

5. Analyse des données	41
6. Limites de la recherche	42
7. Considérations éthiques	43
PRÉSENTATION DES RÉSULTATS	45
1. Caractéristiques sociodémographiques des répondants	45
2. Cheminement professionnel et personnel	46
3. Rôle du travailleur social en soins palliatifs	56
4. Difficultés rencontrées	65
4.1. Difficultés dans le cadre de l'intervention auprès de la clientèle	65
4.2. Contexte actuel du réseau de la santé et des services sociaux	70
4.3. Difficultés émotionnelles	73
5. Les besoins du travailleur social en soins palliatifs	75
6. Impact sur le vécu affectif.....	79
6.1. Émotions intenses	79
6.2. Émotions difficiles	81
6.3. Émotions agréables	83
6.4. Moyens pour gérer les émotions	84
6.5. Culpabilité.....	88
6.6. Impuissance	88
7. Formation.....	90
7.1. Les besoins de formation	90
7.2. Suggestions des travailleuses sociales	92
8. Soutien formel et informel.....	93
9. Perception des répondantes de leur santé physique et psychologique.....	95
9.1. Perception des travailleuses sociales de leur santé physique.....	95
9.2. Perception des travailleuses sociales de leur santé psychologique.....	96
9.3. Inconfort ressenti dans le cadre de l'intervention en soins palliatifs.....	98
10. Synthèse des résultats	101
ANALYSE DES DONNÉES ET DISCUSSION.....	106
CONCLUSION.....	114

RÉFÉRENCES	118
Annexe A : Formulaire de consentement	122
Annexe B : Fiche Sociodémographique	128
Annexe C : Guide d'entrevue	130

LISTES DES ABRÉVIATIONS, DES SIGLES ET DES ACRONYMES

CHSLD Centre d'hébergement de soins de longue durée

CLSC Centre local de services communautaires

CSSS Centre de santé et de Services sociaux

MSSS Ministère de la santé et de Services sociaux

INTRODUCTION

Les changements démographiques relatifs au vieillissement de la population au sein de nos sociétés modernes influencent grandement les services de soins de santé du Québec. Même si, dans les dernières années, l'image associée au phénomène du vieillissement semble plus positive, celle-ci nous ramène inmanquablement à une possible perte d'autonomie et à la finitude de la vie. Dans un même ordre d'idées, l'augmentation de l'espérance de vie à une incidence majeure sur la qualité de vie des personnes. Car, plus on avance en âge, plus les risques de développer des maladies causant la perte d'autonomie augmentent. L'émergence de la philosophie des soins palliatifs tente d'humaniser ce milieu particulier où les personnes en fin de vie peuvent devenir des objets de soins avec un risque accru d'atteinte à la dignité. Dans ce contexte, les travailleurs sociaux travaillant en soins palliatifs s'exposent à vivre des charges émotives intenses.

Ce projet de recherche étudie les difficultés rencontrées et les besoins spécifiques des travailleurs sociaux en soins palliatifs et le meilleur moyen de les supporter. Cela pourrait avoir comme effet d'améliorer leur qualité de vie au travail par une meilleure gestion du stress au quotidien. Nous espérons ainsi contribuer à prévenir les risques d'épuisement professionnel pouvant mener à la dépression.

Le premier chapitre de ce mémoire est consacré à l'élaboration de la problématique et la recension des écrits. Les éléments expliqués composent le territoire de questionnement où évolue notre recherche incluant le but, les questions de recherche. La section suivante présente le cadre d'analyse utilisé dans le cadre de cette étude. Le troisième chapitre aborde les aspects méthodologiques, c'est-à-dire tout ce qui concerne la stratégie de recherche et la collecte de données. La section suivante expose les résultats de la collecte de données incluant une synthèse des résultats ainsi qu'un tableau synthèse par thèmes. Finalement, le dernier chapitre présente l'analyse et la discussion des résultats de la recherche en fonction des objectifs, de la recension des écrits et du cadre d'analyse utilisé dans cette recherche.

PROBLÉMATIQUE ET RECENSION DES ÉCRITS

Les changements sociétaux et l'émergence de la philosophie des soins palliatifs au sein de notre société risquent de provoquer des répercussions majeures chez les intervenants qui interagissent dans le système complexe des soins palliatifs (Lassaunière, 2009). En effet, nous nous référons ici à un problème de société de grande importance puisqu'il touche une forte proportion de la population québécoise et crée une forme d'exclusion sociale, relativement à la représentation que l'on se fait du concept de soins palliatifs. Lassaunière (2009), explique que ce que l'on a appelé le mouvement des soins palliatifs au début des années 1980, était une façon de questionner le changement du rapport de l'homme moderne à la maladie grave et à la mort. Effectivement, plusieurs évitent de parler de soins palliatifs, car cela sous-tend l'éventualité du mourir. Pour la même raison, d'autres s'éloignent spontanément des personnes qui abordent ce sujet. Que cela se fasse de manière consciente ou inconsciente, on ressent une forme d'exclusion, car les gens regardent différemment les personnes qui osent aborder ouvertement le sujet de la mort. Il subsiste un grand paradoxe dans cette répulsion de la réalité de la mort étant donné qu'à partir du moment où l'on est mis au monde, on subit irrémédiablement une finitude corporelle. Ainsi, en repoussant la mort, on se permet de repousser une partie de la vie. Selon Cherix (2005) la confrontation à la mort est l'expérience intime par excellence. Intime, parce que l'expérience de notre propre mort n'appartient qu'à nous. Cependant, l'autre prend tout son sens dans ce moment important, car, toujours selon Cherix (2005),

ceux qui nous entourent sont là pour nous accompagner, pour atténuer nos souffrances, notre anxiété.

En fait, ce sont plusieurs interrogations relativement à cette peur d'aborder les soins palliatifs et la mort qui nous incitent à essayer de mieux comprendre comment les intervenants vivent cette réalité dans leur quotidien. Plus précisément, ces professionnels constituent notre échantillon. Force est de constater qu'encore peu de recherches s'intéressent spécifiquement au vécu de cette catégorie de travailleurs. Plusieurs recherches explorent effectivement le vécu des soignants en général, mais n'incluent pas forcément les intervenants psychosociaux. Afin de situer le lecteur, la première partie de ce chapitre s'attardera à la pratique du travail social en soins palliatifs en examinant comment cette profession s'intègre à ce domaine de soins. Dans un deuxième temps, le contexte, le rôle et la mission du travailleur social en soins palliatifs seront exposés. Ensuite, notre intérêt portera plus spécifiquement sur les politiques sociales en matière de soins palliatifs. Dans un autre ordre d'idées, nous scruterons tout ce qui touche au vécu des travailleurs sociaux en soins palliatifs et aux soutiens formel et informel pouvant être pertinent dans leur pratique professionnelle. D'autre part, volet plus spécifique au concept d'épuisement professionnel ainsi qu'à la prévention de l'épuisement de l'épuisement professionnel. Enfin, la dernière partie de la problématique s'intéressera plus particulièrement au but et aux questions de recherche.

1. Les soins palliatifs organisés : une discipline en émergence

Déjà au Moyen Âge, on observe la présence du souci de l'être humain à vouloir aider les mourants. Mais l'accueil et le soutien aux personnes indigentes et incurables ne faisaient pas l'objet de structures spécifiques, ni de méthode d'approche médicale particulière (Lamau et Hacpille, 2009). Selon Lamau et Hacpille (2009), les premiers endroits offrant des soins aux mourants furent les hospices. Mais c'est avec la fondation en 1967 de la Saint Christopher's Hospice à Londres par Cicely Saunders que les bases actuelles des soins palliatifs sont instaurées. Saunders introduit la notion de *total pain* qui considère l'expérience douloureuse dans sa dimension physique, psychosociale et spirituelle (Lamau, 1994). Autour des mêmes années, Élisabeth Kubler-Ross, psychiatre américaine, élabore une théorie sur les attitudes devant la mort et l'agonie, et ce, à partir de son expérience de l'accompagnement en fin de vie (Lamau, 1994). Au Canada, c'est en 1974 que la première unité de soins palliatifs voit le jour au à Montréal au Québec à l'hôpital Royal Victoria ainsi que dans la ville de Winnipeg au Manitoba (La Fontaine, 2011). À vrai dire, l'émergence des soins palliatifs organisés est relativement récente et des cadres de référence pour encadrer le développement de bonnes pratiques dans ce domaine restent à élaborer. Dans ces conditions, les enjeux sociétaux et praxéologiques liés à cette discipline émergente revêtent une grande importance pour les gestionnaires et les décideurs politiques (Trottier, 2004).

Cette partie met en contexte les problèmes vécus par les professionnels qui interviennent en soins palliatifs. Cette mise en contexte permet de mieux connaître les

difficultés auxquelles se heurtent les travailleurs sociaux et les défis qu'ils doivent relever en soins palliatifs. Elle met aussi en évidence l'importance de bien connaître les obstacles et les challenges pour lutter plus efficacement contre les risques d'épuisement professionnel d'une part, et pour améliorer la qualité des soins et la qualité de vie du plus grand nombre, d'autre part.

Depuis quelques décennies, les nombreuses avancées de la médecine occidentale contemporaine ont permis aux individus d'augmenter leur longévité de plusieurs années, mais aussi de prolonger la vie d'êtres humains de tout âge qui, à une certaine époque, n'auraient jamais survécu. De plus, au cours des dernières années, le nombre de personnes âgées considérablement progressé au Québec. Dans le rapport de l'Institut de la statistique du Québec (2009), les personnes de 65 ans et plus représentait 14% de la population du Québec en 2006 (Payeur et Lachance, 2009). Cette proportion devrait doubler en 2056, à 28% de la population québécoises (Payeur et Lachance, 2009). Comme les gens risquent de souffrir de plusieurs maladies au cours de leur vie, et encore plus en période de vieillissement, les professionnels de la santé et les intervenants sont sollicités de toutes parts. Le travail au quotidien peut devenir parfois très lourd pour les soignants et provoquer chez eux des maladies physiques ou psychologiques. Vivre des situations émotionnelles intenses qui provoquent de la souffrance exige de pouvoir ventiler, mais cela n'est pas toujours possible dans le contexte de travail où évoluent ces professionnels (Béland, 2009). De plus, il faut prendre en considération que le lieu du mourir s'est déplacé du domicile à l'institution ; cela modifie considérablement le contexte (Bernard, 2004). Avec l'arrivée de

cette population vieillissante, la clientèle en soins palliatifs a considérablement augmenté, changeant la nature du travail des intervenants sociaux et des professionnels de la santé. La définition à la base de toutes les politiques qui se sont établies au Québec repose sur celle de l'Organisation mondiale de la santé (OSM). Donc, l'OSM cité par Trottier, (2004) définit les soins palliatifs comme :

[...] l'ensemble des soins actifs et globaux dispensés aux personnes atteintes d'une maladie avec pronostic réservé. L'atténuation de la douleur, des autres symptômes et de tout problème psychologique, social et spirituel devient essentielle au cours de cette période de vie. L'objectif des soins palliatifs est d'obtenir, pour les usagers et leurs proches, la meilleure qualité de vie possible. (Trottier, 2004, p.7)

La définition des soins palliatifs en reflète les multiples aspects. Les soins palliatifs sont l'ensemble des soins actifs offerts au patient et à la famille par une équipe regroupant plusieurs professionnels d'appartenance disciplinaire variée au moment où la maladie du patient ne répond plus au traitement curatif et où la durée résiduelle de vie est brève (Salas et al, 2008; Twycross, 1999). Pour les équipes de soins palliatifs, il s'agit de soulager les souffrances d'une personne en fin de vie, d'être à l'écoute de ses besoins, de respecter le temps qu'il lui reste à vivre, sans l'écourter ni l'allonger (De Hennezel et Leloup, 1997; Salas et coll., 2008). Par exemple, plusieurs croient qu'il faut élargir la clientèle à qui ils s'adressent. Selon certains auteurs (Wouters et Deckers, 1992), il serait souhaitable que « le concept de soins palliatifs ne reste pas associé à la phase terminale, mais soit disponible à tous les patients, dès que nécessaire, au cours de l'évolution de la maladie » (p.7). Certains expliquent ce manque de consensus en soutenant que le contexte dans lequel les soins palliatifs prennent place n'aide pas à en avoir une vision claire. De manière générale, on associe les soins palliatifs à l'impossibilité de guérison, à l'impuissance, à la mort, au

cheminement vers une fin en soi, et ce, indépendamment de l'âge des personnes qui se retrouvent en soins palliatifs.

Dans un tel contexte, la tâche des soignants se redéfinit en matière d'accompagnement de la personne plutôt que par des soins techniques. Un milieu de travail où les professionnels côtoient les vivants, mais où l'éventualité de la mort est omniprésente. Cette nouvelle réalité contribue à modifier le rôle de tout intervenant en soins palliatifs. Partant de ce fait, il semble que les professions de soignants dans ce domaine souffrent actuellement d'un manque de reconnaissance de leur spécificité, quelle que soit la clientèle (Canouï, 2003). Les soignants sont donc sollicités non seulement sur le plan technique, mais également sur le plan humain. S'occuper des patients en fin de vie oblige à considérer les soins qu'on leur prodigue, mais aussi à accompagner leurs familles (Hacpille, 2006). Dans cette problématique, le contexte lié à la fin de vie est un point important à analyser et il sera considéré dans la recherche. On ne peut accompagner des personnes en fin de vie sans tenir compte de la recherche de sens qui risque de perturber le soignant autant que le malade (Bernard, 2004). En effet, être placé devant la mort de l'autre peut soulever des questionnements sur sa propre finitude. En étudiant la possibilité d'offrir une formation spécifique ainsi qu'un cadre favorisant le mieux-être des individus au travail, on suppose une possible amélioration de la qualité des services.

Un autre élément essentiel à la compréhension du contexte des soins palliatifs est la notion d'espoir/impuissance qui affecte toute personne impliquée auprès du malade. Cela affecte aussi bien les travailleurs sociaux. Tout intervenant travaillant auprès de cette

clientèle doit gérer chaque jour la souffrance et le deuil sous toutes leurs formes (Canouï, 2003). La réalité de la mort de l'autre peut devenir très difficile à vivre pour l'intervenant. De plus, les émotions vécues peuvent être plus ou moins intenses et créer de l'anxiété (Feldman-DesRousseaux, 2001b). Dans ces conditions, sans des ressources appropriées, par exemple, de l'encadrement sur une base régulière pour ventiler leurs émotions, les travailleurs sociaux risquent de développer une fragilité psychologique pouvant entraîner de l'épuisement professionnel et conduire à la dépression. Cependant, l'expérience de la souffrance peut se transformer et prendre une forme plus positive. C'est dans cette optique que Poirier (2009) cite Daneault, Lussier et Mongeau (2007) pour évoquer cette souffrance qui peut prendre sens pour les soignants :

L'expérience de la souffrance peut trouver une issue positive si elle amène les sujets qui souffrent à redéfinir leur rapport au monde, leurs valeurs, leurs croyances et leurs priorités [...]. Dans un tel cas [...] l'état de la souffrance n'est plus un processus stérile (Poirier, 2009, p. 26).

Ce qui amène à considérer que chacun donne un sens différent au vécu de la souffrance, en fonction de nombreux facteurs. Ces facteurs peuvent influencer eux aussi la pratique du travail social auprès de la clientèle en soins palliatifs. Par conséquent, les intervenants qui éprouvent de la difficulté à trouver une issue positive au vécu de la souffrance courent certains risques relativement à leur état émotif au travail.

Aussi, aborder le sujet des émotions et de la souffrance oblige à toucher au concept d'épuisement professionnel. Canouï (2003) affirme, quant à lui, que l'épuisement professionnel est un terme créé par des soignants pour des soignants afin de décrire un état psychique particulier qu'aucun autre terme de psychologie ne permet de caractériser. Donc,

en tentant de comprendre les besoins des travailleurs sociaux en soins palliatifs, nous souhaitons vérifier si le fait de soutenir les intervenants peut diminuer le risque de souffrir de détresse psychologique et contribuer à la diminution du taux d'épuisement professionnel. Cela pourrait ouvrir la voie à des recherches futures permettant de vérifier si des interventions préventives auraient un impact sur la souffrance au travail. De la formation, des groupes de paroles, entre autres, pourraient être des moyens de soutien moral important dans un tel contexte d'intervention. Par ailleurs, l'information recueillie sur ce qui se vit en travaillant avec cette clientèle pourrait devenir une source précieuse pour les personnes travaillant en soins palliatifs, mais aussi pour les organisations et la société en général. Malheureusement, l'absence de formation et de groupes de parole relativement à cette problématique semble laisser des personnes en grande détresse et incapables de conserver l'emploi qu'ils aiment. Ces personnes peuvent alors renoncer au droit de gagner leur vie décemment, car elles n'arrivent plus à gérer le stress lié aux situations complexes et toujours en changement. Il est donc important de s'attarder sur ce phénomène de société et de voir si les actions préventives ne pourraient pas être une piste de solution pour mieux gérer cette souffrance au travail à court, moyen et long terme.

Un facteur important doit être examiné pour cette recherche : le fait qu'au Québec et dans d'autres pays, on parle peu de la pratique en soins palliatifs des travailleurs sociaux. Les écrits scientifiques faisant état de la réalité de ces intervenants auprès de la clientèle en soins palliatifs semblent assez rares. Les études se réfèrent surtout à la situation vécue par les infirmières et médecins. Dans plusieurs recherches, les termes « soignant » ou « intervenant professionnel » sont utilisés pour englober toute une gamme de

professionnels qui interviennent auprès des personnes en fin de vie. En effet, il semble que l'on étudie souvent les professionnels de la santé dans leur globalité en incluant tous les intervenants œuvrant auprès des malades et de leurs proches. Toutefois, en se référant à ces recherches, on peut émettre l'hypothèse que les besoins de tous les intervenants en soins palliatifs se ressemblent. Dans cette optique, cela justifie la nécessité de mieux connaître la réalité quotidienne des travailleurs sociaux en soins palliatifs, dans un but d'amélioration de la pratique du travail social avec cette clientèle. L'expertise dans cette discipline est plutôt récente. Il y a encore beaucoup à apprendre dans ce domaine d'intervention. Une recherche pour comprendre quels sont les besoins spécifiques des travailleurs sociaux permettrait donc de voir si leur souffrance est de même nature que celle des autres soignants œuvrant auprès des personnes en fin de vie. De ce fait, on peut considérer que ce projet de mémoire pourrait permettre une meilleure compréhension d'un milieu de travail particulier où le savoir-être est l'outil de base. De plus, cela pourrait favoriser l'amélioration des services offerts à la clientèle en soins palliatifs de la région du Saguenay-Lac-Saint-Jean.

2. Contexte, rôle, mission du travailleur social en soins palliatifs

Les soins palliatifs constituent un milieu de travail particulier pour tous les soignants et tous les intervenants dans la mesure où ils placent généralement les personnes devant une expérience de vie pouvant entraîner une charge émotionnelle intense (Feldman-DesRousseaux, 2001b). Le concept d'approche globale (physique, psychologique, sociale et spirituelle) est la structure de base ayant servi à la construction de la prise en charge du patient et de son entourage dans le cadre des soins palliatifs. Étant donné que la mission des

travailleurs sociaux est, en général, d'intervenir en considérant chaque être humain dans son environnement et sous tous les aspects de sa santé et de sa vie sociale, ils apparaissent comme les intervenants de choix pour gérer toutes les souffrances présentes dans le contexte de la fin de vie (Champagne, 2008). Malgré cette évidence, il semble que ceux-ci soient encore peu représentés dans les équipes de travail interdisciplinaires et multidisciplinaires en soins palliatifs (Trottier, 2004).

En prenant pour principe que l'intervention du travailleur social a une importance capitale dans la prise en charge du patient en fin de vie, un groupe de recherche a réalisé une étude sur la spécificité de la profession en ce qui concerne les soins palliatifs afin de bien décrire les compétences du travailleur social dans ce domaine de pratique. Il s'en est suivi la rédaction d'un rapport ayant pour titre « Compétences en travail social pour la pratique des soins palliatifs au Canada : cadre de travail pour guider la formation et la pratique des généralistes et des spécialistes » (Abernathy et coll., 2008). Le groupe de recherche a identifié et décrit onze compétences essentielles à la pratique en soins palliatifs. Cela est pertinent dans la mesure où la mise en évidence des compétences du travailleur social contribue à la compréhension du travail de l'intervenant social en soins palliatifs (Abernathy et coll., 2008). En effet, malgré la place primordiale du travail social dans la pratique des soins palliatifs, Abernathy et ses collègues (2008) expliquent que le rôle et les fonctions de celui-ci n'étaient pas clairement définis. Ainsi, la définition de ces onze compétences semble un outil essentiel à l'établissement d'une spécificité de la profession de travailleur social en soins palliatifs, à l'intérieur même des équipes de travail dans le réseau de la santé où ils évoluent. L'Association canadienne des soins palliatifs (2006),

dans son document « Normes de référence pancanadiennes en matière de soins palliatifs à domicile : vers l'accès équitable à des soins palliatifs et de fin de vie à domicile de qualité », souligne que les soins palliatifs correspondent à une vision humaniste de la santé. C'est pourquoi, en considérant le fait que les besoins des personnes en soins palliatifs doivent reposer sur une approche plutôt humaniste, car elle permet d'aborder chaque être humain dans sa totalité en reconnaissant son interdépendance constante entre l'organisme et son milieu, les travailleurs sociaux demeurent des intervenants précieux en soins palliatifs. En effet, ils sont préoccupés par l'être humain qui interagit dans son environnement social. De même, la Politique en soins palliatifs de fin de vie (2004) qui résulte d'une consultation et d'une concertation avec le milieu des soins palliatifs développe l'idée que malheureusement l'on reconnaît peu l'expertise des travailleurs sociaux dans ce domaine. C'est ainsi que Trottier explique que :

[...] leur rôle est d'accompagner et de soutenir les usagers et leurs proches. Cependant, l'expertise particulière qu'exige la clientèle en soins palliatifs n'est pas suffisamment reconnue. Les travailleurs sociaux orientent la clientèle vers diverses ressources professionnelles, communautaires et bénévoles. Ils font généralement partie des équipes de base (Trottier, 2004, p.32)

Bien que l'on touche à un contexte plutôt complexe, les rapports et les politiques sociales en soins palliatifs sont utiles et nécessaires, car ils permettent d'établir des normes spécifiques contribuant à l'identification des besoins de la clientèle, mais aussi à ceux de tous les intervenants qui gravitent autour du malade. C'est pourquoi, pour bien comprendre les enjeux relatifs au contexte, il faut maintenant s'attarder aux politiques sociales en soins palliatifs, car elles sont en fait le cadre de référence à l'intervention palliative de tous les professionnels travaillant auprès de cette clientèle.

3. Politiques sociales en soins palliatifs de fin de vie

L'évolution continue de la médecine ainsi que l'amélioration des conditions de vie des personnes accroissent la longévité, mais n'éliminent pas pour autant la maladie et la mort qui en découlent. La prise en charge d'une clientèle de plus en plus nombreuse ayant besoin de soins palliatifs soulève des problèmes d'accessibilité, d'équité et de continuité. C'est pourquoi les gouvernements ont mis en place des politiques particulières pour répondre aux besoins de la clientèle en fin de vie, c'est-à-dire en direction des malades et des proches aidants. Les politiques sociales servent à établir un cadre de référence pouvant être utile aux intervenants. Au Québec, la Politique relative aux soins palliatifs en fin de vie vise à structurer l'action dans le domaine des services tant pour les enfants que pour les adultes et les personnes âgées (Trottier, 2004). Plus spécifiquement, elle découle d'une étude réalisée par des experts et intervenants du milieu des soins palliatifs et financée par le ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec (Lambert et Lecomte, 2000). Cette recherche visait à examiner la situation des soins palliatifs au niveau provincial.

Cette politique québécoise décrit le contexte et les principaux enjeux auxquels la culture québécoise aura à faire face dans le domaine des soins palliatifs. Elle propose également des solutions et des mesures concrètes favorisant l'accessibilité, la continuité et la qualité des services. La politique a été coordonnée par le ministère de la Santé et des Services sociaux et permet d'analyser certains aspects des services assurés aux personnes en fin de vie, selon les spécificités de certaines clientèles (Trottier, 2004). Finalement, si l'on regarde le concept de soins palliatifs, on peut s'interroger sur la nature des clientèles

qu'il englobe. Effectivement, en définissant ces soins comme l'ensemble des techniques médicales, psychologiques, sociales et spirituelles destinées à atténuer les symptômes et à soulager la souffrance d'une personne atteinte d'une affection sévère et invalidante (Trottier, 2004), on inclut des personnes de tout âge.

En résumé, il semble inévitable de s'attarder aux politiques sociales qui encadrent les soins palliatifs, car elles constituent des références pour le développement à court, moyen et long terme de la pratique dans ce domaine. L'Office fédéral de la santé publique du Canada (2009) mentionne qu'en l'espace de cinq ans (2002-2007), le Canada a su développer une stratégie nationale de soins pour les personnes en fin de vie assez novatrice. Actuellement, les gouvernements du Québec et du Canada sont dépositaires de plusieurs rapports et politiques qui servent de guides à la pratique dans ce domaine. Cependant, il reste encore beaucoup à faire, car les recommandations des auteurs de ces rapports ne sont pas nécessairement mises en pratique dans les milieux de travail avec une clientèle en soins palliatifs. Par conséquent, il est intéressant de s'interroger sur ce que vivent au quotidien les travailleurs sociaux intervenant en soins palliatifs.

