qui reste ancrée dans un contexte occidental. Il doit ainsi être mobilisé en tenant compte de ses limites (Stajduhar et al., 2009).

À la lumière de ces recherches, nous constatons que la dimension de l'*empowerment*, soit la conception du pouvoir d'agir des patient·es ou de leurs proches, est une valeur importante du travail social en contexte de soins palliatifs. L'*empowerment* doit donc être considéré et évalué à l'instar de la précédente étude. La dernière partie de la recension des écrits met l'accent sur les dimensions des savoirs, des savoir-faire et des

savoir-être à travers des aptitudes et des qualités qui ont été étudiées chez les travailleuses sociales.

1.2.4 Qualités et aptitudes des travailleuses sociales en soins palliatifs

Dans le but de préciser les savoirs spécifiques des travailleuses sociales, l'étude canadienne de Bosna et al. (2008) sur les soins palliatifs en hospices, élaborée avec un groupe de travail comportant des travailleuses sociales du milieu, présente un registre de onze compétences nécessaires : 1) défendre les droits et les intérêts des patients; 2) effectuer une évaluation psychosociale; 3) être en mesure d'offrir des soins psychosociaux; 4) planifier les soins avec le patient et l'équipe de professionnels; 5) renforcer les capacités de la communauté; 6) être capable d'évaluer les interventions auprès des malades; 7) être en mesure de prendre des décisions; 8) développer des habiletés en éducation et recherche; 9) savoir échanger et partager des informations; 10) être capable de travailler dans une équipe interdisciplinaire et 11) développer une pratique autoréflexive (Bosna et al., 2008, p. 6-19).

De plus, en 2010, ce même groupe de chercheurs suggère que d'autres compétences pourraient être considérées, comme celles-ci :

Développer ses connaissances et compétences culturelles; étendre ses connaissances de la santé et du bien-être au regard des déterminants sociaux de la santé; accroître sa capacité à s'adapter à son environnement, élargir ses connaissances spirituelles; et finalement déployer ses compétences de consultation-conseil et de planification de traitement. (Bosna et al., 2008, p. 86) [traduction libre]

De surcroît, le rôle de la travailleuse sociale s'avère important dans la compréhension de l'étape de fin de vie pour la personne malade, les proches et l'équipe soignante. Glaser et Strauss (1968) ont été les premiers sociologues à parler d'une « trajectoire » de fin de vie. Selon leurs recherches, la trajectoire de chaque patient est unique et contient deux éléments importants, le temps et la forme. Une fin de vie peut se prévoir dans le temps et elle peut être lente, rapide ou même inattendue. De la même façon, sa forme est variable, il y a des hauts et des bas dans la trajectoire et elle est parfois instable. Ces chercheurs ont ainsi développé ce concept de « trajectoire » (de chemin), d'une façon qui n'est pas strictement physiologique et temporelle, mais aussi sur le plan de la perception qu'a le ou la patient·e (et le ou la soignant·e) de sa propre trajectoire et comment il peut l'influencer:

Neither duration nor shape is a purely objective physiological property. They are both perceived properties; their dimensions depend on when the perceiver initially *defines* someone as dying on his *expectations* of how that dying will proceed. (Glaser et Strauss, 1968, p. 6)

Les trajectoires de fin de vie sont différentes selon les personnes et les contextes de prises en charge. Les services offerts, les ressources disponibles, le milieu de vie, l'entourage, la famille, tous les facteurs et systèmes autour de la personne en fin de vie sont déterminants dans cette trajectoire. Ainsi, Glaser et Strauss (1968) expliquent : « [...] que la trajectoire est un processus ouvert, rien n'est statique. Cependant, ce processus donne au personnel de soins des informations importantes sur ce qui se passera dans un avenir proche et ce qu'ils doivent prévoir comme soins à venir » [traduction libre, p. 31].

Également, Glaser et Strauss (1968) examinent de près le processus de la fin de vie à l'hôpital, au domicile ou ailleurs, et les trajectoires particulières de ces différents contextes. Ils mentionnent que la peur du patient d'être isolé est un facteur qui peut influencer le choix de l'endroit où mourir et donc, la trajectoire de fin de vie. Mourir à la maison ou dans un lieu qui ressemble le plus possible à un « chez-soi » semble constituer une option qui est favorable pour la majorité des familles :

Il serait plus facile pour les membres d'une famille de prendre soin de la personne en fin de vie à la maison ou à l'hospice, car ils peuvent faire autre chose au même moment. Ils sont rapidement au chevet de la personne si la situation se dégrade, ne sont pas dérangés par le personnel soignant, les appareils de technologie médicale, les autres patients et leurs familles dans des chambres communes. (Glaser et Strauss, 1968 p. 192) [traduction libre]

L'étude de Glaser et Strauss (1968) a été déterminante dans la façon de percevoir et d'organiser les SPFV, elle fut l'une des premières aux États-Unis, à porter son attention sur la façon médicale dont les soins sont apportés, laissant souvent de côté tous les soins (et besoins) psychosociaux. Ces sociologues ont abordé la mort comme un phénomène social avant toute chose, forçant les professionnel·les de soins en SPFV à porter un regard sur leurs pratiques.

En conclusion, la revue de la documentation montre que les intervenantes sociales sont engagées dans cet espace d'intervention particulier qu'est la fin de vie. Elles ont développé des compétences et des champs d'expertise particuliers et adaptés aux SPFV. Grâce à leurs savoirs théoriques, leur savoir-faire et leur savoir-être, elles permettent un

« meilleur » passage vers la mort, pour la personne patiente et pour tous ceux et celles qui l'entourent.

1.3 Problématisation et les objectifs de recherche

La recension des écrits a permis de décrire le travail social en contexte de soins palliatifs dans différents milieux (Bizot et al., 2010; Bosma et al., 2008; Bosma, 2010; Napier 2007; NASW, 2003; OTSTCFQ, 2010; Sheldon, 2000). D'autres travaux de recherche ont analysé la perception des bénéficiaires à propos du travail social en soins palliatifs (Beresford, 2007; Lawton, 2000; Reese, 2011). À ce sujet, les bénéficiaires mentionnaient dans tous les cas, ne pas connaître ce que peut faire une travailleuse sociale en SPFV. Tous les chercheur·euses cité·es plus haut ont mentionné que le travail social en soins palliatifs est un métier qui est difficile à définir de façon homogène, tant pour ceux qui utilisent les services que pour le personnel des équipes soignantes; il en est de même pour les travailleuses sociales qui choisissent cette voie (Beresford, 2007; Lawton, 2000; Reese, 2011). Les travailleuses sociales qui ont participé aux études de Beresford (2007), Lawton (2000) et Reese (2011) mentionnaient qu'il était difficile d'identifier leurs pratiques, de les expliquer de façon claire et définie. Selon certain·es auteurs et autrices (Beresford, 2007; Lawton, 2000; Reese, 2011), il existe un « flou » autour de la profession, une zone nébuleuse qui peut s'expliquer par un manque de connaissances générales sur le travail social en contexte de soins palliatifs et de fin de vie, et sur l'absence, ou le peu d'offres de services en travail social en SPFV (Beresford, 2007; Lawton, 2000; Reese, 2011). Watts (2013) et Oliver (2006) ont noté que le rôle de la

travailleuse sociale est certainement plus étendu et vaste que les autres professionnel·les en soins palliatifs en raison de leur rôle « socio-éducatif » auprès des personnes patientes, de leurs proches et de l'équipe soignante.

De plus, Reese (2011) rapporte que les travailleuses sociales ne semblent pas être en mesure d'identifier l'importance et la spécificité de leurs rôles et de leurs tâches dans les équipes multidisciplinaires. Cette constatation peut expliquer le manque de reconnaissance de leur statut et la portée de leur travail en soins palliatifs et soins de fin de vie. Reese (2011) explique que le manque de littérature scientifique et de formation en travail social en soins palliatifs et de fin de vie renforce le problème de la non-reconnaissance des tâches, des rôles et de la valeur du travail effectué. Elle ajoute que le manque de recherches dans ce domaine nuit à la reconnaissance du travail et de l'enseignement du travail social en soins palliatifs et en fin de vie. Selon cette chercheuse, les programmes universitaires en travail social n'offrent pas, ou très peu, dans leur curriculum de base, une formation minimale en soins palliatifs. D'où la difficulté, entre autres, selon Reese (2011) pour les travailleuses sociales de reconnaître l'importance de leur travail. Ainsi, malgré la présence des études recensées, le travail social en contexte de SPFV reste peu étudié dans les milieux académiques en général, et ce, même si la présence des travailleuses sociales en soins palliatifs s'accroît depuis les vingt dernières années (Reese, 2011). Afin de valoriser ce champ d'expertise, Payne (2009) soutient que la profession doit continuer à se développer dans ce domaine de compétences. Selon lui, les travailleuses sociales sont, grâce à la nature de leur travail, des agentes de changement social qui sont capables de s'adapter aux bouleversements que vivent les sociétés en lien

avec les soins de fin de vie. En cela, les travailleuses sociales ont aussi un rôle de défense de droits à jouer auprès de leurs clients et clientes afin de leur assurer une fin de vie dans des conditions humaines dignes. Ainsi, à l'instar de Clausen et al, (2005), plusieurs chercheur·euses soulignent l'importante contribution des travailleuses sociales en soins palliatifs et de fin de vie sur divers plans, mais force est de constater que peu de documentation existe sur le rôle du travail social et les pratiques d'intervention dans le contexte québécois en maisons de soins.

Actuellement au Québec, certains enjeux sociaux autour des SPFV existent, notamment au sujet de la question de l'accessibilité aux soins SPFV, la question de l'offre de services en SPFV (Commission sur les soins de fin de vie, 2018) et celle des coûts reliés à ces soins. Ce ne sont pas toutes les régions qui offrent des SPFV, et pour les régions qui en offrent, elles ne disposent pas toutes du même plateau de services (Commission sur les soins de fin de vie, 2018). En ce qui a trait au travail social à l'intérieur des SPFV, l'OTSTCFQ a présenté, en 2010, un mémoire au gouvernement du Québec sur le projet de loi 52, une loi concernant les conditions de fin de vie dans lequel il soutenait que l'État devait investir de façon considérable pour permettre à toute la population de bénéficier de conditions de fin de vie adéquates dans un continuum de soins, afin de mourir dans la dignité⁶; la mise sur pied des maisons de soins palliatifs est une

⁶ Mourir dans la dignité, désigne les conditions dans lesquelles on meurt : conditions physiques, psychologiques et sociales qui font que l'on meurt de façon douce et sans souffrance. [...] la signification éthique ou philosophique désigne le mourir dans des conditions telles que ce qui fait le propre de l'être humain soit préservé et respecté, à savoir sa valeur comme personne humaine dans sa liberté de décider et dans sa possibilité de relation avec autrui, malgré les détériorations corporelles ou autres inhérentes à la fin de la vie (Mélançon, 2008, p. 8).

réponse aux besoins criants dans ce domaine. De plus, la Commission sur les soins de fin de vie (2018) souligne que le travail social en soins palliatifs et de fin de vie reste encore à développer dans plusieurs milieux, et ce, même si sa pertinence a été démontrée depuis plus d'une vingtaine d'années.

De plus, considérant les enjeux du vieillissement de la population, de l'augmentation des maladies chroniques (Institut de la statistique du Québec, 2008), du fait que les gens souhaitent mourir ailleurs qu'en centres hospitaliers (Glaser et Strauss, 1968; Saunders, 1965) et des modifications récentes sur l'élargissement de l'aide médicale à mourir, il semble essentiel de porter un regard sur le métier des travailleuses sociales en maison de soins palliatifs au Québec. À notre connaissance, aucun travail de recherche n'a couvert spécifiquement le rôle des travailleuses sociales en maison de soins palliatifs au Québec et les pratiques d'interventions qui s'y rattachent. Rappelons que le contexte organisationnel et l'aménagement des services en maisons de soins sont fort différents de celui en milieu hospitalier, en raison des missions différentes entre ces établissements. Si quelques études anglo-saxonnes ont permis d'étudier le travail social dans les hospices, au Québec, ce champ d'études dans les maisons de soins est beaucoup moins présent.

En ce qui concerne la profession, l'absence de connaissances reliées à ce milieu de pratique ne permet pas de reconnaître l'importance et la spécificité du travail social en maisons de soins. On ne sait pas comment s'articule le travail social en maisons de soins ni comment il se déploie d'une maison à une autre. Existe-t-il des similarités concernant les pratiques? Les enjeux sont-ils semblables d'un territoire à l'autre? Comment soutenir

l'enseignement, la promotion et l'offre de ce service en soins palliatifs et de fin de vie dans des ressources autres que le milieu hospitalier, si le travail social en maisons de soins est peu documenté ? L'exercice particulier du travail social à l'intérieur des maisons de soins reste donc à définir afin de mieux cerner ses pourtours, les pratiques y étant associées et leurs finalités.

Dans ce contexte, et considérant les enjeux évoqués, la question de recherche s'articule comme suit : quel est le rôle des travailleuses sociales en soins palliatifs et de fin de vie en maisons de soins au Québec ? Deux objectifs spécifiques permettent de guider l'étude, soit :

- 1) Identifier les pratiques et les approches que les travailleuses sociales déploient en maisons de soins, et ce, tant sur le plan individuel, familial que collectif (auprès de la communauté).**
- 2) Cerner les défis et les enjeux reliés à la pratique du travail social en maisons de soins.**

Chapitre 2

Le cadre théorique

Le second chapitre expose le cadre théorique sur lequel se fonde notre recherche portant sur le rôle des travailleuses sociales dans les maisons de soins palliatifs. S'appuyant sur les éthiques du *care*, il présente d'abord un bref historique de l'émergence des théories du *care*, et particulièrement les déclinaisons selon Tronto (2009). De plus, nous précisons la pertinence de ce choix pour le cadre théorique, et de la manière dont celui-ci contribue à éclairer notre question et nos objectifs de recherche.

2.1 Les éthiques du *care* : un bref historique et définition du concept

C'est en 1982 que Carole Gilligan publie *A different voice* (traduit par *Une voix si différente*) à travers laquelle elle fait, entre autres, l'observation suivante : les femmes auraient une façon différente, en comparaison des hommes, de concevoir leurs rapports aux autres et au monde qui les entoure. Pour Gilligan, les femmes privilégient des relations d'interdépendance et de bienveillance à l'égard d'autrui, elles ont donc une éthique morale basée sur le *care* et non pas tant sur le sens de la justice libérale (Brugère, 2011). À cette époque, Gilligan est doctorante, sous la direction de Kohlberg, lequel a affirmé, dans son échelle du développement moral, que les hommes ont une moralité supérieure aux femmes. Selon les critères de mesure de Kohlberg, ces dernières sont incapables d'atteindre les échelons supérieurs ayant trait à la rationalité (Brugère, 2011). En réponse à ce constat, Gilligan reprend les données et approfondit les réponses des fillettes

interrogées et compilées dans le questionnaire développé par Kohlberg⁷. Elle en vient à la conclusion que si ces dernières ont des réponses différentes que les hommes concernant les questions d'éthique morale, c'est parce qu'elles ne portent pas attention aux mêmes choses que leurs homologues. Grâce à l'écoute de ces voix différentes féminines, et à d'autres études qu'elle effectuera par la suite, Gilligan met de l'avant une vision du monde, une « voix » qui est souvent silencieuse, derrière le masculin, considéré comme universel. Elle met ainsi au monde le concept du *care* comme éthique morale, qui s'incarne notamment dans la bienveillance montrée par les femmes (et certains hommes) dans leur rapport au monde (Brugère, 2011). Cependant, cette perception dite féminine qui reste à l'intérieur du « monde féminin » (sphère familiale et privée des rapports humains) fut critiquée par d'autres perspectives féministes en raison de son caractère jugé trop essentialisant, car le *care* serait inhérent à la « nature » féminine. C'est presque dix ans plus tard que Tronto reprend la théorisation de Gilligan, en l'inscrivant non seulement dans une dimension éthique, mais aussi sociale et politique. (Moliner, Laugier et Paperman, 2009) Dans la traduction de *Moral Bondaries : A Policial Argument for an Ethic of Care Monde* en 2009, Tronto décrit ainsi le concept du *care* :

Activité caractéristique de l'espèce humaine, qui recouvre tout ce que nous faisons dans le but de maintenir, de perpétuer et de réparer notre monde, afin que nous puissions y vivre aussi bien que possible. Ce monde comprend nos corps, nos personnes et notre environnement, tout ce que nous cherchons à relier en un réseau complexe en soutien à la vie. (Tronto, 2009, p. 13)

⁷ Ce questionnaire soumettait les garçons et fillettes à un dilemme moral autour duquel les enfants étaient amenés à expliquer leur réponse : la femme de monsieur Heinz est gravement malade et doit recevoir un médicament. Or, monsieur Heinz ne peut payer ce médicament à la pharmacie. Doit-il voler ce médicament au pharmacien qu'il ne peut se payer pour sauver son épouse? Une fillette a alors proposé d'utiliser le dialogue pour trouver une solution autre à la problématique.

Le *care* renvoie à l'interdépendance et à la vulnérabilité intrinsèque des êtres humains dans les différentes étapes de leur vie (Tronto, 2009). De fait, nul être humain ne peut grandir, se développer et vieillir sans être pris en charge à un moment donné de sa vie; « aucun être humain ne peut se suffire à lui-même » (Brugère, 2011, p. 7). Tronto et Fisher (1990) affirment que l'indépendance des personnes (personnelle, sociale, économique, etc.) dépend des autres, des soins des autres. Sans ce *care*, nous ne pouvons exister comme individu (Tronto, 2009). L'être humain naît vulnérable, et parce qu'il est vulnérable, il a besoin de soins, et si le *care* est reçu, c'est qu'il y a des gens qui le donnent ou le produisent. De ce point de vue, le *care* ne concerne pas uniquement une « nature féminine », mais plutôt tous les êtres humains, car il s'agit intrinsèquement d'une condition humaine (Tronto, 2009). Le *care* est visible par des pratiques, des actes, des comportements, même si ceux-ci restent souvent invisibles (Moliner et Paperman, 2013). Le *care* renvoie aussi à des aptitudes, à une attention portée à autrui et à un souci de l'autre (Brugère, 2011).

Sur le plan macrosocial, Tronto fait l'hypothèse que si le *care* était présent, reconnu ou valorisé dans la conception, la construction et l'élaboration des programmes, des politiques et des institutions, il parviendrait à éliminer les injustices sociales. Les éthiques du *care* sont en l'occurrence intimement liées à celles de la justice, car du moment où l'on peut observer une absence de *care* et de sa reconnaissance au profit de

politiques mettant l'accent sur le « risque » et la responsabilité individuelle, l'injustice et les inégalités sociales prédominent dans les sociétés (Tronto, 2012)⁸.

2.2. Les dimensions du *care*

Afin d'illustrer ce qu'est le *care* et d'être en mesure de le reconnaître, Tronto (1993) décline sa conception en quatre assises ou dimensions. La première assise est le « *caring about* » (se soucier de), la deuxième, le « *taking care of* » (se charger de), la troisième, le « *care-giving* » (l'action de donner le soin), et la quatrième, le « *care receiving* » (recevoir le soin). En 2013, Tronto ajoute une dernière phase, le « *caring-with* » (prendre soin ensemble). Il s'agit là d'un processus où le *care* s'exprime de différentes façons et dans divers contextes; il n'y a pas de dimensions préalables à d'autres. Nous les décrivons succinctement en considérant leur pertinence pour notre sujet et l'analyse de nos résultats.

Le *caring-about* ou « se soucier de » s'incarne dans la reconnaissance d'un besoin (besoin humain, social, environnemental) et l'amorce d'une réflexion sur « le comment » y apporter une réponse (Tronto, 2009). Il s'agit d'une prise de conscience du besoin de l'autre, des autres ou d'une société. Cette action fait aussi référence, selon Tronto (2009),

⁸ Dans ce bref essai « Le *care* ou le risque » (traduit par Fabienne Brugère), Tronto compare deux théories sociales et politiques contemporaines, celles de la « société du risque » et de la « société du *care* ». Son postulat étant que les politiques sociales devraient prendre appui sur les théories du *care* afin d'offrir une meilleure prise en charge des vulnérabilités humaines, comparativement aux politiques basées sur le risque social, en référence à Beck (1992) et son ouvrage la *Société du risque*.

à ce qu'elle nomme l'attention à l'autre, soit un élément essentiel à l'éthique du *care*, car se soucier de quelqu'un ou de quelque chose exige une part d'attention à autrui.

La deuxième dimension, le *taking care of* soit se « charger de » consiste à assumer une certaine prise en charge d'une personne (ou d'un groupe, d'une communauté) ayant un besoin (Tronto, 2009). Pour Zielinski, qui analyse aussi les éthiques du *care* de Tronto, la prise en charge est donc « l'ensemble des moyens que l'on ne déploiera que si l'on est assuré de la fin [de la vie] » (2010, p. 634). Ici, c'est l'action qui détermine l'engagement. C'est la reconnaissance qu'une action doit être posée en vue d'améliorer une situation. Selon Tronto, si l'on est assuré-e que l'action proposée ne changera rien à la problématique, il n'y a pas de gestes envisagés et il n'y aura pas de « prise en charge ». Cette deuxième dimension est accompagnée par l'élément éthique de la responsabilité envers autrui (Tronto, 2019), car au moment où il y a reconnaissance d'un besoin, naît la responsabilité de l'action, soit celle d'intervenir (ou de ne pas intervenir).

La troisième assise du *care* est le *care-giving*, le « prendre soin » de quelqu'un, de quelque chose ou d'une situation. Dans cette activité particulière, un lien direct unit la personne qui donne le soin à celle qui le reçoit. Cette action du « prendre soin » est planifiée, ce n'est pas le fruit du hasard, et lorsqu'elle est déployée, elle est réfléchie, car elle est exprimée dans le but de pallier une situation ou un besoin (Tronto, 2009). Il s'agit d'une action qui engage souvent des savoirs soient professionnels explicites, soit implicites (non formels). Cette étape est soutenue par l'élément éthique de la compétence,

car il faut « s'assurer que le travail du soin est accompli avec compétences » (Tronto, 2009, p. 180).

La quatrième déclinaison le *care-receiving* est l'action de « recevoir le soin ». Il s'agit d'une pratique visant à déterminer si le soin apporté répond effectivement au besoin exprimé par la personne qui le reçoit (Tronto, 2009). Les perceptions des personnes qui donnent le soin et la façon dont elles évaluent le besoin de l'autre peuvent être différentes des besoins réels vécus et ressentis par la personne qui accueille le soin. Tronto explique que cette étape est « la seule manière de savoir s'il a été apporté une réponse aux besoins de soins » (p.149). Il s'agit de confirmer si l'aide était effectivement appropriée pour la personne qui le reçoit (ou le groupe). Cette quatrième phase expose aussi le fait que la personne qui reçoit le soin donne aussi quelque chose en retour: un regard, de la tendresse, des mots, des échanges se font entre celle qui donne et celle qui reçoit. Ce partage est exprimé comme une « coproduction » par Leduc-Brown (2010): « [...] entre celui qui donne le soin et celui qui le reçoit, il existe ce moment où quelque chose se produit, quelque chose se crée » [traduction libre, p. 570]. Pour que se produise la « réception du soin », il importe qu'il y ait une capacité de réponse (Tronto, 2009). Il s'agit aussi d'avoir la faculté de se positionner « du point de vue de l'autre » (Ibid, p.182), de celui qui reçoit le soin. Le soin porte en lui le sens de l'action et il doit pouvoir se donner sans « paternalisme » ou pitié, sentiment qui peut s'immiscer dans la relation aidant·e -aidé·e. Cette perspective prévient ainsi les risques d'abus de la part de ceux qui donnent le soin.

En dernier lieu, le *caring-with*, ou le « prendre soin » ensemble de ce que nous avons stipulé que les soins doivent être compatibles avec des engagements de justice et

d'égalité dans les pays démocratiques (Tronto, 2013). Nous sommes tous et toutes responsables de prendre soin ensemble des autres et de notre monde, car nous sommes interreliés et avons des obligations en ce sens (Tronto, 2013), au même titre que les états ou pays envers leurs citoyens. D'autre part, l'élément éthique de cette dimension met de l'avant « l'intégration du processus du *care* », c'est-à-dire que toutes les dimensions évoquées forment « un ensemble », un tout, et que « la mise en œuvre de l'éthique du *care* exige une connaissance du contexte du processus de soin » (Ibid, p.183).

2.3 Le *care* : une éthique et des pratiques pertinentes pour aborder le travail de soin en fin de vie

Pour décrire le rôle des travailleuses sociales et les pratiques qu'elles déploient auprès des personnes, nous considérons que le *care* apparaît approprié en fonction des objectifs de notre étude. D'une part, les théories du *care* permettent de cerner les voix peu entendues ou marginales par rapport aux voix dominantes que Gilligan avait identifiées. Appliquées au champ du travail social, nous avons décidé de nous soucier de ces voix peu ou pas entendues, c'est-à-dire celles des travailleuses sociales œuvrant en maisons de soins, des voix que nous considérons comme essentielles et *différentes* des autres professionnel·les de soins et qui sont *souvent silencieuses*.

La carrière de travailleuse sociale s'est professionnalisée dans le courant du 20^e siècle et a été largement associée aux métiers du « prendre soin » des autres, soient les professions du *care* (Dybicz, 2012). D'ailleurs, les valeurs du travail social sont omniprésentes dans les théories du *care* et ses éléments éthiques, comme évoqué dans le

référentiel de l'OTSTCFQ (2007): le « respect de la dignité de tout être humain, la croyance en la capacité humaine d'évoluer et de se développer, le droit de recevoir assistance et protection » (p. 12), font référence à l'attention, au souci de l'autre et à l'aspect moral de responsabilité et de prise en charge du *care*. De la même façon, « croire au principe d'autonomie des gens, de porter crédit à l'autodétermination des gens et de croire en la capacité d'évoluer » (Ibid, p. 12), est directement lié avec le prendre soin, l'action de recevoir le soin et l'élément éthique de la *compétence*. Le « prendre soin » ensemble et l'importance de connaître le processus de la mise en action du *care* permettent finalement de faire des liens avec la valeur « de la promotion des principes de justice sociale » (OTSTCFQ, 2007). En outre, les valeurs du travail social sont indissociables et intrinsèquement comprises dans les éthiques du *care*.

En continuité, déployer le *care* est « vital pour une bonne pratique en travail social » (Dybicz, 2012) [traduction libre, p. 271]. D'après l'auteur, le travail social est un métier qui requiert un savant mélange de *care* et d'expertise. Sans le *care*, le travail social ne pourrait se déployer, voire même exister, il ne susciterait pas de changement chez autrui ou les communautés; le changement naît parce qu'un lien s'est tissé, une forme de *care*, de souci à l'autre qui s'est manifesté dans l'intervention. Dybics (2012) mentionne ainsi que les pratiques et aptitudes liées au *care* sont inhérentes au processus d'aide ou de relation d'aide en travail social, mais que son potentiel thérapeutique reste encore à démontrer à ce jour. Il est difficile d'identifier le *care* dans les pratiques des travailleuses sociales selon Benelli et Modak (2010), parce que le *care* passe souvent par l'émotion de la professionnelle, émotivité qui peut être difficile à observer. Comme l'évoquait Olsman

et al. (2016) sur les pratiques des travailleuses sociales en SPFV, une relation de sollicitude est primordiale entre la personne qui donne les soins et celle qui les reçoit, une relation qui inclut donc la sphère de l'émotif et de l'affectif. De plus, les interventions déployées (de *care*) par les travailleuses sociales, qu'elles soient individuelles, familiales ou communautaires, sont déterminantes dans l'accessibilité aux soins des personnes nécessitant des SPFV (Kelemen et Tosca, 2019, p. 48). Conséquemment, pour les travailleuses sociales, démontrer des comportements, aptitudes (savoirs et savoir-faire) et autres savoir-être associés au *care* devient particulièrement important et crucial en SPFV, considérant qu'elles interviennent dans des situations d'extrême vulnérabilité.

