

**Regroupement des travailleur·euses social·es
en Maisons de soins palliatifs du Québec**

**Document de réflexion et
de contribution professionnelle sur
le travail social en Maisons de soins au Québec**

**Présenté
dans le cadre des États généraux sur le travail social 2023**

Septembre 2023

Le travail social dans les Maisons de soins palliatifs québécoises
États-Généraux OTSTCFQ, automne 2023

Au Québec, les Maisons de soins palliatifs assurent un rôle essentiel dans la prise en charge des personnes étant dans la phase terminale d'une maladie incurable. Ce sont 37 maisons réparties à travers la province qui représente environ le tiers de tous les lits disponibles en soins palliatifs au Québec (Alliance des maisons de soins palliatifs du Québec). Chacune des Maisons offre un environnement chaleureux et sécuritaire aux personnes en fin de vie ainsi qu'à leurs proches. Leur mission est de soutenir la qualité de vie de leurs clientèles jusqu'à la fin en offrant des soins médicaux spécialisés, en soutenant le confort et la gestion de la douleur, en proposant un soutien psychosocial et spirituel et enfin, en accompagnant le quotidien selon les besoins spécifiques et les volontés de chacun·e. Il va sans dire que le travail d'équipe y est central et qu'il est porté par des équipes multidisciplinaires expérimentées. En plus du savoir-faire, la pratique du personnel des Maisons est portée par une approche globale des besoins, empreinte de compassion et du plus grand respect de la dignité.

Le travail social occupe une place primordiale au sein des Maisons de soins palliatifs en offrant un soutien essentiel tout au long du parcours de fin de vie. Ce n'est point surprenant puisqu'en se penchant sur les principes fondamentaux et les grandes valeurs des soins palliatifs, on observe une grande cohérence avec l'approche du travail social, notamment concernant le respect de la dignité humaine, de l'autonomie, de l'autodétermination et de la défense des droits. La pratique des travailleur·euses social·es en Maison de soins palliatifs est souvent méconnue. C'est pour cette raison que ce document souhaite présenter le rôle et l'approche du travail social dans le contexte spécifique des Maisons de soins palliatifs. De plus, il visera à mettre en lumière les enjeux avec lesquels sont aux prises les travailleur·euses social·es œuvrant dans ce domaine tout en ouvrant sur de possibles stratégies pour y faire face.

Bien que médicalisées, les Maisons de soins palliatifs sont avant tout des milieux de vie, proposant un accompagnement du quotidien. Le travailleur·euse social·e est présent·e avec l'équipe pour tenter de soutenir et d'adoucir cette dernière grande étape de leur vie. Les tâches du travailleur·euse social·e sont diverses, mais sont surtout axées sur l'accompagnement, celui des personnes en fin de vie bien sûr, mais également de tous ceux et celles qui gravitent autour. Déposé en 2022, un mémoire de maîtrise portant sur le travail social en Maison de soins au Québec (Labelle, 2022) expliquait que la pratique du travail social dans ces milieux pouvait se diviser en cinq grandes catégories distinctes, 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. Inspiré par les travaux de Sanders (1965,2002) sur le soulagement de la « souffrance globale » en soins palliatifs, le travail social en Maisons de soins fut ainsi désigné sous l'angle d'un « accompagnement total » (voir modélisation). Cet « accompagnement total » est déployé dans l'objectif de « soulager toutes les formes de souffrance des personnes en fin de vie, celles de leurs familles et leurs proches [...] (Labelle, 2022, p.120) proposant un regard à « 360 degrés » à partir du point de vue de la personne en fin de vie. De ce fait, ces pratiques soutiennent, l'empowerment des personnes malades soit; leurs capacités à faire des choix et ce qu'ils peuvent toujours offrir et donner à leurs proches, leurs milieux, et ce, malgré des capacités déclinantes. Ces pratiques prennent aussi en considération les besoins d'accompagnement de l'équipe soignante ainsi que ceux de l'équipe des bénévoles. Puis en tout dernier lieu, ces pratiques se distinguent par le fait que les communautés sont impliquées à différents niveaux dans la création et le déploiement de ressources nouvelles. Du financement des maisons de soins, aux différentes activités qui se déroulent à l'intérieur et l'extérieur de ces milieux, les différents partenaires sollicités, qu'ils soient publics, privés ou communautaires sont invités à prendre soin ensemble de la fin de vie et à s'investir pour offrir aux citoyen·es ainsi qu'à leurs familles, une qualité de soins palliatifs et de fin de vie dans la dignité.