4. L'expérience vécue par les travailleurs sociaux en soins palliatifs

À l'instar de l'ensemble des professionnels oeuvrant auprès d'une clientèle en fin de vie, le travailleur social affronte dans le cadre de ses activités professionnelles des situations intenses, qui exigent de lui une bonne gestion du stress. En ce sens, Fillion et St-Laurent (2003) mentionnent que :

Ce n'est pas tant le fait de côtoyer des personnes mourantes qui stresse le plus les infirmières, mais davantage le fait qu'elles doivent se battre constamment dans une structure fragilisée pour que ces personnes puissent vivre leurs derniers moments dans la dignité et le respect de leurs valeurs propres. (Fillion et St-Laurent, 2003, p.iii)

Cela n'inclut pas seulement ceux qui travaillent spécifiquement dans les équipes de soins palliatifs. Il y a aussi les travailleurs sociaux qui oeuvrent au maintien à domicile de toutes sortes de clientèle, y compris avec des personnes en soins palliatifs. Le cadre de travail fondé sur une approche d'accompagnement et de travail en équipe interdisciplinaire est essentiel au travail de l'intervenant social en soins palliatifs. Particulièrement en soins palliatifs, l'enjeu relatif au passage du curatif vers le palliatif oblige le travailleur social à s'interroger sur son jugement professionnel. Il y a des situations en soins palliatifs où les protocoles de travail établis ne semblent plus s'appliquer, où le contact humain devient prioritaire (Castra, 2010). Dans ces conditions, l'intervention du travailleur social peut devenir difficile à orienter. L'évaluation des besoins de l'utilisateur par l'intervenant est influencée par le sens que la personne veut donner à ces derniers moments et au temps qu'il lui reste. Le travailleur social doit alors faire lui aussi des choix difficiles pour orienter le malade et l'entourage de celui-ci vers une qualité de vie à la mesure de la situation qui se présente. C'est-à-dire que la personne malade est la personne la plus compétente pour faire ses choix et que l'accompagnateur – l'intervenant social – ne doit pas avoir d'attentes. Il doit toujours utiliser son jugement professionnel pour orienter le mieux possible la personne en soins palliatifs dans le respect de sa dignité. Ce travail demande de considérer l'être humain dans sa globalité, mais aussi en envisageant la prise en charge du malade dans une approche systémique (Duffort et Guay, 2001). Le réseau social devient un outil de

travail important pour le travailleur social. Cependant, il risque d'être lui aussi en souffrance, complexifiant ainsi l'intervention et augmentant la charge de travail pour l'intervenant qui doit gérer des situations à forte charge émotionnelle

Dans un même ordre d'idées, il faut observer le contexte de soins de santé où médecin et soignants mènent un combat acharné contre la maladie mortelle. Ceux qui semblent baisser les bras deviennent des lâches aux yeux des malades et de leurs proches ainsi qu'à leurs propres yeux. Au fil du temps, cette culpabilité devient délicate à gérer pour les professionnels. De ce fait, il devient difficile pour tous les professionnels de la santé de renoncer à un programme de soins à visée curative (Feldman-DesRousseaux, 2001b). Les enjeux relatifs à la décision de recourir aux soins palliatifs sont importants, car ce type de décision renvoie les professionnels à un constat d'impuissance et d'échec comme intervenants. Le principal défi fait état d'une saine gestion de l'incertitude, car la limite du pronostic vital sert de critère administratif pour l'accès aux services en soins palliatifs (Feldman-DesRousseaux, 2001b). On peut alors supposer que le travailleur social vit cette même culpabilité quand il doit orienter la personne vers des services palliatifs axés sur la qualité de vie plutôt que sur la durée de vie. Et tout le débat se situe ici, car, à cette étape, le passage des soins curatifs aux soins palliatifs influence grandement la fin de vie du malade. À l'étape palliative, si l'agir qui représente principalement les soins physiques est nécessaire, le savoir-être prend toute son importance (Feldman-DesRousseaux, 2001b). Le constat d'impuissance relativement au passage du curatif vers le palliatif risque de faire vivre de la culpabilité aux soignants. Béland (2006) appelle cette souffrance liée à la culpabilité, la souffrance éthique.

Les situations pénibles que les travailleurs sociaux vivent en contexte de soins palliatifs peuvent accroître le niveau de divers paramètres psychologiques (anxiété, dépression, satisfaction au travail). Il semble que les soignants sont peu préparés à répondre aux besoins relationnels guidant le développement individuel des personnes malades dans cette étape de leur vie. C'est pourquoi les professionnels de la santé, incluant les travailleurs sociaux, se sentent fort démunis lorsqu'ils doivent faire face à une situation où ils constatent leur impuissance comme intervenants. Cette impuissance amène une transformation de leur rôle (Fillion et St-Laurent, 2003).

Autre élément important, depuis les années 1960, un tournant sociologique majeur s'est amorcé dans tous les pays occidentaux. Les hôpitaux, les cliniques et les maisons de retraite deviennent des lieux de prédilection pour mourir (Bernard, 2004). Cette situation entraîne de la détresse et de la souffrance pour ces patients et leur entourage, mais aussi pour les soignants, car plusieurs de ces endroits ne sont pas encore adaptés pour accompagner les personnes en fin de vie. Comme la durée du séjour augmente dans les services hospitaliers de gériatrie, les soignants doivent apprendre au quotidien à soigner sans guérir (Bernard, 2004). Les soignants ne possèdent pas toutes les connaissances et n'ont pas toutes les structures médicalisées nécessaires pour répondre aux besoins particuliers de cette clientèle. Il devient alors impossible d'effectuer des accompagnements dans des conditions optimales et dans le respect de la dignité de chaque individu (Bernard, 2004). À l'instar d'autres professionnels intervenant dans ce domaine, les travailleurs sociaux se retrouvent devant des situations de plus en plus complexes en soins palliatifs. Celles-ci le sont d'autant plus que ces professionnels ont à résoudre les

problèmes dans un contexte où le respect de la personne n'est pas toujours présent. Lorsque l'intervenant est dans l'incapacité de répondre au besoin de la personne malade par manque de service, il risque de vivre de l'impuissance au quotidien (Fillion et St-Laurent, 2003). En ce sens, il est important de s'intéresser au soutien nécessaire pour l'intervenant, afin qu'il puisse accomplir son travail dans les meilleures conditions possible.

5. Soutiens formel et informel

La plupart des études qui parlent de la situation particulière en milieu de travail des intervenants en soins palliatifs mentionnent la nécessité de les soutenir en mettant à leur disposition une formation spécifique ainsi qu'en offrant un soutien leur permettant d'exprimer leurs émotions. À ce sujet, Bernard (2004) mentionne l'importance des groupes de parole dans son article « Prendre soin de nos aînées en fin de vie : à la recherche de sens ». Elle considère que le temps consacré à l'échange est essentiel et permet aux soignants d'évoquer le plaisir, mais aussi la possibilité de verbaliser l'insatisfaction ou la frustration engendrée par certaines situations vécues en soins palliatifs. Bien que plusieurs études font mention de l'effet positif de l'expression des émotions pour les intervenants en soins palliatifs, les groupes de parole sont de nos jours sous-utilisés dans ce domaine d'activité. Les soignants ont encore peur d'exprimer ce qu'ils ressentent auprès des autres membres de leur équipe de travail (Bernard, 2004).

Une expérience intéressante a été réalisée en Europe relativement à une forme de soutien informel appelée : « le soutien de couloir » (Decamp, Gaudron, Perrier, Mitaine, Mervaux et Bouglé, 2002). L'équipe de travail au sein de l'hôpital était consciente que

malgré le fait que les soignants vivaient de la souffrance, ils demandaient rarement de l'aide pour eux-même afin de répondre à cette détresse émotive ressentis dans le cadre de certaines interventions. Dans cette forme de soutien informel, l'intervenant circule dans le couloir de soins palliatifs où passe le personnel ainsi que toutes les personnes faisant partie du réseau du malade, un peu comme un travailleur de rue, effectuant un travail de proximité social (*outreaching*) et qui interviendrait, cette fois, dans un établissement de santé. Dans ces conditions, le travail de l'intervenant n'est pas interrompu. L'échange est plus intime et semble moins déstabilisant pour lui. Le milieu devient propice à la communication et permet de gérer chaque situation plus spécifiquement, dans l'ici et maintenant. Les chercheurs ont donc conclu que le soutien informel semblait mieux convenir (Decamp et coll., 2002). Dans un même ordre d'idées, l'approche communautaire en soins palliatifs favorisant le retour et le maintien à domicile des personnes en fin de vie permet de soutenir plus efficacement les soignants. En effet, le milieu de vie non hospitalier favorise ici encore l'échange, car les professionnels se perçoivent davantage d'humain à humain en relation avec d'autres humains (malades et entourage de la personne malade) (Genton-Trachsel, 2003). Un milieu de vie stable, familial et dépourvu de stress, où règne une ambiance calme et apaisante, avec un minimum de stimuli, favorise l'expression des richesses de chacun à tous les niveaux : intellectuel, émotionnel, comportemental, créatif, relationnel et organisationnel.

Si l'intervention en soins palliatifs doit se vivre plutôt en matière d'accompagnement de la personne malade, la différence qui existe entre les soutiens formel et informel semble prendre également en considération que l'intervenant peut être

accompagné pour être un intervenant plus heureux (Genton-Trachsel, 2003). Le soutien pourrait donc se faire sous forme d'accompagnement de la personne dans l'ici et maintenant afin de lui permettre d'exprimer l'émotion du moment, mais sans menacer le rôle professionnel de l'intervenant. À la lueur des recherches et afin d'avoir des intervenants plus heureux au sein de leur équipe de travail, la vigilance s'impose. C'est pourquoi dans la partie suivante nous aborderons le concept d'épuisement professionnelle, et ce, compte tenue des risques potentiels de surcharge émotive liées au contexte du travail en soins palliatifs.

6. Le concept d'épuisement professionnel

Avant d'aborder le concept, il faut mentionner que le terme épuisement professionnel ne doit pas être utilisé comme un fourre-tout. La personne en détresse, particulièrement, fait de multiples efforts pour continuer à tenir son poste même sans gratification. Paradoxalement, le sujet n'arrive plus à quitter son travail malgré la souffrance que cela engendre. On parle alors d'acharnement pathologique au travail. Il y a ceux qui fuient le poste et d'autres qui s'y accrochent résolument. Selon Canoui (2003) des mutations de personnel à l'intérieur d'un même service peuvent provoquer une hémorragie, car le symptôme a une forte contagiosité. La souffrance des soignants s'apparente aussi à une forme de crise existentielle professionnelle de l'adulte (Canoui, 2003). Donc, c'est dans cette optique que nous aborderons le concept d'épuisement professionnel.

La première définition mentionnée ici semble avoir été utilisée par plusieurs auteurs pour définir l'épuisement professionnel chez les soignants. En fait, elle provient d'une

approche quantitative visant à mesurer le syndrome. Donc, c'est en créant un outil d'évaluation, le Maslach Burnout Inventory (MBI), que Maslach et Jackson (1996) ont pu isoler les caractéristiques du syndrome. On parle ici de trois caractéristiques spécifiques : l'épuisement émotionnel, la déshumanisation de la relation d'aide et la perte de sens d'accomplissement de soi au travail. Le premier critère traduit la difficulté à faire face à une émotion ou à un effort supplémentaire. Le deuxième spécifie le syndrome en question, car il traduit une forme de sécheresse relationnelle ou de cynisme qui correspond à un mode de défense psychologique. Cette déshumanisation de la relation d'aide peut aboutir à ce que des Américains ont nommé le *syndrome John Wayne*, en référence à l'acteur célèbre qui était l'incarnation du cowboy solitaire et invulnérable à toute émotion. Les éthiciens quant eux parlent, pour décrire ce phénomène, de la réification de la personne (Maslach et Jackson, 1996). La dernière caractéristique, celle que les soignants identifient le plus facilement, est une démotivation, un doute quant à ses compétences, une sorte de « dépression centrée sur la profession » (Maslach et Jackson, 1996). Vu sous cet angle, l'épuisement professionnel s'inscrit comme étant le résultat d'un processus latent d'érosion psychologique relié à une exposition prolongée au stress (Maslach et Jackson, 1996). Cependant, on distingue généralement l'épuisement professionnel de la dépression, ce terme correspondant à une pathologie où la souffrance est présente dans toutes les sphères de la vie d'un individu. En cela, elle diffère de celle qu'éprouvent les soignants. Selon Maslach et Jackson (1996), leur souffrance reflète une tout autre réalité.

Plusieurs auteurs utilisent des définitions plus axées sur le volet existentiel relatif à la notion de perte de sens nommée par certains soignants (Delbrouck, 2003). Le soignant

dont l'objectif implicite est de soigner afin d'empêcher le patient de mourir, risque de ressentir durement le sentiment d'impuissance et d'échec lorsqu'il est en soins palliatifs quotidiennement confronté à la mort de ceux qu'il accompagne (Ploton, 1981). Pour les soignants, la relation à l'autre est au centre de leur profession et elle constitue le sens de leur travail. Dans ces conditions, Freunberger (1970) affirme que l'épuisement professionnel est une maladie de l'âme en deuil de son idéal. Cependant, si la relation d'aide devient malade parce que l'intervenant n'est plus en mesure de jouer son rôle, on constate une perte de sens de la profession. Alors, peu importe la façon d'aborder l'épuisement professionnel, les auteurs cités précédemment sont unanimes à nommer la présence d'une souffrance auprès des soignants risquant de prendre des proportions alarmantes. C'est ainsi que la prévention de l'épuisement professionnel sera abordé dans la partie suivante, car cela doit être considéré lorsque l'on travaille comme intervenant sociaux en soins palliatifs.

7. Prévention de l'épuisement professionnel

Plusieurs recherches mentionnent que les soignants semblent avoir peu d'occasions de parler de leur réalité. Cela signifie que plusieurs structures institutionnelles ne favorisent pas encore l'appui relationnel de leur personnel. Afin de répondre à cette problématique, il est intéressant de chercher des solutions curatives, mais aussi de miser sur des idées préventives. Le traitement doit être considéré sous deux angles, celui de l'individu, mais aussi celui du groupe social, c'est-à-dire l'équipe d'intervention, le service ou la structure hospitalière. En ce sens, une étude propose trois grandes directions de travail

(Canouï, 2003). La première suggère la diminution des facteurs de stress reliés à l'environnement. La seconde propose une approche individuelle centrée sur l'utilisation des stratégies d'adaptation de la personne. La dernière introduit l'idée qu'une approche collective et pluridisciplinaire favorisera une réflexion sur le sens de l'action en contexte de soins palliatifs en plus d'une réflexion éthique autour de la personne malade. Canouï (2003) note également que si le syndrome d'épuisement professionnel peut être douloureux, il peut correspondre aussi à une crise existentielle provoquant des effets positifs sur la personne.

Une étude de Bayet-Papin et Héritier (2006) réalisée au Centre hospitalier de Chambéry auprès de professionnels de la santé de première ligne a permis de mettre en lumière des éléments relatifs à la qualité de la communication en équipe. L'enquête a révélé que deux tiers des soignants disent qu'il n'y a pas de réunion interdisciplinaire au sein de leur service et 50 % affirment ressentir de la souffrance morale. Cependant, lorsqu'il existe des réunions interdisciplinaires, ils ressentent moins de conflits, parlent de leurs souffrances morales et sont capables de parler de leurs émotions en rapport avec le fait qu'ils souhaitent la mort de certains patients incurables. Les résultats de la recherche mentionnent qu'un cadre de travail favorisant l'échange de paroles permet un partage de point de vue pour élaborer des objectifs communs. La collaboration de toute l'équipe donne un sens au travail de celle-ci et met à l'écart l'angoisse pour le mieux-être de chaque soignant en faisant partie (Bayet-Papin et Héritier, 2006).

L'Université du Québec à Chicoutimi (UQAC), en collaboration avec le Centre régional de bioéthique (CRB) du Saguenay-Lac-Saint-Jean, a organisé en octobre 2008 un

colloque : « La souffrance des soignants : exprimer ou réprimer ». Ce colloque avait pour but de donner l'occasion aux professionnels soignants d'exprimer ce qu'ils vivent dans le cadre de leur travail. En somme, cela a permis aux soignants et aux travailleurs sociaux de constater que de nombreuses difficultés vécues en milieu de travail concernent l'intériorisation de la souffrance (Béland, 2009). Les actes du colloque montrent l'importance des espaces de parole. Béland (2009) y rapporte que :

À l'évidence, nous avons tous besoin d'un certain apprentissage pour exprimer nos souffrances et un groupe de dialogue au travail constitue un outil de choix pour y parvenir. (Béland, 2009, p. X)

Concernant le projet de création d'un centre de jour en soins palliatifs dans un contexte communautaire, Genton-Trachsel (2003) explique que la formation spécifique en soins palliatifs ainsi qu'un cadre favorisant les échanges au sein d'une équipe de soins palliatifs incluant des travailleurs sociaux diminuent la souffrance des professionnels. L'auteure mentionne que les soutiens physiques, psychiques et émotionnels des soignants sont bénéfiques pour le patient et toutes les personnes impliquées auprès de lui, car il permet d'éviter l'épuisement (Genton-Trachsel, 2003). Un autre axe de réflexion a trait à la dimension spirituelle qui doit être également prise en compte. Il ne suffit pas seulement de calmer la souffrance physique du malade, mais de voir un humain dans sa globalité et dans son environnement. Alors, la souffrance peut être observée sous diverses formes. En résumé, anesthésier la souffrance ne semble pas une situation acceptable, car l'être humain est au centre de la problématique, le malade autant que le soignant. (Bayet-Papin et Héritier, 2006).

Plusieurs écrits scientifiques montrent qu'il est pertinent de s'attarder à l'étude des soins palliatifs en examinant de plus près le vécu problématique des intervenants sociaux dans ce contexte particulier. Cet intérêt grandissant de la communauté scientifique aura sans doute pour effet de favoriser les interventions de prévention en direction des professionnels qui travaillent dans ce domaine. Ces interventions préventives devraient pouvoir faire diminuer leur souffrance. Les questions à la base de notre recherche sont les suivantes : 1) à quelles difficultés les travailleurs sociaux doivent-ils faire face et quels défis doivent-ils relever en intervenant en soins palliatifs et 2) quels sont les besoins des travailleurs sociaux en soins palliatifs en matière de soutien psychologique afin de diminuer les risques d'épuisement professionnel.

Cette recherche se veut innovatrice en ce sens que l'on s'est peu attardé au vécu des travailleurs sociaux en soins palliatifs. Pourtant, ils sont des intervenants de première ligne auprès de cette clientèle. Comme les écrits se réfèrent très souvent aux soignants en soins palliatifs sans distinctions aux intervenants sociaux, il est d'autant plus important de s'attarder au vécu des travailleurs sociaux en soins palliatifs. En ce sens, le cadre d'analyse de la recherche se fonde sur des concepts qui sont intégrés à la pratique des soins palliatifs. La philosophie des soins palliatifs (Conseil de la santé et du bien-être, 2004), certains éléments de l'approche existentielle (Potvin, 2001) et de l'approche humaniste (Bouchard et Gingras, 2007) ainsi que certains éléments de l'approche émotionnelle (Bruchon-Schweitzer, 2001) et du concept d'épuisement professionnel (Delbrouck, 2007) sont le contexte d'analyse qui sera privilégié pour notre recherche et qui sera développé au chapitre trois.

CADRE D'ANALYSE

La complexité du contexte de travail social en soins palliatifs exige d'examiner plusieurs concepts et approches afin de faire une analyse systématique du phénomène. Premièrement, nous présenterons la philosophie des soins palliatifs qui est basée sur la notion d'accompagnement de la personne. Ensuite, nous aborderons les éléments clés des approches humaniste et existentielle et émotionnelle. Finalement, le concept d'épuisement professionnel sera abordé dans cette section.

1. Philosophie des soins palliatifs

La philosophie des soins palliatifs définit le cadre de travail d'intervention de tous professionnels travaillant auprès des personnes en fin de vie. Notamment, la politique en soins palliatifs de fin de vie du Québec réaffirme quelques valeurs devant guider la prestation de services dans ce domaine en soins palliatifs La valeur intrinsèque de chaque personne comme individu unique, la valeur de la vie et le caractère inéluctable de la mort; la nécessaire participation de l'usager à la prise de décision aidé par la règle du consentement libre et éclairé, le devoir de confidentialité des intervenants et finalement le droit à des services empreints de compassion de la part du personnel soignant. (Conseil de la santé et du bien-être, 2004, p.4)

Beck (1996), illustre l'accompagnement de manière symbolique comme la fonction d'accompagner sur le quai celui qui va prendre le bateau ou le train : soulager le patient des valises de son incarnation et partager son apprentissage du détachement et de la séparation constituent l'essentiel de la compassion qui nous rend solidaires en de tels instants. Cela va au-delà de la relation soignant soignée.

Selon Héту (1989), accompagner une personne en soins palliatifs c'est :

[...] essentiellement de s'engager dans une relation interpersonnelle avec un autre être humain [...]. D'une façon générale, c'est l'aider à atteindre la satisfaction optimale de ses besoins physiques, psychologiques et spirituels, compte tenu des ressources et des contraintes de son état et de son environnement, et compte tenu aussi des ressources et des limites de ses proches. (Héту, 1989, p. 117-118)

Toujours selon Héту (1989), il y a trois principes additionnels qui peuvent s'appliquer à toute relation d'accompagnement. La personne en fin de vie a droit à son vécu spirituel. L'accompagnateur ne devrait se percevoir que comme une ressource d'appoint pour la personne en fin de vie. L'accompagnateur devrait être en mesure de décoder le langage dans lequel la personne parle de sa mort prochaine. Cependant, le fait de devoir accompagner quelqu'un jusqu'à sa mort peut effrayer toutes personnes autour du malade (Héту, 1989). C'est pourquoi, même si l'être humain peut éprouver ce genre de sentiment, il n'arrive jamais démunі face au mourant, puisqu'il a lui aussi son vécu de valeurs, de croyances, tout ce qui peut influencer la pensée. Certains auteurs font l'hypothèse que ce qui est le plus difficile pour l'accompagnateur réside peut-être dans le fait de voir dans la mort de l'autre sa propre finitude (Cherix, 2005). En somme, l'accompagnement en soins considère la personne malade comme la personne la plus apte à faire ses choix, et ce, même en fin de vie. En ce sens, l'approche humaniste permet de mieux comprendre ce qui se passe avec cette clientèle.

2. Approche humaniste et existentielle

L'approche humaniste est utilisée, car elle permet d'aborder chaque être humain dans sa totalité en reconnaissant son interdépendance constante entre l'organisme et son milieu (Bouchard et Gingras, 2007). Selon l'approche humaniste, l'être humain est un être

de relations utilisant ses ressources personnelles et sociales pour approfondir des stratégies d'adaptation (Potvin, 2001). Donc, si l'on prend en considération que le travail en soins palliatifs confronte régulièrement à des expériences de vie qui ne semblent pas toujours être porteur de sens et qui touchent tous les aspects biopsychosociaux de la personne, le travailleur social doit s'adapter dans son milieu de travail en utilisant toutes ses ressources personnelles. Alors dans le cas où l'intervenant n'arrive plus à gérer la situation de souffrance, différentes émotions risquent d'envahir le travailleur social. Selon les ressources internes et externes disponibles de chaque intervenant, la difficulté à faire face à une émotion peut provoquer de l'épuisement professionnel, mais aussi de façon plus positive, il peut être source de comportements résilients devant cette expérience de vie.

Également, la philosophie des soins palliatifs basés sur une approche d'accompagnement de la personne justifie l'utilisation de l'approche humaniste et existentielle comme outil de compréhension relativement à ce qui peut se vivre au quotidien en soins palliatifs. Il est important de spécifier ici que l'approche humaniste qui propose à la clientèle un contrôle de la douleur en favorisant une meilleure qualité de vie à tous les niveaux considère l'être humain comme une personne en mesure de faire des choix jusqu'à la fin de sa vie (Cherix, 2005). Tout cela vise à redonner de la dignité au malade. En effet, le respect de la dignité de la personne relativement à une autonomie souvent hypothéquée impose à l'intervenant social une prise en considération de l'être humain qui se présente à lui en période de grandes vulnérabilités dans toute son individualité incluant son potentiel de ressources internes et externes (Bruchon-Schweitzer, 2001). C'est à cela que l'intervenant doit se rapporter continuellement. D'ailleurs, toujours en se référant à la

philosophie des soins palliatifs, il faut considérer la partie plus existentielle de l'approche. Le point le plus important à considérer dans cette perspective concerne le concept de mort, plus spécifiquement au concept d'angoisse existentielle. Rollot May, cité dans Bouchard et Gingras (2007) parle de la mort en ces termes :

Lorsque l'individu prend conscience du fait que la mort est inévitable, il ressent une grande angoisse, puisque son désir ardent de continuer à vivre est menacé. Afin de diminuer sa souffrance, il sera porté à ériger des défenses telles le déni, et cette incapacité de transcender son angoisse entrainera un état névrotique se manifestant par une variété de symptôme et de comportements non adaptés. Une tâche majeure du développement consiste à accepter la réalité de la mort pour qu'elle devienne non seulement une partie intégrante de la vie, mais aussi une source de motivation. (Bouchard et Gingras, 2007, p.138)

C'est avec cette réalité que le travailleur social doit intervenir en étant confronté aux angoisses de sa clientèle, mais aussi à la sienne. Cependant, si l'on s'attarde au fait que le mouvement des soins palliatifs milite pour resocialiser la mort comme le mentionne Bernard (2004), le travailleur social peut se permettre d'agir en terme d'accompagnement et vivre cette impuissance de manière plus positive. En fait, accompagner c'est pratiquer une réflexion sur le sens des soins et de la présence à l'autre (Bernard, 2004). Évidemment, à cette étape, tout tourne autour du sens de la vie. Comment dans un tel contexte peut-on arriver à faire abstraction de son ressenti ? C'est pourquoi il faut se questionner sur la nécessité pour le travailleur social d'avoir un espace pour exprimer ses émotions.

3. Approche émotionnelle

De toute évidence, il est difficile de parler de soins palliatifs sans aborder la question des émotions. En effet, celles-ci imprègnent le quotidien de tous les travailleurs qui interviennent en soins palliatifs. En saisir la nature et le sens devient donc un enjeu important lorsque l'on veut comprendre le vécu des travailleurs sociaux exerçant dans ce domaine de soins. Dans ce contexte particulier de travail : « Il est important que chacun apprenne à vivre son émotion, et surtout, celle de l'autre, sans être submergé. Il ne s'agit

pas de magnifier l'émotion pour l'émotion, mais de la laisser venir pour lui donner un sens » (Feldman-Derousseaux, 2001b, p. 461). Cependant, il existe un risque pour l'intervenant à laisser monter en soi les émotions et à les exprimer. En effet, Parson (1983) cité par St-Arnaud (1968) spécifie que dans le domaine de l'intervention sociale, la neutralité affective est valorisée le plus souvent. Cette dernière est considérée comme une caractéristique centrale faisant état du professionnalisme de l'intervenant (St-Arnaud, 1968). En fait, contrôler ses émotions, c'est aussi répondre à certaines normes professionnelles et sociales (Caroly et Loriol, 2008). Évidemment, faire preuve d'empathie est essentiel pour le travailleur social en soins palliatifs dans le cadre de son rôle professionnel, car il lui permet de traiter la personne dans le respect de sa dignité (Caroly et Loriol, 2008). Le rôle de l'intervenant n'est pas d'exprimer ses émotions, mais bien de s'occuper de celle des autres.

