

# L'ART DE LA PROTECTION DU LIEN

## *Entrevue avec M. Serge Dumont*

GILLES NADEAU D.T.H.P.

Responsable du service de la pastorale

Rédacteur en chef des *Cahiers francophones de soins palliatifs*

Maison Michel-Sarrazin. Québec

Les entrevues proposées dans les Cahiers visent à donner accès à l'engagement personnel et professionnel de différentes personnes qui, à leur façon, contribuent à l'évolution et à la qualité des soins palliatifs. M. Serge Dumont porte depuis longtemps la préoccupation de l'interaction entre l'individu et son milieu. Sa passion l'a conduit, entre autres, dans les domaines du travail social, de la recherche et de la formation. Par choix, il a fait des soins palliatifs un lieu privilégié de son engagement.

***Merci beaucoup, Serge, d'avoir consenti à cette rencontre.***

***Ta carrière s'est beaucoup articulée autour de ce que nous nommons le travail social. Quel est le lien particulier entre cette profession et les soins palliatifs ?***

Il est intéressant de jeter un regard sur l'histoire du travail social dans les soins palliatifs, parce qu'on a tendance à parler de l'avènement des soins palliatifs à partir des importantes contributions des grandes pionnières : Cicely Saunders, Élisabeth Kübler-Ross... Toutefois, avant elles, les gens décédaient tout de même !

Au fond, le mouvement des soins palliatifs, c'est avant tout la reconnaissance dans les années soixante, soixante-dix, de l'expérience et des besoins de la personne mourante et de ses proches. Mais la présence auprès des personnes en fin de vie, ce n'était pas nouveau.

Autrefois, dans les milieux francophones, c'était surtout les religieux qui assuraient cette présence. Dans les milieux anglophones, les religieux étaient présents aussi, mais les travailleurs sociaux, plus généralement des travailleuses sociales, étaient aussi très présents. Donc, cette présence des travailleurs sociaux auprès des malades est antérieure au mouvement des soins palliatifs, auquel ils ont contribué de manière significative. On retrace leur présence dans les milieux de santé au début du XX<sup>e</sup> siècle. Ici, dans la région de Québec, c'est d'abord à l'Hôtel-Dieu de Québec qu'est fondé le premier « service social médical » par Mme Edda Ledzyna, qui en laisse par la suite la direction à Mme Jeanne B. Morin, pour fonder un deuxième service social médical à l'Hôpital Saint-Michel, qui deviendra le Centre hospitalier Robert-Giffard. L'institution est actuellement connue sous le nom de l'Institut universitaire en santé mentale de Québec.

Quand les soins palliatifs se sont organisés, lorsque les équipes se sont mises en place, que ce soit au Royal Victoria à Montréal ou ailleurs, les travailleurs sociaux étaient déjà présents. On n'est pas allé les chercher : ils ont participé activement à la mise en œuvre de ces programmes.

Par exemple, avant que l'hémodialyse fasse son apparition, les travailleurs sociaux étaient déjà là auprès des personnes qui décédaient d'insuffisance rénale.

Cette présence-là, comme celle des religieux et des religieuses, n'est pas apparue avec l'avènement des soins palliatifs. Elle existait depuis longtemps : la conception de l'hospice. Ce n'était pas un phénomène nouveau.

***L'image actuelle du travailleur social ou de la travailleuse sociale est bien différente de celle de l'époque à laquelle tu fais référence. Il existe quand même un fil conducteur avec aujourd'hui ?***

Les travailleurs sociaux... Nous devrions plutôt dire les « travailleuses sociales », puisqu'en majorité les professionnels étaient des femmes qui œuvraient beaucoup dans ce qu'on appelait autrefois *les œuvres diocésaines*. Du moins dans le monde francophone.

Dans le monde anglophone, c'est un peu différent : le travail social s'y est davantage « professionnalisé ». Comme profession, il s'est développé avec ses propres référents théoriques et ses méthodologies d'intervention. Alors qu'auparavant l'intervention était principalement fondée surtout sur l'entraide, la charité, elle s'est par la suite beaucoup professionnalisée, et cela principalement dans les milieux anglophones. Nous, nous avons eu cette influence du *social work* et du *casework* anglo-saxon.

Cicely Saunders était à l'origine une travailleuse sociale. C'est tout à fait dans ce contexte qu'elle était présente aux malades. Un jour, elle a réalisé qu'on pourrait en faire plus, qu'on avait une capacité d'offrir des soins à des personnes mourantes. On pouvait les accompagner. Avec l'évolution de la médecine, elle a réalisé qu'on pouvait en faire plus. On va donc faire plus ! Elle a fait son cours de médecine.

En résumé, la présence des travailleurs sociaux auprès des personnes mourantes est antérieure au mouvement des soins palliatifs. Elle s'y est intégrée par la suite.

***À la différence de la psychologie ?***

La psychologie, c'est différent. D'abord parce que la psychologie comme science a une histoire beaucoup plus grande que le travail social. La psychologie clinique, elle, est plus récente. Elle date des années 50. Avant, la psychologie n'existait principalement que comme science ou domaine de recherche scientifique, notamment en laboratoire. C'était l'étude du développement de la personne et de ses comportements. Il n'y avait pas le volet « intervention ». C'est l'influence du développement clinique de la psychanalyse et du behaviorisme qui ont jeté [sic] les premières bases de l'intervention en psychologie. Mais au départ, la psychologie était d'abord une science, au sens de développement des connaissances. Ce n'est pas un art d'intervention. Elle est devenue art par une préoccupation principalement centrée sur l'individu et son développement.

