

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL

LA PRATIQUE DU TRAVAIL SOCIAL EN CONTEXTE DE SOINS PALLIATIFS
PÉDIATRIQUES

MÉMOIRE

PRÉSENTÉ

COMME EXIGENCE PARTIELLE

MAÎTRISE EN TRAVAIL SOCIAL

PAR

SOPHIE BOIES

JUIN 2024

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL
Service des bibliothèques

Avertissement

La diffusion de ce mémoire se fait dans le respect des droits de son auteur, qui a signé le formulaire *Autorisation de reproduire et de diffuser un travail de recherche de cycles supérieurs* (SDU-522 – Rév.12-2023). Cette autorisation stipule que «conformément à l'article 11 du Règlement no 8 des études de cycles supérieurs, [l'auteur] concède à l'Université du Québec à Montréal une licence non exclusive d'utilisation et de publication de la totalité ou d'une partie importante de [son] travail de recherche pour des fins pédagogiques et non commerciales. Plus précisément, [l'auteur] autorise l'Université du Québec à Montréal à reproduire, diffuser, prêter, distribuer ou vendre des copies de [son] travail de recherche à des fins non commerciales sur quelque support que ce soit, y compris l'Internet. Cette licence et cette autorisation n'entraînent pas une renonciation de [la] part [de l'auteur] à [ses] droits moraux ni à [ses] droits de propriété intellectuelle. Sauf entente contraire, [l'auteur] conserve la liberté de diffuser et de commercialiser ou non ce travail dont [il] possède un exemplaire.»

REMERCIEMENTS

Je souhaite remercier quelques personnes qui ont grandement contribué à ce projet de maîtrise. Tout d'abord, merci à ma directrice de recherche, Isabelle Dumont. J'ai senti dès le début que tu croyais en moi et en mon projet. Ce sentiment de confiance ne m'a jamais quittée et a fait toute la différence au cours des trois dernières années. Merci pour ton écoute, ta disponibilité et ton précieux accompagnement qui m'ont permis de terminer ce mémoire avec fierté.

Je tiens ensuite à remercier mes parents et ma sœur qui ont, eux aussi, toujours cru en moi. Vous m'avez donné tous les outils pour me rendre jusqu'ici et j'en suis éternellement reconnaissante.

Noémie, Vanessa et Samuel, merci à vous pour votre soutien à travers tous les bas et les hauts que peut comporter un tel projet. Votre créativité ainsi que votre curiosité intellectuelle sont pour moi une source d'inspiration et de motivation. Il y a dans ce mémoire des traces de toutes nos réflexions partagées au cours des dernières années.

Un merci tout spécial pour Victoria, qui a gentiment accepté de réviser ce mémoire. Tu auras été ma première lectrice!

Je remercie également ma partenaire de propédeutique et de maîtrise, Élisabeth. Ce long processus n'aurait sincèrement pas été le même sans toi. Je suis heureuse d'avoir eu une personne si généreuse à mes côtés.

Je remercie toutes les travailleuses sociales qui ont accepté d'échanger avec moi sur leur parcours et leur pratique. J'en suis touchée et reconnaissante.

Finalement, merci à mon amoureux, Félix. Merci pour ton soutien et ta confiance, merci d'avoir accepté tous les sacrifices que cela a pu demander.

À grand-papa Raymond

Et pour tous les enfants qui vivent avec une maladie qui
menace leur vie

AVANT-PROPOS

Mes intérêts pour l'intervention psychosociale en contexte de maladie grave et chronique à l'enfance prennent racine dans mon expérience personnelle avec la maladie. Mon parcours médical relié au diagnostic d'une maladie auto-immune rare, à l'âge de 15 ans, a été accompagné d'incompréhensions, de questionnements et de remises en question. C'est ce qui m'a plus tard motivée à m'impliquer comme bénévole en contexte de soins palliatifs pédiatriques (SPP), puis à y travailler en tant que stagiaire de recherche. À travers ces différentes expériences, mes intérêts ainsi que mes questionnements se sont orientés vers les pratiques des différents professionnels en pédiatrie ainsi que de ce qu'elles représentent pour les enfants et leur famille, et ce, particulièrement en SPP. Le rôle des travailleurs sociaux m'y paraissait à la fois unique et incompris. C'est le désir de m'intéresser à la place et aux pratiques du travail social en contexte de SPP qui m'a menée à développer un projet de maîtrise. Cette recherche porte donc sur la pratique du travail social en SPP, afin de contribuer, je l'espère, à mieux comprendre les défis, les enjeux ainsi que l'apport de la profession dans ce contexte interdisciplinaire.

TABLE DES MATIÈRES

REMERCIEMENTS	ii
AVANT-PROPOS	iv
LISTE DES DES FIGURES	vii
LISTE DES TABLEAUX.....	viii
LISTE DES ABRÉVIATIONS, DES SIGLES ET DES ACRONYMES	ix
RÉSUMÉ.....	x
ABSTRACT.....	xi
INTRODUCTION.....	1
CHAPITRE 1 PROBLÉMATIQUE	2
1.1 Les soins palliatifs pédiatriques : historique, philosophie et portrait de la population.....	2
1.2 L'interdisciplinarité	4
1.2.1 Définitions	4
1.2.2 Les avantages et les défis de la collaboration interprofessionnelle	5
1.2.3 Le rôle de chaque discipline et logique de professionnalisation	7
1.2.4 La place du travail social parmi les autres disciplines.....	9
1.3 Conséquences des pratiques sur les enfants et leur famille	11
1.4 Pertinence, question et objectifs de recherche.....	12
CHAPITRE 2 CADRE THÉORIQUE.....	15
CHAPITRE 3 MÉTHODOLOGIE	20
CHAPITRE 4 PRÉSENTATION DES RÉSULTATS	25
4.1 Présentation des participantes.....	26
4.2 Parcours des participantes et lien avec la pratique	28
4.2.1 Parcours professionnel, personnel et académique et influence sur la pratique.....	28
4.2.2 Motivations à travailler en contexte médical et de soins de SPP	30
4.2.3 Préparation à travailler en contexte de SPP.....	31
4.3 Les soins palliatifs pédiatriques.....	32
4.3.1 Buts et philosophie des SPP	33
4.3.2 Motifs de référence et introduction des SPP.....	34
4.4 La pratique du travail social en contexte de SPP.....	34
4.4.1 Aspects distinctifs du travail social	34

4.4.2	Les pratiques des travailleuses sociales et leur interprétation	36
4.4.3	Compréhension du rôle des travailleuses sociales par les autres professionnels et les familles .	40
4.4.4	Modalités et détermination des buts	42
4.5	La collaboration avec l'enfant et sa famille	43
4.5.1	La collaboration avec la famille	43
4.5.2	La place de l'enfant malade.....	45
4.6	La collaboration interprofessionnelle	48
4.6.1	Fonctionnement et vision de la collaboration entre les travailleuses sociales et les autres professionnels.....	48
4.6.2	Facteurs qui favorisent la collaboration.....	51
4.6.3	Facteurs qui nuisent à la collaboration	52
4.6.4	Négociation autour de la place du travail social.....	56
CHAPITRE 5 ANALYSE DES RÉSULTATS		61
5.1	Manque de formation et de préparation à travailler en SPP	61
5.2	Négocier sa place en contexte médical de SPP.....	63
5.3	La place de l'enfant et sa famille : entre défense des droits et protection	68
5.4	Synthèse	72
5.5	Limites de l'étude	73
CONCLUSION		75
ANNEXE A LOGIQUE DE PROFESSIONNALISATION ET LOGIQUE DE COLLABORATION INTERPROFESSIONNELLE		78
ANNEXE B GUIDE D'ENTRETIEN		79
ANNEXE C AFFICHE DE RECRUTEMENT		82
ANNEXE D FORMULAIRE DE CONSENTEMENT		83
BIBLIOGRAPHIE		86

LISTE DES DES FIGURES

Figure 5.1 Évolution du rôle des patients en santé	71
--	----

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 4.1 Données sociodémographiques des participantes	26
Tableau 4.2 Facteurs qui influencent la collaboration interprofessionnelle	55

LISTE DES ABRÉVIATIONS, DES SIGLES ET DES ACRONYMES

CERPÉ	Comité d'éthique de la recherche pour les projets étudiants
CLSC	Centre local de services communautaires
MSSS	Ministère de la santé et des services sociaux
OTSTCFQ	Ordre des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux du Québec
RQSPAL	Réseau québécois de recherche en soins palliatifs et de fin de vie
RSSS	Réseau de la santé et des services sociaux
SPP	Soins palliatifs pédiatriques
UDEM	Université de Montréal
UQAM	Université du Québec à Montréal

RÉSUMÉ

Les soins palliatifs pédiatriques (SPP) sont destinés aux enfants dont la vie est menacée par une condition médicale ainsi qu'à leur famille. Cet accompagnement spécialisé vise à leur offrir la meilleure qualité de vie possible, et ce, tout au long de la trajectoire de la maladie, de même qu'à travers le processus de deuil. Il s'agit de soins interdisciplinaires, où plusieurs professions jouent un rôle. La place des travailleurs sociaux y est essentielle, mais elle demeure encore peu étudiée. Cette recherche qualitative exploratoire a pour but de documenter la pratique du travail social en contexte de SPP. Pour ce faire, six entretiens ont été réalisés avec des travailleuses sociales pratiquant dans ce contexte. Ceux-ci ont ensuite été analysés à partir des principes de l'interactionnisme symbolique et des concepts de négociation et de pouvoir. Dans un premier temps, nous constatons que les travailleurs sociaux sont peu préparés par leur milieu scolaire et professionnel à intervenir en contexte de maladies graves et de mort. Ils vont plutôt chercher leurs connaissances au fil de leurs expériences. Nous notons également que les travailleurs sociaux jouent six rôles principaux en SPP : 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. En ce qui concerne les milieux communautaires spécialisés en SPP, le rôle de transfert et de développement de connaissances liées aux SPP s'ajoute. Dans un deuxième temps, nous soulignons que les travailleurs sociaux ont à négocier leur place au quotidien avec les autres professionnels et les familles, leur pratique demeurant une source d'incompréhensions. De plus, les travailleurs sociaux peuvent avoir à composer avec des inégalités de pouvoir entre les professions ainsi qu'avec un contexte où les espaces permettant les échanges interprofessionnels sont restreints. Finalement, nous discutons que les familles occupent une place centrale dans la pratique des travailleurs sociaux, tandis que les enfants sont surtout considérés comme des êtres vulnérables qu'il faut protéger.

Mots clés : soins palliatifs pédiatriques, travail social, collaboration interprofessionnelle

ABSTRACT

Pediatric palliative care (PPC) is designed for children and their families whose lives are threatened by a medical condition. The aim of this specialized care is to offer them the best possible quality of life, throughout the trajectory of the illness, as well as through the grieving process. It is an interdisciplinary form of care, in which several professions play a role. The role of social workers is essential, but as yet little studied. The aim of this exploratory qualitative research is to document the practice of social work in the context of PPC. To this end, six interviews were conducted with social workers practicing in this context. These were then analyzed using the principles of symbolic interactionism and the concepts of negotiation and power. We found that the social workers' educational and professional backgrounds did little to prepare them to deal with serious illness and death. Instead, they seek their knowledge through experience. We also note that social workers play six main roles in PPC: supporting and accompanying families; linking with external partners and resources; mediating between the family and medical teams; supporting other professionals; defending the rights and wishes of families; keeping the child's memory alive. In the case of community settings specializing in PPC, the role of transferring and developing PPC-related knowledge is added. Subsequently, we point out that social workers have to negotiate their place on a daily basis with other professionals and families, as their practice remains a source of misunderstanding. In addition, social workers may have to deal with power inequalities between professions, as well as with a context where spaces for inter-professional exchange are restricted. Finally, we discuss how families occupy a central place in the practice of social workers, while children are seen primarily as vulnerable beings who need to be protected.

Key words: pediatric palliative care, social work, interprofessional collaboration

INTRODUCTION

En pédiatrie, l'annonce d'un diagnostic d'une maladie potentiellement mortelle est une onde de choc pour l'enfant et sa famille. Les SPP, qui ont comme objectif d'assurer la meilleure qualité de vie possible, et ce, tout au long de la trajectoire de la maladie, peuvent alors être introduits (Humbert, 2012). Ainsi, malgré que la mort est souvent la première représentation qui vient à l'esprit lorsque ce sujet est abordé, « le champ d'intérêt des soins palliatifs pédiatriques est [...] avant tout la vie, car ne pas pouvoir guérir ne signifie pas mourir dans l'immédiat » (Humbert, 2012, p. 18). Que signifie « assurer la meilleure qualité de vie possible » ? Selon la philosophie des SPP, cela passe par une approche interdisciplinaire, centrée sur l'enfant et sa famille. Dans le contexte québécois, le travail social occupe une place importante dans les SPP, notamment pour la réponse aux besoins psychosociaux (MSSS, 2006). Cela demeure toutefois une pratique peu comprise et documentée. Comment les travailleurs sociaux comprennent et intègrent la philosophie des SPP ? Que font-ils exactement ? Comment vivent-ils la collaboration interprofessionnelle ? Quels sont les enjeux qu'ils rencontrent ? Que représentent l'enfant et sa famille pour eux ? Ce projet de recherche vise entre autres à répondre à ces questions, par l'exploration des pratiques professionnelles et interprofessionnelles des travailleurs sociaux qui œuvrent en SPP.

Le mémoire sera séparé en cinq chapitres. Le premier chapitre sera constitué de la problématique de recherche, incluant la question de recherche et les objectifs qui y sont reliés. Dans le deuxième chapitre, le cadre théorique sera présenté. Les théories et concepts retenus pour analyser les résultats de notre recherche seront expliqués. Le troisième chapitre sera dédié à la méthodologie, où nous présenterons nos choix de stratégies afin de récolter et de traiter les données pertinentes à notre étude. Dans le quatrième chapitre, nous présenterons les résultats de notre recherche, en lien avec les entretiens réalisés. Le cinquième et dernier chapitre sera consacré à l'analyse des résultats, c'est-à-dire que les résultats seront discutés à la lumière de la littérature scientifique existante et de notre cadre théorique.

CHAPITRE 1

PROBLÉMATIQUE

Le prochain chapitre est consacré à la problématisation du sujet de recherche. Dans un premier temps, nous présenterons les SPP à travers l'historique, la philosophie et un portrait de la population qui en bénéficient. Dans un deuxième temps, nous discuterons de l'interdisciplinarité en SPP et de la place qu'occupe le travail social. Dans un troisième temps, nous aborderons les conséquences des pratiques actuelles pour les enfants gravement malades et leur famille. Cela nous permettra finalement de formuler une question ainsi que des objectifs de recherche, tout en revenant sur la pertinence de ce projet de mémoire.

1.1 Les soins palliatifs pédiatriques : historique, philosophie et portrait de la population

À l'échelle internationale, les SPP ont vu le jour dans les années 1970, en même temps que les soins palliatifs pour adultes (Champagne, Mongeau, & Lussier, 2014). Dans son ouvrage paru sous le titre *Bien mourir : Sociologie des soins palliatifs* qui retrace l'histoire et le contexte d'émergence des soins palliatifs, Castra (2003) rappelle que cette émergence est liée à une transformation des représentations sociales quant à la mort et à la fin de vie. Alors que l'on peut être « en fin de vie » de plus en plus longtemps en raison des avancées de la médecine, cette période est, depuis les années 1970, de plus en plus discutée comme étant souffrante et inhumaine. En effet, au sein d'une médecine curative, on se représente souvent la mort comme un échec, ce qui pousse souvent les médecins à l'acharnement thérapeutique ou encore à une forme de délaissement du mourant et de ses proches. De plus, ils sont alors responsables des prises de décisions, ce qui laisse peu de pouvoir aux individus par rapport aux conditions de leur mort et de la période qui la précède. « Dès lors, l'amélioration de la mort paraît nécessairement passer par sa démedicalisation, mais aussi par une redéfinition des rapports médecin-malade » (Castra, 2003, p. 33). Dans ce contexte, les soins palliatifs se construisent autour d'une vision où le patient est au centre des soins, et ce, dans toute sa globalité. Cette vision explique d'ailleurs l'importance accordée au fonctionnement interdisciplinaire en soins palliatifs (Castra, 2003).

Au Québec, la première politique en matière de soins palliatifs a été publiée en 2004, bien que ce champ de pratiques existait déjà alors depuis une trentaine d'années. À la suite de cette publication,

le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) a créé un groupe de travail dans le but d'élaborer des normes adaptées spécifiquement pour les SPP au Québec. Les travaux du groupe s'appuient sur une vaste revue de la littérature ainsi que sur des consultations avec différents acteurs concernés par le sujet. Le rapport *Normes en matière de soins palliatifs pédiatriques*, publié en 2006, est l'aboutissement de cette démarche. Selon ces normes,

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 [...] (MSSS, 2006, p.17).

Cette définition est en cohérence avec celles formulées par d'autres grandes organisations (Association canadienne de soins palliatifs, 2006; OMS, 2020). Selon la philosophie des SPP, les enfants gravement malades et leur famille peuvent être pris en charge rapidement, c'est-à-dire dès que la vie de l'enfant est menacée. Le suivi peut donc s'effectuer sur de nombreuses années et être en lien avec des conditions médicales très variées, souvent propres à la pédiatrie (Association canadienne de soins palliatifs, 2006; INSPQ, 2008) et caractérisées par l'incertitude pronostique (Marquis & Bourque, 2021). Bien que les interventions en SPP s'inspirent des soins palliatifs pour adultes, les enfants et leur famille ont des caractéristiques et des besoins qui leur sont propres, ce qui nécessite une approche adaptée (Association canadienne de soins palliatifs, 2006; Marquis & Bourque, 2021; MSSS, 2006). En SPP, la famille occupe d'ailleurs une place plus importante qu'en soins palliatifs pour adultes (Jones, Remke, & Phillips, 2011).

Il est difficile d'évaluer combien d'enfants bénéficient aujourd'hui d'un suivi en SPP au Québec, tout comme le nombre d'enfants qui serait éligible à un tel suivi (INSPQ, 2008). Le groupe de travail du MSSS estimait en 2006 que 2 625 enfants auraient besoin de soins palliatifs au Québec chaque année, excluant ceux souffrant d'un cancer. De son côté, l'hôpital pédiatrique du CHU Sainte-Justine rapporte environ 80 nouvelles demandes de consultation annuellement. Le nombre de familles suivies en SPP au cours des dernières années est également en croissance (Marquis & Bourque, 2021). À l'échelle nationale, les statistiques les plus récentes indiquent que 1 401 enfants canadiens ont été suivis en SPP en 2012, ce qui représente 19% des enfants éligibles à de tels services cette même année. De plus, 51% de ces 1 401 enfants ont reçu des services en soins

palliatifs durant leurs 30 derniers jours de vie seulement (Widger et al., 2016). Ainsi, bien que le nombre d'enfants suivis en SPP a plus que quadruplé en dix ans au Canada, ces services spécialisés sont encore sous-utilisés au pays (Widger et al., 2016), comme ailleurs dans le monde (OMS, 2020). Selon Widger et al. (2016), les barrières qui expliquent le peu de référencement en SPP dépassent la question de la disponibilité des services et sont à explorer.

S'il demeure difficile d'évaluer, encore aujourd'hui, le nombre de familles et d'enfants qui bénéficient des services en SPP, leurs droits et leurs intérêts représentent une préoccupation importante (Association canadienne de soins palliatifs, 2006; Carnevale, 2014; Coyne, 2008; MSSS, 2006). Les normes québécoises prévoient d'ailleurs que les soins devraient être centrés sur l'enfant et sa famille. Cette approche signifie que ceux-ci sont au cœur des préoccupations, ce qui suppose entre autres de s'assurer de leur satisfaction ainsi que de leur implication dans les prises de décisions (MSSS, 2006). La notion de famille s'étend ici à l'ensemble des proches significatifs de l'enfant. Or, comme le met en lumière une étude récente, les proches aidants des enfants ayant une condition médicale complexe sont peu soutenus par les intervenants du réseau de la santé et des services sociaux (RSSS) (Chénard, 2020). Le respect de ces normes dépend en fait grandement des pratiques professionnelles et interprofessionnelles (Aarthun, Øymar, & Akerjordet, 2020; Coyne, 2008; Hall, 2005; Ho, Jameson, & Pavlish, 2016; Soklaridis et al., 2017). Ces pratiques demeurent peu questionnées à ce jour.

1.2 L'interdisciplinarité

1.2.1 Définitions

Selon les normes québécoises, l'interdisciplinarité est le modèle de collaboration interprofessionnelle le plus pertinent à mettre en place en contexte de SPP (MSSS, 2006). Il importe d'abord de définir ce que ces termes signifient.

Au sein du RSSS québécois, on parle davantage de collaboration interprofessionnelle que d'interdisciplinarité (Couturier & Belzile, 2018). On fait alors référence à la collaboration interprofessionnelle comme étant une approche centrée sur le patient qui s'actualise dans l'action conjointe de professionnels différents. La collaboration interprofessionnelle peut prendre diverses formes (multidisciplinaire, interdisciplinaire, etc.) (Dumont, 2010).

En ce qui concerne l'interdisciplinarité, Payette (2001) note à travers la littérature de nombreuses définitions différentes et parfois même contradictoires. L'auteur sépare ces définitions en deux catégories. D'un côté, certaines définitions s'inscrivent dans une idée de coopération ou de concertation. La coopération signifie ici que les professionnels se consultent et partagent de l'information, à différents niveaux. Selon Payette (2001), ce type de collaboration serait fréquent dans le domaine de la santé et des services sociaux. D'un autre côté, certaines définitions s'actualisent autour de l'idée d'intégration. « Un modèle d'intervention est intégré si toutes les composantes se copénètrent pour former un tout cohérent qui transcende ces composantes » (Payette, 2001, p.25). Au sein des normes québécoises en matière de SPP, on retrouve une définition qui s'inscrit dans ce dernier type de modèle.

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).

Dans le même ordre d'idées, Couturier et Belzile (2018) affirment que les rapports interdisciplinaires ont « [...] des effets identitaires sur les professionnels disciplinarisés, des effets de transformation de soi au contact d'autrui, puis d'une discipline au contact d'une autre, ou de plusieurs autres » (p.27). Dans ce contexte, les professionnels veulent profondément prendre en considération le caractère complexe des situations qu'ils rencontrent. Cela a notamment l'effet de créer une interdépendance entre les analyses et les solutions choisies par l'équipe. Ainsi, les frontières entre les rôles disciplinaires deviennent flexibles et on assiste à une cotransformation des professionnels. Pour en arriver à ce type de rapports, chacun doit saisir et valoriser le sens du rôle de ses collègues (Couturier & Belzile, 2018), ce que confirment d'ailleurs plusieurs études (Blacker & Deveau, 2010; Ho et al., 2016; MSSS, 2006).

1.2.2 Les avantages et les défis de la collaboration interprofessionnelle

Comme mentionné, les SPP ont été réfléchis pour s'actualiser en interdisciplinarité, un modèle de travail d'équipe qui est considéré comme un indicateur de qualité (MSSS, 2006; Remke &

Schermer, 2012). De plus, les équipes de SPP doivent savoir travailler en collaboration avec les différentes équipes traitantes (MSSS, 2006). De manière plus précise, l'interdisciplinarité est notamment associée à une amélioration de la qualité des soins donnés au patient, de l'accès aux services, de la communication entre les professionnels et le patient, de la gestion des ressources humaines ainsi que de la satisfaction générale des patients et des professionnels (Blacker & Deveau, 2010). La collaboration entre professionnels de disciplines différentes permet de développer des pratiques à la hauteur de la complexité des situations vécues par les patients et leur famille (Fox & Reeves, 2015) ainsi que des cadres d'analyse qui dépassent les barrières d'une seule discipline (Aarthun et al., 2020). Ainsi, la pertinence de développer une collaboration interprofessionnelle est encore plus marquée lorsque l'enfant malade vit avec une condition complexe, comme cela est souvent le cas en SPP (Ho et al., 2016; Remke & Schermer, 2012).

Malgré l'importance grandissante accordée à la collaboration interprofessionnelle au sein du RSSS, peu de temps est consacré à ce sujet dans le cadre de la formation des différents professionnels (Remke & Schermer, 2012), un phénomène qui tend à s'accroître avec la spécialisation (Hall, 2005). Toutefois, au Québec, on constate un vent de changement à ce sujet, ce qui pourrait avoir une influence sur les pratiques des intervenants québécois formés dans les dernières années. Par exemple, en 2009, à l'Université de Montréal (UDEM), des cours en lien avec la collaboration interprofessionnelle et le partenariat ont été intégrés aux curriculums de treize programmes de la santé et des services sociaux, dont la médecine et le travail social. L'UDEM est depuis un leader mondial en matière de partenariat (Université de Montréal : Formation PARTENAIRES, 2024). De surcroît, depuis 2012, être capable d'établir et de maintenir des collaborations professionnelles et partenariales fait partie des compétences que devraient avoir les travailleurs sociaux, selon l'Ordre des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux du Québec (OTSTCFQ) (OTSTCFQ, 2012).

