

# La pratique du travail social en contexte de soins palliatifs pédiatriques (SPP)



Sophie Boies (elle), MA  
Sous la supervision d'Isabelle Dumont

École de travail social  
Université du Québec à Montréal

# Plan de la présentation

- Problématique
- Cadre théorique
- Méthodologie
- Résultats & analyse
- Conclusion

# Problématique

Selon les *Normes en matière de soins palliatifs pédiatriques* (2006), les soins palliatifs pédiatriques sont « des soins actifs et complets, englobant les dimensions physique, psychologique, sociale et spirituelle. Le but des soins palliatifs est d'aider à maintenir la meilleure qualité de vie possible à l'enfant et d'offrir du soutien à sa famille ; cela inclut le soulagement des symptômes de l'enfant, des services de répit pour la famille et des soins jusqu'au moment du décès et durant la période de deuil » (p.17).

Soins interdisciplinaires

Centrés sur l'enfant et sa famille

Le respect de ces normes dépend toutefois grandement des pratiques professionnelles et interprofessionnelles. Ces pratiques demeurent peu questionnées à ce jour.



Aarthun, Øymar, & Akerjordet, 2020; Coyne, 2008; Hall, 2005; Ho, Jameson, & Pavlish, 2016; Soklaridis et al., 2017

L'interdisciplinarité se définit comme « le regroupement d'intervenants de plusieurs disciplines travaillant ensemble à la compréhension globale, commune et unifiée de l'état d'une personne en vue d'une intervention concertée basée sur le partage et la complémentarité des expertises et des tâches [...]. Alors que la multidisciplinarité ne nécessite que la présence de plusieurs disciplines rassemblées autour de l'analyse d'un objet commun, l'interdisciplinarité exige en plus une synthèse et une harmonisation entre des points de vue qui s'intègrent dans un tout cohérent et coordonné » (MSSS, 2006, p.39).

Amélioration de la qualité des soins

Amélioration de la communication entre les équipes et les patient(e)s

Augmentation de la satisfaction générale

Meilleure gestion des ressources humaines

(Blacker & Deveau, 2010)

Certains chercheur(-euse)s se sont intéressés aux caractéristiques et phénomènes qui influencent la qualité des relations interprofessionnelles.

(Hall, 2005; Ho et al., 2016; Mongeau & Foucault, 2006; Remke & Schermer, 2012; Couturier & Belzile, 2018)

Qualités individuelles

Rôles bien définis, compris, valorisés & souples

Peu de hiérarchie

# Le rôle des travailleuses sociales en SPP

- Consultante éthique
- Membre d'une équipe interdisciplinaire
- Soutien pour les enfants et leur famille
- Défense des droits et intérêts
- Aide pour l'accès aux ressources

# Conséquences des pratiques sur les enfants et leur famille

L'implication de l'enfant et sa famille a peu été étudiée en lien avec les pratiques interdisciplinaires, de même qu'en dehors de la triade parents, enfants et médecins.

(Coyne, 2008)





# Comment les travailleuses sociales, en contexte de soins palliatifs pédiatriques, perçoivent-elles et construisent-elles leurs pratiques ?

- 1) Décrire les pratiques des travailleuses sociales en SPP;
- 2) Explorer comment les travailleuses sociales négocient leur place dans le contexte interprofessionnel des SPP;
- 3) Explorer ce que représente la centralité de l'enfant et de sa famille dans les pratiques des travailleuses sociales;
- 4) Identifier les rôles que les travailleuses sociales jouent en SPP ;
- 5) Analyser l'influence de leur socialisation professionnelle dans leur pratique.

# Cadre théorique

# L'interactionnisme symbolique

- Les gens agissent selon le sens qu'ils donnent aux choses et aux situations.
- Ce sens est le produit de leurs interactions sociales.
- Ce sens est modifié à travers un processus interprétatif utilisé par tous les individus pour faire face à ce qu'ils leur arrivent.