On confond souvent science et art. On dit parfois que la médecine est une science. Globalement, c'est plutôt faux. La médecine, du moins la médecine clinique, est avant tout un art. Un art qui est appuyé par des sciences. Par exemple, la biologie, la génétique sont des sciences. Ainsi, plusieurs sciences contribuent aux développements des pratiques cliniques, qui elles, dans le rapport aux malades, relèvent davantage d'un art, un ensemble de compétences et d'habiletés relationnelles qui s'enseignent, se développent et se raffinent.

Le travail social est un art et il fut d'abord un art avant d'être reconnu comme un domaine de recherche scientifique, un domaine qui lui est reconnu dans les années 70-80, lorsque les programmes d'études graduées se sont développés, particulièrement par les programmes de doctorats. C'est donc aujourd'hui une science et un art. La psychologie a d'abord été une science, voire même une science fondamentale, avant d'être un art. La

médecine trouve ses origines bien lointaines dans l'art de soigner, bien avant de devenir une science. À l'image de la médecine, le travail social s'est d'abord développé comme un art avant de devenir une science.

### ***En quoi consiste exactement le travail social?***

Les gens ont bien souvent une idée assez imprécise du travail social. Ils se questionnent un petit peu. Il y a deux dimensions qui sont fondamentales à la discipline. Elles expliquent aussi la présence de la profession dans les soins palliatifs.

Le travail social, essentiellement, c'est une discipline qui est fondée sur le lien. C'est toujours le lien avec, et entre, les personnes, que l'on parle de lien avec les proches, avec les soignants, avec les organisations sociales, avec les politiques sociales ou de santé. C'est toujours cette interaction-là entre l'individu et son milieu. Donc, la présence en soins palliatifs auprès des personnes en fin de vie, c'est l'accompagnement des personnes, c'est être avec les personnes afin de leur permettre de ne pas être seules dans ces moments-là.

La souffrance liée à l'expérience du mourir peut être sérieusement exacerbée lorsqu'elle est vécue dans la solitude, dans l'absence ou la pauvreté de liens. Celle-ci peut effectivement introduire une détresse importante ou la souffrance dans l'absence de sens. Les liens sont en effet essentiels à la construction du sens. Ça prend de l'altérité. Ça prend des liens avec autrui pour développer son lien avec soi. Si Robinson Crusoe n'avait pas rencontré Vendredi, si Chuck Noland [dans le film *Seul au monde*] n'avait pas eu son ballon Wilson...

Cette notion de lien est fondamentale dans le travail social et explique sa présence en soins palliatifs. Cela explique aussi là où est mis le *focus*.

Nous, ce qui nous a toujours intéressés, ce ne sont pas tant les différentes psychopathologies que les gens peuvent développer dans leur vie ou dans leur fin de vie, mais davantage l'expérience du lien avec leurs familles, leurs soignants, avec les structures d'organisation de soins. Toujours pour créer

des conditions favorables à leur bien-être, à leur développement ou à leur fonctionnement optimal. C'est toujours cette notion-là du lien qui est fondamentale dans un rapport. Ce qui nous préoccupe, c'est ce rapport-là.

Quand on parle de travail social en soins palliatifs, son rôle c'est d'être très sensible à ce qui se vit comme expérience de lien, pas tant l'expérience psychologique du malade, mais son expérience de lien. Ça interpelle évidemment sa réalité émotionnelle et psychologique, c'est bien certain.

L'autre élément très important pour les travailleurs sociaux est très particulier. Aucune profession ne touche à ça, [ou] du moins en fait le centre de son intervention : c'est la défense des droits. D'autres s'y intéressent parfois, ou à certains moments, mais c'est fondamental dans la pratique du travail social : la défense des droits des personnes.

### ***Ce que vous nommez « l'advocacy » ?***

L'*advocacy* est un terme assez général exprimant la reconnaissance de l'écoute des personnes, puis de l'appui dans une démarche d'empowerment. Mais la défense des droits, ça peut aller jusqu'à la défense du point de vue de l'action politique, particulièrement pour des personnes qui sont dans une situation qui les rend vulnérables.

En ce sens-là, la position de l'Ordre des travailleurs sociaux sur l'aide médicale à mourir peut se comprendre. À partir du moment où il y a un groupe significatif de personnes dans la communauté qui ont reconnu cela comme un droit – celui de mourir dans la dignité – le travail social, pas nécessairement tous les travailleurs sociaux, se sent interpellé pour soutenir la défense de ce droit. Ce qui est peut-être moins spontané pour d'autres professions.

Il y a donc cette sensibilité à la question des droits. Maintenant, ce qui doit être reconnu comme un droit ou non dans domaine de l'aide médicale à mourir, c'est un autre débat.

Avant l'avènement des soins palliatifs, les personnes en fin de vie étaient souvent isolées, en perte de moyens, notamment dans les hôpitaux. Elles

étaient dans une très grande vulnérabilité. Les travailleurs sociaux étaient là, parce que justement, là, il y avait une menace par l'absence de liens, par l'isolement social. Comme pour tout groupe de personnes marginalisées, donc isolées.

C'est pour ça que dès qu'on parle d'un groupe marginalisé, oups! On voit apparaître les travailleurs sociaux. C'est là qu'est l'essence de la profession.