Le fonctionnement des équipes en SPP demeure peu documenté (Remke & Schermer, 2012), particulièrement en ce qui concerne les processus de développement de pratiques collaboratives (Orchard, Curran, & Kabene, 2005), ainsi que les effets des relations de pouvoir entre les professions (Cohen Konrad, Fletcher, Hood, & Patel, 2019). Donc, en dépit des grands bénéfices associés à l'interdisciplinarité, on constate qu'il s'agit d'une source de défis (Mongeau & Foucault, 2006; Remke & Schermer, 2012). En soins palliatifs, la collaboration interprofessionnelle serait

même la plus grande source de stress des intervenants (Barnes, 2001 cité par; Mongeau & Foucault, 2006).

Dans le but de mieux comprendre les défis associés à l'interdisciplinarité, certains chercheurs 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). D'une part, en lien avec les milieux de soins palliatifs, Mongeau et Foucault (2006) soulèvent entre autres l'importance de certaines qualités individuelles, telles que les habiletés à communiquer, l'ouverture à l'inconnu, la tolérance à l'incertitude ainsi que la capacité à gérer des conflits. D'autre part, plusieurs études identifient des difficultés reliées aux rôles de chacun ainsi qu'aux logiques qui sous-tendent le développement des différentes professions et leurs rapports entre elles (Blacker & Deveau, 2010; Fox & Reeves, 2015; Hall, 2005; Ho et al., 2016; Mongeau & Foucault, 2006). Ces difficultés peuvent s'actualiser de différentes façons : chevauchement des rôles, surcharge de travail ou encore des problèmes entourant l'identification des approches à utiliser, des objectifs et des priorités (Blacker & Deveau, 2010).

1.2.3 Le rôle de chaque discipline et logique de professionnalisation

Comme le soulèvent Couturier & Belzile (2018), il est essentiel que les rôles de chacun soient bien définis et compris au sein des équipes interdisciplinaires. Ces rôles doivent aussi être souples et valorisés (Mongeau & Foucault, 2006). Or, ceux-ci sont souvent mal compris et mal définis entre les membres de disciplines différentes (Ho et al., 2016; Remke & Schermer, 2012). D'ailleurs, les recommandations quant à la place que devrait occuper chaque discipline en contexte de SPP varient au sein de la littérature (MSSS, 2006). Certains auteurs mentionnent également que le travail en interdisciplinarité est plus facile à mettre en place dans les équipes où la hiérarchie entre les professions se fait peu sentir, contrairement à ce qu'on observe souvent dans les milieux médicaux (Remke & Schermer, 2012). Il peut exister dans ces milieux des inégalités de pouvoir entre les différents professionnels (Ho et al., 2016), renforcées par un contexte social et organisationnel qui favorise le développement des professions, au détriment d'une collaboration entre elles (Hall, 2005). Le médecin se retrouve traditionnellement en haut de cette hiérarchie entre les professions (Hall, 2005). Ainsi, les professionnels en soins palliatifs vivent souvent des conflits sur la base de la « défense des territoires professionnels » (Mongeau & Foucault, 2006, p.52). En d'autres mots,

chaque discipline du domaine de la santé négocie sa place, ce qui est source de conflits et de tensions (Hall, 2005).

Comme l'explique Hall (2005), chaque profession a sa culture, soit ses propres valeurs, croyances, attitudes et comportements. Les cultures professionnelles peuvent devenir des barrières à la collaboration interprofessionnelle (Hall, 2005), car elles représentent des façons de penser, de parler et d'agir différentes (Payette, 2001). Puisque les valeurs sont généralement internalisées, non discutées et qu'il est laborieux de remettre en question l'implicite, il peut devenir difficile de surmonter ces barrières (Hall, 2005; Mongeau & Foucault, 2006).

La culture professionnelle est apprise et intégrée à travers la socialisation professionnelle, c'est-à-dire à travers tout le parcours de l'individu (académique, professionnel et personnel), au sein duquel le fonctionnement en silo est souvent favorisé (Hall, 2005). Dans le même ordre d'idées, Darbellay (2011) affirme que les institutions qui soutiennent le développement disciplinaire peuvent aussi constituer des barrières aux rapports entre disciplines. D'un côté, les institutions peuvent décourager les dialogues entre disciplines selon une philosophie « d'excellence disciplinaire », c'est-à-dire selon une vision qui conçoit le développement des connaissances par la spécialisation des disciplines (Darbellay, 2011, p. 68). Sur le terrain, cette philosophie peut aussi mener à des pratiques selon une logique de professionnalisation, où chacun est entièrement responsable de sa propre pratique (Payette, 2001). Ce contexte organisationnel peut même renforcer les préjugés entre professionnels de disciplines différentes (Darbellay, 2011). D'un autre côté, le dialogue entre les disciplines peut devenir difficile en raison des ressources et des modes de gestion mis de l'avant par les institutions, indépendamment de ce qui est souhaité en théorie. En effet, il ne suffit pas d'avoir la volonté de travailler en collaboration interprofessionnelle pour que cela se produise. Les outils et les espaces pour de telles pratiques doivent être mis en place (Couturier & Belzile, 2018; Darbellay, 2011). À ce sujet, Hall (2005) précise que même l'organisation physique des universités (par exemple, l'emplacement des différents départements) ne favorise pas la collaboration entre les disciplines.

Il est important de préciser que les disciplines demeurent pertinentes puisqu'elles permettent le développement de connaissances et de pratiques variées et approfondies (Morin, 2003). Cependant, elles le sont tant que les liens entre celles-ci sont reconnus et considérés, comme l'illustre bien

Morin (2003) : « On ne peut certes créer une science unitaire de l'homme, qui elle-même dissoudrait la multiplicité complexe de ce qui est humain. L'important est de ne pas oublier que l'homme existe [...] » (p.9).

Ces derniers constats soulèvent l'existence d'une tension entre deux logiques, soit la logique de professionnalisation et la logique de collaboration entre les professions. Le tableau de D'Amour, Sicotte, et Lévy (1999), en annexe A (p. 75), résume ce que représente chacune de ces logiques. Toutefois, comme le précisent les auteurs, les professionnels ont à naviguer à travers ces deux logiques, ce qui signifie qu'ils ne se retrouvent pas dans l'une d'entre elles de façon rigide. La description des logiques « illustre plutôt les pôles d'attraction vers lesquels les professionnels sont attirés à divers moments et dans diverses circonstances » (D'Amour et al., 1999, p. 70). À notre connaissance, aucune étude ne s'est intéressée à comprendre comment ces différentes logiques sont vécues par les travailleurs sociaux pratiquant en SPP.

1.2.4 La place du travail social parmi les autres disciplines

Au Québec, il est légalement reconnu que le travail social occupe une place distinctive parmi les autres disciplines. Selon la plus récente loi modifiant le Code des professions,

Le travailleur social évalue le fonctionnement social dans une perspective d'interaction entre la personne et son environnement, en intégrant une réflexion critique des aspects sociaux qui influencent les situations et les problèmes vécus par la personne. Cette personne peut être un individu, un couple, une famille, un groupe ou une collectivité. Quant à l'environnement, il concerne le milieu de vie de la personne, ses réseaux d'appartenance, ainsi que ses conditions matérielles et sociétales. Ce paradigme est au cœur de l'évaluation et de l'intervention du travailleur social, lesquelles se fondent sur la défense des droits de la personne et sur la promotion des principes de justice sociale (L'Office des professions du Québec, 2021, p. 25)

Toutefois, en ce qui concerne le rôle spécifique du travailleur social en contexte de SPP, cela demeure relativement nouveau, peu étudié, incompris (Jones, 2005) et en développement (Jones et al., 2011). Selon les normes gouvernementales, son rôle est de répondre aux besoins psychosociaux, aux côtés des psychologues (MSSS, 2006). Il s'agit d'une définition large, à laquelle on n'associe aucune donnée (INSPQ, 2008). D'ailleurs, aucun travailleur social ne se trouvait dans le groupe de travail responsable de la rédaction de ces normes et très peu ont été consultés, bien que la profession soit jugée essentielle au sein des SPP.

Dans une étude réalisée en 2005, Jones identifie cinq rôles idéaux rapportés par les travailleurs sociaux en SPP, soient ceux de consultant éthique, de membre d'une équipe interdisciplinaire, de soutien pour les enfants et leur famille, de défense des droits et intérêts et d'aide pour l'accès aux ressources. Toutefois, il existe certaines contradictions dans le discours des travailleurs sociaux. Par exemple, ceux-ci considèrent la défense des droits et intérêts comme étant l'un de leurs rôles professionnels le plus important. Il s'agit en effet d'un aspect distinctif de leur identité professionnelle (Office des professions du Québec, 2021). Cependant, cela ne se reflète pas dans leurs pratiques quotidiennes rapportées, les activités associées à ce rôle se retrouvant peu dans leur quotidien. L'une des hypothèses soulevées pour expliquer ces contradictions est celle des difficultés liées au contexte interprofessionnel (Jones, 2005), ce qui mériterait d'être davantage approfondi. Cette hypothèse fait écho à l'étude d'Abramson et Mizrahi (2003) qui constatent que les professionnels de la santé reconnaissent peu le rôle des travailleurs sociaux lié à la défense des droits et intérêts. En cohérence avec ce qui a été discuté précédemment, les auteurs soulignent aussi l'importante influence de l'attitude des autres professionnels pour la pratique du travail social en milieu médical.

Tout comme ailleurs dans le système de santé (Hall, 2005), les SPP s'inscrivent dans un environnement de pratique où le médecin est traditionnellement en position d'autorité et où le discours médical domine (Coyne, 2008). Les médecins sont formés à diriger et à prendre des décisions, ce qui s'actualise souvent dans un style plus autoritaire (Hall, 2005). D'ailleurs, une étude publiée en 2002 révélait que leur adhésion à un modèle de collaboration interprofessionnelle diminuait au fil de leur formation. De plus, 80% des résidents en médecine consultés considéraient qu'ils étaient en droit de modifier le plan de traitement sans en discuter avec l'équipe, ce avec quoi seulement 35% à 40% des infirmiers et travailleurs sociaux étaient en accord (Leipzig et al., 2002). À l'inverse des résidents en médecine, les travailleurs sociaux accordaient généralement une grande importance à la collaboration interprofessionnelle ainsi qu'à la prise de décision en groupe (Leipzig et al., 2002). Dans le même ordre d'idées, Abramson et Mizrahi (2003) ont constaté, dans leur étude auprès de 50 médecins et 54 travailleurs sociaux, que la plupart des médecins ont encore une vision hiérarchique des relations entre les professions. Cependant, elles soulignent une certaine évolution dans les pratiques, puisque les médecins dits pleinement « traditionnels » (peu ou aucune volonté à collaborer, considèrent être le preneur de décisions, etc.) étaient en faible minorité. La

plupart des médecins avaient une approche qualifiée de « transitionnelle », c'est-à-dire qu'ils accordaient de l'importance à la contribution de tous, malgré leur vision hiérarchique. Bref, tout comme les autres professions, les travailleurs sociaux doivent négocier leur place au sein du système de santé et services sociaux, ce qui peut représenter certains défis (difficultés de communication, différends en lien avec les approches à utiliser, etc.) (Blacker & Deveau, 2010). Les pratiques professionnelles et interprofessionnelles des professionnels ont des conséquences directes pour les enfants gravement malades et leur famille.

1.3 Conséquences des pratiques sur les enfants et leur famille

Les pratiques engendrent des conséquences sur la qualité des soins, mais aussi sur la façon dont le patient et sa famille sont impliqués. Considérant les liens qui les unissent, l'interdisciplinarité et la centralité du patient sont des concepts qui sont souvent intégrés dans une même approche (Herbert, 2005; Orchard et al., 2005). Par exemple, en 2003, le gouvernement du Canada a inclus dans son budget 80 millions de dollars pour améliorer la gestion des ressources humaines en santé, dont un des objectifs du projet est consacré au développement de « pratiques collaboratives interdisciplinaires centrées sur le patient » (Herbert, 2005, p. 2, traduction libre). Dans le même ordre d'idées, Dumont (2010) précise que « l'approche interprofessionnelle est centrée sur le patient et non sur la profession » (p.25).

En ce qui concerne les effets des pratiques interdisciplinaires, Aarthun et al. (2020) ont observé en pédiatrie que moins les pratiques entre les intervenants sont intégrées, moins les parents sont impliqués dans les soins. En effet, les désaccords, les changements répétitifs ainsi que les incohérences entre les professionnels font en sorte qu'il est difficile pour les parents d'avoir accès à l'information et de comprendre ce qui se passe dans la trajectoire de soins de leur enfant, ce qui est une limite importante à leur implication. De même, lorsque l'information circule moins bien, il est plus difficile de faire une analyse globale de la situation du patient, ce qui est une limite à la réalisation du travail des intervenants. Ho et al. (2016) soulignent d'ailleurs que le manque de coordination est fréquent au sein des équipes interdisciplinaires de soins palliatifs.

La façon dont l'enfant et sa famille sont impliqués dépend notamment du cadre d'analyse utilisé par les professionnels ainsi que de leurs valeurs. En médecine, par exemple, l'analyse se base

davantage sur des données quantitatives précises (Leipzig et al., 2002). Malgré l'émergence des discours éthiques, l'implication du patient et de sa famille représente encore un défi, notamment en raison de la difficulté pour les médecins de faire la balance entre leurs objectifs et ceux des patients ainsi qu'en raison de leur position d'autorité (Hall, 2005). Les inégalités de pouvoir causent donc des répercussions tant pour les autres professionnels que pour l'enfant et sa famille (Coyne, 2008). Cette difficulté s'observe de façon encore plus marquée lorsque la vie du patient est menacée (Coyne, Amory, Kiernan, & Gibson, 2014). Au contraire, pour les travailleurs sociaux, le principe d'autodétermination prend une place importante dans leur pratique et ils ont tendance à prendre en compte toute l'histoire de vie (Leipzig et al., 2002). D'ailleurs, ils agissent souvent comme pont entre la famille et l'équipe traitante (Orloff, 2011) et ont les compétences pour s'assurer que l'enfant et sa famille occupent une place centrale dans les soins (Jones et al., 2011). Il demeure cependant que 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). De plus, considérant l'identité professionnelle des travailleurs sociaux axée sur les principes d'autodétermination et de justice sociale (Office des professions du Québec, 2021), il serait intéressant d'explorer la place des enfants et de leur famille dans leur pratique, ce qui a aussi été peu étudié (Jones, 2006; Jones, 2018).

1.4 Pertinence, question et objectifs de recherche

Les SPP sont déployés pour les enfants dont la vie est menacée ainsi qu'à leur famille (MSSS, 2006). Ils ont été pensés pour s'actualiser en interdisciplinarité, notamment en raison de la complexité de ce que vivent l'enfant gravement malade et sa famille ainsi que de la réponse que cela nécessite (MSSS, 2006; Remke & Schermer, 2012). Cependant, le fonctionnement des équipes en SPP demeure peu étudié et le rôle que joue chaque profession n'est pas toujours clair (Remke & Schermer, 2012), et ce, bien que les pratiques interprofessionnelles soient de plus en plus valorisées dans les milieux médicaux, comme en témoignent les fonds accordés par le gouvernement du Canada pour leur développement (Herbert, 2005). L'Association canadienne de soins palliatifs (2006) identifie d'ailleurs les questions liées aux rôles des différentes professions et celles liées à l'interdisciplinarité comme étant prioritaires pour la recherche en SPP. La collaboration interprofessionnelle est également une préoccupation importante pour le gouvernement du Québec, qui a créé un Centre d'expertise sur la collaboration interprofessionnelle en 2015. Ce dernier a pour

mission de porter la valorisation, le transfert et le développement des connaissances à ce sujet, et ce, à travers tout le Québec (Réseau de collaboration sur les pratiques interprofessionnelles en santé et services sociaux, 2024).

Bien qu'il existe des similitudes avec les autres milieux et spécialités, la pratique du travail social en contexte de soins palliatifs a ses propres particularités (Blacker & Deveau, 2010). Toutefois, peu d'études se sont penchées sur les pratiques spécifiques et uniques des travailleurs sociaux qui pratiquent en SPP. Ainsi, il s'agit d'un rôle encore incompris, malgré son caractère essentiel (Jones, 2005). Nous savons tout de même que dans un contexte organisationnel et social où il existe encore des inégalités de pouvoir entre les professions (Ho et al., 2016), le travail social doit négocier sa place à travers les différentes disciplines de la santé (Hall, 2005).

Les pratiques professionnelles ainsi qu'interprofessionnelles ont des conséquences pour les enfants accompagnés en SPP et leur famille, tant pour ce qui est de la qualité des soins qu'ils reçoivent que pour leur implication dans les prises de décisions (Aarhun et al., 2020; Hall, 2005; Ho et al., 2016; Soklaridis et al., 2017). Il s'agit d'aspects importants à considérer pour l'analyse des pratiques, considérant l'importance des droits et intérêts des enfants gravement malades et de leur famille en SPP (MSSS, 2006). Bien que les principes de justice sociale et d'autodétermination font partie de l'identité professionnelle des travailleurs sociaux (Office des professions du Québec, 2021) et que la défense des droits et intérêts fasse partie de leur responsabilité, peu d'études se sont intéressées à la place qu'occupent l'enfant et sa famille dans leur pratique en SPP (Jones, 2006; Jones, 2005; Jones, 2018).

Face à ces constats, il apparaît pertinent de documenter les pratiques du travail social en contexte des SPP. En effet, cette démarche exploratoire permettrait de mieux les comprendre (contributions, défis, enjeux), dans le but de contribuer à leur développement. De manière plus spécifique, nous posons la question suivante : Comment les travailleurs sociaux, en contexte de soins palliatifs pédiatriques, perçoivent-ils et construisent-ils leurs pratiques ? Cette question se divise en cinq objectifs spécifiques :

- 1) Décrire les pratiques des travailleurs sociaux en SPP ;

- 2) Explorer comment les travailleurs sociaux 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 travailleurs sociaux ;
- 4) Identifier les rôles que les travailleurs sociaux jouent en SPP ;
- 5) Analyser l'influence de leur socialisation professionnelle dans leur pratique.

CHAPITRE 2

CADRE THÉORIQUE

Le prochain chapitre présentera le cadre théorique du projet de recherche. En cohérence avec le chapitre un, celui-ci s'inscrit dans une perspective interactionniste, c'est-à-dire que le monde social est compris comme étant le résultat d'échanges entre les individus, à partir du point de vue de chacun d'eux. Le monde social est donc un monde en mouvement, où il importe de s'intéresser aux acteurs et à leurs interactions (Morissette, Guignon & Demazière, 2011). En lien avec notre objet d'étude, il apparaît alors essentiel d'aborder les pratiques des travailleurs sociaux à partir de la subjectivité des acteurs concernés.

Le cadre théorique repose plus précisément sur les principes de l'interactionnisme symbolique ainsi que sur deux concepts, soit la négociation et le pouvoir. Les écrits d'Anselm Strauss ont été particulièrement utilisés. Ce sociologue interactionniste a développé une théorie du monde social à partir de recherches réalisées en milieu médical, c'est-à-dire au sein d'une organisation où différents individus et professionnels évoluent. De plus, il positionne les actions des individus, notamment les actions de négociation, au cœur de sa théorie (Baszanger, 1992). Ces éléments justifient la pertinence des écrits de Strauss pour l'analyse d'une pratique professionnelle dans le contexte des SPP.

Bref, en cohérence avec les objectifs du projet de recherche, ce cadre théorique permet d'aborder les pratiques professionnelles à partir du point de vue, des interactions ainsi que des actions des acteurs concernés. De surcroît, un tel angle met en lumière les processus en plus des dynamiques à l'intérieur d'une profession, de même qu'entre professions différentes.

2.1 L'interactionnisme symbolique

L'interactionnisme symbolique n'est pas une perspective théorique homogène, mais il est tout de même possible d'identifier certains principes communs qui unissent les différents auteurs qui s'y inscrivent (Le Breton, 2012; Meltzer, Reynolds, & Petras, 1975) :

1. Les gens agissent selon le sens qu'ils donnent aux choses et aux situations ;
2. Ce sens est le produit de leurs interactions sociales ;
3. Ce sens est modifié à travers un processus interprétatif utilisé par tous les individus pour faire face à ce qui leur arrive [Traduction libre] (Meltzer et al., 1975, p. 1).

Ainsi, pour les interactionnistes, les acteurs, leurs interprétations et leurs interactions sont au centre d'une analyse du monde social, un monde situé qui est en redéfinition constante (Le Breton, 2012).

Le contexte dans lequel évoluent les acteurs demeure important à prendre en considération, mais non pas en tant que facteur qui détermine l'action. En effet, le contexte (règles, normes, circonstances et structures) est interprété et utilisé par les acteurs de différentes manières. Bien que les individus et leurs interprétations soient influencés par ce qui les entoure, ceux-ci influencent aussi leur entourage (Le Breton, 2012). « [...] Ce ne sont plus les règles qu'il convient de décrire pour déduire le comportement, mais à l'inverse c'est l'usage que les individus font des règles qui permet de comprendre leur comportement (Le Breton, 2012, p. 59) ». De la même manière, « le rôle d'un individu n'est pas donné par avance, il est induit au fur et à mesure de l'avancée de l'interaction sur la base d'une interprétation mutuelle des comportements (Le Breton, 2012, p. 62) ».

Donc, « le comportement individuel n'est ni tout à fait déterminé, ni tout à fait libre, il s'inscrit dans un débat permanent qui autorise [...] l'innovation » (Le Breton, 2012, p. 47). Ce débat s'articule autour du sens donné aux situations vécues, puisque ce sens sous-tend les actions de tous. Il peut en résulter des conflits d'interprétations ou encore des accords plus ou moins solides. Le lien social découle de ces interactions (Le Breton, 2012).

2.1.1 Les professions

Dans le cadre de cette recherche, les professions sont comprises en termes de processus, tel qu'expliqué par Bucher et Strauss (1961). De manière plus précise, cela signifie que les différentes professions ne constituent pas des groupes homogènes et fixes. Elles sont plutôt constituées de

professionnels avec des identités multiples, selon des valeurs et des intérêts qui diffèrent à certains degrés, mais qui « [...] tendent à être structurés et partagés ; des coalitions se développent et prospèrent – en s’opposant à d’autres » (Baszanger, 1992, p. 68). Bucher et Strauss appellent « segments » les différents regroupements qui peuvent exister à l’intérieur d’une même profession.

Par le fait même, les pratiques jugées comme étant propres ou essentielles à une profession peuvent varier d’une personne à l’autre. En cohérence avec certains éléments soulevés dans le chapitre un, le positionnement d’un individu à travers sa profession dépend de son contexte de pratique et de sa socialisation professionnelle (Bucher & Strauss, 1961). Afin de mieux comprendre comment les travailleurs sociaux en SPP construisent leur pratique, il importera donc de s’intéresser, notamment, aux interprétations qu’ils développent de leur profession ainsi de leur contexte de travail.

2.2 La négociation

Pour Strauss, la négociation fait référence aux différentes façons qui permettent aux acteurs de faire avancer les choses, à travers leurs interactions, et ce, que ce soit de manière implicite ou explicite (Strauss, 1978). Il s’agit d’« un terme auquel renvoient de multiples synonymes : marchandage, combines, compromis, marché, accords après des désaccords, ententes tacites, médiation, tractation, troc, échange et collusion » (Baszanger, 1992, p. 245). La négociation diffère d’un simple accord, c’est-à-dire qu’elle implique toujours une certaine tension entre les parties (Baszanger, 1992).

Strauss avance qu’une analyse des négociations nécessite qu’on s’intéresse au contexte structurel ainsi qu’au contexte de négociation. Le contexte structurel réfère au cadre dans lequel les acteurs évoluent, au sens large (lois, organisation du système de santé et des professions, culture organisationnelle, etc.). Le contexte de négociation fait référence aux conditions spécifiques dans lesquelles se déroulent les négociations (lieu et fréquence des échanges, nombre de personnes présentes, nature des sujets négociés, etc.) (Baszanger, 1992).

De plus, par suite d’observations dans un hôpital psychiatrique, Strauss et ses collègues constatent que tout le monde négocie quelque chose. En raison d’un contexte changeant et de l’unicité des situations rencontrées, les accords qui résultent de ces négociations sont limités dans le temps, ce qui emmène éventuellement d’autres négociations. Considérant la place centrale de la négociation

dans les relations humaines, Strauss et ses collègues développent l'idée d'« ordre négocié », en référence à l'ordre social (Strauss, Schatzman, Ehrlich, Bucher, & Sabshin, 1963).

En contexte médical, une telle vision du monde social implique de considérer les usagers et leur famille comme étant des acteurs qui, eux aussi, négocient leur place. Ainsi, pour comprendre les pratiques dans un contexte donné, il est tout aussi nécessaire de s'intéresser à eux qu'au personnel (Strauss et al., 1963). Cet aspect est particulièrement intéressant pour répondre à nos objectifs de recherche, puisque peu d'outils théoriques permettent de considérer la place et l'influence de l'utilisateur et de sa famille dans les pratiques professionnelles (D'Amour, Ferrada-Videla, San Martin Rodriguez, & Beaulieu, 2005).

2.3 Le pouvoir

Le concept du pouvoir est peu pris en considération dans les études qui s'intéressent à la collaboration professionnelle, malgré sa grande pertinence pour ce champ de recherche (Cohen Konrad et al., 2019). Le pouvoir est défini ici à partir des écrits d'Erhard Friedberg. Ce sociologue est l'auteur de l'approche organisationnelle, une théorie permettant de comprendre comment les individus arrivent à fonctionner collectivement à partir de leurs interprétations et de leurs interactions. Friedberg définit le pouvoir comme étant : « l'échange déséquilibré de possibilités d'action, c'est-à-dire de comportements entre un ensemble d'acteurs individuels et/ou collectifs » (Friedberg, 1993, p. 113). En contexte de SPP, un chef d'équipe peut, par exemple, être en situation de pouvoir s'il a les ressources nécessaires pour prendre et appliquer des décisions, sans l'accord de tous.