Nous croyons que la mobilisation des théories du *care*, particulièrement la perspective de Tronto et les dimensions conceptualisées, permet une analyse des pratiques d'intervention individuelles, familiales et communautaires des travailleuses sociales en maisons de soins. Les éthiques du *care* donnent ainsi l'occasion de mieux comprendre les pratiques et approches déployées par les travailleuses sociales en maisons de soins (objectif 1). La mobilisation des éthiques du *care* permet aussi d'aborder le travail social en maisons de soins sous un angle holistique. Nous partons ainsi du postulat que le *care* fait partie inhérente des pratiques de travail social, qu'elles soient visibles ou invisibles. C'est ce fil d'Ariane sur lequel repose une série de pratiques et d'interventions déployées par les travailleuses sociales en soins de fin de vie dans les maisons de soins qui seront révélées dans cette recherche. Le prochain chapitre de ce mémoire se consacre à la méthodologie de recherche entourant notre étude.

Chapitre 3

Le cadre méthodologique

Dans le présent chapitre, nous exposons le devis de recherche. Il s'agit de présenter d'abord le type de recherche envisagé, la population à l'étude et la méthode de recrutement. Nous détaillons ensuite les outils de collecte de données, la méthode d'analyse choisie et nous concluons en évoquant les considérations éthiques de cette recherche.

3.1 Approche de la recherche

L'objet de cette recherche étant de découvrir le rôle des travailleuses sociales en soins de fin de vie en maisons de soins palliatifs au Québec, le présent devis entend répondre à nos objectifs de recherche, soit : 1) décrire les pratiques et les approches d'interventions individuelles, familiales et communautaires, et 2) identifier les enjeux et défis liés au rôle des travailleuses sociales en maisons de soins. Pour ce faire, la perspective qualitative a été choisie puisque nous soutenons que les travailleuses sociales « construisent leur réalité à partir du sens qu'elles donnent aux situations » (Mayer et al., 2000, p. 58). L'approche qualitative et inductive de type exploratoire permet de comprendre l'expérience vécue par les travailleuses sociales en maison de soins, car seules celles qui œuvrent dans ce contexte peuvent décrire ce qu'elles font, ce qu'elles observent et ce qu'elles vivent au quotidien. En mettant ainsi « l'accent sur le savoir et vécu des femmes » (Mayer et al., 2000, p. 16), l'approche qualitative s'avère adaptée à notre étude en raison de sa centration sur l'humain et du fait qu'elle vise à comprendre la façon dont

les individus conçoivent leur réalité et déploient des pratiques dans leur vie quotidienne (Ibid p. 16). Enfin, cette approche permet d’appréhender le travail social comme un métier de *care*, produit la plupart du temps par des femmes; nous devons en tant que chercheuse, laisser place à leurs savoirs, car elles sont « productrices de connaissances » (Paperman, 2015, p. 42).

3.2 L’échantillonnage et la méthode de recrutement

Notre population à l’étude a visé les travailleuses sociales qui exercent en maison de soins au Québec. Notre méthode d’échantillonnage reposait sur un échantillon de volontaires (Gauthier, Bourgeois, 2016), c’est-à-dire que les travailleuses sociales en maison de soins ont été sollicitées et invitées à participer de leur plein gré à l’étude. Cette méthode est souvent utilisée lorsque l’étude requiert des caractéristiques précises chez les personnes participantes (Gauthier, Bourgeois, 2016). Nous avons rejoint 11 participant·es au total, soit plus de 75% des travailleuses sociales qui travaillent actuellement en maisons de soins (considérant que la moitié de maisons de soins n’a pas de travailleuse sociale). Nos critères d’inclusion ont été les suivants : 1) être travailleuse sociale depuis plus d’une année (afin d’avoir une expérience minimale de la profession); 2) exercer dans le même établissement depuis les six derniers mois; et 3) avoir terminé ses études collégiales⁹ ou universitaires en travail social. Les intervenantes sociales qui ne sont pas membres de l’OTSTCFQ avaient été invité à participer à notre étude puisque les maisons de soins

⁹ Des techniciennes en travail social peuvent être embauchées en maisons de soins.

n'obligent pas l'adhésion à l'Ordre professionnel, mais nous n'avons eu que des travailleuses sociales membres de l'OTSTCFQ. En ce qui concerne les critères d'exclusion, tous et toutes les autres intervenant·es en santé, infirmières ou psychologues étaient exclus, même s'ils déployaient des services d'ordre social. En ce qui a trait à la méthode de recrutement, nous avons travaillé en collaboration avec l'Alliance des maisons de soins palliatifs du Québec. L'Alliance regroupe presque toutes les maisons de soins au Québec, et dispose donc d'un accès privilégié aux intervenantes et responsables de ces maisons. L'Alliance a fait circuler notre message de recrutement (voir dépliant à l'annexe 3) expliquant les buts de la recherche. Les intervenantes ont été invitées à communiquer avec nous, par écrit ou par téléphone. De plus, nous avons compté sur « l'effet boule de neige » que le processus de recrutement a déclenché. En ce sens, les premières intervenantes rencontrées ont communiqué avec d'autres travailleuses sociales en maisons de soins afin de les informer de la tenue de notre recherche. Comme le précisent Gauthier et Bourgeois (2016, p. 268), il faut utiliser « [...] le système de relations existant dans un groupe » donné. Également, l'OTSTCFQ a publié dans son bulletin électronique mensuel l'affiche de notre recherche afin de soutenir le processus de recrutement.

3.3 Méthode de collecte de données

Afin de recueillir des informations détaillées sur le travail social en maison de soins, des entrevues semi-dirigées ont été conduites avec les intervenantes. En effet, les entrevues semi-dirigées permettent d'approfondir les perceptions et les pratiques du

quotidien des personnes à partir des expériences individuelles et permettent « la compréhension du monde de l'autre » (Gauthier et Bourgeois, 2016, p. 343). Puisque nous cherchions à comprendre la réalité de chacune dans le but d'identifier les pratiques d'intervention, cette méthode a contribué à la création d'un lien entre la chercheuse et l'intervenante, lien qui se développe pendant l'entrevue, et qui participe à la « coconstruction » des savoirs (Ibid, p. 344). En effet, l'échange offre un recul, une pause pour les personnes interrogées, soit un temps nécessaire pour « organiser et structurer leur pensée » (Gauthier et Bourgeois, 2016, p. 344). Pour la chercheuse, il permet aussi un moment pour approfondir ses connaissances sur la réalité de l'autre et ainsi, elles construisent ensemble un univers nouveau de savoirs (Ibid, p. 344). Parallèlement, cette méthode de collecte de données permet d'encadrer le thème de l'entrevue, tout en laissant une certaine latitude aux répondantes dans l'expression de leurs expériences professionnelles (Mayer et al. 2000). La grille d'entretien (annexe 7) propose des thèmes prédéfinis afin d'orienter les réponses des intervenantes vers les éléments d'information recherchés (Mayer et al. 2000). Il comporte trois segments distincts avec des objectifs préalablement identifiés, afin d'être en mesure de réaliser un portrait complet des pratiques et des approches (objectif 1) ainsi que des défis et enjeux de la pratique du travail social en maison de soins de fin de vie (objectif 2). De plus, notre questionnaire de recherche (annexe 7) s'inspire aussi des éléments et dimensions du travail social en soins palliatifs relevés par les différentes études (Beresford et al., 2007; Bosna et al., 2010; Reith et Payne, 2016; Sumser et al., 2019) citées dans le premier chapitre pour nous aider à identifier les défis et les enjeux liés à l'intervention en fin de vie (objectif 2). Nous

cherchons à faire ressortir à travers les récits des travailleuses sociales l'« invisible » de leur quotidien, leurs pratiques, leurs approches et découvrir un univers encore insoupçonné du travail social en maisons de soins. Afin d'aiguiller l'élaboration du questionnaire nous avons au préalable, à l'aide d'un tableau (Annexe 8), tenté d'identifier des indicateurs ou des indices de la présence du *care*, au travers trois dimensions (micro-méso-macro) par des exemples observables et non observables. Les recherches mentionnées et consultées dans la recension des écrits nous ont servi de guides importants dans l'élaboration de ce tableau qui, à son tour, a orienté les questions de la grille d'entrevue en vue de nommer les éléments pertinents et recherchés pour notre étude.

De plus, nous avons *a priori* envisagé de sillonner le Québec afin de visiter les maisons de soins qui étaient situées dans un rayon de 400km en périphérie de Montréal. Cependant, la pandémie a radicalement changé cette perspective de déplacements. Les mesures et règles sanitaires exigées par le gouvernement ont interdit toutes visites non essentielles dans les maisons de soins. Les entrevues se sont donc toutes réalisées par l'entremise de l'interface Zoom, avec les limites que cela impose, soit parfois avec de légers problèmes techniques et une perte d'information concernant la gestuelle en communication. Néanmoins, les entrevues réalisées via Zoom ont permis de rejoindre des travailleuses sociales très éloignées de la grande région de Montréal. L'utilisation de cette technologie a ainsi permis un dialogue avec des travailleuses de plusieurs régions du Québec.

3.4 Traitement des données et analyse

Chaque entrevue a été transcrite en verbatim au fur et à mesure de la réalisation des entretiens. La stratégie d'analyse préconisée fut l'analyse par thèmes. Cette dernière est appropriée lorsque le but de l'étude est de décrire et d'identifier quelque chose de précis (ici les rôles, approches et pratiques des travailleuses sociales), et aussi lorsqu'il s'agit d'une première recherche scientifique menée avec un échantillon restreint de personnes participantes (Paillé et Mucchielli, 2012). Les récits des travailleuses sociales ont été codés à l'aide de thèmes. Ces derniers, prédéfinis en partie, ont fait place à d'autres thèmes émergents, tout au long du processus selon un modèle mixte de codage (Creswell, 2007; Deslauriers, 1991; Gauthier, Bourgeois, 2016; Mayer et al., 2000; Mukamurera et al., 2006; Paillé et Mucchielli, 2012). Ce mode de fonctionnement (aller-retour entre cueillette et analyse) contribue à « [...] la qualité des données recueillies » ainsi « [...] qu'au niveau de la profondeur et de la vraisemblance des interprétations faites » (Mukamurera et al., 2006, p. 112). Au fur et mesure du processus de traitement de données, ce que Paillé et Mucchielli (2012) appellent « la thématization en continu » (p. 237), nous avons construit un « arbre thématique », en regroupant les thèmes par grandes catégories. L'analyse par thèmes a ainsi permis de repérer les thèmes récurrents, importants et divergents recueillis lors des entrevues (Paillé et Mucchielli, 2012). Enfin, cette approche de traitement de données a contribué à faire émerger l'ensemble des pratiques des travailleuses sociales en maisons de soins (Paillé et Mucchielli, 2012).

3.5 Limites de la recherche, considérations éthiques et retombées

3.5.1 Considérations éthiques

Deux considérations éthiques sont primordiales dans une recherche avec des êtres humains, soit le droit à la vie privée et le consentement éclairé (Gauthier et Bourgeois, 2016). Par conséquent, l'identité des travailleuses sociales, préservée par un certificat éthique, comprenait un contrat de confidentialité, conclu avec les participantes et signé par les deux parties. Ce dernier garantit la préservation de l'anonymat des personnes participantes ainsi que celle de gens qui auraient pu être nommés lors des entrevues. En signant le formulaire de consentement de participation à notre recherche, elles ont accepté que l'entrevue soit enregistrée, et que les informations recueillies servent uniquement à des fins de recherche universitaire. Tous les documents relatifs au traitement et analyse du matériau, notes de terrain, enregistrements vocaux, etc. ont donc été conservés et déposés sous clé, dans une filière réservée à cet effet.

3.5.2 Les limites de la recherche

Quelques limites ont été rencontrées lors de cette recherche. La première fut la méthode technologique avec laquelle nous avons été contrainte de travailler. L'utilisation de l'interface Zoom avec tous·tes les participant·es a quelque peu limité la cueillette de données, tant sur le plan de la communication (le non verbal) que dans l'observation des lieux de travail. Plus précisément, certaines informations nous ont échappé,

puisque effectuer une entrevue en personne permet une observation des lieux et de l'environnement qui complètent la cueillette de données (Gauthier, Bourgeois, 2016).

Une deuxième limite observée est celle de n'avoir pas pu obtenir une saturation de données. La saturation de données empirique est le moment où la chercheuse estime qu'elle n'a plus d'élément nouveau qui émerge des entretiens avec les participantes (redondance des informations), que sa recension des écrits (saturation théorique) revient sur les mêmes thèmes, un peu comme si la chercheuse « semble avoir tout vu et entendu » (Dépelteau, 2000), et que les concepts ou la théorie mobilisée ne permettent pas d'éclairer davantage les données (Dépelteau, 2000; Mayer et al., 2000; Mukamurera et al., 2006). Malgré cela, nous avons effectué 11 entrevues avec des participantes dispersées sur le territoire québécois. Les résultats témoignent d'observations, difficultés et enjeux similaires, qui ont été relevés par celles-ci.

Une troisième limite que nous avons identifiée au cours de la recherche est que nous avons choisi de rencontrer seulement des travailleuses sociales, même si d'autres intervenant·es psychosociaux travaillent en maisons de soins, comme des intervenant·es spirituel·les, des sexologues, des agent·es de relations humaines et autres. Nous avons fait ce choix dans l'intention de répondre à nos objectifs de recherche, qui sont de mettre en lumière spécifiquement les pratiques en travail social en maisons de soins. Cependant, il serait aussi pertinent, pour une autre recherche, d'inclure toutes les professionnelles en intervention sociale, afin de faire resurgir les pratiques reliées aux différentes formations académiques.

La dernière limite est que nous ne connaissons pas précisément le nombre de travailleuses sociales en maisons de soins. Nous ne savons donc pas en pourcentage ce que représente notre échantillon sur le nombre réel d'intervenantes en maisons de soins. Il n'y a pas d'association de travailleuses sociales en maisons de soins et l'OTSTCFQ ne détient aucun registre qui permette d'identifier les intervenant·es qui travaillent dans ces milieux. L'information actuelle que nous détenons, grâce à l'Alliance des maisons de soins, c'est que moins de la moitié des maisons de soins auraient des travailleuses sociales à temps complet. Leur nombre officiel reste inconnu jusqu'à ce jour.

3.5.3 Retombées de la recherche

Malgré les limites imparties à cette recherche, et considérant le peu d'études francophones s'étant intéressées au rôle du travail social et les pratiques associées en maisons de soins au Québec, nous estimons que nous avons été en mesure de répondre à nos objectifs de recherche et ainsi, jeter les premières balises dans ce champ d'intervention dans le contexte québécois. Les découvertes engendrées par cette étude permettent d'enrichir les connaissances en travail social à propos des SPFV. En ce sens, nos travaux ont participé à la production de nouveaux savoirs en soins de fin de vie, tant pour la profession du travail social que pour l'enseignement de celui-ci. Plus précisément, les données qualitatives recueillies se sont avérées d'une grande importance, puisqu'elles ont permis d'élaborer le tout premier portrait des pratiques du travail social en maisons de soins au Québec. De plus, l'émergence de connaissances en soins de fin de vie permet de

proposer des pistes de réflexion intéressantes concernant l'actualisation des programmes d'enseignement dans le champ du travail social, et des professions connexes en général en contexte de soins palliatifs ainsi que sur l'organisation des services et, enfin, la pertinence du travail social en maisons de soins.

En somme, la recherche doit continuer à documenter le travail social en maison de soins afin de contribuer à l'enrichissement de la profession, aux renouvellements des pratiques, aux programmes d'études et, nous l'espérons, à une plus grande reconnaissance du travail social dans les politiques gouvernementales concernant les soins palliatifs et de soins de fin de vie. Dans cette perspective, nous estimons que la profession est de plus en plus appelée à contribuer au développement de programmes publics, à participer à l'élaboration et à l'amélioration des services sociaux, voire à prendre une place dans le discours politique et social afin d'améliorer l'accessibilité aux SPFV.

En conclusion, afin de permettre aux êtres humains de mourir dans de dignes conditions, les travailleuses sociales doivent réfléchir, documenter et écrire sur leur métier d'intervenantes en soins de fin de vie. Nous croyons que ce travail de recherche permettra une plus grande contribution professionnelle, tant au point de vue de l'enseignement, que de la place que doivent prendre les travailleuses sociales dans la sphère publique et l'échiquier politique. Cette recherche représente notre contribution au domaine des soins de fin de vie, tant à la fois comme chercheuse étudiante, mais aussi comme travailleuse sociale. C'est une co-responsabilité, issue des pratiques de *care*, à développer par les professionnelles et leurs milieux envers la profession, les soins de fin de vie et pour toute

la société. Nous estimons ainsi essentiel que les travailleuses sociales puissent être entendues et puissent participer au développement des soins de fin de vie au Québec. Le prochain chapitre présente les résultats de notre recherche.

Chapitre 4

Présentation des résultats

Dans le chapitre 4, nous présentons les résultats de notre recherche en maisons de soins palliatifs au Québec. Au cours de ce chapitre sont décrites les pratiques qu'utilisent les travailleuses sociales en maisons de soins avec les personnes résidentes, leurs familles et leurs proches. Nous démontrons aussi le travail effectué auprès des équipes soignantes et le travail administratif, tout en abordant les difficultés en lien avec ces réalités. Nous traitons aussi du travail de mentorat des travailleuses sociales et la dernière sous-section est réservée à la pandémie et ses conséquences sur le travail en maisons de soins.

4.1 Trajectoire professionnelle des participantes

Dans cette partie sont présentées quelques informations sociodémographiques au sujet des travailleuses sociales qui ont participé à la recherche. Une attention est portée à leur formation et différents thèmes que les travailleuses sociales ont abordés en lien avec celle-ci.

4.1.1 La formation générale des travailleuses sociales

En premier lieu, les 11 travailleuses sociales et travailleurs sociaux rencontrés aux fins de cette recherche cumulent un total de plus de 180 années d'expérience en intervention psychosociale ou en travail social, 9 travailleuses sociales sur 11 ont travaillé

dans le réseau de la santé avant leur embauche en maison de soins et 5 d'entre elles avaient aussi une expérience dans le réseau communautaire.

Le tableau ci-dessous illustre leur parcours professionnel, la formation générale de chacun et chacune, leur nombre d'années d'expérience en maison de soins, leur poste et leur titre actuel.

Tableau 1

Parcours universitaire et professionnel des participant-es

Noms	Formation générale	Expérience dans le réseau de la santé /communautaire	Expérience en maison de soins	Titre actuel en maison de soins	Poste
Robert	B.Th et M.Th. et M.T.S.	+ 30 ans en gestion	10 ans	T.S.	4 jours /sem.
Audrey	DEC en T.S. et B.T.S.	10 ans en CLSC/3 ans	3 ans	T.S.	Temps complet
Marilou	C.I.P., B.T.S. et M.T.S.	15 ans en communautaire	1 an	T.S.	28 h sem.
Antoine	B.T.S.	Quelques mois en soins palliatifs en milieu hospitalier et quelques mois en CLSC/bénévole	6 ans	T.S.	Temps complet
Jean-Pierre	B.T.S. et M.T.S.	15 ans en CLSC/18 ans	18 ans	T.S.	4 jours/sem.
Nathalie	B.T.S.	6 ans/3 ans	3 ans	T.S.	Temps complet
Delphine	B.T.S. et M.T.S.	2.5 en communautaire	5 ans	T.S.	Temps complet
Alexandra	B.T.S. et M.T.S.	1 an et demi en CLSC/1.5 an	1.5 an	T.S.	4 jours/sem.

André	B.T.S. et M.T.S.	15 ans en Centre universitaire	30 ans	T.S.	4 jours/sem.
Anna	B. Sc. et M Sc. (biologie) et B.T.S. (M.T.S.)	20 ans d'expérience en soins de santé/bénévolat M.T.S en cours	1 an	T.S.	Temps complet
Karine	B. Ps. et M.T.S.	10 ans en communautaire	1.5 an	T.S.	Temps complet

Le nom des intervenantes et intervenants a été modifié afin de préserver leur anonymat

Même si la formation en travail social en lien avec le travail en soins de fin de vie ne faisait pas partie de thèmes qui ont composé notre grille d'entrevue, différents aspects de la formation en travail social ont été soulevés. Nous les résumons succinctement, car nous ferons écho à cette dimension lors de l'analyse et de la discussion. Ces éléments ont retenu notre attention parce qu'ils ont été nommés de façon unanime par nos participantes.

Premièrement, plusieurs ont dit être déçues actuellement de ce qui s'enseigne au baccalauréat, car elles observent que la profession tend à se « techniciser » et que l'écoute authentique, sans horaire, est délaissée pour faire place à des techniciennes sans nécessairement susciter une réflexion sur soi et les autres :

Si on prenait le temps d'écouter... écouter pour se rendre disponible, mais pas juste à un premier niveau, se rendre disponible à l'autre sans agenda ? Je trouve que là, on a du chemin, du travail à faire. Je pense qu'on est portés, on est formés - à trouver des solutions. (Jean-Pierre)

Le milieu institutionnel « s'éloigne un peu des gens », estime André, et la profession « devient de plus en plus technique ». Il constate que, depuis 30 ans, la profession s'est stigmatisée autour de services techniques : « On a dénudé la profession de son rôle de

soutien ». À l'université, l'approche qui est privilégiée en travail social est la résolution de problèmes. Celle-ci prédispose la travailleuse sociale à intervenir avec un « *mandat* » (ou un agenda) à écouter avec un plan qu'elle doit suivre et elle est mandatée à intervenir pour « régler » une situation. En ce sens, Jean-Pierre résume bien ce que plusieurs ont souligné être une approche inadaptée dans leur travail en maisons de soins. En contexte de fin de vie, il a senti qu'il devait se défaire de cette approche pour intervenir :

[...] J'étais en processus de désintoxication avec la formation initiale de toutes les approches de résolutions de problèmes [...] Quand j'ai essayé de rentrer ça dans un contexte d'accompagnement... la déception ! J'avais l'impression d'être le pire des incompetents [...] j'ai eu besoin de me décontaminer et de dire : dégage-toi de l'obligation, dans ton écoute, de l'obligation de résoudre.

Deuxièmement, au sujet des questions posées en lien avec leurs études, toutes les intervenantes observent que la mort est résolument absente des cursus universitaires en travail social. Le travail social est un métier qui, peu importe le domaine dans lequel il est exercé, est confronté aux différentes pertes, renoncements, deuils et décès qu'un être humain peut traverser dans sa vie. L'abnégation quant aux sujets relatifs à la mort (et aux différents deuils naturels de la vie) à travers la formation est largement constatée par les travailleuses sociales, Audrey en témoigne :

Tous nos systèmes dans la société occultent, mettent de côté la mort et c'est comme cela dans la formation en travail social. Ce n'est pas assez discuté. [...] une seule fois dans la formation où ils ont abordé les soins palliatifs (palliatifs), mais c'était une invitation à aller écouter une présentatrice !

Pour Alexandra, ce sujet serait à explorer dans le but d'enrichir la formation, car « la mort fait partie de la vie » dit-elle et « [...] peu importe le milieu dans lequel un T.S.

travaille, il y sera confronté, il y aura des deuils et des renoncements ». Pour sa part, André croit qu'il serait possible de bonifier la formation en travail social et d'aborder les soins palliatifs et la mort. Il croit que de poser son regard sur les soins palliatifs pourrait aider à sensibiliser, avec des études de cas, les futures travailleuses sociales.

En troisième lieu, ils et elles ont mentionné que les stages aident à se définir comme professionnelles et que ces derniers peuvent être décisifs pour guider les étudiantes vers le travail en soins palliatifs. Par exemple, Anna évoque « avoir adoré » les approches vues en stage et que cela l'a « encouragée à 200 % » pour choisir ce domaine. La relation qui s'installe entre l'étudiante et sa professeure de stage au quotidien a été soulevée à maintes reprises, comme étant un élément initiateur important à la profession pouvant influencer le choix d'un domaine en particulier, comme le relate Marilou :

... X a été extrêmement généreux avec moi, il me laissait le groupe de soutien parfois. Je pense qu'il m'a fait confiance, ça m'a fait du bien, ça m'a aidé aussi à me voir comme une professionnelle peut-être dans ce milieu-là. Contrairement au bac, où j'aurais eu un stage d'observation [...] ça m'a donné le goût d'aller là-dedans. (Marilou)

En conclusion de cette partie, même si la maîtrise n'est pas obligatoire en travail social, plusieurs intervenantes (8 sur 11 répondantes) ont exprimé en entrevue qu'elles avaient ressenti le besoin d'aller plus loin en poursuivant des études supérieures en travail social pour compléter leur formation et chercher des savoirs complémentaires afin d'approfondir leurs connaissances en soins palliatifs.

4.2 Le travail social en maison de soins

Les prochains segments sont consacrés aux pratiques d'accompagnement des travailleuses sociales en maison de soins autant avec les personnes en fin de vie qu'avec leur famille, leurs proches, les bénévoles, l'équipe soignante ainsi que la communauté.

4.2.1 L'accompagnement des résidents et résidentes et les services offerts

Tout d'abord, en maisons de soins, il n'y a pas de liste d'attente pour les services de la travailleuse sociale, car le moment du décès est souvent imprévisible et les services doivent être donnés le plus rapidement possible. C'est un grand soulagement pour plusieurs, car la gestion d'une liste d'attente peut être difficile, comme le relate Alexandra : « je trouvais ça dur [avant] les listes d'attente, j'aime qu'il n'y ait pas d'attente pour les patients ». Dans certaines maisons de soins, ce sont les travailleuses sociales qui font le tout premier appel téléphonique ou la première visite à domicile ou à l'hôpital, pour expliquer ce qu'est une maison de soins et de vérifier si les gens sont prêts à faire une demande. Audrey résume bien ce premier contact :

[...] quand on a confirmation qu'on va avoir une admission, le dossier est chez-moi, dans mon bureau et j'appelle la famille [...] j'explique qui je suis, la philosophie de la maison [...]. C'est vraiment le premier travail d'accueil de la famille, ce n'est pas l'infirmière, c'est pas les médecins, c'est moi la travailleuse sociale.

Cette façon de faire crée rapidement le lien de confiance et facilite par la suite l'admission et les visites aux chambres. Pour toutes les travailleuses sociales rencontrées,

le moment où les gens arrivent « c'est l'un des plus importants », et c'est à ce moment que « le travail de soutien commence ». Être présente lors des arrivées et accueillir les gens à ce moment est primordial. La maison de soins est normalement la dernière « maison » que connaîtra la personne en fin de vie, le dernier lieu de vie, et quitter sa demeure pour aller vivre ailleurs ses derniers moments de vie regorge de symboliques et d'émotions la plupart du temps. La travailleuse sociale présente alors les services qu'elle offre (dans les 24 à 48 heures suivant l'arrivée du patient ou de la patiente) et chacun·e reçoit une visite dans leur chambre afin de faire un suivi de leur admission. André présente les services ainsi :

Quand je me présente, ce que je dis toujours, c'est bon..., vous avez l'intervention médicale, l'aspect des soins est important. Moi je suis là pour VOTRE personne. Ayez en tête que cette personne-là est toujours une personne, c'est pas juste une maladie...

Après la première visite de présentation, la travailleuse sociale effectue des visites aux chambres chaque matin, une routine à laquelle elles tiennent toutes, malgré les décès qui font partie du quotidien. Karine explique :

Ici, j'ai 12 lits, 12 patients. Je ne peux en avoir plus. Pis c'est rare que je doive donner du temps à fond dans toutes les chambres. S'il y a des besoins particuliers dans une chambre, j'ai le temps de m'investir. Je peux y aller plusieurs fois par jour s'il le faut, plusieurs fois par semaine [...].

En plus des visites matinales, la travailleuse sociale intervient à la demande de l'équipe de soins, par exemple, après une visite d'infirmière ou de bénévoles. De plus, dans ce domaine du travail social, il est rare d'avoir des urgences. Le travail de qualité et de présence des intervenant.es, et leur grande disponibilité dans la maison, font que le

« *beat est smooth* », selon Karine, et que beaucoup de situations difficiles ou de crises sont évitées. C'est l'une des caractéristiques du travail social en maison de soins : il y a peu d'urgences ou d'interventions en situation de crise parce que tout le personnel soignant est attentif aux besoins des gens en fin de vie et de leurs familles.