***On parle parfois du service social et parfois du travail social. Existe-t-il une différence entre les deux?***

Il y a surtout une confusion. En fait, c'est culturel. Pour le monde anglophone, le *social work*, c'est le travail social.

Dans le domaine francophone, le travail social a évolué de façon différente. D'abord là-bas, en France, on nomme les travailleurs sociaux « assistants sociaux ». Pourquoi? Parce qu'ils gèrent ou interviennent dans l'application des différents programmes d'assistance aux personnes dans le besoin.

Il y a un peu de confusion parce que dans le service social francophone d'ici, au milieu du XX<sup>e</sup> siècle, avec les œuvres et le bien-être, les travailleurs sociaux pratiquaient dans des institutions qui dispensaient justement des services d'assistance.

Il y a donc une tradition française de service social ici. Mais, quand la profession s'est établie, c'est davantage devenu le « travail social ». Le nom de l'École de service social a changé. C'est maintenant l'École de travail social et de criminologie, parce qu'on a développé et intégré ce nouveau programme, et parce que le terme service social posait problème et créait de la confusion.

Donc il y a des éléments d'origine historique entre le travail social tel qu'il s'est développé en France autour de l'assistance et le travail social ici.

D'ailleurs, les travailleurs sociaux en France ne travaillent pas dans le secteur de la santé, ou du moins très peu. Et quand ils sont là, c'est pour aider les bénéficiaires à obtenir le soutien des différents programmes d'assistance auxquels ils ont droit, et leur rôle est essentiel. En effet, en France, le panier de

services est d'une complexité inouïe. Quand on parle des personnes âgées, on parle du handicap, on parle de la maladie, cela interpelle une multitude de programmes qui relèvent de nombreux ministères.

***Qu'est-ce qui t'a amené au travail social?***

En fait, c'est un peu particulier. Lorsque j'étais au cégep, il y avait plein de choses qui m'intéressaient. J'ai appliqué en architecture à Sherbrooke, en droit à l'Université de Montréal, en travail social à l'Université Laval. J'aurais pu faire carrière en toute autre chose. L'intérêt pour la relation d'aide a finalement primé et déterminé mon choix de carrière. Le seul domaine où je ne voulais pas m'orienter en travail social, c'était le secteur de la santé!

Quand j'ai terminé mon baccalauréat, j'ai commencé ma pratique en protection de la jeunesse. Là, je ne me sentais pas tellement outillé. Je trouvais que ma formation en travail social était insuffisante. On est en 1980, la Loi de la protection de la jeunesse se met en place. Elle est dans ses premières années d'opération, en 76-77.

Le rôle des travailleurs sociaux, c'était alors d'évaluer si le développement de l'enfant est compromis. Moi, je ne me sentais pas capable, pas outillé pour ça. C'est dans ce but que j'avais commencé à ce moment-là un baccalauréat en psychologie. Il y avait le besoin de m'outiller pour comprendre c'est quoi le développement d'un enfant, c'est quoi le développement compromis, les troubles pathologiques, les capacités parentales... Avant d'intervenir dans une situation, je devais avoir un minimum de connaissances et d'expertise. Je suis donc allé chercher ces formations-là.

À un moment donné, un contrat de travail s'est libéré à l'Hôtel-Dieu de Québec. J'ai postulé sur ce contrat et sur un autre, puis finalement l'autre n'a pas marché. Je suis allé à reculons à l'Hôtel-Dieu.

À cette époque, j'éprouvais beaucoup de difficultés à circuler dans les hôpitaux. Les premières fois, il fallait que je sorte. Par contre, c'était un poste à l'urgence et aux consultations externes. Je n'avais pas à aller sur les étages. À un moment donné, il a

fallu que j'aie remplacé une travailleuse sociale qui travaillait auprès des personnes dialysées.

Je suis monté en dialyse. Je *feélais* tout croche. Je me souviens de la travailleuse sociale de l'époque. Nous étions à côté d'un patient, elle m'expliquait comment la machine marchait... Moi, je verdissais. [Rires] Elle ne me voyait pas, mais le patient lui me voyait et ses yeux s'écartaient, son visage se crispait... J'avais de la misère à parler. Mais finalement, j'ai adoré ça.

Je m'étais dit que jamais je ne travaillerais dans le domaine de la santé. Finalement, c'est là que j'ai découvert ce qui avait plus de sens pour moi. J'ai travaillé à l'Hôtel-Dieu de Québec durant plus d'une quinzaine d'années.

***Tu étais uniquement à l'Hôtel-Dieu, pas d'enseignement, pas de recherche, pas de doctorat?***

Après avoir travaillé à l'urgence et aux consultations externes, j'ai pratiqué en cardiologie et un peu en oncologie. J'ai poursuivi mes études doctorales dans le domaine de la réadaptation des malades coronariens.

Pour la réalisation de mon doctorat, j'étais associé à l'Institut universitaire de cardiologie et de pneumologie de Québec, l'Hôpital Laval.

De 1980 à 1995, j'ai fait une maîtrise et un doctorat vraiment à temps partiel. Mais les études, ça a été pour moi l'occasion d'avoir un espace pour réfléchir sur ma pratique professionnelle. C'est important d'avoir un lieu de réflexion, parce que dans le travail quotidien, on est happé par les exigences du moment.