Pour Friedberg, le pouvoir est de nature relationnelle, c'est-à-dire qu'il se traduit seulement à travers les relations entre les acteurs. Cette vision du pouvoir emmène l'auteur à le lier au concept de l'interdépendance. En effet, si avoir du pouvoir c'est être en relation, alors avoir du pouvoir signifie aussi échanger, ce qui implique nécessairement une négociation entre les acteurs (Friedberg, 1993). « Ainsi, le système d'action, perçu comme un ordre négocié, est le produit de relations de pouvoir par lesquelles des acteurs interdépendants ont stabilisé leurs interactions » (D'Amour et al., 1999, p. 73).

La définition du pouvoir de Friedberg est ici utilisée de manière complémentaire à la théorie de Strauss portant sur l'interactionnisme et la négociation. En effet, bien que Strauss avance que les relations hiérarchiques et de pouvoir sont importantes à considérer dans l'analyse d'un ordre négocié (Strauss et al., 1963), il ne positionne pas le concept de façon aussi claire et centrale que Friedberg. Certains théoriciens soulignent d'ailleurs dans leurs critiques que l'interactionnisme symbolique n'offre pas un cadre qui permet l'analyse en profondeur des inégalités de pouvoir (Meltzer et al., 1975).

En résumé, la pratique des travailleurs sociaux est analysée, dans le cadre de ce projet de recherche, à partir des principes de l'interactionnisme symbolique, de même qu'à partir des concepts de négociation et de pouvoir. Ce cadre théorique permet une analyse approfondie basée sur le point de vue, les interactions ainsi que les actions des acteurs concernés.

CHAPITRE 3

MÉTHODOLOGIE

Le prochain chapitre traitera de la méthodologie de notre projet de recherche. La méthodologie fait référence aux stratégies que nous avons utilisé pour recueillir et analyser les données, de manière à répondre à notre question ainsi qu'à nos objectifs de recherche. Plus précisément, les points abordés au cours de ce chapitre sont les suivants : la stratégie générale de recherche ; la population à l'étude et l'échantillon ; les critères de sélection des sujets et les modalités de recrutement ; la méthode de collecte de données ; la méthode d'analyse de données et finalement ; les considérations éthiques.

3.1 Stratégie générale de recherche

Dans le contexte des SPP, les pratiques des travailleurs sociaux ont peu été étudiées (Jones, 2005). Au Québec, à notre connaissance, aucune étude ne porte sur ce sujet spécifique. Il n'est donc pas surprenant de constater que le rôle des travailleurs sociaux est peu abordé au sein des normes québécoises en matière de SPP (MSSS, 2006). De plus, il s'agit d'un contexte de pratique relativement récent. En effet, au Québec, la première ressource spécialisée en SPP a vu le jour à la fin des années 1990 (Champagne et al., 2014).

Considérant le peu d'écrits qui existent sur notre objet d'étude, il apparaît pertinent de réaliser une recherche qualitative de type exploratoire. Cette stratégie générale est à privilégier pour étudier un sujet pour lequel il y a peu de connaissances scientifiques (Paillé & Mucchielli, 2021a). De plus, en cohérence avec nos objectifs, il s'agit d'une stratégie qui permet de comprendre les pratiques dans un contexte précis (Mongeau, 2008; Paillé & Mucchielli, 2021a).

Dans le même ordre d'idées, nous souhaitons nous intéresser au point de vue des travailleurs sociaux. En effet, comme expliqué dans notre cadre théorique, nous considérons que ceux-ci construisent leur pratique à partir de leurs interactions et du sens qu'ils donnent à ce qu'ils vivent. Les données de notre étude sont donc de type qualitatif, récoltées à l'aide d'entretiens. Nous aborderons davantage ces différents aspects dans les sections qui suivent.

3.2 Population à l'étude et échantillon

Tel que le révèle notre question de recherche, la population visée par notre recherche se rapporte aux travailleurs sociaux qui pratiquent auprès d'enfants et de familles suivis en SPP. Considérant l'importance et l'influence de la collaboration interprofessionnelle pour la pratique du travail social en SPP, il aurait aussi été possible de récolter le point de vue d'autres professionnels, concernant les rôles des travailleurs sociaux. C'est d'ailleurs la stratégie utilisée par Reese (2011), dans son étude réalisée en soins palliatifs pour adultes. Cependant, puisqu'il n'existe pas, en SPP, de connaissances approfondies sur la perception des travailleurs sociaux eux-mêmes, il apparaît plus pertinent de se concentrer d'abord sur le discours de ces derniers.

L'échantillon a été constitué de façon non aléatoire, ce qui est souvent le cas en recherche qualitative quand la population à l'étude est très spécifique (Mongeau, 2008). Il est composé de volontaires. En recherche qualitative, les petits échantillons sont fréquents, « car l'objectif n'est pas de rendre compte d'une population, mais de recueillir de l'information pertinente pour mieux comprendre un phénomène » (Mongeau, 2008, p. 93). Selon Mongeau (2008), on atteint généralement une saturation dans le contenu après sept à douze entretiens. Cependant, il s'agit d'une approximation du chercheur, puisqu'il n'existe aucun consensus sur cette donnée, qui peut en fait varier selon le contexte (Savoie-Zajc, 2007). De plus, considérant les difficultés de recrutement en raison du nombre limité de ressources spécialisées en SPP au Québec ainsi que les ressources limitées dont nous disposons, nous avons souhaité nous laisser une certaine marge de manœuvre. Notre échantillon (6 femmes) correspond à l'objectif fixé, soit de recruter cinq à sept individus. Notre but est donc de répondre aux objectifs grâce à des entrevues approfondies, auprès de travailleurs sociaux de milieux variés, sans la prétention d'avoir atteint la saturation des données.

3.3 Critères de sélection des sujets et modalités de recrutement

Pour avoir la possibilité de participer à notre recherche, les travailleurs sociaux volontaires devaient être membres de l'OTSTCFQ et avoir accompagné au moins un enfant en SPP¹.

Trois stratégies de recrutement ont été utilisées. Premièrement, nous avons déjà créé des liens professionnels avec certains acteurs de ces établissements, qui ont accepté de soutenir ce projet. Ces liens ont été créés à travers plusieurs expériences, comme un stage de recherche, une expérience de bénévolat ainsi qu'un entretien exploratoire dans le cadre d'un cours de méthodologie. Nous avons donc contacté les personnes que nous connaissions déjà afin qu'elles diffusent l'invitation à participer à l'étude aux employés concernés. Deuxièmement, nous avons contacté l'OTSTCFQ, qui a diffusé les informations de notre étude auprès de ses membres. Troisièmement, nous avons réalisé ce même processus auprès du Réseau québécois de recherche en soins palliatifs et de fin de vie (RQSPAL), dont nous sommes membres. L'affiche utilisée pour le recrutement se trouve en annexe C (p.79).

3.4 Méthode de collecte de données

Dans le cadre de ce projet de recherche, l'entrevue semi-dirigée a été utilisée en tant que méthode de collecte de données, chacune se situant entre 50 et 110 minutes. Dans le but de les rendre le plus confortables possible, chaque participante pouvait choisir le lieu de la rencontre, avec la possibilité de réaliser l'entrevue en ligne. Deux entrevues ont eu lieu dans le milieu de travail des participantes et les quatre autres en ligne, sur la plateforme Zoom.

L'entrevue semi-dirigée, très utilisée en recherche qualitative, permet de questionner sur les différents thèmes que soulève la question ainsi que le cadre théorique de la recherche, tout en permettant une certaine flexibilité pour les acteurs, ce qui fait émerger de nouveaux savoirs (Mongeau, 2008). De plus, selon Savoie-Zajc (2009), cette méthode s'inscrit parfaitement dans une

¹ Notre dernier critère est large, puisque la pratique du travail social en contexte de SPP peut s'actualiser de diverses manières, selon les milieux. Par exemple, certains travailleurs sociaux sont spécialisés en soins palliatifs, tandis que d'autres sont appelés à collaborer avec les équipes de SPP de façon ponctuelle. Les effets de ces différentes formes de collaboration seront pris en considération dans l'analyse des résultats et lors des entretiens.

perspective constructiviste, ce qui est le cas pour notre étude. En effet, l'entrevue semi-dirigée permet de collecter des données approfondies, à partir du sens et des interprétations des personnes concernées. De même, « une dynamique de coconstruction de sens s'établit donc entre les interlocuteurs : chercheurs et participants, les uns apprenant des autres et stimule l'émergence d'un nouveau discours et d'une nouvelle compréhension, à propos du phénomène étudié » (Savoie-Zajc, 2009, p. 337).

De plus, dans la seule étude trouvée portant spécifiquement sur le rôle du travailleur social en SPP, les données ont été recueillies à l'aide de questionnaires écrits (Jones, 2005), ce qui pose certaines limites quant à la précision et l'interprétation des informations recueillies. Par la réalisation d'entrevues, nous souhaitons donc récolter et analyser des données plus riches, de manière à approfondir les connaissances actuelles sur la pratique du travail social en SPP.

Notre guide d'entretien a été élaboré à partir de nos objectifs de recherche ainsi que de notre cadre théorique. Il se trouve en annexe B (p.76). Cela, en laissant place à tout évènement nouveau ou imprévisible. Les grands thèmes suivants ont été abordés : les pratiques des travailleurs sociaux ; la collaboration professionnelle ; les parcours académiques et professionnels ; le contexte de pratique et finalement ; la place de l'enfant et de sa famille.

3.5 Méthode d'analyse des données

La méthode d'analyse thématique, comme expliqué par Paillé et Mucchielli (2021b), a été utilisée pour l'analyse de nos données recueillies lors des entrevues. Cette méthode se définit comme étant « la transposition d'un corpus donné en un certain nombre de thèmes représentatifs du contenu analysé, et ce, en rapport avec l'orientation de recherche (la problématique) » (Paillé & Mucchielli, 2021b, p. 270). L'analyse thématique s'actualise en trois étapes, soient l'identification des thèmes, le regroupement du contenu dans ceux-ci et finalement l'analyse des thèmes (Paillé & Mucchielli, 2021b). Dans un premier temps, les données ont été retranscrites intégralement. Dans un deuxième temps, les thèmes qui émergeaient des entretiens ont été inscrits dans des tableaux Excel. Ces thèmes ont ensuite été regroupés dans de grands thèmes. Dans un troisième et dernier temps, les tableaux de chaque entretien ont été fusionnés en un seul, afin d'en faire ressortir les similitudes et différences.

Cette méthode était pertinente pour répondre à notre question de recherche, puisqu'elle nous a permis de documenter et d'analyser les pratiques des travailleurs sociaux en SPP, selon les thèmes reliés à notre problématique. Ainsi, nous avons été en mesure de répondre à notre question de recherche, de même qu'à nos objectifs.

3.6 Considérations éthiques

Dans le but de réaliser cette étude de façon éthique ainsi que dans le respect de l'ensemble des personnes concernées, plusieurs moyens ont été mis en place tout au long de la démarche.

Premièrement, cette étude a été approuvée par le comité d'éthique de la recherche pour les projets étudiants (CERPÉ) (No. de certificat 2023-5209) de l'Université du Québec à Montréal (UQAM).

Tel que mentionné, le recrutement des participantes à la recherche s'est fait sur une base volontaire. Celles-ci ont donné leur consentement de façon libre et éclairée. Plus concrètement, une lettre de présentation du projet, spécifiant les coordonnées de l'étudiante-chercheuse et celles de la directrice de mémoire, a été remise à chaque participant. De plus, les participantes ont signé le formulaire de consentement, pour la participation au projet ainsi que pour l'enregistrement de l'entrevue (annexe D, p. 80). Il leur a été précisé qu'elles pouvaient retirer leurs consentements à tout moment, et ce, sans avoir à se justifier et sans que cette situation ne leur porte préjudice.

Nous considérons que la recherche n'a comporté aucun risque important et aucune d'entre elles n'a démontré des signes inquiétants lors des entretiens. En revanche, les SPP demeurent un sujet sensible. Les participantes ont été informées qu'elles n'étaient pas dans l'obligation de répondre à l'ensemble des questions.

Finalement, afin de préserver la confidentialité des participantes, aucune donnée permettant d'identifier un individu n'a été transmise publiquement. Le milieu des SPP étant très petit au Québec, des pseudonymes ont été utilisés pour faire référence à chacune des participantes. Pour la même raison, dans le mémoire, les noms des milieux de travail ne seront pas précisés. Les données sont conservées sur l'ordinateur de l'étudiante, protégées par un mot de passe. Elles seront détruites après cinq ans.

CHAPITRE 4

PRÉSENTATION DES RÉSULTATS

Le prochain chapitre présentera les résultats du projet de recherche, découlant de l'analyse des six entretiens réalisés auprès de travailleuses sociales² en SPP. Il sera divisé en six sections. Dans un premier temps, les six participantes de l'étude seront présentées. Dans un deuxième temps, nous aborderons les cinq thèmes dégagés lors de l'analyse thématique : le parcours de la participante et son lien avec sa pratique ; la compréhension de la philosophie des SPP; la pratique du travail social en contexte de SPP; la collaboration avec l'enfant et sa famille; la collaboration interprofessionnelle.

Ce sont ces résultats de recherche qui nous permettront plus tard de répondre à la question de recherche, c'est-à-dire *Comment les travailleurs sociaux, en contexte de soins palliatifs pédiatriques, perçoivent-ils et construisent-ils leurs pratiques ?* Celle-ci se divise en cinq objectifs spécifiques :

- 1) Décrire les pratiques des travailleurs sociaux en SPP ;
- 2) Explorer comment les travailleurs sociaux 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 travailleurs sociaux ;
- 4) Identifier les rôles que les travailleurs sociaux jouent en SPP;
- 5) Analyser l'influence de leur socialisation professionnelle dans leur pratique.

² Considérant que l'échantillon est exclusivement composé de femmes, le texte qui suit est rédigé au féminin. Cela met également en lumière le fait que la profession regroupe en forte majorité des femmes (Lainé, Rodriguez, & Chamki, 2018).

4.1 Présentation des participantes

Dans le but d'enrichir nos données et d'en arriver à une meilleure représentativité des travailleurs sociaux pratiquant en SPP, nous avons recruté les participantes au sein de quatre milieux différents, répartis entre l'institutionnel et le communautaire. De plus, il existe peu d'équipes de SPP au Québec, ce qui aurait rendu impossible le recrutement dans un seul milieu. De manière plus précise, notre échantillon à l'étude est constitué de six travailleuses sociales pratiquant en contexte de SPP, âgées entre 28 et 44 ans (moyenne = 34 ans), provenant du RSSS (4) ainsi que des milieux communautaires (2). Le tableau 1 présente en détail le profil sociodémographique de chacune d'entre elles.

Tableau 4.1 Données sociodémographiques des participantes

Caractéristiques sociodémographiques	Nombre de participantes (N=6)
Formation scolaire	
Baccalauréat en travail social	6
Programme court de deuxième cycle en éducation relative à l'environnement	1
Maîtrise en travail social	2
Diplôme de deuxième cycle en psychothérapie	1
Baccalauréat en psychologie	1
Milieu de pratique	
Milieu hospitalier	4
Milieu communautaire	2

Années d'expérience en intervention

0-5 ans 3

10-25 ans 3

Années d'expérience en milieu médical

0-10 ans 4

10-20 ans 2

Âge

20-35 ans 3

35-50 ans 3

Genre

Femme 6

Quatre participantes travaillent au sein d'un hôpital pédiatrique, tandis que les deux autres pratiquent au sein d'un milieu communautaire spécialisé en SPP. Cette répartition pourrait s'expliquer par le fait que les équipes de SPP, au Québec, existent principalement au sein d'établissement hospitalier (MSSS, 2006).

Les quatre participantes en centre hospitalier pédiatrique ne pratiquent pas exclusivement en SPP. En effet, l'équipe de SPP de ces milieux est composée de médecins et d'infirmières, soutenus par du personnel administratif. Les travailleuses sociales sont quant à elles rattachées à un département spécifique au sein de l'établissement. En ce qui concerne les participantes de l'étude, chacune est liée à un département différent. Elles collaborent avec l'équipe de SPP lorsque celle-ci est impliquée auprès d'une famille qu'elles accompagnent. Ainsi, bien que les normes

organisationnelles soient les mêmes pour l'ensemble d'un hôpital, il est pertinent de considérer que les façons de fonctionner peuvent différer d'un département à l'autre. Les deux participantes en milieu communautaire sont, quant à elles, spécialisées en SPP, car elles exercent dans un organisme spécialisé en SPP. Elles interviennent donc uniquement auprès d'enfants et de familles accompagnés en SPP. La prochaine section présente en détail le parcours de ces travailleuses sociales, de même que les influences de celui-ci sur leur pratique.

4.2 Parcours des participantes et lien avec la pratique

Considérant que l'un de nos objectifs est d'analyser l'influence de la socialisation professionnelle sur la pratique, c'est-à-dire le processus par lequel la profession est comprise et intégrée, les participantes ont été questionnées sur leurs parcours (académique, professionnel et personnel). À travers ces récits de parcours, l'influence des expériences sur la pratique, les motivations à travailler en SPP ainsi que la préparation à travailler en contexte de SPP ont été abordées.

4.2.1 Parcours professionnel, personnel et académique et influence sur la pratique

Tel qu'il apparaît dans le tableau 1, l'ensemble des participantes a réalisé un baccalauréat en travail social et la majorité (4) a obtenu un diplôme de deuxième cycle. L'une des participantes a aussi complété un deuxième baccalauréat, en psychologie. En ce qui concerne le parcours professionnel, bien qu'elles aient toutes principalement travaillé en milieu médical, chaque participante a au moins une expérience de travail ou de stage dans un autre type de milieu. La moitié des participantes se situait au début de leur carrière (moins de cinq ans d'expérience en intervention), tandis que l'autre moitié cumulait plus de dix ans d'expérience en intervention.

Malgré les similitudes qui existent au niveau du parcours académique et des types d'emplois occupés, chaque participante analyse l'influence de son parcours sur sa pratique d'une façon différente. Plusieurs d'entre elles font aussi des liens entre leur pratique et leur parcours personnel.

Anna considère que les différents diplômes qu'elle a complétés ainsi que les voyages qu'elle a réalisés ont influencé son parcours professionnel, notamment en ce qui concerne son choix de carrière, de même que la façon dont elle aborde son rôle de travailleuse sociale auprès des enfants malades.

De voyager, de partir, de découvrir le monde, j’y pense que ça ouvre, peut-être, des portes aux questions. Finalement, dans le deuil, on fait face à des questions existentielles, comme : Qu'est-ce que je fais ici ? Pourquoi ça arrive à moi, à mon enfant ? De faire face au concept de la mort. Avant même le parcours académique, c’est des questions que je me suis toujours posées, qui sont d’ordre philosophique. [...] La curiosité, mais en même temps beaucoup d’intérêt à voir, à répondre à ces questions-là. (Anna)³

Dans le même ordre d’idées, une des participantes ayant travaillé comme intervenante à l’extérieur du Canada a souligné le fait que cette expérience lui a permis de mieux saisir l’influence de la culture dans ses interactions avec les enfants et leur famille. Elle affirme être maintenant outillée pour intervenir lorsqu’il y a des enjeux culturels à considérer, ce qui n’était pas le cas avant cette expérience de travail.

Par ailleurs, plus de la moitié des participantes ont discuté de l’influence de leur parcours académique sur leur pratique actuelle. Pour Nathalie, la poursuite de ses études au deuxième cycle lui a permis de réfléchir à sa pratique de manière plus approfondie. Alexandra, Emma et Kym ont toutes les trois mentionné qu’elles ont appris à comprendre leur rôle au sein des milieux de stage et de travail. Ainsi, elles considèrent que ces derniers et les personnes qui y travaillent influencent la pratique du travail social. L’une d’entre elles a notamment mentionné qu’elle a beaucoup appris aux contacts des professionnels qui ont une certaine « fibre sociale », comme les ergothérapeutes et les physiothérapeutes.

En ce qui concerne Sarah, qui a travaillé dans plusieurs milieux différents, elle souligne que son expérience lui permet d’avoir une meilleure connaissance des services disponibles dans la communauté et ailleurs.

Quand on parle du CLSC⁴ aux familles, nous c’est souvent quelque chose qu’on va aborder, voici le CLSC, les ressources, c’est ça qui existe. [...] Des fois je trouve que la vision que les gens apportent ici, qui ont jamais travaillé dans le CLSC, c’est pas très

³ Un pseudonyme a attribué à chacune des participantes et les données permettant de les identifier ont été omises afin de préserver leur anonymat.

⁴ Centre local de services communautaires

réaliste. Juste en termes de qu'est-ce qu'ils ont à offrir comme services, moi des fois j'suis comme un peu plus mitigée mettons. (Sarah)

Ainsi, sa connaissance des services devient un outil pour mieux accompagner les familles et répondre à leurs besoins. De plus, puisqu'elle a travaillé dans un milieu hospitalier pour personnes majeures, elle est sensibilisée à l'importance de bien préparer les patients à la transition de la pédiatrie vers les soins adultes.

Un milieu pédiatrique c'est très très enveloppant. On couvre beaucoup, puis là t'arrives...C'est violent. C'est violent pour les patients. T'as 18 ans, manque pas ton rendez-vous parce que c'pas vrai que le médecin va te voir deux heures en retard. (Sarah)

Elle décrit cette transition comme étant un gros choc pour les familles. Cette transition vers les soins adultes est d'ailleurs un enjeu de plus en plus important en SPP (Bourque, Martisella, & Marquis, 2023), notamment en raison des avancées de la médecine qui sont venues augmenter l'espérance de vie associée à plusieurs maladies graves qui touchent les enfants.

Les participantes ont donc des parcours uniques. Ces parcours influencent leurs pratiques de différentes façons, surtout en ce qui concerne leurs sensibilités ainsi que leur compréhension de leurs rôles et des soins. Les récits de ces parcours font également émerger leurs motivations à accompagner des familles en contexte de SPP.

4.2.2 Motivations à travailler en contexte médical et de soins de SPP

Les motivations à occuper un emploi de travailleuse sociale en contexte médical et de SPP sont variées. Plusieurs participantes ont mentionné avoir toujours eu un intérêt pour tout ce qui est médical et/ou les questions existentielles et reliées à la mort, sans connaître la source précise de cette curiosité. De plus, la majorité des participantes parlait de leur travail comme un privilège, une opportunité de faire une différence pour des familles. Emma a aussi ajouté se sentir privilégiée de collaborer avec une équipe médicale diversifiée.

Anna et Nathalie ont toutes les deux mentionné les caractéristiques de leur milieu de travail comme source de motivation. Anna, qui exerce au communautaire, se sent davantage libre et encouragée à être créative à travers ses interventions, en comparaison avec les milieux institutionnels. Sarah, de

son côté, décrit la pédiatrie comme un milieu rassurant et stimulant, où il y a beaucoup de possibilités sur le plan des ressources et des services, de même que de nombreuses opportunités d'améliorer les pratiques par la recherche. À l'inverse, lorsqu'elle pratiquait en centre hospitalier pour adultes, elle se sentait souvent heurtée par le manque de ressources et la surcharge de travail des professionnels.

Aussi, les responsabilités que t'as, de savoir tes patients à domicile tout seuls...Des gens super vulnérables qui n'ont pas beaucoup de services en bout de ligne. Ça repose beaucoup sur tes épaules, puis toutes les inquiétudes que ça peut emmener, moi j'étais comme un peu tannée de ça. (Sarah)

En résumé, les participantes sont motivées à travailler en contexte de SPP par leurs intérêts personnels, les effets potentiels de leur intervention sur les enfants et leur famille ainsi que les caractéristiques de leur milieu de travail.

4.2.3 Préparation à travailler en contexte de SPP

La préparation à travailler en contexte de SPP fait référence aux différents savoirs acquis au fil des parcours des participantes et qui les a préparées à intervenir en contexte de SPP. Considérant la complexité des situations vécues par les enfants et leur famille, intervenir auprès d'eux demande une formation adéquate (MSSS, 2006).

L'ensemble des participantes considèrent que leur formation académique ne les a pas ou peu préparées à travailler en contexte de SPP. Deux d'entre elles ont spécifié que l'école leur a plutôt appris à développer une posture, une façon de penser, soit à réfléchir comme une travailleuse sociale. Les sujets du deuil, de la maladie grave et de la mort ont été effleurés dans quelques cours universitaires, mais davantage en lien avec la clientèle adulte. De plus, ces sujets étaient principalement abordés dans des cours optionnels du cheminement académique. D'ailleurs, une des participantes, qui s'est entretenue avec plusieurs travailleuses sociales en SPP dans le cadre de son projet de maîtrise, identifie le manque de connaissances comme étant le plus gros défi dans la pratique du travail social en contexte de SPP. Cela peut rendre les travailleuses sociales inconfortables à intervenir auprès de ces familles.

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)

Elle ajoute qu'il y a beaucoup de préjugés à déconstruire, comme la croyance que les familles en SPP ont toujours le moral bas, ce qui n'est pas le cas. En SPP, comme ailleurs, les bons et les mauvais moments coexistent.