L'intervention en soins palliatifs expose quotidiennement à la souffrance globale des autres, mais elle renvoie aussi à la sienne. L'intervenant est sans cesse sollicité afin de trouver les moyens adéquats pour aider les êtres humains avec lesquels il intervient à mieux gérer les émotions intenses en lien avec les événements de la vie et convenant à ces personnes uniques. Selon Bruchon-Schweitzer (2001), cet intervenant peut être résilient pour un moment, mais des périodes de vulnérabilité peuvent le fragiliser et alors tout est possible. Lorsque cet être humain est envahi par les émotions et qu'il n'arrive plus à les gérer, il risque de basculer dans les extrêmes et avoir besoin d'aide pour conserver sa santé psychologique (Bruchon-Schweitzer, 2001). En outre, les émotions ne sont pas toujours évidentes à gérer lorsqu'elles s'accumulent au fil du temps. Cela use et fragilise. C'est alors

qu'il semble y avoir des risques de courir directement vers l'épuisement professionnel. Le texte de Bruchon-Schweitzer (2001) qui précède tente d'expliquer ce concept qui est défini par différents auteurs.

MÉTHODOLOGIE DE LA RECHERCHE

Cette partie du mémoire présente la méthodologie qui a été utilisée dans le cadre de notre recherche visant à identifier les difficultés et les défis que les travailleurs sociaux en soins palliatifs doivent relever et à mieux comprendre les besoins qui en découlent. Nous souhaitons ainsi trouver des pistes en ce qui concerne le meilleur moyen de les soutenir psychologiquement afin de diminuer les risques d'épuisement professionnel.

1. But, questions et objectifs de la recherche

Le chapitre consacré à la problématique a permis de mettre en contexte les soins palliatifs ainsi que les problèmes vécus par les professionnels qui interviennent avec cette clientèle. Dans ce contexte particulier de soins, notre intérêt se porte sur le vécu des travailleurs sociaux en soins palliatifs. En conséquence, le but de cette recherche vise à mieux comprendre les besoins spécifiques des travailleurs sociaux en soins palliatifs pour tenter d'identifier les meilleurs moyens de les soutenir afin de prévenir leur épuisement professionnel.

Les questions à la base de notre recherche sont les suivantes :

- 1) À quelles difficultés les travailleurs sociaux doivent-ils faire face et quels défis doivent-ils relever en intervenant en soins palliatifs ?

- 2) Quels sont les besoins des travailleurs sociaux en soins palliatifs en matière de soutien psychologique afin de diminuer les risques d'épuisement professionnel ?

Afin de répondre à nos questions de recherche, cinq objectifs principaux sont poursuivis. Le premier objectif consiste à identifier les difficultés vécues et les défis professionnels à relever par les travailleurs sociaux en soins palliatifs. Le deuxième vise à voir si les travailleuses et travailleurs sociaux vivent de la détresse dans le cadre de leur travail auprès d'une clientèle en soins palliatifs. Le troisième objectif s'attarde à explorer le type de soutien formel ou informel dont les travailleurs sociaux en soins palliatifs bénéficient. Avec le quatrième, le but recherché est de déterminer les besoins de formation des travailleurs sociaux évoluant dans ce contexte de soins. Enfin, le cinquième objectif vise à mieux comprendre quelles sont les stratégies d'adaptation utilisées par les travailleurs sociaux pour gérer la souffrance globale présente en soins palliatifs, la leur comme celle des autres.

2. L'approche méthodologique

La population à l'étude pour cette recherche sera les intervenants sociaux dans le domaine des soins palliatifs. Dans le cadre de cette étude, la recherche est de type qualitatif en utilisant l'approche phénoménologique. La stratégie de type qualitative est une approche permettant d'expliquer des phénomènes humains ou sociaux (Mongeau, 2008). En effet, elle privilégie le point de vue des acteurs sociaux dans l'appréhension des réalités sociales (Mayer et coll., 2000). Globalement, elle oriente l'ensemble des techniques utilisées pour la recherche dont le mode d'échantillonnage, la collecte des données et

l'analyse. Comme nous voulions identifier les difficultés et les défis des travailleurs sociaux en soins palliatifs, ce type de recherche devenait pertinent dans la mesure où il permettait d'explorer certains phénomènes difficiles à quantifier (Mayer et coll., 2000). L'utilisation de cette stratégie permet également d'étudier les besoins des travailleurs sociaux en soins palliatifs, mais aussi, sous l'aspect plus phénoménologique, de comprendre la situation complexe de leur vécu. L'approche qualitative demeure la plus appropriée, car elle offre la possibilité de recueillir des données subjectives sur les perceptions du vécu des travailleurs sociaux en soins palliatifs. En effet, comme les travailleurs sociaux en soins palliatifs interviennent dans des situations complexes de tout ordre, ils ne réagissent pas nécessairement de la même façon à ces situations à risque émotionnel élevé. C'est pourquoi l'approche qualitative a permis l'approfondissement de certains thèmes, c'est-à-dire le cheminement professionnel et personnel, le rôle du travailleur social en soins palliatifs, les difficultés rencontrées, les besoins du travailleur social en soins palliatifs, les impacts sur le vécu affectif, la formation, le soutien formel ou informel et la santé physique et psychologique de ceux-ci. Finalement, l'approche qualitative accorde la possibilité aux participants de pouvoir aborder des éléments qu'ils estiment essentiels à souligner relativement à leur pratique (Mayer et coll., 2000).

La prochaine partie de ce chapitre expose les éléments de notre approche méthodologique qualitative relatif à la population à l'étude, la stratégie de cueillette de données, les thèmes du guide d'entrevue et enfin à l'analyse des données.

3. L'échantillonnage

La méthode d'échantillonnage utilisée est non probabiliste. Cette méthode n'est pas basée sur la théorie des probabilités, elle ne relève donc pas du hasard. On constitue plutôt l'échantillon en fonction de certaines caractéristiques précises de la population (Mayer et coll., 2000). Il s'agit donc de personnes choisies délibérément pour leur représentativité par rapport à l'objet de recherche (Mongeau, 2008). Tel qu'il a été souligné par Mayer et coll. (2000), dans les sciences sociales en général et dans le travail social en particulier, on doit souvent avoir recours à la méthode non probabiliste, surtout lorsque la démarche privilégiée est de type qualitatif. Mais ici, plus spécifiquement, la méthode non probabiliste était la meilleure option, car on cible des caractéristiques particulières dans le but de répondre à l'objectif général et aux objectifs spécifiques de la recherche. En fait, considérant que l'on souhaitait mieux comprendre les besoins des travailleurs sociaux en soins palliatifs, il a fallu choisir l'échantillon en utilisant des critères spécifiques. Ces critères se rapportent ici à leur rôle professionnel et à la clientèle avec laquelle les travailleurs sociaux interviennent. Dans la partie subséquente, l'échantillon est décrit de façon détaillée.

3.1. Description de l'échantillon

L'échantillonnage s'est effectué sur une base volontaire. Les candidats étaient d'abord contactés par leur chef de programme respectif dans les différents établissements dispensant des soins palliatifs, de façon spécifique ou plus indirectement (CLSC, milieu hospitalier et CHSLD). Nous pouvons considérer que l'échantillon est constitué par quotas.

Le quota est en quelque sorte une forme de strates, mais non probabiliste : le chercheur cible des personnes susceptibles de pouvoir documenter l'objet d'étude, et ce, à partir de critère qui justifient la structure de ce choix (Mayer et coll., 2000). Chacun des candidats, visés pour leur représentativité relativement à l'objet de recherche, choisissait ou non de participer à la collecte de données. Pour cette recherche, sept entrevues ont été réalisées auprès des travailleuses sociales qui oeuvrent à Saguenay (Jonquière, Chicoutimi, La Baie) avec une clientèle en soins palliatifs. Sur les sept travailleuses sociales interviewées pour cette recherche, cinq intervenantes proviennent d'un CLSC, dont trois font partie d'une équipe dédiée en soins palliatifs et deux qui travaillent au maintien à domicile avec une clientèle variée incluant des dossiers touchant à la clientèle palliative. La sixième travaille en milieu hospitalier, spécifiquement en oncologie et soins palliatifs, tandis que la dernière travaille en CHSLD auprès d'une clientèle âgée, mais souvent en soins palliatifs et en fin de vie. L'échantillon est totalement féminin. Sans doute, il aurait été pertinent d'avoir au moins un représentant masculin dans notre échantillon, mais au moment de la collecte de données les travailleurs sociaux en soins palliatifs étaient essentiellement des femmes.

Dans le but de bien comprendre le vécu des travailleuses sociales en soins palliatifs, la priorité était accordée aux intervenantes oeuvrant spécifiquement dans des équipes de soins palliatifs. Cependant, le nombre de ces travailleuses sociales étant limité ($n=3$), celles travaillant de manière occasionnelle ou ayant de l'expérience en soins palliatifs ont été incluses dans l'échantillon. Leur participation contribue à dresser un portrait plus réaliste du travail social en soins palliatifs à Saguenay. En fait, selon les établissements, les interventions sont différentes. D'autant plus que cela permet de mettre en lumière les

différences de l'accompagnement en soins palliatifs, à domicile et en établissement hospitalier. Lors de l'établissement de l'échantillonnage pour la collecte de données, nous avons réalisé qu'il y a encore peu de travailleurs sociaux dans le réseau de la santé qui travaillent exclusivement en soins palliatifs. Au moment de la collecte de données, tous ceux travaillant spécifiquement en soins palliatifs au (à) Saguenay ont accepté de participer à la recherche. Comme la population est vieillissante, les intervenants sociaux côtoient de plus en plus une clientèle âgée ainsi que les proches qui les accompagnent. C'est pourquoi ceux-ci peuvent être en contact à un moment ou un autre avec les réalités inhérentes au domaine des soins palliatifs. Bien qu'un patient soit en soins palliatifs, les interventions en travail social ne sont pas toujours faites par un travailleur social en soins palliatifs faisant partie d'une équipe. Bref, toutes les travailleuses sociales ayant participé à la recherche avaient de l'expérience avec la clientèle palliative et, par conséquent, possédaient des connaissances sur le vécu des travailleurs sociaux oeuvrant auprès de cette clientèle et sur les difficultés qu'ils rencontrent et les défis qu'ils relèvent dans le cadre de leur travail.

3.2. Méthode de recrutement des participantes

La réalisation de ce projet touchant les travailleurs sociaux de plusieurs établissements du réseau de la santé du Saguenay a exigé plusieurs étapes préliminaires. D'abord, nous avons présenté une demande au comité d'éthique à la recherche (CÉR) de l'Université du Québec à Chicoutimi. Parallèlement à cela, une demande officielle a été présentée auprès du Comité d'évaluation scientifique et du Comité d'éthique de la recherche du CSSS de Chicoutimi. À la suite de l'obtention de ces deux approbations, les

chefs de programme des établissements visés ont été informés de la tenue de notre projet et notre besoin de recruter des participantes pour les entrevues de recherche. Elles avaient alors en main notre document de projet de recherche qui leur avait été fourni par les gestionnaires du CSSS de Chicoutimi. Les travailleuses sociales avaient donc la possibilité de prendre connaissance du projet de recherche avant d'être invitées, selon leur intérêt respectif, à participer librement et avec leur consentement à la recherche. Ensuite, les noms et les coordonnées des travailleuses sociales intéressées à participer à la recherche étaient communiqués par les chefs de programme de chacun des établissements concernés. Par la suite, chaque travailleuse sociale était sollicitée par la chercheuse lors d'un contact téléphonique. Cette dernière informait la participante éventuelle des procédures d'entrevue et vérifiait avec elle son intérêt à continuer le processus. L'ensemble des intervenantes a démontré un grand intérêt à participer à la recherche. Toutes les personnes contactées ont confirmé leur souhait d'y participer et toutes ont complété le processus du début à la fin.

4. Stratégie de collecte de données

La cueillette de données s'est effectuée à l'automne 2011, soit du début octobre à la mi-décembre. Lors de la collecte de données, certains outils ont été privilégiés dans le but d'atteindre les objectifs de la recherche. Dans un premier temps, un formulaire de consentement (Annexe A) a été dûment signé par chaque participante avant le début de l'entrevue. Les travailleuses sociales en soins palliatifs participant à l'étude ont toutes reçu l'information sur la possibilité de se retirer à tout moment lors du processus de recherche. Le formulaire d'informations et de consentement était l'outil privilégié pour cette étape

importante. Deuxièmement, une fiche sociodémographique (Annexe B) était utilisée pour chacune des participantes, afin de connaître les caractéristiques de chacune (âge, état civil, niveau de scolarité, principale occupation et statut socio-économique).

De plus, pour la recherche, l'utilisation d'un guide d'entrevue (Annexe C) composé de 12 questions ouvertes touchant des thèmes précis a été privilégiée. Ce guide a été construit en lien avec la problématique et le cadre théorique. Ces questions ont permis aux travailleuses sociales en soins palliatifs de s'exprimer librement sur ce qu'elles vivaient au quotidien comme intervenantes avec cette clientèle particulière. Lors des entrevues, les différents thèmes étaient abordés dans l'idée de maximiser l'expression de la participante et, par conséquent, ils n'étaient pas nécessairement traités dans l'ordre préétabli du questionnaire. L'entrevue préliminaire (test) a permis de constater la pertinence des questions du guide d'entrevue pour atteindre les objectifs de la recherche. C'est pourquoi aucune modification n'a été faite à la suite de ce premier entretien.

Dans la plupart des cas, les entrevues se sont déroulées sur le lieu de travail des intervenantes. En fait, un seul entretien a été réalisé à la résidence d'une participante, et ce, à la demande expresse de celle-ci. Les entrevues semi-dirigées ont duré 60 minutes. Les participantes avaient été informées préalablement de l'enregistrement de ces entretiens. Pour les travailleuses sociales, les entrevues sont apparues comme un moment agréable, un moment privilégié pour s'exprimer sur leur rôle en soins palliatifs. L'enregistrement des entrevues ne semblait pas gêner les participantes. Néanmoins, à plusieurs reprises, certaines ont éprouvé le besoin d'être rassurées quant à la confidentialité de l'enregistrement. De fait,

en abordant les défis et les besoins reliés à leur travail en soins palliatifs, les travailleuses sociales ont évoqué des émotions et des situations parfois difficiles qui pouvaient plus ou moins les bouleverser

À plusieurs reprises, la vérification par la chercheuse de certains propos s'avérait nécessaire afin de s'assurer de bien transmettre la pensée de la participante. De plus, à la fin de l'entrevue, une synthèse du contenu des échanges et l'annonce de la fin de la rencontre pouvaient aider la participante à préciser sa pensée et à apporter certains éléments d'information complémentaire relatifs aux thèmes abordés (Mayer et coll., 2000).

5. Analyse des données

Une analyse du contenu a été effectuée visant à découvrir la signification de l'information recueillie. En effet, les catégories ont permis de faire apparaître le sens (Mayer et coll., 2000). Enfin des extraits significatifs ont été ciblés et retenus tout au long du processus afin de permettre ultérieurement leurs insertions dans le mémoire. En ce qui concerne les entrevues, celles-ci ont été enregistrées sur support audio et retranscrites intégralement. Le contenu a été lu à plusieurs reprises. Ensuite, l'information recueillie a été regroupée en thèmes et sous-thèmes à l'aide du logiciel QDAMINER version 3.2 afin de créer des catégories nécessaires à l'analyse. Ces catégories ont été créées en fonction de notre question de recherche et des thèmes et des sous-thèmes du guide d'entrevue. Il a été possible de regrouper les éléments importants sous cinq grandes catégories correspondant directement aux objectifs de la recherche.

6. Limites de la recherche

Cette recherche comporte certaines limites. D'abord, le nombre limité de travailleurs sociaux travaillant spécifiquement en soins palliatifs au Saguenay a restreint le nombre de participantes à notre étude. Nous n'avons pu rencontrer que sept travailleuses sociales œuvrant en soins palliatifs. Dans le même ordre d'idées, il aurait été intéressant de pouvoir effectuer des entrevues avec des hommes et des femmes afin de comprendre s'il y avait des différences significatives entre les deux sexes. Cependant, comme il n'y avait que des personnes de sexe féminin en poste et disponibles lors de la collecte de données, il a été impossible d'avoir la vision masculine. Le portrait de la pratique du travail social en soins palliatifs demeure également incomplet, car la recherche visait essentiellement les trois arrondissements de la ville de Saguenay (Chicoutimi, Jonquière, la Baie). C'est pourquoi nous avons recueilli uniquement le point de vue des travailleuses sociales provenant de ces 3 arrondissements. Également, comme les soins palliatifs sont un domaine d'intervention en construction, les personnes interrogées ont plus d'années d'expérience en travail social avec une clientèle diversifiée qu'avec celle des soins palliatifs. Il aurait été utile d'avoir au sein de l'échantillonnage, des travailleurs sociaux avec plusieurs années d'expérience en soins palliatifs. Dans un autre ordre d'idées, les écrits scientifiques portant sur le vécu des travailleurs sociaux en soins palliatifs sont peu. Les recherches visent surtout les médecins et les infirmières dans ce domaine du soin.

7. Considérations éthiques

Dans un premier temps, nous avons effectué une demande d'approbation éthique du projet de mémoire de maîtrise à l'Université du Québec à Chicoutimi. Le comité d'éthique à la recherche de l'Université du Québec à Chicoutimi ainsi que le comité d'éthique à la recherche du CSSS de Chicoutimi nous ont fait parvenir chacun une approbation écrite nous confirmant la tenue du projet. Une fois le projet accepté, le CSSS a enclenché la procédure afin de pouvoir recruter les travailleuses sociales en les informant du projet. Tout d'abord, lors d'un premier contact téléphonique, la participante était informée du but, des objectifs de la recherche et de la manière de procéder pour la réalisation des entrevues, à savoir : la durée maximale (environ une heures), le libre consentement à participer à la recherche et la possibilité, en tout temps, de s'abstenir de répondre à certaines questions, en prenant bien soin d'avoir l'accord de la personne pour enregistrer l'entrevue. Lors de l'entrevue, une feuille explicative leur était remise afin de prendre connaissance pour une deuxième fois des buts et des objectifs de la recherche et de la procédure de la rencontre. Les personnes désirant participer à la recherche signaient un formulaire de consentement libre et éclairé avant de commencer l'entrevue. Il leur était mentionné par la personne qui réalisait les entrevues qu'elles pouvaient en tout temps se retirer de la recherche. Enfin, le document remis aux participantes comportait, à la section avantages et risques, une référence leur permettant de contacter en cas de besoin une personne ressource compétente en cas d'inconfort émotionnel relativement au sujet abordé. Enfin, en aucun temps, l'identité ainsi que toute autre information personnelle des répondantes n'ont été

mentionnées, et ce, dans le but de respecter le plus possible la confidentialité de leur propos.

En ce qui concerne le matériel audio et tous les autres documents devant restés sous le saut de la confidentialité, des précautions ont été prises pour leur conservation. C'est pourquoi, ils ont été remisés dans un classeur verrouillé. Seulement la chercheuse principale ainsi que son directeur de recherche ont eu accès aux documents. Toutes les données recueillies dans le cadre de cette recherche seront conservées sept ans faisant suite à la publication du dernier article.

PRÉSENTATION DES RÉSULTATS

Dans ce chapitre, nous présentons les données recueillies auprès des participants lors des entrevues. La première partie s'attarde spécifiquement aux caractéristiques générales des répondants qui représentent sept travailleurs sociaux en soins palliatifs. La deuxième partie du chapitre présente les données sous les différents thèmes abordés dans le guide d'entrevue. À cet effet, nous rapporterons les propos des travailleurs sociaux sur huit éléments distincts; le cheminement professionnel et personnel, le rôle du travailleur social auprès d'une clientèle en soins palliatifs, les difficultés rencontrées ainsi que les besoins spécifiques dans le cadre de l'intervention en soins palliatifs, l'impact de ce travail sur le vécu affectif, les besoins de formation, le soutien formel et informel, la perception sur la santé physique et psychologique et enfin, une partie réservée à des éléments complémentaires.

1. Caractéristiques sociodémographiques des répondants

Tous les répondants ayant participé à la recherche sont de sexe féminin et travailleuse sociale au sein du réseau de la santé et des services sociaux. Ce groupe de professionnelles, âgées de 39 à 61 ans, a une moyenne d'âge de 52 ans. Selon la perception des répondantes, les expériences professionnelles et personnelles représentent des éléments facilitant du travail en soins palliatifs, ce qui expliquerait l'absence de travailleurs sociaux de moins de 30 ans. Toutes les répondantes sont nées au Québec et elles utilisent le français dans leurs

activités quotidiennes. En ce qui concerne leur état matrimonial, trois (42,8 %) d'entre elles sont légalement mariées ou en union de fait et quatre (57,1 %) se disent séparées ou divorcées.

De plus, toutes les répondantes rapportent avoir fait des études universitaires. Plus des deux tiers (71,4 %) ont un revenu familial de 50 000 \$ et plus, une autre (14,2 %) a un revenu familial entre 40 000 \$ à 49 000 \$ et la dernière (14,2 %) entre 30 000 \$ à 39 999 \$. En ce qui a trait à la perception des répondantes quant à leur situation économique par rapport aux gens de leur âge, deux d'entre elles s'estiment à l'aise financièrement (28,5 %), alors que les cinq autres (71,4 %) jugent leurs revenus suffisants pour subvenir à leurs besoins et à ceux de leur famille. L'expérience moyenne en soins palliatifs du groupe interrogé est de 4,4 années. Cependant, il faut prendre en considération qu'une seule des répondantes a plus de 18 ans d'expérience tandis que le reste du groupe a travaillé en moyenne plus ou moins deux années en soins palliatifs. Enfin, une seule travailleuse affirme avoir vécu le deuil d'une personne de son entourage au cours des trois dernières années. Les autres n'ont écrit aucun commentaire à cette question.

2. Cheminement professionnel et personnel

La plupart des travailleuses sociales interrogées rapportent avoir travaillé auprès de clientèles très diversifiées durant leur carrière professionnelle. En effet, la majorité des répondants précise être intervenue auprès d'une clientèle touchant de près ou de loin à la famille. D'autres mentionnent être intervenues dans le domaine de l'adoption internationale, à la Protection de la jeunesse avec des personnes handicapées, des personnes

en perte d'autonomie ou âgées. La plupart parlent d'une clientèle touchant plus spécifiquement à la jeunesse. Par exemple, elles mentionnent avoir fait de l'intervention auprès de décrocheurs et de leurs familles, mais aussi de l'intervention qui prenaient diverses formes dans les écoles primaires et secondaires. Certaines affirment être intervenues dans des dossiers de violence conjugale, de dépression, de troubles de panique, etc. L'une des répondantes s'exprime sur son expérience pendant 17 ans auprès de familles ayant des enfants avec des déficiences physiques ou intellectuelles. Celle-ci révèle que le travail au quotidien auprès des familles ayant des enfants avec des limitations plus ou moins importantes a été une bonne préparation à la réalité des soins palliatifs. En effet, le travail en soins palliatifs oblige à faire de l'intervention de deuil avec le malade et ses proches. Elle explique que ces pertes ne sont pas seulement liées au décès de la personne chère, mais à toute situation qui permet de vivre le processus de deuil. Effectivement, celle-ci ajoute que pour les parents ayant un enfant avec une déficience, la présence de ces différences chez leurs enfants les oblige à faire le deuil de l'enfant parfait. Dans ce contexte, le travail de deuil fait partie de la vie courante et demeure une intervention fréquente à considérer pour le travailleur social d'où le parallèle avec la clientèle en soins palliatifs. Finalement, selon celle-ci, avoir eu l'opportunité de travailler auprès de la clientèle en déficience, demeure une bonne préparation au travail social en soins palliatifs, particulièrement en ce qui a trait aux situations de deuil à répétition, mais aussi en raison des capacités d'adaptation essentielles dans un tel milieu de pratique. Une des travailleuses sociales spécifie avoir été famille d'accueil pendant 12 ans pour de jeunes délinquants qui sortaient de l'Institut Saint-Georges (centre de réadaptation pour les jeunes). Par la suite,

elle s'inscrit à une formation en travail social qui l'amène à travailler comme chargée de projet pour développer le réseau de services intégrés pour personnes âgées, conjointement avec le poste de maintien à domicile, pour enfin travailler en soins palliatifs en CHSLD. Une autre répondante parle d'une expérience en périnatalité, mais aussi en santé mentale auprès d'une clientèle adulte. En somme, pour chacune des répondantes on constate que les expériences de clientèles sont très variées.

Unanimement, toutes parlent avec intérêt de leur passage au service de maintien à domicile qui, pour plusieurs, les a dirigés vers les soins palliatifs. C'est ainsi que pour la majorité des travailleuses sociales interrogées, les soins palliatifs sont un choix de fin de carrière, et cela, conséquemment au désir de se froter à l'émotion à l'état pur avec la clientèle, comme l'exprime bien l'une des répondantes lors de l'entrevue. En fait, les intervenantes sociales interviewées ont chacune leur façon d'expliquer ce qu'elles ressentent auprès de la clientèle palliative. Cependant, cela se résume à de l'intensité émotionnelle, de l'authenticité, et de la présence à l'autre. C'est pourquoi, selon les répondantes, l'expression d'émotions à l'état pur exprime bien un concept qui se vit plus qu'il ne se décrit ou se théorise. Pour les autres, travailler en soins palliatifs demeure un choix libre et éclairé, mais n'apparaît pas nécessairement comme un choix de fin de carrière. Dans la partie suivante, les répondantes s'expriment plus explicitement sur les raisons qui les motivent à intervenir auprès de cette clientèle particulière.

Les répondantes ont souligné à plusieurs reprises l'importance de choisir librement de travailler avec la clientèle en soins palliatifs. C'est dans cette optique qu'en avançant les

raisons qui les motivent à faire ce travail, elles confirment l'aspect prioritaire du libre choix comme élément de motivation à être travailleuse sociale en soins palliatifs. En ce sens, une intervenante révèle que l'essence même de ce choix repose sur le fait qu'avec cette clientèle, elle devient sa propre ressource. Elle poursuit en mentionnant que ce choix est conditionné également par la découverte d'une capacité personnelle pour travailler en soins palliatifs qui est liée à une expérience antérieure, à une expérience d'accompagnement personnelle et non professionnelle.