La maîtrise a porté davantage sur les aspects fondamentaux du lien en relation d'aide. C'était ça l'objet. Puis, pour le doctorat, ça a été la réadaptation et la réinsertion socioprofessionnelle des victimes d'infarctus.

***Comment es-tu passé de l'Institut de cardiologie aux soins palliatifs? Ce n'était pas tout à fait dans le même département.***

C'est très contextuel. C'est le hasard qui fait les choses. J'envisageais difficilement une carrière de recherche à l'Institut de cardiologie.

Je te raconte une anecdote.

J'étais venu un après-midi rencontrer une amie travailleuse sociale à la Maison Michel-Sarrazin. Elle m'accueille à l'entrée alors que le docteur Pierre Allard passe au même moment. Elle me présente à lui. Il avait entendu parler de moi, je ne sais pas trop comment.

« Il faut que je vous parle. Avez-vous quelques minutes? »

À ce moment-là, les docteurs Pierre Allard et Pierre Gagnon venaient de recevoir une réponse négative à une demande de subvention pour une étude sur le delirium. La réponse de l'organisme subventionnaire mentionnait: « Vous avez un excellent protocole, mais le delirium, dans le fond, ce n'est pas un problème pour le patient. C'est davantage un problème pour les proches et les soignants. Cette question-là n'a pas été abordée dans le protocole soumis, alors qu'il y a en effet un enjeu majeur pour les proches et les soignants. Le patient, lui, s'en rend à peine compte. Vous échappez à cette question-là. »

Nous sommes en 1996 et, dans le domaine de la recherche en sciences de la santé, on commence à se préoccuper des aspects sociaux de la santé comme ceux-là.

Pierre Allard me dit: « J'aimerais te rencontrer avec Pierre Gagnon, mon collègue. On a un projet sur le dépistage du delirium. C'est vrai, il faudrait qu'on s'occupe davantage des familles et des soignants.

– Pas de problème. »

Nous avons revu ensemble ce protocole, et c'est ce qui a donné naissance à l'intervention éducative et préventive auprès des familles et des soignants. Nous avons travaillé ensemble. Nous avons appris à développer un langage commun. Le projet a été financé.

La Maison Sarrazin était surtout connue pour sa mission clinique et sa mission d'enseignement. Mais le volet recherche était émergent.

Le Fonds de recherche en santé du Québec venait alors d'annoncer un programme spécifiquement destiné aux équipes en émergence dans les établissements.

On s'est assis tous les trois ensemble. Je me souviens, on était dans mon bureau à l'Université Laval. Je disais : « Développer des savoirs et des pratiques. » Pierre Allard : « Savoirs et pratiques, non. Il faut parler de connaissances. »

Nous avons été confrontés à l'exigence de développer un langage commun. C'est ça, effectivement, l'interdisciplinarité : la quête d'un langage commun.

Nous avons élaboré un programme scientifique pour lancer cette équipe-là.

Il y a eu trois projets financés dans le cadre de ce programme. On s'est classé le premier. Au renouvellement, il y a eu juste une équipe qui l'a obtenu, et c'était nous. D'autres chercheurs se sont joints à nous. L'équipe a pris de l'expansion.

Finalement, j'ai laissé la recherche en cardiologie, réadaptation des malades coronariens, pour finalement m'engager dans la recherche en soins palliatifs.

### ***Ton doctorat était terminé ?***

Mon doctorat était terminé en 95. J'ai commencé ma carrière à l'Université Laval la même année.

Je devais développer un programme de recherche. Le mouvement naturel aurait été de bâtir ma carrière de recherche sur les bases de ma formation en réadaptation cardiovasculaire.

Je me suis dit : « Pourquoi pas oncologie psychosociale/soins palliatifs ? »

Ce sont des réalités que je connaissais sur le plan de l'intervention. J'étais souvent venu à la Maison Sarrazin accompagner des malades pour assurer la continuité du suivi. J'avais une compréhension sur le plan pratique ou clinique, mais je n'avais aucune idée

de l'état des connaissances scientifiques du domaine. Pour moi, il s'agissait d'un domaine de recherche totalement inconnu.

C'était un petit peu audacieux, parce que partir une carrière universitaire dans un domaine sur lequel on n'a pas de bases...

Il faut dire qu'avec les deux Pierre, ça a tout de suite cliqué. Nous avons été appuyés par la direction de la Maison.

Sur le plan scientifique, Pierre Allard était mon mentor. Effectivement, il incarnait ce que je recherchais comme mentor. Pierre Gagnon était, lui aussi, en début de carrière. Pierre Allard était, pour lui aussi, un mentor.

### ***Comment as-tu développé tes champs de recherche ?***

Dans le fond, j'étais à la recherche de thématiques pertinentes. À ce moment-là, j'ai organisé en 1996 un *focus group*. Je pense que tu y as participé avec des travailleuses sociales, des médecins, des infirmières. J'ai posé aux gens les questions suivantes : « On développe une programmation de recherche et il y aura un volet psychosocial. Qu'est-ce qui, selon vous, serait pertinent ? Quels sont vos besoins ? Je m'engage à faire de la recherche psychosociale en soins palliatifs. Je veux que cela ait de la pertinence, que ça réponde à des besoins. »

On a eu un bel échange. Les gens nous ont dit : « Écoute, Serge, nous, d'un point de vue psychosocial, un enjeu que nous avons, c'est le fardeau que les proches éprouvent, le fardeau ressenti. » Nous, comme travailleurs sociaux, travailleuses sociales, nous voyons beaucoup notre rôle comme contribuant à alléger ce fardeau. Les autres professionnels ont dit : « Sur le plan psychosocial, c'est pertinent. Il y aurait une pertinence si on avait une meilleure compréhension de ce phénomène. C'est quoi l'expérience du fardeau pour des gens ? Comment on peut intervenir de manière pertinente pour alléger le fardeau ? »

Je suis parti avec ça. J'étais content : j'avais ma thématique.