# Négociation

La négociation fait référence aux différentes façons qui permettent aux acteurs et actrices de faire avancer les choses, à travers leurs interactions, et ce, que ce soit de manière implicite ou explicite.

# Pouvoir

«L'échange déséquilibré de possibilités d'action, c'est-à-dire de comportements entre un ensemble d'acteurs individuels et/ou collectifs.»

# Méthodologie

Recherche qualitative exploratoire  
Entretien individuel (N=6)  
Analyse thématique

|                           |  |
|---------------------------|--|
| Milieu de pratique        | Milieu hospitalier : 4<br>Milieu communautaire : 2   |
| Formation scolaire        | Baccalauréat en travail social : 6<br>Programme court de deuxième cycle en éducation relative à l'environnement : 1<br>Maîtrise en travail social : 2<br>Maîtrise en psychothérapie : 1<br>Baccalauréat en psychologie : 1 |
| Âge (par tranche d'année) | 20-35 ans : 3<br>35-50 ans : 3   |
| Genre                     | Femme : 6  |

# Résultats & analyse



## Formation et préparation à travailler en contexte de SPP

Le plus grand défi... Le manque énorme de connaissances sur les soins palliatifs pédiatriques. Ça, j'trouve que c'est un énorme obstacle au support qu'on pourrait amener aux familles parce que quand tu t'y connais pas. J'veux dire, c'est difficile d'accompagner une famille. Il y a beaucoup de malaises, aussi, on n'est pas confortable dans toutes les sphères. Le travail social, c'est général, fait qu'il y a beaucoup de malaises, puis d'appréhension par rapport à ça. (Kym)



## Les rôles des travailleuses sociales

- Soutien et accompagnement des familles
- Liaison avec les partenaires et ressources externes
- Liaison entre la famille et les équipes médicales
- Soutien aux autres professionnels
- Défense des droits et volontés des familles
- **Accompagnement afin de garder la mémoire de l'enfant vivante**
- **Transfert et développement de connaissances liées aux SPP**

## Le travail social, les autres professions & les SPP

Ça se fait un peu naturellement, on n'a pas vraiment de marche à suivre... J'te dirais que ça l'a déjà créé un peu des situations, sans vouloir nommer personne. Ça l'a déjà créé des tensions aussi au sein de l'équipe, avec certaines travailleuses sociales, peut-être qui sentaient que, justement, l'équipe des soins pall' empiétait un peu sur leur territoire, c'est arrivé, c'est arrivé... Parce que, justement, on n'a jamais défini rien de clair [...] (Sarah)

## Négociations quotidiennes

Oui, justement, la semaine passée, ça a été discuté. Il [un infirmier] est venu dans mon bureau, puis il me disait où est-ce que je trouvais que ça se recoupait peut-être un peu trop, puis qu'est-ce qui pourrait être amélioré, fait que c'est vraiment en construction. (Emma)

C'est pas quelque chose qui arrive souvent [les enjeux liés aux rôles et responsabilités], c'est plus quand c'est des travailleuses sociales qui sont pas habituées de travailler avec l'équipe [de SPP] que ça l'arrive. Mais souvent, ils ont même les numéros de téléphone des travailleuses sociales avec qui sont habitués, puis ils vont les texter [...]. C'est quelque chose d'assez fluide quand t'es habitué de travailler avec cette équipe-là, y'a vraiment pas de conflits de rôle ou de quoi que ce soit là-dedans, ça se passe quand même assez bien [...]  
(Kym)

## D'autres facteurs à considérer

Espaces physiques et temporels

Communication

Charge de travail et urgences

Compréhension des autres  
professionnels et des familles &  
l'importance de comment on se  
présente