Plusieurs des répondantes rapportent un intérêt pour ce type de clientèle qui place quotidiennement les intervenants et l'entourage devant des émotions plus ou moins intenses. En ce sens, l'une d'entre elles mentionne son intérêt à travailler en soins palliatifs pour l'approche particulière qui y est utilisée lors des interventions en confirmant aimer travailler avec l'émotion à l'état pur :

Oui, j'ai aimé ça. J'ai aimé l'approche, j'ai aimé la façon d'intervenir que ça me donnait, j'ai aimé travailler avec l'état d'émotions pures, à l'état pur où les gens n'ont plus rien à perdre, où les gens n'ont plus rien à cacher. Et moi j'ai toujours aimé travailler dans l'intervention que j'appelle pure... (Entrevue 3)

Une autre répondante confirme cette idée en expliquant son désir de travailler en soins palliatifs, et ce, dans une optique d'un travail permettant d'intervenir avec la base, avec les vraies émotions. Elle poursuit en expliquant que plusieurs travailleurs sociaux en maintien à domicile disent ne pas vouloir travailler avec les gens en soins palliatifs. La répondante croit que le désir de travailler avec cette clientèle particulière est lié à quelque chose que l'on porte en soi, qui relève de l'inné. Elle dit avoir toujours eu le désir de faire de l'intervention en soins palliatifs, car les gens ont vraiment besoin des intervenants

sociaux. Pour cette répondante, l'intervention en soins palliatifs correspond à un désir personnel, à un choix de carrière. D'ailleurs, elle précise qu'avant d'avoir ce poste en soins palliatifs, cela n'a jamais été une corvée, pour elle, d'intervenir avec une clientèle âgée.

Toujours dans le sens du choix de carrière, une autre répondante explique que le travail à l'hôpital demeure un défi intéressant à relever. Comme elle vivait peu de reconnaissance auprès de la clientèle jeunesse et qu'elle désirait travailler en soins palliatifs, cet emploi demeurerait pour elle une opportunité de choix. En fait, le poste venait tout juste d'être créé et il lui permettait de faire ses preuves dans un milieu et avec une clientèle qu'elle avait appris à aimer grâce à ses nombreuses lectures sur le sujet.

Comme cela touchait secteur adulte, cela me permettait de changer de milieu de travail. J'étais tannée de travailler toujours en jeunesse sur la même base, intervention/situation de crise. J'avais fait le tour et je n'avais plus de défi. Alors, je trouvais cela fort intéressant. (Entrevue 4)

La majorité des répondantes explique qu'il y a des raisons intrinsèques à vouloir s'engager auprès d'une clientèle en soins palliatifs. À cet égard, une répondante affirme être rendue là dans son cheminement. D'ailleurs, pour elle, une prise de conscience sur des problèmes de santé physique lui a permis d'être plus à l'écoute de ses besoins. Parallèlement à cela, elle souligne avoir développé un désir de mieux comprendre la perte d'autonomie vécue par les personnes en maintien à domicile, ce qui explique son orientation vers la clientèle en soins palliatifs. D'autre part, plusieurs décès survenus dans sa famille l'ont amenée à faire un cheminement personnel. En fait, ces décès lui ont permis d'appriivoiser les situations où l'on côtoie la mort. Elle constate que cela l'a préparée à travailler avec une clientèle en soins palliatifs, car pour accompagner ces personnes en état

de grande vulnérabilité, elle dit qu'il faut s'attendre à côtoyer la mort fréquemment. En somme, elle considère que ce sont ses expériences personnelles qui lui ont permis d'évacuer la peur des soins palliatifs. Une autre répondante rapporte avoir entamé des démarches personnelles pour pouvoir vivre, lors de ses temps libres, une expérience de bénévolat à la Maison Notre-Dame, un organisme ayant pour mission d'accueillir des personnes en phase terminale de cancer. Elle a découvert une approche enveloppante et humaine qui l'a orientée un peu plus vers les soins palliatifs.

En somme, toutes les répondantes se disent motivées à travailler avec cette clientèle malgré l'implication émotive que cela exige. Cependant, la plupart croient sincèrement que ce sont des éléments en lien avec leur vécu personnel et professionnel qui ont contribué à leur orientation vers le travail auprès de cette clientèle. Dans la partie suivante, leur profil professionnel est présenté de façon plus systématique.

Lorsqu'on interroge les répondantes sur leur profil professionnel, celles-ci font allusion surtout au type de clientèle avec laquelle elles sont intervenues au cours de leur carrière de travailleuses sociales. Selon elles, cette variété de clientèle au cours de leur carrière bonifie leur capacité à intervenir en soins palliatifs. Elles confirment toutes avoir complété une formation en travail social, au niveau de la technique, du baccalauréat ou de la maîtrise. L'une d'entre elles spécifie avoir fait une maîtrise en art thérapie et que cela demeure pour elle un outil d'intervention très utile avec la clientèle en soins palliatifs. Pour une autre, le fait d'avoir travaillé dans un contexte d'intervention familiale est considéré comme une préparation au travail avec la clientèle en soins palliatifs, car même si la

personne malade demeure la priorité, elle mentionne que les soins palliatifs l'obligent à travailler avec tout un système autour de la personne malade : « J'ai fait beaucoup d'intervention familiale, j'ai beaucoup travaillé avec les jeunes et avec les adolescents, et tout cela c'était dans la logique. » (Entrevue 7).

Lorsque l'on examine plus en profondeur avec les répondantes la formation reçue, elles confirment ne pas avoir été préparées au travail en soins palliatifs si ce n'est un peu de formation en lien avec les personnes âgées. Une seule souligne avoir suivi un cours universitaire, « Approche aux mourants ». L'une des intervenantes va même jusqu'à dire que la formation globale du travailleur social ne répond pas au besoin spécifique du travail avec une clientèle en soins palliatifs. Pour sa part, elle a suivi une formation en accompagnement et une autre sur le deuil et tout cela dans le cadre de son milieu de travail. Au-delà de leur formation et de leurs expériences professionnelles avec des clientèles variées, les répondantes ont élaboré sur leur bagage professionnel, notamment sur des formations spécifiques aux soins palliatifs donnés dans leur milieu de travail ou à l'extérieur de l'organisation. La partie suivante s'attarde tout particulièrement à ce volet important puisque les répondantes affirment à plusieurs reprises ne pas être préparées à intervenir en soins palliatifs, du fait que cette pratique s'intègre dans une approche clientèle tout à fait différente des autres clientèles.

D'abord, les répondantes parlent, pour la plupart, de la formation suivie en accompagnement en soins palliatifs de l'organisme communautaire Palli-Aide. Toutes ont acquis une meilleure compréhension de la philosophie inhérente aux soins palliatifs.

Toutefois, plusieurs apportent un bémol quant au rôle du travailleur social avec cette clientèle. Cette formation répond à certains besoins relatifs à la clientèle, mais elles précisent qu'il manque un volet lié à leur pratique. Une intervenante souligne à cet effet que l'accompagnement fait partie de sa tâche, mais qu'il y a aussi le rôle du travailleur social qui ne doit pas être mis de côté. Donc, selon elle, tous les besoins exprimés par la personne malade doivent être considérés et faire partie de l'intervention en travail social, et ce, en lien avec la profession du travailleur social.

Par ailleurs, la majorité des répondantes s'est sentie très démunie, sans formation, car elles disent toucher à une zone inconnue où tous les gestes posés doivent être nuancés. Plusieurs ont exprimé avoir même ressenti une certaine forme d'exclusion de la part d'autres intervenants en ce qui concerne leur travail avec cette clientèle. Donc, selon la plupart des intervenantes interviewées, il est primordial de savoir comment intervenir auprès de cette clientèle vulnérable. La plupart des répondantes révèlent avoir appris sur le tas. L'une d'entre elles appuie cette affirmation en mentionnant que lors de sa formation initiale en travail social, au niveau des institutions d'éducation, elle n'a appris aucune notion relative sur cette clientèle. Pour elle, l'intégration de notions sur la personne âgée en perte d'autonomie et de santé physique s'est développée avec l'intérêt et la pratique. Une autre répondante confirme avoir suivi une formation de douze rencontres à l'UQAC, donnée par des médecins en oncologie. Cependant, elle ajoute que ses lectures personnelles demeurent ses outils de base pour le moment.

Certaines affirment bénéficier d'un soutien clinique ou d'une supervision mensuelle, une heure à la fois. Toutefois, ce soutien est présent seulement dans une seule des cinq organisations où œuvrent les répondantes. Parmi les autres formations spécifiques mentionnées, et selon les organisations, les intervenantes mentionnent des midis conférences sur différents sujets, l'organisation ponctuelle d'autoformations et autres formations à la Maison Michel Sarrazin. Tout cela dépend de la structure mise en place dans l'organisation, car plusieurs services étaient encore en restructuration lors de la collecte de données.

Lors de l'entrevue, toutes les répondantes ont mentionné le congrès des soins palliatifs du Québec comme une activité formative et de ressourcement essentiel. Elles ne peuvent s'y rendre tous les ans, car l'employeur les envoie à tour de rôle. Toutefois, pour elle, cela demeure un plus pour leur travail, pour ne pas dire une activité incontournable. Toutes les intervenantes rencontrées expriment leur besoin de formation et de ressourcement. Cependant, une des intervenantes affirme être moins intéressée par la formation actuellement parce qu'elle doit prendre sa retraite dans un avenir très rapproché. Toutefois, elle poursuit en mentionnant que malgré sa situation actuelle, le ressourcement est toujours essentiel au travail en soins palliatifs, peu importe la profession. Bref, comme la plupart des répondantes soulignent l'importance du cheminement personnel et de l'expérience, il semble essentiel de regarder de plus près ce que les intervenantes ont à nous dire sur le sujet.

Dans un contexte de travail où le vécu émotionnel est au premier plan, les répondantes parlent souvent de leur expérience de vie pour évaluer leur capacité de jugement professionnel lors de leurs interventions en soins palliatifs. Elles tiennent compte aussi de leur expérience d'accompagnement (dont une expérience de bénévolat à la Maison Notre-Dame) ou de deuils personnels. Notamment, une répondante mentionne que sa première cliente en soins palliatifs était une ancienne collègue de travail et que cela a été un moment marquant dans son travail en soins palliatifs. L'accompagnement a été très difficile. Elle était fermée et elle a l'impression qu'elle n'a pas fait grand-chose pour elle. Cependant, elle souligne que cette expérience a imprégné sa carrière professionnelle en soins palliatifs du début jusqu'à la fin, en raison de la charge émotionnelle qu'elle a créée. Elle croit également que cela a contribué à l'apprentissage de son rôle de travailleuse sociale. En ce sens, la majorité des répondantes affirme que certaines situations marquent plus que d'autres, bien que cela soit personnel à chacune. Dans un même ordre d'idées, elles confirment que c'est grâce à leur cheminement de vie, bonifié par des expériences professionnelles pertinentes qu'elles peuvent faire de l'intervention en soins palliatifs. Elles ajoutent à ce qui précède le développement du savoir être. Plusieurs parlent de leur personne comme de la ressource essentielle à l'intervention. Également, une des répondantes nourrit cette pensée en réfléchissant sur l'avancement en âge qui rapproche de la mort. Pour elle, l'expérience de vie est un élément essentiel de son travail. En ce sens, elle précise que ce sont surtout les deuils personnels et professionnels qu'elle a affrontés au fil du temps qui l'aident le plus. Elle ajoute à cela l'accompagnement de son amie, qu'elle considère comme une expérience qui lui a permis de vérifier son intérêt pour

l'accompagnement en fin de vie. Enfin, elle se nomme comme l'une de celles qui a cru en l'équipe spécialisée de soins palliatifs. Une autre parle surtout de ses expériences de vie qui l'ont placée devant des deuils de toutes sortes et des situations de vie qui lui ont demandé beaucoup d'adaptation. Puis, une autre confirme que son expérience comme famille d'accueil lui a appris à s'adapter et à vivre des pertes à répétition. Cependant, elle conclut en me demandant si l'on peut vraiment s'y habituer. Pourtant, une autre croit qu'en étant déjà sensibilisé aux différentes formes de décès on est plus préparé à l'intervention en soins palliatifs, mais toujours en considérant que les émotions prennent des formes variées selon les événements. Unaniment, les répondantes confirment que le rôle du travailleur social en soins palliatifs est complexe, car il sollicite sans cesse les émotions. La partie suivante expose la particularité de ce rôle, qui place la personne devant toute une gamme d'émotions :

Il faut se sentir bien et j'ai toujours su que je voulais faire ça, j'ai toujours su que ces gens-là, ce qu'ils vivaient cela me rejoignait. C'est dans le sens et ce, où est-ce que tu travailles avec la base, tu travailles avec les vraies émotions. C'est ça que j'aime. (Entrevue 5)

3. Rôle du travailleur social en soins palliatifs

D'abord, il faut mentionner que les répondantes trouvent difficile de bien définir le rôle du travailleur social en soins palliatifs. La plupart parlent d'un rôle de soutien, d'accompagnement où il est souvent l'intervenant pivot en raison des liens de confiance qu'il peut et doit créer. En fait, le travailleur social est la personne qui oriente vers les ressources et qui ajoute des services selon les besoins. Toutefois, il doit envisager des changements de situation pouvant survenir au jour le jour, et même d'heure en heure, en fin

de vie. Selon les répondantes, le travailleur social a pour mission de redonner du pouvoir à la personne en évitant les attentes et en demeurant réaliste sur le rôle qu'il doit jouer auprès de la clientèle. Une des intervenantes explique qu'il faut être capable de travailler avec l'état de choc relatif à l'annonce du diagnostic et dans un contexte multi problématique. Finalement, il faut être prêt à intervenir en situation de crise. Malgré cette réalité, elle ajoute que le travail en soins palliatifs est difficile, mais en même temps, qu'il est très valorisant. De plus, elle mentionne qu'il est nécessaire de démystifier sa propre mort et de travailler sur soi quotidiennement, car l'intervenant est placé dans une situation de deuil permanent. Elle mentionne en ce sens : « On se dit que la vie est unique, la mort aussi l'est, parce que jamais, jamais... On n'a pas d'exemple, on n'a pas de marche à suivre. » (Entrevue 3). D'autant plus, qu'il y a une méconnaissance des soins palliatifs. À cet effet, elle ajoute que les gens en général ne comprennent pas que l'intervention avec cette clientèle est tout à fait particulière :

Non et on est perdant au départ pour les budgets, tout de suite au départ... Ce qui fait, que si tu comptabilises tout de la même façon et que tu ne fais pas d'exception, l'équipe de soins palliatifs est une équipe d'exception. Pas parce qu'elle est meilleure que les autres, parce que l'intervention qu'elle fait nécessite beaucoup plus d'émotions, elle nécessite que tu ne mettes pas juste ta compétence, elle nécessite que tu mettes tes émotions sur la table. (Entrevue 3)

Selon elle, il faut que les travailleurs sociaux en soins palliatifs aient la capacité de retomber rapidement sur leurs pattes et qu'ils possèdent de puissantes capacités d'adaptation. Elle se dit consciente que pour être capable de vivre des deuils à répétition, il faut pouvoir se ressaisir rapidement.

Plusieurs répondantes ont parlé de l'approche systémique utilisée dans le cadre de leur travail comme d'une approche incontournable. En fait, lorsque la maladie grave se présente pour une personne, c'est l'entourage au complet qui a besoin d'aide. C'est aussi en ce sens qu'une intervenante mentionne qu'il faut avoir beaucoup d'ouverture, car le rôle déborde parfois des balises reconnues du travailleur social. Elle explique qu'en contexte hospitalier, elle doit obtenir une requête pour intervenir sauf que cela se complique dans la mesure où une requête est nécessaire pour chaque personne concernée (patient, conjoint, enfant, etc.) et actuellement la requête est d'abord faite pour le patient par le médecin. En situation complexe où le temps est compté et où l'intervention doit se faire rapidement, l'obtention de la requête peut faire obstacle à l'intervention et elle peut même priver une personne de l'aide dont elle a besoin.

Par ailleurs, certaines répondantes rapportent qu'elles doivent accompagner la personne malade si elle ressent à un moment donné le besoin de cheminer relativement à cette étape importante de vie. En effet, une répondante explique que les gens abordent l'idée de la mort de manière différente et leur priorité en fin de vie varie beaucoup d'un individu à l'autre. Elle mentionne que certains souhaitent vivre des relations personnelles intenses tandis que d'autres ressentent le besoin de se retirer. Cela lui confirme qu'il faut les amener à cheminer tout en validant continuellement certains éléments et sans porter de jugement par rapport à leur choix. Il faut devenir une personne qui sache doser ses émotions et sa raison selon le cas :

Oui. Oui, c'est différent dans le sens qu'on n'amène pas des obligations à faire. On n'amène pas des fois justement notre pensée personnelle et notre raison personnelle. Il faut devenir une personne un peu d'émotion et non de raison. (Entrevue 5)

D'autant plus que, selon elle, montrer ses émotions prouve que l'on est humain. Elle révèle que les personnes ne s'ouvriront pas à des intervenantes sans émotion. En effet, elle confirme être là pour créer la confiance permettant de maximiser son intervention tout en considérant qu'entrer dans l'intimité profonde de la personne malade fait partie du rôle du travailleur social en soins palliatifs.

Moi je dirais que c'est l'approche qui est différente. Elle est différente parce que quand tu arrives pour la première fois dans un dossier en soins palliatifs, les gens connaissent pas notre rôle, des fois ça les inquiètent qu'il y a une travailleuse sociale qui arrive chez eux. Qu'est-ce qu'elle va venir chambarder? Elle va tu vouloir régler nos vieilles situations, nos vieux conflits? (Entrevue 1)

Elle ajoute que c'est valorisant de penser que quelqu'un fait suffisamment confiance à l'intervenante pour lui permettre d'entrer dans sa vie à ce moment bien précis. Dès lors, elle constate toute l'utilité d'avoir une équipe dédiée qui permet de mieux répondre aux besoins de la clientèle. Ainsi, les intervenants peuvent donner un meilleur service aux personnes malades parce qu'ils travaillent en équipe et qu'ils ont l'opportunité de communiquer entre eux. La répondante précise que son rôle de travailleur social en soins palliatifs lui permet de mieux apprécier la vie et lui apprend à réfléchir sur soi.

D'autre part, une intervenante explique qu'elle doit toujours établir un ordre de priorité dans ses interventions en raison des urgences qui doivent être traitées rapidement, car cela a souvent des impacts majeurs sur la qualité de vie de la personne. Pour elle, l'essentiel en phase terminale c'est l'amour que l'on donne et que l'on reçoit. Ce ne sont pas

les mots qui comptent. Elle dit vérifier de manière constante les besoins pour que la personne puisse recevoir de bons soins. Elle mentionne également que le travailleur social en CHSLD demeure un poste relativement nouveau et que les rôles sont diversifiés et encore à définir. Elle croit sincèrement qu'une seule intervenante couvrant quatre CHSLD pour un total de 300 bénéficiaires demeure un grand défi au quotidien quand on veut accorder du temps de qualité aux bénéficiaires malades et aux aidants. Elle confirme qu'il y a eu des changements de politique au sein de l'établissement pour favoriser le respect de la dignité de la personne, mais qu'il y a encore beaucoup à faire. Une autre intervenante s'exprime sur l'importance de rester proactive afin de proposer des options, mais toujours au rythme de la personne malade qui peut s'ouvrir et désirer s'exprimer ou, au contraire, rester fermée à l'autre. Elle confirme que c'est la personne qui établit son rythme et que l'intervenante l'accompagnant la respecte dans ses choix. « On n'a pas de réponse à donner, ce n'est surtout pas nous qui donnons des réponses... » (Entrevue 7). Elle dit demeurer consciente des croyances de ses clients, mais aussi des siennes qui pourraient risquer d'influencer son jugement professionnel. Également, elle révèle qu'être intervenant en soins palliatifs consiste à s'impliquer totalement et sans demi-mesure dans une intervention intense, car plus rien n'a de sens et le temps presse. Elle poursuit en révélant que pour éviter l'épuisement professionnel, elle doit défendre son identité professionnelle jusqu'à la fin de l'intervention. D'ailleurs, comme le travailleur social en soins palliatifs intervient dans une perspective biopsychosociale, elle croit que l'équipe dédiée prend tout son sens avec cette clientèle.

Finalement, les répondantes voient globalement leur rôle de travailleuse sociale en soins palliatifs comme étant un rôle d'accompagnatrice auprès d'une personne vulnérable et sa famille. Ce rôle demande un savoir être particulier, afin de bien comprendre les besoins de ce système qui est souvent en équilibre précaire. Dans la partie suivante, les répondantes s'attardent un peu plus spécifiquement aux particularités liées à leur intervention en soins palliatifs.

Dans les entrevues, les répondantes rapportent que la clientèle en soins palliatifs nécessite une approche d'intervention différente. Entre autres, elles mentionnent qu'il faut être à l'écoute de la clientèle et être capable d'installer rapidement un climat de confiance, car le temps est souvent compté. Selon les personnes rencontrées, il semble que ce type d'approche demeure la base et que l'authenticité reste un élément essentiel dans cette forme d'intervention. Dans le même ordre d'idées, une répondante souligne que les gens ne connaissent pas bien le rôle du travailleur social en soins palliatifs. Il semble que celui-ci n'est pas toujours très bien défini et, en plus, que chaque organisation a ses particularités. Le travailleur social doit clairement préciser les rôles de tous les acteurs impliqués auprès du patient. À l'occasion, il doit intervenir à différents niveaux afin de démystifier les préjugés qui nuisent à l'intervention. Les gens croient souvent que le travailleur social est présent pour régler les situations et les conflits anciens. Aussi, l'intervenant doit souvent les rassurer et dissiper les peurs relativement à ce type de croyance. À cette étape particulière, il doit expliquer que son rôle en est un d'accompagnement de la personne et des aidants. Il en profite pour faire une vérification des besoins et des limites respectives des personnes qu'il accompagne. Afin de ne pas créer de déceptions inutiles, la travailleuse sociale

explique également les limites du réseau de la santé relativement aux services qui s'offrent à eux. Lorsque les besoins plus techniques sont réglés, elle peut se consacrer plus au besoin relationnel.

Moi, je pensais que je ferais quelque chose de miraculeux en fin de vie. Moi, je pensais que je les accompagnerais thérapeutiquement, que je réglerais leurs conflits avec leurs enfants, avec le conjoint, qu'ils mourraient dans la sérénité totale. C'était mon but lorsque j'ai débuté en soins palliatifs. C'était tout un défi. Cela m'a pris trois ans pour m'ajuster entre l'idéal et le réel. On meurt comme on peut! La personne, elle va mourir comme elle peut et non comme on le veut, nous, comme intervenant. (Entrevue 1)

Une autre intervenante aborde plus particulièrement son rôle par rapport au respect du milieu de vie de la personne qu'elle accompagne à domicile. Elle se garde bien de dire qu'elle intervient, mais plutôt qu'elle fait de l'accompagnement en respectant l'individualité des personnes qu'elle accompagne. Pour elle, accompagner signifie être à côté, ne pas être en avant, mais bien suivre le rythme de la personne et lui laisser le pouvoir décisionnel en lui offrant des avenues possibles ; au bout du compte, c'est toujours la personne qui a le dernier mot. Elle parle du respect de son milieu de vie parce qu'elle a choisi de mourir à son domicile ainsi que du respect de ses choix et de son scénario de fin de vie aussi. Elle conclut en parlant du respect du rythme de chaque personne, de ses valeurs et de l'essence même de ce qu'elle est comme être unique. Elle dit essayer de les aider à se résigner, mais non à accepter, car comme travailleuse sociale elle ne croit pas qu'elle peut demander à quelqu'un d'accepter de mourir quel que soit son âge. Elle croit qu'il faut se mettre à sa place pour mieux comprendre.

Alors, quand l'urgence de vivre se présente, son rôle de travailleuse sociale prédomine. De plus, elle a comme objectif de garder le client en vie jusqu'à la fin. Elle précise que pour certains, il y aura la présence d'une urgence de vivre et qu'elle devra les aider à gérer cette situation. Selon la répondante, ce rôle implique également de vérifier chez le client les choses à prioriser pour le temps qui lui reste, mais toujours en considérant son état de santé global. Dans le cas des aidants, elle affirme vérifier les risques d'épuisement et offrir les ressources disponibles. Devenant souvent l'intervenant pivot dans le dossier, le travailleur social fait le lien avec les autres professionnels. Toutefois, elle mentionne que l'infirmière peut être également l'intervenante pivot; cela dépend de la personne qui crée les premiers liens significatifs. C'est pourquoi l'intervention multidisciplinaire et interdisciplinaire favorise la mise en place d'une évaluation des besoins réaliste et permet de créer une structure bien organisée afin d'éviter que les professionnels ne soient pas tous là en même temps. Elle ajoute que le milieu d'intervention doit permettre d'apporter du soutien à la personne malade et à la famille, sans être envahissant. Elle croit qu'il faut laisser le client vivre ce temps précieux qui lui reste dans les meilleures conditions possible. Ainsi, elle prend soin de vérifier si la personne ne se sent pas envahie par l'équipe. Dans la dernière semaine de vie du malade, l'intervenante se dit présente pour vérifier si les services sont adéquats et si le patient et les proches ont tout ce qu'il faut, car la famille est encore plus présente à cette phase de la maladie.

Pour une répondante, il est évident que son rôle en CHSLD est différent des intervenantes en soins palliatifs au maintien à domicile en CLSC. Elle rapporte qu'elle ne fait pas beaucoup d'accompagnement, mais intervient surtout lors de situations plus

difficiles. Elle mentionne qu'elle donne du soutien aux familles, oriente vers des ressources et donne de l'information si nécessaire. Entre autres, elle doit souvent intervenir auprès des personnes qui n'acceptent pas le placement et qui ont de la difficulté à s'adapter à cette réalité. Elle précise qu'elle a un pouvoir d'enquête au sein de l'organisation. Une grande partie de son temps est consacrée au montage de dossiers de signalement de la curatelle. En ce sens, son rôle prioritaire en est un de protection de la personne en fin de vie tout en essayant d'éviter l'augmentation du stress chez le résident. Le peu de temps qui lui reste, elle l'utilise pour faire de l'accompagnement auprès des résidents, gérer des situations de crise, aider la personne à mieux comprendre leurs peurs. Elle doit aussi outiller le personnel pour qu'il sache comment travailler avec certains patients.

Selon une autre intervenante, ce rôle peut nécessiter aussi de l'accompagnement pour les démarches légales incluant l'évaluation psychosociale. Elle confirme qu'elle a l'occasion de créer un lien thérapeutique intéressant. De plus, elle souligne la possibilité de faire du suivi en interne et en externe si la personne retourne dans son domicile de manière temporaire ou permanente. Dans le cadre de son travail, elle confirme toujours travailler en étroite collaboration avec la psychologue.