Je me suis réveillé en pleine nuit. Je me suis dit : « Ouais, mais c'est quoi le fardeau ? » Je pense avoir

trouvé une thématique de recherche fort intéressante, les gens utilisent ce terme-là, mais de quoi parlons-nous?

***Même le terme « fardeau » dans nos discussions n'était pas évident.***

La première étape d'une telle initiative de recherche consistait à tenter de comprendre ce qu'est le fardeau. À cet égard, personne n'est mieux placé pour le faire que ceux qui le vivent.

Nous avons donc mené une première étude qualitative auprès de 25 personnes qui étaient en situation d'accompagnement de malades en fin de vie, afin de tenter de mieux comprendre ce que représentait pour eux l'expérience du fardeau dans le contexte particulier de l'accompagnement d'un proche en soins palliatifs. Après quelques mois, nous avons atteint la saturation.

Nous avons une compréhension. Quand tu as une compréhension, ça ne veut pas dire que ça aide du monde. Mais, au moins, à partir de ça, nous pouvions voir les facteurs qui étaient susceptibles d'exacerber le fardeau, donc penser à des interventions.

Puis nous avons été capables, à l'aide de ces nouvelles connaissances, de développer une mesure du fardeau qui a été validée, qui a été traduite en plusieurs langues et qui est actuellement utilisée un peu partout dans le monde.

Il s'agit d'une échelle de mesure qui permet d'évaluer l'intensité du fardeau émotionnel et psychologique associé à l'expérience de prendre soin d'un proche durant la phase palliative de sa maladie.

Ceci nous a amenés à nous intéresser à la détresse psychologique des aidants. Nous savions qu'une telle détresse était présente, mais nous n'avions aucune idée de l'amplitude de celle-ci. C'est là que nous avons entrepris une première étude longitudinale auprès d'une cohorte de 250 proches qui accompagnaient des malades en fin de vie, puis nous les avons suivis jusqu'au décès du malade.

À trois étapes, nous prenions des mesures. Celles-ci n'étaient pas déterminées par le calendrier: elles étaient déterminées par la perte d'autonomie

du malade. Quand le patient changeait de stade, en termes de perte d'autonomie fonctionnelle, nous observions un changement au niveau de la détresse psychologique et du fardeau émotionnel des proches.

Cette étude longitudinale nous a appris que la détresse psychologique chez les proches était beaucoup plus intense que nous le soupçonnions. Plus de 67 % des proches qui accompagnent un malade en fin de vie, alors que celui-ci est plus de la moitié du temps au fauteuil ou au lit, présentent un indice de détresse psychologique élevé. Ils seraient, selon certaines balises, probablement en dépression clinique ou souffrant d'un problème de santé mentale.

Ces résultats indiquent que l'intensité et la prévalence de la détresse psychologique chez les proches seraient plus importantes que chez les malades.

Nos recherches ont mis les proches « sur la map ». L'unité de soins n'est pas le patient seul, mais le patient et sa famille, principalement les gens qui sont plus proches. Le proche était souvent vu comme le partenaire de l'équipe de soins et on ne réalisait pas toujours qu'il s'agit souvent d'une personne en situation de besoin ou en détresse.

Maintenant, en soins palliatifs, les besoins des proches sont davantage reconnus.

Dans cette étude-là, il y a quelque chose qui nous a chatouillés un petit peu. Nous avons observé que pour certains proches, du moins pour un nombre relativement important, les perceptions qu'ils avaient du fardeau financier perçu durant la période d'accompagnement étaient un facteur contributif de leur détresse. Il s'agissait à ce moment-là d'un fardeau financier perçu ou subjectif, mais cette perception était associée à leur degré de fardeau émotionnel et leur niveau de détresse psychologique.

C'est ce qui a conduit à des études que nous avons réalisées dans 5 régions urbaines du Canada, alors que nous avons suivi plus de 250 familles canadiennes. Nous avons *monitoré* les coûts des soins palliatifs, toutes les dépenses associées à la situation du malade. Nous avons par la suite analysé comment les coûts sont partagés entre l'état et les familles.

Lorsqu'une personne fait un infarctus, on ne demande pas à la communauté de prendre soin d'elle, on la soigne. Mais quand une personne est en soins palliatifs, on demande beaucoup aux familles et à la communauté. En soins palliatifs, il semble y avoir une tradition que les soins reposent beaucoup sur la famille et la communauté. Mais c'est susceptible d'amener un fardeau financier. Cette étude-là, et une seconde que nous avons réalisée dans trois régions rurales du Canada, ont révélé que les soins palliatifs ne coûtent pas cher au système de santé. La phase palliative représente le prix d'une ou deux unités de traitement de chimiothérapie. On doit arrêter de dire que les soins de fin de vie coûtent cher. Ce n'est pas vrai.