Ça dépend de comment t'as expliqué ton rôle aux familles, j'pense que c'est vraiment important, parce qu'ils vont quand même s'en rappeler. Si tu leur parles que comme, j'suis votre advocate, s'il y a quelque chose, j'suis là pour vous défendre, vos valeurs, tout ça, bin les familles vont avoir tendance à s'ouvrir par rapport à y'a un médecin que j'aime pas ou l'infirmière cette nuit, j'aimais pas comment elle parlait à mon enfant, par rapport à tout ça.  
(Kym)

## La requête

Face à l'impuissance qu'on ressent en soins palliatifs pédiatriques et des familles qui vivent des situations, on remet ça un peu à la travailleuse sociale pour avoir le coup de baguette magique qui fera la différence quand des familles rencontrent des problèmes, je sais pas, de logement, de services à domicile, etc. (Alexandra)

Ainsi, la demande n'est pas le simple reflet d'une vérité ou d'un besoin. Elle est plutôt le résultat d'une co-élaboration, qui peut se comprendre à travers des relations.





## Tension entre être dans l'équipe interdisciplinaire et ne pas l'être

C'est ça, ça aide beaucoup les équipes médicales à mieux comprendre, finalement, les familles. Puis peut-être à, c'est ça, à moins juger ou en tout cas, à eux-mêmes s'adapter. Eux-mêmes, ils adaptent leurs interventions en fonction un peu de ce que nous on va rapporter, dans nos impressions cliniques. Fait que ça, c'est hyper pertinent puis c'est vraiment aidant pour le partenariat équipe/patient. (Emma)



On sent qu'on est consulté dans des dossiers, notre opinion professionnelle est écoutée, est entendue pis est même prise en compte dans les décisions au niveau médical. Au sein de l'équipe multi, on a notre place. On est invité aux réunions. (Kym)

## Tension entre être dans l'équipe interdisciplinaire et ne pas l'être

J'ai vraiment l'impression, aussi, que notre rôle de travailleuse sociale, c'est pas nécessairement de montrer à la famille, bin nous on est avec l'équipe médicale. Nous, on est à l'extérieur de tout ça, venez nous dire qu'est-ce qui se passe et comment on peut vous aider avec tout ça.  
(Sarah)



## Place de l'enfant et sa famille

### Rôle central des parents : Assurer leur implication

[...] leur donner des bons outils, les mettre dans des contextes qui soient pas intimidants parce que quand on débarque et que y'a plein de professionnels et qui sont tout seuls, ça peut être super intimidant. C'est de bien communiquer avec eux, de prendre le temps avec eux, de s'assurer de la bonne compréhension de la situation parce que des fois, avec les émotions, c'est compliqué d'avoir le souci de prendre en compte chacun des parents, de pas juste parler à la maman comme on le fait souvent, mais d'impliquer les deux. (Alexandra)

### Protection de l'enfant

Exemple, des discussions de niveau de soins, on va s'arranger pour pas être dans la chambre parce qu'on veut pas qu'ils entendent tous les termes qu'on a à dire, surtout quand ils sont comme rendus plus vieux, puisqu'ils comprennent tout ce que ça veut dire. Ça, c'est plus rare qu'on va faire ça dans les chambres. (Kym)

# Limites

- Échantillon
- Entretien
- Organisation des équipes en SPP

# Synthèse

- Les travailleuses sociales ne sont pas bien préparées, dans le cursus scolaire classique, à intervenir en contexte de mort et de maladies graves, et ce, particulièrement pour ce qui concerne la pédiatrie.
- Elles négocient leur place au quotidien, dans un contexte où leurs rôles variés peuvent être une source d'incompréhensions.
- Les familles occupent une place centrale dans les soins. Leurs interventions visent principalement leur bien-être et la défense de leurs droits et volontés. L'enfant malade, lui, est principalement décrit comme une personne à protéger. Il semble occuper un rôle relativement passif dans les soins.

# Conclusion

- Nécessité de développer de la formation
- Une mise à jour des normes québécoises en SPP ?

Merci!