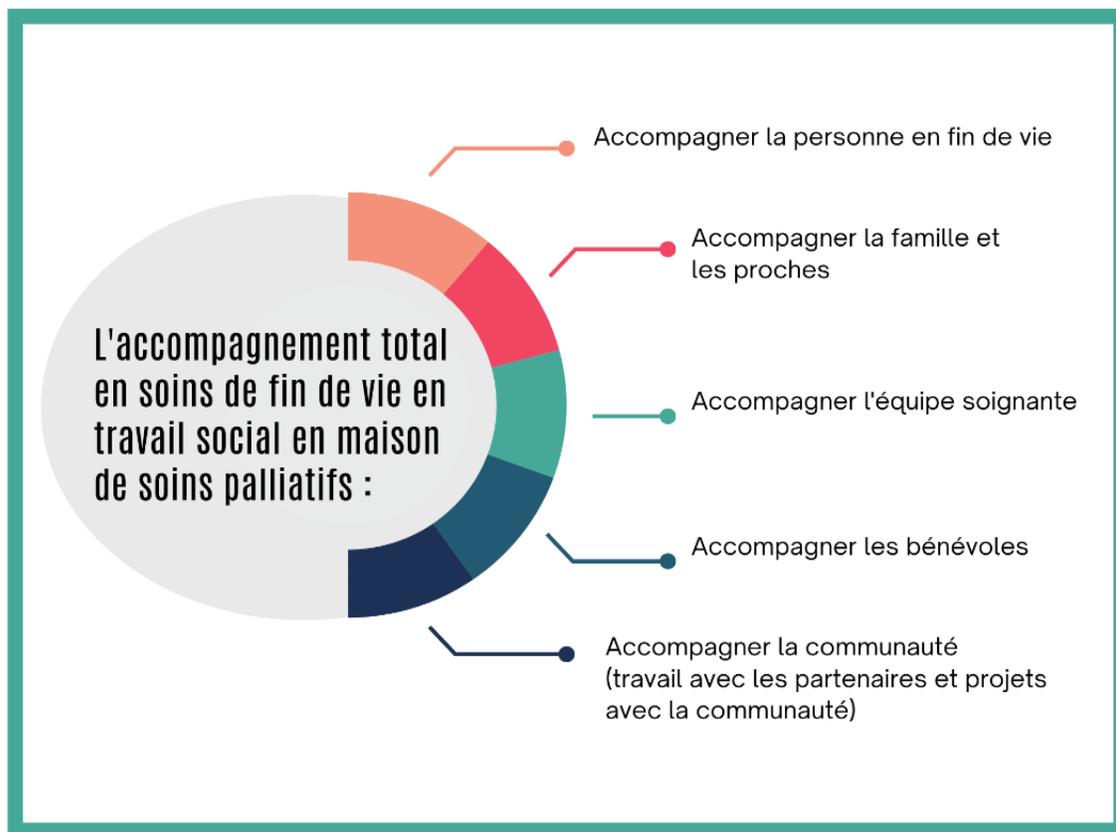


Figure 1. L'Accompagnement total prodigué par le travail social en maisons de soins palliatifs. Modélisation de Julie Labelle T.S. (2022, p.120)

Ces 5 grandes pratiques en travail social en maisons de soins se prodiguent au travers d'approches propres au travail social, comme l'approche systémique et l'approche centrée sur le pouvoir d'agir (*empowerment*). L'approche narrative a aussi été mentionnée comme approche à développer dans l'avenir dans les Maisons de soins par les travailleur·euses social·es de ces milieux. Grâce à la posture d'accompagnement des travailleur·euses social·es, qui considèrent avec respect les capacités et savoirs des différentes personnes et organismes, il se crée une co-construction de modèles d'interventions entre ceux qui offrent et ceux qui reçoivent l'aide, et ce toujours dans une perspective de soutenir le vivant jusqu'à la toute fin.

Cette vision globale des soins palliatifs et de fin de vie, combinée à la force des personnes malades, leurs familles, des employé·es, des bénévoles et des communautés,

est assurément, un gage de réussite dans la prise en charge de ces soins spécifiques et qui n'ont actuellement que bien peu de place dans le système public de santé. Cependant, travailler en Maisons de soins palliatifs au Québec comporte plusieurs enjeux et réalités. La prochaine et dernière section est un bref portrait de ces actualités.

Puisque la communauté est grandement interpellée pour assurer une pérennité des services à différents niveaux, nous pouvons dès lors imaginer que le travail de représentations et de sollicitations comporte ses difficultés par exemple, la différence de visions des soins de SPFV des partenaires, celle des valeurs, de la disponibilité, de la constance des ressources (humaines et matérielles), contraintes qui s'ajoutent aux difficultés de développer aussi des projets avec les partenaires du milieu. D'ailleurs, le temps disponible à la réalisation de ces projets est un enjeu considérable, puisque le temps accordé à la création et au développement de ceux-ci est ajouté au temps de travail quotidien des travailleur·euses social·es, qui se trouvent souvent au départ dans une équation de sous-effectifs dans leur secteur de services. Peu de Maisons de soins ont à leur emploi plus d'un·e travailleur·euse social·e. De ce fait, en plus de travailler seul·e et puisque les Maisons de soins sont souvent éloignées les unes des autres, le soutien ou les échanges sur une base régulière avec leurs collègues en travail social est un défi supplémentaire. C'est en outre pour ces raisons qu'un groupe de soutien fut créé l'an dernier, afin de rassembler les travailleur·euses social·es, pour partager sur leurs réalités au quotidien et développer une réflexion collective sur leur travail d'intervenant·es. D'autant plus que plusieurs accueillent chaque année des étudiant·es en travail social, provenant soit du milieu collégial ou universitaire, ce qui requiert aussi un investissement de temps, de formation et de ressources. Les travailleur·euses social·es s'impliquent ainsi dans la formation de la relève, afin de faire connaître une pratique fort peu connue (mais aussi peu reconnue) et ce, à l'intérieur même de notre profession et de nos propres milieux de travail. C'est un défi de taille, car le travail social n'est pas considéré comme un service essentiel en fin de vie, en comparaison aux soins médicaux ou infirmiers, notre place est donc à prendre et à construire.