Par contre, une bonne partie de ce montant est assumée par les familles. Et pour certaines d'entre elles, cela peut représenter beaucoup. Ça peut aller de 4 à 10 000 \$ par famille en 2010. Mais à 10 000 \$ par année, lorsque tu vis sous ou près du seuil de la pauvreté, quand tu es malade très longtemps, quand tu as perdu des sources de revenus du travail, cela peut effectivement mettre les gens dans une grande vulnérabilité. Nous croyons que les résultats de nos travaux ont été utiles pour la réflexion qui a conduit au programme de prestations de compassion.

La préoccupation derrière ça, c'est l'humanisation des soins, au sens de la qualité des liens que les gens vivent, soit avec leurs proches, avec les soignants ou l'État dans une perspective de société compétente.

C'est pour ça que, si on regarde les autres recherches que j'ai réalisées, comme les pratiques en matière de sédation en fin de vie, ce qui nous intéressait, ce n'était pas la molécule utilisée. C'était plutôt comment on prend des décisions de sédation profonde avec la famille, avec les proches, comment on fait un consensus d'équipe. Toujours la question des liens.

Enfin, mes dernières études ont porté sur la délibération éthique en équipe. Comment on délibère ensemble, pour avoir des processus délibératifs optimaux pour analyser les dilemmes éthiques auxquels nous confrontent les patients et leurs proches.

### *Quels sont tes projets actuels ?*

À ma retraite, j'ai quelques projets auxquels je suis profondément attaché. Depuis quelques années, j'étudie le modèle de l'hospitalisation à domicile, qui se répand beaucoup en Europe. Actuellement, en France, tout le territoire français est couvert par l'hospitalisation à domicile, de même qu'en Espagne. En Australie, il s'agit aussi d'une tendance lourde.

On ne parle pas ici de soins à domicile intensifiés, il faut être clair: on parle d'hospitalisation. Il s'agit d'un malade qui, s'il n'était pas hospitalisé à domicile, il serait dans un hôpital. Le patient a son bracelet sur lequel apparaît le nom de son médecin. Lorsqu'il est hospitalisé à domicile, il bénéficie des mêmes conditions de sécurité, de *monitoring* qu'à l'hôpital. Le même niveau de sécurité doit être là.

Je trouvais que ce modèle de soins serait susceptible d'être intéressant pour nos patients en soins palliatifs.

L'hôpital à domicile ne concerne pas seulement les soins palliatifs, bien qu'ils représentent une grosse portion des hospitalisations à domicile quand on est en France ou ailleurs. Ça varie entre 20 et 30 %. La présence d'un directeur médical formé en soins palliatifs aura pour effet d'augmenter le nombre de prises en charge palliatives, car il sera en mesure d'appuyer ses équipes.

C'est un modèle intéressant parce que le patient, quand il est chez lui, se sent beaucoup plus autorisé à prendre des décisions qui le concernent que lorsqu'il est à l'hôpital. Quand tu es dans la maison de quelqu'un, tu te sens davantage invité à respecter ses choix: il est dans son univers. Quand on parle de décision partagée avec le malade et ses proches, c'est un paradigme qui s'applique très bien, qui est incontournable dans une réalité d'hospitalisation à domicile.

De plus, le risque d'infection nosocomiale est plus faible lorsque le patient est chez lui.

L'efficacité, la sécurité, l'innocuité de ce modèle de soins sont bien démontrées par la littérature. On n'est pas à se demander si c'est bon ou si ce n'est

pas bon : c'est bon, puis tout le monde s'en va vers ça. La question est plus de savoir si nous sommes capables d'implanter un tel modèle au Québec dans notre organisation de services. Les médecins ne vont à peu près plus à domicile, nous sommes confrontés à une pénurie d'infirmières... Est-ce qu'on est capable d'implanter ça au Québec? C'est la question.

Le Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux (CIUSSS) de la Capitale nationale, en collaboration avec la Maison Michel-Sarrazin (MMS), a pris la décision d'aller de l'avant pour réaliser une preuve de concept. On va tenter d'implanter l'hospitalisation à domicile à petite échelle dans la région de Québec.

On va l'implanter principalement pour les patients en soins palliatifs, mais aussi pour d'autres patients éventuellement. On peut penser aux maladies chroniques aiguës chez des personnes âgées, des gens atteints de maladies pulmonaires ou chroniques, par exemple. Ces gens-là, on les garde à l'hôpital. Ils seraient mieux chez eux, mais dès qu'ils sortent de l'hôpital, ils reviennent trois jours après parce que la capacité de prise en charge à domicile est insuffisante.

Donc on va développer ça. J'ai constitué une équipe de chercheurs pour accompagner le CIUSSS de la Capitale nationale et la MMS dans l'implantation et l'évaluation des retombées d'un projet pilote d'hospitalisation à domicile. C'est quelque chose qui devrait démarrer l'automne prochain.

L'Hôpital à domicile, une fois que c'est en place, il y a des économies. En France, en 2015, le coût d'hospitalisation d'un malade à domicile était de 196,4 euros par jour, par patient. Il faut comprendre qu'à l'hôpital, il en coûte 500 ou 800 euros.

Au Québec, l'hospitalisation conventionnelle coûte de 900 \$ à 1500 \$, selon le niveau de spécialité de l'unité de soins et l'intensité des soins reçus. Si on projette les coûts français pour le Québec, cela devrait représenter 400 \$ par jour par patient.

C'est sûr que, pour la première année, il va y avoir des coûts supplémentaires. Ça va prendre deux ou trois ans avant d'arriver à des réductions de coûts.

