

L'ACCOMPAGNEMENT DES PERSONNES ÂGÉES EN FIN DE VIE À DOMICILE PAR LES TRAVAILLEURS SOCIAUX AU QUÉBEC ET EN SUISSE : faut-il une innovation sociale pour créer l'espace de discussions de fin de vie ?

PATRICK DURIVAGE

Travailleur social, Msc, Centre de recherche et d'expertise en gérontologie sociale, CREGES, Québec, Canada

MURIELLE POTT

Infirmière, Professeure ordinaire, Haute École Spécialisée de Suisse occidentale, HES-SO, Lausanne, Suisse

ISABELLE VAN PEVENAGE, PH. D.,

CREGES, Québec, Canada

MARGAUX BLAMOUTIER, PH. D.

CREGES, Québec, Canada

ZELDA FREITAS, TS, MSC

CREGES, Québec, Canada

INTRODUCTION

Avec l'avancement en âge, certaines personnes connaîtront une perte d'autonomie fonctionnelle qui se manifesterà en premier lieu à domicile. Les proches aidants et les membres de la famille seront les premières personnes à les accompagner dans leur rétablissement, la compensation de leurs pertes, la recherche de ressources, l'introduction et la coordination de services professionnels, et ce, tout en veillant au respect de leurs choix et préférences. Dans la trajectoire de la maladie, les personnes âgées seront confrontées à une série de prises de décision pour assurer leur bien-être tant physique, émotionnel que relationnel. Dans leur dernier chapitre de vie, une équipe interdisciplinaire tentera d'offrir des soins palliatifs pour répondre à l'ensemble de leurs besoins

par un accompagnement authentique à l'écoute de leurs préoccupations et de celles de leur entourage. Cette équipe aura le même souci tant à la bienveillance et au respect des droits des parties prenantes, mais peut-elle toujours offrir une réponse à l'ensemble des besoins ?

Lors de l'accompagnement en soins palliatifs, les rôles du travailleur social peuvent être différents que l'on soit en centre hospitalier, en centre d'hébergement ou à domicile et en fonction du contexte législatif. Ainsi, un travailleur social québécois accompagnant une personne âgée à domicile aura des défis différents que son homologue suisse même si les soins palliatifs, l'aide médicale à mourir ou le suicide assisté y sont pratiqués.

Après avoir expliqué les contextes distincts dans lesquels se développent les soins palliatifs dans

chacune des régions, l'article abordera les résultats préliminaires d'une consultation sur les besoins des travailleurs sociaux (TS) à domicile au Québec en vue du développement d'une pratique de pointe, répondant aux enjeux rencontrés dans leur quotidien. En effet, la mise en œuvre de la nouvelle loi sur les soins de fin de vie du Québec révèle une série de problèmes en lien avec l'accès à ces soins, dont la prise en compte de la capacité décisionnelle des personnes âgées. En Suisse romande, on pourrait considérer qu'une partie des problèmes soulevés au Québec a été résolue grâce à une stratégie efficace de développement des soins palliatifs et à une longue expérience de l'aide à mourir. Pourtant, une analyse sur *l'empowerment*¹ des personnes âgées arrivées au terme de leur vie montre que ces personnes sont peu prises en compte en tant que citoyennes (Bureau et Hermann-Mesfen, 2014). Ce constat a débouché sur l'implémentation d'un dispositif de recherche-action collaborative (RAC), visant à placer sur un pied d'égalité les personnes âgées, leurs proches, les professionnels et les chercheurs, en vue de résoudre des problèmes quotidiens.

La conclusion de cet article portera sur une proposition de renouvellement du contrat interdisciplinaire posé par les pionniers des soins palliatifs, grâce au potentiel d'innovation apporté par les travailleurs sociaux dans ce domaine. L'intégration des soins palliatifs dans le système sanitaire des deux régions considérées ne peut pas faire l'économie d'un accompagnement de fin de vie accessible pour toutes les personnes âgées. Cet accompagnement par les travailleurs sociaux considère la voix des personnes âgées dans un dialogue pour respecter leur autonomie décisionnelle et leur citoyenneté à la fin de leur vie.

UNE DÉFINITION DU TRAVAIL SOCIAL ET DES SOINS PALLIATIFS

Le rôle et la définition de certaines disciplines de la santé n'ont plus besoin d'être expliqués. Il va de soi que la médecine et les soins infirmiers sont compris

par l'ensemble de la population des deux côtés de l'Atlantique. Il n'en est pas de même pour le travail social en soins palliatifs (Blacker et al, 2016). Selon la définition internationale du travail social entérinée par l'assemblée générale de l'Association internationale des écoles en service social, le travail social : « est une pratique professionnelle et une discipline. Il promeut le changement et le développement social, la cohésion sociale, le pouvoir d'agir et la libération des personnes. Les principes de justice sociale, de droit de la personne, de responsabilité sociale collective et de respect des diversités sont au cœur du travail social. Étayé par les théories du travail social, les sciences sociales, les sciences humaines et des connaissances autochtones, le travail social encourage les personnes et les structures à relever les défis de la vie et agit pour améliorer le bien-être de tous »². Son champ d'intervention peut être au niveau individuel, familial, de groupe, d'une communauté ou d'une société. La pratique professionnelle peut varier d'un pays à un autre, mais se nourrit de connaissances scientifiques et empiriques provenant de différentes disciplines. Elle considère l'individu en interaction avec son environnement au sens large et vise, lorsque requis, un changement de système pour faciliter l'inclusion sociale des individus dans une société prônant la justice sociale. Cette définition du travail social est acceptée au Québec (Ordre des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec, 2012) et en Suisse (Avenir Social, 2014).

Les travailleurs sociaux³ peuvent intervenir dans plusieurs milieux (organismes sans but lucratif, établissements de santé, *etc.*) et auprès de diverses clientèles (pédiatrique, sans-abri, santé mentale, gérontologique, *etc.*). Avec le vieillissement de la population, plusieurs d'entre eux sont intéressés dans les soins à domicile pour desservir non seulement les personnes âgées, mais toute personne en perte d'autonomie (avec une déficience physique, intellectuelle, *etc.*). Les TS sont à même de leur offrir un accompagnement personnalisé et d'explorer avec elles leurs souhaits de fin de vie. En est-il ainsi au Québec et en Suisse?

Dans les pays industrialisés, le vieillissement se profile avec des maladies chroniques et des poly-pathologies rendant l'évaluation de leur pronostic difficile, ce qui freine l'accès aux soins palliatifs chez les personnes âgées. Les pertes d'autonomie s'accroissent et les intervenants peinent à estimer le début des soins palliatifs lors de leur accompagnement à domicile. Ces éléments peuvent contribuer à l'exclusion sociale des personnes âgées des soins palliatifs.