Selon la plupart des répondantes, il n'existe pas de service d'intervention post deuil structuré pour les proches à la suite du décès de la personne accompagnée en soins palliatifs. Selon les organisations, il est possible de tenir une ou deux rencontres par le travailleur social auprès des proches de la personne décédés afin de compléter l'intervention et permettre d'amorcer le processus de deuil. Lors des entrevues, les

intervenantes confirment l'utilité à long terme de pouvoir accompagner les personnes endeuillées, car il y a beaucoup de besoins en ce sens.

4. Difficultés rencontrées

Les répondantes expriment la complexité de leur rôle avec une clientèle en soins palliatifs. Dans le cadre de leur travail, les travailleuses sociales en soins palliatifs vivent des difficultés variées. Ces difficultés visent trois aspects précis liés à leur travail. D'abord, nous examinerons celles vécues dans le cadre de l'intervention auprès de la clientèle. Deuxièmement, nous poursuivrons avec celles liées au contexte actuel du réseau de la santé et des services sociaux. Puis, nous regarderons les difficultés d'ordre émotionnelles, et enfin, nous conclurons avec certaines particularités nommées par les répondantes lors des entrevues.

4.1. Difficultés dans le cadre de l'intervention auprès de la clientèle

Selon les répondantes, les travailleurs sociaux en soins palliatifs rencontrent des difficultés de différents ordres. Tout d'abord, la plupart mentionnent leur manque de connaissance en ce qui concerne la clientèle en soins palliatifs dès leur entrée en fonction comme intervenante sociale en soins palliatifs. L'expertise avec cette clientèle demeure difficile à aller chercher, car si la profession de travailleur social est jeune au Québec, celle de travailleur social en soins palliatifs l'est encore plus. Une répondante parle de son manque de connaissance pour intervenir avec les enfants et de la difficulté à gérer le stress inhérent lorsqu'on accompagne cette clientèle. Elle ajoute que l'insécurité peut nuire à

l'accompagnement; par conséquent, il est essentiel de se fier à ses compétences professionnelles. Au-delà du manque de connaissance, les limites personnelles quant à certaines situations plus touchantes émotionnellement font partie des difficultés du travail avec cette clientèle et la plupart des intervenantes l'ont confirmé. Plusieurs d'entre elles ont révélé que les interventions avec les enfants, les jeunes familles et les jeunes adultes demeurent celles parmi les plus difficiles à vivre émotionnellement. Dans ce sens, une intervenante mentionne qu'elle trouve plutôt aberrant que les personnes autour de la trentaine, la quarantaine ne puissent pas compter sur des ressources de répit parce qu'il n'entre pas dans le critère d'admissibilité lié à l'âge.

On a encore beaucoup moins de ressources pour les jeunes adultes entre 30 et 50 ans.
(Entrevue 3)

Comme répit, on a des ressources de répit générales, mais c'est des ressources de personnes âgées, c'est-à-dire les centres d'hébergement. Alors, c'est certain que l'on n'enverra pas quelqu'un de 30 ans avec des personnes de 80 ans ? (Entrevue 3)

Dans un autre ordre d'idées, la majorité des intervenantes tient à spécifier qu'en soins palliatifs on ne peut pas compter le temps pour une rencontre. La travailleuse sociale ne peut se permettre de laisser les membres d'une famille en état de crise à la suite de l'annonce d'un pronostic réservé en leur disant qu'elle a dépassé le temps prévu pour une entrevue. La majorité des personnes interrogées ajoute que les organisations ont du mal à prendre en considération que l'on n'intervient pas avec la clientèle en soins palliatifs de la même manière qu'avec une autre clientèle. Elles précisent que le temps, les croyances, les valeurs sont des éléments à considérer continuellement en soins palliatifs. D'ailleurs, une

répondante souligne qu'il y a souvent des problèmes d'interventions contradictoires en raison des croyances et des valeurs de la personne.

En examinant les difficultés rencontrées avec cette clientèle, les intervenantes abordent aussi un volet plus financier. Cela explique, disent-elles, qu'il y a en règle générale moins de programmes d'aide financière en soins palliatifs. De plus, la liste d'attente pour recevoir les services de l'ergothérapeute est plus longue pour les personnes en soins palliatifs et sans considération du temps souvent compté pour le malade et ses proches. Compte tenu de ce qui précède, des répondantes ont mentionné que cela est très difficile d'accepter les limites de services pour la clientèle en raison de coupes budgétaires. C'est pour cette raison qu'elles disent faire très attention à ne pas créer d'attentes irréalistes, car c'est difficile de dire aux gens que l'on n'a pas de ressources disponibles pour eux.

Les répondantes mentionnent que chaque ouverture de dossier annonce une fin de vie et qu'elles n'ont pas le temps d'achever le processus d'accompagnement avec les familles. Elles mentionnent un élément important leur permettant de mieux vivre avec les contraintes liées à cette forme d'intervention. En fait, elle pense qu'en fin de vie, la situation change au jour le jour, et qu'il faut être capable de vivre dans l'ici maintenant avec la clientèle tout en ayant la capacité de s'adapter.

Une répondante parle d'un phénomène social nouveau en région, c'est-à-dire l'intervention avec une clientèle multiculturelle. Celle-ci devient très complexe quand elles doivent faire intervenir un interprète. Cela retarde le processus d'intervention et constitue une entrave à la communication. Elle constate que l'émotion est très difficile à traduire et

que le manque de connaissance des valeurs culturelles des immigrants nuit considérablement à l'accompagnement en fin de vie de ces personnes.

Un autre élément important mentionné comme une difficulté par les répondantes touche au pronostic réservé. En effet, pour bénéficier des services en soins palliatifs, il faut que le médecin confirme ce pronostic. Lorsqu'il tarde à venir, les gens sont privés de services. Une répondante mentionne qu'elle a eu à vivre avec des situations complexes où le médecin convenait avec la famille de ne pas nommer le pronostic réservé au patient. D'autre part, elle mentionne avoir aussi vécu d'autres situations où les proches ou l'entourage de la personne en fin de vie ne veulent pas dire à la personne malade qu'elle va mourir. Or, la travailleuse sociale ne peut pas donner de services si la personne n'est pas officiellement considérée en soins palliatifs. Il faut donc que le pronostic réservé soit confirmé. Une autre répondante mentionne également qu'il est parfois difficile d'entrer dans certains dossiers parce que l'on n'a pas introduit assez rapidement la travailleuse sociale dans le processus. Elle confirme que lorsque l'on introduit dès le départ le travailleur social en soins palliatifs, cela facilite le travail.

En ce qui concerne le processus de deuil, toutes les répondantes sont d'accord pour dire qu'il est essentiel de ne pas laisser les personnes en deuil dans une situation de détresse sans vérifier l'ampleur de la douleur. À cet effet, une intervenante explique qu'il s'avère difficile, quand on est seulement deux travailleuses sociales en soins palliatifs, de faire les suivis de deuil alors que le temps manque déjà pour les interventions. Elle ajoute que dans des situations particulières la travailleuse sociale peut faire une exception et rencontrer

certaines personnes après le décès, et même plus d'une fois, sauf que cela a un impact sur les personnes en attente de services en soins palliatifs. C'est pourquoi en général les gens sont recommandés au groupe d'entraide « Grandir ensemble » et à l'organisme communautaire Deuil 02. De plus, elle explique qu'actuellement il n'existe pas de personne ressource qui se déplace pour rencontrer les personnes endeuillées à la maison. Elle confirme qu'il y a un besoin d'intervention de deuil à domicile, et ce, notamment, pour les personnes malades, âgées ou qui ont de la difficulté à sortir de leur domicile.

En général, au sujet des difficultés rencontrées avec la clientèle, les travailleuses sociales donnent un portrait qui se ressemble tout en observant qu'il existe certaines particularités liées aux structures et aux services mis en place par l'organisation qui les engage. L'une d'entre elles s'exprime sur les particularités liées au contexte en CHSLD. Entre autres, elle insiste sur le fait qu'elle a peu de temps à consacrer au bénéficiaire et à sa famille. Comme elle doit desservir une clientèle de 300 personnes, elle affirme manquer de temps pour s'occuper du volet plus humain, en considérant qu'elle doit régler beaucoup de dossiers urgents qui exigent plusieurs démarches juridiques telles que les régimes de protection, les tutelles, etc. Elle fait beaucoup d'interventions juridiques, ce qui l'oblige à remplir de nombreux documents administratifs. Elle spécifie que les problèmes financiers des bénéficiaires ont un impact majeur sur leur qualité de vie. Étant donné ce contexte de travail, elle confirme ne pas être en mesure d'intervenir auprès des personnes endeuillées. Donc, toutes les répondantes déclarent devoir gérer au quotidien de nombreuses difficultés, et ce, à différents niveaux. Afin de pallier certaines d'entre elles, plusieurs intervenantes croient que des équipes dédiées et structurées de manière à répondre aux besoins

particuliers d'une clientèle en soins palliatifs pourraient être une piste de solution. D'autres répondantes pensent que plusieurs difficultés pourraient être amenuisées si les acteurs du système s'ouvraient à l'idée que les soins palliatifs se révèlent un monde à part où la personne vit une des plus grandes étapes de sa vie. Ceci implique que plusieurs problèmes nommés par les répondantes sont directement liés au contexte du réseau de la santé et feront l'objet de la partie suivante.

4.2. Contexte actuel du réseau de la santé et des services sociaux

D'abord, plusieurs travailleuses sociales mentionnent qu'il y a peu de possibilités pour établir de vraies équipes multidisciplinaires. L'une d'entre elles mentionne qu'il est compliqué de réaliser des plans d'intervention quand il ya une non-reconnaissance de la souffrance psychologique du malade par d'autres professionnels de l'équipe. De plus, elle rapporte que le roulement du personnel infirmier nuit à la stabilité de la personne en fin de vie et qu'il y a encore beaucoup à faire en ce qui a trait au développement des compétences liées à la pratique du travailleur social en soins palliatifs. Une autre répondante ajoute qu'elle trouve difficile de prendre sa place dans l'équipe dédiée parce que le côté de santé du corps de la personne prend beaucoup de place. Dans ce sens, il est ardu de faire reconnaître l'idée de fin de vie quand la médecine veut encore guérir. Cependant, pour l'intervenante, l'équipe dédiée en soins palliatifs a sa place, car elle permet de mieux répondre au besoin de la clientèle en soins palliatifs, considérant que l'on est dans une approche biopsychosociale. Cette répondante croit que l'on peut encore améliorer la pratique des soins palliatifs, surtout en ce qui concerne la reconnaissance de la spécificité

des professionnels qui interviennent dans ce domaine. Pour l'intervenante en CHSLD, le contexte de travail est particulier. En effet, elle est bien consciente que ses difficultés diffèrent quelque peu de celles de ses collègues du maintien à domicile. La clientèle a besoin de stabilité et le réseau n'est pas toujours capable de lui en donner.

Dans un autre ordre d'idées, une répondante dénonce les listes d'attente en soins palliatifs. Elle croit que cela ne devrait pas exister. Cette travailleuse sociale affirme qu'il y a une politique de soins palliatifs, mais peu de moyens pour la réaliser adéquatement. Elle trouve tout à fait inacceptable et inhumain que des personnes meurent tandis qu'elles sont inscrites sur une liste d'attente. De plus, elle souligne qu'il n'y a pas assez d'infirmières et de travailleurs sociaux pour le nombre de professionnels soignants dans l'équipe. En fait, elle affirme que si elle n'avait pas limité son nombre de dossiers, elle aurait couru le risque de tomber malade. Elle estime que le réseau n'est pas très compréhensif en demandant des justifications sur le nombre d'entrevues et sur leur durée. D'autant plus, qu'en phase terminale les clients sont vus tous les jours dans la dernière semaine de vie. Selon la répondante, les soins palliatifs ne préoccupent pas suffisamment les dirigeants du ministère de la Santé et des Services sociaux. De plus, elle croit que les administrateurs ont une incompréhension des soins palliatifs et que les décideurs ont une méconnaissance de ce milieu de soins. C'est la raison pour laquelle, selon elle, il y a peu de budgets alloués aux projets en soins palliatifs. Cette répondante ajoute, que tant que ces derniers ne seront pas considérés comme différents et nécessitant une attention particulière, l'intervention demeurera difficile. Pour finir, elle affirme que les soins palliatifs sont les grands négligés de la planification budgétaire ministérielle :

On devrait intervenir selon eux de la même façon que l'on intervient dans tous les autres secteurs donnés. Lorsqu'ils décident les budgets, ils n'ont jamais d'argent pour les programmes en soins palliatifs. Ils comptabilisent nos interventions ce n'est pas aidant. Tant et aussi longtemps que les soins palliatifs ne seront pas considérés comme de l'intervention qui est différente et que ça nous prend des espaces-temps pour ventiler ... (Entrevue 3)

Selon la plupart des répondantes, il semble que la compréhension du milieu de pratique de travail social en soins palliatifs dépend beaucoup de la structure de l'organisation et de l'ouverture des personnes qui y travaillent. Une répondante mentionne que l'établissement a tendance à confiner le travailleur social dans un rôle restrictif. En fait, la réalité est toute autre quand on côtoie la maladie et la mort quotidiennement.

Également, pour recevoir les services de maintien à domicile et les services de Palli-Aide, il faut encore avoir le pronostic réservé. Lorsque le médecin traitant refuse de recommander son patient aux soins palliatifs en omettant d'émettre le document relatif au pronostic réservé, c'est à la travailleuse sociale qu'on réserve la tâche de tenter d'obtenir le document. Donc, c'est le médecin traitant qui a le dernier mot pour recommander la personne au programme de soins palliatifs. À cet effet, la répondante confirme que certaines personnes ne sont pas aidées parce qu'il manque un rapport. Dans ces conditions, la répondante se demande si la dignité de la personne est respectée.

Finalement, selon la majorité des répondantes, la non-reconnaissance de la complexité liée à la pratique des soins palliatifs se révèle un obstacle majeur pour les travailleurs sociaux. Dans cette optique, plusieurs des répondantes soulignent qu'il devient difficile de justifier que leur principal outil de travail, c'est-à-dire elle-même, peut avoir

besoin de plus de ressourcement pour intervenir avec cette clientèle particulière, pour faire face aux difficultés quotidiennes, aux émotions intenses et aux deuils à répétition.

4.3. Difficultés émotionnelles

L'élément majeur rapporté par toutes les intervenantes lors des entrevues est la difficulté de tourner la page sur un décès sans prendre le temps de vivre ce moment important. Vivre des deuils à répétition augmente la difficulté, selon les répondantes. Une intervenante révèle également que travailler quotidiennement dans un contexte de maladie où la mort est parfois au rendez-vous peut provoquer un stress intense et faire vivre des émotions très fortes. Aussi, pour la plupart des intervenantes interrogées, il faut s'accorder un temps d'arrêt. Une répondante souligne que le travailleur social doit savoir se protéger pour ne pas être envahi pendant l'intervention, car certaines situations touchent plus les intervenants que d'autres. Une autre confirme qu'elle parvient à surmonter le stress généré par les décès à répétition grâce à ses capacités d'adaptation et au fait qu'elle ne voit pas la mort comme une fin en soi, mais comme un élément lié au caractère continu de la vie.

Une répondante énumère plusieurs difficultés qu'elle a rencontrées au cours de ses expériences en soins palliatifs, mais également tous les éléments positifs que cela lui a apportés. Elle explique que ce n'est pas toujours facile de bien s'approprier l'approche palliative. Elle ajoute qu'il faut souvent diminuer ses attentes vis-à-vis de ce que l'on souhaiterait pour la personne accompagnée et, en quelque sorte, faire le deuil d'un d'accompagnement idéal. Par rapport à soi, elle révèle qu'il faut rechercher l'équilibre, être capable d'ajustement personnel et baisser son ego comme travailleur social. Au bout du

compte, elle réalise que ce travail a enrichi sa vie, et ce, au prix d'un cheminement personnel :

Oui, beaucoup, cela m'a beaucoup enrichie, je dirais personnellement... de me voir d'un point de vue différent avec toutes ces limites-là. Ce qui fait que, moi, je trouve qu'en même temps c'est presque une grâce, d'avoir eu ce travail, c'est un beau cadeau... (Entrevue 1)

C'est un gros cadeau, mais il est difficile à déballer parce que tu le déballes petit par petit. Avant d'arriver à ouvrir ce cadeau-là c'est tout un cheminement. (Entrevue 1)

Une seule répondante affirme être bien outillée pour travailler avec une clientèle en soins palliatifs. Elle justifie cela en affirmant avoir une bonne capacité d'écoute et d'autocritique.

La dernière difficulté mentionnée par certaines intervenantes rencontrées concerne le fait de travailler seul comme travailleuse sociale dans un service de soins palliatifs. Une répondante mentionne à ce propos qu'il est important d'être au moins deux afin de pouvoir échanger, de se valider et de verbaliser quand la situation l'exige.

La plupart des répondantes confirment que le travail en soins palliatifs amène son lot de difficultés et que cela ne doit pas être pris à la légère, car l'être humain y est sollicité de toute part dans ses croyances, ses valeurs, sa vulnérabilité, son expérience de vie, etc. Les intervenants en soins palliatifs ont donc des besoins multiples et complexes relativement à leur travail. À certains moments, l'intervention peut devenir très intense émotionnellement. En bref, les organisations ne se préoccupent pas des aspects liés au travail en soins palliatifs, ce qui nuit à l'intervention et crée un stress inutile pour les

intervenants. La partie suivante présente à cet effet les résultats sur les besoins exprimés par les répondantes.

5. Les besoins du travailleur social en soins palliatifs

Dans cette partie les répondantes se sont exprimées sur les besoins essentiels pour elles afin d'améliorer leur structure de travail en soins palliatifs. La plupart des répondantes spécifient le caractère particulier des soins palliatifs en ce qui concerne l'apprentissage par essais et erreurs et la diversité des interventions possibles. Toutes mentionnent la nécessité d'avoir des outils un peu plus solides ainsi que des équipes de travail plus structurées et plus stables pour être en mesure d'intervenir correctement dans certaines situations. À cet égard, la quasi-totalité des travailleuses sociales en soins palliatifs dit se sentir seule et isolée dans leur pratique professionnelle. Notamment, une répondante mentionne qu'elle trouve difficile de ne pouvoir discuter avec une autre travailleuse sociale, car elle est la seule de sa profession à l'intérieur de son organisation. Ainsi, la majorité des répondantes ayant participé à la recherche révèle avoir ressenti le besoin d'être accompagnée pour être en mesure de faire de même avec les autres. Plusieurs expriment le désir d'être supervisées par une personne connaissant le travail social en soins palliatifs et plus spécifiquement par un professionnel ayant des compétences en la matière. Les intervenantes rencontrées expriment différemment ce besoin de supervision ou de formation continue par un travailleur social d'expérience connaissant bien les spécificités liées à leur milieu de travail :

J'ai déjà été superviseure moi-même et je me suis toujours fait superviser, j'ai été superviseure longtemps au Bac en travail social et puis je pense que cette ressource-là manque. Actuellement, la seule personne sur laquelle je peux m'accrocher, c'est..., mais elle est psychologue. Ce qui fait qu'il y a comme des parties du travail social qu'elle ne peut pas m'amener, que moi ça serait mon besoin actuellement. Et même si j'ai des supervisions cliniques avec mon équipe de travailleuses sociales, ils ne sont pas confrontés à la même réalité que moi, le domaine des SP. Comment trouver quelqu'un qui pourrait superviser en soins palliatifs? (Entrevue 4)

En travail social parce que l'on voit tout l'aspect biopsychosocial et pour mieux comprendre aussi c'est quoi nos techniques d'intervention. Parce que même dans l'accompagnement, on va aller chercher nos techniques d'intervention et ce n'est pas juste de la relation d'aide. (Entrevue 7)

Dans un même ordre d'idées, l'une d'entre elles s'exprime sur ses besoins spécifiques dans son cadre organisationnel. Elle exprime l'avantage possible à long terme d'avoir une coordonnatrice possédant des connaissances particulières en soins palliatifs et capable de prendre position lors d'un litige. Elle confirme ne pas recevoir nécessairement l'appui des infirmières quand des situations de comorbidité se présentent et que plusieurs services doivent collaborer dans le but d'optimiser l'intervention. Cette répondante déclare qu'elle aurait besoin de quelqu'un pouvant, dans certaines situations délicates, jouer le rôle de médiateur. Tout compte fait, elle affirme qu'il manque, dans son service, le lien entre la santé et les services sociaux

Par ailleurs, une des répondantes est plus explicite quant à l'utilité de recevoir de la supervision et de la formation. En ce sens, elle explique que c'est important de parler de l'intervention en soins palliatifs pour avoir un canevas, pour avoir des phrases clés, des modèles d'intervention, mais aussi pour être mieux outillé pour faire face à la complexité de la clientèle. Alors, que le soutien soit formel ou informel, elle confirme qu'il faut trouver un moyen de répondre à ces besoins fondamentaux comme travailleur social en soins

palliatifs. Pour une autre répondante, il est essentiel de faire une relecture des interventions, cela fait partie du volet plus spécifique lié au besoin de ressourcement nommé par les participantes. Selon toutes les intervenantes, répondre au besoin de ressourcement est considéré comme tout aussi important que le besoin de supervision et de formation. Les intervenantes justifient ce besoin par l'intensité que peut prendre l'accompagnement en soins palliatifs et aussi par le fait de vivre des deuils à répétition. Si bien qu'une répondante pense qu'il devrait y avoir une semaine de vacances supplémentaire en soins palliatifs comme cela se fait pour les gens qui travaillent en santé mentale. Une autre répondante a insisté sur l'importance de la sensibilisation auprès des personnes qui prennent les décisions dans le réseau de la santé québécois comme d'une aide essentielle au développement de l'intervention en soins palliatifs. Selon une répondante, il serait possible de reconnaître tous ces besoins, et d'y répondre, dans la mesure où le réseau aurait une meilleure connaissance de l'intervention en soins palliatifs. De toute évidence, les répondantes sont persuadées que des ressources supplémentaires découleront de la reconnaissance par le réseau de la spécificité de la pratique en soins palliatifs. Le manque de ressources pour les malades et les proches aidants est mentionné plusieurs fois par les répondantes. Notamment, une intervenante rapporte que présentement il n'y a pas de maison en soins palliatifs à Jonquière et que les personnes en fin de vie sont envoyées à la Maison Notre-Dame à Chicoutimi. Elle ajoute qu'il y a des gens qui ne veulent pas aller en maison de soins palliatifs parce que la Maison Notre-Dame est à Chicoutimi et que leur famille est à Jonquière. Cette intervenante croit que la population est suffisamment nombreuse à Jonquière pour justifier l'ouverture d'un lieu d'accueil en soins palliatifs. De

plus, elle mentionne qu'il manque de lits de transition pour les malades et les proches aidants pour les cas plus difficiles à gérer.

Pour elles, la formation en accompagnement reçu par l'organisme Palli-Aide demeure un outil essentiel, mais ne répond pas complètement à leurs besoins et au style de travail qu'elles ont à faire comme intervenantes sociales en soins palliatifs. Selon une répondante, la travailleuse sociale en soins palliatifs n'accompagne pas la personne en fin de vie comme un bénévole le ferait. Elle ajoute que Palli-Aide ne répond pas totalement à leur demande de supervision, et cela, sans vouloir porter préjudice à l'organisme qui, selon elle, fait un excellent travail. C'est pourquoi la majorité des intervenantes ont spécifié que même en philosophie d'accompagnement, la travailleuse sociale doit aller chercher des techniques d'intervention spécifiques ainsi qu'une clarification des rôles au sein des diverses équipes de travail.

Les répondantes s'entendent toutes pour dire qu'elles ont besoin de formation et de soutien formel ou informel. Elles soulignent également l'importance d'avoir un espace-temps plus flexible pour gérer les imprévus, mais aussi pour ventiler leurs émotions de façon régulière. En fait, elles ont besoin d'une organisation du travail différente. Une répondante confirme que la multiplication des impondérables, dans le cadre de leur travail, alourdit l'agenda et en complique la gestion. Finalement, toutes les personnes interrogées sont conscientes que ce travail touche au volet affectif la plupart du temps et qu'elles doivent demeurer vigilantes quant aux impacts de leur engagement professionnel sur leur

vie personnelle. D'ailleurs, nous présenterons dans le texte qui suivra l'impact du travail en soins palliatifs sur le vécu affectif des répondantes.

6. Impact sur le vécu affectif

Les répondantes se sont exprimées sur leur vécu affectif tout au long des entretiens. Elles expriment ce vécu sous l'angle des émotions ressenties dans le cadre de leur travail. Ces émotions peuvent prendre diverses formes, plus ou moins intenses, plus ou moins difficiles ou plus ou moins agréables.

6.1. Émotions intenses

Selon les répondantes, il semble impossible de travailler en soins palliatifs sans vivre des émotions d'intensité variable et discontinue dans le temps. Elles soulignent que les émotions peuvent être tristes ou heureuses, mais tout aussi intenses. Plusieurs révèlent que plus les liens sont forts, plus il y a d'émotions. Certaines confirment que parfois les liens sont tellement particuliers que la travailleuse sociale fera une visite à la résidence funéraire lors du décès de la personne accompagnée. Cette travailleuse sociale dit se sentir bousculée et frustrée dans certaines situations incontrôlables. Comme elle s'attache à ses clients, elle dit être toujours en deuil. Sous le sceau de la confidentialité, elle reçoit beaucoup d'aveux et de secrets que les personnes en fin de vie ne peuvent pas dire à leurs proches. Celle-ci ajoute que trop d'émotions, pures et fortes, telles la peine, la rage, la colère, deviennent difficiles à gérer et usent l'intervenant au fil du temps. Cette répondante considère que cela est plutôt paradoxal parce qu'elle dit aimer travailler dans l'émotion intense. Sauf que cela

est souvent difficile. Une autre intervenante déclare s'être épuisée à la suite d'une situation difficile à gérer. Une autre encore ajoute que les personnes qu'elle a accompagnées laissent des empreintes distinctes selon le niveau d'attachement et le degré de difficulté de l'intervention professionnelle, et que cela contribue à moduler le niveau d'intensité émotionnelle. Dans cette mesure, les émotions vécues peuvent devenir très intenses :

Ils laissent leur trace, oui. Pour différentes raisons. Quelques fois, c'est parce qu'on a eu beaucoup de difficultés comme intervenante et d'autres fois c'est parce qu'on a eu beaucoup d'attachement. Mais peu importe, c'est toujours des personnes importantes. (Entrevue 1)

Certaines répondantes considèrent qu'il y a des décès qui causent plus d'émotions parce qu'ils les ramènent à une situation vécue antérieurement. En fait, elles mentionnent qu'une émotion non exprimée précédemment peut revenir lors d'un accompagnement. Par exemple, un deuil refoulé peut émerger lors d'une intervention en soins palliatifs et atteindre un niveau émotionnel intense. Une intervenante exprime quant à elle la gamme d'émotions liées à son expérience de travail en soins palliatifs. Elle rapporte avoir vécu de l'impuissance, de l'incompréhension, de la tristesse, de la peine et de la peur. Elle est passée par toutes les étapes du deuil. Cependant, elle confirme que ce travail lui permet de mieux apprécier la vie et de réfléchir sur soi. Pour elle, montrer ses émotions prouve que l'on est humain :

Parfois, ça l'a été de l'impuissance, d'autres fois de la peine aussi, c'était triste. C'est triste à voir. Je me rappelle une jeune mère, ses jeunes enfants... je me disais... Qu'est-ce que ça va être quand elle va être décédée, une famille recomposée, mais là que le conjoint ne pouvait pas adopter les enfants parce que ça ne faisait pas assez longtemps qu'il est avec cette femme pour prendre les enfants? Tu sais, c'est l'incompréhension, la colère... oui la colère, je passe par les étapes de deuil,... de la peine et des fois de la peur aussi. (Entrevue 7)

Toutes les répondantes s'entendent pour dire que le travail d'intervention sociale en soins palliatifs les amène à vivre une variété d'émotions pouvant être très intenses. Les intervenantes disent essayer de rester attentives aux signes de plus grande fragilité pour conserver leur équilibre. Selon la plupart, malgré cette vigilance, il arrive que des émotions difficiles les envahissent.