Dans le même ordre d'idées, il existe peu de formations en SPP au sein des milieux de travail. L'ensemble des participantes, sauf une, ont affirmé n'avoir eu aucune formation spécifique aux SPP à leur arrivée en poste. Quelques-unes ont pu bénéficier de formations spécialisées plus tard dans leur pratique, mais deux ont spécifié que c'était surtout à leur demande, par intérêt. Ainsi, l'idée qu'elles ont appris à exercer leur rôle au fil du temps est revenue souvent d'un entretien à l'autre.

C'est vraiment plus sur le terrain, sur le tas comme on dit, que j'ai appris. Tu comprends plus les termes médicaux, tu comprends plus les enjeux, les rôles. Non, vraiment, vraiment pas, j'dirais, au niveau du BAC (Sarah).

Alexandra mentionne également qu'il existe peu de recherches scientifiques en lien avec certaines réalités, notamment sur les bonnes pratiques en matière de deuil, dans le contexte des SPP. Il devient alors difficile d'aller chercher des connaissances sur un sujet donné.

Bref, les participantes n'ont pas le sentiment d'avoir été bien préparées à exercer en contexte de SPP, tant à l'école qu'en milieu de travail. Elles affirment plutôt avoir appris à intervenir auprès des familles en SPP au contact de ces dernières, au fil du temps. De plus, la plupart sont allées chercher des outils supplémentaires (formations, cours) pour accompagner ces familles de leur propre initiative, par intérêt.

4.3 Les soins palliatifs pédiatriques

Afin de bien comprendre la pratique des travailleuses sociales en contexte de SPP, il était pertinent de s'intéresser à la compréhension qu'elles ont de cette spécialité de soins. En effet, cette

compréhension influence leur façon d'intervenir. De plus, il est fréquemment soulevé au sein des écrits que la philosophie des SPP est peu connue, et ce, même parmi les professionnels. La philosophie de ces soins spécialisés, de même que la manière dont ils sont introduits, ont donc été abordées avec les participantes.

4.3.1 Buts et philosophie des SPP

Les participantes de l'étude ont une compréhension générale similaire de la philosophie des SPP. Pour elles, les SPP constituent un accompagnement spécialisé tout au long de la maladie, de la fin de vie et du deuil, à la fois psychosocial et médical. L'équipe de SPP peut aussi soutenir les équipes traitantes, notamment en raison de leur expertise en gestion de symptômes. Plusieurs ont spécifié qu'il s'agit d'un accompagnement tant pour l'enfant que pour sa famille et son entourage, dans le but de leur offrir la meilleure qualité de vie possible. À ce sujet, Alexandra utilise souvent la même image pour expliquer la visée des SPP, dans un contexte où la guérison n'est plus possible.

Moi, souvent, l'image que j'utilise, même pour en parler aux parents, c'est vraiment, c'est la société canadienne de pédiatrie qui différencie les soins palliatifs et curatifs en disant les curatifs, c'est comme un interrupteur on/off, soit le traitement il marche, soit il marche pas. Alors qu'en palliatifs, c'est ces interrupteurs-là qui sont régulateurs au niveau de la lumière (Alexandra).

Alexandra et Emma ont précisé que les interventions en SPP sont guidées par l'intérêt de l'enfant avant tout, tout en demeurant dans le respect des volontés et des valeurs des parents. Les autres ont plutôt mentionné que l'objectif principal était d'offrir la meilleure qualité de vie possible à l'enfant et sa famille, en offrant des soins orientés vers le confort et le plaisir.

Puisque les SPP diffèrent des soins palliatifs pour adultes, la plupart des participantes ont parlé des particularités de ces soins. Par exemple, les conditions médicales rencontrées sont souvent rares et complexes et les SPP peuvent être introduits dès que la vie de l'enfant est menacée. De plus, considérant que la trajectoire de la maladie peut être longue et incertaine, l'accompagnement peut s'effectuer sur une longue période, allant jusqu'à plusieurs années. Ces particularités signifient entre autres que les travailleuses sociales doivent apprendre à intervenir à travers des situations variées et imprévisibles. Alexandra précise que ce contexte, en plus du manque de main-d'œuvre, est propice à l'épuisement professionnel.

4.3.2 Motifs de référence et introduction des SPP

En ce qui concerne les motifs de référence en SPP, les participantes en ont nommé plusieurs : le manque de ressources et d'outils pour accompagner les familles; le besoin de répit des parents; des questionnements en lien avec les soins et les valeurs; le manque de temps des médecins spécialisés pour offrir un accompagnement à l'enfant gravement malade et à sa famille. Comme mentionné par plusieurs participantes, généralement, lorsque les SPP sont introduits, il y a déjà une travailleuse sociale attitrée au dossier. Sarah a d'ailleurs expliqué qu'elle propose souvent elle-même l'introduction des SPP, lorsqu'elle juge que cela serait pertinent pour l'enfant et sa famille.

4.4 La pratique du travail social en contexte de SPP

Lors des entretiens, les travailleuses sociales ont abordé différents éléments qui caractérisent leur pratique en contexte de SPP. De manière plus précise, elles ont discuté des aspects distinctifs du travail social, de leurs pratiques et des interprétations qu'elles leur donnent, de la compréhension que les autres professionnels et les familles ont de leur rôle, de même que des modalités et des étapes de leur suivi.

4.4.1 Aspects distinctifs du travail social

Afin de distinguer le travail social des autres professions, l'ensemble des travailleuses sociales ont parlé du regard global qu'elles posent sur les enfants, les familles et leur situation. En ce sens, elles ont souvent mentionné qu'elles doivent considérer tous les aspects de la vie de l'enfant et de sa famille, de même que leurs liens avec l'environnement. Certaines ont précisé que ce regard s'inscrit dans une approche systémique, c'est-à-dire que le fonctionnement des individus est compris à travers leurs interactions avec leur environnement.

J'pense que le travail social, puis c'est pas pour rien que ça m'a appelé, c'est que ça touche beaucoup de choses. On a une vision à la fois micro, méso, puis macro. [...] Donc au niveau des ressources, mais au niveau, aussi, comme j'ai dit, des normes, de ce qui est tabou, on va dire. Puis d'avoir une vision de l'approche systémique, qu'on utilise beaucoup. On travaille avec la famille au complet, voir comment, finalement, la perte d'un enfant ça rechange la structure familiale complètement (Anna).

Cette façon d'aborder le vécu des enfants et de leur famille les emmène à considérer des éléments qui peuvent l'être moins par les autres membres de l'équipe, tels que les normes, les tabous, les

capacités à s'adapter à la maladie ou encore la place du milieu scolaire. Alexandra précise comment, pour elle, la considération du lien avec l'extérieur de son milieu de travail fait partie intégrale de son rôle. C'est ce même lien qui leur permet d'accompagner les familles vers des ressources, un autre aspect distinctif identifié par les travailleuses sociales.

Nous, on va vraiment regarder l'ensemble de la famille, dans ce qu'elle est aussi à l'extérieur du [nom du milieu de travail]. Et de comment tous ces défis influent, à la fois, [nom du milieu de travail], mais comment, aussi, ce qui se passe [nom du milieu de travail] influe à l'extérieur. On est vraiment dans toute cette continuité-là. (Alexandra)

Elle ajoute que cette vision unique, qui la différencie spécialement des autres professions médicales, lui permet d'être davantage critique envers son organisation.

La totalité des participantes a également soulevé qu'elles étaient les seules à se concentrer davantage sur l'accompagnement auprès des parents et de la famille. Les autres professionnels dédient principalement leur temps à l'enfant.

Des fois, moi comment je leur explique, c'est plus un espace pour vous, pour ventiler. Souvent, c'est ça que je dis aux parents : y'a plein de monde pour votre enfant, l'ergothérapeute, la physio, l'infirmière, le médecin, tadada, le pédiatre, mais c'est qui qui est là pour vous ? C'est qui qui prend soin de vous ? (Sarah)

Finalement, les travailleuses ont toutes précisé qu'elles étaient les seules à offrir un accompagnement aux familles endeuillées, à la suite du décès de l'enfant. Bien que cette offre soit systématique, peu de parents acceptent, préférant obtenir des services ailleurs. Les participantes expliquent cela par le fait que les familles souhaitent souvent se distancer du lieu qu'elles associent à de la souffrance.

Malgré ces éléments distinctifs, plusieurs participantes ont nommé qu'il est parfois un défi de bien différencier les rôles de chacun. Cette difficulté s'explique par le fait qu'il existe plusieurs aspects communs entre leur rôle et celui de l'équipe des SPP. Elles font aussi des rapprochements entre leur pratique et celle des autres intervenants psychosociaux, comme les psychologues.

J'trouve que des fois, c'est ça, la ligne est mince entre, comme j'te disais, ce qu'eux [les membres de l'équipe de SPP] ont besoin d'aller... Mettons, dans leur collecte de données initiales, ils vont aller chercher beaucoup le réseau...C'est sûr que l'aspect médical, j'pense que ça nous distingue, évidemment. (Sarah)

Ainsi, Sarah, tout comme d'autres participantes, peut avoir de la difficulté à bien distinguer son rôle. En effet, elle considère que l'équipe de SPP aborde et intervient sur beaucoup d'aspects psychosociaux de la maladie, tout comme elle.

4.4.2 Les pratiques des travailleuses sociales et leur interprétation

Afin de répondre à nos objectifs de recherche, nous avons demandé aux travailleuses sociales de parler de leurs pratiques en SPP et de l'interprétation qu'elles leur donnent. Les pratiques font référence à ce qu'elles font, de manière concrète, ce qu'on peut aussi appeler des tâches ou des actes⁵. À partir de l'interprétation qu'elles font de leurs pratiques, il est possible de dégager les différents rôles des travailleuses sociales en SPP.

Toutes les participantes ont mentionné que l'un de leur rôle principal est d'accompagner et de soutenir les familles à travers différentes rencontres, et ce, tout au long de la trajectoire de la maladie, de la fin de vie et du deuil. Cet accompagnement, qui débute par une évaluation du fonctionnement social, peut être en lien avec des aspects variés de leur réalité, dont : les prises de décisions; les émotions fortes; les urgences; les transitions de vie; la gestion des interactions avec la fratrie et l'entourage; les deuils; les questions existentielles; les annonces difficiles; le fait de devoir vivre avec l'incertitude et l'impuissance; les conflits parentaux; l'organisation du quotidien. Il s'agit donc d'un espace où il devient possible, pour les familles, de se concentrer sur autres choses que la condition médicale de leur enfant.

Les travailleuses sociales donnent plusieurs interprétations à l'accompagnement et au soutien qu'elles offrent aux familles. Elles ont toutes exprimé l'idée qu'elles aident les parents à s'adapter et/ou à accepter leur situation. La plupart ont souligné l'importance de contribuer à normaliser le vécu et à briser l'isolement, de même que de permettre aux parents de ventiler. Quelques participantes ont ajouté qu'elles aident les parents à trouver des repères ou un sens à ce qu'ils vivent,

⁵ Les actes font référence aux pratiques cautionnées par l'OTSTCFQ.

à prendre du recul et à mettre en lumière leurs besoins et leurs forces. L'une d'entre elles a également mentionné que son accompagnement permet aux parents de mieux saisir l'importance de prendre soin d'eux-mêmes, ce qui est souvent un défi pour les familles. Nathalie a aussi précisé que ses interventions peuvent aider les familles à se positionner comme des experts de leur situation.

Des fois, il y a aussi certaines familles qui peuvent avoir la perception que leur avis ou leur implication n'est pas importante. Ils se fient beaucoup à l'équipe médicale comme expert puis ils ne valorisent pas leur propre implication, fait que ça, ça peut arriver, parfois, c'est sûr. (Nathalie)

De plus, selon Alexandra, cet accompagnement représente un espace pour préparer la famille au décès possible de leur enfant, notamment en tentant de minimiser les regrets potentiels. En ce sens, elle ajoute qu'il est important de créer un climat de confiance afin que les parents soient à l'aise de partager leur ressenti, et ce, même quand ils se sentent coupables.

Y'a des parents qui m'ont avoué des choses difficiles à avouer, style j'ai hâte que mon enfant meure, je suis plus capable. Fait que dans ma tête, ça passait par les mettre en confiance, normaliser toute la gamme d'émotions qui peuvent ressentir, les rassurer dans le fait qu'ils sont des bons parents, puis tout ça, ça met le terrain finalement, pour qu'ils se sentent safe de pouvoir aborder, aussi, ces aspects-là. (Alexandra)

L'ensemble des travailleuses sociales a précisé que les tâches administratives, telle la rédaction de rapports, de notes et de formulaires, prennent également beaucoup de place dans leur quotidien. Cette dimension de leur travail représente d'ailleurs un irritant pour certaines.

C'est un irritant pour tout le monde à l'hôpital parce que y'a beaucoup d'interventions à faire, cliniquement, c'est suffisamment chargé. [...] Je sais pas si tu t'attendais à un chiffre, c'est dur de quantifier, mais j'aurais envie de dire peut-être 30% du temps, limite 40, 30, ouais, j'sais pas, dur à dire. (Emma)

De surcroît, par leur approche, toutes les participantes considèrent qu'elles jouent un rôle clé de liaison avec les partenaires et ressources externes. Elles vont, par exemple, contacter les professionnels impliqués auprès de la famille dans d'autres milieux, si cela est pertinent.

La plupart des travailleuses sociales ont affirmé qu'elles jouent aussi un rôle important de liaison entre la famille et l'équipe médicale. Ce rôle s'actualise à travers différentes pratiques, comme le

fait de nommer à l'équipe médicale ce que la famille n'ose pas leur dire, d'offrir un accompagnement lors de conflits entre les familles et d'autres professionnels, de vulgariser les termes médicaux et d'aider à la coordination des soins. Pour ce faire, plusieurs participantes ont mentionné qu'elles partagent régulièrement leur opinion professionnelle aux membres de l'équipe, afin de les sensibiliser à la réalité des familles.

Quatre participantes ont d'ailleurs affirmé que la défense des droits est l'un de leurs rôles professionnels, contrairement aux résultats de Jones (2005), ce qui peut s'observer dans différents contextes. Kym en donne un exemple concret :

C'est vraiment le rôle de nous, la travailleuse sociale, j'trouve, de advoquer pour eux, de défendre, aussi, pendant tout le processus. Si la famille veut pas, exemple, tel médicament ou la famille a des conflits d'intérêts par rapport à ce qui est fait à leur enfant, ça va être à nous vraiment d'avoir toutes ces informations-là partagées par les parents, pour pouvoir les transmettre aux médecins. (Kym)

En d'autres mots, elles doivent s'assurer que les valeurs des familles soient respectées. Ce rôle peut aussi s'actualiser par des relances aux autres professionnels, lorsque les familles ont des besoins qui les concernent. Dans le même ordre d'idées, Kym précise qu'elle doit s'assurer que les familles connaissent leurs droits. Les familles sont alors mieux outillées pour les faire respecter. L'une des travailleuses sociales considère aussi qu'elle a un devoir de représenter les familles auprès des représentants politiques, afin que ceux-ci financent adéquatement les services en SPP.

De plus, la moitié des participantes ont mentionné que les équipes médicales agissent souvent rapidement et qu'elles doivent préparer les familles à cela, tout en s'assurant que leur rythme est respecté par les autres professionnels.

De l'organisation, aussi, une prévoyance. Des fois, dans le monde médical, on prend une décision, puis ok let's go, faut que ça se passe là. Dans ce contexte-là, les familles, ça fonctionne pas comme ça. Les familles ont besoin d'être préparées. Les familles ont besoin d'être accompagnées. [...] De questionner les médecins, à savoir c'est quoi les prochaines étapes, vers quoi on s'enlign, quand est-ce que vous allez en parler avec la famille, qu'est-ce qui va se passer par rapport à ça ? (Kym)

Bien que cette dimension soit présentée comme étant secondaire, quelques participantes ont également affirmé qu'elles jouaient un rôle de soutien auprès des équipes médicales et en ce qui

concerne le milieu communautaire, des bénévoles. Ainsi, elles offrent parfois des conseils pour intervenir auprès des enfants et de leur famille ou elles les soutiennent lors de moments plus difficiles. Les deux travailleuses sociales du milieu communautaire ont précisé qu'elles animent un « débriefing » d'équipe à la suite de chaque décès qui survient sur place. C'est aussi elles qui forment les bénévoles de l'établissement.

L'une des participantes du communautaire a également discuté de son rôle important en lien avec le transfert des savoirs. Pratiquant dans un milieu spécialisé en SPP, il arrive souvent qu'elle offre de la formation dans d'autres milieux de pratique. Dans le même ordre d'idées, elle décrit son milieu comme étant très connecté à la recherche et comme offrant de la liberté aux employés, ce qui signifie qu'elle participe souvent à des projets d'intervention menés par elle-même ou des collègues. Ce dernier point a aussi été soulevé par sa collègue du communautaire.

Par ailleurs, la moitié des travailleuses sociales considèrent qu'elles contribuent, particulièrement lors du suivi de deuil, à garder la mémoire de l'enfant décédé. Il s'agit d'un besoin souvent nommé par les parents.

Puis l'enjeu dans le deuil, souvent une des plus grandes peurs du parent, c'est qu'on oublie leur enfant ou qu'on n'en parle plus. Beaucoup de parents disent c'est vrai qu'au début on en parle beaucoup, puis fut un temps, bah tout le monde reprend son cours des choses et donc y'a peu d'espaces où on peut encore parler de notre enfant, sans tabou. Puis voilà, de pouvoir pleinement en parler de lui. (Alexandra)

Ce rôle peut s'actualiser par l'organisation d'événements dédiés à la mémoire des enfants décédés, l'accompagnement dans les services post-décès ainsi que par la fabrication et la collecte de souvenirs pendant la vie de l'enfant.

Bref, les pratiques des travailleuses sociales en contexte de SPP et les interprétations que celles-ci leur donnent sont variées. Il est tout de même possible d'en dégager sept rôles principaux : 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. En ce qui concerne les milieux communautaires spécialisés en SPP, le rôle de transfert et de développement de

connaissances liées aux SPP s'ajoute. En comparaison avec l'étude de Jones (2005), le rôle de garder la mémoire vivante et celui lié aux connaissances sont des nouveautés.

4.4.3 Compréhension du rôle des travailleuses sociales par les autres professionnels et les familles

Considérant que les travailleuses sociales construisent notamment leur pratique à travers leurs interactions avec les autres, elles ont été questionnées sur la compréhension que leurs collègues et les familles avaient de leur rôle, selon elles.

En ce qui concerne les autres professionnels, les six participantes croient que leur rôles sont, en général, bien compris. Elles ont toutefois toutes précisé que cette compréhension peut différer énormément d'une personne à l'autre, d'un département à l'autre ainsi que dans le temps. Deux travailleuses sociales ont noté que plus elles passent du temps avec un autre professionnel, plus celui-ci semble comprendre son rôle.

Je pense que, après, les gens sur lesquels il y a moins de temps de rencontre, des infirmières qu'on voit moins sur les rencontres multi, etc., des fois, c'est là où le rôle est pas toujours compris. [...] Donc je pense qu'il y a de ça, en fonction de ton rôle au [nom du milieu de travail], du créneau horaire du [nom du milieu de travail] et puis si on est beaucoup amené à être dans des réunions communes ou pas. (Alexandra)

Ainsi, les participantes ont mentionné qu'il restait encore du travail à faire pour que leurs rôles soient bien compris par tous leurs collègues, malgré une grande amélioration au cours des années. Elles ont presque toutes mentionné qu'elles devaient encore, de temps à autre, travailler à défaire l'image stéréotypée de la travailleuse sociale qui est là principalement pour donner accès à des ressources et de l'aide financière ou encore pour remplir des formulaires. D'ailleurs, Kym, qui pratique en centre hospitalier, a affirmé que l'équipe de SPP de son établissement souhaiterait avoir une travailleuse sociale, dans le but premier d'être soutenue dans la réalisation des tâches administratives.

Comme je te disais, eux autres, c'était plus au niveau bureaucratique. Ils rédigeaient des choses, puis ils étaient comme, ça, ça pourrait être la travailleuse sociale qui rédige ça, au lieu de nous. Faire une référence au CLSC, faire des choses comme ça. (Kym)

De plus, selon Alexandra, les autres professionnels peuvent parfois projeter leur impuissance sur les travailleuses sociales. Il s'agit d'attentes qui peuvent influencer la compréhension du rôle des travailleuses sociales par les autres membres de l'équipe.

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)

En ce qui concerne les familles, les six participantes perçoivent que leur compréhension du rôle de la travailleuse sociale est très souvent floue en début d'accompagnement, mais que cela se précise rapidement. Emma a ajouté que le plus difficile pour eux est souvent de faire la différence entre les travailleuses sociales et les psychologues.

Elles ont également toutes mentionné que lorsque les familles ont une perception négative à leur sujet, c'est généralement parce qu'elles associent le travail social aux services de la protection de la jeunesse, qui a mauvaise presse. Deux travailleuses sociales ont ajouté qu'il peut arriver que certains parents les voient seulement comme des « banques à solutions ou à ressources », ce qui peut demander un travail de déconstruction.

D'ailleurs, Kym considère que la façon dont elle se présente aux familles est importante, puisque cela va grandement contribuer à construire leurs attentes par rapport à son rôle auprès d'elles.

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)

Alexandra, qui pratique dans un milieu de SPP, constate que les parents ont souvent comme attente qu'elle offre un accompagnement adapté à leurs besoins spécifiques, ce qu'ils peuvent rarement retrouver ailleurs.

Ils ont des attentes de nous comme travailleuse sociale spécialisée en SPP. Parce que souvent leur enfant, il tombe toujours entre deux, il fit pas dans les cases des enfants

hors norme. [...] Y'en a pour qui le fait d'être reconnus avec une travailleuse sociale en soins palliatifs pédiatriques, c'est important pour eux... (Alexandra)

En résumé, bien que les participantes considèrent que la plupart des gens qu'elles côtoient ont une bonne compréhension générale de leur rôle et que cela s'améliore avec le temps, il leur arrive souvent de devoir l'expliquer et d'avoir à déconstruire certaines fausses perceptions.

4.4.4 Modalités et détermination des buts

Afin de comprendre la pratique du travail social en contexte de SPP dans son ensemble, nous avons également questionné les participantes au sujet des modalités et de leur façon de déterminer les buts de leur accompagnement.

L'ensemble des travailleuses sociales ont dit exercer dans un milieu très flexible quant aux modalités d'accompagnement. En effet, il n'existe aucune limite de nombre ou de temps de rencontre, ni de trajectoire prédéterminée de suivi. Elles rencontrent plutôt les familles selon leurs volontés et leurs besoins. Les suivis sont donc à intensité variable, selon le contexte et la disponibilité de la famille. En ce qui concerne la forme des rencontres, cela peut autant avoir lieu en personne qu'en ligne ou encore par téléphone. De la même façon, selon les désirs des familles, les participantes offrent de l'accompagnement individuel, familial et de couple, bien qu'elles rapportent que la majorité des personnes préfèrent l'individuel. Les participantes affirment que cette grande flexibilité leur permet de mieux répondre aux besoins des familles. Cela peut notamment leur permettre de les rencontrer très rapidement si cela est nécessaire, par exemple lors d'une hospitalisation ou d'une période difficile.

Certaines participantes précisent qu'elles peuvent offrir ce type d'accompagnement à toutes les familles, pour autant que celui-ci demeure en lien avec la maladie de leur enfant. Cependant, Sarah ajoute qu'elle peut parfois jouer avec ce critère.

Le suivi psychosocial doit être en lien avec la condition médicale de l'enfant, c'est-à-dire que le médecin ne pourrait pas me faire une requête pour une famille, mettons, parce qu'il y a de la violence conjugale. [...] Mais c'est sûr que le médecin viendrait me voir et me dirait je fais quoi avec ça, moi je pourrais lui donner quelques pistes d'intervention. [...] Des fois, j'te dirais, on étire un peu. Sinon, on les renvoie vers la première ligne parce que ça serait trop. (Sarah)

Les travailleuses sociales du milieu communautaire offrent également des groupes de soutien et des ateliers dédiés aux parents, à la fratrie ou encore à tout l'entourage significatif de l'enfant. Bien qu'elles puissent parfois manquer de temps, elles ajoutent se sentir libres, au sein de leur environnement de travail, de mettre en place de telles activités, selon les besoins actuels des familles.

En ce qui concerne la détermination des buts de leur accompagnement, la totalité des participantes a affirmé qu'il s'agit d'un processus peu structuré. Elles préfèrent ne pas réaliser de plan d'intervention, bien que cela soit exigé par leur ordre professionnel, puisque les parents se sentent souvent perdus et n'ont pas d'attentes claires, en plus d'évoluer dans une situation imprévisible. Ainsi, les travailleuses sociales disent vouloir demeurer flexibles. Elles déterminent les buts de leur intervention à chaque rencontre, selon les besoins, les inquiétudes et le rythme de la famille. Anna précise qu'en début de suivi, les besoins sont souvent orientés vers l'accompagnement pour des ressources.

4.5 La collaboration avec l'enfant et sa famille

Afin de répondre à notre troisième objectif de recherche, les participantes ont été questionnées sur la place de l'enfant et de sa famille dans leur pratique. De manière plus précise, nous leur avons demandé de nous parler de leur perception de la collaboration avec eux et de leur implication dans les soins.