Les personnes âgées atteintes de maladies autres que le cancer sont plus susceptibles d'être exclues de ces soins. Parmi les facteurs connus, citons la méconnaissance des soins palliatifs par les intervenants, les patients et les proches aidants, les références tardives vers les soins appropriés et le manque de ressources en soins palliatifs pour répondre à la demande (Aldridge et al., 2016 et Van Pevenage et al., 2018). Les personnes âgées sont pourtant les principales destinataires de ces soins, dont les auteurs retiennent la définition reconnue de l'Organisation mondiale de la santé.⁴ Cette définition intègre l'accompagnement physique, psychologique, social et spirituel de la personne en fin de vie, mais aussi de leurs proches, durant la trajectoire de la maladie et le deuil. Ainsi, on constate que les principes des soins palliatifs s'alignent aux valeurs du travail social, permettant aux travailleurs sociaux de proposer cette approche aux personnes âgées qu'ils accompagnent à domicile.

LE CONTEXTE QUÉBÉCOIS DE LA FIN DE VIE DES PERSONNES ÂGÉES

Au Québec, en 2019, on dénombrait 67 800 décès pour une population de 8.5 millions ; parmi ces décès, 83.5 % des personnes étaient âgées de 65 ans et plus⁵. Dans leur parcours de vie, les personnes âgées seront confrontées à quatre options ou milieux de vie pour obtenir des soins palliatifs. On associe facilement 1) les centres hospitaliers comme un lieu pour recevoir des soins palliatifs et pour y mourir ; 31 % de personnes en soins palliatifs et de fin de vie y ont reçu de tels soins (Commission sur les soins

de fin de vie, 2019). Depuis les années soixante, les soins palliatifs s'y sont développés pour répondre aux patients oncologiques aux prises avec de grandes douleurs. Pour leur part, 2) les centres d'hébergement représentent un autre milieu de vie où 13 % des personnes âgées avec des maladies chroniques et neurodégénératives finiront leur jour. Il y a aussi 3) les soins palliatifs à domicile qui sont prodigués par les équipes hors hospitalières (nommées CLSC, Centre local de service communautaire) et par les organismes communautaires qui accompagnent 47 % des personnes âgées en perte d'autonomie, toutes pathologies confondues. Finalement, dans quinze régions sociosanitaires du Québec, 4) une trentaine de maisons de soins palliatifs sont présentes. Ces organismes à but non lucratif offrent de l'accompagnement, de l'hébergement et des soins palliatifs par une équipe interdisciplinaire aux personnes en fin de vie et à leurs proches. Ils représentent le tiers des lits en soins palliatifs offerts sur le territoire québécois pour desservir 9 % de cette clientèle principalement oncologique⁶. Ces quatre types de milieux sont reconnus depuis 2004 dans la Politique en soins palliatifs de fin de vie (Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec, 2004).

Depuis 2014, le gouvernement du Québec a mis en place une loi sur les soins palliatifs et de fin de vie (SPFV) qui inclut le droit à l'accès aux soins palliatifs, les directives médicales anticipées, la sédation palliative et l'aide médicale à mourir. Les milieux de pratique ont été peu soutenus lors de la mise en œuvre de cette loi. Un nombre limité de formations ont été données aux travailleurs sociaux qui demeurent des intervenants de proximité tout particulièrement pour les personnes âgées à domicile. Hormis un site internet et quelques dépliants, le gouvernement du Québec n'a pas informé la population, dans toute sa diversité, sur les soins offerts et comment y accéder (Vissandjée et al., 2018).

La réorganisation du système de santé et des services sociaux au Québec

Entre 2010 et 2015, il y a eu une réorganisation du système de la santé et des services sociaux, dite la loi 10 et 20. La création de centres intégrés de santé et de services sociaux (CISSS) réunissait, sous le même toit administratif: hôpitaux, centres de réadaptation, centres d'hébergement, services ambulatoires, centres locaux de services communautaires (CLSC), avec une centralisation de certains services et un transfert d'effectifs vers des centres nommés Groupes de médecins de famille (GMF).

Durant la même période, le gouvernement du Québec a présenté une loi sur les soins palliatifs et de fin de vie (SPFV) et son Plan de développement 2010-2015 des soins palliatifs (MSSS, 2015). Ce dernier visait l'augmentation des compétences des intervenants du réseau de la santé et des services sociaux. Ainsi, les établissements publics avaient l'obligation de former l'ensemble de leurs intervenants sur l'approche palliative (formation de 4 heures) dans les différents milieux de soins: centres hospitaliers, centres d'hébergement et à domicile. Un nombre limité de formations ont été données aux TS. Certains intervenants n'ont reçu qu'une heure de formation sur l'aide médicale à mourir (AMM). À l'époque, il faut mentionner que le gouvernement québécois avait sous-estimé le nombre de demandes d'aide médicale à mourir. Toutefois, entre 2015 et 2018, il y a eu 1632 AMM administrées qui ne représente que 1.09 % du nombre de décès pour cette période. Par ailleurs, les gestionnaires, toutes disciplines confondues, du Réseau de la santé et des services sociaux n'ont pas été formés ni préparés aux changements des pratiques, telles les interventions autour de l'aide médicale à mourir et du suivi de deuil associé.

La loi sur les soins palliatifs et de fins de vie au Québec et au Canada

Le Québec est une province du Canada et compose avec deux paliers de droit. Le gouvernement du Québec (provincial) est responsable des

soins de santé et du Code civil et le gouvernement du Canada (fédéral), du Code criminel. Après quelques années de débats sur l'acharnement thérapeutique et le soulagement des souffrances, l'Assemblée nationale du Québec a mis sur pied en 2009 la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité. Cette Commission a consulté des experts dans le domaine des soins palliatifs et autres organisations en plus d'effectuer une consultation publique dans plusieurs grandes villes du Québec pour sonder la population sur leurs désirs des soins de fin de vie (euthanasie, aide médicale à mourir, suicide assisté). Par la suite, en 2012, elle a rendu son rapport qui fut la base de la Loi concernant les soins de fin de vie⁷. En 2014, il y a eu l'adoption de cette loi pour entrer en vigueur l'année suivante. Pour sa part, le gouvernement du Canada (fédéral) a voté le projet de loi C-14 pour décriminaliser l'aide au suicide et l'administration de substances délétères par les médecins et infirmières afin de prodiguer l'aide médicale à mourir. Ceci explique que les conditions de l'aide à mourir soient différentes: la loi fédérale autorise l'euthanasie et le suicide assisté, et la loi québécoise n'autorise que l'euthanasie. Au Canada, on parle d'intervention médicale, au Québec, de soins. Pour connaître les détails et la genèse de ces lois, certains documents existent pour bien saisir leurs implications juridiques⁸.