6.2. Émotions difficiles

Toutes les répondantes ont révélé avoir vécu des situations plus éprouvantes que d'autres, qui les ont placées devant des émotions pénibles à vivre. Pour certaines, les émotions vécues ont été tellement difficiles qu'elles ont dû demander de l'aide. Une des répondantes rapporte qu'un accompagnement fait auprès d'un enfant en fin de vie et sa famille demeure un des moments où elle a été le plus affectée émotionnellement. Elle révèle que les émotions étaient trop intenses pour se vivre seules. Demander de l'aide demeure un geste de force dont elle est très fière. Une autre affirme que certaines difficultés sont dures à porter pour le travailleur social dans le cadre de ce travail. Plusieurs répondantes mentionnent que voir une personne que l'on a accompagnée mourir en colère, c'est triste pour l'intervenant aussi. Une des intervenantes rapporte que certaines situations sont plus difficiles à accepter et qu'il y a des événements qui les déstabilisent l'intervenant social en soins palliatifs : « Et quand il est parti, on était toute l'équipe à terre. Lui il nous a sacrés par terre. » (Entrevue 3) Une intervenante s'est trouvée soudainement dangereuse pour elle-même parce qu'elle était toujours en urgence et en train d'éteindre des feux. Elle

confie avoir demandé de l'aide. Pour une autre, les émotions ressenties sont tout aussi intenses :

Des fois on fait des deuils! Autant ça peut être des fois de la colère, de la peine, du ressentiment. Et même de vivre des moments de dépression... je ne parle pas de dépression profonde, mais des journées de tristesse par rapport à certaines personnes qu'on accompagne et que l'on sait comment on était présente et importante. Il y a des gens qui sont seuls. Des fois j'ai l'impression...! Si on n'était pas là, ils seraient complètement seuls. (Entrevue 1)

Par ailleurs, une autre des répondantes considère que certains moments vécus dans le cadre de son travail en soins palliatifs ont été tellement difficiles qu'elle doutait de sa capacité à poursuivre son travail. Elle croit qu'il est important de prendre du recul et d'avoir des moyens pour retrouver son équilibre émotionnel :

... de dire je vais perdre quelqu'un, j'ai de la misère, quelqu'un qui veut pas mourir, qui a peur de la mort. C'est certain que ça devient lourd et je pense que justement pour toujours aimer travailler là-dedans, il faut être fait pour travailler là-dedans. Mais cela n'empêche pas le reste... (Entrevue 5).

Puis à ce moment-là, une chance que j'ai eu le jogging, oui, une chance. Parce que je pense qu'à ce moment-là j'aurais peut-être sauté. Et des gens qui m'ont dit... je ne comprends pas, comment ça se fait que tu as continué... (Entrevue 5).

Une dernière renchérit en mentionnant que la peur de voir souffrir une personne peut épouvanter. Cependant, elle confirme qu'il faut pouvoir se recadrer rapidement :

De la peur de voir souffrir une personne même si je sais qu'ils ont des soins de confort. Un moment donné je suis arrivée chez une cliente, elle était hospitalisée, mais elle était vraiment dans ces derniers moments, là tu sais... ah mon Dieu! J'ai dit... c'est épouvantable! C'était épouvantable, là! Je me disais pour la famille de voir ça, là... bien de la peur... ce n'est peut-être pas le bon terme... Je trouvais ça épouvantable qu'ils aient à vivre ça. Mais je me recadre rapidement, mais sur le moment...ah mon Dieu! Je ne peux pas mettre le mot, là... (Entrevue 7)

Les intervenantes ayant participé à la recherche ont su parler ouvertement et avec une grande franchise des émotions qu'elles peuvent ressentir dans le cadre de l'intervention en soins palliatifs, autant sur les émotions difficiles que sur les émotions agréables. Malgré la complexité de l'intervention, les répondantes rapportent plusieurs situations où elles ont vécu des émotions agréables dans le cadre de leur travail avec cette clientèle.

6.3. Émotions agréables

D'abord, les répondantes expriment pour la plupart la satisfaction éprouvée lorsque la personne en fin de vie peut réaliser ses rêves avant son décès : « Bien oui, quand je te dis qu'on participe à la réalisation des rêves, c'est très intense... » (Entrevue 3). De plus, plusieurs intervenantes interrogées mentionnent le sentiment de devoir accompli lorsque les gens sont reconnaissants pour l'accompagnement reçu :

Ça, c'est des cadeaux, là. Et ce que les gens nous disent aussi sur ce qu'on est, sur ce qu'on donne. Souvent, ces gens-là apprécient énormément notre écoute et le temps, la disponibilité, on essaie d'être très, très disponible. (Entrevue 3)

Toutes les intervenantes rapportent que certaines personnes ont beaucoup de gratitude. Elles ajoutent qu'il est agréable de travailler en soins palliatifs, en partie parce que l'on se sent utile. Lorsque les gens expriment leurs pensées en ce qui concerne l'importance du rôle joué par l'intervenant dans leur cheminement personnel, cela est nommé comme agréable.

D'autre part, une répondante mentionne vivre de l'empathie et de la compassion pour les personnes en fin de vie. Elle rapporte être plus ou moins affectée sur le plan

émotionnel. Elle exprime ouvertement sa passion pour cette clientèle. Elle souligne être capable de garder le contrôle et considère cela comme un privilège. Comparativement à d'autres responsabilités exercées en travail social, elle qualifie son climat de travail de calme et de « zen », ce qui est en soi une situation très agréable selon elle :

Vous pensez que c'est tellement difficile côtoyer la mort, mais ce n'est rien à côté d'une situation de crise familiale où vulgairement comme on le vivait en jeunesse, tu te fais envoyer chier. Et c'est vraiment comme ça que c'est dit, là. (Entrevue 4)

Pour certaines répondantes, juste le fait d'avoir l'honneur de vivre cette intimité de fin de vie auprès de la personne malades et de ses proches demeure un cadeau précieux et incomparable. L'une d'elles précise qu'il est agréable de constater qu'une personne la laisse entrer dans sa vie. Donc, pour elle, faire de belles rencontres procure des émotions agréables qui sont marquantes pour la travailleuse sociale qu'elle est. Cependant, malgré le fait qu'elles vivent des émotions positives, les répondantes mentionnent à plusieurs reprises la nécessité de bien gérer cette intensité émotionnelle, dans le but de continuer à être de bons aidants pour les personnes qu'elles accompagnent. Selon elles, l'équilibre de tous les professionnels travaillant avec une clientèle en soins palliatifs reste fragile et la plupart disent utiliser des moyens pour retrouver l'harmonie.

6.4. Moyens pour gérer les émotions

Les répondantes ont exprimé de manière récurrente l'importance de l'émotion dans l'accomplissement de leurs tâches en soins palliatifs. Aussi, plusieurs rapportent qu'elles utilisent divers moyens pour gérer leurs émotions afin d'éviter les débordements qui risqueraient de nuire à leur santé.

D'abord, les répondantes affirment qu'il y a peu de moyens dans l'organisation où elles travaillent pouvant les aider à gérer les émotions ressenties à la suite de certaines interventions plus complexes. Plusieurs intervenantes ajoutent que la charge de travail ne favorise pas la création d'un espace-temps leur permettant de s'arrêter sur ce qui a été vécu lors de l'intervention. Pourtant, les répondantes révèlent que la travailleuse sociale doit laisser monter l'émotion qui l'habite plutôt que d'essayer d'oublier. Une intervenante mentionne l'importance de faire le bilan de ses réactions émotionnelles relativement à ses interventions, dans le but de bien vérifier ce qui lui appartient par rapport à ce qui appartient à la famille ou à la personne. De plus, elle mentionne que depuis quelques années elle doit prendre des moyens externes pour gérer ses émotions relativement à son travail avec des personnes en fin de vie. En abordant l'aspect plus spirituel qui est particulier à cette clientèle, elle explique que faire une prière et allumer un lampion pour la personne décédée, examiner les dessins des personnes décédées et se souvenir de l'accompagnement se révèlent des moyens privilégiés pour l'aider à faire ses deuil, et à laisser émerger ses émotions.

Une autre répondante se donne le droit de vivre sa peine en se permettant de pleurer. Elle ajoute à ce propos qu'elle a introduit dans sa vie certains rituels personnels comme, entre autres, conserver des photos des personnes décédées ou écrire un mot à la personne décédée et le brûler pour signifier qu'elle la laisse partir. Elle confirme que cela l'aide à vivre son deuil et lui permet de retrouver son énergie. D'ailleurs, dans son milieu de travail, il y a aussi de manière ponctuelle des rituels d'équipe dans le but de laisser partir un malade auquel les membres de l'équipe se sont beaucoup attachés. Personnellement, elle confirme

qu'à certains moments elle doit se retirer pour se protéger psychologiquement. Notamment, elle doit se donner le droit de prendre des vacances dans le Sud au moins deux fois dans l'année, car elle croit que c'est important de refaire le plein d'énergie et de vivre de beaux moments, d'être capable de s'amuser et de se ressourcer. Par contre, elle déclare vivre toujours une période plus difficile dans l'année et dans ce moment, elle a l'impression que la mort submerge la vie, prend le dessus sur elle. Lorsque cela se produit, elle se dit reconnaissante d'avoir le soutien moral de son conjoint. Une répondante insiste, elle aussi, sur l'importance de prendre des vacances surtout pour voir autre chose que la mort au quotidien et voir des personnes âgées en santé. En fait, elle dit ressentir le besoin d'un répit tous les trois mois pour bien gérer les émotions. Elle mentionne également faire du jogging cinq jours par semaine dans le but de conserver une bonne santé physique et psychologique.

D'autres répondantes rapportent des moyens très diversifiés pour gérer leurs émotions, comme prendre le temps de nommer ses sentiments, de faire de la relaxation et de respirer profondément. S'ajoute à cela la lecture, la musique, la marche, le contact avec la nature. Pour la plupart des répondantes, il est important aussi de conserver de bonnes habitudes alimentaires ainsi qu'une bonne hygiène de sommeil.

Dans un autre ordre d'idées, plusieurs répondantes spécifient qu'elles essaient surtout de faire le vide à l'extérieur du travail. Certaines utilisent l'expression « fermer la porte » pour décrire l'action de laisser ses préoccupations au travail. L'une d'entre elles relate l'utilité d'avoir un milieu de vie zen et des personnes pouvant la soutenir. Pour elle, son fils demeure une grande source de relaxation et dans son milieu de travail, sa

collaboratrice devient la personne ressource pour échanger relativement à des situations qui créent de l'inconfort, mais aussi pour se faire confirmer ou infirmer ses actions d'intervention. Pour elle, l'utilisation du détachement et du lâcher-prise appris avec la clientèle jeunesse est un élément important qui favorise une meilleure gestion de ses émotions :

Je pense que je serai toujours redevable, même si c'est un travail qui est extrêmement difficile, qui m'a presque amenée à l'épuisement professionnel. Cela m'a permis d'apprendre à me détacher pour me protéger et être capable de faire la part des choses et de lâcher prise. À mon avis, si je n'avais pas passé par le secteur jeunesse, je ne serais pas ici aujourd'hui. (Entrevue 4)

Par ailleurs, plusieurs répondantes soulignent que rencontrer des gens qui vivent les mêmes expériences aide à gérer les émotions. Dans cette optique, une répondante explique, que la verbalisation avec d'autres membres de l'équipe dédiée, avec qui l'on se sent bien devient un moment privilégié pour vivre certaines émotions et prendre du recul. En somme, plusieurs des répondantes parlent de l'importance d'être vigilantes pour ne pas être affectées psychologiquement. Elles se disent également conscientes de l'augmentation du risque lié à l'état de vulnérabilité de l'intervenante. En ce sens, elles affirment qu'il ne faut pas abuser de ses capacités physiques en raison des risques d'épuisement. Par ailleurs, une perception négative du travail peut entraîner une perte d'énergie et nuire à la santé mentale à long terme. La culpabilité et le sentiment d'impuissance peuvent alors surgir à tout moment lors de l'intervention et susciter une plus grande vulnérabilité.

6.5. Culpabilité

Ce n'est pas la majorité des répondantes qui vivent de la culpabilité relativement à leur travail d'intervenantes en soins palliatifs :

Je dirais... de la culpabilité non, moi je ne sens pas ça. Dans ma vie personnelle, c'est quelque chose que j'ai éliminé, de me sentir coupable. J'ai travaillé là-dessus et non... je ne dirais pas que la culpabilité est quelque chose qui m'habite. (Entrevue 1)

La culpabilité vécue par certaines répondantes prend d'abord sa source dans des situations où la travailleuse sociale a l'impression de ne pas avoir eu le temps de réaliser tout ce qu'elle aurait voulu faire avec la personne en fin de vie et sa famille. Une répondante mentionne que pour gérer la culpabilité qui voit le jour parfois, elle s'interroge sur ses actions. Elle utilise également la question : « As-tu fait ce que la personne t'a permis de faire ? » En ce sens, elle ajoute que ce n'est pas elle qui décide. Le soutien mensuel reçu de Palli-Aide l'aide à mieux gérer la culpabilité. De plus, elle affirme qu'il faut sans cesse faire un retour relativement au contexte de la situation d'intervention afin éviter les culpabilisations inutiles qui ont un impact sur la santé. Même si la majorité des intervenantes ne ressentent pas de la culpabilité, la plupart, en revanche, vivent de l'impuissance. Plusieurs affirment avoir plus de pouvoir sur la culpabilité ressentie que sur l'impuissance vécue.

6.6. Impuissance

L'impuissance et la culpabilité semblent étroitement liées. Les répondantes parlent rarement de l'un sans l'autre, même si l'impuissance semble être plus présente. L'une

d'entre elles va même jusqu'à nuancer l'impuissance en mentionnant qu'elle voit cela plutôt comme un sentiment d'inutilité que comme un sentiment d'impuissance :

C'est ça, mon sentiment d'utilité des fois, pas d'impuissance, mais d'utilité... as-tu vraiment été là, il a-tu vraiment servi lors de mon intervention. Parce que... c'est ça, des fois on se sent moins utile que d'autres fois. (Entrevue 5)

D'autres répondantes disent vivre un sentiment d'impuissance seulement dans certaines situations, plus difficiles. Entre autres, lorsqu'elles ne savent pas quoi faire de plus pour comme intervenante sociale auprès de la personne qu'elles accompagnent que ce qu'elles font déjà, les répondantes considèrent cela comme une situation pouvant conduire à l'impuissance. Tout cela en prenant en considération que la travailleuse sociale doit donner seulement ce que la personne veut bien recevoir. Elle ajoute que l'impuissance ne dure pas longtemps en regard de l'intervention. Le plus difficile c'est l'impuissance par rapport aux personnes qui décèdent sans avoir eu droit aux services. La vraie impuissance, c'est quand on n'a aucun pouvoir sur la situation parce que ça ne nous appartient pas. Il semble, selon une répondante, que ce sentiment peut se vivre conjointement avec la tristesse et la peine. Plusieurs ont également rapporté l'impuissance vécue dans les cas où la structure empêche de répondre aux besoins du patient. Une dernière souligne avoir souvent ressenti de l'impuissance devant des situations de décès qui pour lesquelles elle ne trouve aucun sens. Celle-ci croit que c'est normal de vivre de l'impuissance envers la mort. Et surtout, elle confirme que le lâcher-prise n'est pas facile lorsque les décès se répètent. C'est pourquoi elle confirme avoir besoin de formation et de soutien pour mieux supporter l'intensité qui se vit en soins palliatifs.

7. Formation

Les répondantes croient qu'une formation plus structurée les aiderait à être de meilleures intervenantes pour leur clientèle et contribuerait à faire baisser leur insécurité liée à une méconnaissance de certains savoirs utiles à l'intervention en soins palliatifs.

7.1. Les besoins de formation

De manière générale, les répondantes révèlent manquer de formation spécifique dans le domaine des soins palliatifs relativement à leur profession de travailleur social. Elles ajoutent que cette formation devrait être donnée par des professionnelles dans le domaine des soins palliatifs et du travail social. De plus, la plupart affirment avoir besoin d'entendre parler de la pratique en travail social. Pour une répondante, la formation n'est pas seulement utile pour devenir une meilleure intervenante, elle doit servir aussi à démystifier les soins palliatifs et à encourager d'autres personnes à s'engager dans ce domaine d'intervention. Elle croit que cela pourrait prendre la forme d'une formation spécialisée au niveau de l'approche et qui mettrait l'accent au développement de l'intérêt pour une telle clientèle en essayant de démystifier certaines fausses croyances liées au contexte de l'intervention en soins palliatifs :

Oui et ça démystifie parce qu'on a beau avoir des outils, on se lance pas comme ça... On se lance pas comme ça et souvent le fait d'avoir une formation aussi ça peut nous encourager à faire de l'intervention, parce qu'il y a peut-être des gens qui se disent... moi je ne serais pas capable et je pense que... (Entrevue 7)

Selon une intervenante, pour le travail effectué actuellement, elle considère que sa formation est suffisante. Cependant, elle souligne que si elle devait faire plus

d'accompagnement en fin de vie dans son milieu de travail, elle aimerait beaucoup développer d'autres volets utiles à l'intervention comme l'art thérapie. De plus, comme l'éthique prend une place importante dans son rôle au sein du CHSLD, elle croit que de la formation dans ce domaine serait très pertinente pour son milieu de pratique.

Également, plusieurs répondantes abordent l'importance d'avoir éventuellement de la formation sur le processus du deuil. Dans cette optique, une des répondantes explique que cela passe par un niveau de formation en soins palliatifs plus structuré qui devrait être intégré à la technique, au bac et à la maîtrise. Elle précise son propos en mentionnant que la formation devrait comprendre les deuils en fin de vie, les rituels et la spiritualité. En fait, elle remarque qu'elle manque d'outils pour aborder la spiritualité avec les personnes qu'elle accompagne afin de respecter leurs croyances. Elle dit avoir besoin d'outils additionnels pour apprendre à mieux apporter du réconfort. Bref, elle constate qu'elle n'a pas suffisamment de connaissances pour effectuer son travail en soins palliatifs.

Dans un autre ordre d'idées, une répondante rapporte que malgré le besoin de formation ressenti, ce n'est pas facile à combler quand celle-ci doit être suivie le soir, après le travail et hors de l'organisation. Selon elle, les contraintes parentales ainsi que le peu d'ouverture de son organisation pour la formation en soins palliatifs nuisent au développement des compétences du travailleur social en soins palliatifs :

En réunion d'équipe après avoir été au congrès, j'avais toutes sortes de beaux dépliants sur des formations données par la Maison Monbourquette entre autre. Il n'y a pas d'ouverture. Même là pour mes collègues qui ne travaillent pas en soins palliatifs cela aurait été intéressant parce que la Maison Monbourquette va enseigner au niveau du processus de deuil, mais dans plein de situations : chocs, post-traumatiques décès par accident. (Entrevue 4)

Quoi qu'il en soit, les répondantes croient que la formation demeure un élément essentiel au développement de leurs compétences professionnelles en soins palliatifs. Et surtout, une formation donnée par des spécialistes en soins palliatifs, mais aussi en travail social serait un atout. Dans ce sens, certaines répondantes ont fait des suggestions relativement à leurs besoins de formation.

7.2. Suggestions des travailleuses sociales

Quelques intervenantes ayant participé à la recherche ont suggéré des solutions plutôt intéressantes afin de permettre une amélioration de leur travail avec la clientèle en soins palliatifs. L'une d'entre elles souhaite que les aidants puissent recevoir une formation en accompagnement. Elle espère également que les travailleurs sociaux puissent avoir l'opportunité de suivre une formation spécifique afin de pouvoir prendre une place plus grande dans les équipes multidisciplinaires de soins palliatifs et de favoriser le développement de leurs compétences dans ce domaine de pratique du travail social. De plus, elle croit qu'il serait nécessaire d'avoir dans l'organisation une formation générale pour tous les intervenants de l'équipe multidisciplinaire. Cette répondante ajoute qu'il faudrait répondre à leur besoin d'être avec les autres professionnelles pour aussi échanger sur les différences liées à la profession. Enfin, elle croit en la formation d'équipe pour favoriser une intervention cohérente auprès de la clientèle. D'autres répondantes font le

souhait que les équipes dédiées de chaque secteur puissent se rencontrer. Dans ce sens, une intervenante suggère de pouvoir participer à des journées lac à l'épaule. Lors de ces rencontres, les intervenants pourraient échanger sur leur vécu de travailleurs sociaux en soins palliatifs. Elle suggère également la présence d'un expert qui viendrait rencontrer les professionnels qui œuvrent en soins palliatifs pour livrer son expertise.

En somme, toutes les répondantes considèrent l'importance de ne pas être isolées comme intervenante dans leur milieu. Elles disent avoir besoin de parler de ce qu'elles vivent dans le cadre de leur travail pour libérer les émotions. Le soutien est vu comme le moyen à développer pour les aider à conserver leur équilibre d'être humain.

8. Soutien formel et informel

Selon les intervenantes, il y a peu de soutien formel au sein de leurs organisations respectives. C'est pourquoi elles disent essayer de cultiver le soutien informel auprès de collègues de travail.

En fait, seulement deux intervenantes ayant participé aux entrevues mentionnent recevoir du soutien formel dans leur milieu de travail qui est supervisé par une personne externe. Selon ces deux répondantes, les professionnelles faisant partie de l'équipe dédiée participent à cette supervision qui a lieu une fois par mois. Lors de ces rencontres, il y a des discussions de cas et les gens peuvent parler de leurs limites, de leur vécu personnel et professionnel. Cependant, les deux intervenantes considèrent que cela est insuffisant et qu'elles auraient besoin de soutien plus longtemps et plus fréquemment. La plupart des

répondantes révèlent qu'elles ont surtout besoin de soutien pour aller plus loin intérieurement lors des interventions complexes. En fait, dans les situations où le travailleur social doit davantage s'investir psychologiquement, le soutien devient encore plus important. Une autre répondante mentionne que l'organisation où elle travaille lui a annoncé la mise en place dans un futur rapproché de séances de verbalisation. Cependant, au moment de l'entrevue cela était encore à l'état de projet.

D'autre part, en ce qui concerne le soutien informel toutes les répondantes affirment que c'est pour le moment le moyen le plus facile pour échanger quand le besoin est criant. Dans cette optique, la plupart des intervenantes rapportent la présence de soutien ponctuel avec leurs collègues en soins palliatifs, mais seulement s'il y a d'autres collègues. L'isolement professionnel relativement à la clientèle en soins palliatifs est nommé comme un obstacle à la gestion de leur émotion.

Malgré les demandes faites par les répondantes auprès de leur gestionnaire afin d'obtenir du soutien, peu de chose se fait actuellement dans les organisations. Elles mentionnent que la clientèle des soins palliatifs n'est pas considérée plus complexe que les autres domaines d'intervention, ce qui fait que ce domaine reste encore incompris par la majorité des gens. Pourtant, plusieurs ont avancé que beaucoup de personnes ou collègues autour d'elles leur demandent comment elles font pour travailler tous les jours avec cette clientèle. Malgré cela, il semble, selon les intervenantes, que l'on ne reconnaît pas encore la complexité de ce genre d'intervention au quotidien. Donc, elles disent ne pas se sentir comprises lorsque les émotions les envahissent et qu'elles recherchent du soutien de la part

de leur organisation. Car le soutien demeure une solution pour conserver leur équilibre physique et psychologique.

9. Perception des répondantes de leur santé physique et psychologique

Étant donné que les travailleuses sociales sont très sollicitées émotionnellement dans le cadre de leur travail nous observons ici quelle perception elles ont de leur santé physique et psychologique.

9.1. Perception des travailleuses sociales de leur santé physique

Quant à la perception des répondantes de leur santé physique, la plupart se considèrent généralement en bonne santé physique :

Je peux dire que j'ai quand même une bonne santé, psychologique et physique. C'est certain que des fois je suis plus fatiguée que d'autres, mais c'est correct, c'est avec tout le monde. (Entrevue 6)

Cependant, certaines répondantes mentionnent qu'il y a certains moments où elles disent aller moins bien. Elles expliquent cela par différents facteurs reliés à leur travail en soins palliatifs. Entre autres, quelques-unes ont parlé des déplacements à domicile, une pratique courante avec la clientèle en soins palliatifs, qui devient difficile à supporter physiquement au fil du temps. En fait, elles ajoutent qu'avant les personnes venaient aussi au bureau, mais plus maintenant. Elles soulignent que ce travail demande beaucoup d'énergie :

Et je pense que c'est vraiment le conditionnement physique qui fait que je suis capable de garder une bonne santé mentale et que ça va bien à ce niveau-là. Parce que c'est sûr que ça n'a pas toujours été facile en soins palliatifs. (Entrevue 5)

Les déplacements, été comme hiver, et souvent dans des tempêtes de neige avec beaucoup de kilométrage, demandent beaucoup physiquement. Les répondantes se disent souvent très fatiguées physiquement et avec l'âge cela ne s'améliore pas : « ... c'est sûr que j'ai dû prendre une journée de retraite progressive parce que je n'aurais pas continué, je ne pense pas. » (Entrevue 1). De plus, le stress cause des problèmes aux épaules, des nœuds dans le cou et des maux de dos. C'est pourquoi une intervenante considère que le travail en soins palliatifs exige plus d'énergie physique que tout autre travail. Elle croit donc que ce travail peut augmenter les risques d'épuisement physique et psychologique. Dans un même ordre d'idées, une intervenante explique qu'étant donné qu'elle travaille en milieu hospitalier, elle est plus à risque de contracter des virus, mais elle est consciente que tout travailleur en contact avec les personnes malades court ce risque.