Le travail social en Maisons de soins palliatifs n'est comparable à aucun autre. La période de fin de vie s'inscrit par sa nature dans la lenteur, dans le ralentissement des capacités d'une personne et dans un rythme qui se vit dans une mesure de temps différente. De ce fait, certaines exigences administratives ou légales, comme les évaluations du fonctionnement social, exigées en travail social paraissent « déconnectées » de la réalité du milieu des Maisons de soins et cela devient un enjeu sérieux dans la compréhension de notre rôle et de nos tâches dans ces milieux. D'où la nécessité de faire connaître et reconnaître notre métier en Maisons de soins.

D'autre part, les Maisons de soins sont des organismes communautaires (OBNL), leur avenir financier reste souvent précaire année après année, et ce même avec un financement public qui a augmenté avec la pandémie et même si plusieurs reçoivent une subvention du PSOC. Elles doivent donc chaque année entreprendre des campagnes de financement récurrentes auprès des compagnies de leur région et auprès de leur population. Cette situation financière rend difficile l'amélioration des conditions de travail dans lesquelles se trouvent les travailleur·euses social·es des Maisons de soins et cela peut influencer le choix d'y travailler, mais surtout d'y rester.

Les travailleurs sociaux en Maison de soins palliatifs sont des acteurs indispensables sur la scène des soins palliatifs au Québec, tant concernant l'apport de leur pratique sur la clientèle que de leur vision et implication concernant les différents enjeux sociaux et politiques. Il va sans dire que les États généraux alimentent les réflexions sur le travail social et nous poussent à nous questionner sur la place que doivent prendre les travailleur·euses social·es sur différents enjeux de société et bien sûr, sur les questions sociales, politiques, et de santé en regard des soins palliatifs et de fin de vie. Qui plus est, dans le contexte d'un portrait démographique faisant place à un vieillissement de la population, il apparaît évident que la question de l'amélioration des soins palliatifs n'a pas terminé de faire couler de l'encre. Comment améliorer les soins de fin de vie lorsque les soins palliatifs sont au départ, sous financés, et ce dans tous les milieux ? Comment se fait-il que malgré une politique des soins palliatifs, des commissions, des comités

consultatifs nous n'arrivions toujours pas à assurer le minimum de services en soins palliatifs dans plusieurs régions du Québec ? Quelle est la place des travailleur·euses social·es dans le discours politique, dans la création, et le développement des services concernant les soins palliatifs et de fin de vie ?

Il nous apparaît incontournable d'impliquer les travailleurs sociaux des Maisons de soins palliatifs vers une réflexion de fond concernant différents sujets tels que l'accessibilité, la qualité et le développement de soins palliatifs et de fin de vie pour tous. Les États généraux représentent un levier, un outil participatif qui nous permet d'être entendus. Ayant développé une expertise de la fin de vie, les travailleur·euses social·es des Maisons de soins palliatifs sont sur le terrain et bien au fait des besoins concernant les personnes en fin de vie et leurs proches. Il serait grand temps que notre communauté se mobilise pour prendre soin de notre métier, de faire reconnaître nos compétences distinctes en matière de fin de vie, mais surtout, afin de mettre la lumière sur les besoins des gens qui traversent la dernière période de leur vie, avec toute la complexité de la finitude. La vie est bien présente jusqu'au dernier souffle et nous avons le devoir de prendre soin de nos semblables jusqu'à la toute fin.

Bibliographie

- Alliance des maisons de soins du Québec,
repéré à <https://www.aqsp.org/alliance-des-maisons-de-soins-palliatifs-2/>
- 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
- 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_counsellors_competencies.html
- Labelle, Julie. (2022). *Le travail social en maisons de soins palliatifs*. Mémoire. Saint-Jérôme, Université du Québec en Outaouais, Département de travail social, 173p. Repéré à : <https://di.uqo.ca/id/eprint/1416/>
- 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>
- Modalités d'encadrement des maisons de soins palliatifs, Soins palliatifs et de fin de vie, Gouvernement du Québec, 2016.
- 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

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>

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.