LE CONTEXTE SUISSE DE LA FIN DE VIE DES PERSONNES ÂGÉES

La Suisse est un état fédéral, tout comme le Canada. Il faudrait l'équivalent de quarante fois la Suisse pour couvrir tout le territoire québécois. Elle a une population similaire au Québec avec 8,5 millions d'habitants. Elle est composée de 26 cantons qui ont chacun leurs spécificités, dont leur propre loi sur la santé. La Suisse reconnaît quatre langues officielles: l'allemand, le français, l'italien et le romanche. Les soins palliatifs s'y sont développés de manière inégale, en fonction des engagements de pionniers,

comme feu le Professeur Charles-Henri Rapin qui est bien connu au Québec ou de programmes cantonaux, comme celui du canton de Vaud.

Une stratégie nationale de soins palliatifs en Suisse

En 2009, une Stratégie nationale de soins palliatifs⁹ a été élaborée. Elle avait pour but de garantir à tous les Suisses un accès équitable aux soins palliatifs, quel que soit leur lieu de vie ou de soins. Elle définit deux niveaux de soins (généraux et spécialisés), promeut le développement d'équipes mobiles et soutient l'auto-détermination ainsi que le choix pour tous du lieu de fin de vie. En 2017, les 66 671 décès toutes causes confondues ont lieu principalement en établissement (80%), pour une moitié à l'hôpital et pour l'autre moitié dans les maisons de retraite médicalisées.¹⁰ On ne dispose pas de chiffres précis sur l'accès aux soins palliatifs.

La Suisse est aussi un des pays ou états qui permet l'aide à mourir: elle tolère légalement l'assistance au suicide. Elle ne la considère pas comme un geste médical, ni infirmier contrairement au Québec. Les travailleurs sociaux, en tant que groupe professionnel, n'ont pas encore pris position à son sujet. Relevons que Pro Senectute, fondation privée bénéficiant de subventions publiques, sans but lucratif, proposant des services pour améliorer le bien-être des personnes âgées, a pris position à la fois pour le respect de l'autonomie et le soutien de la prévention du suicide en général. L'administration fédérale considère le suicide assisté comme un suicide «réfléchi»¹¹, en opposition au suicide émotionnel, résultat d'une souffrance croissante, voire récurrente, ou encore d'une suicidalité chronique. En chiffres absolus, il est catégorisé de «rare» car il représente, à l'échelle des décès, environ 1.8 % des décès en 2019. On constate cependant une augmentation des suicides assistés, qui concernent principalement des personnes âgées. En effet, pour les plus de 75 ans, on se suicide plus de manière assistée que seuls (Office fédéral de la statistique, 2017). Pour ce faire, dès les années

80', les membres d'associations de citoyens militent pour le droit de mourir dans la dignité (ADMD) et accompagnent leurs membres jusqu'à la fin (Pott et al, 2013).

Malgré un développement de toutes les offres de structures de soins palliatifs (Liechti et Künzi, 2019), on constate, comme dans les pays industrialisés, que le modèle actuel basé sur les besoins liés à la maladie cancéreuse n'est pas très performant pour les personnes souffrant d'autres maladies graves et pour les personnes âgées souffrant de maladies chroniques ou dégénératives (Murtagh et al, 2014). De plus, plusieurs campagnes d'information de la population suisse et un soutien à la formation des professionnels n'ont pas permis d'éviter que les soins palliatifs soient encore aujourd'hui proposés tardivement et soient identifiés à des soins de fin de vie, tout comme au Québec.

Le Livre blanc des soins palliatifs gériatriques

Sous l'impulsion du Professeur Gian Domenico Borasio, responsable de la chaire de soins palliatifs de Lausanne, a été créée une des rares chaires de soins palliatifs gériatriques pour répondre aux besoins spécifiques des personnes âgées nécessitant des soins palliatifs. Un des premiers documents réalisés en 2018 est un Livre blanc¹² qui en pose les bases. Si ce document a de nombreuses qualités, dont celui de rendre attentifs les professionnels de premier recours aux besoins des personnes âgées et à leur confort, nous lui adressons trois critiques, qui sont autant d'occasions de réfléchir aux modalités des prises de décisions en fin de vie que nous voulons favoriser.

Premièrement, si la mort est affaire de personnes âgées aujourd'hui, c'est une situation nouvelle, qui doit être pensée de manière interdisciplinaire, et pas seulement par les médecins, principaux auteurs du Livre Blanc. En Suisse, les travailleurs sociaux ne sont pas intégrés au système de santé comme au Québec. De 65 ans (âge de la retraite en Suisse) à plus de 100 ans, les manières de vivre, les ressources, les modes de décisions sont très variés et même la manière de

vieillir est très différente, en fonction de la génétique, du métier exercé, du sexe, ou encore de l'éducation (Caradec, 2008). Le Livre blanc des soins palliatifs gériatriques ne tient pas suffisamment compte de cette hétérogénéité de la population âgée. Nous nous interrogeons sur la création d'une population à part de mourants, qui se distinguerait d'abord par l'âge. Bien que plus fréquents, les maladies chroniques, les troubles cognitifs, la dépendance et l'incontinence ne soient pas les seuls attributs du grand âge, elles peuvent toucher également les plus jeunes, voire les enfants.

Deuxièmement, en Suisse, les soins palliatifs s'inscrivent aussi dans un contexte sociosanitaire marqué par le virage ambulatoire, les restrictions budgétaires, les réorganisations périodiques des systèmes de santé, comme présenté dans la section 2.1 du présent article. Par ailleurs, les assureurs maladies ont une influence sur les décisions politiques. Les débats sont ouverts sur l'accès des personnes âgées aux traitements très onéreux, dont font partie les traitements oncologiques. Le Livre blanc fait l'impasse sur le risque qui consiste à mettre en balance le prix des traitements et les années restant à vivre. En d'autres termes, l'âge, pris isolément, n'est pas un critère pour décider de commencer un traitement lourd ou d'y renoncer. Le Livre blanc ne met pas en perspective le risque d'instrumentalisation des soins palliatifs, qui auraient pour mission implicite de confirmer l'échec des traitements curatifs ou d'adoucir des décisions de non-initiation de traitement pour raisons d'âge.

Troisièmement, les relations entre les professionnels de santé et les patients âgés sont en général bienveillantes, mais on peine à les considérer comme de vrais partenaires lors des décisions (Godfrey MC, 2010), partenaires inscrits dans un tissu social où les proches jouent un rôle essentiel. Sous l'impulsion des assureurs maladie, les soins à domicile sont caractérisés par la gestion administrative des situations, une difficile prise en compte des décisions des personnes âgées (Anchisi et *al*, 2014) et une difficulté à formaliser les prises de décision à trois, entre le

patient âgé, les proches et les professionnels de la santé (Lamontagne et *al*, 2011).