Ce n'est pas simple dans un système de santé qui peine à se financer. C'est un gros défi pour une organisation comme le CIUSSS de la Capitale nationale de mettre ça en place.

Mais la décision institutionnelle de le faire, elle est là. L'intérêt est là et la motivation est très forte de l'implanter.

C'est le rôle d'un CIUSSS d'innover dans les pratiques qu'elles soient cliniques ou organisationnelles. C'est à nous de faire ça. Nous avons la chance de le faire en partenariat avec la Maison Michel-Sarrazin, avec toute son expertise en soins palliatifs.

Le premier projet pilote devrait nous permettre d'atteindre jusqu'à 30-35 lits d'hospitalisation à domicile. Si l'expérience est concluante, les besoins de la région de Québec pourraient être comblés éventuellement avec 400-500 lits.

Cela amène une redéfinition du rôle de l'hôpital qui va être là pour certains cas très complexes, qui demandent des plateaux techniques très spécialisés. De façon générale, les gens vont être soignés chez eux à la maison ou dans des services de proximité. C'est moins coûteux, c'est moins risqué sur le plan des infections et cela perturbe moins la vie quotidienne des patients et leurs proches.

J'ai eu l'opportunité d'accompagner plusieurs équipes d'hospitalisation à domicile en Europe. Au départ, j'avais un préjugé négatif. Je présumais que l'hospitalisation à domicile devait se traduire par un fardeau accru pour la famille, les proches. J'ai réalisé que ce n'était pas le cas du tout. Au contraire. Les familles n'ont pas le droit de donner des soins. Ils ne participent pas aux soins. Ils sont totalement libérés de la charge des soins. Ils sont là pour la présence et le soutien. Tout l'équipement requis est apporté sur place et installé.

### *D'autres projets ?*

Une autre problématique qui me préoccupe depuis plusieurs années, c'est la capacité de prise en charge des Inuits en fin de vie dans leurs communautés, au Nunavik. Plusieurs d'entre eux vivent la

phase avancée et terminale de leur maladie dans les hôpitaux du Sud.

Depuis quatre ans, je travaille avec les équipes médicales et les autorités de la Régie régionale de la santé et des services sociaux du Nunavik pour tenter d'améliorer la capacité de prise en charge des malades en fin de vie. Il s'agit d'un petit nombre de patients, au plus 14 ou 15 cas par année, souvent moins, pour les douze villages répartis sur les deux côtes, celle de l'Ungava et celle de la Baie d'Hudson.

Ce n'est pas facile d'y maintenir une expertise palliative, d'autant plus que les cliniciens alternent des séjours de quelques mois au Nord, suivis de quelques mois au Sud. Nous avons mis en place un service de consultation 24/7 avec des médecins, infirmières et pharmaciens spécialisés en soins palliatifs, que les cliniciens du Nord peuvent joindre facilement. Nous avons développé un répertoire de formation en ligne, dont plusieurs des formations ont été adaptées spécifiquement à la culture inuit. Nous souhaitons aider les cliniciens à repérer plus rapidement les patients qui bénéficieraient d'une approche palliative. Une telle approche proactive leur permet d'introduire un dialogue sur leur projet de vie, en discutant des avantages et des désavantages des orientations thérapeutiques, dont certaines nécessitent un transfert dans les hôpitaux du Sud pour un gain parfois incertain ou marginal.

L'objectif est d'accroître le maintien des Inuits dans leur communauté dans la mesure du possible. Nous conduirons l'an prochain une enquête auprès des populations locales, afin de mieux comprendre comment les familles souhaitent être accompagnées et soutenues lorsqu'elles accompagnent un malade dans la phase avancée ou terminale de la maladie.

Ce sont de gros défis, parce qu'il y a des barrières culturelles et de langue. De plus, les mouvements de personnel nuisent à la continuité des soins et à l'enracinement des soignants dans les villages. De manière générale, l'intégration des cliniciens dans les communautés demeure limitée.

Ces gens-là souffrent encore beaucoup de tout ce qu'ils ont vécu historiquement. Il faut se rappeler que plusieurs communautés ont été déplacées, afin que les villages soient localisés à équidistance les uns des autres pour couvrir les deux côtes et d'y affirmer la présence canadienne sur le territoire. Les populations inuits étaient nomades, elles ont été déplacées et sédentarisées sur des territoires pas toujours avantageux pour la chasse et la pêche, tout cela pour avoir des drapeaux canadiens flottant dans l'air à égale distance sur les côtes. Cette sédentarité imposée a généré de nombreux problèmes sociaux. Le rapport aux soignants et aux Blancs en est toujours affecté.

Enfin, au Nord, tout va beaucoup plus lentement. Ce qui se fait ici en deux ou trois ans, il faut planifier dix ans au Nord, pour un ensemble de raisons.

### *Comment vois-tu l'avenir du travail social?*

L'avenir du travail social me préoccupe beaucoup. Je te mentionnais que le travail social a pour objet les liens entre les personnes, les personnes et leurs environnements, et bien sûr l'organisation des services et les politiques sociales.

La difficulté que nous avons depuis déjà plusieurs années : une organisation de services au sein du réseau qui est en difficulté. Les nombreuses coupures placent les établissements dans des situations précaires et les travailleurs sociaux sont beaucoup mobilisés pour améliorer la performance des organisations, par la gestion des lits par exemple. En d'autres termes : faciliter le départ des patients dans les meilleurs délais. Est-ce que les besoins de l'établissement sont priorisés par rapport aux besoins psychosociaux des patients et de leurs proches ?