L'accompagnement des personnes au cours de leur séjour se fait à leur demande et il est rarement planifié, car c'est dans « l'informel que ça se passe », ont-ils tous et toutes souligné. La travailleuse sociale crée un « espace de liberté pour la personne » où elle peut s'exprimer sans contraintes « et sans peur », disait Marilou. Parfois les familles, ou certains membres de l'équipe soignante ne comprennent pas les décisions prises et ont de la difficulté à percevoir la personne comme étant toujours capable de faire des choix pour elle-même. C'est le rôle de la travailleuse sociale de veiller à ce que les souhaits de la personne soient respectés en favorisant l'autodétermination de celle-ci, la prise de décision et en remettant la personne en contact avec la vie qui existe toujours en elle. Puisqu'ils sont « encore vivants » comme le mentionne Ricoeur (2007) et que la vie « s'affirme encore ». À ce titre, Jean-Pierre expliquait qu'une personne, privée de son pouvoir d'agir, entre dans un processus de déclin, perd ses raisons de vivre et « désire mourir ». Le travail d'accompagnement, selon Jean-Pierre, ne se fait pas « autour de la maladie ou des problèmes », mais autour de la personne.

En fait, les travailleuses sociales défendent et portent les souhaits des personnes malades aux gens concernés. Elles expliquent et enseignent la valeur et l'importance de continuer à faire des choix, afin de prévenir la perte de sens pour la personne malade. Les

travailleuses sociales accompagnent aussi les patient·es à travers toutes les remises en question qui surgissent en fin de vie lorsque la personne est confrontée à sa finitude. André expliquait qu'il n'était pas là « pour faire accepter la mort », mais bien de découvrir « comment on vit quand on sait que l'on va mourir ». Son rôle est de soutenir la vie dans une trajectoire de fin de vie.

La prochaine partie révèle ce en quoi consiste le travail de l'accompagnement spirituel pour les travailleuses sociales en maisons de soins.

4.2.1.1 Le soutien à l'expérience spirituelle

Les patients en soins palliatifs, ou en fin de vie, ont souvent les mêmes interrogations : pourquoi ? Pourquoi moi ? Qu'ai-je fait pour mériter ça ? La recherche de sens est nécessaire pour donner un sens aux souffrances vécues. C'est ce que les intervenant·es ont rapporté à propos de leurs expériences auprès des personnes résidentes. La fin de vie suscite de profondes remises en question, stimule les réflexions de toutes sortes et les bilans de vie, ont confié les participant·es rencontré·es. C'est dans ces moments que la travailleuse sociale doit être présente, à l'écoute, sans jugement, d'où l'importance d'avoir elle-même déjà amorcé une réflexion personnelle en lien avec la mort, car elle sera à un moment ou à un autre confrontée dans sa pratique aux croyances de l'autre face à ses propres croyances.

Les travailleuses sociales qui œuvrent dans les maisons de soins sont donc régulièrement amenées à prendre part au dialogue spirituel ou religieux de la personne résidente; elles ne peuvent pas remettre cette tâche exclusivement aux aumôniers, aux

représentants du culte, ou intervenant·es en soins spirituels qui ne sont pas toujours disponibles et sur les lieux. Les travailleuses sociales doivent être à l'aise d'aborder les thèmes entourant la mort avec les résident·es, les familles, les proches et les équipes soignantes. En ce sens, elles ont toutes amorcé leur propre cheminement à ce sujet, même si cela semble encore tabou au sein de la profession :

[...] dans le fond, écouter et soutenir l'expérience spirituelle de la personne malade, on est dans notre propre spiritualité. Je pense qu'on ne peut pas y échapper. Et quelqu'un qui s'en défend, je pense qu'il ne peut pas écouter fondamentalement une personne. Mais c'est comme tabou autour de la spiritualité. C'est comme si on associe la spiritualité au religieux, alors que c'est différent des gens pour qui ça s'exprime à travers le religieux ou d'autres, à travers le questionnement existentiel de sa vie. (André)

Les travailleuses sociales ont raconté comment il était important, pour connaître les bénéficiaires, de poser des questions sur leurs croyances et de la signification de ce qu'ils traversent et de ce qui « fait du sens » à leurs yeux. Audrey mentionnait que ce sont les gens « très religieux » qui sont le plus souvent souffrants, car ils ne comprennent pas ce qu'ils « ont fait de mal » pour être malades.

La personne malade ressent un besoin de s'exprimer en fin de vie et « a besoin de partager avec un autre être humain », mentionnait Jean-Pierre. Les travailleuses sociales ont exprimé à quel point leur travail est hautement spirituel, par exemple lorsqu'elles donnent de l'importance à un rayon de soleil qui traverse une pièce, en s'arrêtant un moment pour prier avec un·e résident·e qui le demande, en récitant une prière de départ avec l'équipe soignante et la famille lors d'un décès ou simplement de « s'informer

comment va physiquement la personne ». Selon Jean-Pierre, cela peut être très spirituel de s'informer de comment se porte une personne avec « toute l'attention que le cœur peut donner ». Alexandra prend le temps, même lorsque la personne malade n'est plus en mesure de parler, de valider avec la famille et les proches leurs croyances afin que les soins offerts soient en concordance avec celles-ci, et que la famille puisse entièrement être accueillie et accompagnée dans l'expression de ses valeurs ou sa religion. Occasionnellement, la spiritualité peut être absente de la vie d'une personne en maison de soins, mais il demeure toujours des questions existentielles, exprimait Karine, et la personne a quand même besoin d'être rassurée. C'est à ce moment qu'elle se met à sa disposition pour l'accueillir dans ses croyances, peu importe leur teneur, valeurs ou religion. Elle ajoutait : « je dois montrer qu'ils n'ont pas vécu pour rien », que « l'autre n'est pas un personnage, il n'est plus un personnage », mais une personne qui termine sa vie et que « rien n'est perdu de ce qui a été. » (Ricoeur, 2007). À ce sujet, Robert racontait « il faut que tu sois capable de faire ça, il faut que tu sois rendu·e là [dans ta vie d'intervenant·e] ». Pour Antoine, la spiritualité habite à part entière son travail, un « travail spirituel », c'est ce qu'il fait chaque jour, dans chacun de ces gestes, et c'est précisément ce qu'il aime. La spiritualité est présente à travers les soins et le sens apportés à ceux-ci, sinon cela reste « une expérience intellectuelle », et que serait « le sens de travailler dans une maison de soins et de passer à côté d'un tel voyage ? [qu'est la mort] », se questionne André.

La profondeur et la réflexion du travail effectué en maisons de soins par les travailleuses sociales les ont amenées à percevoir les gens en fin de vie comme des « enseignants » ayant quelque chose à partager avec ceux qui restent.

4.2.1.2 Quand les personnes en fin de vie deviennent des enseignantes

« [...] j'ai le privilège d'accompagner les gens dans leurs derniers jours, parfois dans leur dernier souffle, c'est vraiment un grand privilège... c'est vraiment quelque chose... » (Audrey)

Ce sentiment de se sentir chanceuse et privilégiée d'être au chevet d'une personne qui termine sa vie est unanime auprès des intervenant·es parce qu'il est le reflet des apprentissages qu'ils et elles peuvent en retirer. Karine résume son ressenti comme travailleuse sociale :

« Je trouve cela tellement inspirant de les entendre parler de leur vie, leur fierté, le cheminement qu'ils ont fait à travers la maladie, je trouve ça impressionnant la capacité de résilience des gens, c'est inspirant. Et aussi entendre les récits des vies, les histoires d'amour, histoires de mères et pères avec les enfants, comment ils ont vécu. C'est vraiment inspirant, c'est fou aussi tout ce que l'on peut apprendre [...] »

Avec la même constante, les travailleuses sociales ont mentionné avoir pris conscience de l'importance du moment présent et que le fait de partager leur quotidien avec des gens en fin de vie participait à leur propre éveil sur l'importance de l'instant présent et qu'elles devaient « saisir le jour ». Les gens en fin de vie deviennent donc, à leur insu bien souvent, des enseignants aux « biens portants », leur rappelant la chance qu'ils ont encore de jouir des « infinies possibilités de la vie », soulignait André. Le travail

des intervenant·es ne se limite pas aux résident·es ou pensionnaires des maisons de soins, mais s'adresse aussi à leurs familles et leurs proches, qui ont aussi droit à des services d'accompagnement. Le prochain volet est réservé à cette spécificité du travail d'accompagnement en maisons de soins.

4.3 L'accompagnement des familles et des proches

L'accompagnement auprès des familles et des proches, après celui des résident·es, est la deuxième dimension du travail qui occupe le plus les travailleuses sociales en maisons de soins. Vient ensuite le travail de groupe de soutien, lorsqu'il est offert par la maison.

4.3.1 Les rencontres individuelles, de couple et de famille.

Lorsqu'une personne est admise dans une maison de soins, rares sont les situations où elle est seule et sans famille. « À la différence de l'hôpital, en maisons de soins, on s'occupe de la famille et on veille à son bien-être », ont confié les intervenant·es. C'est dans la mission des maisons de soins de s'assurer que les proches soient soutenus pendant tout le processus de finitude (avant, pendant et après le décès).

Grâce au travail des infirmières ou des préposées, qui sont un peu les « baromètres » de ce qui se déroule dans les chambres, les travailleuses sociales sont informées du moindre changement ou inquiétude que vivent les familles, mentionnaient-elles, car c'est souvent à ces soignantes que les proches s'adressent en tout premier lieu.

Ensuite, la travailleuse sociale s'assure que les besoins de la famille ou des proches soient bien pris en compte.

Les témoignages ont soulevé trois aspects importants qui sont recherchés par les travailleuses sociales auprès des proches lorsqu'elles interviennent. Premièrement, que les proches puissent accompagner à leur façon et dans leurs limites l'être aimé. Les travailleuses sociales expliquaient que les proches vivent parfois un malaise devant la fin de vie et ne savent plus quoi faire, ou comment être avec l'être aimé, comme le mentionne André : « [...] les proches ne savent pas toujours... est-ce que je dois lui parler de la mort? Est-ce que je dois attendre qu'il m'en parle? ». Puis, en second lieu, que les proches puissent découvrir le langage de l'autre, comment il ou elle parle de sa vie, de sa maladie et du vécu de l'expérience de la finitude, de « comprendre le langage de leurs malades, pour ensuite pouvoir s'ajuster », ajoutait André. Et finalement, s'assurer que rien ne reste « en suspens » après le décès afin de prévenir des deuils qui pourraient être problématiques; que la relation soit « suffisamment claire » pour qu'il ne reste que la peine, car la culpabilité rend le deuil difficile. Il faut donc que la travailleuse sociale aille à la rencontre de la famille et l'accompagne dans le deuil, cela commence par l'écouter et « consolider [la relation] au fur et à mesure », selon André.

Puisque la personne qui est malade a souvent fait un « bout de chemin » sur sa situation, il est possible « qu'elle soit relativement sereine », disait Karine, peut-être plus que ses proches qui eux, anticipent peut-être ce sentiment d'abandon ou de perte, de là la nécessité d'un travail d'intervention. Pour sa part, Audrey affirmait ne pas faire de différence entre la famille et le ou la résident·e. Pour elle, les deux peuvent vivre de la

souffrance et elle mentionnait vérifier régulièrement, sur une base « quasi quotidienne », comment vont « ses familles ».

Les travailleuses sociales planifient aussi des rencontres familiales lors de situations particulières. Par exemple, lorsque la personne malade ignore qu'elle est admise parce qu'elle va mourir. De plus, le ou la résident·e peut demander d'être accompagné·e par la travailleuse sociale pour exprimer quelque chose de difficile ou délicat à ses proches et l'inverse peut tout autant se produire. Quoi qu'il en soit, l'accompagnement offert à la famille et aux proches reste généralement un travail informel, comme l'évoquait une répondante qui disait intervenir sans que les familles se « rendent compte du travail effectué ». Ce travail de soins et de *care* est invisible, car il est « bien fait », que Molinier (2010) psychologue, a d'ailleurs nommé « savoir-faire discret ».

D'autre part, le soutien aux proches s'étend aussi aux gens de la communauté ayant fréquenté un enfant qui décède en maison de soins. Deux participantes expliquaient que très peu de services existent pour ces besoins particuliers. L'une d'entre elles mentionnait que, dans sa région, la maison de soins pour laquelle elle œuvre est la seule ressource du territoire en matière de suivi de deuil. Elle offre donc des services de suivi de groupe aux personnes endeuillées.

En ce qui a trait à l'accompagnement des couples, celui-ci se fait habituellement dans la perspective d'un « accompagnement mutuel » pour aider les partenaires à décoder les langages ou messages de l'autre, parce que « la maladie amène parfois une certaine confusion dans l'expression des besoins ou de ce qui est souhaité par l'un ou par l'autre » des conjoint·es, expliquait Jean-Pierre.

En résumé, les membres d'une famille, les proches et les conjoint·es peuvent échanger d'une façon décontractée et fortuite avec la travailleuse sociale de la maison de soins. Ils peuvent aussi avoir recours à ses services même après le décès de la personne malade. Toutes les travailleuses sociales ont indiqué qu'elles offraient des rencontres post-décès aux proches. Le nombre de rencontres peut varier en fonction des besoins rencontrés, et si la maison possède ou non, un service d'accompagnement de deuil entièrement désigné à cet effet. Les travailleuses sociales offrent aussi de l'intervention de groupe, c'est-à-dire des groupes de soutien ou d'accompagnement.

4.3.2 Le travail avec les groupes

Il existe en maisons de soins une variété de groupes de soutien. Le travail en groupe s'effectue tant auprès des familles et des proches vivant avec une personne en soins palliatifs, qu'auprès des endeuillé·es. Certains groupes sont ouverts à toute la population, tandis que d'autres sont fermés, mais tous sont des groupes formés, c'est-à-dire qu'ils sont « mis en place pour répondre à des objectifs définis ou à des impératifs particuliers » (Turcotte, Lindsay, 2019). Si la maison possède un centre de jour, ou des services d'accompagnement, des groupes de soutien sont disponibles pour les gens en soins palliatifs, ou pour ceux devant accepter un diagnostic de maladie mortelle ou leurs proches. Dans certaines maisons, il existe aussi des groupes d'intervention qui sont réservés aux hommes et animés uniquement par des hommes. Finalement, d'autres groupes sont ouverts pour toutes ces catégories, mais en incluant aussi les travailleur·euses de la santé des maisons de soins et leurs bénévoles.

Généralement, les travailleuses sociales animent les groupes seules ou avec d'autres membres de l'équipe soignante ou des bénévoles. Antoine, qui a une pratique presque exclusive au travail social de groupe, désigne l'état d'esprit qui règne dans les groupes de soutien au centre de jour, qu'il décrit comme un espace « familial ». Il dira avec fierté : « on est une communauté, on est là, on prend un café ensemble [...] ». Lors de ces rencontres quotidiennes, Antoine parle avec les participant·es, des joies, des peines de la maladie et de la mort. Pendant la pandémie, il a profité de ce moment pour réfléchir à l'élaboration d'un groupe d'accompagnement intégrant le plan spirituel et philosophique.

De plus, certains travailleurs sociaux utilisent leur genre masculin (et caractéristiques associées à la masculinité « traditionnelle ») pour créer des groupes d'hommes patients atteints de maladies incurables. Ces groupes « fonctionnent très bien », mentionnait André, car ils permettent un espace sécuritaire pour aborder la vulnérabilité masculine en contexte de maladie :

[...] ils se retrouvent pour raconter toutes sortes de choses à d'autres hommes. Dans une société qui a préparé les hommes d'une certaine façon selon les générations et qu'ils en arrivent à parler d'eux... de leur fragilité, des éléments qui sont présents dans leur vie, leurs questionnements et dans l'échange et l'affection qu'ils développent entre eux. Ce sont des relations assez significatives. (André)

Celui-ci affirmait également que le caractère distinct de ce groupe particulier permet un meilleur accueil aux nouveaux patients qui arrivent au centre de jour pour une

première fois. Les hommes déjà présents agissent alors comme des éléments facilitateurs pour l'inclusion des nouveaux arrivants et l'espace de discussion devient « un lieu de reconnaissance » pour les hommes.

Certaines communautés n'ont accès à aucun groupe de soutien pour les endeuillés. Pour pallier ce manque, des travailleuses sociales ont instauré des groupes de soutien ouverts à toute la population de leur région, peu importe l'âge ou la raison du décès. Anna, de son côté, a profité de la pause des groupes de soutien pendant la pandémie pour organiser un futur groupe de soutien qui aura une approche holistique, mélangeant la philosophie du yoga et de l'accompagnement. Ce type d'innovation est privilégiée par les maisons qui soutiennent une pensée « *out of the box* ».

Également, plusieurs des groupes de soutien accueillent aussi les soignant·es et bénévoles des maisons de soins. Ceci dans le but de découvrir « comment on vit avec la mort annoncée » et dans l'espoir de créer un rapprochement entre l'univers des personnes malades et celles qui sont en santé. Les travailleuses sociales expliquent comment il est essentiel pour l'ensemble du personnel de soin et les bénévoles d'essayer de comprendre comment, de l'intérieur, les sentiments liés à la maladie et à la finitude se vivent :

Le fait que les biens portants soient là, ou les intervenants soient là, on a l'impression de leur enseigner c'est quoi vivre avec la maladie... Alors on est dans une posture de personnes malades, de personnes qui se préparent à mourir, mais aussi dans une posture non malades. (André)

Développer régulièrement cette capacité à se mettre à la place de l'autre, de celui ou de celle qui est en fin de vie, change nécessairement le regard et l'intervention qui sera

faite auprès de cette personne. C'est aussi dans cette perspective que certains groupes sont ouverts à toutes et tous les intervenant·es et bénévoles des maisons de soins.

Toutefois, le travail d'accompagnement de la travailleuse sociale ne se limite pas aux résident·es et leurs proches ; l'accompagnement de toutes les professionnelles de soins de la maison et des bénévoles fait également partie de leurs tâches de tous les jours.

4.4 L'accompagnement des travailleuses sociales auprès des équipes de soins

L'accompagnement des équipes de soins se répartit sous trois formes : le soutien formel et informel, le travail avec les équipes interdisciplinaires et l'accompagnement au sujet des réflexions et des décisions sur les questions éthiques.

4.4.1 Le soutien formel et informel

Travailler continuellement avec la mort, donner des soins, être présent·e à l'autre, apporter un réconfort et une écoute authentique demande d'être attentif·ve à sa propre vie intérieure, rappelaient les intervenantes. Les travailleuses sociales portent une attention véritable à l'état d'esprit dans lequel elles sont, lorsqu'elles franchissent la porte de la maison de soins chaque matin et, de surcroît, à l'état d'esprit des collègues. Elles doivent veiller au bien-être de leurs équipes :

Ces filles-là [infirmières, préposées] ... tombent en amour... veut, veut pas, on tombe en amour avec nos patients. Donc, c'est important d'avoir un petit moment de débriefing avec elles quotidiennement. Des fois (elles) sont correctes, mais quand (elles) sont pas correctes [ne se sentent pas bien], c'est important de prendre le temps de valider ce qu'elles ressentent. (Audrey)

En fait, de façon informelle bien souvent, l'accompagnement se fait en discutant de certaines situations qui inquiètent l'équipe soignante (infirmières, médecins, préposées...), des sentiments qu'elles vivent auprès des patient·es ou de leurs familles et, même parfois, de relations de travail délicates. Quand les résident·es décèdent dans des circonstances plus difficiles, certain·es soignant·es vivent de la culpabilité, parce qu'il « existe une pression de la société pour vivre une bonne mort », mentionnaient les répondant·es, et elles ressentent un sentiment d'avoir échoué à leur mission, explique Nathalie. Étant donné que les infirmières sont perçues couramment comme des « anges », elles s'imposent de devoir « tout bien faire ». Karine explique l'importance d'offrir du soutien aux infirmières, considérant que les états d'esprit des personnes mourantes sont différents :

[...] des fois, les infirmières sont avec leur sentiment d'impuissance [...]. La madame est en colère, il faut que tu ailles la voir ! Ok, la madame a une cocotte de 3 ans pis un bonhomme de 5 ans, je peux aller la voir [...], mais ça se peut qu'elle meure en joual vert, pis ça va être correct. Des fois, c'est aussi du soutien à l'équipe, pas juste aux familles et clients.

Le soutien aux infirmières est un travail qui se fait principalement dans l'informel, entre deux rédactions de notes, lorsqu'une cloche de résident sonne, lorsqu'il y a un changement de quart d'infirmières, le matin, le midi ou le soir. En fait, ce sont tous ces moments propices où la travailleuse sociale en « profite » pour aller au poste des infirmières et prendre le « pouls de son équipe » faisait remarquer une intervenante.

Le caractère imprévisible des situations en maisons de soins demande aux intervenantes d'être à l'affût des besoins de son équipe. « En fait..., on ne sait jamais quand un besoin va monter [...] je me garde du temps dans ma journée [...] j'essaie d'être disponible, mais c'est très dernière minute », raconte Antoine. Audrey parle « d'amour » envers son équipe soignante, car sans elle « je ne serais pas capable de faire mon travail, on se tient l'une et l'autre ». La charge émotionnelle peut difficilement être supportable en maisons de soins si, sur le plan personnel, on se sent aussi en détresse.

4.4.2 Le travail interdisciplinaire en maisons de soins

Chaque professionnelle dans une maison de soins a sa particularité, son champ de pratique, et c'est dans la complémentarité de toutes ces compétences que les soins deviennent complets. Pour certaines répondantes, ces lieux d'échanges interprofessionnels sont importants pour transmettre des informations au sujet des bénéficiaires, mais également pour partager les savoirs professionnels, où tous et toutes peuvent contribuer aux différents savoirs des autres. Ils et elles utilisent souvent cet espace commun pour partager des articles scientifiques, échanger avec des infirmières ou des médecins sur des aspects de leur pratique, sensibiliser la direction à des problématiques spécifiques et même s'inspirer mutuellement au sujet de l'élaboration de nouveaux projets. Pour Audrey, c'est un moment très apprécié dans sa semaine : « on se réinvente », dira-t-elle et cela « nous donne du jus, parce qu'on sort de là avec un [sentiment de] good job ! ».

Subséquentement, la direction d'une maison de soins a originalement développé, avec l'intervenante sur place, des groupes de parole qui s'adressent à tout le personnel et les bénévoles. Aucune hiérarchie n'y est présente et il n'y a pas de responsable d'équipe. L'objectif premier est de libérer la parole afin d'en extraire des savoirs, des connaissances et des apprentissages interprofessionnels qui seront profitables à tous et toutes. Ce n'est pas un groupe de recherche ni un groupe de solutions ou de discussions de cas. L'enjeu est plutôt de se sonder et de découvrir ses forces personnelles et professionnelles pour être en mesure de poursuivre les interventions sur le terrain :

[...] C'est en se connaissant, qu'en sachant où sont nos zones d'ombre, nos fragilités, qu'on est à même mieux d'accompagner le patient en fin de vie et sa famille. Parce que sinon on est déclenché sur n'importe quoi pis on n'est plus dans l'ouverture, la bienveillance [...]. (Karine)

L'équipe soignante et les bénévoles peuvent, à leur guise, demander un groupe de parole, ou encore l'administration peut recommander d'en tenir un au besoin. La travailleuse sociale facilite la rencontre, mais n'est pas responsable du groupe ni en statut d'autorité. Chaque professionnel et professionnelle contribue au bon fonctionnement du groupe lorsqu'elle est présente, car ce n'est pas une obligation de participer, mais cela est toujours suggéré lorsque son horaire le lui permet.

La travailleuse sociale est également amenée par ses tâches à prendre en charge les questions et réflexions éthiques qui concernent l'ensemble des pratiques, des soins et des décisions sur des sujets sensibles en maison de soins. C'est ce que nous abordons dans le prochain segment.

4.4.3 Les travailleuses sociales : gardiennes de l'éthique

Les travailleuses sociales en maisons de soins sont sensibles à la façon de penser les soins, les dispenser et les recevoir. Elles semblent en effet être des « gardiennes de l'éthique » au sein de leurs maisons, s'attardant aux détails, tout en étant vigilantes aux petits et grands gestes du quotidien.

Un des premiers enjeux éthiques qu'ont relevé les travailleuses sociales est la proximité. En maisons de soins, « il se crée des liens très forts » entre les bénévoles, le personnel et les résidents et « on adore ça », dira Antoine. Toutefois, il faut veiller à clarifier les règles et « faire des rappels », mentionne ce dernier, sur les dimensions éthiques de la relation entre aidant·e et personne mourante. Puisque plusieurs soignant·es n'ont pas d'ordre professionnel et qu'ils ou elles viennent de milieux disparates, les travailleuses sociales ont élaboré des codes d'éthique à l'intérieur de leurs maisons et offrent régulièrement de la formation à ce sujet aux bénévoles et aux personnes employées.

Le deuxième enjeu en matière d'éthique est celui des préjugés. La clientèle des milieux de soins est assez homogène, observent les travailleuses sociales et les préjugés ne sont pas nécessairement en lien avec la présence ou non de communautés culturelles : « chaque personne est une culture en soi » et « les résidents t'amènent avec eux dans leur propre culture », précise André. Cela est d'autant plus nécessaire d'être « conscient de sa propre culture en tant qu'intervenant », ajoute-t-il. Plusieurs intervenantes ont mis sur pied des comités d'éthique dans le but d'assurer une attention constante dans les décisions, les

actes de soins et l'élaboration de projets. Dans d'autres maisons, le travail peut se faire en collaboration avec des éthiciens lorsque des situations le requièrent, ou encore lorsque le code d'éthique doit être élaboré ou revisité. Comme le rappelle Karine : « Les gens ont des préjugés même s'ils travaillent en soins palliatifs ! ». C'est pourquoi les travailleuses sociales organisent et offrent des formations aux employés et aux bénévoles sur le racisme, la santé mentale et les relations avec les personnes patientes et leurs familles.

Un dernier enjeu éthique a été mentionné par les travailleuses sociales, celui de la sédation palliative et l'aide médicale à mourir. Lorsque la souffrance devient intolérable pour la personne, la sédation palliative est une option disponible dans les maisons de soins et depuis peu, certaines maisons offrent aussi l'aide médicale à mourir. La sédation palliative plonge la personne dans un sommeil profond, un coma, pour quelques heures ou quelques jours, et la personne est soulagée de ses souffrances. Ce soin ne provoque pas intentionnellement la mort ni ne la cause d'une manière subite ; le cœur s'arrêtera de battre de lui-même tranquillement à un certain moment. Contrairement à l'aide médicale à mourir où le geste médical, par des injections létales, engendre directement le décès en quelques minutes. Certaines familles éprouvent un malaise devant ces soins et peu en connaissent entièrement l'amplitude. La travailleuse sociale doit s'assurer dans ces situations que la famille comprenne bien toute l'étendue et les conséquences de ces soins et il en va de même pour l'aide médicale à mourir où un dialogue s'établit entre le médecin, la travailleuse sociale, la personne souffrante et sa famille. En ce sens, les demandes d'aide médicale à mourir sont évaluées par le médecin, et la travailleuse sociale rencontre la personne qui en fait la demande et sa famille. C'est un véritable travail de

collaboration, dans le but de soulager la douleur et les souffrances de la personne en fin de vie. Dans d'autres cas, ce sont les patient·es qui refusent un soulagement, car ils et elles veulent demeurer lucides pendant le processus de la mort, et l'intervenante doit négocier avec l'équipe soignante ou la famille pour que l'on respecte le choix de la personne en fin de vie. Même sur la mort, il existe des préjugés chez les soignant·es:

On a un cours 101 pour ça [...] les derniers moments, du comment ils veulent vivre ça à ce moment-là [...] c'est toujours de faire attention parce que des fois on peut avoir... sans trop s'en rendre compte, des préjugés qui traînent, qu'on voit pas. (Jean-Pierre)

Si les maisons n'offrent pas toutes pour le moment l'aide médicale à mourir, plusieurs travailleuses sociales accompagnent ceux et celles qui en font la demande, et ce, même s'ils ne sont pas résident·es de la maison. Le rôle de la travailleuse sociale est alors d'accompagner la personne à prendre une décision éclairée dans le plus grand respect de ses choix. C'est actuellement une pratique nouvelle et nous détenons assez peu d'information concernant ce nouveau rôle.