L'implication des travailleurs sociaux dans les soins palliatifs

Les enjeux relevés au Québec par les travailleurs sociaux, inconfort face à la mort, difficultés de communications et manque de formation, ont été également repérés en Suisse par les personnes qui ont développé la Stratégie nationale et celles qui ont fait œuvre de pionnières en lançant le programme cantonal vaudois en 2002. Ce dernier consistait, entre autres, à informer largement la population du canton sur les soins palliatifs et à former les professionnels de première ligne. Les travailleurs sociaux ont été impliqués dans ce programme, citons au passage le mandat reçu en 2008 par Laetitia Probst pour soutenir l'ensemble des professionnels des établissements socio-éducatifs confrontés à la mort de leurs résidents, puis son accompagnement des travailleurs sociaux confrontés à la mort dans leurs pratiques (Probst, 2020). En 2012, un concept national de formation a été élaboré, largement inspiré de l'expérience vaudoise, qui intègre la formation des travailleurs sociaux aux soins palliatifs.¹³ Le canton de Vaud dispose de ressources financières, de professionnels formés, de structures spécialisées, d'une chaire de soins palliatifs gériatriques. Il a développé une culture palliative qui cherche à intégrer le travail social. Force est de constater aujourd'hui que les travailleurs sociaux restent peu impliqués au quotidien dans les services de soins palliatifs, ce sont les professionnels du soin qui remplissent les missions d'accompagnement et de soutien (Perez et Peytregnet, 2020). En Suisse, le travail social est une ressource administrative ou éducative, voire culturelle, mais le soutien à la prise de décision des personnes âgées atteintes de maladies chroniques n'est pas encore à l'ordre du jour des formations et des pratiques quotidiennes.

UN ÉCHANGE ENTRE LA SUISSE ET LE QUÉBEC, INSPIRÉ DES VALEURS FONDAMENTALES DU TRAVAIL SOCIAL

Bien que la Suisse et le Québec offrent une perspective comparative très intéressante du fait de leur contexte législatif de fin de vie et du nombre de décès annuel, notre ambition ici est plutôt de mettre en discussion deux initiatives menées et inspirées par le travail social, dans le domaine des personnes âgées en situation palliative: une étude québécoise auprès des travailleurs sociaux impliqués dans les décisions de fin de vie des personnes âgées et une analyse des conditions de déploiement d'une recherche-action collaborative dans le canton de Vaud sur ce sujet.

Une consultation auprès des TS du Québec sur leurs besoins suite à la mise en œuvre de la Loi SPFV

Dans l'offre de services à domicile, les travailleurs sociaux (TS) du Québec ont un rôle déterminant auprès des personnes âgées en perte d'autonomie dans l'accès aux services adaptés à leurs besoins. Entre autres, ils facilitent leur maintien dans la communauté par la dispensation de services à domicile ou les orientent vers un autre milieu de vie pour recevoir les soins requis. Utilisant une approche holistique, les TS considèrent les souhaits de la personne en fin de vie, les capacités de son réseau informel de soutien et les services formels disponibles, dans le but d'assurer une meilleure qualité de vie à la personne âgée et à ses proches.

Durant l'été 2018, le Centre de recherche et d'expertise en gérontologie sociale (CREGÉS)¹⁴ a lancé une consultation auprès d'intervenants psychosociaux œuvrant auprès des personnes âgées en perte d'autonomie à domicile pour comprendre leurs besoins et enjeux rencontrés dans leur pratique professionnelle. Huit groupes de discussion (focus group) ont été conduits par une équipe de recherche, dans quatre régions administratives du Québec auprès de vingt-sept travailleurs sociaux et des tech-

niciens en travail social (l'analyse des données est en cours). Les participants devaient intervenir auprès d'une clientèle en perte d'autonomie, majoritairement gériatrique, qui bénéficiait de soins palliatifs. Pour ce faire, une grille d'entrevue a été développée dans le but de déterminer les enjeux rencontrés dans leur pratique à la suite de la mise en œuvre de la loi sur les SPFV, ainsi que leurs éventuels besoins. L'analyse des entrevues s'est faite de manière déductive et inductive.

Les résultats préliminaires sont basés sur la perception des intervenants qui ont participé à l'étude et ne représentent pas une vue d'ensemble du travail social. Ces résultats permettent de relever les enjeux exposés dans cet article et qui furent présentés au Colloque du REACTIS (Durivage et col. 2020). Les intervenants ressentent de l'inconfort relativement aux problématiques de la fin de vie. Ils ont de la difficulté à envisager le changement du niveau de soins, passant d'une approche curative à une approche palliative. Parfois, les intervenants attendent le pronostic du médecin pour changer le profil d'intervention et de revoir le niveau de soins, ce qui retarde les discussions sur la fin de vie. Certains d'entre eux ont rapporté que le sujet de la fin de vie n'est pas toujours abordé, ce qui empêche un dialogue entre la personne âgée et l'intervenant social. Il en va de même pour les personnes âgées à domicile en attente d'hébergement. Lors des focus groups, les intervenants ont rapporté leurs difficultés dans le suivi de deuil. De plus, dans ce contexte de soins, ils doivent aussi être préparés à recevoir une demande d'aide médicale à mourir. Devant ces obstacles, les personnes âgées ne sont pas toujours préparées à l'introduction et aux bienfaits des soins palliatifs, ce qui nuit à leur accès à cette approche.

Les participants ont aussi partagé leurs difficultés de communication avec les familles et les proches sur les sujets entourant les soins de fin de vie et la mort. Les situations de déni ou de divergence dans les choix de traitements sont fréquentes entre le désir de la personne en fin de vie et de leurs proches. Pour y remédier, les TS interrogent les personnes

âgées sur leur compréhension à la suite des discussions avec leurs médecins et valident l'information auprès de la famille et des proches. Une participante mentionne : « *J'ai un homme de 90 ans avec une défaillance cardiaque et une insuffisance rénale et le médecin n'aborde pas le niveau de soins. Parfois, on ne donne pas les choix de la fin de vie aux patients et aux familles* ». Certains intervenants pensent qu'il s'agit de la responsabilité des médecins d'aborder ces sujets. Toutefois, d'autres intervenants sociaux voient un rôle dans la compréhension de l'information reçue et le soutien requis dans la prise de décision, ne serait-ce que dans le choix du lieu des soins. Dans ce contexte, il y a parfois un évitement des discussions sur la fin de vie à domicile ce qui peut contribuer à l'anxiété des parties prenantes. Sans ces conversations ouvertes, les parties en cause seront parfois confrontées à faire des choix dans l'urgence.