4.5.1 La collaboration avec la famille

Toutes les participantes considèrent la collaboration avec la famille de même que leur implication dans les soins comme étant essentiels, puisque l'enfant malade et sa famille représentent un tout.

Parce que ça prend la collaboration des parents dans un contexte pédiatrique. Tu peux pas isoler le patient ou le parent, c'est vraiment, c'est un tout. Fait que j'trouve ça prend tout son sens, encore plus, que la travailleuse sociale soit là. (Emma)

Afin de s'assurer de l'implication des familles, les travailleuses sociales utilisent divers moyens, comme s'assurer de la présence des deux parents lors de prises de décisions, encourager la présence de la fratrie lors de certaines rencontres, leur demander directement ce qu'ils souhaitent, offrir à

tout le monde un droit de parole et respecter le rythme, les valeurs et les croyances des familles. En milieu communautaire, l'une des travailleuses sociales mentionne également qu'elle n'hésite pas à adapter les politiques ou ses procédures du milieu pour répondre aux besoins d'une famille, lorsque possible.

De plus, selon l'une des participantes, le fait d'avoir accès à un professionnel de manière stable est un facteur qui favorise le développement d'une alliance et la participation des parents dans les soins, ce qui peut souvent être offert par les travailleuses sociales.

Quand on peut être présent du début jusqu'à la fin, je trouve que les familles sont très, très, reconnaissantes d'avoir quelqu'un de stable, puis de présent tout le temps. Les infirmières, les médecins, ça, ça change, à part l'équipe [de SPP], tout le reste, ça change tout le temps. C'est tout le temps du nouveau monde. Nous, c'est quelque chose que les parents vont souvent nommer, on est reconnaissants d'avoir quelqu'un de stable, qu'on sait qu'on peut se fier à cette personne-là. (Kym)

Dans le même ordre d'idées, une autre participante parle de l'importance de demeurer disponible et flexible avec les familles. Elle considère que son contexte organisationnel lui permet d'offrir cette flexibilité, contrairement à ce qu'elle constate au CLSC. Elle explique que les parents peuvent annuler des rencontres au CLSC, même s'ils en auraient eu besoin, sachant que le nombre de rencontres y est limité, dans le but de conserver du temps de rencontre pour des urgences potentielles.

Je sais que certains parents ont un nombre de rencontres défini, notamment au niveau du CLSC, qui deviennent stratégiques en disant, ah non, mais là, j'ai annulé ma rencontre, je préfère la garder pour une autre fois. On trouve ça un peu compliqué, surtout que dans le deuil, ça peut vite nous surprendre. Il y a des éléments déclencheurs qui sont pas calculés d'avance et donc qui fait qu'on aime bien avoir cette flexibilité là et disponibilité auprès des familles. (Alexandra)

Bref, comme le souligne Alexandra, la volonté d'impliquer les parents dans les soins doit être accompagnée de la mise en place de moyens concrets. Autrement, cette volonté ne peut pas s'actualiser.

[...] 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)

Toutefois, la majorité des participantes ont affirmé qu'il existe certaines barrières à la collaboration avec les familles. L'une d'elles mentionne que les parents ont parfois des attentes irréalistes, notamment en ce qui concerne les ressources disponibles, ce qui peut nuire à la création d'un lien. Plusieurs participantes ont ajouté que les parents ont souvent peu de disponibilités communes et certains sont en conflit. La langue et la culture peuvent aussi représenter des enjeux pour la collaboration. Emma ajoute qu'il y a parfois des désaccords entre les équipes médicales et les parents, ce qui nuit à la collaboration avec ces derniers et crée des dilemmes éthiques.

Ainsi, bien que les travailleuses sociales considèrent la collaboration avec les familles comme étant un élément essentiel de leur pratique, elles sont conscientes qu'il existe des barrières, d'où l'importance de mettre en place des moyens pour que cette collaboration fonctionne.

4.5.2 La place de l'enfant malade

Lorsque les participantes ont été questionnées sur la place de l'enfant dans leur pratique, elles ont toutes répondu qu'elles le voyaient très peu et qu'elles intervenaient surtout auprès des parents et d'autres membres de la famille. D'ailleurs, deux travailleuses sociales croyaient que la question concernant « l'enfant »⁶ référait à la fratrie plutôt qu'à l'enfant malade.

De plus, en ce qui concerne le milieu hospitalier, les normes organisationnelles prévoient que s'il y a des besoins, l'enfant malade sera suivi par une psychologue, tandis qu'il est prévu que les parents soient suivis par la travailleuse sociale.

C'est quelque chose d'assez déterminé, mettons, que souvent, les ados plus vieux, où y'a comme des enjeux d'adaptation à leur condition médicale, c'est beaucoup la psychologue qui va les rencontrer. Moi j'suis plus pour les familles. Bon, on n'est pas non plus super strict, mais généralement c'est un peu ça, c'est comme ça que ça fonctionne. (Sarah)

⁶ Il n'était pas précisé dès le début de quel enfant il était question.

Aucune des travailleuses sociales ne connaît les raisons derrière ce choix organisationnel. Sarah a toutefois précisé qu'il serait impossible pour elle, en raison de son horaire chargé, d'effectuer tous les accompagnements auprès des enfants, en plus de ceux auprès de la famille.

La moitié des participantes ont ajouté que l'enfant malade peut être impliqué à différents niveaux dans les soins, selon son âge et le contexte. L'une d'elles a précisé que cela est déterminé selon le jugement de l'équipe médicale.

Pour Alexandra, ce que l'enfant exprime verbalement est un indicateur supplémentaire à prendre en considération lors de prises de décisions, considérant que celles-ci doivent être prises dans son intérêt. D'ailleurs, la prise de décisions au nom de l'enfant représente souvent pour elle un des dilemmes éthiques puisqu'il peut être difficile de déterminer qu'est-ce qui est réellement dans son intérêt. Emma soulève également ce dernier point, en donnant un exemple où l'équipe se questionnait sur l'application d'un soin ordonné légalement, sans l'accord des parents.

Ça, c'était délicat à faire aussi. À quel point on va de l'avant avec cette mesure-là, sachant qu'on perd totalement la collaboration des parents. Est-ce que c'est plus préjudiciable, finalement, pour l'enfant ? Est-ce qu'il y a un risque qu'ils fuient ou qu'ils se désinvestissent complètement ou qu'ils soient tellement toujours en colère devant l'enfant, puis que l'enfant en subisse les frais aussi ? (Emma)

Alexandra mentionne aussi que les situations où l'enfant malade est en désaccord avec ses parents représentent un gros défi pour son organisme, bien que cela soit rare. Puisque cela se produit rarement, elle se sent peu outillée à intervenir.

Kym et Emma pensent que les enfants malades ne devraient pas tout savoir, afin de les protéger d'une trop grande souffrance ou de ne pas leur demander de prendre position sur des sujets comportant plusieurs implications, comme le choix du niveau de soins.

Ça dépend l'âge, puis, souvent... [hésitation] Bin, ça dépend. 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, puis qu'ils comprennent tout ce que ça veut dire. (Kym)

Toutefois, il demeure essentiel pour la travailleuse sociale d'informer les enfants sur les changements qu'ils risquent de ressentir.

Tout dépendant, quand ça les touche directement, que ça va affecter comment ils se sentent, tout ça, oui, on va leur parler directement. Surtout que la moitié du temps, on va avoir besoin de leur opinion, pas de leur opinion, mais de comment ils se sentent, s'il y a des changements qu'ils ressentent, tout ça, fait que oui, c'est sûr qu'on va l'aborder avec eux. (Kym)

Les deux participantes ajoutent que les parents devraient pouvoir vivre leurs émotions sans la présence de leurs enfants, car cela pourrait les marquer négativement. Or, Kym précise qu'elle a un devoir de répondre sincèrement aux questions des jeunes.

[...] les jeunes vont finir par le savoir aussi, évidemment. Ils vont poser des questions, c'est quoi ce nouveau médicament là, j'ai jamais eu ça, pourquoi vous installez ça ? Ils posent des questions, fait qu'on répond à leurs questions, on les laisse pas dans l'inconnu. (Kym)

Une seule participante a parlé du rôle clé que les enfants peuvent jouer dans la prise de décisions, mais qu'avant l'âge de 14 ans, c'est aux parents de prendre les décisions finales, tel que prévu par la Loi.

C'est sûr que, au final, 13 ans et moins, c'est le parent qui tranche, mais oui, oui, sont beaucoup impliqués à tout âge, dans les discussions, toutes celles que l'équipe médicale juge que c'est correct d'avoir devant l'enfant. (Emma)

De surcroît, certaines participantes considèrent qu'il peut exister des barrières importantes à l'implication des enfants malades dans leurs soins : enfant non verbal; importants handicaps physiques ou mentaux qui rendent la communication difficile; manque de temps; présence de barrières culturelles, comme le soulève Alexandra.

Et puis en fonction des cultures, aussi, il y a certaines cultures où la voix de l'enfant - quand je dis ça, je veux pas être péjorative - c'est juste que dans certaines cultures, c'est aux parents de protéger son enfant, fait que quand ils prennent pas forcément en considération la voix de leur enfant, c'est pas qu'ils veulent pas le prendre en considération, c'est qu'ils estiment que c'est sur leurs épaules que leur revient cette décision là et que c'est pour protéger leur enfant. (Alexandra)

Elle ajoute que, dans ces contextes, il devient encore plus difficile pour les différents intervenants de gérer les désaccords entre les parents et les enfants. Bien que cela se produise rarement, les parents ont alors moins d'ouverture à considérer l'opinion de l'enfant, ce qui peut être contraire à leur approche.

Bref, les travailleuses sociales rencontrent peu les enfants malades dans le cadre de leur pratique en SPP. Certaines ont discuté de l'importance de les impliquer dans les soins ou de les tenir informés, à différents niveaux, selon le contexte et l'âge, mais plus largement de l'importance de les protéger de la souffrance. Elles considèrent également qu'il existe plusieurs barrières à l'implication de l'enfant malade dans les soins.

4.6 La collaboration interprofessionnelle

Afin de répondre à notre deuxième objectif de recherche, une partie de l'entretien était consacrée à la collaboration interprofessionnelle. De manière plus précise, nous avons demandé aux participantes de nous parler de la façon dont elles collaborent avec les autres professionnels et de leur vision de la collaboration, de même que des facteurs qui nuisent à la collaboration avec les collègues ou qui la favorisent. Ces échanges ont permis de faire ressortir les aspects autour desquels elles négocient leur place.

4.6.1 Fonctionnement et vision de la collaboration entre les travailleuses sociales et les autres professionnels

En ce qui concerne les façons de collaborer entre professionnels, toutes les participantes ont mentionné que les rencontres d'équipes interprofessionnelles constituent les lieux formels d'échanges. La fréquence des réunions varie d'un département à l'autre, mais la majorité participe à des rencontres hebdomadaires. Celles-ci sont animées par une infirmière ou un médecin. Lors de ces moments, chacune a affirmé se sentir écoutée et à l'aise de partager son opinion professionnelle. Le but de ces rencontres est de discuter de la situation de certains enfants et de prendre des décisions quant aux orientations que l'équipe souhaite emprunter. Certaines ont également dit participer à des rencontres psychosociales. C'est le cas d'une travailleuse sociale en oncologie, où l'équipe de SPP est, depuis peu, occasionnellement invitée lors de ces moments.

Toutefois, les participantes spécifient que la plupart des échanges se font de manière informelle, au besoin. S'il n'est pas possible de se voir en personne, plusieurs moyens de communication sont utilisés, comme le courriel, le texto et le téléphone. C'est souvent lors de ces échanges qu'ils s'interpellent pour faire des retours sur des interventions ou pour décider d'intervenir ensemble auprès d'une famille, bien que cela demeure plutôt rare. En effet, la plupart des travailleuses sociales en milieu hospitalier ont affirmé qu'elles sont souvent présentes lors de la rencontre d'introduction des SPP, mais qu'elles interviennent davantage seules par la suite, en fonction des besoins et des disponibilités de toutes les personnes impliquées. Par manque de temps et par cause d'enjeux de coordination, plusieurs d'entre elles précisent que la collaboration se fait surtout en présence d'enjeux particuliers.

En fait, j'trouve qu'on va souvent collaborer quand y'a des enjeux particuliers, quand il y a une problématique, puis que là faut dénouer quelque chose. C'est là qu'on va se parler, mais que sinon, on va pas nécessairement prendre le temps. C'est sûr que ça serait bien qu'on se parle plus à ce moment-là, mais, c'est ça, des fois ça roule, puis c'est pas possible. (Emma)

Les propos de Sarah vont dans le même sens. Puisque tout le monde est très occupé et a des horaires variés, les professionnels peinent à trouver le temps pour se parler.

Ça c'est comme un enjeu, qu'eux [l'équipe de SPP] ils disaient, des fois, ils trouvaient difficile d'avoir accès à nous parce que... Eux, c'est beaucoup sur le fly, on va voir les patients, ta, ta, ta, voici notre journée, on est interpellé pour tel, et majoritairement en hospit'. Des fois c'est difficile, c'est quand même un enjeu qu'on n'arrive pas à se coordonner dans le quotidien. Souvent, je les manque. (Sarah)

Ainsi, considérant qu'elles pratiquent dans des milieux où tout se déroule rapidement, la plupart des travailleuses sociales ont affirmé que la communication demeure un enjeu puisqu'il peut être difficile de rejoindre un collègue ou de transmettre des informations rapidement. L'une des participantes a d'ailleurs souligné qu'il serait pertinent de développer un outil de communication commun, qui serait plus adapté que le dossier médical.

Cinq participantes étaient tout de même d'accord que la collaboration et la co-intervention demeurent des éléments essentiels de leur travail qui leur permettent de mieux intervenir. Cela permet notamment de développer une vision commune d'une situation et d'intervenir en cohérence

les uns avec les autres. Cependant, l'une des participantes mentionnait plutôt que l'introduction des SPP dans la vie d'une famille a peu d'impact sur sa pratique.

Lors de leur première rencontre avec la famille, on va faire ça ensemble, afin d'assurer une présence connue à la famille. Puis après ça, ça va vraiment dépendre, chaque situation est tellement différente. Moi, ça va pas changer ma pratique. Le fait qu'ils soient là ou qu'ils soient pas là, j'essaie de penser... Est-ce que ça change ma pratique ? Peut-être une famille que j'ai rencontrée il y a une semaine, je leur offre du soutien, là on sait que l'espérance de vie est limitée, on implique les soins palliatifs. Moi, je vais continuer à aller les voir régulièrement, voir comment ça va, c'est quoi le plan, c'est quoi l'évolution. Puis eux, ils vont faire leur suivi de leur côté. (Nathalie)

Elle précise, elle aussi, que la collaboration avec les SPP s'actualise davantage lors de situations plus complexes ou difficiles.

Le dossier médical constitue également un moyen d'accéder à de l'information sur la situation d'un enfant. Cependant, la plupart des travailleuses sociales ont affirmé peu le consulter, car cela touche surtout l'aspect médical et ne contient pas d'informations au sujet des parents. En milieu communautaire, les travailleuses sociales ont un dossier dédié aux parents, mais celui-ci n'est pas accessible à l'équipe médicale.

Nous avons également questionné les participantes sur la manière dont les conflits et les tensions entre professionnels sont adressés. Elles ont toutes affirmé que les personnes impliquées gèrent généralement elles-mêmes ces situations, en discutant directement avec les personnes concernées. Deux participantes ont toutefois précisé se sentir peu concernées par les tensions, car elles passent peu de temps avec leurs collègues « sur le plancher ». Cette absence de cadre formel peut parfois donner l'impression que les tensions ne sont pas bien gérées, comme l'explique Sarah.

Je sais pas si c'est tant géré que ça [les tensions sur les rôles]. Les personnes, mettons l'équipe des soins pall', c'est sûr qu'ils sont moins portés à travailler en collaboration dans ce temps-là, c'est ça que ça fait. Ça fait, peut-être des fois, que y'a un travail plus en silo qui se fait. (Sarah)

Ainsi, les tensions peuvent avoir d'importantes conséquences sur la dynamique interprofessionnelle. Toutefois, quelques travailleuses sociales ont mentionné qu'il existe certaines ressources pour les aider à mieux vivre les conflits, selon le contexte, comme les documents de

normes organisationnelles, le comité éthique ou le département juridique. L'une des participantes a également mentionné que son organisation a mis sur pied un comité dédié aux conflits dans le milieu de travail, ayant notamment pour mission de mieux définir les rôles de chaque professionnel.

Finalement, Kym, qui s'est entretenue avec plusieurs travailleuses sociales en SPP dans le cadre de son projet de maîtrise, fait quelques constats au sujet de la collaboration interprofessionnelle en SPP. Elle a observé que la façon dont l'équipe de SPP collabore avec une travailleuse sociale dépend fortement de leur type de relation. En effet, plus ils se connaissent, plus ils auront tendance à échanger régulièrement. Elle précise d'ailleurs que ce sont souvent les mêmes travailleuses sociales qui collaborent avec les SPP, un élément que soulève aussi Sarah.

L'équipe de soins pall' travaille beaucoup avec les mêmes travailleuses sociales, ça tombe comme ça, donc on apprend à se connaître. Mais... On s'est jamais assis pour dire toi tu fais ça, toi tu fais ça. J pense ça se fait un peu spontanément, j pense ça se fait un peu tout seul. Moi j trouve qu'on se connaît bien. (Sarah)

4.6.2 Facteurs qui favorisent la collaboration

Lorsque questionnées sur les facteurs qui favorisent la collaboration interprofessionnelle, la majorité des participantes ont mentionné l'importance d'avoir des espaces autant formels qu'informels pour échanger et apprendre à se connaître.

D'avoir des lieux de discussion définis, justement, des réunions qui nous permettent de se voir, de pouvoir échanger. Moi, c'est vraiment là où j'ai mieux compris le rôle de tout le monde dans le psychosocial, de vraiment départager qu'est-ce qu'ils faisaient dans leurs suivis et tout ça. (Emma)

Ces espaces d'échanges permettent donc aux professionnels de souvent se parler, de mieux comprendre les rôles de chacun et, ultimement, de mieux travailler ensemble, notamment en déterminant clairement des moyens de communiquer. L'une des travailleuses sociales a souligné l'importance de faire circuler l'information lors de ces rencontres, afin que toute l'équipe soit au courant de l'évolution des situations.

Deux participantes ont également nommé l'importance de développer des compétences pertinentes à la gestion de conflits. Pour elles, cela peut signifier d'être en mesure de verbaliser rapidement les inconforts aux personnes concernées directement.

Deux travailleuses sociales ont mentionné qu'il est important de demeurer ouvert à la vision des autres et d'avoir confiance en soi en tant que professionnel, afin de s'affirmer dans son rôle. L'une d'elle ajoute l'importance de valoriser et de reconnaître l'expertise de chacun ainsi que de respecter les champs d'expertise.

Je pense que de, aussi, valoriser ou de reconnaître l'expertise de chacun, ça, c'est important aussi. Moi j'ai rien à dire par rapport à quelle chirurgie le patient a besoin, puis eux c'est pas les spécialistes du conflit parental. Respecter un peu les champs d'expertise de chacun. (Nathalie)

Finalement, deux participantes considèrent que les personnes en position d'autorité (coordinateur et chef d'équipe) influencent grandement la façon dont s'actualise la collaboration interprofessionnelle.

Je pense qu'aussi ça part aussi quand même d'une bonne direction qui comprend bien le rôle de chacun pour ramener les choses. [...] Donc aussi d'avoir quelqu'un qui a plus de hauteur pour des fois nous ramener parce qu'on on se perd [...], d'avoir quelqu'un qui a plus de recul pour nous ramener. (Alexandra)

Comme le souligne Alexandra, ces personnes peuvent, par exemple, orienter la répartition des rôles au sein de l'équipe. Cela peut aussi se faire par leur manière d'animer et d'organiser les échanges.

4.6.3 Facteurs qui nuisent à la collaboration

Lorsque questionnées sur les facteurs qui nuisent à la collaboration interprofessionnelle, la majorité des participantes ont mentionné la surcharge de travail, le roulement et le manque de personnel, l'augmentation des cas et les contextes d'urgence. Ces éléments peuvent réduire le temps d'échanges entre les professionnels. De plus, le roulement de personnel implique des réajustements constants. Ainsi, il peut devenir plus difficile de bien connaître ses collègues, de se coordonner avec ceux-ci et d'intervenir ensemble, lorsque pertinent. Comme le souligne l'une des participantes,

ces difficultés de coordination peuvent avoir d'importantes conséquences pour les familles, comme lorsqu'elles reçoivent des informations contradictoires d'un professionnel à l'autre.

La moitié des participantes ont également dit que la mise en place d'une bonne collaboration peut devenir difficile selon la personnalité du professionnel. En effet, certaines personnes seraient plus réticentes à collaborer avec leurs collègues, par manque de confiance ou d'intérêt. Ces personnes peuvent, par exemple, informer peu leurs collègues de leurs interventions. Alexandra pense que cette réticence peut parfois s'expliquer par un « syndrome du sauveur » ou encore un besoin de tout contrôler.

Des fois y'a les syndromes du sauveur, qui souhaitent tout, tout faire par eux-mêmes, qui alors du coup, c'est sûr qu'il y a ces personnalités-là, des fois, qui peuvent rajouter des défis supplémentaires. [...] Je pense que les sources de tensions, aussi, des fois, je reviens un peu au même là, mais c'est ceux qui veulent trop tout, tout garder sous leur contrôle, qu'ils te laissent pas la place de travailler en collaboration avec eux. (Alexandra)

En ce sens, quelques travailleuses sociales considèrent que certaines personnes ont souvent une opinion professionnelle ou une vision de leur rôle rigide. Cela peut venir compliquer les échanges et la collaboration.

C'est une équipe [de SPP], oui, qui parle du médical, mais mon dieu qui parle du psychosocial aussi. Oui, des fois, la ligne est mince, c'est pas tranché de même, ah bin là, ça on en parlera pas, la TS est pas là, bin non. Ils vont en parler et ils vont nous le dire après. C'est ça, faut pas que tu sois trop rigide dans ta conception. (Sarah)

Dans le même ordre d'idées, la collaboration est plus difficile lorsque les individus se connaissent peu. Cet aspect est discuté par l'une des participantes lorsqu'elle raconte qu'il peut arriver que des travailleuses sociales ignorent que l'équipe de SPP est impliquée dans la vie d'une famille qu'elles accompagnent.

[...] C'est pas quelque chose qui arrive souvent, 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, mais parce que ça fait longtemps que ça l'a été [inaudible] (Kym).

Deux participantes ont également dit que les émotions vécues par les familles vont parfois influencer négativement l'humeur des membres de l'équipe, et ce, particulièrement lorsqu'il y a des tensions au sein de la famille ou entre la famille et l'équipe médicale. Ces tensions peuvent alors se projeter à travers la dynamique d'équipe. L'une d'elles ajoute que le personnel en SPP est souvent constitué de personnes exigeantes, en plus d'être souvent confronté à de l'impuissance, ce qui peut faire augmenter les attentes des uns envers les autres. Ces attentes se transforment parfois en sources de tensions.

Alexandra, qui travaille en milieu communautaire, mentionne aussi que la liberté que lui offre son milieu peut parfois devenir un défi lors de la délimitation des rôles.

En CLSC, ça doit être frustrant sur d'autres points, mais je veux dire, c'est très clair leur mandat, leurs limites, je veux dire, c'est carré. Ça l'est peut-être trop même. Mais au [nom du milieu de travail], encore une fois, y'a cet espace de créativité qui fait que ça amène à plus, à pas avoir toujours les mêmes méthodes d'intervention, finalement, d'une situation à l'autre, donc ce qui peut encore plus compliquer les choses, je trouve, dans la délimitation du rôle. (Alexandra)

Dans ce contexte, où il y a beaucoup de liberté autour des façons de fonctionner, l'exercice de délimitation des rôles revient plus souvent.

Finalement, une participante a mentionné que le manque de formation en SPP peut représenter un facteur qui nuit à la collaboration. En effet, selon elle, la collaboration dépend grandement de la compréhension que les professionnels ont de leur rôle et de la philosophie des soins. Le tableau 4.2 présente un résumé des facteurs qui favorisent et qui nuisent à la collaboration, selon les participantes.

Tableau 4.2 Facteurs qui influencent la collaboration interprofessionnelle

Facteurs qui favorisent la collaboration interprofessionnelle	Facteurs qui nuisent à la collaboration interprofessionnelle
Espaces d'échanges disponibles	Surcharge de travail et augmentation de la charge de travail
Capacités à gérer des conflits	Roulement et manque de personnel
Circulation de l'information	Contextes d'urgence
Valorisation des différentes expertises	Manque de confiance ou d'intérêt à collaborer
Confiance et ouverture	Vision rigide des frontières professionnelles
Présence de leader positifs	Manque d'occasions pour apprendre à se connaître
	Manque de formation en SPP
	Sentiment d'impuissance

4.6.4 Négociation autour de la place du travail social

Les entretiens ont également permis de faire ressortir les éléments autour desquels les travailleuses sociales négocient, c'est-à-dire les aspects de leur pratique sur lesquels elles échangent et arrivent à des ententes ou tentent de le faire, de manière explicite ou implicite. Les aspects abordés sont le rôle de la travailleuse sociale, son degré d'implication et sa place dans l'équipe de soins. De plus, certaines participantes ont mentionné des facteurs qui peuvent influencer la façon de négocier leur pratique.