4.5 L'accompagnement de la communauté

Le rôle de la travailleuse sociale se situe aussi du point de vue communautaire. La prochaine partie présente le dernier aspect du travail d'accompagnement en maisons de soins.

4.5.1 Le travail de représentation et d'implication dans la communauté

Les maisons de soins sont situées dans des communautés où elles mobilisent les ressources du milieu pour assurer leur subsistance et leur pérennité. Des campagnes de financement sont nécessaires annuellement et une variété d'activités sont imaginées pour faire connaître ces maisons. Les travailleuses sociales sont régulièrement sollicitées afin de participer à des activités de financement, soit par leur présence aux activités ou en amont dans l'élaboration de celles-ci. Parfois, certaines accompagnent les directions d'établissements lors de rencontres avec des compagnies privées, d'autres avec des partenaires locaux. Nathalie, qui n'apprécie pourtant pas les caméras ni les micros, disait-elle, s'y prête régulièrement avec sa directrice « parce qu'on a besoin de faire parler des bons coups dans les médias ». Encore une fois, la polyvalence des travailleuses sociales est essentielle, car travailler en maisons de soins demande une vision panoramique des soins et des services puisque « c'est le travail d'une communauté de prendre soin des malades en fin de vie », remarquait Jean-Pierre.

Toutefois, le travail de représentation ne s'arrête pas là. Il faut s'assurer que tous les partenaires soient au même diapason pour arriver à organiser et offrir des services de qualité en soins de fin de vie. Les liens entretenus avec les partenaires du réseau de la santé sont très importants, que ce soit pour des admissions, des relocalisations ou l'organisation de certains services complémentaires. Les maisons funéraires de chaque territoire, les médias, les compagnies privées, les municipalités et le milieu scolaire ont

tous été mentionnés comme partenaires par les intervenantes. Tous ces exemples démontrent les liens étroits entre les acteurs sur le terrain et l'idéal visé pour les communautés, afin d'offrir les meilleurs services qui soient pour les gens en fin de vie. C'est dans cette perspective que plusieurs travailleuses sociales mettent sur pied de nouveaux projets ou services dans la communauté avec les différents partenaires.

4.5.2 Les projets en maisons de soins

Les projets qui habitent l'esprit des travailleuses sociales se divisent en deux : les projets à l'intérieur des murs de la maison et ceux avec des organismes de la communauté. Comme nous avons procédé aux entrevues pendant la pandémie, ce moment de pause a permis à beaucoup de travailleuses sociales, ont-elles évoqué, de réfléchir sur des idées nouvelles et des projets en devenir.

Certains projets que les travailleuses sociales aimeraient voir naître à l'intérieur de leur établissement concernent les services pour les personnes endeuillées. Très peu de CLSC ou d'organismes communautaires offrent des services de groupes de soutien aux endeuillé·es. Souvent, ce sont des groupes fermés, réservés à ceux confrontés à une maladie particulière et organisés soit par des regroupements ou organismes communautaires. La fermeture de la maison Monbourquette à Montréal, qui offrait des services d'aide au deuil, a créé un grand vide selon les intervenantes de la région. Certaines aimeraient « reprendre le flambeau » et offrir, dans leur maison de soins, des services à toute la population qui traverse une période de deuil, et ce, peu importe leur groupe d'âge.

Par exemple, Anna aimerait être capable de mettre sur pied des groupes pour les enfants endeuillés, en plus d'offrir des ateliers de pleine conscience et de yoga :

Ce que je fais dans mon temps libre depuis l'année passée, je fais une formation avancée pour enseigner le yoga, mais plus thérapeutiquement [...]. C'est un rêve, j'aimerais offrir ça individuellement et en groupe, pas juste pour les patients ou les proches aidants ou les endeuillés, ou les familles, ce que je veux faire c'est d'offrir ça au staff, aux employés [...].

Les intervenantes qui travaillent en maisons de soins et qui n'ont pas de centres de jour sur place caressent toutes le rêve de développer ce type de service. Ce qui les freine actuellement c'est le manque de ressources financières et le fait que certaines sont encore aux balbutiements de leur service. D'autres intervenantes ont partagé leur désir de parfaire leur formation en approche narrative pour les personnes en fin de vie, et d'en faire profiter les résident·es et les gens qui viennent au centre de jour, soit sous forme de groupes de soutien ou en suivi individuel. Quelques intervenantes aimeraient un chien de compassion Mira, mais se questionnent sur qui en prendrait la responsabilité le soir venu.

Pour sa part, Marilou a profité du temps que lui a offert la pandémie pour travailler sur un projet d'évaluation psychosociale en maisons de soins : «[...] Le plan d'intervention comme on le connaît dans le réseau n'est pas adapté du tout pour les maisons de soins ni l'outil de détection de détresse [...]». Elle aimerait créer une évaluation « rapide », « car le temps manque en fin de vie », une évaluation sommaire qui pourrait satisfaire aux exigences de son Ordre professionnel et « qui serait utile aux autres professionnel·les [en maisons de soins] ».

En ce qui a trait aux projets avec d'autres organismes, Antoine envisage de concevoir, de concert avec le CLSC, des services à domicile offerts par la maison de soins : « [...] les CLSC sont excellents, mais pour les derniers jours de vie, il y a certains CLSC qui ne sont pas équipés pour accompagner à domicile », car ils manquent d'équipements, disait-il, et de ressources humaines pour accorder une présence réelle à la famille.

Par ailleurs, certaines intervenantes aimeraient partager les ressources de bénévoles entre les organismes communautaires qui déploient leurs services sur un même territoire, puisque celles-ci sont souvent limitées. Partager aussi les ressources professionnelles pourrait faire partie intégrante de certains projets. Comme celui de Marilou qui aimerait travailler en collaboration avec l'abbé retraité de sa région (et qui fait de l'accompagnement) pour développer l'approche bio-psycho-spirituelle auprès de sa population, car « cela ne fait pas de sens de mettre cela de côté » et ainsi être capable d'identifier avec plus de facilité la souffrance spirituelle. Également, Nathalie a commencé un projet avec les écoles primaires et secondaires, à l'intérieur des cours d'éthique et culture religieuse, qui consiste en des visites dans les classes pour démystifier les tabous autour de la mort et présenter la maison de soins aux élèves. Elle encadre aussi des projets d'amélioration de l'environnement de la maison de soins avec des élèves, en collaboration avec des professeures, sans compter les ateliers d'écriture avec les enfants et les adolescents, qu'elle a mis sur pied ; ces derniers écrivent une lettre de soutien qui est remise aux personnes endeuillées. Il existe aussi dans sa maison de soins un projet avec un photographe de la région, qui vient bénévolement à la demande, prendre des

photos des résident·es et leurs familles. Des souvenirs de derniers moments qui seront, une fois par année ou aux deux ans, exposés lors d'une soirée spéciale dédiée aux familles.

Finalement, le dernier projet ou souhait que les intervenantes ont proposé unanimement est celui de consolider les ressources psychosociales en maisons de soins au Québec. Elles se sentent isolées dans leur pratique et aimeraient échanger sur leur réalité, développer des outils et s'entraider lorsqu'elles vivent des situations particulières. Elles observent que les infirmières reçoivent beaucoup de soutien grâce à leur nombre élevé en maisons de soins, mais que les travailleuses sociales, elles, sont fort peu nombreuses pour former un groupe qui a du poids au sein de la profession.

4.6 Enjeux et défis du travail social en maisons de soins

Nonobstant le fait que les travailleuses sociales se sentent éloignées les unes des autres, elles ont quand même développé des liens professionnels avec des organismes de l'extérieur, dont les universités. La partie qui suit aborde notamment le sujet de la collaboration extérieure, en lien avec la formation, la technicisation du travail social, le mentorat professionnel, la reconnaissance du rôle de la travailleuse sociale et les exigences administratives et légales des travailleuses sociales.

4.6.1 De la formation académique au réseau de la santé; la position particulière des maisons de soins

Plusieurs ont rapporté que les fusions dans le réseau de la santé ont participé aux changements de champs d'intervention, car ils et elles ne se retrouvaient plus dans le réseau institutionnel : la désillusion face au système, les déceptions par rapport à l'offre de services, le manque de compassion face aux professionnel·les, une structure rigide d'établissements, le manque d'autonomie et de liberté dans leur travail, des mandats imposés sans lien avec les valeurs du travail social, la pression de performance dans les interventions, tous ces éléments ont provoqué un ras le bol du travail social en institution.

Jean-Pierre se souvient avec tristesse :

Il y a eu toute une vague de fusions d'établissements et dans le fond, j'avais l'impression de... (soupir) que c'était mieux de quitter pour laisser la place à un regard neuf. Parce que j'avais l'impression d'assister à la destruction de ce qui avait pris une dizaine d'années à construire.

Plusieurs ne se retrouvaient plus devant ces changements dans le réseau et recherchaient une plus grande autonomie, une liberté d'action (*empowerment*) et de réflexion; « les travailleurs sociaux doivent se sentir libres » (André). Tandis qu'Antoine, souhaitait ne pas devenir « un robot » afin « garder son intelligence et son bon jugement ». D'autres, comme Alexandra, avaient l'impression qu'elles ne pouvaient plus apporter ce qu'elles auraient aimé auprès de leur clientèle : « Je trouvais que je n'avais pas le temps de m'investir autant que j'aurais voulu. Il n'y avait pas de fin, ton *case load* continuait toujours de grossir ! », elle avait l'impression qu'elle « entrait juste en catastrophe, pour

éteindre des feux ». Audrey relate très bien comment elle se sentait au moment et où il lui était impossible de continuer :

J'ai dit non ! Car je suis pas capable de fonctionner comme un être humain. Pis avec tout le *red tape* comme on dit, je suis pas capable d'avoir une approche, pas pour avoir le droit de faire des suivis avec des familles, pis me faire dire "ça rentre pas dans l'épisode de services !" Ça, ça démontre pas des statistiques, donc j'ai dit ça suffit !

Les exemples exprimés par les travailleuses sociales manifestent un manque de latitude pour exercer le *care* et la sollicitude dans le réseau actuel de la santé, tant envers les employées qu'avec les usagers. L'accompagnement et l'éthique du travail social « réclament davantage » (Depenne 2017), c'est-à-dire que le travail social nécessite une présence réelle, du temps et une vulnérabilité de la part des travailleuses sociales. Cette présence et cette vulnérabilité sont mises à mal par la technicisation du travail social et les différentes pressions à la performance de la nouvelle gestion publique qui désire quantifier le travail du *care* des travailleuses sociales (Depenne, 2017). Cette gestion du travail social, et de son enseignement, évacuent « la dimension de l'accueil » (Depenne, 2017) nécessaire au travail de *care*. Il ajoute que si rien ne change « le travail social deviendra alors une entreprise d'application de recettes toutes faites [...] » (Depenne, 2017, p.86). De ce fait, lorsque l'emphase exigée par les institutions, tant académiques que publiques est « placée sur une vision technique, voire procédurale et standardisée de l'intervention » (Gonin, Grenier et al., 2013), les travailleuses sociales s'éloignent des conditions essentielles « au bon déroulement d'une intervention » (Gonin, Grenier et al., 2013). Contrairement à ce qu'elles avaient connu dans le réseau de la santé, les intervenantes en

maisons de soins soulignent qu'elles « apprécient le temps qu'elles ont pour faire leur travail », qu'elles ont l'impression de faire « du vrai travail social » et que leur travail « faisait du sens » à leurs yeux. Une intervenante s'exprime ainsi à ce propos :

Les gens n'ont pas besoin d'un plan d'intervention avec des solutions, ils ont besoin de parler et d'être écouté [...] cela prend de la douceur, ça prend quelqu'un de smooth. [...] c'est fréquent, on arrive, on met la main dans le dos, on demande comment ça va...et les gens se mettent à pleurer, il faut être capable de recevoir... (Karine)

À l'inverse des valeurs promues dans le système de santé, plusieurs intervenantes ont mentionné que la philosophie de *care* des maisons de soins était en harmonie avec les valeurs du travail social :

[...] le respect de la dignité de tout être humain, la croyance en la capacité humaine d'évoluer et de se développer, la reconnaissance de la nécessité de percevoir et de comprendre l'être humain en tant qu'élément de systèmes interdépendants et potentiellement porteurs de changements, le respect du principe d'autonomie de la personne et du principe d'autodétermination [...] (Extrait du guide de l'OTSTCFQ, 2007, sur l'éthique et les travailleurs sociaux, p.12)

Selon les intervenantes interrogées, ces valeurs du travail social donnent un sens au travail qu'elles effectuent chaque jour en maisons de soins, contrairement aux valeurs qui se dégageaient de plus en plus dans leurs milieux précédents, soit en centres hospitaliers ou en CLSC, comme l'indique Karine : « les façons de faire rejoignent plus mes valeurs ici, que dans le réseau ». C'est peut-être pour cette raison qu'elles s'y sentent si bien, comme le dit Alexandra avec l'expression « d'être enfin à sa place » ou alors avec le sentiment pour Marilou d'être « IN LOVE !!! » avec son travail, dira-t-elle avec une

grande joie et un sourire rempli de béatitude. Le *care*, ses caractéristiques et ses valeurs semblent offrir un sens au travail qu'elles effectuent en maisons de soins.

D'autre part, ce n'est pas seulement un accord entre les valeurs du travail social et la philosophie des maisons de soins qui permet aux intervenantes de se sentir bien au travail, le contexte et le cadre de travail semblent aussi y être des facteurs importants de contentement et de satisfaction.

Lorsqu'elle décrit son milieu de travail, Audrey en parle ainsi : « It's my home, my house, c'est ma famille! [...] », elle ajoute que l'environnement est « chaleureux, calme et accueillant », qu'elle avait envie de « faire partie de ça ». Anna, pour sa part, voit « sa » maison comme un espace « zen », différent de l'hôpital, où l'atmosphère y est beaucoup plus « relax ». Elle mentionne que la présence d'un chef cuisinier amène dans la maison différentes odeurs, qui rappellent l'ambiance d'un « vrai » chez-soi, que les résident·es sont heureux de pouvoir manger ce qu'ils désirent, selon leurs envies et préférences. Elle n'est pas la seule à décrire de cette façon la maison dans laquelle elle travaille, toutes apprécient sans exception, leur lieu de travail. Marilou parle de « poésie » entre les murs, tandis qu'Audrey affectionne particulièrement la beauté qui l'entoure et que celle-ci « apaise » les gens. Plusieurs disent y travailler en pantoufles, comme Nathalie qui ajoute qu'elle peut travailler l'été dans la balançoire et y faire ses rencontres ou réunions. D'autres ont mentionné la grande flexibilité des horaires, qui s'organisent autour des besoins des résidents, des familles, des admissions et selon les besoins des employées, « il faut être souple pour travailler dans une maison de soins », indique

Antoine et ne pas être « rigide ». « C'est pas un travail où tu viens puncher ! » (Alexandra) et même si être dans l'expérience de la mort peut sembler lourd de l'extérieur, Karine explique que le personnel ne part pas « en épuisement, comme dans le réseau ». C'est un milieu de vie que tous décrivent « comme une deuxième maison ».

Finalement, les maisons de soins proposent un environnement de travail orienté sur le soin, sur une attention (un *care*) développée et posée tant envers les familles et les personnes en SPFV qu'envers les employés. Les valeurs portées et partagées par ces milieux sont cohérentes et en consonance avec celles du travail social et du *care*. Ainsi les conditions de travail que proposent les maisons de soins favorisent et soutiennent les éléments indispensables au « bon déroulement des activités du *care* » (Gonin, Grenier et al., 2013)

4.6.2 Le mentorat en travail social

Tous·tes les intervenant·es, ou presque, prennent des stagiaires et en font une priorité dans leur travail. Elles conçoivent des projets ensemble et organisent de nouveaux services. Marilou a réussi, grâce aux étudiant·es de maîtrise, à démontrer au conseil d'administration que les heures attribuées au travail social devaient être augmentées et qu'un poste régulier devait être créé. Pour Nathalie et les autres intervenant·es, c'est la passion de son travail, l'amour qu'elle a pour lui et le savoir-être qu'elle aime partager, et ce, même si l'étudiant·e ne choisit pas nécessairement les soins palliatifs à la suite de son stage :

Si tu pars après ton stage avec la philosophie des soins pall, ça va être gagnant pour toute ta vie et toute ta pratique. Tu fais beaucoup de questionnements, de gros cheminements. On n'est pas dans le rush ici, on a du temps pour qu'elle apprenne son travail, c'est ça qui devrait être et j'avais le temps de prendre soin d'elle.

Le temps revient comme un élément phare dans la relation travailleuse sociale étudiante. Les travailleuses sociales en maisons de soins prennent le temps d'enseigner, d'écouter, d'orienter et de réfléchir sur la profession avec leurs stagiaires. La pensée réflexive est estimée, développée et encouragée puisque la grande vulnérabilité des personnes en fin de vie favorise et stimule le travail d'introspection des intervenantes. En fait, la pensée réflexive au sujet de l'intervention du travail social en maisons de soins de fin de vie est nécessaire, puisque les pratiques engagées sont dans le registre des pratiques « prudentielles » (Champy, 2011) de soins et de *care*, en ce sens, que les enseignements et les apprentissages vont « au-delà des techniques et des méthodes d'intervention » et requiert une posture de réflexion et de distanciation (Molina, 2016). La fragilité des malades, la vulnérabilité des intervenantes (et de l'équipe soignante) est en permanence sollicitée devant l'état des personnes en fin de vie, qui restent vivantes jusqu'à la toute fin. Le travail de réflexion sur la pratique est un enjeu non négligeable auquel les travailleuses sociales accordent une grande importance.

Dans le même registre, les travailleuses sociales acceptent aussi les invitations dans les cours universitaires ou de cégep pour venir parler de leur pratique, car elles ont un intérêt profond pour le développement de celle-ci, et cela leur permet de créer des liens et sortir de l'isolement qu'elles peuvent ressentir. Les liens de qualité qu'elles cultivent avec leurs stagiaires leur permettent aussi de discuter avec les instances universitaires au

sujet des ajustements qu'il devrait y avoir dans la formation de base en travail social. En ce sens, Robert a mentionné « que la formation manquait de spiritualité » et a apporté cette remarque au département de travail social. L'engagement envers la profession est palpable chez les intervenantes, et cela se voit également dans l'intérêt qu'elles ont pour la formation professionnelle, et dans le souci d'améliorer et de transmettre leur pratique.

4.6.3 L'importance de la formation continue en maisons de soins et du soutien professionnel

Toutes nos interlocutrices ont exprimé leur satisfaction face à l'intérêt que démontrent leurs directions d'établissement respectives face à leur développement professionnel. Que ce soit par du temps qui leur est alloué et des formations payées (généralement quelques fois par année), celles-ci sont encouragées par leur milieu à parfaire leurs savoirs. Puisque les travailleuses sociales forment souvent les employé·es ou les bénévoles de leurs maisons, il est d'autant plus pertinent qu'elles aient accès à des espaces de formation afin d'être à jour en matière de soins palliatifs:

J'ai assisté à beaucoup de congrès, beaucoup de conférences, de plusieurs personnes [...] l'apprentissage, l'historique, la place des soins palliatifs [...] Le but, c'est *really to know the situation, you know ...?* (Audrey)

Les rencontres de professionnelles des gens œuvrant dans les milieux de soins palliatifs et de fin de vie sont l'occasion de discuter de problématiques, d'élaborer des solutions et d'obtenir du mentorat. Pour les travailleuses sociales, c'est la possibilité d'aller chercher une compréhension du travail en soins palliatifs et, par le fait même, de

développer un réseau régional de contacts en soins palliatifs, sur lequel elles peuvent s'appuyer au besoin. Quant au soutien professionnel, il consiste, dans certaines régions, à des réunions mensuelles pour les travailleuses sociales en soins palliatifs, tous secteurs confondus afin de discuter de leurs pratiques et des enjeux rencontrés. Cependant, ces différents types de rencontres ne sont pas accessibles pour toutes les travailleuses en maisons de soins.

Lorsque le soutien individuel par des pairs n'est pas offert par les maisons de soins, certain·es s'assurent de prévoir des rencontres régulières à l'extérieur, organisées par d'autres corps professionnels (psychologues ou travailleuses sociales), afin de libérer des tensions et de pouvoir discuter de leur travail avec un pair « qui comprend ». Cependant, les frais s'y rattachant sont assumés par les intervenant·es et ne sont habituellement pas couverts par les maisons de soins. Jean-Pierre mentionnait que les formations et le soutien sont essentiels parce que le travail en maisons de soins force la travailleuse à « se repositionner continuellement » :

Est-ce la vie que je veux ? Est-ce la manière dont je veux l'orienter ? Quand tu as pas beaucoup de temps, ça oblige à penser à ça. Quand on a l'impression qu'on a toute la vie devant nous, on se permet des longueurs, des pertes de temps ou d'énergie... Une exploration, c'est pas ça que l'on veut ?

Les formations et le soutien professionnel sont essentiels parce qu'ils permettent de prendre du recul sur la pratique et engagent des réflexions (pratique réflexive) sur des aspects du travail social en soins de fin de vie. Marilou et Karine exprimaient leurs inquiétudes en lien avec la « lourdeur » ou la fatigue qui pourrait s'installer sur le long

terme, « parce que ce travail laisse des empreintes et qu'on n'en sort pas indemne », rappelle Marilou, d'où l'importance d'avoir un lieu pour exprimer ce qu'elles vivent. Les travailleuses sociales ont attesté de l'importance d'avoir une hygiène de vie régulière, en cultivant de saines habitudes de vie : s'amuser, lire, faire de l'exercice physique, passer du temps avec des animaux, contempler la nature, méditer, bien s'alimenter, avoir un sommeil réparateur, passer du temps avec les personnes que l'on aime, etc. Karine résume les propos de ses collègues : « d'être capable d'être dans la joie, d'avoir une vie à l'extérieur satisfaisante, prendre soin de soi et avoir du recul ». Dans le même esprit, Robert remarquait que le fait de s'offrir des moments de solitude donne « le pouvoir de se réaligner » et « d'être conscient de qui je suis, de mes énergies ». Finalement, chercher les outils nécessaires, les solutions et le soutien approprié au bon exercice du travail social est nécessaire face aux défis qu'amène l'intervention en maisons de soin.

4.6.4 La reconnaissance difficile du rôle des travailleuses sociales

« C'est le défi de tous les T.S. au Québec. Peu importe [le domaine], c'est de faire reconnaître notre travail ». (Antoine)

Les participant·es de l'étude ont abordé les difficultés de faire leur place dans les maisons de soins. Ils et elles ont soulevé deux déterminants importants pour expliquer la faible présence des travailleuses sociales en maisons de soins, soit la méconnaissance du travail social en soins palliatifs et les réalités financières des maisons de soins. En effet, parce que le travail social en maisons de soins n'est pas connu, c'est-à-dire qu'on ne sait

pas ce que fait une travailleuse sociale dans ces lieux, il n'est pas reconnu (ignorance de la valeur du travail social). Le travail social en maison de soins, comme bien des activités du *care*, par le fait qu'il est difficile à observer et quantifier, semble invisible parce qu'il passe sous le radar et donc plus complexe à reconnaître (Molinier, 2009).

En ce sens, il n'est pas considéré comme un service « essentiel », d'autant plus que les réalités budgétaires sont difficiles pour les maisons de soins (manque de financement) et forcent celles-ci à privilégier les « soins essentiels » physiques, au détriment des services ou soins jugés « non essentiels » comme l'intervention en travail social. Ainsi, les maisons de soins pallient ce manque de services soit par des ententes de prêt de services au besoin avec leurs CISSS et leurs CIUSSS lors des agréments, et demandent alors aux infirmières en poste, aux préposées et aux bénévoles de faire du « psychosocial », parce que la croyance populaire estime que « tout le monde peut faire du psychosocial ! », c'est ce qu'ont expliqué les travailleuses sociales lors de la recherche. Lorsqu'une maison de soins fonctionne depuis des années sans travailleuse sociale, l'espace psychosocial a été comblé par d'autres : « Si le T.S. n'est pas sur place, ils [le reste du personnel] vont se permettre de jouer à l'intervenant social ! » s'exclame Robert, et c'est alors plus difficile de faire « sa place », ajoute-t-il. Cependant, comme nous l'avons vu précédemment, les infirmières ne peuvent assurer seules les soins d'accompagnement nécessaires en plus de l'ensemble de leurs tâches. Connaître et reconnaître l'apport professionnel que peut apporter la présence d'une travailleuse sociale est nécessaire afin de ne pas cantonner son travail dans certaines tâches relatives aux urgences. En ce sens, Alexandra affirme que cela lui a pris deux ans avant que les médecins et infirmières comprennent son travail,

qu'elle n'était pas là seulement quand « ça crie dans une chambre et qu'on ne sait plus quoi faire ! », mais qu'elle pouvait intervenir en amont et « pas juste l'utiliser en urgence ». Elle aimerait travailler plus en co-construction avec les autres professionnel·les, planifier des visites à deux dans les chambres et, éventuellement, « travailler en tandem » avec les infirmières.

Toutefois, les travailleuses sociales qui ont construit l'ensemble de leurs services avec les maisons de soins semblent davantage intégrées et impliquées à plusieurs niveaux. Cette réussite tient du fait, selon André, qu'il y a eu réflexion entre professionnel·les sur l'accompagnement et qu'ils et elles « ont participé à définir c'est quoi l'intervention psychosociale » et la complémentarité des services. Chaque service est reconnu comme nécessaire dans l'approche globale du soulagement des souffrances pour les personnes en fin de vie, sans hiérarchie de services, mais plutôt dans une intégralité de services globaux essentiels.

Quelques-un·es ont de plus souligné que prendre sa place devient une tâche plus ardue lorsqu'elles ne sont présentes qu'à temps partiel (3 jours et moins). Ce manque de présence sur une base régulière affecte la perception et la valeur du travail social en maisons de soins.

Pour sa part, Delphine explique que le fait qu'il y avait une travailleuse sociale avant elle a beaucoup facilité son intégration dans l'équipe de soins, un peu comme « si l'autoroute avait été tracée » et qu'il ne lui restait que des « petits chemins » à développer, et ce même si parfois, son rôle est encore à expliquer à la direction. Ce sentiment est

partagé par Anna qui a eu l'impression « d'entrer dans des souliers déjà portés » et lorsqu'elle est arrivée, toute l'équipe l'attendait avec impatience. Karine se fait souvent dire maintenant « mais qu'est-ce qu'on ferait sans toi ? » confie-t-elle, ce qui lui indique que son travail de travailleuse sociale est hautement estimé. Celles qui sont présentes depuis un certain nombre d'années dans leurs maisons de soins entendent régulièrement « on ne savait pas qu'une TS pouvait faire ça ! », autant de la part du personnel que des résident·es.

La reconnaissance du travail social passe nécessairement par un soutien des directions des maisons de soins, selon Marilou. Elle ajoute que la travailleuse sociale doit sentir que la vision de l'administration comprenne bien la particularité du travail social dans les soins de fin de vie. Nathalie, qui a commencé il y a quelques années, avouait que le roulement des travailleuses sociales avant elle, leur présence à temps plus que partiel, n'avait aucunement contribué à l'enracinement des services et « que cela a pris du temps pour instaurer la confiance ». La plus grande difficulté de Marilou, raconte-t-elle, a été de définir son travail dans un contexte où personne, même pas la direction, ne savait réellement ce qu'elle pouvait faire : « L'administration ne vient pas du milieu communautaire, ne comprend pas le contexte du travail social en fin de vie [...], l'administration n'est pas soutenante au quotidien ».