Les participants consultés ont aussi mentionné les contraintes organisationnelles, le manque de ressource et de temps ainsi que le tabou sur l'aide médicale à mourir. Ils sont dans l'action et ont peu de temps pour de la formation ou pour des discussions entre collègues sur ces sujets. Ils déplorent le manque de formation sur l'aide médicale à mourir et sur les ressources associées à leur établissement. De plus, il y a parfois une certaine banalisation de la mort des personnes âgées, ce qui nuit à l'accompagnement à domicile. Ainsi, les besoins des personnes âgées en fin de vie ne sont pas toujours reconnus, ce qui ne leur donne pas accès aux soins palliatifs et à un accompagnement optimal pour elles et pour leurs proches.

D'une manière générale, il y a une méconnaissance de la loi et des directives médicales anticipées auprès des intervenants et, par extension, auprès des personnes âgées. Les travailleurs sociaux veulent contribuer aux discussions importantes sur les soins de fin de vie. Toutefois, ces directives sont perçues comme étant trop médicales. Cette prise de décision est un processus où les valeurs de la personne sont confrontées à sa situation actuelle et à ses besoins futurs d'accompagnement (pas seulement médicaux, mais aussi relationnels). Dans la trajectoire

de la maladie, les personnes âgées se voient dérober différents rôles sociaux. Elles peuvent avoir besoin de l'aide d'une personne neutre dans les différentes facettes de cette prise de décision sur leurs soins en fin de vie. Il est important de rappeler que les interactions entre les intervenants et les personnes âgées peuvent renforcer leur sentiment d'inclusion ou d'exclusion. Ainsi, il est important, pour les travailleurs sociaux non seulement d'informer les personnes âgées de ces directives et du moment de leur utilisation, mais aussi de prendre du temps pour faciliter l'intégration de cette information à la réalité de la personne âgée et de ses proches aidants. Au-delà de l'information transmise, les travailleurs sociaux peuvent porter leur attention sur le relationnel et sur les lieux de soins. Sans ces discussions, les personnes âgées pourraient choisir des soins qui ne reflètent pas toujours leurs valeurs en optant, par exemple, pour une approche curative non requise ou non souhaitée.

Des recherches-actions collaboratives dans le canton de Vaud

Malgré le déploiement d'un concept cantonal novateur depuis 2002 et le lancement d'une stratégie nationale en 2010, l'autonomie décisionnelle des personnes âgées souffrant de maladies chroniques reste un enjeu majeur (Pott et Stauffer, 2019), que les directives anticipées ne règlent pas, ni les principes posés par le Livre blanc. Une équipe d'enseignants chercheurs d'une haute école de santé a conçu un dispositif visant à bousculer les habitudes en place dans le monde des soins, dispositif développé dans le travail social (Pott, 2021, à paraître) par la Haute École de Santé Vaud (HESAV) et la Fondation Pallium relatif aux pratiques de fins de vie en oncologie (HESPall). Il s'agit d'un incubateur de projets de recherche-action collaborative (RAC), inspirés des travaux de Rullac (2018). Ce travailleur social, avec un doctorat en sociologie, est professeur d'innovation sociale à la Haute École de travail social et de la santé de Lausanne (Suisse). Il a développé une méthode

qui se base sur le postulat que les professionnels, les scientifiques et les usagers des dispositifs ont tous une expertise à propos de ces dispositifs et au sujet des décisions à prendre. Cette expertise a la même valeur, même si elle est de nature différente. Les travaux académiques de Rullac visent à favoriser l'émancipation des travailleurs sociaux, avec l'élaboration d'un savoir propre, mais il vise également l'émancipation de l'ensemble des personnes qui sont amenées à collaborer dans les projets et les interventions.

HESPall a été élaboré sur cette base en 2019.¹⁵ Il a obtenu un financement de la Fondation Pallium¹⁶ pour trois ans. Il soutient des études qui intègrent l'expertise d'usage dans chaque étape de la recherche. En d'autres termes, les citoyens atteints de pathologies oncologiques, souvent âgés, et leurs proches, peuvent avoir accès à un espace dans lequel ils sont considérés comme des collègues de recherche par les professionnels et les scientifiques qui initient les projets, au nom de leur expertise d'usage. D'une manière concrète, cela signifie que les critères d'évaluation des projets soumis intègrent l'attention portée aux conditions de participation des patients et des proches concernés; par exemple, le prix du taxi, la location d'une salle confortable et accessible aux personnes à mobilité réduite pour pouvoir participer aux réunions de recherche ou encore le défraiement d'un bénévole pour rester auprès du proche malade pendant les séances. D'autre part, le principe de base de la RAC est la possibilité, voire la nécessité, de changer de rôle; le patient est reconnu dans son rôle d'expert, le professionnel est invité à tenir un rôle de chercheur, et ce dernier doit avoir en ligne de mire l'application des concepts qu'il propose. Le but premier n'est pas de comprendre la réalité au moyen de concepts abstraits, mais de provoquer une transformation de cette réalité en mettant les acteurs en interaction.

Les professionnels de santé manifestent de l'intérêt pour cet espace de recherche et d'échange, mais ils peinent à intégrer l'idée que les malades ou leurs proches puissent y évoluer en tant que partenaires à égalité d'expertise. Les fondements de la RAC

permettent de dépasser cette difficulté, en concentrant l'énergie des participants sur les problèmes cliniques à résoudre. Le coaching des initiateurs du dispositif¹⁷ vise à mettre en dialogue deux conceptions de l'accompagnement: celle du travail social qui met en lumière l'*empowerment* et l'accès équitable aux ressources, avec celle des soins qui doit tenir compte des critères du financement des soins comme leur efficacité et leur proportionnalité.

DISCUSSION

Les soins palliatifs ont proposé une prise en charge différente des personnes en fin de vie. Des pionniers comme Cicely Saunders, travailleuse sociale et médecin, en Angleterre, ont dénoncé le scandale de la douleur et proposé des moyens nouveaux de la comprendre et de la gérer. Charles-Henri Rapin, gériatre suisse, s'est engagé sans relâche pour une médecine humaniste et un hôpital sans douleur où il a introduit l'éthique clinique dans les soins aux âgés. Dr Balfour Mount au Canada a proposé une organisation intégrée des services de soins palliatifs qui évite les ruptures de prise en charge, en considérant des unités de soins palliatifs en milieu hospitalier et à domicile.

Il est temps de convoquer de nouveau l'esprit des pionniers pour s'interroger sur le potentiel d'innovation sociale des soins palliatifs, à la lumière des valeurs du travail social, qui sont l'*empowerment* et l'accompagnement, et en faisant face aux défis du vieillissement des personnes âgées en fin de vie.