En ce qui concerne le rôle, toutes les travailleuses sociales ont dit avoir à le clarifier régulièrement. Certaines ont précisé que les frontières professionnelles sont particulièrement floues avec les autres intervenants psychosociaux, comme les psychologues. En milieu hospitalier, quelques participantes ont également soulevé que les interventions de l'équipe de SPP peuvent parfois être similaires à celles des travailleuses sociales, ce qui peut être une source de tension.

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)

Deux participantes ont d'ailleurs ajouté que la complexité reliée à la clarification de leur rôle vient du fait qu'elles doivent expliciter ce qui est souvent implicite. Pour Emma, une certaine part d'incompréhension au sujet du rôle des travailleuses sociales provient plutôt du fait que les professionnels de la santé ont un travail trop différent du leur, c'est-à-dire qu'ils sont orientés davantage sur l'aspect médical que psychosocial, ce qui représente un obstacle pour arriver à se comprendre.

Au contraire, certains professionnels jouent un rôle similaire aux travailleuses sociales. Cette réalité nécessite une certaine coordination, souvent discutée et rediscutée par plusieurs participantes.

Oui, justement, la semaine passée, ça a été discuté. Il 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)

Les participantes ont également abordé les façons dont elles négocient la nature de leur implication, selon les situations. Par exemple, trois d'entre elles ont mentionné qu'elles doivent souvent rappeler que les parents doivent être volontaires à recevoir leurs services. Selon elle, le caractère volontaire de leur intervention est souvent banalisé.

Puis petite précision, le volontariat, c'est un enjeu, si je peux dire, à l'hôpital. Parce que y'a des familles, des fois, qui ont pas vraiment envie, mais c'est des équipes médicales qui voudraient qu'on soit impliqué [...]. C'est pas parce qu'il y a un besoin qu'il y a une volonté. [...] Fait qu'on reçoit beaucoup de pression des équipes de soins pour intervenir, pour aller voir, pour soutenir, bla bla bla. Puis faut vraiment souvent recadrer par rapport à ce que les parents veulent, est-ce qu'ils sont d'accord, est-ce que c'est ce qu'ils souhaitent ? Puis de dire que ça serait en vain si on force les choses. (Emma)

Emma ajoute qu'elle peut parfois aller voir les parents afin de répondre à la demande de l'équipe médicale.

Puis même si des fois, des fois on transgresse un peu, on va quand même aller se présenter ou on va quand même faire des relances quand on est déjà impliqué, même si on voyait bien que la personne, elle voulait pas trop s'impliquer. On le fait un peu pour les équipes [...] (Emma)

De plus, la majorité des travailleuses sociales ont affirmé qu'elles accompagnent souvent des familles pour d'autres raisons que celles mentionnées sur la requête de l'équipe médicale.

Beaucoup en partant de leurs besoins à eux, parce que c'est sûr que nous on a souvent, dans le fond on a une requête médicale qui nous demande, le médecin nous fait une demande avec des motifs qui sont X. Souvent, quand tu creuses un peu, t'es comme ah ok, c'est pas tant ça, c'était plus un peu la perception du médecin, ah mon dieu, pauvre eux autres, famille monoparentale... (Sarah)

Ainsi, la prise de contact et le suivi se font davantage à partir des besoins identifiés par les parents et/ou la famille, et ce, même si la travailleuse sociale a une lecture différente de la situation.

Des fois on met le pied dans la porte, mais pour des affaires très... qui peuvent avoir l'air anodines, genre le stationnement ça coûte cher, je vais vous aider, je vais vous rembourser vos billets de stationnement. C'est bin plus que ça mon travail, mais avec cette famille-là, si je commence direct dedans en leur parlant d'adaptation à la condition médicale, ils vont freaker, ils vont s'en aller (Sarah).

Cela leur permet alors de respecter le rythme des familles et de construire une relation de confiance. De plus, si les besoins dépassent ceux reliés à la maladie, deux participantes expliquent qu'elles vont référer les familles à d'autres ressources.

Dans le même ordre d'idées, quelques participantes ont mentionné que les professionnels de la santé ont tendance à faire appel à une travailleuse sociale aussitôt qu'un parent vit une émotion forte, alors que cela n'est pas toujours nécessaire.

Ils arrivent souvent avec un sentiment d'urgence, de nous interpellé comme c'est maintenant, fait que des fois c'est travailler à, ok, ben si c'est de nous qui ont besoin, est-ce que ça l'a besoin d'être maintenant ? Après ça, est-ce que, justement, c'est quoi vraiment le besoin de la famille ? Déterminer si c'est le besoin plus, exemple, de l'infirmière ou de la famille, d'aller les voir. Puis après ça, qu'est-ce qu'on fait ? Souvent on va trouver un terrain d'entente. (Anna)

Selon Anna, ces demandes d'intervention peuvent provenir du sentiment d'urgence du professionnel et non pas d'un besoin du parent, d'où la nécessité de les questionner avant d'intervenir.

Les participantes négocient également leur place par rapport à l'équipe médicale. Au-delà de leur volonté commune à collaborer, on constate une certaine tension entre le fait de se considérer comme faisant partie de l'équipe médicale ou comme étant extérieur à celle-ci. D'un côté, les travailleuses sociales affirment être partie intégrante de l'équipe.

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)

Kym ajoute plus tard que la ligne entre le psychosocial et le médical n'est pas rigide. Selon cette dernière, les deux sont en fait complémentaires.

D'un autre côté, plusieurs participantes mentionnent aussi être extérieures à l'équipe médicale. Cela peut, entre autres, devenir une façon de créer un lien de confiance avec une famille, comme l'illustre les propos de Sarah.

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)

Cette tension se constate aussi dans les exemples d'interventions nommées par l'une des participantes de l'étude. En début d'entretien, Emma mentionne qu'avoir sa place au sein de l'équipe médicale lui offre l'opportunité d'influencer l'analyse et l'approche de ses collègues.

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)

Plus tard, elle raconte une situation où elle était en désaccord avec l'orientation clinique de ses collègues. Puisqu'elle considère jouer un rôle particulier auprès des parents, différent du reste de l'équipe, elle s'est sentie légitimée à prendre action.

Mon rôle, moi j'voulais m'assurer que cette mère-là, ces droits soient défendus. C'est en réunion, quand que je trouvais qu'on n'écoutait pas assez la mère, que c'est moi même qui a appelé les avocats de l'hôpital, puis que c'est des avocats qui ont recadré les médecins, puis qu'après ça on a pu respecter ce que la mère souhaitait. (Emma)

Les propos des travailleuses sociales montrent donc une certaine tension entre le fait de se voir comme membre de l'équipe médicale et le fait de se voir comme extérieur à celle-ci. Cette tension s'observe autant entre les différents entretiens que dans les propos d'une même participante.

Les entretiens ont aussi permis d'identifier ce qui influence la négociation des travailleuses sociales en SPP. D'un côté, deux d'entre elles ont dit que le degré de confiance d'une intervenante peut grandement jouer sur la façon dont elle se positionne en tant que professionnelle. De manière plus concrète, une travailleuse sociale plus confiante dans son identité professionnelle serait davantage en mesure de défendre sa place et son opinion professionnelle. D'un autre côté, une participante a mentionné que les travailleuses sociales avec beaucoup d'ancienneté sont souvent moins souples dans leur vision des rôles, ce qui peut créer des tensions.

De plus, quelques participantes ont affirmé avoir recours à certaines ressources externes lors de désaccords avec des collègues ou les familles, tel le comité éthique ou le code de déontologie. Elles peuvent également interpeller un supérieur, un allié essentiel selon certaines.

Notre chef de service fait des rencontres avec des programmes, des cliniques je veux dire, qui comprennent vraiment pas notre rôle. Puis elle est comme, vous appelez dans un contexte de telle affaire ou de telle affaire, ça n'a aucun rapport avec notre rôle, on n'est pas là pour pallier à tous ces problèmes-là. Des fois ils nous considèrent un peu comme des banques, plus que du support psychosocial. (Kym)

Les travailleuses sociales négocient donc leur place en lien avec différents aspects de leur pratique, soit leur rôle professionnel, leur rôle au sein de l'équipe médicale et la nature de leur implication. Cette négociation est influencée par différents facteurs et elles peuvent avoir recours à différentes formes d'aide externe pour arriver au règlement de certains désaccords.

En bref, les résultats ont été présentés à partir de cinq thèmes : le parcours de la participante et son lien avec sa pratique; les SPP et leur compréhension; la pratique du travail social en contexte de SPP; la collaboration avec l'enfant et sa famille ainsi que la collaboration interprofessionnelle. Ces résultats seront discutés et analysés dans le chapitre suivant.

CHAPITRE 5

ANALYSE DES RÉSULTATS

Les résultats vus au chapitre précédent, liés aux écrits présentés dans la problématique ainsi qu'au cadre théorique, nous permettront à présent de répondre à la question de recherche *Comment les travailleurs sociaux, en contexte de soins palliatifs pédiatriques, perçoivent-ils et construisent-ils leurs pratiques ?* De manière plus précise, l'analyse sera orientée vers cinq objectifs : 1) décrire les pratiques des travailleurs sociaux en SPP ; 2) explorer comment les travailleurs sociaux négocient leur place dans le contexte interprofessionnel des SPP ; 3) explorer ce que représente la centralité de l'enfant et de sa famille dans la pratique des travailleurs sociaux ; 4) identifier les rôles que les travailleurs sociaux jouent en SPP ; 5) analyser l'influence de leur socialisation professionnelle dans leur pratique. Pour ce faire, nous aborderons dans un premier temps le niveau de préparation et de connaissances des travailleuses sociales à pratiquer en contexte de SPP. Dans un deuxième temps, nous discuterons en détail de la place du travail social sur l'échiquier professionnel des SPP. Dans un dernier temps, la place de l'enfant et de sa famille dans les soins sera analysée. Les limites de cette étude seront également adressées.

5.1 Manque de formation et de préparation à travailler en SPP

Au sujet de la formation, nous constatons que les travailleuses sociales ont été peu préparées par leur milieu académique à travailler en contexte de SPP et même, plus largement, à intervenir en contexte de mort, de deuil ou de maladies graves. Les rares occasions d'apprentissages de ces sujets relèvent surtout d'expériences et de choix personnels. Cela signifie que la plupart des étudiantes en travail social sont peu exposées aux savoirs spécifiques reliés aux SPP.

Dans le même ordre d'idées, le groupe de travail sur les SPP formé par le MSSS en 2006 soulevait que les professionnels de ces soins apprennent souvent par essais et erreurs. Il affirmait alors « [qu']un volet en soins palliatifs pédiatriques devrait s'insérer dans les programmes de formation qui pourraient être offerts et suivis avant ou après l'obtention d'un diplôme » (p. 44). Plus de quinze ans plus tard, force est de constater qu'il y a toujours un manque au sujet de la formation de base en SPP. Ce manque est davantage marqué en milieu hospitalier puisque aucune travailleuse sociale n'est spécialisée en SPP et, qu'en ce sens, ne reçoit pas de formation à ce sujet à son arrivée. Kym

soulignait d'ailleurs que plusieurs travailleuses sociales de son établissement ne se sentent pas confortables à intervenir en contexte de SPP et que malgré des améliorations dans l'offre de formation continue et de soutien, cela demeurerait un enjeu important. Pourtant, elles peuvent toutes être amenées à intervenir en contexte de SPP.

Le manque de formation peut amener des conséquences négatives sur la qualité des services que reçoivent les enfants et les familles (MSSS, 2006), d'où la nécessité d'en faire une priorité. D'ailleurs, comme le confirmait Alexandra, les parents apprécient grandement être accompagnés par une travailleuse sociale spécialisée en SPP, qui comprend mieux leur réalité unique.

De plus, le manque de formation peut faire en sorte que la façon d'aborder les SPP varie d'une travailleuse sociale à l'autre. Bien que cela ne soit pas nécessairement une mauvaise chose, cela peut créer certains angles morts, en fonction des expériences de chacune. Par exemple, une seule travailleuse sociale a abordé la transition à la vie adulte des enfants accompagnés en SPP, un enjeu pourtant de plus en plus important pour ce secteur de soins (Bourque et al., 2023). La façon dont une travailleuse sociale comprend les SPP et ses enjeux va également influencer comment elle y comprend son rôle et la façon dont elle le présente aux autres.

Toutefois, les travailleuses sociales ont certaines caractéristiques communes, utiles pour offrir des accompagnements de qualité. En effet, un portrait des intervenants qui pratiquent en SPP et qui sont reconnus pour la qualité de leur travail révèle que ces derniers partagent une vision commune du monde. Ils auraient notamment la capacité d'accepter et de reconnaître comme complémentaires le « bon » et le « mauvais », ce qui les motiverait à faire une différence positive dans la vie des enfants vivant avec une maladie grave et leur famille (Davies et al., 2022, cité par Chénard, Friedel, Olivier-d'Avignon, & Dubois, 2023). On constate à ce sujet que les participantes ont le désir commun d'orienter les SPP vers le plaisir et qu'elles croient en la possibilité d'améliorer la qualité de vie malgré les circonstances difficiles. Elles parlent également de leur accompagnement comme une expérience humaine unique à chaque famille, ce qu'on peut notamment constater dans leur processus de détermination des buts de l'intervention.

Bref, bien qu'elles disposent de qualités essentielles, les travailleuses sociales sont encore peu formées à travailler en contexte de mort et de maladies graves, particulièrement en pédiatrie. Elles

développent surtout leurs connaissances sur ces sujets à travers des expériences personnelles ou des formations choisies par intérêt. Pourtant, les deuils font partie de la réalité humaine et toutes travailleuses sociales devraient être prêtes à intervenir dans ce contexte.

5.2 Négocier sa place en contexte médical de SPP

L'ensemble des participantes de l'étude considère que c'est principalement leur vision et analyse des situations qui les distinguent des autres professions. De manière plus précise, les travailleuses sociales affirment avoir une vision globale et systémique de la vie des familles, de même qu'un œil critique qui leur permet de défendre les droits des individus et des groupes. Ceci est en cohérence avec le Code des professions qui prévoit que la travailleuse sociale « évalue le fonctionnement social dans une perspective d'interaction entre la personne et son environnement, en intégrant une réflexion critique des aspects sociaux qui influencent les situations et les problèmes vécus par la personne » (Office des professions du Québec, 2021, p. 25). Au sujet de la défense des droits, il est intéressant de constater que la situation semble avoir changé depuis l'étude de Jones en 2005, qui soulevait que les travailleuses sociales actualisaient peu ce rôle dans leur pratique.

Pour ce qui est du regard des autres professionnels, malgré les améliorations des dernières années, le rôle de la travailleuse sociale demeure une source d'incompréhensions. La vision du rôle est encore beaucoup orientée vers les aspects plus concrets ou pragmatiques, comme le lien vers les ressources externes. L'omniprésence de ce stéréotype est d'ailleurs bien documenté (Mongeau, Asselin, & Roy, 2013). Dans ce contexte, la requête devient une occasion de négocier sa place dans les SPP, c'est-à-dire qu'elles peuvent alors questionner et contribuer à modifier le contexte dans lequel on leur demande d'intervenir ainsi que les raisons qui y sont associées. Cette négociation se fait surtout autour des motifs de la requête. L'une des participantes explique notamment que son aide est régulièrement sollicitée alors que ses collègues sont envahis par un sentiment d'urgence. Les professionnels, en raison de ce sentiment d'urgence, peuvent parfois demander de l'aide inutilement, en essayant de réagir rapidement à une situation. Cela pourrait s'expliquer, entre autres, par le sentiment d'impuissance que peuvent vivre ces professionnels, sentiment qui les pousse souvent à se référer à d'autres (Mongeau et al., 2013). Les travailleuses sociales doivent alors arriver à un terrain d'entente sur la forme que prendra leur intervention, selon les besoins et volontés de la famille. Il arrive aussi que les motifs de demande d'intervention proviennent

davantage de la perception du professionnel que de l'enfant ou de la famille. La situation mentionnée plus haut, où un médecin fait une demande d'aide, car il croit que la monoparentalité sera un enjeu, en est un exemple. Ceci confirme les résultats obtenus par Hall (2005), qui note que les médecins ont tendance à avoir de la difficulté à différencier leurs objectifs de ceux des patients. La travailleuse sociale doit alors prendre le temps, malgré ces contextes particuliers, d'évaluer la situation et la demande afin de prendre action. Par le fait même, elle positionne son rôle auprès de ses partenaires de travail.

Dans d'autres occasions, le motif officiel d'intervention peut être une façon moins brusque de s'introduire à une famille, même si la travailleuse sociale considère que ce n'est pas le besoin principal. Par exemple, l'une des participantes mentionnait que les familles vont souvent accepter de l'aide matérielle avant de pouvoir s'ouvrir émotionnellement.

De plus, les travailleuses sociales négocient régulièrement autour de l'aspect volontaire de leur accompagnement. En effet, elles soulèvent que les équipes les interpellent souvent pour des familles qui n'ont pas demandé à voir une travailleuse sociale ou qui ne veulent pas en consulter une, ce qui est contraire à la nature de leur accompagnement. Ceci représente un enjeu suffisamment important pour que des rappels soient faits occasionnellement par leur gestionnaire. Comme mentionné dans les résultats, l'une des participantes affirme qu'elle va parfois tenter un contact, même si la famille n'a pas exprimé un besoin ou qu'elle pense que l'intervention n'aura pas de retombées positives, face à l'équipe médicale qui fait pression. Il peut s'agir d'une forme de négociation, ces gestes pouvant leur permettre de conserver une certaine crédibilité ou encore de créer un lien, ce qui est nécessaire à leur pratique. Pour ces mêmes raisons, les travailleuses sociales peuvent accepter d'intervenir dans des contextes où, bien que les parents soient ouverts, elles ne jugent pas leur présence pertinente. La participante qui affirme accompagner parfois des médecins dans des annonces difficiles afin de les rassurer, alors que les parents ne comprennent pas bien pourquoi elle est présente, en est un exemple. Toutefois, si ces tentatives de prendre contact ne fonctionnent pas (refus de la famille, absence de motifs d'accompagnement), elles vont mettre fin à leur intervention.

Bref, nous constatons que la nature et les motifs des requêtes d'intervention auprès des travailleuses sociales sont négociés dans le temps. Cela devient une occasion pour ces dernières de construire

leurs rôles auprès de leurs collègues et des familles, de même que leur crédibilité professionnelle. 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, tel que le définit Michelot (2016). Dans cette perspective, réfléchir à la demande devient en fait un processus essentiel, afin de s'assurer de la pertinence des analyses professionnelles et des interventions associées (Mongeau et al., 2013). Toujours dans les mêmes buts, cela met également en lumière la nécessité de distinguer demande et commande. Que ce soit fait de manière implicite ou explicite, la commande provient d'un tiers, plutôt que des patients ou de leur famille (Michelot, 2016; Mongeau et al., 2013), et est souvent associée à des relations hiérarchiques (Michelot, 2016). Comme soulevé précédemment, les travailleuses sociales ont conscience de cette distinction et la considèrent dans leur réflexion, notamment en ce qui concerne l'aspect volontaire de leur accompagnement. Dans ces situations, cela pourrait expliquer qu'elles ont parfois recours à leur gestionnaire, dans le but de s'entendre sur la nature de leur implication.

Cependant, il reste que les participantes peuvent avoir de la difficulté à parler davantage des aspects distinctifs de leur profession. D'ailleurs, tel que mentionné précédemment, l'une des participantes affirme que les exercices de délimitation des rôles leur demandent de verbaliser beaucoup au sujet de la nature de leur profession, ce qui n'est pas toujours facile à faire. Ces éléments sont en cohérence avec ce qui est avancé par plusieurs auteurs au sujet des valeurs professionnelles, c'est-à-dire que celles-ci sont généralement internalisées, peu discutées et qu'il est, en ce sens, difficile de les remettre en question (Hall, 2005; Mongeau & Foucault, 2006).

Cette difficulté à se distinguer clairement s'observe particulièrement en comparaison avec les autres professions des services sociaux ainsi qu'avec l'équipe de SPP. C'est ce que Sarah mentionne en discutant de la collecte initiale de données, qui est semblable pour la travailleuse sociale et l'équipe de SPP. Tout comme elle, quelques travailleuses sociales se sont plutôt distinguées en parlant de ce qu'elles ne font pas, c'est-à-dire tout ce qui relève d'actes médicaux. Il faut dire que la place distinctive du travail social se négocie au quotidien, comme l'illustrent les propos d'Emma, qui parle d'une discussion au sujet des rôles qu'elle a eue avec un infirmier en santé mentale.

Lorsque la délimitation des rôles est en constant mouvement, les aspects distinctifs peuvent devenir plus difficiles à expliciter clairement. Ainsi, le fait d'avoir de la difficulté à être plus précise à ce sujet peut refléter une certaine souplesse dans cette délimitation. En ce sens, plusieurs travailleuses sociales sont bien conscientes que certaines de leurs tâches peuvent être réalisées par une variété de professionnels. Comme le soulève Sarah en parlant de la place de l'équipe de SPP et de la sienne, cela n'est pas considéré par la plupart comme quelque chose qui menace la valeur de leur rôle. Cette souplesse peut d'ailleurs être le signe d'une collaboration saine, puisqu'il s'agit d'un facilitateur de la collaboration interprofessionnelle (Mongeau & Foucault, 2006). Si l'on se réfère au tableau des logiques de la collaboration interprofessionnelle, présenté en annexe A (p. 75), on constate que cette vision tend vers une logique de collaboration. En effet, les propos de ces travailleuses sociales illustrent une certaine reconnaissance de la complexité des situations dans lesquelles elles évoluent et ainsi, de la nécessité de partager les zones de savoirs et de pratiques.

Toutefois, bien que cela se soit peu observé dans le vécu des participantes, certains professionnels demeurent plus fermes dans leur conception de leur rôle. Une seule d'entre elles a mentionné plus fermement l'importance de respecter les expertises. Cette même participante considère que les interventions des autres influencent peu les siennes. Sa philosophie, contrairement aux autres, semble tendre vers une logique de professionnalisation, où l'expertise et le travail en parallèle sont priorités. Cette façon de penser peut être source de conflits, comme le constataient Mongeau et Foucault dans leur étude publiée en 2006. Cela est d'ailleurs constaté par une autre participante.

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 [sur la délimitation des rôles] (Sarah).

Sarah explique également que la délimitation des rôles se fait surtout de manière implicite, à travers leurs échanges quotidiens. Pourtant, bien que la souplesse soit nécessaire, il ne faut pas oublier que les discussions explicites sur les rôles le sont aussi (Couturier & Belzile, 2018). Autrement, en l'absence de discussions et de lignes directrices claires ou formelles, la qualité et la nature de la collaboration interprofessionnelle reposent davantage sur des traits de personnalités, des affinités ou des initiatives personnelles. Kym raconte d'ailleurs qu'il lui est arrivé de discuter avec des intervenantes qui ne savaient pas que certaines familles qu'elle accompagnait étaient également

accompagnées par l'équipe de SPP, en précisant que cela se produit plus souvent avec les travailleuses sociales qui n'ont pas l'habitude de travailler avec les SPP.

De surcroît, des espaces physiques et temporels sont nécessaires pour que des échanges soient possibles (Hall, 2005). Quelques travailleuses l'ont identifié dans les facteurs qui favorisent la collaboration interprofessionnelle, ces espaces leur permettant de se connaître et de mieux comprendre leur rôle respectif. L'une d'elle considère d'ailleurs, en lien avec la délimitation des rôles, qu'elle vit surtout des défis avec les personnes qui participent peu aux réunions formelles.

L'analyse des entretiens révèle toutefois que ces espaces sont relativement limités. En effet, les bureaux des travailleuses sociales sont physiquement très éloignés de ceux des autres professionnels. Quelques travailleuses sociales ont d'ailleurs affirmé se sentir « loin » des autres membres de l'équipe. Les seuls échanges formels prévus sont lors des réunions d'équipe, où l'équipe de SPP est rarement présente. De plus, plusieurs participantes ont soulevé l'enjeu de la communication avec l'équipe de SPP, qui demeure difficile considérant la charge de travail élevée de tout le monde et les interventions en urgence. Ainsi, bien que chaque participante décrive la collaboration interprofessionnelle comme très importante, elles vivent, dans les faits, des difficultés à communiquer et à se coordonner avec les autres professionnels, comme l'indique Sarah. Cela pourrait expliquer le fait que la plupart des travailleuses sociales décrivent leur collaboration en parlant d'échanges d'informations plutôt que d'un travail de coordination et d'apprentissage de l'autre. Ces constats viennent confirmer les propos de Couturier et Belzile (2018) ainsi que de Darbellay (2011).

À la lumière de ces constats, nous notons que les équipes interdisciplinaires dans lesquelles se trouvent les travailleuses sociales de l'étude semblent s'inscrire dans une collaboration de type coopératif, plutôt que de type intégratif, comme le prévoit les normes en SPP. Cela est en cohérence avec les écrits de Payette (2001), qui constate que les équipes qui s'inscrivent dans une logique de coopération ou de concertation sont plus fréquentes en santé et services sociaux au Québec.