Prendre sa place et faire connaître l'étendue des services offerts en travail social demande donc du temps et nécessite une ouverture du milieu ainsi que des moyens financiers. Les participantes ont rappelé à quel point la profession reste méconnue aux

yeux du public, et que bien souvent, c'est une image très négative qui est véhiculée par les médias : les travailleuses sociales « organisent des services et placent des personnes ».

Une infirmière coordonnatrice des soins dans une maison de soins a confié récemment pour donner suite à une discussion sur le travail social en maisons de soins que « tant que le travail social ne sera pas reconnu comme essentiel en maisons de soins, il n'aura pas l'enveloppe budgétaire qui lui revient ».

La prochaine sous-section concerne les enjeux administratifs et légaux du travail social en maisons de soins.

4.6.5 Les exigences administratives et légales des travailleuses sociales

Le travail administratif des travailleuses sociales se décline ainsi : le travail de coordination de services, celui ayant trait à la tenue de données statistiques, celui relié à des tâches connexes de suivi de résident·es, la tenue de dossier (comme exigence légale) et les évaluations du fonctionnement social.

Un certain nombre de travailleuses sociales rencontrées sont aussi coordonnatrices psychosociales ou en ont fait l'expérience. Dès lors, ce sont des responsabilités qui s'ajoutent à leurs tâches quotidiennes. Lorsqu'elles sont coordonnatrices, elles deviennent responsables des programmes, de leur équipe et s'assurent que tout le personnel est soutenu pour bien accomplir son travail. Souvent, ces fonctions sont entrecoupées de suivis de groupes de soutien, de suivis individuels auprès des familles ou des équipes de

soins. D'après les intervenant·es, leur plus grand défi est de trouver un équilibre entre toutes ces tâches : « ce n'est pas toujours évident d'être gestionnaire et clinicien ! », dira Antoine. D'ailleurs, plusieurs ont mentionné que le fait d'être responsable ou gestionnaire leur enlevait la sensation de pouvoir « être présent à 100 % » en matière d'accompagnement. D'autre part, il est souvent attendu des coordonnatrices qu'elles participent aux campagnes de financement des maisons où elles travaillent et qu'elles s'impliquent dans toutes sortes de tâches relatives aux subventions.

Également, certaines portaient à notre attention un autre élément sous-estimé, celui de la hiérarchie de leurs fonctions, lorsqu'elles sont à la fois cliniciennes et responsables. En effet, plusieurs se demandent comment intervenir lorsqu'elles doivent faire une intervention avec une bénévole ou une employée.

[...] ici, il y a la direction générale, les coordos et les employés. Y'a pas grand espace. On essaie de pas être trop hiérarchique... faque tsé, ce n'est pas mes parties préférées en ce moment, je le fais parce qu'il faut, mais si je pouvais, je m'en passerais. Mais comme je le dis, ça n'arrive pas aussi souvent et c'est le défi, le défi est dans changer de chapeau... (Antoine)

D'autres travailleuses sociales ne souhaitent aucunement devenir des coordonnatrices pour toutes sortes de motifs, ou ont délaissé volontairement ces responsabilités, car elles trouvaient la charge de travail trop grande avec le travail clinique. André craignait qu'il ne puisse plus assumer « tout l'aspect de l'accompagnement, du travail d'équipe et du travail d'éclairage », tandis que Robert a décidé, après un certain temps, qu'il ne « pouvait plus porter deux chapeaux, c'était trop », puisqu'il désirait se consacrer entièrement à l'accompagnement des personnes.

Le fait de porter « plusieurs chapeaux », comme le rapportent les intervenant·es, ajoute aux disparités des tâches. Par exemple, elles prennent en charge la coordination des bénévoles « en attendant » que la personne responsable soit formée, ou encore elles font des tâches de secrétariat parce qu'une secrétaire est absente. Une intervenante racontait que parfois il lui arrive de prendre des commandes à déjeuner ou d'aider à la réception. Les équipes de travail sont la plupart du temps petites en maisons de soins et les ressources sont limitées. Il est alors fréquent de devoir « donner un coup de main ». D'autres intervenantes mentionnaient écrire régulièrement des petites chroniques, soit pour le site internet de la maison, pour alimenter le Facebook ou d'autres médias, toujours dans une vision d'éducation et d'information.

Une autre tâche administrative est la comptabilité des statistiques. Toutes les travailleuses sociales ont fait mention que le temps dédié aux statistiques était très faible, voire presque inexistant dans l'organisation de leur temps de travail. En fait, elles écrivent leurs statistiques pour deux raisons distinctes : la première, pour démontrer au conseil d'administration la nature de leur travail et ainsi parfois appuyer la demande pour l'augmentation des heures en travail social, et la seconde, qui concerne les projets spéciaux. Les bailleurs de fonds privés, comme Telus, Bell, Vidéotron, Rona, qui soutiennent les maisons de soins financièrement, demandent des redditions de comptes annuellement, et les travailleuses sociales doivent démontrer par des statistiques l'évolution des projets qu'ils subventionnent.

Les dernières tâches administratives que doivent faire les travailleuses sociales relèvent de tâches concernant des suivis individuels ou familiaux. Par exemple, lorsqu'une personne n'a pas de famille, elles doivent organiser le départ de son appartement. Il y a aussi beaucoup de démarches à effectuer lors d'un décès auprès de différentes instances et si la famille a de la difficulté à naviguer à travers celles-ci, ou si la personne en fin de vie est seule, c'est la travailleuse sociale qui se charge de ces tâches ou accompagne la famille pour ce faire. De plus, à quelques reprises, des travailleuses sociales ont dû prendre en charge la gestion des corps non réclamés, puisque la personne hébergée était décédée sans famille.

Les travailleuses sociales en maisons de soins font preuve d'une grande polyvalence et peuvent accomplir une diversité d'actions. Néanmoins, elles ont des obligations légales envers le public et en vertu de leur ordre professionnel.

En ce sens, dans un contexte de fin de vie avec des adultes, il faut être capable d'adapter les exigences légales et déontologiques aux réalités du travail. Les travailleuses sociales interviennent souvent d'une façon informelle et le but de l'intervention est d'accompagner et de soutenir ce qui reste de vivant, pour le temps qu'il reste à vivre. Néanmoins, le champ d'exercices des membres de l'ordre est clair : « Évaluer le fonctionnement social, déterminer un plan d'intervention [...] assurer sa mise en œuvre, rétablir le fonctionnement social [...] ». (Code des professions, article 37.d i.). Toutes les travailleuses sociales ont souligné la difficulté de répondre aux exigences de l'Ordre, car en situation de fin de vie « il n'y a pas ou rarement d'évaluation du fonctionnement social,

nous ne sommes plus à ce niveau, et on n'a pas le temps de faire ce type d'évaluation, car la mort est tout près », précise André. Plusieurs expriment « un stress » face aux évaluations professionnelles demandées par l'Ordre ainsi qu'à la tenue de dossiers. Ces tâches ne tiennent pas compte de la réalité de leur travail en maisons de soins et qui sont « peu adaptées » à celui-ci, nous mentionnaient les intervenant·es. D'où le projet d'Audrey de travailler à l'élaboration d'un guide rapide d'évaluation qui pourrait être utilisé par les travailleuses sociales afin de répondre aux exigences de l'Ordre, tout en respectant la forme et la réalité de leur travail en maisons de soins.

4.7 Quand une pandémie s'invite en maisons de soins

La dernière partie du chapitre est consacré au travail en maisons de soins lors de la pandémie de la COVID-19.

4.7.1 La réorganisation des services

« [...] la pandémie ajoute des préoccupations qui n'étaient pas là... » (Karine)

Des préoccupations, des situations nouvelles et des ruptures de services, il y en a eu dans la dernière année et demie en maisons de soins. Dans cette dernière partie, nous aborderons la manière dont le travail des intervenantes a été affecté par la pandémie, et par quels moyens elles y ont fait face.

Les règles sanitaires mises en place pendant la pandémie ont grandement modifié les services des maisons de soins et ceux que les travailleuses sociales offraient. Les visites de préadmissions qui avaient lieu au domicile par certaines intervenantes ont fait place aux évaluations téléphoniques. Les familles ont aussi tenté de garder leurs proches le plus longtemps possible à la maison et plusieurs familles sont donc arrivées en maisons de soins complètement épuisées :

Ça a changé le vécu des familles. C'est sûr qu'il y a eu beaucoup d'épuisement [...]. J'ai beaucoup plus d'urgences psychosociales, des parents qui sont épuisés, qui demandent en urgence, des fragilités, des vulnérabilités chez les familles qui sont beaucoup plus importantes. (Karine)

Les familles ont cessé d'avoir des services à domicile, puisque ceux-ci étaient limités par les CLSC et les organismes communautaires, et elles ne demandaient pas d'aide, car « elles avaient peur du virus et certaines situations se sont aggravées ». Puis, certaines maisons ont vu leur nombre de résidents diminuer, soit parce que le nombre de lits devait être réduit en raison d'un manque de personnel ou par demande ministérielle (mesures préventives), ou encore parce que les familles ne voulaient tout simplement pas y laisser seuls leurs proches. Toutefois, une intervenante a raconté que c'est plutôt un changement de clientèle et une hausse du nombre d'admissions qui sont survenus :

[...] avec une problématique d'Alzheimer, normalement, c'est un critère d'exclusion, parce qu'on n'est pas équipé pour faire face à ça, sauf dans des cas où vraiment, ça va être [une] phase terminale et la personne va être alitée, on pouvait [à ce moment-là] accepter. Mais là, j'ai vu des choses qu'on ne voyait pas avant. Je me demande si avec la COVID, on n'a pas plus de pression pour qu'on accepte [des personnes] ... je sais pas... mais je sais qu'il y a un lien direct avec un plus grand nombre de patients [accueillis].

Ça, je peux te le confirmer, ça, c'est clair pour moi. [...] on est tout le temps fulls ! (Marilou)

Cette augmentation des admissions de gens avec des troubles cognitifs met une charge supplémentaire sur les employés et les bénévoles, déjà fatigués par les conséquences de la pandémie, soulignait Marilou. La réalité des maisons de soins, expliquait Antoine, coordonnateur, c'est qu'elles fonctionnent grâce aux bénévoles qui, pendant cette période, ont été obligés de délaissé les maisons à cause de leur âge, laissant les tâches qu'ils accomplissaient aux employés. Certains bénévoles ont décidé de cesser complètement toute implication sociale, et certains et certaines ne reviendront pas en maisons de soins : « on a perdu beaucoup de monde » disait Antoine et il ajoute que cela devient un défi de recrutement sans précédent pour les maisons de soins. Certaines intervenantes indiquaient que dans le but de protéger la santé des personnes hébergées, ils ont dû limiter les services aux soins, parce que beaucoup de leur personnel alternaient de lieux de travail. Par mesure de protection, plusieurs services ont donc été ainsi suspendus.

Le deuxième changement qui a été mentionné par les travailleuses sociales concerne les groupes de soutien. Tous les groupes de soutien et les centres de jour ont cessé de fonctionner en « présentiel ». Certains groupes ont continué sur des plateformes comme Zoom, mais ceux-ci ont été difficiles à maintenir sur une longue période, selon les travailleuses sociales. Cependant, certains groupes fermés sont devenus ouverts, par la force des choses, et ont pu joindre des personnes qui autrement n'auraient jamais eu accès aux services de soutien. Quelques travailleuses sociales ne se sentaient pas à l'aise, sur le plan éthique et professionnel, de continuer les groupes en ligne, car elles ne pouvaient

s'assurer à distance du bien-être et de l'état d'esprit des endeuillés. À certains endroits, ce sont les appels téléphoniques aux participants de groupes et aux membres des familles qui ont été privilégiés. Antoine mentionnait à cet effet que la maison perdait « de son essence » avec toutes les restrictions et plusieurs se sont prononcés sur le manque de sens des mesures sanitaires en contexte de fin de vie.

Le troisième aspect du travail qui a été modifié par la pandémie est celui des suivis familiaux, de couples ou de proches. Pendant un certain temps, lorsque les mesures étaient au niveau maximal de sévérité, aucun suivi ne s'est effectué en présentiel dans les maisons, sauf dans de rares occasions. Actuellement, selon quelques intervenant·es, les suivis ont repris, mais il manque de « spontanéité » et les masques « créent une barrière ». Il est difficile d'établir un lien, disent les participant·es et de « créer des alliances » avec le couvre-visage. Néanmoins, les suivis téléphoniques ont quand même été aimés par les proches pendant la pandémie. Les rituels funéraires n'ont pas eu lieu, et les intervenant·es se sont assuré·es de la santé psychologique des personnes endeuillées, en tentant d'évaluer la possibilité de deuils problématiques. Le manque de rituels « vient créer une souffrance de plus », spécifie Karine, ce qui n'est pas négligeable lorsque l'on vient de perdre un être cher. Des intervenant·es ont créé des feuillets d'informations sur le deuil qu'elles remettent aux familles après le décès d'un proche. De plus, elles ont devancé les appels téléphoniques de suivi de deuil, qui ont habituellement lieu dans les premières semaines suivant le décès.

Le dernier angle du travail qui a été grandement affecté pendant la pandémie fut la restriction des visiteurs au chevet des mourants. Malgré elles, la plupart des intervenant·es sont devenu·es des agent·es responsables du respect et de la gestion des règles sanitaires, et ce, à leur grand désarroi. Plusieurs se sont senti·es comme des « polices » :

La direction a demandé de compter les enfants, c'est complètement con, je fais quoi avec un père monoparental qui voit ses enfants pour la dernière fois ? Ça fait des chicanes, moi (T.S.) je respecterai pas les règles, c'est inhumain [...] c'est impossible que j'applique ça. C'est pas vrai que je vais dire à quelqu'un tu verras pas ta fille avant de mourir. C'est inacceptable ! (Marilou)

Ce discours, nous l'avons entendu de toutes les intervenant·es sans exception. Ils et elles ont toutes essayé de défendre les droits des familles. Certain·es ont décidé de ne plus compter les enfants et d'en prendre la responsabilité, d'autres ont manifesté leur mécontentement avec les familles pour exiger des assouplissements, car « c'était intenable » et extrêmement difficile pour les travailleuses sociales :

Je savais pas quoi dire... J'ai demandé au médecin, ça pas de bon sens, c'est son mari qui est en train de mourir et elle est tout habillée comme ça... c'est vraiment la fin de vie, ça change pour plein d'affaires du domaine la pandémie, mais pour la fin de vie, c'est particulier... (Karine)

Les intervenant·es ont demandé sans cesse des modifications à propos des restrictions, puisqu'en suivant « les règles de l'art, pourquoi les familles ne seraient pas présentes ? » ont-elles questionné. À force de s'indigner avec les familles, ils et elles ont réussi à obtenir des assouplissements au cours de la pandémie. Cette dernière a ainsi

apporté son lot de frustrations en maisons de soins, mais les travailleuses sociales ont porté avec force la valeur de défense de droits de leur profession.

Dans le quatrième chapitre, nous avons présenté les trajectoires universitaires et professionnelles des participant·es. Nous avons aussi démontré que leur travail s'articule majoritairement autour de l'accompagnement, qu'il soit individuel, familial, de couple et sous forme de groupes de soutien. Leur implication dans la communauté a été observée par des projets de concert avec des partenaires institutionnels ou communautaires. Le travail de mentorat a été souligné ainsi que les enjeux et défis que les intervenant·es rencontrent en travail social en maisons de soins. Enfin, dans le présent contexte où la pandémie sévit toujours, les répondant·es ont rapporté l'incidence des mesures sanitaires en matière de services en maisons de soins et les conséquences sur leur travail.

Le dernier chapitre présente l'analyse et la discussion des résultats, sous l'angle des théories du *care*, puis suivra la conclusion.

Chapitre 5

Analyse et discussion

Le quatrième chapitre a abordé cinq grandes catégories de la pratique du travail social en maisons de soins au Québec soit : l'accompagnement de la personne en fin de vie, de la famille et des proches, de l'équipe soignante, des bénévoles et le travail d'accompagnement qui se fait dans la communauté. Dans le présent chapitre, nous présentons le rôle des travailleuses sociales en maisons de soins et de la façon dont celui-ci s'articule avec les éthiques du *care*¹⁰, telles que décrites dans le cadre théorique.

Deuxièmement, nous montrons comment le concept de vulnérabilité est inhérent à ce que nous désignons comme « l'accompagnement total », et de quelle façon il s'intègre dans l'intervention offerte en soins de fin de vie. En troisième lieu, les approches utilisées en maisons de soins sont identifiées en lien avec les éthiques du *care*. Nous y constatons que le *care* transcende les pratiques, les approches et les tâches des travailleuses sociales en maisons de soins. Puis, en conclusion, nous proposons une réflexion sur la notion de responsabilité des soins en fin de vie en relation avec le « prendre soin ensemble de notre monde » dans le sillage des éthiques du *care* de Tronto (2015).

¹⁰ Définition du *care* selon Tronto : « Activité caractéristique de l'espèce humaine, qui recouvre tout ce que nous faisons dans le but de maintenir, de perpétuer et de réparer notre monde, afin que nous puissions y vivre aussi bien que possible. Ce monde comprend nos corps, nos personnes et notre environnement, tout ce que nous cherchons à relier en un réseau complexe en soutien à la vie. » (Tronto, 2009, p. 13)

Les 5 assises du *care* : le « *caring about* » (se soucier de), le « *taking care of* » (se charger de), le « *care-giving* » (action de donner le soin), le « *care-receiving* » (recevoir le soin) et le « *caring with* » (prendre soin ensemble). (Tronto, 2009, p.147-149, 2015, p.14)

5.1 Le rôle des travailleuses sociales en maison de soins

« *C'est une profession particulière (T.S. en maison de soins) il y a beaucoup d'accompagnement, c'est presque seulement mon travail, de l'accompagnement...* » (Marilou)

Dans un premier temps, il semble pertinent de porter notre attention sur l'étymologie du mot « accompagnement » et ses racines. Selon Le Dictionnaire de la langue française, « accompagner » vient de la racine latine *ad* (« mouvement ») *com pannis* (« avec pain »), ce qui signifie « celui qui mange son pain avec ». Le dictionnaire précise aussi l'action « de se déplacer avec un être animé », ce qui renvoie à l'idée du mouvement et celle aussi « d'honorer une personne ». À partir de là, nous pouvons appréhender l'accompagnement en soins de fin de vie comme une façon d'*être avec* une personne, une manière d'*aller vers* autrui sur le chemin que la personne choisira. En ce sens, les travailleuses sociales ont mentionné qu'elles ne sont pas là « pour faire accepter la mort », mais pour « faire un bout de chemin avec ces personnes » et à « juste être là et offrir une présence, sans mandat ». L'accompagnement est autant un savoir, un savoir-faire qu'un savoir-être. Il se décline de façon tant matérielle, par les techniques d'écoute des intervenantes et les approches qu'elles possèdent et utilisent, que dans le relationnel, par leurs attitudes et comportements humanistes. Dans cette perspective, l'accompagnement est une « posture », qui doit « reposer sur des gestes, des attitudes autant que sur un état d'esprit » (Châtel, 2013, p.198). L'accompagnement nécessite donc du temps. Ce dernier demeure intrinsèque aux pratiques de care; le temps pour observer, réfléchir, donner des soins, évaluer et créer des solutions nouvelles pour répondre aux

besoins de soins des populations (Tronto, 2015). C'est aussi ce qu'exprime Audrey quant au temps nécessaire pour introduire le *care* dans ses pratiques: « Le modèle *caring*, c'est vraiment un modèle simple, mais c'est très compliqué à l'inclure dans ton quotidien si t'as pas le temps. Le modèle *caring* est au centre de toutes [mes actions] ». Notamment, les intervenantes mentionnent, sans exception, que la différence dans leur travail en maison de soins est le temps dont elles disposent pour « bien faire le travail ». Ce temps qu'elles détiennent, elles le décrivent « comme un luxe », faisant référence à d'autres milieux de travail, où ce temps est plus ou moins disponible pour effectuer un travail de *care* approprié.

Volandes (2015), médecin qui accompagne les gens en fin de vie, indique que le temps est un facteur essentiel dans l'accompagnement en fin de vie. Pour lui, le soin indispensable est celui de la « conversation » avec la personne malade. De fait, nos résultats démontrent aussi l'importance du dialogue avec les personnes en maisons de soins : « les gens ont besoin de se raconter en fin de vie », rappelait un répondant. Dans le même ordre d'idées, les intervenant·es soulignaient que devant la mort, « il n'y a rien à faire », pas de plan d'intervention, mis à part le fait de prendre le temps pour être là, d'être présentes et d'offrir une écoute en démontrant que les gens n'ont pas vécu « pour rien ». D'ailleurs, Ricoeur (2007), dans ses derniers écrits face à une mort attendue, faisait mention de ce besoin du mourant du « rappel du souvenir », en soulignant que « rien n'est perdu de ce qui a été », et l'importance du sens accordé à la vie de « ne pas avoir existé pour rien ». La travailleuse sociale est présente par l'écoute et offre, par le fait même, ce rôle de témoin de la vie de l'autre. Sa présence impliquée témoigne de son attention portée

à la personne, et fait foi que la vie de la personne malade a toujours et « encore une valeur ».

L'accompagnement requiert donc du temps et une présence complète à l'autre. L'accompagnement en soins de fin de vie, selon Châtel (2012), est « un état d'esprit », plutôt qu'un savoir-faire; l'accompagnement n'est pas une « solution technique », mais « une *conscience* qui appelle une *présence* » (p.15), c'est-à-dire que la conscience est cette « capacité d'être présent à soi et au monde » (Tomasella, 2010) pendant le travail d'accompagnement. La présence de la travailleuse sociale permet d'être ce « compagnon à l'intérieur de ce que vit la personne [ou sa famille] en fin de vie ». Être présent·e, être à l'écoute évite de « psychologiser » la mort ou de la « problématiser ». En d'autres termes, c'est d'offrir une présence véritable et authentique à l'autre, « être là pour vrai ». Ce temps offert avec authenticité fait partie prenante de l'accompagnement; il contribue au soulagement de la souffrance physique, sociale, psychologique et spirituelle de la personne en fin de vie, comme le présente la partie suivante.

5.1.1 Accompagner les souffrances en soins de fin de vie

Cicely Saunders (2006) a décrit quatre sources de souffrances en SPFV: la souffrance physique, la souffrance psychologique, la souffrance sociale et la souffrance spirituelle, qu'elle nomme « *total pain* », que l'on peut traduire par « souffrance globale ». En maisons de soins, l'accompagnement offert par les travailleuses sociales aux gens en fin de vie touche les trois derniers types de souffrances, mais a une importance

déterminante sur la souffrance physique de la personne. Plusieurs médecins et chercheur·ses (Beresford et al., 2007; Cassel, 2004; Olsman et al, 2016; Saunders, 2006; Sulmancy, 2002; Volandes, 2015) observent qu'une attention (un *care*) spécifique dédiée aux besoins psychologiques, sociaux et spirituels diminue la souffrance physique en SPFV. Jean-Pierre illustre un exemple de soulagement des souffrances : un médecin traitant, au chevet d'un patient, ne savait plus comment alléger les douleurs de celui-ci qui demandait « quelque chose pour mourir ». Après une référence d'urgence au travailleur social, ce médecin, revenu le lendemain, lui a demandé ce qu'il avait fait étant donné que son patient se sentait mieux. Et Jean-Pierre lui a répondu : « j'ai injecté un peu de social ! ». Nous pouvons avancer que ce « social » auquel l'intervenant fait référence est possiblement la présence consciente, l'écoute, une connaissance de l'autre et la création d'un lien, grâce au temps qu'il a offert à cette personne. Encore une fois, nous observons que ce sont des incontournables nécessaires à un travail de *care* en maison de soins. La présence des travailleuses sociales, par leurs pratiques d'accompagnement, contribue au soulagement des souffrances (globales) vécues par les malades. En outre, les cinq catégories de pratiques d'accompagnement des travailleuses sociales en maisons de soins palliatifs soit : l'accompagnement de la personne en fin de vie, l'accompagnement de la famille et des proches, celle de l'équipe soignante, des bénévoles et l'accompagnement de la communauté, participent à un soulagement des souffrances que peuvent éprouver les acteurs concernés. Ces pratiques d'accompagnement déployées par les travailleuses sociales rendent compte de ce que nous désignons comme un « accompagnement total », pour soulager la « souffrance globale » (Sanders, 2006). Plus précisément,

l'accompagnement total désigne l'ensemble des pratiques d'accompagnement des travailleuses sociales en maisons de soins qui sont exercées dans le but de soulager toutes les formes de souffrance des personnes en fin de vie, celles de leurs familles et leurs proches, ainsi que dans l'objectif de soutenir les équipes soignantes, les bénévoles et les communautés dans « le prendre soin ensemble » de la fin de vie. La figure suivante illustre le rôle de la travailleuse sociale par les pratiques d'accompagnement qu'elle prodigue en maisons de soins.

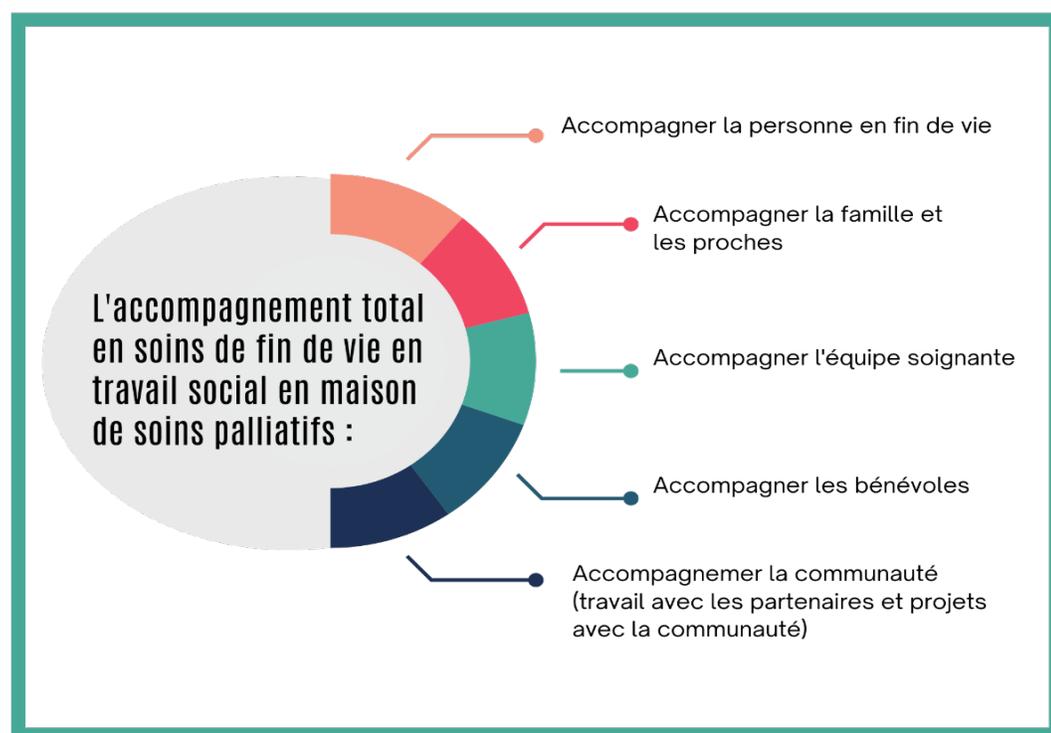


Figure 1. L'Accompagnement total prodigué par le travail social en maisons de soins palliatifs. Modélisation de Julie Labelle T.S.

L'accompagnement total (Figure 1) se positionne comme pratique majeure de soins en travail social en maisons de soins palliatifs. Conséquemment, l'accompagnement

total apparaît comme une pratique d'intervention à « 360 degrés » autour de la personne, indiquaient d'ailleurs certaines répondantes, dans l'objectif de soutenir la vie jusqu'à la toute fin. De ce fait, soutenir ce qui reste de vivant chez la personne en fin de vie met en lumière la vulnérabilité humaine des personnes concernées, de la personne en fin de vie et de ceux et celles qui l'accompagnent, puisque la fin de vie d'autrui est ce moment particulier où l'être humain est confronté à sa fragilité la plus profonde puisqu'il rencontre sa propre finitude.