Le développement des soins palliatifs est réjouissant des deux côtés de l'Atlantique. Couvreur (1995) en a repéré les grandes étapes. Après la phase des pionniers, il y a eu l'apparition de services spécialisés, comme Rive Neuve dans le canton de Vaud ou la Maison Michel Sarrazin au Québec. L'étape suivante, c'est la diffusion des valeurs palliatives à partir de ces centres spécialisés dans toute la société, pour enfin atteindre l'intégration des services de soins palliatifs dans le système sanitaire, ce qui nécessite un

financement spécifique et une perspective de développement. Ces étapes rejoignent les grandes lignes du Cadre national canadien *Aller de l'avant*¹⁸. Le Québec, avec sa loi sur les soins de fins de vie et le canton de Vaud avec son programme ont franchi des étapes importantes. Cette intégration demeurera incomplète tant et aussi longtemps que les besoins des personnes âgées ne seront pas reconnus, tout comme les besoins de formations des travailleurs sociaux. De plus, les intervenants interdisciplinaires doivent réajuster leur pratique professionnelle à la réalité des demandes d'aide médicale à mourir tout en suivant les tendances sociales. Les travailleurs sociaux au Québec peuvent contribuer à ces réflexions et changements de pratique avec leur regard holistique et systémique. Les projets de loi, tant au niveau fédéral que provincial, les mouvements sociaux pour les demandes anticipées pour l'aide médicale à mourir et le contexte de la pandémie liée à la COVID-19 sont autant d'éléments qui influencent leur pratique professionnelle auprès des personnes âgées à domicile.

Pour évaluer le caractère réellement innovant d'une pratique sociale, Rullac (2019) propose une série d'indicateurs, comme la cohérence éthique et déontologique, la créativité, l'accessibilité (la réduction du non-recours), la transformation de l'existant institutionnel, la capacitation individuelle et le changement social. Ces indicateurs sont particulièrement pertinents pour caractériser les ambitions des travailleurs sociaux du domicile au Québec. Trois autres indicateurs d'innovation sociale s'appliquent à HESPall, comme la gouvernance participative, l'hybridation des savoirs et l'ancrage territorial. De ce point de vue, les expériences menées au Québec et en Suisse romande rappellent que le travailleur social est un acteur central de l'accompagnement psychosocial et du développement des soins palliatifs, ce que Cicely Saunders avait déjà démontré et ce que les programmes en place ne doivent pas oublier. La réponse aux besoins des personnes âgées et de leurs proches passe par des interventions interdisciplinaires

dans l'accompagnement et le soutien psychosocial dans les prises de décision des parties prenantes.

D'autre part, le pronostic représente la clef d'entrée dans les soins palliatifs au Québec. En Suisse, des travaux récents cherchent à développer des critères précis pour le repérage précoce des situations palliatives (Teike Luthi et *al*, 2017). Au Québec, l'implantation d'outil de repérage précoce est en route. Et si le pronostic ou les grilles de critères ne suffiraient pas pour répondre aux besoins de personnes âgées et de leurs proches? HESPall, s'appuyant sur les valeurs du travail social, propose un espace de réflexion commun pour élaborer ces critères, en situation. Dans l'accompagnement à long terme, les TS du Québec ont montré qu'ils pouvaient amorcer les sujets délicats des soins de fin de vie et faciliter les processus décisionnels concernant les personnes âgées. En Suisse, les travailleurs sociaux ne sont pas intégrés dans les centres hospitaliers ou dans les unités mobiles. Leur champ de pratique reste peu connu par les professionnels de santé œuvrant en soins palliatifs (Perez et Peytregnet, 2020). Si le suivi médical est nécessaire pour pallier la déchéance du corps, l'accompagnement psychosocial permet de donner un sens à l'expérience de la personne en fin de vie et de ses proches tout en mettant en relief les dimensions relationnelles. Les personnes âgées et leurs proches pourraient tirer profit d'un tel accompagnement.

Les soins palliatifs peuvent être caractérisés d'innovants, au sens que lui donne Lallemand, cité par Rullac (2019) qui définit :

« [...] l'innovation sociale comme une pratique qui permet d'apporter un questionnement nouveau, une réponse nouvelle, ou de prendre en charge différemment un besoin social existant ou émergent (Lallemand 2001, p. 11). »

Dans les deux régions mentionnées, une valorisation de la contribution des travailleurs sociaux par leur intégration dans les différents milieux de soins et une meilleure connaissance des soins palliatifs auprès du grand public seraient bénéfiques pour toutes les parties prenantes. Au-delà de l'assistance financière et la relocation des personnes âgées en centre d'héberge-

ment, ils peuvent offrir un accompagnement optimal qui valorise les dimensions relationnelles. Finalement, les travailleurs sociaux replacent les personnes âgées comme citoyennes porteuses de droits dans l'accès aux soins palliatifs à domicile ou dans les autres milieux de vie offrant de tels soins. L'innovation sociale passerait par la contribution des travailleurs sociaux au chevet des personnes âgées pour créer un espace de dialogue avec elles et ses proches. Il va de soi que les soins palliatifs à domicile requièrent l'implication de tous ces acteurs mais avec l'octroi de services étatiques suffisants pour répondre aux besoins de cette clientèle en fin de vie. Sans l'ajout de nouvelles sommes et de ressources humaines, les besoins des personnes âgées et de leurs proches à domicile resteront non comblés ce qui pourrait compromettre la qualité de vie de ces personnes tout en ayant un impact sur le deuil des survivants.

EN CONCLUSION

Au Québec, la loi sur les soins de fin de vie offre un nouveau droit aux personnes en fin de vie : l'accès aux soins palliatifs et l'aide médicale à mourir. En Suisse, dès les années 80, les associations citoyennes pour le droit de mourir dans la dignité avaient mis en place l'assistance au suicide ; grâce à une disposition du Code pénal qui dépenalisait ce geste. Malgré leurs contraintes organisationnelles, les travailleurs sociaux, par leur formation générale, demeurent des acteurs importants pour informer les personnes âgées sur leurs droits et les ressources, que ce soient au niveau des soins palliatifs ou de l'aide à mourir. Ils doivent en revanche être formés sur les soins palliatifs gériatologiques et de fin de vie pour mieux répondre aux besoins des personnes âgées et ce, peu importe leur milieu de vie final. L'exemple du canton Vaud pourrait être une source d'inspiration pour le gouvernement québécois dans ce domaine.

Cinq années après la mise en vigueur de la loi québécoise sur les soins de fin de vie, les cours académiques (formation initiale) sur ces sujets ne sont pas

toujours au rendez-vous (Commission des soins de fin de vie, 2019). Les formations en cours d'emploi et le contexte organisationnel n'ont pas été facilitants pour outiller ces intervenants à la prise de décisions complexes auxquels ils sont confrontés (Hamler et al., 2020). Le présent article propose des arguments pour soutenir en Suisse une meilleure intégration des travailleurs sociaux dans les équipes de soins, palliatifs ou non, et pour encourager une formation des travailleurs sociaux aux enjeux gériatologiques au Québec, telle qu'elle est développée dans le canton de Vaud.