Bref, les répondantes considèrent leur état de santé physique plutôt bon même si à certains moments des situations peuvent les affecter plus spécifiquement. Elles se disent cependant plus perturbées par leur santé psychologique, car c'est l'aspect de leur santé qui risque le plus d'être affecté lors de leur travail d'intervenante. Donc, elles essaient de rester vigilantes relativement à leur état de santé global, mais surtout psychologique.

9.2. Perception des travailleuses sociales de leur santé psychologique

Premièrement, les répondantes se disent soucieuses de leur santé psychologique. Elles sont toutes conscientes du risque de développer une certaine fragilité émotionnelle

lorsqu'elles doivent intervenir dans des situations complexes et éprouvantes. Également, les répondantes rapportent que les décès à répétition finissent par avoir un effet néfaste psychologiquement. De ce fait, elles sont préoccupées par les risques possibles d'épuisement physique et psychologique. Ainsi, une intervenante explique qu'il faut faire baisser la fatigue et augmenter la satisfaction. Cela aide à vivre moins de stress.

Quelques-unes des travailleuses sociales ayant participé à la recherche confirment avoir déjà consulté un professionnel pour des problèmes de santé psychologique relativement à des situations envahissantes dans le cadre de leur travail. Selon une des répondantes, la limite est fragile entre la capacité de gérer les émotions extrêmes et l'incapacité de les surmonter. Elle souligne qu'il lui est déjà arrivé d'être hyper exigeante envers elle-même dans le cadre de son travail. Elle croit que parfois la dépression est proche de la ligne que l'on ne voudrait pas franchir. Lorsqu'elle sent qu'elle se rapproche d'un peu trop près de cette limite, son conjoint devient une ressource importante pour elle. En ce sens, elle souligne qu'il l'aide à voir les signes d'envahissement du travail ce qui l'oblige à se voir aller pour mieux se recadrer. Elle ajoute que le stress devient de plus en plus difficile à gérer en s'accumulant, et il rend la situation de l'intervenante plus problématique. Donc, elle soutient qu'il faut avoir des moyens pour se ressourcer. C'est pourquoi certaines des intervenantes disent pratiquer une activité physique comme le conditionnement physique, la course, la marche en pleine nature afin de conserver une bonne santé mentale.

Par ailleurs, plusieurs se considèrent actuellement en bonne santé psychologique, tout en prenant en considération que la complexité de leur travail pourrait les entraîner vers une fragilité émotionnelle. Dans cette optique, une intervenante rapporte que, pour elle, le fait d'être obligée de débattre son point de vue à répétition risque de l'épuiser :

C'est ça. Donc, je te dirais au niveau... ça serait peut-être la seule difficulté qui pourrait nous amener à l'épuisement actuellement, c'est ce manque là où quelques fois on est obligé de débattre notre point de vue. (Entrevue 4)

Dans un autre ordre d'idées, une intervenante rapporte que faire le choix de travailler en soins palliatifs est un élément favorisant la conservation de son état de santé physique et psychologique. Selon elle, ce sont les états de vulnérabilité personnels qui peuvent souvent entraîner l'épuisement.

Malgré le fait, que la plupart des répondantes se perçoivent en bonne santé psychologiquement, elles insistent sur le risque d'instabilité émotionnelle qui peut survenir dans le cadre de leur travail en soins palliatifs. Ainsi, elles nomment certains inconforts relativement à leur situation.

9.3. Inconfort ressenti dans le cadre de l'intervention en soins palliatifs

Durant les entrevues, plusieurs répondantes expriment leur inconfort relativement à certaines situations vécues en soins palliatifs. La plupart révèlent que l'intervention auprès d'enfants ou de jeunes familles leur font toujours vivre des moments d'inconfort, car les émotions peuvent se confondre. Une répondante révèle que ce peut être également de l'inconfort causé par de la fatigue intense. Elle raconte qu'à un moment donné elle était

tellement épuisée et fatiguée qu'elle a remis en question le fait de continuer son travail en soins palliatifs, et de réorienter sa carrière. Sa collègue également a été submergée par le doute, parce que le travail était trop difficile; malgré leur détresse, il n'y avait personne pour les aider. Dans ces moments, elle dit avoir ressenti de la colère, de la détresse en tant que personne et intervenante :

Oui, ça, j'ai nommé ça pendant un an, là... Là maintenant, je dis aux gens... mon Dieu! Maintenant, je suis plus sage, je ne vais plus vers la colère dans mes réunions d'équipe parce que... mais j'ai été dans la colère longtemps, presque un an en réunions d'équipe. C'était la seule émotion qui revenait et qui surgissait en réunion d'équipe, c'était la colère par rapport à nos limites, à ce que je vivais comme personne et comme intervenante. Ce qui fait qu'il y avait de la détresse là, mais il n'y a personne qui a soigné cette détresse-là, je l'ai soigné moi-même. Il y avait de l'épuisement aussi et il n'y a personne qui a soigné ça là, je me suis soignée toute seule! C'est ce que je me dis. Oui, c'est vraiment un milieu qui est plus à risque que dans d'autres secteurs. (Entrevue 1)

D'autre part, certaines intervenantes ressentent également de l'inconfort quand les médecins ne disent pas la vérité au patient, mais également lorsqu'elles travaillent avec une personne qui est en négation. De plus, les accompagnements d'une compagne de travail deviennent des situations qui risquent de les affecter. Malgré son sentiment d'inconfort, l'une d'entre elles raconte avoir accompagné une collègue de travail et avoir relevé le défi, mais s'être sentie en péril à certains moments.

Pour certaines intervenantes, il faut aussi inclure les inconforts causés par l'adaptation à l'équipe et à la clientèle. Selon une d'elles, ces inconforts peuvent être diminués en faisant des autoévaluations dans le but de ne plus douter de soi et de garder la force de persévérer.

Finalement, les intervenantes révèlent que, d'une façon générale, ce sont les situations inacceptables qui causent le plus d'inconfort et qui font qu'elles arrivent chez elle épuisées. Cependant, elles révèlent une grande lucidité relativement à tous les risques du travail d'intervenant social en soins palliatifs. Elles ont une grande compréhension de leur milieu et donnent leur opinion afin de faire évoluer le travail social en soins palliatifs. Dans cette optique, elles se permettent de faire divers commentaires d'ordre plus général.

En faisant preuve d'une belle ouverture au dialogue lors des entrevues, les répondantes ont dressé un portrait assez complet de leur vécu quotidien et de leurs besoins comme travailleuses sociales exerçant dans le cadre de leur travail avec une clientèle en soins palliatifs. Premièrement, les répondantes nous révèlent avoir choisi ce travail pour son intensité émotionnelle, mais en acceptant également les risques émotionnels liés à cette pratique. En ce sens, elles révèlent que la vigilance est toujours de mise afin de conserver son équilibre personnel. Malgré cela, elles sont conscientes qu'il y aura toujours des moments où ce travail sera plus difficile à vivre. Les états de vulnérabilité seront toujours à prévoir et c'est d'ailleurs une des raisons justifiant leur demande en ce qui concerne la formation et le soutien. Ensuite, elles expliquent ce choix par une démarche personnelle. Chacune d'entre elles a souligné le caractère spécifique et complexe du domaine des soins palliatifs. C'est par cette spécificité qu'elles rapportent plusieurs éléments justifiant l'importance de recevoir une formation adéquate. Et elles révèlent que le soutien formel et informel est tout aussi essentiel pour devenir de meilleures professionnelles auprès des personnes qu'elles accompagnent pour leur offrir des services de qualité. Également, les intervenantes rencontrées insistent sur les spécificités liées à l'organisation qui les engage

en abordant les obstacles rencontrés dans leur milieu de travail respectif. Cependant, elles confirment garder espoir en ce qui concerne l'amélioration des services en soins palliatifs. Elles réalisent que les défis sont grands en raison d'une mauvaise perception et d'une mauvaise compréhension des soins palliatifs par les organisations qui les engagent, mais aussi par la population en général.

10. Synthèse des résultats

Les informations recueillies dans le cadre de cette recherche auprès des travailleurs sociaux en soins palliatifs du Saguenay nous aident à mieux comprendre leurs besoins spécifiques et nous permettent d'identifier les meilleurs moyens de les soutenir afin de prévenir leur épuisement professionnel. Le tableau 1 présente les résultats de la recherche répertoriés selon certains des thèmes abordés lors de la collecte de données. Cela vise à faciliter la lecture et à préparer à l'analyse et à la discussion qui suivra. En fait, le tableau permet de cibler rapidement l'information qui servira à l'analyse.

Tableau 1 Synthèses des résultats selon les thèmes abordés lors des entrevues.

THÈMES ABORDÉS	RÉSULTATS
Cheminement personnel et professionnel	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Le travail en soins palliatifs, un choix de carrière ➤ Désir de travailler avec l'intensité émotive ➤ Expériences avec une clientèle diversifiée avant de travailler avec cette clientèle ➤ Expériences de deuils personnels ➤ Importance du cheminement personnel et professionnel ➤ Recherche de formation utile au travail en soins palliatifs ➤ Développer l'autonomie
Rôle du travailleur social en soins palliatifs	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Installer rapidement un climat de confiance ➤ Démystifier les préjugés ➤ Vérifier les besoins et les limites ➤ Un rôle d'accompagnateur du malade et de la famille ➤ Rôle d'intervenant pivot ➤ Redonner du pouvoir à la personne en évitant les attentes ➤ Accueillir au quotidien l'intensité d'émotion ➤ Donner de l'écoute et de la présence à l'autre ➤ Être authentique ➤ Être capable de travailler avec l'état de choc relatif à l'annonce du diagnostic ➤ Intervenir en situation de crise ➤ Intervenir en contexte multiproblématique ➤ Travailler avec l'approche systémique ➤ Évaluer la distance thérapeutique ➤ Être à l'écoute du rythme de la personne malade afin de respecter ses choix ➤ Travailler en équipe
Les difficultés rencontrées	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Expertise en soins palliatifs difficile à acquérir ➤ Manque d'expertise avec la clientèle pédiatrique ➤ Difficulté à gérer le stress dans certaines situations plus éprouvantes (enfants, jeunes familles et jeunes adultes)
Les difficultés rencontrées	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Pas de ressources de répit pour les personnes de 30 ans

	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Incompréhension des organisations de la méthode d'intervention en soins palliatifs ➤ Moins de programmes d'aide financière en soins palliatifs ➤ Une ouverture de dossier annonce une fin de vie ➤ Arrivée tardive du pronostic réservé ➤ Arrivée tardive du travailleur social dans le dossier ➤ Peu ou pas de temps pour les suivis de deuil ➤ Peu de moyens pour réaliser la politique de soins palliatifs ➤ Non-reconnaissance de la complexité liée au travail en soins palliatifs et préjugés de certains collègues ➤ Difficile de vivre des décès à répétition. ➤ Difficile de s'approprier l'approche palliative ➤ Présence facultative d'une autre travailleuse sociale dans l'équipe pour valider ses interventions et verbaliser ses émotions ➤ Sollicité de toutes part dans ses croyances, ses valeurs, sa vulnérabilité, son expérience de vie
<p>Les besoins du travailleur social en soins palliatifs</p>	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Besoin de développer ses compétences dans la formation initiale en travail social ➤ Besoin de formation continue ➤ Besoin de soutien ➤ Besoin de ressourcement ➤ Besoin d'un espace-temps plus flexible pour l'intervention ➤ Besoin d'une reconnaissance de l'intervention sociale en soins palliatifs ➤ Besoin d'intervention de deuil à domicile ➤ Apprentissage par essai-erreur, insuffisant pour aller chercher l'expertise ➤ Besoin d'outils plus solides ➤ Besoin d'équipes de travail plus structurées et plus stables ➤ Besoin de briser l'isolement ➤ Besoin de verbaliser ➤ Besoin d'être accompagné par une personne ayant de l'expertise professionnelle ➤ Besoin de supérieurs ayant des connaissances particulières en soins palliatifs
<p>Impact de l'intervention sociale en soins palliatifs</p>	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Elles vivent des émotions très intenses pouvant être tristes ou heureuses

<p>sur le vécu affectif</p>	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Elles vivent des émotions pouvant causer de l'inconfort ➤ Elles vivent des émotions d'intensité variable et discontinues dans le temps ➤ Le niveau d'attachement et le degré de difficulté de l'intervention professionnelle peuvent faire varier le niveau d'intensité émotionnel ➤ Émergence de deuil refoulé ➤ Elles vivent de l'impuissance, de l'incompréhension, de la tristesse, de la peine et de la peur ➤ Les émotions difficiles peuvent devenir envahissantes ➤ Demande d'aide professionnelle par les travailleuses sociales conséquemment à des interventions plus difficiles ➤ Elles vivent de la gratitude ➤ Elles vivent des moments très agréables et des moments d'intimité avec le malade et ses proches ➤ Passionnées par le travail en soins palliatifs
<p>Moyens pour gérer les émotions</p>	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Utilisation de certains rituels pour aider à vivre les deuils à répétition ➤ Peu de moyens à l'intérieur de leur milieu de travail ➤ Laisser émerger l'émotion ➤ Se donner le droit de vivre sa peine ➤ Se retirer du milieu des soins palliatifs en prenant des vacances régulièrement ➤ Vivre de bons moments dans sa vie personnelle ➤ Faire des activités amusantes ➤ Faire de l'exercice physique de façon régulière ➤ Avoir de bonnes habitudes alimentaires ➤ Prendre le temps d'identifier les émotions ➤ Faire de la relaxation et respirer profondément ➤ Utiliser le soutien de ses proches ➤ Utiliser le soutien de ses collègues de travail ➤ Savoir lâcher-prise ➤ Faire le vide en quittant le travail « Fermer la porte » ➤ Évaluer son risque de vulnérabilité ➤ Gérer la culpabilité en utilisant la question « As-tu fait ce que la personne t'a permis de faire? »
<p>La formation</p>	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Besoin d'une formation plus structurée pour faire de meilleures interventions et faire baisser le niveau

	<p>d'insécurité</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ Besoin de formation axée sur l'expertise en TS ➤ Besoin de formation pour démystifier les soins palliatifs et encourager les gens à faire de l'intervention en SP ➤ Besoin de formation en art thérapie, en éthique et en spiritualité ➤ Besoin de formation sur le processus de deuil
Le soutien formel et informel	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Un moyen pour aider les intervenants à conserver leur équilibre psychologique ➤ Peu de soutien formel dans les organisations ➤ Le soutien informel est le moyen le plus accessible pour verbaliser ➤ Fréquence du soutien insuffisant, quand il est présent dans le milieu
Perception de leur santé physique et psychologique	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Les travailleuses sociales restent soucieuses de leur santé physique et psychologique ➤ Elles se considèrent à risque d'épuisement physique et psychologique ➤ Certaines des répondantes confirment avoir consulté un professionnel pour des problèmes de santé psychologique ➤ Elles croient que la limite est fragile entre la capacité à gérer les émotions extrêmes et à les surmonter ➤ Quand le stress s'accumule, leur santé physique et psychologique se fragilise ➤ Elles ressentent certains inconforts

ANALYSE DES DONNÉES ET DISCUSSION

Ce chapitre analyse et discute les résultats de la collecte de données, en fonction des objectifs de la recherche, de la recension des écrits et du cadre d'analyse utilisé dans cette recherche. Conjointement à cela, nous tenterons de dégager les impacts et les conséquences de la recherche en lien avec la question de recherche. À cet effet, celui-ci se divise en deux parties distinctes. Premièrement, nous analyserons et discuterons les résultats en fonction des thèmes, des objectifs de recherche, de la recension des écrits et du cadre d'analyse. Ensuite, nous nous attarderons à dégager les impacts et les conséquences de cette recherche sur le vécu des travailleurs sociaux en soins palliatifs.

Un de nos objectifs de recherche se référait à l'identification des difficultés vécues et des défis professionnels à relever par les travailleurs sociaux en soins palliatifs. En ce sens, les résultats de la recherche nous permettent de faire ressortir des difficultés de différents ordres. Cependant, en réalité, tout est lié et une difficulté d'ordre organisationnel aura nécessairement des impacts sur la clientèle et le travail de l'intervenant. Il y a d'abord les difficultés qui concernent plus particulièrement la clientèle. Dès le début de l'intervention, le travailleur social doit garder à l'esprit qu'une ouverture de dossier annonce nécessairement une fin de vie et que cela implique une urgence quant à la réponse des besoins de la personne et de ses proches. Pour l'intervenant, cela annonce les deuils qui seront à travailler tout au long du processus d'intervention : mais avec peu ou pas de temps pour les suivis de deuil les objectifs deviennent difficiles à réaliser. Surtout qu'une arrivée tardive du pronostic réservé implique une arrivée tardive du travailleur social dans le

dossier et tout ce qui en découle. D'autre part, les travailleurs sociaux reçoivent des demandes en soins palliatifs pour des personnes de plus en plus jeunes et il n'existe pas de ressources de répit pour les personnes de trente ans, ce qui crée un sentiment d'impuissance chez les intervenants sociaux. S'ajoute à cela un travailleur social sollicité de toute part dans ses croyances, ses valeurs, sa vulnérabilité, son expérience de vie, mais qui espère toujours accompagner les personnes en respectant leurs derniers moments de vie. C'est pourquoi, à certains moments le travailleur a besoin de valider ses interventions et verbaliser ses émotions, mais il n'y a pas toujours d'autres travailleurs sociaux dans l'équipe pour valider ses interventions et verbaliser ses émotions. Malgré, tout ce qui peut-être dit, les travailleuses sociales sont sûrement les mieux placées pour exprimer la difficulté de s'approprier l'approche palliative.

Parallèlement à cela, il y a les difficultés d'ordre plus professionnel. Les travailleuses sociales considèrent que l'expertise en soins palliatifs est difficile à acquérir. C'est ainsi que le manque d'expertise avec la clientèle pédiatrique les amène à vivre des difficultés de gestion du stress lors de situations à gérer plus éprouvantes dont celles avec les enfants, les jeunes familles et les jeunes adultes. À ce stress s'ajoute celui lié à la difficulté de vivre des décès à répétition avec plus ou moins de soutien.

Donc, il semble que le problème majeur lié aux difficultés organisationnelles découle de l'incompréhension de la pratique des soins palliatifs et de la non-reconnaissance de la complexité liée au travail en soins palliatifs. Malgré tout ce qui a été fait, les résultats révèlent qu'il existe encore actuellement une incompréhension des organisations

relativement à la méthode d'intervention en soins palliatifs. À cela s'ajoutent les préjugés de certains collègues qui risquent de favoriser de l'isolement de certains intervenants sociaux en soins palliatifs. Alors, il n'est pas surprenant de constater qu'il semble y avoir moins de programmes d'aide financière en soins palliatifs, donc peu de moyens pour réaliser la politique de soins palliatifs. Selon Trottier (2004), l'objectif des soins palliatifs est d'obtenir, pour les usagers et leurs proches, la meilleure qualité de vie possible. C'est un objectif noble dans la mesure où l'on a les moyens pour le réaliser.

Le deuxième objectif visait à comprendre la détresse ressentie par les travailleurs sociaux exerçant en soins palliatifs. À la lueur des difficultés qui viennent d'être analysées dans la partie précédente, il semble évident qu'une partie du problème repose sur le manque de moyens à plusieurs niveaux qui crée une insatisfaction chez les travailleurs sociaux. Les résultats recueillis nous permettent de constater que l'intervention sociale en soins palliatifs demande un investissement émotionnel intense. À cet effet, Béland (2009) mentionne que vivre des situations émotionnelles intenses, provoquent de la souffrance, qui exige de pouvoir ventiler, mais cela n'est pas toujours possible dans le contexte de travail où évoluent les professionnels de la santé. En effet, les travailleuses sociales vivent des émotions tristes et agréables d'intensité variable et discontinue dans le temps pouvant leur causer de l'inconfort. Ce niveau d'intensité émotionnel peut varier en fonction du niveau d'attachement avec les personnes et du degré de difficulté de l'intervention professionnel. Même si toutes les intervenantes rencontrées démontraient une grande passion pour leur travail, elle croit que la limite est fragile entre la capacité de gérer les émotions extrêmes et de les surmonter, car lorsque le stress s'accumule, leur santé physique et psychologique se

fragilise. Les propos de Feldman-DesRousseaux (2001a) viennent appuyer cet état en rapportant que la réalité de la mort de l'autre peut devenir très difficile à vivre pour l'intervenant et que les émotions vécues peuvent être plus ou moins intenses et créer de l'anxiété. Cependant, leur passion est alimentée par tous les gestes de gratitude qu'elles reçoivent lors d'interventions diverses. En fait, elles aussi vivent des moments d'intimités avec le malade et ses proches qui sont très agréables et cela les aide à résister aux plus difficiles. Dans les moments plus difficiles, elles peuvent vivre de l'impuissance de l'incompréhension, de la tristesse, de la peine et de la peur. Au fil du temps, ces émotions peuvent devenir très envahissantes. Dans certains cas, des deuils refoulés peuvent émerger et personne ne semble à l'abri de cela. Les travailleuses sociales restent soucieuses de leur santé physique et psychologique et la plupart des répondantes croient qu'il faut consulter un professionnel si les inconforts persistent à la suite des interventions et deviennent trop préoccupants. Elles se considèrent à risque d'épuisement physique et psychologique. Comme elles ont peu de soutien formel pour laisser émerger l'émotion chacune d'entre elles a développé des stratégies pour mieux gérer le stress vécu dans le cadre de l'intervention. Par conséquent, cela permet de répondre à l'objectif qui visait à identifier et décrire les stratégies d'adaptation (*coping*) utilisées par les travailleurs sociaux pour gérer la souffrance globale présente en soins palliatifs. Ces stratégies prennent la couleur des intervenantes, car celles-ci ont des personnalités, des valeurs, des croyances qui les distinguent de leurs collègues qui font peu ou pas du tout d'intervention en soins palliatifs. Selon Bruchon-Schweitzer (2002), plusieurs facteurs peuvent influencer la capacité d'adaptation de la personne et la personnalité en fait partie. C'est dans cette optique que

plusieurs ont recours à l'utilisation de certains rituels pour les aider à vivre les deuils à répétition. Elles se donnent le droit de vivre leur peine et de laisser émerger l'émotion au besoin. Plusieurs mentionnent l'importance de se retirer du milieu des soins palliatifs en prenant des vacances plus fréquentes. Un bon équilibre entre le travail et la vie personnelle semble bien décrire le moyen par excellence utilisé par la plupart des travailleuses sociales. En effet, elles éprouvent le besoin de vivre de bons moments et cela peut se faire par des activités de loisir, de l'exercice physique, de la relaxation, etc. Finalement, cela prend la couleur de la personne.

Également, le soutien des proches et des collègues est nommé comme un élément essentiel à la régulation de l'équilibre émotionnel. Selon Bernard (2004), le travailleur social peut se permettre d'agir en matière d'accompagnement et vivre son impuissance de manière plus positive. En fait, accompagner c'est pratiquer une réflexion sur le sens des soins et de la présence à l'autre (Bernard, 2004). Évidemment, cette étape tourne autour du sens de la vie. L'utilisation d'un discours intérieur qui permet d'évaluer son risque de vulnérabilité permet de mettre les priorités au bon endroit. Selon l'approche humaniste, l'être humain est un être de relation utilisant ses ressources personnelles et sociales pour approfondir des stratégies d'adaptation (Potvin, 2001). C'est ce que semblent faire nos intervenantes pour conserver leur équilibre. Le lâcher-prise demeure un outil de base pour la plupart des travailleurs sociaux en soins palliatifs afin de faire baisser la culpabilité relativement à des situations où ils n'ont aucun pouvoir d'action. Tous ces efforts cognitifs et comportementaux les aident à mieux vivre les situations de stress liées à leur travail (Bruchon-Schweitzer, 2001). Dans ce même ordre d'idées, Daneault, Lussier et

Mongeau (2007) cités par Poirier (2009) mentionnent que l'expérience de la souffrance peut trouver une issue positive si elle amène les sujets qui souffrent à redéfinir leur rapport au monde, leurs valeurs, leurs croyances et leurs priorités. Toujours selon ces auteurs cités par Poirier (2009), dans un tel cas, l'état de la souffrance n'est plus un processus stérile. Les travailleuses sociales misent sur l'importance d'avoir de grandes capacités d'adaptation pour travailler en soins palliatifs. Malgré tout, la nécessité d'avoir du soutien formel imprègne une grande partie du discours des travailleuses sociales. Lorsque la personne est envahie par l'émotion et qu'elle n'arrive plus à gérer ses émotions, elle est risqué de basculer dans les extrêmes ou la personne n'arrive plus à s'adapter à la situation (Bruchon-Schweitzer, 2001).

Justement, cela nous amène à considérer l'objectif qui avait pour but de repérer les types de soutien formel ou informel dont bénéficient les intervenantes sociales en soins palliatifs du Saguenay. Malheureusement, il existe peu de soutien formel dans les organisations visitées et la fréquence des séances est insuffisante, mais cela est tout de même très apprécié. Actuellement, le soutien informel demeure le moyen le plus accessible pour verbaliser ses émotions pour les intervenants en soins palliatifs. Toutefois, ceux-ci voient le soutien formel et informel comme un moyen pour les aider à conserver leur équilibre psychologique.