La prochaine partie propose d'observer et d'analyser de quelle façon le concept de vulnérabilité, que l'on retrouve dans les éthiques du *care* (Tronto, 2009), est intégré dans les pratiques d'accompagnement des travailleuses sociales.

5.1.2 La vulnérabilité comme élément essentiel de l'accompagnement total

La vulnérabilité est inhérente à la condition humaine. Chaque personne vivra dans sa vie des moments où elle aura besoin des autres, où elle aura besoin de soins, d'aide, de soutien : « [...] chacun de nous passe par des degrés variables de dépendance et d'indépendance, d'autonomie et de vulnérabilité », le *care* est une réponse à cette vulnérabilité et à cette condition humaine (Tronto, 2009, p.182). La fin de vie est possiblement ce moment de vulnérabilité le plus grand qu'un être humain aura à traverser.

La prise en compte de la vulnérabilité dans l'accompagnement total se révèle sous différentes formes, soit la vulnérabilité de la personne en fin de vie, celle de la famille, de l'équipe soignante et celle de l'intervenante. Plus précisément, la personne en fin de vie

traverse des deuils et plusieurs renoncements. Elle est confrontée à ses pertes d'autonomie et elle est souvent consciente qu'elle n'est plus capable d'effectuer seule de simples tâches de la vie quotidienne. Perdre son autonomie, c'est devenir vulnérable aux yeux des autres, car la personne a besoin que l'on prenne soin d'elle, et ce, à de multiples niveaux dans sa vie. C'est exposer sa « défaillance » de dépendance, parfois avec une très grande lucidité, dans une société qui vénère l'autonomie. La déchirure qui s'opère peut être personnelle, familiale ainsi que sociale. L'âme humaine des personnes en fin de vie est ainsi fragilisée par leur état physique et psychologique, mais aussi parfois par le regard des autres qui à l'occasion, renvoie cette image de « moribond ayant bientôt cessé de vivre » (Ricoeur,2007).

Également, les familles confrontées à la maladie et la mort imminente d'un être cher vivent des périodes de grandes douleurs, car « la mort met un point d'arrêt à ce qui l'anime et qui nous fait vivre » (Fiasse, 2015). Finalement, les équipes soignantes et toutes les intervenantes qui accompagnent les gens en fin de vie sont souvent amenées à vivre des deuils et conflits intérieurs; toutes et tous vivent des périodes de vulnérabilité puisque « le moment ultime de la mort reste pour chacun un instant de vérité face à sa vie » (Fiasse, 2015). Cet « instant de vérité » suscité par la vulnérabilité de la personne en fin de vie interpelle celle de l'intervenante et permet un accueil authentique, comme en témoignent nos résultats de recherche. Et c'est par celui-ci que l'accompagnement total peut se créer et s'installer. Cela implique de la part de la travailleuse sociale qu'elle laisse place à ses émotions et qu'elle puisse expérimenter sa propre vulnérabilité sans rester « neutre » (Depenne, 2017). Selon ce dernier, l'intervenante souhaite cette rencontre avec l'autre et

sa vulnérabilité. Il précise « que le moi [intervenante] veut la rencontre avec l'infiniment autre qu'est Autrui » (p.87). Cette rencontre est désirée parce qu'il y a un « gain », remarquait une intervenante. En effet, les intervenant·es soulignaient à quel point côtoyer la mort de si près faisaient d'elles « de meilleures personnes », « de meilleurs êtres humains » puisque « ce n'est pas juste d'apprendre sur la mort, c'est d'apprendre sur la vie avant tout ». Cet échange qui se crée à partir des vulnérabilités a été étudié par Jean-Marc Barreau (2017) dans le contexte de l'accompagnement en soins palliatifs et en soins de fin de vie, autant chez la personne malade que chez l'intervenant·e. En fin de vie, la « quête de sens » est souvent abordée par les personnes malades et, selon Barreau, la « vulnérabilité du patient » participe à « une quête de sens » chez l'accompagnant·e. Cette recherche de sens chez l'intervenante, induite par la perception et le ressenti de la vulnérabilité de l'autre, la met à son tour face à sa propre vulnérabilité. C'est ce qu'il nomme « le cercle de vulnérabilité ». Ainsi d'après ses observations, cette « double vulnérabilité », soit celle de la personne malade et de l'intervenante, doit nécessairement être présente pour accomplir l'accompagnement en soins de fin de vie.

D'autre part, la vulnérabilité de l'autre provoque chez l'intervenante « une capacité à s'émouvoir » (Sautereau, 2015), qui est aussi une qualité essentielle aux éthiques du *care* décrites par Tronto (2009), puisqu'il faut se sentir concerné·e (ou touché·e) par quelque chose pour y prêter une attention et éventuellement y apporter une réponse de soins. L'empathie engendrée devant l'inéluctable participe au positionnement de l'intervenante qui exige d'elle qu'elle se dépose à la place de l'autre. Pour y parvenir, certain·es participant·es mentionnaient « s'entraîner » à la méditation pour développer

leurs habiletés à se mettre dans la peau d'une personne malade afin d'être en mesure de ressentir la vulnérabilité de la maladie et de la mort. Ainsi, elles parviennent à évaluer leurs pratiques et les soins qu'elles offrent tout en prenant conscience de leur propre vulnérabilité dans le processus d'intervention. Ceci réfère, sans que les intervenant·es aient pu l'identifier ou le nommer dans les entretiens, au quatrième élément des éthiques du *care*, le *care receiving*, soit à cette capacité d'évaluer la façon dont le soin est donné.

Cependant, être en contact avec sa propre vulnérabilité peut aussi comporter des risques, car être l'écoute « de ses cordes sensibles » engage inévitablement un savoir-être, une façon de réagir qui se veut adéquate et professionnelle (ou à l'inverse, inadéquate si la charge émotionnelle devient difficile ou trop grande). C'est un savoir-être qui s'inscrit dans le « prendre soin » (dimension du *care* détaillée par Tronto, 2013), que Nouwen (2011) décrit ainsi pour les accompagnant·es et les enjeux qui peuvent être vécus :

Prendre soin, c'est par conséquent entendre le cri et être en rapport avec la douleur, le désarroi, la solitude, l'isolement et le sentiment d'être oublié, avant d'être obligé de "faire" quelque chose. Et prendre soin, c'est aussi reconnaître la façon dont ces lamentations mêmes existent dans nos propres cœurs. Prendre soin inclut de comprendre, de faire le deuil, de se lamenter et de s'identifier à ceux qui sont vulnérables et se sentent faibles. (p.48).

Les « lamentations » dont Nouwen parle font référence aux vulnérabilités des intervenant·es et à la présence de ces vulnérabilités dans l'intervention, c'est-à-dire que les intervenant·es doivent être conscientes de ce qui se produit à l'intérieur d'elles-mêmes lorsqu'elles sont dans la relation entre aidant·e et aidé·e, tout en ayant la capacité « de s'identifier à ceux qui sont vulnérables ». Nous pouvons encore ici identifier un lien important avec la quatrième dimension des éthiques du *care*, soit le *care-receiving*,

puisque l'identification aux souffrances des autres et être capable d'empathie (se mettre à la place de l'autre) sont des éléments essentiels au *care*. Les résultats de la recherche vont dans le même sens de la conception de la vulnérabilité décrite par Nouwen (2011). Les travailleuses sociales mentionnent à propos de leur rôle qu'elles sont « dans l'accueil, dans l'accompagnement, dans l'écoute », et elles expriment unanimement qu'elles ne sont pas « dans la résolution de problème ni dans l'obligation de résoudre », elles entendent donc « le cri [...], sans se sentir obligées de faire quelque chose » comme le mentionnait Nouwen (2011). Elles entendent la détresse de l'autre et, au même instant, elles sont conscientes de ce qui fait écho à leurs propres vulnérabilités à l'intérieur d'elles-mêmes. Amiguet (2010) résume bien l'attention (le *care*) que voue la travailleuse sociale à la personne aidée en lien avec sa présence et sa vulnérabilité :

Penser la complexité du vivant implique une qualité de présence et d'être, une humilité intéressée et curieuse, une capacité à habiter ce que l'on est et ce que l'on fait [...] s'essayer à des rôles et à une posture d'intervenant, travailler avec leurs résonances, accepter de se donner à voir aux autres. (p.47)

Ainsi accepter « de se donner à voir aux autres », c'est accepter de rendre visible cette vulnérabilité et c'est accueillir pleinement l'autre dans le moment présent, tout en établissant, ce que certains auteurs ont mentionné, comme la « juste distance » (Brugère, 2008; Fiasse, 2015; Pétermann, 2016; Prayez et al., 2003; Ricoeur, 2007; Sautereau, 2015). Entre la fusion émotive (la sympathie) et la froideur distante de l'intervenant·e, il existe un « juste milieu » où la vulnérabilité de chacun·e peut être vécue de façon consciente. Cette valse entre l'aidant·e et l'aidé·e dans le processus d'accompagnement, manifestée par un accueil tendre, chaleureux et par une attention toute spéciale (un *care*)

a été identifiée par Prayez (2003) comme la « double écoute ». Ce partage affectif que Prayez explore est très près de la « double vulnérabilité » de Barreau (2017), des « lamentations » de Nouwen (2011), de la vulnérabilité d'Amiguet, et de Depenne (2017), « de la capacité à s'émouvoir » de Sautereau (2015), de la « véritable compassion » de Fiasse (2015) et du regard « entraîné » du médecin (ou des intervenant·es) « à accompagner les malades » de Ricoeur (2007). En fait, tous ces éléments, ou concepts, font partie des composantes des éthiques du *care* de Tronto (2009), qui sont nécessaires aux métiers du *care* et pour un accompagnement total en fin de vie en maisons de soins.

Compte tenu de ce qui précède, un soin ou un accompagnement qui n'engage que « le faire », que l'acte de *care* et le devoir d'agir sans véritable présence d'esprit (de conscience) pourrait causer « beaucoup de dommages », comme le mentionnait un participant, car le soin serait dépourvu d'empathie, de chaleur, de tendresse, de liens, d'affect et de vulnérabilité. À cet égard, les pratiques d'accompagnement des travailleuses sociales que nous venons de démontrer s'inscrivent à travers les éthiques du *care* parce qu'elles partagent plusieurs caractéristiques et valeurs communes avec celles-ci, dont le temps, l'attention, la bienveillance, la compétence, la sensibilité, l'empathie, la sollicitude et la souplesse. Détaillons maintenant les liens entre les approches utilisées par les travailleuses sociales et les éthiques du *care*.

5.2 Les approches utilisées en maisons de soins par les travailleuses sociales

Nous avons observé deux approches que les travailleuses sociales utilisent en maison de soins, soit l'approche systémique et l'approche centrée sur le développement du pouvoir d'agir (*empowerment*). Une troisième, l'approche narrative, a été mentionnée à deux reprises par les participant·es comme approche à développer par les intervenant·es dans l'avenir. C'est une approche qui aide les personnes à se réapproprier leurs histoires de vie par la narration¹¹. Elle est adaptée en soins palliatifs et soins de fin de vie, car elle contribue à la recherche de sens pour les individus. Cependant, dans le but de refléter avec justesse le travail effectué par les travailleuses sociales et nos résultats de recherche, nous présentons les approches actuellement employées, donc celles qui ont été discutées.

5.2.1 L'approche systémique

L'approche systémique en travail social s'inspire de la théorie générale des systèmes (Bertalanffy) qui : « [...] définit les systèmes comme des ensembles d'éléments en interaction telle que toute modification survenue dans l'un de ces systèmes entraîne une modification de l'ensemble » (Du Ranquet, 1991, p. 14). Cette approche en maisons de soins est abordée de façon globale, en tenant en compte de la présence des différents systèmes et sous-systèmes impliqués dans l'environnement. Tout d'abord, une maison de

¹¹ L'approche narrative a été créée en Australie et en Nouvelle-Zélande, par Michael White et David Epston, il y a une trentaine d'années. Référence : <https://www.whitespiritnarratives.com/lapproche-narrative/>

soin prend racine dans sa communauté (premier système) avec une multitude d'acteurs impliqués et organismes de toutes sortes. Ensuite, le deuxième système est représenté par la maison de soins, suivi du système de la personne en fin de vie. Puis viennent trois autres sous-systèmes, soit l'équipe soignante, avec ses particularités selon les types de professionnel·les, la famille et les proches avec leurs modes de fonctionnements, leurs croyances et, finalement, les bénévoles, qui représentent un groupe généralement homogène dans les maisons de soins, mais différents des professionnel·les. Le schéma ci-dessous illustre les systèmes et sous-systèmes présents dans l'approche systémique en maisons de soins.

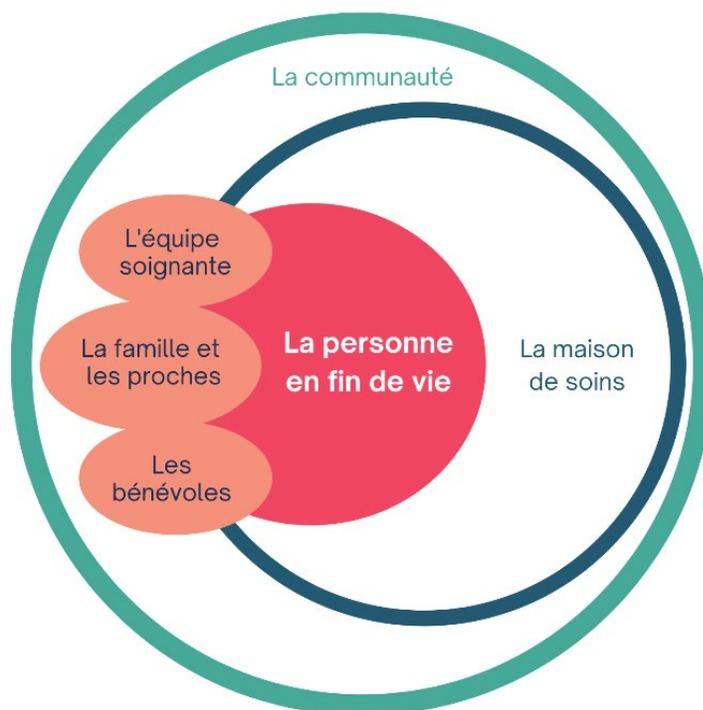


Figure 2 : L'approche systémique en maisons de soins

Nous constatons que plusieurs systèmes cohabitent dans ce diagramme (Figure 2). Les interventions des travailleuses sociales (qu'elles soient d'ordre psychosocial, global, bio-psycho-spirituel, familial ou parfois en situation de crise) auprès des personnes en fin de vie et leur famille, avec celles des différentes équipes de soins ou même avec la communauté ont toutes un même point commun : elles sont déployées à l'intérieur de systèmes et sous-systèmes. Tout changement dans un système engagera des modulations dans un autre et tous ces systèmes sont interreliés entre eux.

Dans l'invention systémique en maison de soins, il y a une prise en compte de ce qui entoure une personne; c'est une façon de penser le travail d'intervention avec une personne, son entourage et avec l'équipe, comme le dit une travailleuse sociale « c'est all the way around! (l'intervention) ». L'approche systémique est particulière au champ du travail social: « C'est pas que les autres professions font pas bien ça la vision globale, mais je pense que les autres professions ne l'ont pas exploré autant que la profession du travail social et le champ du relationnel, des systèmes », expliquait Robert.

Lorsque l'on travaille en approche systémique, il y a une attention (un *care*) qui est déposée sur les « frontières » entre les acteurs qui sont en relation. D'ailleurs, tout le travail des frontières (personnelles, familiales, sociales) de Virginia Satir (1988-2006-2009), une pionnière de la thérapie familiale en travail social, en faisait l'éloquence et la pertinence en intervention. En maison de soins, les frontières entre le professionnel, le personnel et le familial ne sont pas toujours claires entre le personnel soignant, les bénévoles et les personnes en fin de vie : « C'est de savoir où est la limite pour les

employés, les bénévoles...je déteste ce mot-là. Mais où sont les frontières? Ça, c'est vraiment un enjeu... parce qu'on accompagne les gens, nous on devient très proches... » expliquait un répondant. De toute évidence, le concept d'une maison, c'est l'idée de la famille, des liens qui se créent, des aspects positifs d'une proximité, mais aussi des facteurs négatifs ou des problématiques qui pourraient se développer à l'intérieur du milieu de vie et donc à l'intérieur des limites ou frontières. Dans ces circonstances, l'enjeu pour les intervenant·es sera de faire la lumière sur ces frontières et de rendre visibles les limites qui le demandent.

De surcroît, l'approche systémique est appropriée dans le cadre du travail social en maisons de soins parce qu'elle inclut aussi toute la notion de communauté. Les maisons de soins, afin d'assurer la pérennité de leurs services, comptent sur l'investissement financier et social de leur communauté. Dans cette optique, les changements ou projets développés avec celles-ci participent au changement de la perception de la finitude, de la maladie, de la prise en charge et de la vulnérabilité en fin de vie. Les systèmes et sous-systèmes s'articulent et s'influencent les uns sur les autres selon les perturbations et fluctuations vécues.

Les éthiques du *care* rappellent que les êtres humains sont interdépendants; ils sont « interreliés » et « reliés à un réseau complexe, en soutien à la vie » (Tronto, 2009, p.143) et ce « réseau complexe » est, croyons-nous, semblable aux systèmes et réseaux qui relient entre eux les êtres humains, puisque d'un point de vue philosophique et théorique, l'approche systémique s'inspire à la base de la théorie des systèmes de Von Bertalanffy.

Le *care* s'ancre ainsi dans une vision systémique de l'être humain et de son environnement. L'approche systémique en travail social s'inscrit dans une « série d'attentions à développer », elle n'est pas « neutre » et engage la travailleuse sociale à se « sentir co-responsable du monde dans lequel elle vit » (Amiguet et Julier, 2012, p. VII), tout comme le paradigme du *care* qui invite les êtres humains à se sentir responsables du monde lequel ils vivent. De plus, le travail social systémique « [...] peut agir autant en faveur des personnes en difficulté que contre les processus sociaux qui les ont marginalisés » (Amiguet et Julier, 2012, p. VII). Nous considérons ainsi que l'approche systémique s'insère dans le paradigme du *care*, car elle partage l'idée d'une responsabilité sociale du *care*, plus spécifiquement, relative aux besoins de soins des populations et à leur prise en charge. De surcroît, l'approche systémique permet « [...] d'appréhender l'être humain à la fois comme autonome et dépendant » (Amiguet et Julier, 2012, p.32), ce qui relève aussi de l'éthique du *care*. Enfin, l'approche systémique s'appuie aussi sur le fait que « les personnes auxquelles nous nous adressons ne sont pas fragmentées, mais elles sont un tout qui a sa propre cohérence. Elles sont en lien, interdépendantes, et elles s'influencent réciproquement. Je ne peux isoler une personne ou un problème du reste de son contexte » (Amiguet, 2010, p. 42).

L'approche systémique en travail social et le *care* permettent ainsi une compréhension globale de l'être humain. Nous observons donc, entre le *care* et l'approche systémique, plusieurs similarités en ce qui a trait aux valeurs et caractéristiques, comme celles de la solidarité, de la mutualité, de la connaissance, de l'équité, de l'attention, de l'interdépendance, de la justice et de la responsabilité. L'approche systémique en maisons

de soins est utilisée conjointement avec l'approche centrée sur le développement du pouvoir d'agir. La prochaine partie en discute.

5.2.2 L'approche centrée sur le développement du pouvoir d'agir (*empowerment*)

Plusieurs types d'interventions en travail social sont déployées à l'intérieur de l'approche du pouvoir d'agir. La notion d'*empowerment* en intervention individuelle, avec les groupes, au sein des organisations communautaires, des administrations de programmes et en recherche est centrale en travail social (Ninacs, 1995). En maisons de soins, nous avons observé que les interventions mobilisant l'*empowerment* se concentrent sur la personne en fin de vie, les groupes, et la communauté. C'est une pratique qui cherche « à soutenir les individus et les collectivités dans leurs démarches pour se procurer le pouvoir [et les SPFV] dont elles ont besoin » (Ninacs, 1995, p.70). D'ailleurs, les communautés qui ont implanté une maison de soins sur leur territoire se sont engagées dès le départ dans un processus de développement du pouvoir d'agir, car elles ont démontré leur engagement en matière de soins de fin de vie et ont décidé de ne pas attendre que l'État réponde à ce besoin pour leur communauté. En ce sens, elles ont déployé leurs forces, leurs ressources, leurs savoir-faire et leurs connaissances pour que les citoyen·nes puissent vivre une fin de vie en adéquation avec leurs valeurs et leurs croyances.

Avec cette approche, la posture de l'intervenante n'est pas celle de l'experte, mais celle d'une accompagnatrice qui laisse la place aux savoirs de l'autre ou de la communauté, c'est une co-construction entre les aidantes et les aidées et ce sont ces

dernières qui décident selon leurs besoins (Jouffray, 2009). En entrevue, plusieurs intervenant·es mentionnaient que les personnes qui arrivent en maisons de soins, « restent des personnes », qu'elles sont « encore aptes à prendre des décisions » et qu'elles viennent « vivre les derniers moments de leur vie, elles ne viennent pas mourir, elles viennent vivre ». Cette posture de vivant jusqu'à la toute fin installe la travailleuse sociale comme une facilitatrice du pouvoir d'agir de la personne en fin de vie afin qu'elle puisse prendre « les bonnes décisions pour elle ». Elle permet et remet souvent le pouvoir d'action ou d'agir entre les mains des personnes en fin de vie, rôle souligné à plusieurs reprises lors des entrevues. Lorsqu'il s'agit par exemple, d'aider une personne à faire respecter ses choix de traitements, même si cela provoque de la souffrance familiale ou un malaise chez l'équipe soignante. Un travailleur social expliquait en ce sens que la personne en fin de vie, lorsqu'elle est privée de son pouvoir d'agir, « embarque dans un processus de déclin » et « qu'elle veut mourir ». Alors la travailleuse sociale, désireuse de « soutenir la vie » emprunte l'approche de l'*empowerment* dans l'espoir de susciter ce qui reste de vivant chez l'Autre. L'approche centrée sur le développement du pouvoir d'agir fait partie intégrante du fonctionnement des maisons de soins et cette approche teinte les interventions des travailleuses sociales et leur posture d'intervenantes, car cette approche enchâsse leur rôle d'accompagnante, comme en témoigne André : « On n'est pas dans une approche de psychothérapie, on est dans une approche d'accompagnement pour que la personne malade puisse rester elle-même ». Dans la même perspective, Jouffray (2009) observe chez les intervenant·es qui pratiquent cette approche, un délaissement du rôle technique de la travailleuse sociale, de celle qui connaît les solutions (celle qui a des outils

pour mesurer des problématiques et qui essaie de les « imposer » à ses clients) pour faire place à un accompagnement où la personne trouvera des solutions pour s'aider à traverser les difficultés.

Cette approche utilisée par les intervenant·es permet de faire en sorte qu'une personne puisse réaliser certains désirs ou maintenir certains rituels en fin de vie, comme prendre un verre de whisky à tous les jours à 17 h avec du personnel soignant, organiser une fête avec sa famille, ou acheter une jolie robe pour une dernière fois. Les formes de pouvoir d'action sont variables et changent selon les personnes hébergées en maisons de soins. Le but ultime, selon Audrey, c'est « que les gens vivent bien jusqu'à la fin ». Soutenir le pouvoir d'agir, c'est soutenir la vie jusqu'à la fin et le fait que les intervenant·es ne se positionnent pas comme expert·es permet une exploration nouvelle des besoins de chaque personne. Il y a beaucoup de « possibles » avec cette approche, car rien n'est déterminé d'avance par l'intervenante ou par les mandats des institutions (Jouffray, 2009). De ce point de vue, l'approche de l'*empowerment* rencontre les principes du *care* puisqu'il y a une relation d'égalité qui se crée entre l'aidant·e et l'aidé·e.

De plus, l'*empowerment* se fait aussi à un niveau macro en maisons de soins avec le travail d'accompagnement dans les communautés. Par exemple, avec les groupes de soutien et les centres de jour qui accompagnent les gens en SPFV dans cette étape de leur vie, l'*empowerment* vise alors à identifier leurs besoins dans le but de trouver des moyens pour y répondre. Le processus est identique pour les groupes de soutien aux personnes endeuillées, afin de mobiliser leurs forces, leurs savoirs pour partager et s'entraider pour

traverser cette période. En ce qui concerne les différents partenaires et organismes, les intervenant·es mentionnent une responsabilité de mobiliser les ressources du milieu afin de faire émerger différents projets de concert avec les institutions scolaires, gouvernementales et les entreprises. Elles parlent de « sortir des murs », de « faire de l'enseignement », « d'être dans la prévention au lieu du curatif ». Cette posture n'est pas celle de « l'intervenante toute puissante » avec ses savoirs, mais plutôt celle d'une « facilitatrice ». Cette façon d'être (savoir-être) de l'intervenant·e permet à l'autre et aux acteurs impliqués de se sentir en pouvoir, d'avoir confiance en eux et de transmettre aussi à leur tour leurs connaissances (Jouffray, 2009).

Parallèlement, l'approche du développement du pouvoir d'agir s'articule plus particulièrement autour du « prendre soin ensemble » (*caring with*), dans une vision globale et systémique du prendre soin où les citoyen·nes sont invité·es à la solidarité et à la commutativité en lien avec leurs besoins de soins (Tronto, 2015). Le « prendre soin ensemble » renvoie au fait que les gens ont le droit de décider des soins dont ils ont besoin, de quelle façon ces soins seront donnés, par qui, et il implique que toutes les personnes ont le droit d'être entendues d'une façon juste et égalitaire (Tronto, 2015). C'est un engagement démocratique de la part de ceux et celles qui reçoivent les soins que de participer au processus de soins ainsi que de celles qui les offrent. En ce sens, l'enjeu de pouvoir du savoir professionnel, de la domination du savoir médical autour des services de soins, souvent détenu par les professionnel·les en soins et les institutions, est prévenu et désamorcé par l'approche de l'*empowerment* puisqu'il y a un partage des savoirs entre les personnes impliquées et donc une plus grande démocratie. Développer, construire,

soutenir et veiller à la pérennité d'une maison de soin est un choix citoyen, une décision de pouvoir sur la façon dont les gens veulent vivre leurs derniers moments de vie, en consonance avec des valeurs locales, régionales et territoriales. C'est choisir et décider de la façon dont les soins dispensés aux gens en fin de vie et aux familles seront donnés. C'est se réapproprier un pouvoir d'agir sur la vie qui est là, présente jusqu'à la toute fin. C'est une démocratisation citoyenne de la fin de vie, et cela implique que cette vision des soins soit partagée par les soignant·es et l'administration en place. C'est aussi se réapproprier le processus de la fin de vie en tant que communauté, ce temps de vie précieux, qui depuis plus d'une cinquantaine d'années est relégué aux hôpitaux et autres endroits où la mort est cachée. Conséquemment, les valeurs et caractéristiques que partagent le *care* et l'*empowerment* sont la réciprocité, les connaissances, la compétence, l'égalité, la justice, la reconnaissance, l'ouverture, le partage, l'équité, la responsabilité et la solidarité.

Pour conclure ce chapitre, l'accompagnement total déployé par les travailleuses sociales et les approches mentionnées précédemment s'actualisent aussi dans plusieurs tâches quotidiennes. La prochaine partie démontre comment le *care* peut être identifié par l'entremise de certaines tâches.