Formés aux grands enjeux des dimensions médicales et psychosociales liées à la fin de vie et intégrés aux décisions d'équipe, les travailleurs sociaux sont à même de renseigner les personnes âgées afin qu'elles manifestent leurs préférences et leurs choix dans leur dernier chapitre de la vie. Naviguant dans l'interdisciplinarité, avec plusieurs systèmes, dont celui de la santé en perpétuelle mouvance, les travailleurs sociaux, par leur accompagnement, peuvent créer l'espace pour le dialogue et mettre l'accent sur le relationnel. Dans ces conversations, le vécu et les valeurs des personnes âgées sont pris en compte tout en considérant l'apport des proches aidants. Les soins palliatifs à domicile représentent le dernier lieu de la cité où les travailleurs sociaux, par leurs innovations sociales au quotidien, peuvent ouvrir l'espace de communication et de valorisation des besoins des personnes âgées à même leur communauté d'appartenance, dans toutes leurs diversités. Grâce à la mise en place de cette approche prônée par les pionniers des soins palliatifs, les personnes âgées peuvent disposer de toutes les informations nécessaires et d'un accompagnement de qualité dans les deux régions considérées, afin qu'elles puissent prendre des décisions éclairées et demeurer des citoyennes jusqu'à leur dernier souffle.

NOTES

1. « L'empowerment est le processus par lequel les individus qui sont exclus de leur droit dans une démocratie peuvent se prononcer sur ce qui leur arrive, prennent conscience qu'ils ont une voix, qu'ils ont le droit d'utiliser cette voix pour exprimer leur vécu qui est relié aux domaines social, politique et économique autour d'eux. Ce processus leur permet de relier le personnel et l'individu au politique et au collectif. Ce changement cognitif et psychologique est une condition nécessaire pour sortir de leur impuissance vers une prise de contrôle. Pour devenir affranchis, ils utilisent cette prise de conscience pour l'obtention de justes prestations ou une distribution équitable du pouvoir, particulièrement pour accéder aux ressources ou services auxquels ils ont droit. Cette nouvelle façon de voir leur réalité est un levier pour changer le monde » (traduction libre de l'anglais) (Breton, 2002).
2. <<https://www.eassw.org/global/definition-internationale-du-travail-social/>>, page web consultée le 28 août 2020.
3. Dans ce texte, nous avons pris l'option de considérer seulement les travailleurs sociaux formés à un niveau bachelor, du fait de l'autonomie professionnelle dont ils disposent. Dans l'article, l'emploi du masculin est employé au sens générique pour alléger le texte.
4. <<https://www.who.int/cancer/palliative/fr/>>, page web consultée le 29 août 2020.
5. <<https://statistique.quebec.ca/fr/document/decès-le-quebec/tableau/decès-selon-la-cause-liste-abregée-et-le-sexe-quebec-total>>, page web consultée le 20 décembre 2020.
6. <<https://www.alliancemspq.com/apropos>>, page web consultée le 2 août 2020.
7. <<http://legisquebec.gouv.qc.ca/en/showdoc/cs/S-32.0001?langCont=fr>>, page web consultée le 28 août 2020.
8. L'auteur vous recommande le livre de Maître Deschamps (2017). Les soins en fin de vie: repères éthiques, juridiques et sociétaux. LexisNexis, Canada.
9. <<https://www.palliative.ch/fr/soins-palliatifs/strategie-nationale>>, page web consultée le 27 août 2020.
10. <<https://www.bag.admin.ch/bag/fr/>>, page web consultée le 27 août 2020.
11. <<https://www.bag.admin.ch/bag/fr/home/strategie-und-politik/politische-auftraege-und-aktionsplaene/aktionsplan-suizidpraevention/suizide-und-suizidversuche/suizidarten.html>>, page web consultée le 27 août 2020.
12. <<https://www.leenaards.ch/projet/livre-blanc-sur-les-soins-palliatifs-geriatriques-en-suisse-romande/>>, page web consultée le 27 août 2020.
13. <<https://www.bag.admin.ch/bag/fr/home/strategie-und-politik/nationale-gesundheitsstrategien/strategie-palliative-care/bildung-und-palliative-care/nationales-bildungskonzept-palliative-care.html>>, page web consultée le 27 août 2020.

14. <<https://www.creges.ca/soins-palliatifs-des-personnes-agees>>, page web consultée le 30 août 2020.
15. <<https://www.hespall.ch/>>, page web consultée le 27 août 2020.
16. La Fondation Pallium est active dans le canton de Vaud et soutient des projets dans le domaine de l'oncologie palliative.
17. Le professeur Rullac coache le comité de pilotage qui mène le dispositif.
18. <<http://www.integrationdessoinspalliatifs.ca/ressources/le-cadre.aspx>>, page web consultée le 27 août 2020.

BIBLIOGRAPHIE

- Aldridge, M. D., Hasselaar, J., Garralda, E., van der Eerden, M., Stevenson, D., McKendrick, K., Centeno, C., et Meier, D. E. (2016). Education, implementation, and policy barriers to greater integration of palliative care: A literature review. *Palliative Medicine*, 30(3), 224–239. DOI: 10.1177/0269216315606645.
- Anchisi, A., Kuhne, N., Debons, J. et Follonier, M. (2014). Situations de soins à domicile: discontinuité des trajectoires. *Recherche en soins infirmiers*, 118(3), 26-37. DOI: 10.3917/rsi.118.0026.
- Avenir Social. (2014). Profil des professionnel-le-s du travail social. En ligne <https://avenirsocial.ch/wp-content/uploads/2018/12/AS_Berufsbild_FR_RZ_low_28.10.14_1.pdf>, page web consultée le 29 août 2020.
- Beltran, S. J., et Miller, V. J. (2020). Breaking Out of the Silo: A Systematic Review of University-Level Gerontological Curricula in Social Work and Nursing Programs. *Journal of Social Work Education*, 56(4), 753-778.
- Blacker, S., Head, B.A., Jones, B.L., Remke, S.S. et Supiano, K. (2016) Advancing Hospice and Palliative Care Social Work Leadership in Interprofessional Education and Practice, *Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care*, 12(4), 316-330, DOI: 10.1080/15524256.2016.1247771.
- Breton, M. (2002) Empowerment Practice in Canada and the United States, *The Social Policy Journal*, 1(1), 19-34. DOI: 10.1300/J185v01n01_03.
- Bureau, E, Hermann-Mesfen J. (2014). Les patients contemporains face à la démocratie sanitaire. *Anthropologie et Santé. Patients contemporains*, N°8. <https://doi.org/10.4000/anthropologie-sante.1342>.
- Caradec, V. (2008). *Sociologie de la vieillesse et du vieillissement*. Paris: Armand Colin, collection « 128 », 2e édition, 128 pages.
- Commission sur les soins de fin de vie (2019). Rapport sur la situation des soins de fin de vie au Québec, du 10 décembre 2015 au 31 mars 2018. Commission sur les soins de fin de vie, Québec, Canada.