Je pense qu'actuellement nos finissants bacheliers n'ont pas toute la formation requise et la solidité professionnelle pour défendre la mission première du travail social.

Pourquoi ? Parce que nous avons une formation qui est terminale au niveau du baccalauréat. C'est une problématique.

La complexité du champ d'exercice, du domaine de pratique est réelle. On parle de : gérontologie, santé mentale, famille, enfance-jeunesse, handicap, justice, toxicomanie, pratiques communautaires, politiques sociales, etc.

On ne peut pas rendre nos étudiants compétents pour intervenir dans tous ces domaines dans une formation universitaire de trois années.

Presque toutes les formations professionnelles offrent maintenant un diplôme terminal de 2<sup>e</sup> cycle qui ouvre la voie à l'accès à un ordre professionnel. Il y a aussi des enjeux de financement. Un programme de formation professionnelle donnant accès à un ordre doit permettre l'acquisition de connaissances, mais aussi de compétences. Si tu prends la sociologie et l'anthropologie, c'est principalement l'accès à des domaines de savoirs, des domaines de la connaissance. Quand on parle d'un ordre professionnel, il y a un ensemble de compétences à acquérir au regard de la pratique. Il est possible d'enseigner des connaissances à des grands groupes, voire de très grands groupes, de manière virtuelle. L'acquisition des compétences à l'intervention se fait en groupes plus restreints, avec supervision. Actuellement, au Québec, les universités reçoivent le même montant pour former un travailleur social qu'un sociologue. Pour former une infirmière, une ergothérapeute, ou un physiothérapeute, c'est près du double.

Lorsque j'ai été directeur de l'École de service social, cela a été l'un de mes chevaux de bataille. L'Ordre professionnel nous appuyait pour que la maîtrise devienne obligatoire. C'est un combat que nous avons malheureusement perdu. C'est sans doute partie remise.

***Au cours de toutes ces années de carrière universitaire, tu as rencontré beaucoup d'étudiants voulant se former pour devenir travailleurs sociaux. Quelle est ta perception des membres de ces générations ?***

C'est sûr que la clientèle a changé. On a des générations d'étudiants qui arrivent avec de belles valeurs. On voit que le système d'éducation a fait son

travail. On ne voit plus de jeunes racistes. Je ne veux pas dire qu'il n'y en a pas, mais c'est l'exception. Sur le campus de l'université, les gens sont ouverts à des valeurs universelles. Ce sont des jeunes qui ont été élevés pour être ouverts sur le monde.

De la formation, ils veulent en recevoir et en recevoir de partout. Il y a une énergie, une ouverture et une sécurité par rapport à la vie. Ils ne se posent pas la question de savoir s'ils vont avoir une job. Les employeurs les attendent. On vient les chercher.

Eux, ils n'ont pas l'inquiétude sur les possibilités de se développer dans leur carrière. Ils sont ouverts à tout. Ils sont pétillants, fébriles. Ils veulent vivre plein de choses.

Le désavantage de ça, c'est que ça grouille tellement que, parfois, tu ne sais plus par où les prendre.

« Peux-tu canaliser ça et bâtir quelque chose ? – Ouais, mais le mois prochain, je m'en vais à telle place, telle affaire. En tout cas, on va se reprendre. » Un petit texto, puis on est parti.

Alors, lorsque nous comparons avec notre génération, il y avait quelque chose qui est peut-être un peu différent. Je ne sais pas si c'est le bon terme. Pour nous, la vie avait quelque chose de grave. Si je veux faire une carrière, je deviens professionnel. Je fais une formation professionnelle. Ça va être quoi ma mission ? Qu'est ce que je vais faire ? Je vais entrer dans une organisation. Je me vois à long terme dans cette organisation. Je vais y bâtir quelque chose. Je vais être jugé sur ce que je vais bâtir.

Pour eux, les référents ne sont pas les mêmes. Ce qui est valorisé, c'est d'avoir rayonné partout, avoir vécu plusieurs expériences, d'avoir touché à plusieurs choses, d'avoir vu plusieurs choses. Ce qui est valorisant, ce n'est pas nécessairement d'avoir mis en place un nouveau programme dans son établissement.

Il y a chez nos jeunes une très belle énergie, une belle créativité. Mais on a l'impression que cette énergie-là, quand on est dans une organisation, on peine un petit peu à dire : « Est-ce qu'on peut canaliser ça ? Serez-vous là l'an prochain ? »

Tandis que là – c’est à la fois merveilleux, mais ça a le défaut d’être fragile, c’est un défi supplémentaire – il faut être très attractif pour eux, pour qu’ils fassent un bout avec nous.

Notre génération, à la fois comme éducateurs et comme parents, nous avons fait, je crois, un bon travail. Les nouvelles générations ont le vent dans les voiles, elles ont de belles valeurs, elles sont imaginatives. L’humanité, voire la planète, sont en danger. Si on parvient à faire le virage nécessaire, ce sera grâce à eux et il nous faudra les appuyer.

*Sur ces paroles de transmission et d’espérance, Serge, je te remercie pour cette entrevue. Je te redis notre reconnaissance pour ton engagement dans le mouvement des soins palliatifs, particulièrement comme membre du comité éditorial des Cahiers francophones de soins palliatifs. Bonne retraite.*