5.2.3 Les tâches journalières : un travail de care

Lors de nos entrevues, les intervenant·es ont discuté des tâches qu'ils.elles déploient dans leur quotidien. Il a été possible d'identifier ces tâches, qui passent souvent inaperçues dans le travail courant des travailleuses sociales et dans le travail du *care*, par

la façon qu'elles ont eue de parler de leur travail et de décrire leurs façons de faire. Dans le but de rendre visible ce travail de *care*, nous avons utilisé les cinq assises du *care* (Tronto, 2009) soit le « *caring about* » (se soucier de), le « *taking care of* » (se charger de), le « *care-giving* » (action de donner le soin), le « *care-receiving* » (recevoir le soin) et le dernier le « *caring with* » (prendre soin ensemble) afin de répertorier certaines de ces tâches sous forme de tableau. Cependant, il était impossible de répertorier toutes les tâches de *care*, qui nous le savons, sont si discrètes qu'on ne les reconnaît pas la plupart du temps. Néanmoins, l'importance de celles-ci doit être reconnue. Par souci de synthèse, les tableaux qui suivent présentent les principales tâches qui ont été regroupées selon les cinq dimensions de Tronto.

Tableau 2

Descriptif des tâches de care des travailleuses sociales en maisons de soins

Se soucier de... (*caring about*)¹²

Effectuer des appels téléphoniques (ou des visites) de préadmissions et de suivi post-décès

Faire parvenir des cartes de sympathies à la famille

Réfléchir à des façons de répondre aux besoins des mourant·es, de leur famille, de l'équipe soignante, des bénévoles et de la communauté

Être à l'écoute des familles, de l'équipe soignante et des bénévoles dans les gestes et les paroles

Développer son attention et offrir une présence, même silencieuse, aux résident·es et aux familles

Réfléchir avec la communauté aux différentes façons de répondre aux besoins de leurs citoyen·nes en fin de vie

Être attentif·ive aux besoins des stagiaires

¹² Reconnaissance d'un besoin, attention portée à autrui ou un problème.

Prendre en charge... (*taking care of*)¹³

Veiller à ce que toutes les personnes résidentes et leur famille soient accueillies avec soin et dignité

Organiser son temps pour les visites quotidiennes aux chambres et évaluer les niveaux de souffrances régulièrement

Vérifier comment se portent les proches, valider et revalider régulièrement leur compréhension de la situation

Reconnaître les besoins des résident·es, de leurs familles, des proches, des soignant·es, des bénévoles et de la communauté

Anticiper et prévoir du temps d'écoute pour le personnel et les bénévoles (prendre le pouls de l'équipe tous les jours)

Prévoir des rencontres interdisciplinaires

Accueillir les demandes du milieu et aller vers les organisations en démontrant un intérêt pour ce qu'elles pourraient faire pour améliorer la condition de vie des personnes en fin de vie et leur famille

Action de donner le soin (*Care-giving*)

Écouter, toucher, prier et méditer avec les résident·es, familles, proches et équipe soignante

Soutenir l'autonomie (*l'empowerment*) des résident·es, des familles, des équipes soignantes et de la communauté

Renseigner et informer les résident·es, les familles, les équipes soignantes et animer des rencontres dans la communauté

¹³ Assumer une certaine prise en charge

Accompagner les résident·es, les familles, les couples, les proches, l'équipe soignante et la communauté

Organiser et animer les groupes de soutien

Orienter et accompagner les stagiaires

Recevoir le soin... « *care-receiving* »¹⁴

Échanger avec les personnes résidentes et leur famille au sujet des soins qu'elles reçoivent et s'assurer que leurs besoins ont été adéquatement comblés

Veiller à démontrer aux personnes résidentes l'importance qu'ils ont dans la vie de leurs proches et leur communauté en fin de vie

Valider régulièrement les besoins des équipes soignantes, du personnel, des bénévoles et des stagiaires afin de s'assurer que le soutien et les solutions soient appropriés

Soutenir l'entraide et le désir des familles ou des proches de faire du bénévolat lorsque le désir est manifesté

Développer l'habileté à se mettre « à la place de l'autre »

Remercier l'équipe soignante, le personnel de la maison et les familles, démontrer une appréciation des services

Valider les façons de faire avec la communauté et les différents partenaires

Prendre soin ensemble... « *caring with* »¹⁵

Mettre en valeur ce que les personnes résidentes sont capables d'offrir, même en fin de vie, à leurs proches et leur communauté

Mobiliser les ressources de la communauté, identifier les forces et croire à leur potentiel pour soutenir les soins de fin de vie offerts aux citoyen·nes

Œuvrer à assurer la pérennité des maisons de soins et les services des travailleuses sociales en maisons de soins

¹⁴ Pratique qui détermine si le soin apporté répond aux besoins exprimés et notion de coproduction entre l'aidant·e et l'aidé·e.

¹⁵ Responsabilité collective

Développer des projets innovateurs avec les partenaires et la communauté

Partage des connaissances

Rendre visible le travail de *care* accompli par les travailleuses sociales à travers leurs tâches est ardu, car « l'effort, l'ingéniosité, le talent et les formes de coopération pour réaliser la tâche [de *care*] ne se voient pas » (Damamme et al. 2019, p.113). Néanmoins, en tenant compte des pratiques, des approches et des tâches, comme nous l'avons fait dans ce chapitre, il est possible d'observer comment le *care*, d'une façon globale, transcende en totalité tout le travail accompli par les travailleuses sociales dans la philosophie des soins de fin de vie (de *care*) qui les accompagne au quotidien. Le schéma ci-dessous illustre ce que nous avons explicité jusqu'à présent dans ce chapitre.

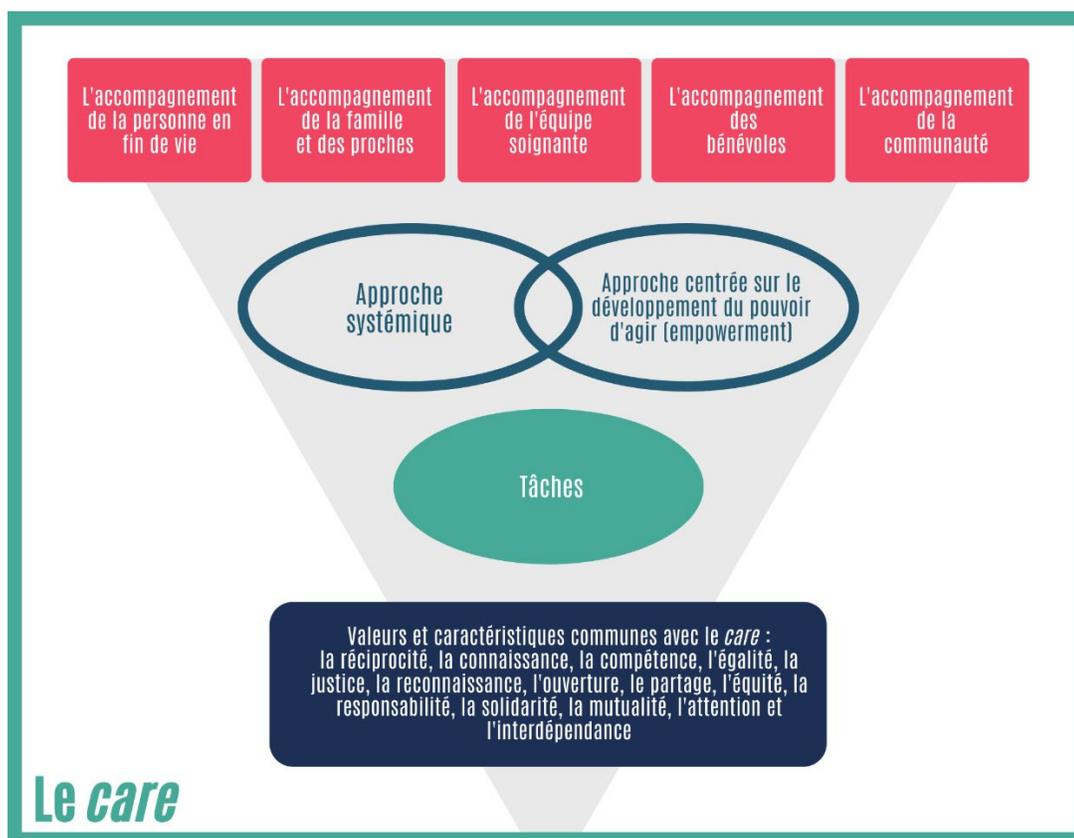


Figure 3 : Le care, au cœur des pratiques, des approches et des tâches des travailleuses sociales en maisons de soins

Pour conclure cette partie traitant de l'analyse du travail social qui est effectué en maisons de soins, nous croyons que celui-ci doit être abordé dans son ensemble, soit dans une perspective systémique du travail. Les composantes de celui-ci, en lien avec celles des éthiques du care, interagissent en cohésion, de façon à former une « courtepoinTE », qui constitue une couverture totale de soins en SPFV en maisons de soins. Chaque parcelle est essentielle dans une mise en commun des services et des savoirs afin de soutenir la vie jusqu'au dernier souffle, jusqu'au dernier moment.

Conclusion

Cette recherche pionnière sur le travail social en maisons de soins au Québec a permis de découvrir tout un pan du travail social qui était encore peu connu à ce jour. La recherche sur le travail social en maisons de soins avait 3 objectifs précis : 1) recenser les pratiques 2) identifier les approches des professionnelles dans ces milieux et 3) cerner les défis et enjeux liés au travail social en maisons de soins. La recherche a démontré que les pratiques des travailleuses sociales se distinguent à travers cinq grandes catégories d'accompagnement, soit l'accompagnement de la personne en fin de vie, l'accompagnement des familles et des proches, l'accompagnement des équipes soignantes, l'accompagnement des bénévoles et l'accompagnement des communautés, tout en identifiant la vulnérabilité comme élément indispensable du tableau. La présence des éthiques du *care*, ses valeurs et caractéristiques dans les différents types d'accompagnements, et dans l'approche systémique et d'*empowerment* ont par ailleurs été observés. Toutes ces composantes réunies complètent le concept d'*accompagnement total* et le portrait du travail social en maisons de soins, rendus possibles grâce aux partages des expériences de *care* des travailleuses sociales.

Nous sommes persuadés que ce concept sera utile aux travailleuses sociales en maisons de soins et aux administrations de ces maisons dans le but de les aider à définir leurs pratiques, leurs rôles et leurs tâches, enjeux relevés comme problématiques en entrevues. Nous croyons aussi que ce concept pourra devenir un élément important dans l'enseignement du travail social en soins palliatifs et soins de fin de vie, car il parvient à rassembler toutes les notions qui sont engagées et mises en œuvre par les travailleuses sociales en maisons de soins pour soulager les différentes souffrances en fin de vie, tant

chez les personnes, les familles, les soignant·es, les bénévoles et tous ceux et celles qui les entourent.

Nous espérons, grâce à ce concept, qu'il sera beaucoup plus facile et accessible de comprendre ce que font les travailleuses sociales en maison de soins au Québec. Ainsi, une meilleure perception et compréhension du travail social en maisons de soins permettraient peut-être une plus grande reconnaissance de sa valeur et de la richesse qu'il peut apporter en complémentarité de services.

Cela fait bientôt 20 ans que le Québec essaie d'améliorer l'accès aux soins palliatifs et de fin de vie sur son territoire. Malgré une politique en soins palliatifs et en soins de fin de vie, des commissions spéciales, des comités consultatifs, des rapports de suivi et une Loi sur les soins de fin de vie, force est de constater, qu'il existe toujours des inégalités en ce qui concerne l'accessibilité à ces soins, tant au niveau institutionnel que communautaires. Ne serait-il pas temps de mettre à profit tous les savoirs et compétences des travailleuses sociales et d'en faire profiter les communautés ? Dans la perspective de penser autrement les services sociaux et de santé, les travailleuses sociales détiennent les compétences et les savoirs afin de participer à la création d'un nouveau modus operandi pour espérer et créer des fins de vies en toute dignité. Les maisons de soins et ceux et celles qui y travaillent, dont les travailleuses sociales, ont les capacités et l'expertise nécessaire pour contribuer au développement de l'éducation de la population en regard des soins palliatifs et de fin de vie, si nous leur offrons les ressources humaines et économiques dont elles ont besoin. La situation actuelle d'une démographie vieillissante

et des maladies chroniques à la hausse additionnées à la crise des services de santé que nous traversons demandent un changement de paradigme important de la part de tous les acteurs et organismes. Nous devons remettre la valeur de l'être humain au cœur de nos engagements ; le *care* doit faire partie intégrante de la manière dont nous construirons nos nouvelles façons de faire et le *care* fait indéniablement partie de la solution. La récente pandémie a rappelé à tous la fragilité de la vie, l'interdépendance des êtres humains et leur grande vulnérabilité.

Nous devons « prendre soin ensemble de la fin de vie », nous avons cette responsabilité collective de veiller aux soins, au *care* des populations, du début de la vie des êtres humains jusqu'à leur toute fin. À l'heure actuelle, plusieurs communautés dans le monde prennent la responsabilité de « prendre soin ensemble » de la fin de vie, en développant une diversité de projets dans leurs milieux pour offrir et soutenir des fins de vie dans de meilleures conditions (Kellehear et al., 2016). Nommées « *compassionnates communities* », ces communautés de soins prennent en charge l'organisation des soins en fin de vie, une approche fort différente du milieu hospitalier (*top down*), car les décisions et le pouvoir d'agir sont entre les mains de toute la communauté. Cette approche par la base (*bottom up*), produit habituellement une meilleure réponse aux besoins de soins selon Tronto (2015). D'autant plus que « dans une société démocratique, cela voudrait dire que tous et toutes auraient droit à une vie [ou mort] meilleure et non pas quelques-uns » [traduction libre] (Tronto, 2015, p.39). La compassion et l'amour doivent faire partie intégrante de nos politiques sociales, et donc de celles qui concernent la fin de vie (Nussbaum, 2013).

En conclusion, les travailleuses sociales dans les maisons de soins auront de grands défis à surmonter dans les années à venir, mise à part la reconnaissance de leur profession, tous les acteurs des communautés (organismes publics, parapublics, CISSS, CIUSSS et autres) seront contraints de travailler ensemble afin d'assurer des services de qualité en fin de vie, des services garantis par nos gouvernements, mais que les gens n'arrivent toujours pas à recevoir de façon équitable. S'il faut un village pour élever un enfant, pourquoi pas un village pour « prendre soin ensemble » de la fin de vie ?

Références

Références

- Alliance des maisons de soins du Québec, repéré à <https://www.aqsp.org/alliance-des-maisons-de-soins-palliatifs-2/>
- Amiguet, O. (2010). *Systémique et travail social : quels défis pour demain ?* Thérapie Familiale 2010 Vol. 31 Issue 1 Pages 39
- Amiguet, O., Julier C., (2012). *L'intervention systémique dans le travail social repères épistémologiques, éthiques et méthodologiques*. Les Éd. IES.
- Archambault, L. (2013). *Travail social auprès de patients en fin de vie dans les centres hospitaliers montréalais*. Repéré à <http://www.archipel.uqam.ca/5438/1/M12855.pdf>
- Association québécoise des soins palliatifs, Webb repéré à <https://www.aqsp.org/>
- Barreau, J., M. (2017). Soins Palliatifs Accompagner pour vivre! Médiapaul.
- Benelli, N., & Modak, M. (2010). Analyser un objet invisible : le travail de care. *Revue française de Sociologie* (1), 39-60.
- Beresford, P., Adshead, L., & Croft, S. (2007). *Palliative care, social work, and service users making life possible*. London Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers.
- Bizot, D., & Tremblay, J.-G. (2012). *Le rôle du travailleur social en soins palliatifs lorsque l'usager décède*: ProQuest Dissertations Publishing.
- Bosma, H., Johnston, M., Cadell, S., Wainwright, W., Abernethy, N., Feron, A., Nelson, F. (2010). Creating social work competencies for practice in hospice palliative care. *Palliative Medicine*, 24(1), 79-87. doi: 10.1177/0269216309346596
- Bosma, H, Apland, L., Kazanjian. (2009). Conceptualisation culturelle des soins palliatifs: plus de similitudes que de différences. *Revue de Médecine Palliative*, Sage journal, repéré à <https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0269216309351380>
- Brugère, F. (2011). *L'éthique du care*. Paris: Presses universitaires de France.
- Brugère, F. (2008). *Le sexe de la sollicitude*. Seuil.

- Browne, P.L. The dialectics of health and social care: toward a conceptual framework. *Theor Soc* **39**, 575–591 (2010) doi:10.1007/s11186-010-9120-6
- Cagle, J. G., & Bolte, S. (2009). Sexuality and Life-Threatening Illness: Implications for Social Work and Palliative Care. *Health & Social Work*, *34*(3), 223-233.
- Cagle, J. G., & Kovacs, P. J. (2009). Education: A Complex and Empowering Social Work Intervention at the End of Life. *Health & Social Work*, *34*(1), 17-27. doi: 10.1093/hsw/34.1.17
- Champy, F. (2011). *Nouvelle théorie sociologique des professions*. Presses Universitaires de France.
- Châtel, T. (2013). *Vivants jusqu'à la mort : accompagner la souffrance spirituelle en fin de vie*. Albin Michel.
- Clausen, H. (2005). Would Palliative Care Patients Benefit from Social Workers Retaining the Traditional Casework Role rather than Working as Care Managers? A Prospective Serial Qualitative Interview Study. *The British Journal of Social Work*, *35*(2), 277-285. doi: 10.1093/bjsw/bch176
- Collège des médecins, *La sédation palliative en fin de vie*, Mise à jour 08/2016, Guide d'exercice, du Québec, (p. 9) repéré à <http://www.cmq.org/publications-pdf/p-1-2016-08-29-fr-sedation-palliative-fin-de-vie.pdf>
- Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité, Assemblée nationale du Québec, Rapport de la commission, repéré à <http://www.assnat.qc.ca/fr/travaux-parlementaires/commissions/csmd-39-1/>
- Commission sur les soins de fin de vie, Rapport annuel d'activités, 1^{er} juillet 2017-31 mars 2018, Gouvernement du Québec.
- Compétences en travail social pour la pratique des soins palliatifs au Canada: cadre de travail pour guider la formation et la pratique des généralistes et des spécialistes (2008). Repéré à http://www.chpca.net/interest_groups/social_workers-counselors/social-work_counselors_competencies.html
- Creswell, J. W. (2007). *Qualitative inquiry & research design: choosing among five approaches* (2nd ed. éd.). Thousand Oaks, Calif.: Sage Publications.

- Cullen, A. F. (2013). 'Leaders in Our Own Lives': Suggested Indications for Social Work Leadership from a Study of Social Work Practice in a Palliative Care Setting. *British Journal of Social Work*, 43(8), 1527-1544. doi: 10.1093/bjsw/bcs083
- Damamme, A., Ibos, C., Molinier, P., Paperman, P. (2019). *Vers une société du care : une politique de l'attention*. Le Cavalier bleu 2019
- Dépelteau, F. (2000). *La démarche d'une recherche en sciences humaines : de la question de départ à la communication des résultats*. Sainte-Foy, Québec] : [Bruxelles]: Presses de l'Université Laval, De Boeck université.
- D. Depenne, D. (2017). Éthique et accompagnement en travail social, ESF éditeur, Nouvelle éd. edn. Repéré à <http://catalogue.bnf.fr/ark:/12148/cb451884439>
- Derzelle, M. (2008). Le « bio-psycho-social » comme fiction ou la « subjectivité sans sujet » des Soins Palliatifs. *Perspectives Psy*, .47(3), 253-257. doi: 10.1051/ppsy/2008473253
- Deslauriers, J.-P. (1991). *Recherche qualitative : guide pratique*. Montréal: McGraw-Hill.
- Du Ranquet, M. (1991). *Les approches en service social*. Édisem Vigot, 2e éd. edn.
- Dybicz, P. (2012). The Ethic of Care: Recapturing Social Work's First Voice. *Social Work*, 57(3), 271-280. doi: 10.1093/sw/sws007
- Echard, B. (2006). *Souffrance spirituelle du patient en fin de vie. La question du sens*. Toulouse: ERES.
- Fayn, M.-G., Des Garets, V., & Rivière, A. (2017). Mieux comprendre le processus d'empowerment du patient. *Institut de Socio-Économie des Entreprises et des Organisations (Écully, Rhône)*. *Recherches en Sciences de Gestion* (119), 55-73
- Fiasse, G. (2015). *Amour et fragilité : regards philosophiques au coeur de l'humain* Presses de l'Université Laval 2016

- Fisher, B., Tronto, J.C., (1991), *toward a feminist theory of care*, in Abel E. et Nelson M. (sous la dir. de), *Circles of Care: Work and Identity in Woman's Lives*, State University of New York Press, Albany, NY.
- Gauthier, B., Bourgeois, I., Forget, A., & Turgeon, J. (2016). *Recherche sociale : de la problématique à la collecte des données* (6e édition. éd.). Québec (Québec): Presses de l'Université du Québec.
- Gilligan, C. (1982). *In a different Voice*, Harvard University Press, Cambridge, Mass.
- Glaser, B. G., & Strauss, A. L. (1980). *Time for dying*. New York: Aldine.
- Gonin, A., Grenier, J., Lapierre, J-A. (2013). La souffrance éthique au travail : L'éthique du care comme cadre d'analyse critique et comme prospective dans le champ de la santé et des services sociaux. *Reflète* 2013 Vol. 19 Issue 2 Pages 85-110
- Institut de la statistique du Québec, Zoom Santé, Les maladies chroniques au Québec : quelques faits marquants. Série d'enquêtes sur la santé dans les collectivités canadiennes, mars 2008, repérées à <http://www.stat.gouv.qc.ca/statistiques/sante/bulletins/zoom-sante-200803.pdf>
- Institut de la statistique du Québec, Soins Palliatifs de fin de vie au Québec : Définition et mesure d'indicateurs partie 1 : Population adulte (20 ans et plus), Direction systèmes de soins et services, mars 2006, repéré à <https://www.inspq.qc.ca/pdf/publications/472-SoinsPalliatifsQuebec.pdf>
- Jouffray, C. (2009). Développement du pouvoir d'agir et renouvellement des pratiques des intervenants sociaux : le point de vue d'une formatrice. *Passerelles, Cahier de recherche et d'initiatives sociales sur le développement du pouvoir d'agir des personnes et des collectivités*. IRTS de Montpellier, Vol 1, no 1 - Juin 2009
- Jennise, T., Lundy, C., [L'Histoire de l'ACTS.pdf](#). Garder la justice sociale dans notre mire : 80 années de développement pour l'ACTS, repéré à https://www.casw-acts.ca/sites/default/files/attachements/lhistorique_de_lacts.pdf
- Kelemen, A., Tosca, R., (2019) Structure and Processes of Care, in *Palliative care, A Guide for Health Social Workers*, Oxford University Press.
- Kellehear, A., Wegleitner, K., Heimerl, K. (2016). *Compassionate Communities, Case study from Britain and Europe*. Routledge

- Lawson, R. (2007). Home and hospital hospice and palliative care: how the environment impacts the social work role. *Journal of social work in end-of-life & palliative care*, 3(2), 3. doi: 10.1300/J457v03n02_02
- Lawton, J. (2000). *The Dying Process: Patients' Experiences of Palliative Care*. London: Routledge.
- Le Petit Robert de la langue française, 2019, Paris, France : Le Robert
- Le Theule, M.-A. (2013). Comment mourir dans un service hospitalier ? *Revue internationale de psychosociologie et de gestion des comportements organisationnels, HS(Supplément)*, 179-194. doi: 10.3917/rips1.hs01.0179
- Loi concernant les soins de fin de vie, *Publications Québec*, (2019) repérée à <http://www.legisquebec.gouv.qc.ca/fr/ShowDoc/cs/S-32.0001>
- Maison de soins Michel Sarrazin, site internet. Repéré à <http://www.michel-sarrazin.ca>
- Mayer, R. (2000). *Méthodes de recherche en intervention sociale*. Montréal: G. Morin.
- Mélançon, M.-J. (2009). *Clarification des concepts et des pratiques concernant le "Mourir dans la dignité"*. Chicoutimi: J.-M. Tremblay.
- Miller, Ribeiro, D., Stewart, M., Sumser, B., (2019) in *Palliative care, A Guide for Health Social Workers*, Oxford University Press.
- Modalités d'encadrement des maisons de soins palliatifs, Soins palliatifs et de fin de vie, Gouvernement du Québec, 2016.
- Molina, Y. (2016). La pratique réflexive dans la formation en travail social. Le parcours de professionnalisation et le mémoire de recherche. *Approches inductives*, 2016 Vol. 3 Issue 1 Pages 68-90
- Molinier, P., Laugier, S., & Paperman, P. (2009). *Qu'est-ce que le care? : souci des autres, sensibilité, responsabilité*. Paris: Payot & Rivages.
- Molinier, P. (2010). Au-delà de la féminité et du maternel, le travail du care *Champ psy* 2010 Vol. 58 Issue 2 Pages 161-174. Repéré à <https://www.cairn.info/revue-champ-psy-2010-2-page-161.htm>
- Monroe, B., & Olivier, D. (2003). *Patient participation in palliative care: a voice for the voiceless*. New York, N.Y.: Oxford University Press.