D'ailleurs, tel que décrit plus haut, il existe une certaine tension au sujet de se considérer comme membre de l'équipe interdisciplinaire ou non, que se soit en lien avec les équipes traitantes ou l'équipe de SPP. En effet, les participantes se considèrent à la fois membre de l'équipe et extérieur

à l'équipe. Ces affirmations, qui semblent contradictoires, peuvent en fait être une façon de négocier leur place, selon les contextes. Par exemple, se positionner comme membre de l'équipe peut permettre aux travailleuses de faire reconnaître leur opinion professionnelle auprès de leurs collègues. À d'autres moments, se voir comme extérieur à l'équipe médicale peut les aider à s'affirmer lors de désaccords avec les autres professionnels. Cette position peut également, dans certains contextes, les rendre plus crédibles aux yeux des familles. Ces résultats divergent de ceux de Jones (2005), qui considère qu'être membre d'une équipe interdisciplinaire est l'un des rôles principaux des travailleuses sociales en SPP. Être membre d'une équipe, ou non, apparaît plutôt ici comme un positionnement qui leur permet de négocier leur place et d'offrir les services souhaités.

Les exemples mentionnés à ce sujet soulèvent également des enjeux de pouvoir. En effet, puisqu'Emma ne se sentait pas écoutée par les médecins, soit les personnes décisionnelles, elle a fait appel à un pouvoir externe afin d'agir sur la situation, le département juridique. Ce dernier constat tend à valider l'hypothèse de Jones (2005), qui avançait que les difficultés à actualiser le rôle de défense des droits pourraient être liées à des défis de relations interprofessionnelles. Plusieurs auteurs ont d'ailleurs constaté des enjeux de pouvoir en milieu hospitalier (Hall, 2005 ; Coyne, 2005 ; Leipzig et al., 2002 ; Abramson et Mizrahi, 2003).

Bref, le fait de se voir comme faisant partie de l'équipe médicale, ou non, peut possiblement être une façon de négocier sa place et d'actualiser son rôle. Cela devient particulièrement utile dans un contexte où il peut y avoir des inégalités de pouvoir.

5.3 La place de l'enfant et sa famille : entre défense des droits et protection

En les positionnant comme les expertes de la situation, la totalité des travailleuses sociales place les familles, et plus particulièrement les parents, au centre de leur pratique. En cohérence avec ce qu'affirme Jones et al. (2011), les participantes interviennent en concordance avec l'objectif assumé de s'assurer que les parents jouent un rôle central dans les soins et que leurs droits et valeurs soient respectés. Cela passe notamment par des interventions qui visent à renverser les barrières qui nuisent à leur implication, comme les tensions entre eux et l'équipe médicale ou encore les attentes irréalistes des différents individus impliqués dans les situations. Cela confirme également les écrits d'Orloff (2011), qui souligne que les travailleuses sociales sont des ponts entre les

familles et les équipes traitantes. Toutefois, peu de travailleuses sociales ont abordé les effets de la collaboration interprofessionnelle sur les familles. En effet, bien que certaines ont affirmé vouloir travailler en équipe dans le but d'améliorer la qualité des services, aucune n'a fait de liens entre la qualité des liens interprofessionnels et le degré d'implication des familles, comme l'a fait Aarthun et al. (2020). Ce constat illustre une certaine difficulté à identifier les conséquences négatives pour les familles lorsque l'équipe vit des enjeux de collaboration.

En ce qui concerne la réalité et la place de l'enfant malade, les travailleuses sociales en ont peu parlé avant d'être directement questionnées sur ce sujet. Elles ont alors, pour la plupart, souligné l'importance de le protéger et/ou d'agir dans son intérêt. En outre, elles ont toutes exprimées certaines réserves à impliquer l'enfant malade dans les soins. Ceci n'est pas étonnant considérant qu'il existe un consensus sur le fait que les enfants font partie d'une population vulnérable et qui doit, en ce sens, être protégée (Carnevale, 2014) et que cette protection, historiquement, se traduit souvent par une mise à l'écart de l'enfant dans les soins (Carnevale, 2017). Pour les enfants gravement malades, cette vulnérabilité est accentuée par la maladie et par le manque de connaissances médicales (Coyne & Harder, 2011). Afin d'assurer leur protection, il est également admis que les décisions doivent être prises dans l'intérêt supérieur des enfants. Cependant, il n'existe pas de définition consensuelle sur le concept « d'intérêt supérieur », car cela diffère en fonction des situations et des valeurs des personnes concernées. L'une des participantes mentionnait d'ailleurs trouver difficile l'application de ce concept. En pratique, selon Carnevale (2014), considérant que les jeunes sont peu impliqués dans les prises de décisions, ce concept est alors appliqué selon la compréhension qu'en a la personne qui détient le pouvoir décisionnel. Ces constats sont en cohérence avec les propos des travailleuses sociales qui remettent le pouvoir décisionnel entre les mains des parents et des médecins. L'une d'elles admet d'ailleurs que cela pose un défi important pour son organisation lorsqu'un enfant n'est pas en accord avec ses parents.

Au sujet du degré d'implication des enfants malades, la majorité considère qu'ils devaient être informés lorsque cela était jugé pertinent par les adultes et qu'ils devaient être écoutés. Une seule participante a parlé de l'implication des enfants dans les prises de décisions. On comprend donc que l'implication de l'enfant, peu importe son âge, dépend de l'analyse que les adultes ont de la situation. Quelques travailleuses sociales ont également exprimé des réserves à informer les enfants lorsque trop d'émotions sont reliées aux discussions.

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)

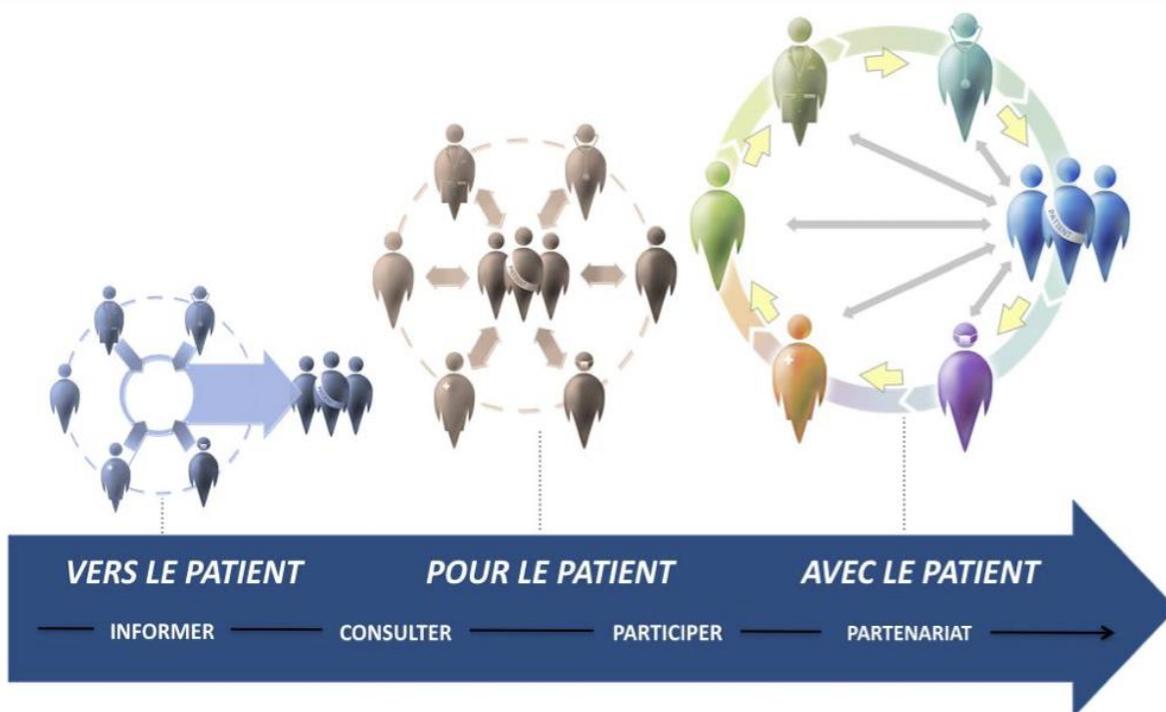
Ces participantes se sont en effet montrées sensibles à ne pas exposer inutilement les enfants à la souffrance, même si cela peut signifier les tenir à l'écart des discussions importantes en lien avec leur condition médicale. Kym a ajouté que le but de les informer est surtout de savoir comment ils se sentent.

Ces positions s'inscrivent dans ce qui est décrit dans la littérature scientifique. En effet, à partir d'une revue des écrits portant sur la participation des enfants dans le domaine de la santé, Coyne (2008) conclut que ceux-ci sont en réalité rarement impliqués dans les processus de prise de décisions, et ce, même s'ils en font la demande. Au mieux, ils sont, la plupart du temps, impliqués dans de « petites décisions » qui n'ont pas d'influence sur leur trajectoire médicale, comme le jouet avec lequel ils désirent jouer lors d'un traitement (Coyne, Amory, Kiernan, & Gibson, 2014). De plus, bien que la plupart des professionnels rapportent questionner les enfants sur leur point de vue, il est généralement exclu que ceux-ci puissent refuser un traitement ou une procédure. Ces constats sont d'autant plus vrais lorsque la vie de l'enfant est menacée (Coyne et al., 2014). Ainsi, les soins sont souvent adaptés de façon à ce qu'ils deviennent plus intéressants ou agréables pour les enfants, plutôt qu'adaptés pour favoriser leur participation (Coyne et al., 2014; O'Connor, Lynch, & Boyle, 2021). Il s'agit d'une nuance importante, surtout lorsqu'on constate l'importance du rôle des adultes pour assurer la participation des enfants, en raison notamment des inégalités de pouvoir (Coyne, 2008; Kars, Gryphonck, de Bock, & van Delden, 2015).

À ce sujet, Carnevale (2017) rappelle que bien qu'il est vrai que les enfants sont vulnérables à plusieurs niveaux et qu'ils ont, en ce sens, besoin de protection, il faut demeurer vigilant. En effet, il y a un risque que les actes de protection deviennent des actes d'oppression. Il importe de reconnaître que les enfants sont des êtres moraux, c'est-à-dire des êtres capables de raisonner sur le juste et l'injuste, même si cela se fait de façon différente de chez les adultes et d'un enfant à l'autre (d'où la nécessité d'ajuster les pratiques par rapport aux adultes). D'un point de vue éthique, il est donc essentiel d'entendre leur voix lorsqu'on détermine ce qui est dans leur meilleur intérêt.

Par ailleurs, depuis les années 2010, le partenariat patient est de plus en plus discuté comme étant l'approche optimale en matière d'organisation des soins de santé, au détriment des approches centrées sur le patient et sa famille. Selon cette approche, le patient et ses proches aidants font partie de l'équipe de soins. Elle met davantage l'accent sur le partage des pouvoirs et des responsabilités entre toutes les personnes impliquées. Ces dernières travaillent ensemble, à partir de leurs savoirs respectifs, à co-construire les soins (MSSS, 2018; Boivin, Flora, Dumez, L'espérance, Berkessé & Gauvin, 2017). La figure 5.1 présente l'évolution de la place du patient et de ses proches aidants au fil du temps.

Figure 5.1 Évolution du rôle des patients en santé



Note. Tiré de Boivin et al., 2017, p. 4

En 2014, le partenariat patient a d'ailleurs été adopté comme philosophie phare par le Centre hospitalier universitaire Sainte-Justine (CHU Sainte-Justine, 2015). Le gouvernement du Québec a également adhéré à cette approche en 2018, par l'adoption du Cadre de référence de l'approche de partenariat entre les usagers, leurs proches et les acteurs en santé et services sociaux (MSSS, 2018). Relativement nouvelle, cette approche n'a pas été mentionnée par les travailleuses sociales.

Face à ces constats, il serait pertinent de mettre à jour les normes québécoises en matière de SPP, publiées en 2006.

Toutefois, il faut mentionner que certains aspects organisationnels et contextuels peuvent influencer la position et la pratique des travailleuses sociales au sujet de la place des enfants malades dans leurs soins. En effet, comme le mentionnent certaines, la plupart des enfants en SPP sont en situation d'handicap et/ou ne parlent pas, ce qui peut représenter un défi pour leur implication. De plus, pour ce qui est des travailleuses sociales en centre hospitalier, les normes organisationnelles prévoient que le suivi des enfants est le rôle des psychologues. Bien que certaines d'entre elles ont dit négocier, à l'occasion, cette norme, il demeure que celle-ci influence leur pratique avec les enfants.

À travers les tensions entre protection et défense des droits, la participation des enfants et de leur famille dans les soins de santé qui les concernent demeure une source d'enjeux et de questionnements. Ainsi, bien que les normes québécoises de SPP prévoient que les soins devraient être à la fois centrés sur l'enfant et sa famille (MSSS, 2006), en pratique, l'alliance de ces deux approches apparaît comme un défi. Par ailleurs, depuis leur publication, l'approche de patient partenaire a été mise de l'avant dans les écrits, ce qui serait à réfléchir en lien avec les SPP.

5.4 Synthèse

En résumé, le dernier chapitre a permis de clarifier la façon dont les travailleuses sociales en SPP construisent et comprennent leur pratique, et ce, à partir de leur parcours, leurs rôles, leurs relations interprofessionnelles et la place de l'enfant et sa famille. Ces constats mettent en lumière l'apport des travailleuses sociales dans ce contexte particulier, de même que les défis et enjeux qu'elles rencontrent.

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. Ainsi, elles doivent souvent aller chercher les connaissances nécessaires par elles-mêmes et apprendre à pratiquer dans l'action. Afin d'assurer la qualité des services, développer et rendre accessible l'offre de formation spécialisée en SPP devrait donc devenir une priorité pour les milieux professionnels et académiques.

Il devient également essentiel de former les travailleuses sociales à la collaboration interprofessionnelle, un aspect important de la pratique en SPP. À ce sujet, on note qu'elles doivent négocier leur place au quotidien, dans un contexte où leurs rôles demeurent une source d'incompréhensions et où il existe des enjeux de pouvoir. En ce sens, chaque échange avec les collègues et les familles, qu'il soit dans un contexte formel ou informel, devient une opportunité d'établir leur place, leurs rôles.

Pour les travailleuses sociales, 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. Ainsi, bien que l'intérêt de l'enfant soit une valeur importante pour l'ensemble des participantes, l'enfant malade semble occuper un rôle relativement passif dans les soins. Il serait pertinent d'explorer davantage cet aspect de la pratique des travailleuses sociales.

5.5 Limites de l'étude

Une des limites de l'étude concerne la petite taille de notre échantillon. En effet, en raison des ressources disponibles, il n'a pas été possible d'atteindre la saturation de contenu. Comme il s'agit d'une démarche exploratoire réalisée sur un sujet peu étudié, nous considérons qu'il est tout de même possible de développer de nouvelles connaissances pertinentes pour l'avancement des pratiques, et ce, de manière rigoureuse.

De plus, s'inscrivant dans une démarche compréhensive située, les résultats de l'étude ne peuvent pas être généralisés à l'ensemble des travailleurs sociaux pratiquant en SPP. Toutefois, les résultats de l'étude seront transférables. La transférabilité fait référence au fait que les lecteurs peuvent utiliser les résultats pour mieux comprendre leur ou un contexte de pratique particulier, en les adaptant à leur réalité (Savoie-Zajc, 2009).

Il faut aussi considérer que les participantes qui ont accepté de prendre part à l'étude sont peut-être celles, dans leur milieu, ayant le plus d'intérêt et de connaissances sur les SPP. Cela peut teinter leur regard et leur pratique, en comparaison à des travailleuses sociales qui ont moins d'intérêt pour cette pratique spécialisée, mais qui réalisent tout de même des suivis dans ce contexte.

Également, bien que notre volonté fût de prendre en considération les enjeux de pouvoir entre les professionnels, il est plus difficile de le faire sans observation ou sans s'entretenir avec différents professionnels. L'observation, souvent associée à l'interactionnisme (Chapoulie, 2011), n'était pas possible considérant les ressources limitées dont nous disposions. L'augmentation de l'échantillon n'a pas été possible pour les mêmes raisons. L'analyse à ce niveau est donc limitée. De plus, malgré notre intention initiale, nous avons relevé peu de différences entre les expériences des travailleuses sociales issues de milieux professionnels différents. Notre croyons que le choix de notre méthode de cueillette de données pourraient également expliquer ce résultat.

Enfin, la méthode de collecte de données choisie, soit l'entrevue semi-dirigée, implique certaines limites, malgré ses grandes forces. Cette méthode donne seulement accès à une partie de la pratique, l'entretien étant limité par le temps et les objectifs. De plus, il est possible que les participants omettent certaines informations, de façon volontaire ou involontaire (Savoie-Zajc, 2009). Ces limites mettent en lumière l'importance de bien se préparer aux entrevues, afin de minimiser les conséquences de celles-ci.

CONCLUSION

Ce projet de recherche s'est intéressé à la pratique des travailleurs sociaux en contexte de SPP. Dans le premier chapitre, la problématique, il a été expliqué que l'émergence de ces soins spécialisés est liée à une transformation des représentations sociales entourant la mort et la fin de vie, au milieu du 20^e siècle. Il s'agit donc d'une spécialité relativement nouvelle et peu étudiée, et ce, particulièrement en ce qui concerne le travail social. De plus, bien que les SPP soient offerts par des équipes interdisciplinaires, le rôle que joue chaque profession demeure imprécis et cette réalité est associée à de nombreux défis. Bien évidemment, la nature des pratiques professionnelles et interprofessionnelles influence également la qualité et la nature des services dont les enfants et les familles bénéficient en SPP, de même que leur degré d'implication. Les travailleurs sociaux doivent faire leur place dans ce contexte complexe, où ils sont souvent incompris. Face à ces constats, il apparaissait essentiel de documenter leur pratique, dans le but de contribuer au développement et à l'amélioration des services en SPP. Pour y arriver, nous avons posé la question suivante : Comment les travailleurs sociaux, en contexte de soins palliatifs pédiatriques, perçoivent-ils et construisent-ils leurs pratiques ? Cette question regroupait cinq objectifs spécifiques :

- 1) Décrire les pratiques des travailleurs sociaux en SPP ;
- 2) Explorer comment les travailleurs sociaux 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 travailleurs sociaux ;
- 4) Identifier les rôles que les travailleurs sociaux jouent en SPP;
- 5) Analyser l'influence de leur socialisation professionnelle dans leur pratique.

Afin de répondre à cette question de recherche et aux objectifs, nous avons réalisé une recherche qualitative de type exploratoire. Six travailleuses sociales provenant de milieux différents, tant du

côté du communautaire que de l'institutionnel, ont été rencontrées. À partir d'un guide d'entretien, des entrevues semi-dirigées ont été réalisées avec ces dernières. Cet échantillon a été constitué de façon non-aléatoire. Les entretiens ont ensuite été transcrits afin d'être analysés, selon la méthode d'analyse thématique.

Dans le quatrième chapitre, les résultats ont été présentés en cinq thèmes. Ces thèmes sont : le parcours de la participante et son lien avec sa pratique; la compréhension de la philosophie des SPP; la pratique du travail social en contexte de SPP; la collaboration avec l'enfant et sa famille; la collaboration interprofessionnelle. Ces résultats ont par la suite été analysés dans le chapitre cinq, à la lumière des écrits scientifiques et du cadre théorique présenté dans le deuxième chapitre. Ce cadre théorique a été construit à partir de deux concepts, la négociation et le pouvoir, de même qu'à partir des principes de l'interactionnisme symbolique. La présentation des résultats et leur analyse a permis l'atteinte de nos objectifs de recherche.

La présentation du troisième thème, soit la pratique du travail social en contexte de SPP, nous a permis de répondre au premier objectif de recherche ainsi qu'au quatrième (description des pratiques ainsi que leurs rôles associés). Nous constatons que les travailleurs sociaux jouent plusieurs rôles auprès des familles, des équipes traitantes et des équipes de SPP. Toutefois, ces rôles évoluent dans le temps, selon le contexte et les personnes impliquées, étant négociés à travers les échanges formels et informels. Plusieurs éléments sont utilisés comme des opportunités de négociation, comme les requêtes et leurs motifs ou encore les rencontres d'introduction auprès des familles.

En ce qui concerne le deuxième objectif (négociation de la place dans le contexte interprofessionnel des SPP), il est constaté que les travailleurs sociaux utilisent le fait de se positionner comme membre de l'équipe médicale, ou non, comme une façon de négocier leur place et d'arriver à actualiser leurs rôles. Dans ce contexte où il peut y avoir des enjeux de pouvoir, les travailleurs sociaux vont également faire appel à des autorités, comme leur gestionnaire, pour les soutenir. Il demeure qu'ils montrent un désir partagé de collaborer, afin d'assurer la qualité des services. Toutefois, au-delà de ce désir, des barrières existent. Notamment, les espaces physiques et temporels, de même que les outils pour arriver à bien se comprendre entre disciplines différentes,

sont encore trop peu présents. Dans ce contexte, la collaboration repose davantage sur des affinités et des qualités personnelles.

Pour ce qui est des familles, à l'image des valeurs de la profession, les travailleurs sociaux les placent au centre de leur pratique. Par divers moyens, ils s'assurent que leurs besoins sont répondus et que leurs droits sont respectés. Pour ce qui est des enfants, leurs interventions sont guidées par leur bien-être et leur intérêt. Toutefois, le désir de les protéger de la souffrance, de même que certaines circonstances organisationnelles, peuvent avoir pour effet de les mettre à l'écart des discussions et des prises de décisions. Il serait sans aucun doute pertinent d'explorer davantage cet aspect et ses conséquences.

Pour finir, en ce qui concerne le dernier objectif portant sur la socialisation professionnelle, nous constatons que les travailleurs sont peu formés à intervenir spécifiquement en contexte de SPP. Leurs connaissances sont plutôt acquises au fil de leurs expériences sur le terrain ou encore via des cours ainsi que des formations suivis par choix personnel.

À la lumière de ces résultats, nous croyons que les expériences des travailleuses sociales en SPP sont encore à explorer, notamment par rapport à l'influence du milieu sur les pratiques, les relations interprofessionnelles et la place des enfants dans les soins. Il apparaît clairement que les formations au sujet des SPP et de la collaboration interprofessionnelle se doivent d'être développées et rendues accessibles dans le RSSS québécois. De plus, nous croyons qu'une réflexion provinciale incluant tous les acteurs impliqués devrait avoir lieu afin d'actualiser les normes québécoises en matière de SPP.

ANNEXE A

LOGIQUE DE PROFESSIONNALISATION ET LOGIQUE DE COLLABORATION INTERPROFESSIONNELLE

Figure 4.1 Logique de professionnalisation et logique de collaboration interprofessionnelle

Logique de la professionnalisation		Logique de la collaboration
Vision mécaniste de la personne →		← Vision humaniste de la personne
La personne est perçue comme un ensemble de parties. La situation est objectivée →	P	← La personne est vue comme un être biopsychosocial en interaction avec son milieu
La personne est non participante →	R	
On privilégie le pouvoir, l'autorité, l'expertise, la spécialisation →	O	← Reconnaissance du droit à l'autodétermination de la clientèle
Taxonomie rigide du savoir →	F	
Approche centrée autour des territoires professionnels →	E	← On privilégie le partage et l'intégration des savoirs et des pratiques
Les frontières sont étanches →	S	
Relations entre les professionnels sont parallèles, cumulatives et non-interactives →	S	← Intégration des savoirs, reconnaissance de la complexité
On vise le contrôle, régulation d'un marché pour des services techniques →	I	
	O	← Approche centrée sur la clientèle
	N	
	N	← Partage de zones d'intervention
	E	
	L	← Partenariat interactif. Intersubjectivité permet une meilleure compréhension
		← On vise l'approche globale et participative

Note. Tiré de D'Amour et al., 1999, p. 70

ANNEXE B

GUIDE D'ENTRETIEN

Questionnaire sociodémographique

1. Pseudonyme :
2. Formation académique :
3. Milieu de pratique :
 - a. Région :
 - b. Ville :
 - c. Quartier :
 - d. Lieu de travail :

4. Nombre d'années d'expérience :
 - a. Total :
 - b. En milieu médical :

5. Âge :
6. Genre :

Parcours professionnel et académique

- Pouvez-vous me parler de votre parcours professionnel et académique ?
- Selon vous, comment ce parcours influence-t-il votre pratique actuelle ?
 - Formation académique et utilité pour la pratique
 - Expériences professionnelles, incluant la nature du ou des emplois et leur durée
 - Motivations à travailler dans le contexte actuel

- Selon vous, qu'est-ce qui distingue le travail social des autres professions ?
- Pouvez-vous me parler plus spécifiquement de votre expérience en SPP ?

- o Motivation(s) à travailler en SPP ou en contexte médical
 - Comment votre formation de base vous a préparé à intervenir en contexte de SPP ? Quelle formation est offerte par votre établissement (à l'arrivée et en continue) ?

Rôles et pratiques dans le contexte des SPP

- Pouvez-vous me parler des soins palliatifs pédiatriques ? Quelle est la philosophie et le(s) but(s) de cette spécialité ?
- Pouvez-vous me parler de vos rôles en tant que travailleur social en SPP ? Concrètement, comment peut s'actualiser votre suivi en SPP ?
- Pouvez-vous me décrire une journée type ?
- De quelle(s) façon(s) votre rôle et vos pratiques en SPP se distinguent-ils des autres ?
 - o Perception de son rôle en SPP
 - o But des interventions
 - o Compréhension de ce qui est attendu par l'établissement
 - o Tâches réalisées, à tous les niveaux (pouvez-vous préciser à ces niveaux, s'il y a lieu ?) : suivis individuels, suivis familiaux, rencontre avec les collègues, soutien aux collègues, tâches administratives, soutien aux bénévoles
- De quelle façon planifiez-vous les buts de votre intervention (seul, en équipe, avec la famille) ? De quelle façon mesurez-vous l'atteinte des buts et/ou la satisfaction ?
- Quels sont les défis auxquels vous faites face en tant que travailleuse sociale en SPP ?
 - o Précisez, à tous les niveaux : suivis individuels, suivis familiaux, rencontre avec les collègues, soutien aux collègues, tâches administratives, soutien aux bénévoles
- Si vous pouviez changer une chose dans votre travail en SPP, que serait-elle ?