- Couvreur, C., et Sebag-Lanoë, R. (1995). *Nouveaux défis des soins palliatifs: philosophie palliative et médecines complémentaires*. Bruxelles: De Boeck Université.
- Durivage, P., Van Pevenage, I. et Blamoutier, M. (2020). Les enjeux rencontrés par les travailleurs sociaux à domicile au Québec ont-ils un impact sur l'accès aux soins palliatifs et de fin de vie pour les personnes âgées? Présentation orale à la session 2, Mourir au grand âge en contexte occidental aujourd'hui. REIACTIS 2020, France.
- Evers, A. (2015). Concevoir l'innovation sociale dans une perspective de transformation. *Sociologies pratiques*, 31(2), 9-14. DOI:10.3917/sopr.031.0009.
- Godfrey, C. M., Harrison, M. B., Lysaght, R., Lamb, M., Graham, I. D., et Oakley, P. (2010). The experience of self-care: a systematic review. *JBI library of systematic reviews*, 8(34), 1351-1460. DOI: 10.11124/01938924-201008340-00001.
- Lainz Allet, N. Le sens de l'accompagnement palliatif. Le point de vue des patient·e·s. Dans Magalhães de Almeida, A. et Berthod, M.A. (dir.). *L'accompagnement social et la mort* (pp. 87-109). Lausanne: éditions de la Haute école de travail social et de la santé Lausanne (HETSL).
- Lamontagne, J., Beaulieu, M., et Arcand, M. (2011). Le choix de traitement en triade incluant un patient âgé apte en soins palliatifs: à la recherche d'un modèle théorique. *Canadian Journal on Aging / La Revue Canadienne Du Vieillessement*, 30(1), 127-142, DOI:10.1017/S0714980810000772
- Le Bossé, Y., Gaudreau, L., Arteau, M., Deschamps, K. et Vandette, L. (2002). L'approche centrée sur le développement du pouvoir d'agir: aperçu de ses fondements et de son application. *Canadian Journal of Counselling / Revue canadienne de counseling*, 36(3), 180-193.
- Liechti, Lena et Künzi, Kilian (2019): « Stand und Umsetzung von Palliative Care in den Kantonen » (résumé en français), sur mandat de l'Office fédéral de la santé publique, Berne: Büro für arbeits- und sozialpolitische Studien (BASS).
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (2004). Politique en soins palliatifs de fin de vie. Québec, Gouvernement du Québec. En ligne <<https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-001170/>>, page web consultée le 29 août 2020.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (2015). Pour une meilleure qualité de vie. Soins palliatifs et fin de vie. Plan de développement 2015-2020. Québec, Gouvernement du Québec.
- Murtagh, F. E., Bausewein, C., Verne, J., Groeneveld, E. I., Kaloki, Y. E., et Higginson, I. J. (2014). How many people need palliative care? A study developing and comparing methods for population-based estimates. *Palliative medicine*, 28(1), 49-58. DOI: 10.1177/0269216313489367.
- Ordre des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec (2012). Référentiel de compétences des travailleuses sociales et des travailleurs sociaux. En ligne <https://www1.otstcfq.org/sites/default/files/referentiel_de_competences_des_travailleurs_sociaux.pdf>, page web consultée le 1^{er} mars 2021.
- Perez, L. et Peytregnet, P. (2020). Travail social et soins palliatifs gériatriques: comment se décline le travail social dans le domaine des soins palliatifs gériatriques du canton de Vaud? Travail présenté à la Haute école de travail social et de la santé (EESP), Lausanne, Suisse.
- Pott, M. et Stauffer L. (2019) Trois parcours de femmes en fin de vie en Suisse. Dans LeBorgne, Uguen F., Douguet F., Fernandez G., Roux N., Cresson G. (dir) *Vieillir en société. Une pluralité de regards sociologiques, Sociétés et Vieillessements. Connaissances et perspectives en sociologie* (p. 261-272). Rennes: Presses Universitaires de Rennes.
- Pott, M. (2013). Quand la fin de vie approche à domicile, arrangements entre proches et professionnel/le/s. Dans Pott M. et Dubois J., *Parcours de fin de vie et dispositifs de fin de vie. Le point de vue croisé des acteurs/actrices concernés* (pp. 24-35). Sierre: Éditions A la Carte, p 24-35.
- Pott, M., Seferdjeli, L. et Foley R.-A. (2011). Finir ses jours chez soi: le prix de la négociation. Dans M. Charpentier et A. Quéniart, Les personnes âgées: repenser la vieillesse, renouveler les pratiques. *Nouvelles pratiques sociales*, 24(1): 110-113.
- Pott, M., et al (2014). Négocier sa participation à une assistance au suicide en Suisse. *Médecine Palliative: Soins de Support – Accompagnement – Éthique*, 13(2), 68-76. <http://dx.doi.org/10.1016/j.medpal.2013.08.003>
- Probst, L. (2020) Préface. *L'accompagnement social et la mort* (p. 7-9). Lausanne: éditions de la Haute école de travail social et de la santé Lausanne (HETSL).
- Rullac, S. (2019) L'innovation en travail social: un objet à définir et des processus à caractériser. *Revue suisse de travail social*, 25(19), 139-156.
- Rullac, S. (2018). Recherche-action collaborative en travail social: les enjeux épistémologiques et méthodologiques d'un bricolage scientifique. *Pensée plurielle*, 48(3), 37-50. DOI: 10.3917/pp.048.003
- Teike Lüthi, F., Borasio, G. D., et Bernard, M. (2017). Identification des patients palliatifs: enjeux et outils de dépistage. *Revue médicale suisse*, 13(548), 307-309.
- Tyrone C. Hamler, Sara J. English, Susanny J. Beltran et Vivian J. Miller (2020). A Reflection of and Charge to Gerontological Social Work: Past Pandemics and the Current COVID-19 Crisis. *Journal of Gerontological Social Work*, 63(6-7), 577-579, DOI: 10.1080/01634372.2020.1766629
- Van Pevenage, I., Durivage, P., Séguin, A.-M., et Hamel-Roy, L. (2018). Les personnes âgées veulent (et peuvent) mourir chez elles? Dans V. Billette, P. Marier, et A.-M. Séguin (Eds.), *Les vieillissements sous la loupe. Entre mythes et réalités* (pp. 231-238). Québec: Presses de l'Université Laval.
- Vissandjée, B, Durivage, P. et Van Pevenage, I. (2018) Accessibilité aux soins palliatifs et de fin de vie au Québec: le défi d'informer les proches aidants en contexte de diversité. Présentation orale effectuée au GEFERS, Reims, Mai 2018.