- Mukamuera, J., Lacourse, F., Couturier, y., (2006) Des avancées en analyse qualitative : pour une transparence et une systématisation des pratiques. *Recherches qualitatives*, Vol.26 (1), 2006, pp. 110-138. Repéré à <http://www.recherche-qualitative.qc.ca/revue.html>
- Naïma, H. (2013). Gilligan Carol, Hochschild Arlie, Tronto Joan, Contre l'indifférence des privilégiés. À quoi sert le *care*. *Genre, Sexualité et Société*.
- Napier, L. (2003) Palliative care social work. In B. Monroe and Oliviere (eds) *Patient Participation in Palliative Care: A voice for the Voiceless*. Oxford: Oxford University Press.
- NASW, Certifications: Advanced Certified hospice and Palliative Care Social Worker established, (2009). Repéré à <http://www.socialworkers.org/credentials/list.asp>
- Ninacs, W. A. (1995). *Empowerment et service social : approches et enjeux*. *Service social*, 44(1), 69–93. <https://doi.org/10.7202/706681a>
- Nolan, S. (2011). *Spiritual Care at the End of Life the Chaplain as a 'Hopeful Presence'*. London: Jessica Kingsley Publishers.
- Nouwen, H. (2019). *Prendre soin les uns des autres, Une spiritualité du « care »*. Salvatore
- Nussbaum, M. (2013). *Political emotions, Why love matters for justice*. Belknap Press of Harvard.
- Oliver, D. P., & Peck, M. (2006). Inside the Interdisciplinary Team Experiences of Hospice Social Workers. *Journal of social work in end-of-life & palliative care*, 2(3), 7-21. doi: 10.1300/J457v02n03_03
- Olsman, E., Willems, D., & Leget, C. (2016). Solitude: balancing compassion and *empowerment* in a relational ethics of hope—an empirical-ethical study in palliative care. *Medicine, Health Care, and Philosophy*, 19(1), 11-20. doi: 10.1007/s11019-015-9642-9
- OTSTCFQ, (2007). L'éthique et les travailleurs sociaux : éléments de réflexion et guide de réflexion de délibération. Repéré à https://www1.otstcfq.org/wpcontent/uploads/2018/01/lethique_et_les_travailleurs_sociaux_elements_de_reflexion_et_guide_de_deliberation.pdf

- OTSTCFQ, (2010). Mémoire présenté dans le cadre des consultations particulières et auditions publiques de la Commission de la santé et des services sociaux au sujet du projet de loi 52 Loi concernant les conditions de fin de vie, 18 septembre 2013
- Paillé, P., & Mucchielli, A. (2012). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. Paris: Armand Colin.
- Paperman, P., Lebel, E., Doré, C., & Lambert, C. (2015). L'éthique du care et les voix différentes de l'enquête. *Recherches féministes*, 28(1), 29-44.
- Paturel, D., (2008), L'implication au cœur d'un processus de recherche, *Pensées plurielles* 2008/3 (n°19), p. 51-61. DOI 10.3917/pp.019.0051
- M. Pétermann, M. (2016). *La juste distance professionnelle en soins palliatifs*. Revue internationale de soins palliatifs, Vol. 31 Issue 4 Pages 177
- Plan de développement 2015-2020 en soins palliatifs et de fin de vie, MSSSQ, repéré à <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-001531/>
- Plan de développement 2015-2020 en soins palliatifs et de fin de vie, MSSSQ, repéré à <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-001531/>
- Politique en soins palliatifs, Gouvernement du Québec, 2004
- Politique en soins palliatifs, Gouvernement du Québec, 2010
- Pockett, R., Postle, K., & Payne, M. (2009). Developments in end-of-life and palliative care social work: International issues. *International Social Work*, 52(4), 513-524. doi: 10.1177/0020872809104254
- Prayez, P. et al. (2003). *Distance professionnelle et qualité du soin*. Éditions Lamarre, Rueil-Malmaison,
- Provost, M.-A. (2016). *Normes de présentation d'un travail de recherche* (5e éd.). Trois-Rivières, Québec: S.M.G.
- Reese, D. J. (2011). Interdisciplinary Perceptions of the Social Work Role in Hospice: Building Upon the Classic Kulys and Davis Study. *Journal of social work in end-of-life & palliative care*, 7(4), 383-406. doi: 10.1080/15524256.2011.623474

- Rogers, B. M., & Schultz, C. L. (1997). *Empowerment of Families During Dying, Death, and Bereavement: Implications for Health Care*★. *Journal of Family Studies*, 3(1), 25-45. doi: 10.5172/jfs.3.1.25
- Ricoeur, P. (2007). *Vivant jusqu'à la mort : suivi de Fragments*. Seuil 2007
- Saint-Arnaud, J., Gratton, F., Hudon, F., Routhier, M., & Laflamme, D. (2007). Soins palliatifs et fin de vie. *Frontières*, 20(1), 86-88.
- Satir, V. (2009) *Your many Faces, the first step to being loved*. Celestial Arts, Berkeley.
- Satir, V. (2006). *Thérapie du couple et de la famille : thérapie familiale*
Desclée de Brouwer 2006
- Satir, V. (1988). *The new people making*. Sciences and behavior books, Inc.
- Saunders, C. M., & Clark, D. (2002). *Cicely Saunders: founder of the hospice movement: selected letters 1959-1999*. Oxford: Clarendon.
- Saunders, C.M., repéré à <https://www.youtube.com/watch?v=KA3Uc3hBFoY>
- Saunders, C.M., The Last Stages of life, American journal of nursing,
Vol 65, No 3, pp.70-75, march 1965, Repéré à
<https://www.jstor.org/stable/3453113>
- Sautereau, C. (2015). Répondre à la vulnérabilité: Paul Ricoeur et les éthiques du care en dialogue. *Journal of French and Francophone Philosophy*, 23(1), 1-20. Repéré à <https://doi.org/10.5195/jffp.2015.672>
- Sheldon, F. M. (2000). Dimensions of the role of the social worker in palliative care. *Palliative Medicine*, 14(6), 491-498. doi: 10.1191/026921600701536417
- Small, N. (2001). Social Work and Palliative Care. *British Journal of Social Work*, 31(6), 961-971. doi: 10.1093/bjsw/31.6.961
- Stajduhar, K., Funk, L., Jakobsson, E., & Öhlén, J. (2010). A critical analysis of health promotion and 'empowerment' in the context of palliative family care-giving. *Nursing Inquiry*, 17(3), 221-230. doi: 10.1111/j.1440-1800.2009.00483.x
- Sulmasy, D. P. (2002). A biopsychosocial-spiritual model for the care of patients at the end of life. *The Gerontologist*, 42 Spec No 3, 24.
- Sumser, B., Lyon Leimena, M., Altilio, T., (2019). *Palliative care, A Guide for Health Social Workers*, Oxford University Press

- Tronto, J. C. (1993). *Moral Boundaries. A Political Argument for an Ethic of Care*. New-York, London: Routledge.
- Tronto, J. C. (2008). Du care. *Revue du MAUSS*, n 32(2), 243-265. doi: 10.3917/rdm.032.0243
- Tronto, J. C. (2009). *Un monde vulnérable : pour une politique du care*. Paris: Éditions La Découverte.
- Turcotte, D., Lindsay, J. L'intervention sociale auprès des groupes
Chenelière éducation 2019 4e édition. edn.
- Tomasella, S. (2010). Conscience et fragilité. *Le Coq-héron* 2010 Vol. 203
Issue 4 Pages 97
- Volandes, A., E. (2015). *The conversation, a revolutionary plan for end-of-life care*.
Bloomsbury
- Watts, J. H. (2013). Exploring the “Social” of Social Work in Palliative Care: Working with Diversity. *Illness, Crisis & Loss*, 21(4), 281-295. doi: 10.2190/IL.21.4.b
- World Health Organization (2007), Palliative Care, (Cancer control, knowledge into action: WHO guide for effective programmes; module 5.)
- World Health Organization (2019), repéré à who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care
- Zielinski, A. (2010). L'éthique du care. *Études* (12), 631-641

Annexes

Annexe 1

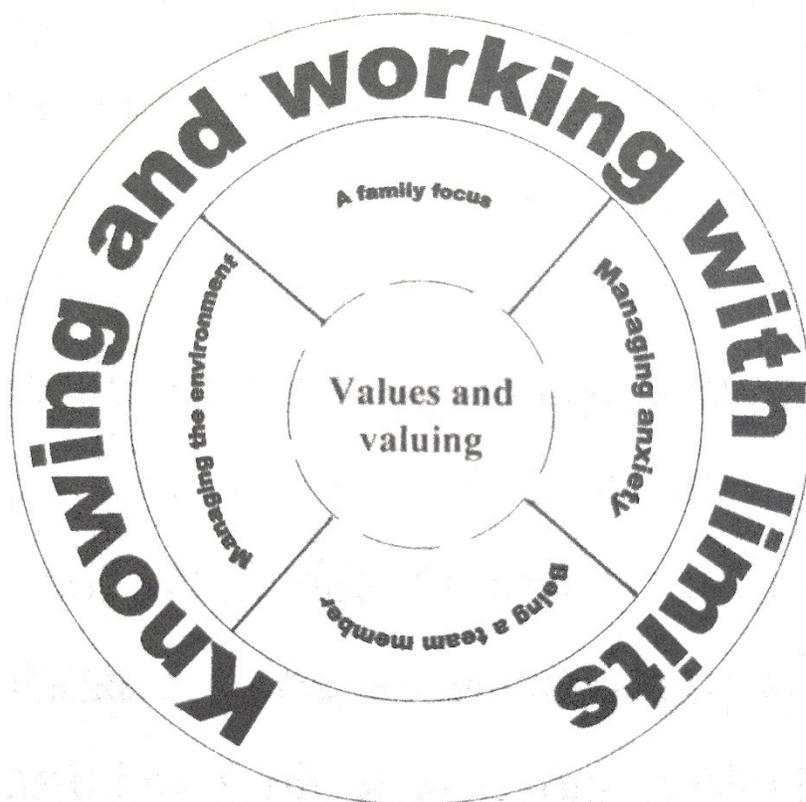


Figure 4. Dimensions du rôle des travailleurs sociaux en soins palliatifs, selon Sheldon. Palliative Medicine 2000 ; 14 : p.493

Annexe 2

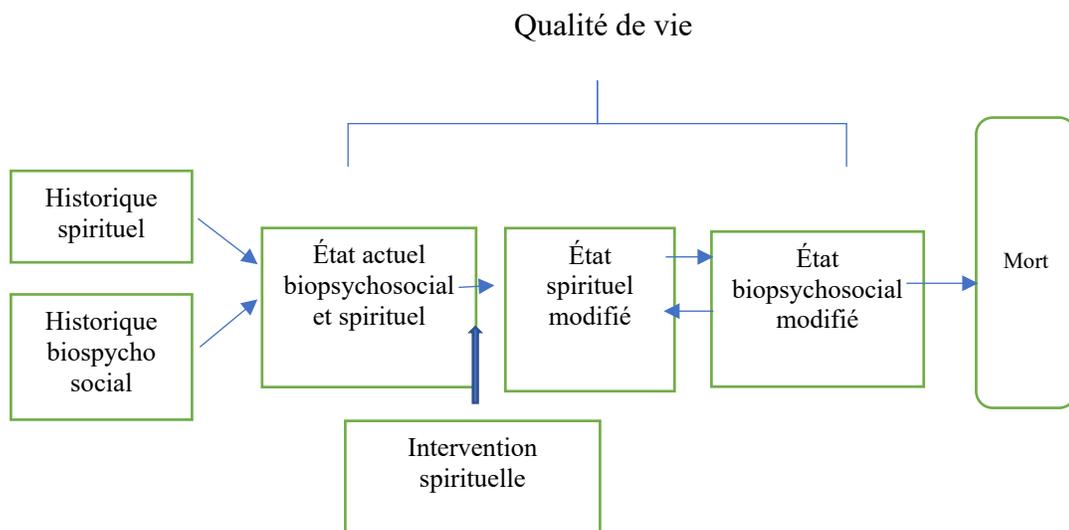


Figure 5. Modèle biopsychosocial et spirituel des soins pour les gens en fin de vie de Sulmasy (2002). Reproduction et traduction libre, Sulmasy, *The Gerontologist*,

Annexe 3

Votre participation est déterminante pour :

- Documenter le travail social en soins de fin de vie.
- Améliorer les programmes d'études.
- Reconnaître l'importance du travail social en soins de fin de vie.
- Contribuer aux politiques concernant les soins de fin de vie.



Votre participation consiste à prendre part à une entrevue individuelle enregistrée d'environ 90 minutes. Votre anonymat sera préservé. Il sera impossible de vous identifier lors de la publication des résultats.



Votre expérience de professionnelle est importante et a une grande valeur scientifique

Contactez Julie Labelle T.S.
450-712-1206
labj56@uqo.ca



RECHERCHE

Le travail social en maisons de soins palliatifs au Québec



OBJECTIFS

- Identifier les pratiques des travailleuses sociales en maisons de soins au Québec.
- Identifier les approches que les travailleuses sociales utilisent en maisons de soins, sur le plan individuel, familial et collectif (auprès de la communauté).
- Cerner les défis et les enjeux reliés à la pratique du travail social en maisons de soins.



Vous reconnaissez-vous dans cette description?

- Vous exercez dans une maison de soins palliatifs depuis plus de 6 mois.
- Vous êtes une travailleuse sociale, une assistante, une technicienne ou une intervenante sociale depuis plus de 6 mois.
- Vous avez effectué vos études collégiales ou universitaires en travail social.

Aidez-nous à enrichir les connaissances en travail social en soins de fin de vie!



La présente recherche vise à contribuer au développement du travail social en soins de fin de vie. C'est l'occasion pour vous de partager votre expérience et de contribuer à l'amélioration des services et l'accessibilité du travail social en soins de fin de vie.

Nous sommes persuadés que vous détenez des savoirs qui sont déterminants pour la profession.

Ce projet de recherche a obtenu la certification du Comité éthique de la recherche de l'UQO, numéro de projet: 2021-531, 3129

Annexe 4



Le 26 août 2020

À l'attention de :

Julie Labelle

Étudiante, Université du Québec en Outaouais

Objet : Approbation éthique de votre projet de recherche

Projet #: 2021-531, 3129

Titre du projet de recherche : Le travail social en maison de soins palliatifs

Votre projet de recherche a fait l'objet d'une évaluation en matière d'éthique de la recherche avec des êtres humains par le CER de l'UQO. Suivant l'examen de la documentation reçue, nous constatons que votre projet de recherche rencontre les normes éthiques établies par l'UQO.

Un certificat d'approbation éthique qui atteste de la conformité de votre projet de recherche à la *Politique d'éthique de la recherche avec des êtres humains* de l'UQO est par conséquent émis en date du 26 août 2020. Nous désirons vous rappeler que pour assurer la validité de votre certificat d'éthique pendant toute la durée de votre projet, vous avez la responsabilité de produire, chaque année, un rapport de suivi continu à l'aide du formulaire *F9 - Suivi continu*. Le prochain suivi devra être fait au plus tard le :

26 août 2021.

Un rappel automatique vous sera envoyé par courriel quelques semaines avant l'échéance de votre certificat.

Si des modifications sont apportées à votre projet, vous devrez remplir le formulaire *F8 - Modification de projet* et obtenir l'approbation du CER avant de mettre en œuvre ces modifications. Finalement, lorsque votre projet sera terminé, vous devrez remplir le formulaire *F10 - Rapport final*.

Notez qu'en vertu de la *Politique d'éthique de la recherche avec des êtres humains*, il est de la responsabilité des chercheurs d'assurer que leurs projets de recherche conservent une approbation éthique pour toute la durée des travaux de recherche et d'informer le CER de la fin de ceux-ci.

Nous vous souhaitons bon succès dans la réalisation de votre recherche.

Le CER de l'UQO

Annexe 5



CERTIFICAT D'APPROBATION ÉTHIQUE

La présente atteste que le projet de recherche décrit ci-dessous a fait l'objet d'une évaluation en matière d'éthique de la recherche avec des êtres humains et qu'il satisfait aux exigences de notre politique en cette matière.

Projet # : 2021-531, 3129

Titre du projet de recherche : Le travail social en maison de soins palliatifs

Chercheure principale :

Julie Labelle
Étudiante, Université du Québec en Outaouais

Directrice de recherche:

Isabelle Marchand
Professeure, Université du Québec en Outaouais

Date d'approbation du projet : 26 août 2020

Date d'entrée en vigueur du certificat : 26 août 2020

Date d'échéance du certificat : 26 août 2021

André Durivage
Président du CER de l'UQO

Annexe 6



DÉPARTEMENT
DE TRAVAIL SOCIAL

Formulaire de consentement

Le travail social en maisons de soins palliatifs au Québec

Julie Labelle T.S. sous la direction de Isabelle Marchand, Ph.D.

Nous sollicitons par la présente votre participation au projet de recherche en titre, qui vise à contribuer au développement du travail social en soins de fin de vie. C'est l'occasion en tant que professionnelle de partager votre savoir en toute confiance et sécurité. Les objectifs de ce projet de recherche sont : 1- Identifier les pratiques d'intervention des travailleuses sociales en maisons de soins sur le plan individuel, familial, et collectif (auprès de la communauté); 2- Identifier les approches des travailleuses sociales en soins palliatifs et de fin de vie en maisons de soins au Québec; 3- Cerner les défis et enjeux reliés à la pratique du travail social en maisons de soins.

Votre participation à ce projet de recherche nécessite que vous acceptiez de partager votre expérience de professionnelle œuvrant en maisons de soins lors d'une rencontre de 90 minutes, qui se tiendra lors d'une rencontre de style « Skype », « Zoom » ou par un autre support média sécurisé et approprié. Étant donné la crise sanitaire que nous vivons à cause de la COVID-19, l'entrevue sera enregistrée en audio, et l'étudiante chercheuse consignera par écrit quelques observations concernant votre expérience de travail en maisons de soins, en plus d'enregistrer la rencontre.

La confidentialité des données recueillies dans le cadre de ce projet de recherche sera assurée conformément aux lois et règlements applicables dans la province de Québec et aux règlements et politiques de l'Université du Québec en Outaouais¹⁶. Tant les données recueillies que les résultats de la recherche ne pourront en aucun cas mener à votre identification puisque chaque professionnelle aura un code numérique qui assurera son anonymat et que les données seront codifiées en fonction de ce code numérique. Les noms de clients que vous pourriez mentionner

¹⁶ Notamment à des fins de contrôle, et de vérification, vos données de recherche pourraient être consultées par le personnel autorisé de l'UQO, conformément au *Règlement relatif à l'utilisation des ressources informatiques et des télécommunications*.

seront aussi modifiés par un pseudonyme. Les données recueillies seront enregistrées et conservées sur une clé USB verrouillée par un code d'accès et seront gardées dans un classeur sous clé dans le bureau de l'étudiante chercheuse. Les informations seront gardées pour une période de cinq ans, après quoi elles seront détruites. Seules l'étudiante chercheuse et sa directrice pourront y avoir accès.

Les données recueillies ne seront utilisées à d'autres fins que celles décrites dans le présent formulaire de consentement. Les résultats seront diffusés par le biais d'un mémoire qui sera déposé à l'Université du Québec en Outaouais et des présentations dans le cadre de colloques scientifiques. Les participantes qui le désirent auront aussi accès aux résultats de recherche par le biais d'un résumé.

Votre participation à ce projet de recherche se fait sur une base volontaire. Vous êtes entièrement libre de participer ou non et de vous retirer en tout temps, et ce, sans dommage. Advenant le cas où vous souhaiteriez vous désengager du processus, même lors de l'entrevue, sachez qu'il vous sera possible de le faire, en le verbalisant à tout moment ou par écrit après l'entrevue et que vos données seront détruites à ce moment. Au lendemain de l'entrevue de recherche, un appel téléphonique sera effectué par l'étudiante chercheuse afin de valider certaines informations et aussi s'assurer de votre bien-être de professionnelle. Aucune compensation d'ordre monétaire ne sera accordée. Votre participation en tant que professionnelle est d'une grande importance en vertu des débats sociaux que nous vivons actuellement et afin de rendre plus accessible les services en travail social en soins de fin de vie.

Si vous avez des questions concernant ce projet de recherche, vous pouvez communiquer avec Julie Labelle T.S, étudiante chercheuse à l'adresse suivante : labj56@uqo.ca, par téléphone au 450-712-1206 ou encore avec madame Isabelle Marchand, à l'adresse courriel suivante isabelle.marchand@uqo.ca . Si vous avez des questions concernant les aspects éthiques de ce projet, veuillez communiquer avec monsieur André Durivage, président du Comité d'éthique de la recherche de l'Université du Québec en Outaouais, au 1-800-567-1283 poste 1781 ou à l'adresse suivante andré_durivage@uqo.ca.

Votre signature atteste que vous avez explicitement compris les renseignements concernant votre participation au projet de recherche et indique que vous acceptez d'y participer. Elle ne signifie pas que vous acceptez d'aliéner vos droits et de libérer les chercheurs de leurs responsabilités juridiques ou professionnelles. Votre participation se doit d'être libre et éclairée et vous devez en connaître tous les tenants et aboutissants en tout temps au cours du déroulement du projet de recherche. En conséquence, vous êtes libre de demander des éclaircissements, de formuler vos questionnements et de demander de nouveaux renseignements au cours du dit projet.

Après avoir pris connaissance des renseignements concernant ma participation à ce projet de recherche, j'appose ma signature signifiant que j'accepte librement de participer au projet de recherche sur le travail social en soins palliatifs en maisons de soins au Québec. Le formulaire est signé en deux exemplaires et j'en conserve une copie.

Consentement à participer au projet de recherche :

Nom de la professionnelle participante : _____ Date : _____

Signature de la professionnelle : _____

Nom de l'étudiante chercheuse : _____ Date : _____

Signature de l'étudiante chercheuse : _____

Annexe 7



PLAN D'ENTRETIENS ET QUESTIONNAIRE DE RECHERCHE SUR LE TRAVAIL SOCIAL EN MAISONS DE SOINS AU QUÉBEC

Petit mot d'introduction à la rencontre...

- 1- Remerciements de participation de convenance et présentation
- 2- Réviser les objectifs de la rencontre avec le participant ou la participante
- 3- Vérifier que la lettre de consentement est signée et en 2 copies
- 4- Expliquer le déroulement de l'entrevue (3 segments)
- 5- Mettre le chronomètre et vérifier que tous les médias fonctionnent correctement

<u>Premier Segment</u> Questions d'introduction	Objectifs
1- Informations professionnelles sur la participante Combien d'années de pratique? Combien dans le domaine des soins de fin de vie? Nombre de mois ou d'années de travail dans la maison de soins? Ce qui l'a attirée dans ce champ de pratique? Travail temps plein, partiel?	Tracer l'historique de l'expérience professionnelle Connaître les motifs, les déterminants qui auraient influencé ce champ de pratique Connaître la précarité ou permanence de l'emploi

<p>2- Organisation du service du travail social dans la maison de soins</p> <p>Comment le service de travail social est-il référé à l'interne dans la maison de soins? Les références proviennent de quelles professionnel·les)? Facilité d'accès? Liste d'attente? Durée des services? Fin du suivi? La perception du service selon les bénéficiaires?</p>	<p>Comprendre le processus de référence à l'interne</p> <p>Comprendre la perception du travail social selon le point de vue de la personne bénéficiaire (du service) et comment il est évalué par celle-ci.</p>
---	---

Deuxième Segment

Objectifs

<p>3- Description du travail social en maison de soins</p> <p>Si vous aviez à décrire votre travail, vos tâches, votre rôle au sein de la maison, comment le feriez-vous? (Bien vérifier que la participante aborde la partie avec la personne en fin de vie, sa famille et si elle s'implique dans la communauté...)</p> <p>Au niveau des tâches, svp précisez ces tâches à ces niveaux :</p> <ul style="list-style-type: none"> — suivis individuels? — suivis familiaux? — rencontres, support aux collègues? — équipes interdisciplinaires? — support aux bénévoles? — travail de groupe de soutien? — tâches administratives? <p>Comment abordez-vous les différences culturelles? Barrière de la langue? La spiritualité? La religion?</p> <p>Pourriez-vous décrire une journée type? Une semaine? Un mois? Annuel?</p>	<p>Identifier et connaître les tâches et rôles à court, moyen et long terme</p> <p>Identifier le travail interdisciplinaire et comment les tâches et services sont partagés entre les professionnelles</p> <p>Identifier les approches utilisées</p> <p>Connaître les responsabilités ou dossiers assumés par la travailleuse sociale</p> <p>Identifier la place, l'espace qu'occupe (et qui est réservé à ce service) le service social dans la maison de soins</p>
---	--

<p>4- Perception du service social</p> <p>Perception du service social selon les autres professionnelles? (Par exemple ce qui distingue le travail social du service de psychologie?)</p> <p>Comment savez-vous comment il est reçu ou perçu?</p> <p>La satisfaction du service? Comment est-il évalué?</p>	<p>Identifier comment les services du travail social sont évalués</p> <p>Identifier les procédures de références de l'extérieur (organismes du milieu)</p>
<p>5- Implication avec les organismes communautaires du milieu, cliniques et CISSS...</p> <p>Références de l'extérieur?</p> <p>Qualité des liens avec les organismes du milieu?</p> <p>Travail de représentation au niveau communautaire, municipal, provincial ?</p> <p>Description des tâches?</p> <p>Ampleur des tâches?</p>	<p>Découvrir ce qui constitue, ce qui caractérise le travail social avec les organismes du milieu pour l'intervenante en maison de soins</p> <p>Identifier le travail de représentation</p>
<p>6- Les différents savoirs de la travailleuse sociale en maison de soins</p> <p>Ce qu'elle devrait avoir comme formation?</p> <p>Avez-vous de la formation offerte par l'établissement?</p> <p>Est-ce que votre formation de base en travail social vous a préparée à travailler en maison de soins?</p> <p>Quelles sont les qualités qui sont nécessaires pour travailler en maison de soin?</p>	<p>Identifier la place réservée à la formation, au support professionnel</p> <p>Identifier si la formation était est? adéquate</p> <p>Identifier les aptitudes et savoirs des travailleuses sociales en maisons de soins</p>

Troisième Segment

Objectifs

7- **Les difficultés et les réalités reliées au travail en maison de soins**

Identifier les enjeux et défis reliés à la pratique du travail social en maisons de soins

Quelles sont les difficultés que vous pouvez identifier à ces niveaux :

- administratif
- collègues
- bénévoles
- résidents
- familles
- organismes du milieu
- politique
- enjeux éthiques

Identifier les enjeux politiques s'il y a lieu

Identifier les enjeux éthiques (légaux?)

**Que trouvez-vous de plus difficile dans votre travail?
Qu'est-ce qui ? Ce qui pourrait être amélioré?**

Si vous pouviez changer quelque chose, que feriez-vous et pourquoi?

CONCLUSION

Objectifs

Comment le travail social devrait être en maisons de soins? Ce que vous aimeriez qu'il devienne? (Souhaits, désirs, rêves?)

Identifier et positionner le futur l'avenir du travail social en maisons de soins

Vérifier si la participante veut ajouter un commentaire, quelque chose qu'elle juge important

Vérifier l'ensemble de l'entrevue et évaluation de l'étudiante chercheuse

Satisfaction de la participation

Remerciements et planifier l'appel de courtoisie et de bienveillance professionnelle pour le lendemain

Annexe 8

Tableau des indicateurs et indices du *care* avec les dimensions micro-mésos et macros

Définition des dimensions du <i>care</i> (Tronto, 2009)	Dimensions	Exemples d'indicateurs observables et non-observables du <i>care</i>
<p><i>Caring about</i> : se soucier de... reconnaissance d'un besoin, attention portée à autrui ou à un problème.</p> <p>-----</p> <p><i>Taking care of</i> : prendre en charge, reconnaissance qu'une action doit être posée, élément de responsabilité.</p> <p>-----</p> <p><i>Care-giving</i> : action de prendre soin, geste vers et avec l'autre, élément de compétence à donner le soin.</p>	<p style="text-align: center;"><u>Niveau micro</u></p> <p>Pratiques d'interventions individuelles, familiales et avec le réseau de la personne en fin de vie. Interventions ou actions restreintes au réseau de la personne.</p>	<p><u>Agir en faveur du patient</u></p> <p>Attention orientée vers les souhaits, désirs, besoins du malade et de sa famille.</p> <p>Support à l'autonomie, à l'autodétermination du patient et sa famille.</p> <p>Respect des valeurs, croyances et choix de traitements.</p> <p>Valorisation de l'histoire de vie du patient.</p> <p>Soutien individuel, familial et suivi post-mortem.</p> <p>Écoute active et empathique, démontrer sa sensibilité.</p> <p>Gestes d'écoute, d'accueil et d'accompagnement.</p> <p>Avoir une communication adaptée et facile à comprendre.</p> <p>Évaluation des interventions faites avec le patient, identifier ce qui a été aidant pour lui et la famille.</p>

<p><i>Care-receiving</i> : recevoir le soin et évaluation du soin reçu, capacité à se positionner à la place de l'autre.</p> <p>-----</p> <p><i>Caring-with</i> : prendre soin ensemble, responsabilité collective des gens et des gouvernements envers les populations, les communautés et l'environnement</p>	<p style="text-align: center;"><u>Niveau méso</u></p> <p>Pratiques avec les autres soignants, les pratiques de l'établissement (de la maison de soins) et avec la communauté.</p>	<p>Sentiments d'humanité, d'amour et de compassion.</p> <p>Développer ses connaissances scientifiques relatives au domaine de la santé et des soins de fin de vie.</p> <p><u>Agir en faveur du personnel soignant et de la communauté</u></p> <p>Prendre le temps d'évaluer le bien-être des autres soignant·es et des bénévoles (débriefing, réconfort, écoute, entraide, se rendre disponible, organiser gr. de support, orienter vers ressources appropriées).</p> <p>Favoriser et soutenir la solidarité collective avec le personnel soignant de l'établissement.</p> <p>Attention aux besoins de la communauté en lien avec la maison de soins (accompagnement, évaluation, faciliter et favoriser les échanges entre les organismes).</p>
<p>Intégration du processus</p> <p>Afin que le <i>care</i> soit déployé dans des conditions idéales, les dimensions doivent former un tout, « un ensemble ».</p>	<p style="text-align: center;"><u>Niveau macro</u></p> <p>Pratiques déployées en lien avec d'autres organisations, celles du réseau de la santé ou même d'ordre politique.</p>	<p>S'assurer des égalités dans les partenariats.</p> <p>Évaluation des interventions.</p> <p><u>Agir en faveur des autres organismes du milieu (favoriser la collaboration)</u></p> <p>Attention aux besoins des autres collaborateur·trices et organismes du milieu (écoute, observation, évaluation).</p>

		<p>Travail de collaboration entre les différentes instances, publiques et communautaires.</p> <p>Travail de réciprocité, démocratie et représentations politiques, défense des droits liés aux droits de la personne de mourir dans la dignité.</p> <p>Avoir une communication adaptée et facile à comprendre.</p> <p>Apporter une contribution professionnelle au domaine communautaire, de l'enseignement et du politique.</p> <p>S'investir à développer la connaissance et l'accessibilité aux soins de fin de vie.</p>
--	--	---

(Inspirée des sources suivantes: Beresford et al., 2007; Reith et Payne, 2016; Sumser et al., 2019)