Collaboration interprofessionnelle

- Selon vous, comment votre rôle est-il perçu par les autres professionnels ? Pour quelles raisons votre aide est-elle sollicitée par les autres ?
- Pouvez-vous me parler de l'équipe de SPP et de votre façon de travailler tous ensemble ?
- De quelle façon délimitez-vous les rôles de chacun ?
- Quels sont vos moyens de communiquer entre vous ?
 - Constitution de l'équipe (types et nombre de professionnels)
 - Fonctionnement et déroulement des rencontres en équipe et des échanges entre les professionnels (fréquence, lieu, sujets)
 - Présence ou non d'outils de travail communs
- De quelles façons sont prises les décisions au sein de l'équipe ?
- Selon vous, quels sont les facteurs qui facilitent la collaboration interprofessionnelle ?
- Selon vous, quels sont les facteurs qui rendent plus difficile la collaboration interprofessionnelle ? Y a-t-il des sources de tensions ? Si oui, quelles sont-elles ? Comment cela est-il géré ?

Centralité de l'enfant et de sa famille

- Selon vous, comment les enfants et leur famille perçoivent votre rôle dans le suivi en SPP ?
- Comment percevez-vous la collaboration avec les enfants et leur famille ?
- Selon vous, de quelle(s) façon(s) sont-ils impliqués dans les soins et les prises de décisions ?

Pour conclure, souhaitez-vous ajouter quelque chose qui n'a pas été abordé lors de l'entretien ?

ANNEXE C
AFFICHE DE RECRUTEMENT

Participant.e.s recherché.e.s

PROJET DE RECHERCHE PORTANT SUR
LA PRATIQUE DU TRAVAIL SOCIAL EN
CONTEXTE DE SOINS PALLIATIFS
PÉDIATRIQUES



CRITÈRES DE PARTICIPATION

- Être membre de l'Ordre des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux du Québec (OTSTCFQ);
- Avoir accompagné au moins un enfant et sa famille à travers les soins palliatifs pédiatriques;
- Parler français.

Nous recrutons des volontaires pour participer à un entretien individuel d'une durée maximale de 90 minutes. Ce projet de recherche est réalisé dans le cadre d'une maîtrise en travail social, à l'Université du Québec à Montréal, sous la direction d'Isabelle Dumont, PhD et professeure.

**POUR OBTENIR D'AVANTAGE D'INFORMATIONS
OU POUR PARTICIPER À NOTRE ÉTUDE**



BOIES.SOPHIE@COURRIER.UQAM.CA

ANNEXE D
FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

La pratique du travail social en contexte de soins palliatifs pédiatriques

Sophie Boies, Étudiante-chercheure
Maîtrise en travail social, profil mémoire de recherche, Université du Québec à Montréal
boies.sophie@courrier.uqam.ca

Isabelle Dumont, Direction de recherche
PhD, Professeure à l'école de travail social, Université du Québec à Montréal
dumont.isabelle@uqam.ca

Préambule

Nous vous demandons de participer à un projet de recherche qui implique la participation à un entretien individuel de recherche. Avant d'accepter de participer à ce projet de recherche, veuillez prendre le temps de comprendre et de considérer attentivement les renseignements qui suivent.

Ce formulaire de consentement vous explique le but de cette étude, les procédures, les avantages, les risques et les inconvénients, de même que les personnes avec qui communiquer au besoin.

Le présent formulaire de consentement peut contenir des mots que vous ne comprenez pas. Nous vous invitons à poser toutes les questions que vous jugerez utiles.

Description du projet et de ses objectifs Ce projet de recherche exploratoire vise à documenter la pratique du travail social en contexte de soins palliatifs pédiatriques (SPP), afin de mieux comprendre les enjeux, les défis ainsi que les apports de la profession dans ce contexte. En effet, les SPP constituent une spécialité récente et peu documentée, particulièrement en lien avec la pratique du travail social. De manière plus précise, le projet a pour objectif de répondre à la question suivante : Comment les travailleurs sociaux, en contexte de soins palliatifs pédiatriques, perçoivent-ils et construisent-ils leurs pratiques ? Cette question se divise en cinq objectifs spécifiques :

- 1) Décrire les pratiques des travailleurs sociaux en SPP ;
- 2) Explorer comment les travailleurs sociaux 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 travailleurs sociaux ;
- 4) Dégager le sens qui est donné par les travailleurs sociaux quant aux rôles qu'ils jouent en SPP ;
- 5) Analyser l'influence de leur socialisation professionnelle dans leur pratique.

Afin de répondre à la question de recherche, nous souhaitons, au cours des prochaines semaines, réaliser des entretiens individuels avec environ cinq à sept travailleurs sociaux. Les critères de participation sont :

- 1) Être membre de l'Ordre des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux du Québec (OTSTCFQ) ;
- 2) Avoir accompagné au moins un enfant et sa famille à travers les soins palliatifs pédiatriques ;
- 3) Parler français.

Nature et durée de votre participation

Si vous acceptez de participer à ce projet de recherche, vous devez consentir à :

- 1) Lire et signer le présent formulaire de consentement ;
- 2) Participer à un entretien individuel d'une durée d'environ 60 à 90 minutes. Cet entretien peut avoir lieu en personne, au lieu de votre choix, ou en ligne. Il sera enregistré sur support audio (présentiel) ou audio-vidéo (en ligne).

Avantages liés à la participation

Votre participation à ce projet de recherche vous permettra de contribuer au développement des connaissances en ce qui concerne la pratique du travail social en contexte de soins palliatifs pédiatriques. Votre collaboration contribuera également à documenter un domaine peu étudié et permettra d'alimenter la réflexion quant aux meilleures façons d'accompagner les enfants accompagnés en soins palliatifs pédiatriques et leur famille.

Risques liés à la participation

Votre participation à ce projet de recherche ne comporte pas de risques pour votre santé physique. Toutefois, il est possible que certaines questions suscitent des émotions et vous rendent inconfortables. Il vous sera toujours possible de refuser de répondre à une question. Vous pouvez aussi demander de suspendre l'entretien momentanément ou demander de mettre fin à l'entretien. Ces décisions ne vous causeront aucun préjudice. À la fin de la rencontre, au besoin, une liste de ressources pouvant vous apporter du soutien vous sera remise.

Confidentialité

Vos informations personnelles ne seront connues que de l'étudiante-chercheuse et de la direction de recherche. Aucune information permettant de vous identifier ou d'identifier votre milieu de travail ne sera dévoilée.

Les données recueillies lors des entretiens seront retranscrites et serviront à l'analyse. Un pseudonyme vous sera attribué. Les enregistrements seront détruits dès qu'ils auront été transcrits et tous les documents relatifs à votre entretien (formulaire et verbatim) seront conservés sur un ordinateur protégé par mot de passe, dans un fichier protégé par mot de passe, durant la durée de l'étude. Ces données seront également conservées sur le OneDrive de l'UQAM, qui est aussi protégé par mot de passe. L'ensemble des documents sera détruit 5 ans après la dernière communication scientifique.

Participation volontaire et retrait

Votre participation est entièrement libre et volontaire. Vous pouvez refuser d'y participer ou vous retirer en tout temps sans devoir justifier votre décision. Si vous décidez de vous retirer de l'étude, vous n'avez qu'à aviser Sophie Boies, étudiante-chercheuse, verbalement ou par écrit. Toutes les données vous concernant seront alors détruites.

Votre consentement implique également que vous acceptiez que l'étudiante-chercheuse puisse utiliser les données recueillies à des fins d'articles ou de conférences, à la condition qu'aucune information permettant de vous identifier ne soit divulguée publiquement, à moins d'un consentement explicite de votre part.

Souhaitez-vous être informé lors de la publication du projet de recherche ?

- Oui Non

Indemnité compensatoire

Aucune indemnité compensatoire ne vous sera versée pour votre participation à ce projet de recherche.

Des questions sur le projet ?

Pour toute question additionnelle sur le projet et sur votre participation, vous pouvez communiquer avec la responsable du projet, par courriel :

o Sophie Boies, étudiante-chercheuse à la maîtrise en travail social, boies.sophie@courrier.uqam.ca

L'étudiante-chercheuse est sous la direction d'Isabelle Dumont, PhD, professeure, dumont.isabelle@uqam.ca .

Des questions sur vos droits ? Le Comité d'éthique de la recherche pour les projets étudiants impliquant des êtres humains (CERPE) a approuvé le projet de recherche auquel vous allez participer (No 2023-5209). Pour des informations concernant les responsabilités de l'équipe de recherche au plan de l'éthique de la recherche avec des êtres humains ou pour formuler une plainte, vous pouvez contacter François Drainville à la coordination du CERPE de la Faculté des sciences humaines : cerpe.fsh@uqam.ca - 514-987-3000 poste 3642.

Remerciements

Votre collaboration est essentielle à la réalisation de notre projet et l'équipe de recherche tient à vous en remercier

Consentement

Je déclare avoir lu et compris le présent projet, la nature et l'ampleur de ma participation, ainsi que les risques et les inconvénients auxquels je m'expose tels que présentés dans le présent formulaire. J'ai eu l'occasion de poser toutes les questions concernant les différents aspects de l'étude et de recevoir des réponses à ma satisfaction.

Je, soussigné(e), accepte volontairement de participer à cette étude. Je peux me retirer en tout temps sans préjudice d'aucune sorte. Je certifie qu'on m'a laissé le temps voulu pour prendre ma décision.

Une copie signée de ce formulaire d'information et de consentement doit m'être remise.

Prénom Nom

Signature

Date

Engagement du chercheur

Je, soussigné(e) certifie

(a) avoir expliqué au signataire les termes du présent formulaire; (b) avoir répondu aux questions qu'il m'a posées à cet égard;

(c) lui avoir clairement indiqué qu'il reste, à tout moment, libre de mettre un terme à sa participation au projet de recherche décrit ci-dessus;

(d) que je lui remettrai une copie signée et datée du présent formulaire.

Prénom Nom

Signature

Da

BIBLIOGRAPHIE

- Aarthun, A., Øymar, K. A., & Akerjordet, K. (2020). Health professionals' involvement of parents in decision-making in interprofessional practice at the hospital. *Journal of Interprofessional Care*, 34(3), 297-306. <http://dx.doi.org/10.1080/13561820.2019.1632816>
- Abramson, J., & Mizrahi, T. (2003). Understanding Collaboration Between Social Workers and Physicians. *Social work in health care.*, 37(2), 71.
- Association canadienne de soins palliatifs. (2006). Soins palliatifs pédiatriques : Principes directeurs et normes de pratique.
- Barnes, K. (2001). Staff stress in the children's hospice: causes, effects and coping strategies. *International Journal of Palliative Nursing*, 7(5), 248-254. <http://dx.doi.org/10.12968/ijpn.2001.7.5.12638>
- Baszanger, I. (1992). *La trame de la négociation : sociologie qualitative et interactionnisme*. Paris: L'Harmattan.
- Blacker, S., & Deveau, C. (2010). Social work and interprofessional collaboration in palliative care. *Progress in Palliative Care*, 18(4), 237-243. <http://dx.doi.org/10.1179/096992610X12624290277141>
- Boivin, A., Flora, L., Dumez, V., L'espérance, A., Berkesse, A., & Gauvin, F.-P. (2017). Co-construire la santé en partenariat avec les patients et le public : historique, approche et impacts du « modèle de Montréal ». Dans H. Christian, M. Marie-France & S.-J. Michèle (Éds.), *La participation des patients*. Dalloz.
- Bourque, C. J., Martisella, M., & Marquis, M.-A. (2023). Les enjeux des soins palliatifs pédiatriques en milieu hospitalier tertiaire : portrait d'une culture interdisciplinaire porteuse d'espoir. *Enfances, Familles, Générations*(42). <http://dx.doi.org/https://doi.org/10.7202/1108403ar>
- Bucher, R., & Strauss, A. (1961). Professions in Process. *American Journal of Sociology*, 66(4), 325-334.
- Carnevale, F. A. (2017). *Un espace pour les enfants dans les politiques publiques*. [Vidéo]. Institut de pédiatrie sociale en communauté. <https://institutpediatriesociale.com/videos/franco-carnevale-un-espace-pour-les-enfants-dans-les-politiques-publiques-comment-entendre-leur-voix/>
- Carnevale, F. A. (2014). Une perspective éthique sur le soutien aux familles d'enfants atteints de conditions chroniques complexes. Dans M. Champagne, S. Mongeau & L. Lussier (Éds.),

Le soutien aux familles d'enfants gravement malades (pp. 197-212). Presses de l'Université du Québec.

Castra, M. (2003). *Bien mourir : sociologie des soins palliatifs*. Paris: Presses universitaires de France.

Champagne, M., Mongeau, S., & Lussier, L. (2014). *Le soutien aux familles d'enfants gravement malades : regards sur des pratiques novatrices*. Presses de l'Université du Québec.

Chapoulie, J.-M. (2011). À propos de la tradition interactionniste. *Recherches qualitatives*, 30(1), I–VI. <https://doi.org/10.7202/1085476ar> 🙄

Chénard, J. (2020). L'expérience des proches impliqués auprès d'un enfant ayant une condition médicale complexe : un autre visage de la proche aidance. *Intervention*(151), 63-77. <https://revueintervention.org/>

Chénard, J., Friedel, M., Olivier-d'Avignon, M., & Dubois, A.-C. (2023). Soins palliatifs pédiatriques : quelles implications pour les familles et le personnel accompagnant ? *Enfances, Familles, Générations*(42). <http://dx.doi.org/https://doi.org/10.7202/1108401ar>

CHU Sainte-Justine. (2015). *Transformer nos façons de faire pour encore mieux répondre aux besoins des mères et des enfants : Rapport annuel 2014-2015*. Repéré à : <https://www.chusj.org/CORPO/files/19/192976cd-cb7d-497f-afaa-f205c9346b5a.pdf>

Cohen Konrad, S., Fletcher, S., Hood, R., & Patel, K. (2019). Theories of power in interprofessional research - developing the field. *Journal of Interprofessional Care*, 33(5), 401-405. <http://dx.doi.org/10.1080/13561820.2019.1669544>

Couturier, Y., & Belzile, L. (2018). Les concepts *La collaboration interprofessionnelle en santé et services sociaux* (pp. 19-74): Presses de l'Université de Montréal.

Coyne, I. (2008). Children's participation in consultations and decision-making at health service level: A review of the literature. *International Journal of Nursing Studies*, 45(11), 1682-1689. <http://dx.doi.org/https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2008.05.002>

Coyne, I., Amory, A., Kiernan, G., & Gibson, F. (2014). Children's participation in shared decision-making: children, adolescents, parents and healthcare professionals' perspectives and experiences. *European Journal of Oncology Nursing* 18(3), 273-280. <http://dx.doi.org/10.1016/j.ejon.2014.01.006>

Coyne, I., & Harder, M. (2011). Children's participation in decision-making: balancing protection with shared decision-making using a situational perspective. *J Child Health Care*, 15(4), 312-319. <http://dx.doi.org/10.1177/1367493511406570>

D'Amour, D., Ferrada-Videla, M., San Martin Rodriguez, L., & Beaulieu, M. D. (2005). The conceptual basis for interprofessional collaboration: core concepts and theoretical

- frameworks. *Journal of Interprofessional Care*, 19 Suppl 1, 116-131. <http://dx.doi.org/10.1080/13561820500082529>
- D'Amour, D., Sicotte, C., & Lévy, R. (1999). L'action collective au sein d'équipes interprofessionnelles dans les services de santé. *Sciences sociales et santé*, 17, 67-94. <http://dx.doi.org/10.3406/sosan.1999.1468>
- Darbellay, F. (2011). Vers une théorie de l'interdisciplinarité? Entre unité et diversité. *Nouvelles perspectives en sciences sociales*, 7(1), 65-87. <http://dx.doi.org/https://doi.org/10.7202/1007082ar>
- Dumont, S. (2010). Enjeux du suivi interprofessionnel. *Le Médecin du Québec*, 45(12).
- Fox, A., & Reeves, S. (2015). Interprofessional collaborative patient-centred care: a critical exploration of two related discourses. *Journal of Interprofessional Care*, 29(2), 113-118. <http://dx.doi.org/10.3109/13561820.2014.954284>
- Friedberg, E. (1993). *Le pouvoir et la règle : dynamiques de l'action organisée*. Paris: Éditions du Seuil.
- Hall, P. (2005). Interprofessional teamwork: professional cultures as barriers. *Journal of Interprofessional Care*, 19 Suppl 1, 188-196. <http://dx.doi.org/10.1080/13561820500081745>
- Herbert, C. P. (2005). Changing the culture: interprofessional education for collaborative patient-centred practice in Canada. *Journal of Interprofessional Care*, 19 Suppl 1, 1-4. <http://dx.doi.org/10.1080/13561820500081539>
- Ho, A., Jameson, K., & Pavlish, C. (2016). An exploratory study of interprofessional collaboration in end-of-life decision-making beyond palliative care settings. *Journal of Interprofessional Care*, 30(6), 795-803. <http://dx.doi.org/10.1080/13561820.2016.1203765>
- Humbert, N. (2012). *La vie...avant, pendant et après : soins palliatifs pédiatriques*. Montreal, Canada: Éditions du CHU Sainte-Justine.
- INSPQ. (2008). *Soins palliatifs de fin de vie au Québec : définition et mesure d'indicateurs. Partie 2 : Population pédiatrique (moins de 20 ans)*. Repéré à https://www.inspq.qc.ca/pdf/publications/896_soinsPalPopPedFinal.pdf.
- Jones, B. (2006). Companionship, Control, and Compassion: A Social Work Perspective on the Needs of Children with Cancer and their Families at the End of Life. *Journal of palliative medicine*, 9, 774-788. <http://dx.doi.org/10.1089/jpm.2006.9.774>
- Jones, B. L. (2005). Pediatric palliative and end-of-life care: the role of social work in pediatric oncology. *Journal of social work in end of life and palliative care*, 1(4), 35-61. http://dx.doi.org/10.1300/j457v01n04_04

- Jones, B. L., Remke, S. S., & Phillips, F. (2011). Social Work in Pediatric Palliative Care. Dans T. Altiglio & S. Otis-Green (Éds.), *Oxford Textbook of Palliative Social Work* (pp. 387-411). Oxford University Press USA - OSO.
- Jones, B., Currin-Mcculloch, J., Pelletier, W., Sardi-Brown, V., Brown, P., & Wiener, L. (2018). Psychosocial standards of care for children with cancer and their families: A national survey of pediatric oncology social workers. *Social work in health care*, 57(4), 221–249. <https://doi.org/10.1080/00981389.2018.1441212>
- Lainé, F., Rodriguez, O., & Chamki, A. (2018). Éclairages et synthèses : Les métiers de l'action sociale. *Statistiques, études et évaluations*(48).
- Le Breton, D. (2012). 2. Les grands axes théoriques de l'interactionnisme *L'interactionnisme symbolique* (pp. 45-98). Presses Universitaires de France.
- Leipzig, R. M., Hyer, K., Ek, K., Wallenstein, S., Vezina, M. L., Fairchild, S., & Cassel, C. K. H., J. L. (2002). Attitudes toward working on interdisciplinary healthcare teams: a comparison by discipline. *Journal of the American Geriatrics Society*, 50(6), 1141-1148. <http://dx.doi.org/10.1046/j.1532-5415.2002.50274.x>
- Marquis, M.-A., & Bourque, C. J. (2021). La recherche au CHU Sainte-Justine : développement d'une équipe en soins palliatifs pédiatriques. Repéré à <https://www.youtube.com/watch?v=S1C8s-FFiOI>
- Meltzer, B., Reynolds, L., & Petras, J. (1975). *Symbolic interactionism genesis, varieties and criticism*. Routledge & K. Paul.
- Michelot, C. (2016). Demande *Vocabulaire de psychosociologie* (pp. 341-345). Toulouse: Érès.
- Mongeau, P. (2008). *Réaliser son mémoire ou sa thèse : côté jeans & côté tenue de soirée*. Presses de l'Université du Québec.
- Mongeau, S., Asselin, P., & Roy, L. (2013). L'intervention clinique avec les familles et les proches en travail social : Pour une prise en compte de la complexité – prise deux. Dans H. Elizabeth & D. Henri (Éds.), *Le travail social : Théories, méthodologies et pratiques*. Presses de l'Université du Québec.
- Mongeau, S., & Foucault, C. (2006). Quelques réflexions sur le travail en équipe et les soins palliatifs. *Frontières*, 18(2), 51-56. <http://dx.doi.org/https://doi.org/10.7202/1073222ar>
- Morin, E. (2003). Sur l'interdisciplinarité. *L'Autre Forum*, 5(2), 5-10.
- Morrisette, J., Guignon, S. & Demazière, D. (2011). De l'usage des perspectives interactionnistes en recherche. *Recherches qualitatives*, 30(1), 1–9. <https://doi.org/10.7202/1085477ar>
- MSSS. (2006). *Normes en matière de soins palliatifs pédiatriques*. (06-902-05). Repéré à <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-001163/>.

- MSSS. (2018). Cadre de référence de l'approche de partenariat entre les usagers, leurs proches et les acteurs en santé et services sociaux. (18-727-01W). Repéré à : <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2018/18-727-01W.pdf>
- Office des professions du Québec. (2021). *Loi modifiant le Code des professions et d'autres dispositions législatives dans le domaine de la santé mentale et des relations humaines : Guide explicatif*. Repéré à https://www1.otstcfq.org/wp-content/uploads/2021/04/2020-21_020_Guide-explicatif-sante-rh-28-04-2021.pdf.
- OMS. (2020). Soins palliatifs. Repéré à <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
- Orchard, C., Curran, V., & Kabene, S. (2005). Creating a Culture for Interdisciplinary Collaborative Professional Practice. *Medical Education Online*, 10. <http://dx.doi.org/10.3402/meo.v10i.4387>
- Orloff, S. F. (2011). Pediatric Hospice and Palliative Care: The Invaluable Role of Social Work. Dans T. Altilio & S. Otis-Green (Éds.), *Oxford Textbook of Palliative Social Work* (pp. 79-86). Oxford University Press USA - OSO.
- OTSTCFQ. (2012). Référentiel de compétences des travailleuses sociales et des travailleurs sociaux. Repéré à : https://www.otstcfq.org/sites/default/files/referentiel_de_compences_des_travailleurs_sociaux.pdf
- Université de Montréal : Formation PARTENAIRES. (2024). *Qui sommes-nous?* Repéré à : <https://formationpartenaires.umontreal.ca/a-propos/qui-sommes-nous/>
- Paillé, P., & Mucchielli, A. (2021a). Chapitre 1. Choisir une approche d'analyse qualitative *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales* (pp. 13-36). Armand Colin.
- Paillé, P., & Mucchielli, A. (2021b). Chapitre 12. L'analyse thématique *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales* (pp. 269-357). Armand Colin.
- Payette, M. (2001). Interdisciplinarité : clarification des concepts. *Interactions*, 5(1).
- 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. <http://dx.doi.org/10.1080/15524256.2011.623474>
- Remke, S. S., & Schermer, M. M. (2012). Team Collaboration in Pediatric Palliative Care. *Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care*, 8(4), 286-296. <http://dx.doi.org/10.1080/15524256.2012.735551>
- Réseau de collaboration sur les pratiques interprofessionnelles en santé et services sociaux (2024). *À propos*. Repéré à : <https://www.ressources-rcpi.com/a/page/a-propos>

- Savoie-Zajc, L. (2007). Comment peut-on construire un échantillonnage scientifiquement valide? *Recherches Qualitative*, 5.
- Savoie-Zajc, L. (2009). Chapitre 13 : l'entrevue semi-dirigée. Dans B. t. Gauthier (Éd.), *Recherche sociale* (5 éd.): Presses de l'Université du Québec.
- Soklaridis, S., Romano, D., Fung, W. L., Martimianakis, M. A., Sargeant, J., Chambers, J., . . . Silver, I. (2017). Where is the client/patient voice in interprofessional healthcare team assessments? Findings from a one-day forum. *Journal of Interprofessional Care*, 31(1), 122-124. <http://dx.doi.org/10.1080/13561820.2016.1233393>
- Strauss, A., Schatzman, L., Ehrlich, D., Bucher, R., & Sabshin, M. (1963). The Hospital and Its Negotiated Order. Dans E. Freidson (Éd.), *The Hospital in Modern Society* (pp. 147-169): The Free Press.
- Strauss, A. L. (1978). *Negotiations : varieties, contexts, processes, and social order*. San Francisco: Jossey-Bass.
- Widger, K., Davies, D., Rapoport, A., Vadeboncoeur, C., Liben, S., Sarpal, A., . . . Siden, H. (2016). Pediatric palliative care in Canada in 2012: a cross-sectional descriptive study. *CMAJ open*, 4(4), E562-E568. <http://dx.doi.org/10.9778/cmajo.20160054>