En ce qui concerne l'objectif qui visait à déterminer leurs besoins de formation, les résultats de la recherche sont très significatifs. Les travailleurs sociaux ont besoin d'une formation plus structurée dans le but d'effectuer de meilleures interventions et aussi pour

les aider à baisser leur niveau d'insécurité. Ils insistent sur l'importance de posséder une formation axée sur l'expertise en travail social et spécifique à l'intervention en soins palliatifs. D'ailleurs, il semble aussi urgent d'avoir des formations pour démystifier les soins palliatifs et encourager les gens à faire de l'intervention en soins palliatifs. Dans une optique un peu plus axée sur la formation continue, les travailleurs sociaux éprouvent le besoin d'avoir des formations complémentaires se rapportant au processus du deuil, à l'éthique et à la spiritualité. C'est tout l'aspect de spécificité qui entre en jeu ici. La travailleuse sociale qui veut affirmer sa spécificité et poser son jugement professionnel en équipe de soins palliatifs doit se sentir solide dans son expertise professionnelle. Si elle n'arrive pas à justifier l'intervention sociale parce qu'elle n'a pas suffisamment d'expertise en soins palliatifs sa crédibilité risque d'être compromise et ses interventions peuvent perdre en qualité.

Les résultats de la recherche mis en lien avec le cadre d'analyse relativement à une meilleure compréhension des besoins spécifiques des travailleurs sociaux en soins palliatifs ont permis de mettre en lumière des éléments intéressants. Ces éléments touchent des enjeux fondamentaux qui influencent le travail des intervenants sociaux. Globalement, les travailleurs sociaux doivent faire face quotidiennement à des difficultés de tous ordres pouvant miner leur capacité de bien gérer le stress à long terme. En effet la complexité de l'intervention en soins palliatifs et l'intensité émotionnelle qui se vit n'ont pas que des impacts positifs sur la santé des intervenants. C'est dans cette optique, que les besoins exprimés par ceux-ci font état de la nécessité d'avoir des formations qui répondent à leurs besoins. Cela doit également répondre à leur besoin de pouvoir recevoir une expertise bien

structurée et conçue par des professionnels pour le travailleur social travail en soins palliatifs. Également, ils souhaitent la mise en place de soutien formel et informel pour combler les besoins de soutien psychologiques permettant d'éviter les risques d'épuisement professionnel. Malgré tout cela, les travailleuses sociales réussissent à surmonter leurs difficultés en utilisant l'ouverture d'esprit et des stratégies d'adaptation, et ce, dans une approche d'accompagnement qui se caractérise par de l'imprévisibilité. La sollicitation de l'état émotif des intervenants sociaux exige que l'on se penche sur les interventions préventives, et ce, pour préserver le peu d'intervenants qui s'intéressent aux soins palliatifs. Mais encore plus pour ceux qui se retrouvent en soins palliatifs sans l'avoir désiré, car ils risquent d'être plus fortement touchés.

CONCLUSION

Les changements sociétaux et l'émergence de la philosophie des soins palliatifs dans notre société provoquent des changements dans la structure de travail des intervenants qui interagissent dans le système complexe des soins palliatifs. À l'heure où nous vivons les répercussions du virage ambulatoire amorcé en 1996, il est inquiétant de réaliser que les services de santé et les services sociaux vivent des changements importants qui risquent d'affecter la clientèle en soins palliatifs, mais aussi les intervenants. Force est de constater qu'encore peu de recherches ont abordé spécifiquement le vécu des travailleurs sociaux en soins palliatifs, d'où provient notre intérêt pour cette recherche. En effet, plusieurs recherches explorent effectivement le vécu des soignants en général, mais n'incluent pas forcément les intervenants psychosociaux.

Rappelons que le but de cette recherche visait à mieux comprendre les besoins spécifiques des travailleurs sociaux en soins palliatifs pour tenter d'identifier les meilleurs moyens de les soutenir afin de prévenir leur épuisement professionnel. Pour ce faire, nous avons choisi une méthodologie qualitative afin de mieux comprendre le vécu des travailleurs sociaux en soins palliatifs. Afin de répondre aux objectifs de la recherche, nous avons interrogé sept travailleuses sociales œuvrant en milieu hospitalier, en CLSC et en CHSLD au Saguenay et intervenant principalement auprès d'une clientèle en soins palliatifs. Il faut cependant spécifier que cette recherche donne une image limitée, car elle se cantonne seulement aux travailleuses sociales en soins palliatifs.

Dans un premier temps, cette recherche permet de constater que les travailleurs sociaux vivent des difficultés liées à l'intensité émotionnelle du travail en soins palliatifs. Elle révèle également que même si les répondantes trouvent ce travail difficile, elles le font par choix et le trouvent tout autant valorisant que difficile. Comme l'échantillon ne comportait aucune travailleuse sociale à qui l'on aurait imposé ce travail, il nous est impossible de vérifier si cela a des impacts majeurs. En fait, cela demeure une des limites de la recherche. Également, il aurait été intéressant de ne pas avoir un échantillon à représentation seulement féminine, mais malheureusement au moment de la collecte de données, il n'y en avait pas.

Par ailleurs, l'analyse des données nous révèle qu'il faut examiner de près le vécu des travailleurs sociaux en soins palliatifs, car ils authentifient les besoins importants au quotidien. La réponse à ces besoins doit être considérée éventuellement, car elle risque d'avoir des impacts majeurs sur l'intervention auprès de la clientèle en soins palliatifs. En effet, les intervenantes sociales de la présente recherche expriment avoir besoin de formation et de soutien afin de fournir une expertise solide et conserver une santé psychologique plus stable. L'intensité émotionnelle élevée qui est vécue dans le cadre de leur travail peut être très gratifiante, mais aussi très angoissante. La complexité du travail leur demande une utilisation constante de stratégies d'adaptation, et cela n'est pas toujours suffisant pour gérer le stress. Alors, il y a des risques à être laissé sans formation spécifique à leur discipline d'intervention sans soutien formel pour leur permettre de libérer les émotions vécues dans le cadre de leur travail. En effet, la recherche confirme que les

travailleuses sociales en soins palliatifs deviennent plus vulnérables devant l'intensité émotionnelle vécue quotidiennement quand elles ne reçoivent pas les outils nécessaires.

Également, malgré tout ce que l'on pourrait penser, il existe encore actuellement une incompréhension des organisations relativement à la méthode d'intervention en soins palliatifs. À cela s'ajoutent les préjugés de certains collègues en ce qui concerne ce domaine touchant à la fin de vie et qui occasionne dans certains cas, l'isolement professionnel de certains intervenants sociaux en soins palliatifs. Il semble que la société québécoise à encore du chemin à faire relativement à l'incorporation du concept de mort. Les résultats de la recherche nous confirment qu'il y a encore beaucoup à faire pour bâtir des structures et de développer des outils solides permettant de former et de soutenir les intervenants sociaux en soins palliatifs. Maintenant, que nous comprenons mieux les besoins des travailleurs sociaux en soins palliatifs, il serait intéressant de vérifier comment leur expertise professionnelle peut se construire. À la lueur de tout cela, nous constatons qu'il y a encore beaucoup d'éducation à faire pour insérer le concept de soins palliatifs dans notre société.

Cette étude porte un regard nouveau sur une population qui a été peu étudiée en soins palliatifs, c'est-à-dire les travailleurs sociaux. La plupart des recherches englobent les travailleurs sociaux dans la catégorie soignant, mais comme chaque discipline comporte ses particularités, cela ajoute donc à la spécificité. Elle permet de prendre conscience de l'importance de miser sur la formation et le soutien aux intervenants sociaux afin de

prévenir les risques d'épuisement professionnel, mais également pour permettre l'amélioration de l'intervention sociale avec cette clientèle.

RÉFÉRENCES

- Abernathy, N., Bosma, H., Cadell, S., Ferron, A., Johnston, M., Kelley, M. L., et coll. (2008). *Social work Competencies for Practice in Hospice Palliative Care: The Secretariat of Palliative and End-of-Life Care*, Health Canada.
- André, D., Payeur, F. F., et Lachance, J.-F. (2009). *Perspectives démographiques du Québec et des régions, 2006-2056*. Sainte-Foy: Gouvernement du Québec, Institut de la statistique du Québec.
- Association Canadienne des soins palliatifs. (2006). *Normes de référence pancanadiennes en matière de soins palliatifs à domicile : vers l'accès équitable à des soins palliatifs et de fin de vie à domicile de qualité* Ottawa: Association Canadienne des soins palliatifs.
- Bayet-Papin, B., et Héritier, C. (2006). "La souffrance des médecins, des infirmières et des aides soignantes dans l'accompagnement de fin de vie à l'hôpital". *INFOKara*, 21, 35-36.
- Beck, P. (1996). À l'heure de notre mort. *Psychoscope*, Vol. 1.
- Béland, J.-P. (2009). L'importance d'un choix éclairé en faveur du dialogue pour atténuer la souffrance du soignant. Dans J.-P. Béland (dir.), *La souffrance des soignants* (pp. 7-20). Québec: Les Presses de l'Université Laval.
- Bellavance, M. (2010). *La représentation sociale des soins palliatifs chez un groupe de professionnels de CLSC*. Thèse de doctorat inédite, Université de Montréal. Faculté des études supérieures
- Bernard, M.-F. (2004). Prendre soins de nos aînés en fin de vie : à la recherche du sens. *L'esprit du temps, Études sur la mort*, 126, 43-69.
- Bouchard, S., et Gingras, M. (2007). *Introduction aux théories de la personnalité* (3ième ed.). Montréal: Gaëtan Morin éditeur.
- Bruchon-Schweitzer, M. (2001). Le coping et les stratégies d'ajustement face au stress. *Recherche en soins infirmiers*, (67), p.68-83.
- Bruchon-Schweitzer, M. (2002). *Psychologie de la santé, Modèles, concepts et méthodes*. Paris: Dunod.
- Canoui, P., Moranges, A., et Florentin, A. (1998). *Le syndrome d'épuisement professionnel des soignants. De l'analyse du Burn out aux réponses."Le burn out syndrome"* (Édition Masson éd.).

- Canouï, P., (2003). La souffrance des soignants : un risque humain, des enjeux éthiques. *Médecine & Hygiène, INFOKara.*, 32, 101-104.
- Caroly, S., Loriol, M. (2008) Le contrôle des émotions au travail. Dans F. Fernandez, S. Lézé, et .H. Marche (dir). *Le langage social des émotions : Études sur les rapports au corps et à la santé*, (pp. 76-104). Paris: Économica Anthropos.
- Castra, M. (2010). L'émergence d'une nouvelle conception du bien mourir. Les soins palliatifs comme médicalisation et professionnalisation de la fin de vie. *Revue internationale de soins palliatifs, Vol. 25, no 1*, p.14-17.
- Champagne, M. (2008). *Plan directeur de développement des compétences des intervenants en soins palliatifs*. Québec: Direction de la lutte contre le cancer, Santé et services sociaux Québec.
- Cherix, M. (2005). Quelles sont les difficultés rencontrées par les éducateurs spécialisés dans l'accompagnement des personnes en fin de vie? *INFOKara, Vol. 54*, p. 121-128.
- Decamp, S., Gaudron, S., Perrier, M., Mitaine, L., Mervaux, M., et Bouglé, M-F. (2002). "Le soutien de couloir : un soutien informel destiné aux soignants". *InfoKara, 17*, 16-19
- De Hennezel, M. et Leloup, J.Y. (1997). *L'art de mourir. Tradition religieuse et spiritualité humaniste face à la mort*. Paris: POCKET éditions Robert Laffont.
- Delbrouck, M. (2003). *Le burn-out du soignant. Le syndrome d'épuisement professionnel*. Bruxelles: De boeck.
- Dufort, F., et Guay, J. (2001). *Agir au coeur des communautés : la psychologie communautaire et le changement social*. Sainte-Foy: Les Presses de l'Université Laval
- Feldman-Desrousseaux, É. (2001a). Des enjeux de la parole au groupe de parole. Dans D. Jacquemin (dir.), *Manuel de soins palliatifs : Centre d'éthique médicale*, (pp. 449-457). Paris: Dunod.
- Feldman-Desrousseaux, É. (2001b). Le stress des soignants. Dans D. Jacquemin (dir.), *Manuel de soins palliatifs : Centre d'éthique médicale*, (pp. 458-468). Paris: Dunod.
- Fillion, L., et St-Laurent, L. (2003). *Rapport de recherche : Stresseurs liés au travail infirmier en soins palliatifs: l'importance du soutien organisationnel, professionnel et émotionnel*.
- Freunberger, H. J. (1970). Staff burn out. *Journal of social issue. 30*, 159-165.

- Genton-Trachsel, A. (2003). Projet d'un centre de jour en soins palliatifs: une approche communautaire. *Médecine & Hygiène, INFOKara.*, 18, 137-141.
- Héту, J.-L. (1989). *Psychologie du mourir et du deuil*. Québec: Éditions du Méridien
- Hacpille, L. (2006). *Soins palliatifs-Les soignants et le soutien aux familles* (Lamarre édition éd.).
- Hacpille, M-L. et Lamau, L., (2009). Origine et inspiration. Dans D. Jacquemin et Didier de Broucker (Dir.) *Manuel de soins palliatifs : Définition et enjeux, pratiques de soins et d'accompagnement, psychologie et éthique* (3^e éd.) (p.7-33) Paris : Dunod.
- Hurst, S. (2001). Quand la médecine se pratique "la mort dans l'âme". La souffrance des soignants face au dilemme moral. *INFOKara. Vol. 64*, p. 27-31.
- Jacquemin, D. (2001). *Manuel de soins palliatifs : Centre d'éthique médicale*. Paris: Dunod.
- Lafontaine, L. (2011). Histoire des soins palliatifs au Québec. *Bulletin du Réseau de soins palliatifs du Québec, vol. 19, no 1*, p.7.
- Lamau, M.-L. (1994). *Soins palliatifs : origine, inspiration, enjeux éthiques*. Paris: Le Centurion.
- Lassaunière, J.-M. (2009). Pour une clinique des soins palliatifs. Dans D. Jacquemin et Didier de Broucker (Dir.) *Manuel de soins palliatifs : Définition et enjeux, pratiques de soins et d'accompagnement, psychologie et éthique* (3^e éd.) (p.121-131) Paris : Dunod.
- Lecomte, M., et Lambert, P. (2000). *Le citoyen: une personne du début--jusqu'à la fin de sa vie rapport Lambert, Lecomte sur l'état de situation des soins palliatifs au Québec*. Québec: La direction des communications du ministère de la santé et des services sociaux.
- Maslach, C., et Jackson, S.E (1996). *Maslach Burn out Inventoy.*: Consulting press, Palo Alto.
- Mayer, R., Ouellet, F., Saint-Jaques, M.-C., Turcotte, D., et collaborateur (2000). *Méthodes de recherche en intervention sociale*. Boucherville (Québec): Gaétan Morin Éditeur Ltée.
- Ministère de la santé et des services sociaux (MSSS), (2004). *Politique en soins palliatifs de fin de vie*. Québec : Bibliothèque nationale du Québec

- Mongeau, J. (2008). *Réaliser son mémoire ou sa thèse : côté Jeans & côté Tenue de soirée*. Québec : Presses de l'Université du Québec.
- Ploton, L. (1981). La souffrance des soignants en gériatries. *La revue de Gériatrie*, (6) No2, pp.117-122.
- Poirier, D. (2009). De la souffrance au dialogue. Dans J.-P. Béland (dir.), *La souffrance des soignants* (pp. 21-42). Québec: Les Presses de l'Université Laval.
- Potvin, M. (2001). *La maladie. Langage de l'âme souffrante*. Chicoutimi: Les éditions CPS
- Salas, S., Dany, L., Michel, R., Cannone, P., Dudoit, E., Duffaud, F. et Favre, R. (2008). Représentation, attitudes et pratiques associées aux soins palliatifs : une enquête auprès des responsables d'unités et d'équipes de soins palliatifs en France. *Médecine Palliative : Soins de support-Accompagnement-Éthique*, 7, (3), 130-139.
- Sander, D., et R.Scherer, K. (2009). *Traité de psychologie des émotions*. Paris: Dunod.
- Séguin, M., et Fréchette, L. (1995). *Le deuil : une souffrance à comprendre pour mieux intervenir*. Montréal: Éditions logiques.
- St-Arnaud, P. (1968). Pour une sociologie de la pratique médicale au Québec. *Recherches sociographiques*, Vol. 9, no 3, p. 281-297.
- Trottier, G. (2004). *Politique en soins palliatifs de fin de vie*. Québec : Santé et services sociaux Québec.
- Twycross, R.A. (1999). *Introduction to Palliative-Care, 3e édition*. Oxford : *Madcliffe Medical Press*.
- Villeneuve, J.-P., et Beaudoin, A. (1993). Le cadre de travail et le degré d'épuisement chez les intervenants sociaux en Gaspésie. *Service social*, Vol. 42, no 2, p. 83-101.
- Wouters, B. et Deckers, C. (1992). Difficultés rencontrés dans l'organisation des soins palliatifs : difficultés des soignants. Dans D. Roy et C-H. Rapin (Éds.), *Les Annales de soins palliatifs. Les défis* (7-10). Montréal : Collection Amaryllis, Centre de bioéthique, Institut de recherche clinique de Montréal.

ANNEXE A : FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

**Centre de santé et de services sociaux
de Chicoutimi**



Centre hospitalier affilié universitaire régional

FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT

Titre du projet : La compréhension des difficultés et des défis à relever des travailleurs sociaux en soins palliatifs afin de diminuer les risques d'épuisement professionnel

Chercheur responsable : Éric Pilote, Ph. D., professeur, Département des Sciences humaines de l'Université du Québec à Chicoutimi (UQAC), directeur de l'étudiante à la maîtrise

Cochercheuse : France Sirois, étudiante à la maîtrise en travail social

1. INVITATION À PARTICIPER À UN PROJET DE RECHERCHE

Nous sollicitons votre participation à un projet de recherche visant à identifier les difficultés et les défis à relever par les travailleurs sociaux en soins palliatifs et à examiner les besoins qui en découlent. Cependant, avant d'accepter de participer à ce projet et de signer ce formulaire d'information et de consentement, veuillez prendre le temps de lire, de comprendre et de considérer attentivement les renseignements qui suivent.

Nous vous invitons à poser toutes les questions que vous jugerez utiles au chercheur responsable du projet ou aux autres membres du personnel affecté au projet de recherche.

2. DESCRIPTION DU PROJET

2.1. Nature et objectifs du projet de recherche

Ce projet vise à mieux comprendre les besoins des travailleurs sociaux intervenants auprès d'une clientèle en soins palliatifs. Cette recherche qualitative s'attarde particulièrement à l'avancement des connaissances et de la pratique de l'intervention en travail social auprès d'une clientèle en soins palliatifs. En effet, dans le but d'enrichir l'intervention et d'améliorer le soutien de ces professionnels, il importe d'explorer le vécu des travailleurs sociaux auprès de cette clientèle particulière.

Nous prévoyons recruter entre 7 et 12 travailleurs sociaux du Centre de santé et de services sociaux de Chicoutimi et du Centre de santé et de services sociaux de Jonquière dans le cadre de ce projet de recherche.

2.2 Déroulement du projet de recherche

Nous vous demandons de prendre part à cette étude en tant que travailleurs sociaux œuvrant auprès d'une clientèle en soins palliatifs sur une base régulière ou occasionnelle.

Votre participation à cette étude se fera sous forme d'entrevue semi-structurée qui comprendra neuf questions. La durée prévue pour cette entrevue est d'environ une heure trente minutes.

Lors de l'entrevue, on vous demandera également de compléter une fiche sociodémographique.

Vous avez la possibilité de choisir l'endroit qui vous convient le mieux (par exemple local sur votre lieu de travail, à l'Université du Québec à Chicoutimi, à votre domicile ou dans un autre lieu à votre choix. Les entrevues auront lieu en septembre et octobre 2010. Les entrevues seront enregistrées sur support audio.

2.3 Les retombées de la recherche

La production d'un article scientifique ainsi que la présentation d'une communication dans les milieux concernés par le sujet contribueront à l'enrichissement de la formation de l'intervention en soins palliatifs. Dans un contexte de fin de vie, où les travailleurs sociaux doivent composer quotidiennement avec la souffrance et le deuil, il est pertinent de chercher à mieux comprendre leurs besoins d'intervenants, car cette situation peut avoir des conséquences individuelles et collectives majeures auprès d'une clientèle souvent dans un état de grande vulnérabilité.

3. INCONVÉNIENTS ASSOCIÉS AU PROJET DE RECHERCHE

Vous pourriez ressentir un inconfort en répondant à certaines questions qui vous seront posées lors de l'entrevue semi-dirigée. Si c'est le cas, vous pourrez à ce moment décider de prendre une pause, mettre fin à l'entrevue ou vous retirer complètement de la recherche, si vous en éprouvez le besoin. De plus, en cas de besoin, vous pourrez contacter l'une des personnes suivantes chez Palli-Aide qui a les compétences nécessaires pour vous accompagner dans cette situation au 418 690-0478. :

- Madame Alberte Déry : directrice générale, formation en soins infirmiers;
- Madame Martine Claveau : coordonnatrice, baccalauréat en psychologie et M.A. en théologie pratique.

Un autre inconvénient du projet est lié au temps consacré à votre participation à cette étude.

4. AVANTAGES ASSOCIÉS AU PROJET DE RECHERCHE

Il se peut que vous retiriez un bénéfice personnel de votre participation à ce projet de recherche, mais on ne peut vous l'assurer. Par ailleurs, les résultats obtenus contribueront à l'avancement des connaissances dans le domaine de l'intervention en soins palliatifs. Vous nous aiderez à mieux comprendre le vécu des travailleurs sociaux auprès d'une clientèle en soins palliatifs.

5. PARTICIPATION VOLONTAIRE ET POSSIBILITÉ DE RETRAIT

Votre participation à ce projet de recherche est volontaire. Vous êtes donc libre de refuser d'y participer. Vous pouvez également vous retirer de ce projet à n'importe quel moment, sans avoir à donner de raisons, en faisant connaître votre décision au chercheur responsable du projet ou à l'un des membres du personnel affecté au projet.

Le chercheur responsable du projet de recherche, le Comité d'éthique de la recherche du Centre de santé et de services sociaux de Chicoutimi et le Comité d'éthique de la recherche de l'Université du Québec à Chicoutimi peuvent mettre fin à votre participation, sans votre consentement, si de nouvelles découvertes ou informations indiquent que votre participation au projet n'est plus dans votre intérêt, si vous ne respectez pas les consignes du projet de recherche ou s'il existe des raisons administratives d'abandonner le projet.

Si vous vous retirez du projet, l'information déjà obtenue dans le cadre de ce projet sera conservée aussi longtemps que nécessaire pour rencontrer les exigences réglementaires.

Toute nouvelle connaissance acquise durant le déroulement du projet qui pourrait affecter votre décision de continuer d'y participer vous sera communiquée sans délai verbalement et par écrit.

6. CONFIDENTIALITÉ

Durant votre participation à ce projet, le chercheur responsable ainsi que son personnel recueilleront et consigneront dans un dossier de recherche les renseignements vous concernant. Seuls les renseignements nécessaires pour répondre aux objectifs scientifiques de ce projet seront recueillis.

Ces renseignements peuvent comprendre l'enregistrement de l'entrevue semi-dirigée ainsi que vos réponses au questionnaire sociodémographique que vous aurez à compléter durant ce projet. Votre dossier peut aussi comprendre d'autres renseignements tels que votre nom, votre sexe, votre date de naissance et votre niveau de scolarité.

Tous les renseignements recueillis demeureront strictement confidentiels dans les limites prévues par la loi. Afin de préserver votre identité et la confidentialité des renseignements, vous ne serez identifié que par un numéro de code. La clé du code reliant votre nom à votre dossier de recherche sera conservé par le chercheur responsable.

Le chercheur responsable du projet utilisera les données à des fins de recherche dans le but de répondre aux objectifs scientifiques du projet décrits dans le formulaire d'information et de consentement.

Les données pourront être publiées dans des revues spécialisées ou faire l'objet de discussions scientifiques, mais il ne sera pas possible de vous identifier. Également, les données du projet pourraient servir pour d'autres analyses de données reliées au projet ou pour l'élaboration de projets de recherches futurs. Par ailleurs, vos renseignements personnels, tels que votre nom ou vos coordonnées, seront conservés pendant 7 ans après la publication du dernier article par le chercheur responsable et seront détruits par la suite.

À des fins de surveillance et de contrôle, votre dossier de recherche pourra être consulté par une personne mandatée par le Comité d'éthique de la recherche du Centre de santé et de services sociaux de Chicoutimi ou par une personne mandatée par des organismes publics autorisés. Toutes ces personnes et ces organismes adhèrent à une politique de confidentialité.

À des fins de protection, notamment afin de pouvoir communiquer avec vous rapidement, vos noms et prénoms, vos coordonnées et la date de début et de fin de votre participation au projet seront conservés pendant un an après la fin du projet dans un répertoire à part maintenu par le chercheur responsable.

Vous avez le droit de consulter votre dossier de recherche pour vérifier les renseignements recueillis et les faire rectifier au besoin, et ce, aussi longtemps que le chercheur responsable du projet ou l'établissement détienne ces informations.

7. INDEMNISATION EN CAS DE PRÉJUDICE ET DROITS DU SUJET DE RECHERCHE

Si vous deviez subir quelque préjudice que ce soit dû à votre participation au projet de recherche, vous recevrez tous les soins et services requis par votre état de santé, sans frais de votre part.

En acceptant de participer à ce projet, vous ne renoncez à aucun de vos droits ni ne libérez les chercheurs ou l'établissement de leur responsabilité civile et professionnelle.

8. IDENTIFICATION DES PERSONNES-RESSOURCES

Si vous avez des questions concernant le projet de recherche ou si vous éprouvez un problème que vous croyez relié à votre participation au projet de recherche, vous pouvez communiquer avec le chercheur responsable du projet de recherche ou l'étudiante responsable du projet aux numéros suivants:

Chercheur principal : M. Éric Pilote au 418 545-5011 poste 5668 (les jours ouvrables)

Étudiante responsable du projet : Mme France Sirois au 418 543-8551.

Pour toute question concernant vos droits en tant que sujet participant à ce projet de recherche ou si vous avez des plaintes ou des commentaires à formuler, vous pouvez communiquer avec le commissaire local aux plaintes et à la qualité des services du Centre de santé et de services sociaux de Chicoutimi, au numéro suivant: 418 541-7026.

9. SURVEILLANCE DES ASPECTS ÉTHIQUES DU PROJET DE RECHERCHE

Le Comité d'éthique de la recherche du Centre de santé et de services sociaux de Chicoutimi et le Comité d'éthique de la recherche de l'Université du Québec à Chicoutimi ont approuvé ce projet de recherche et en assurent le suivi. De plus, ils approuveront au préalable toute révision et toute modification apportée au formulaire d'information et de consentement et au protocole de recherche.

Pour toutes les questions reliées à l'éthique, concernant vos droits ou concernant les conditions dans lesquelles se déroule votre participation à ce projet, vous pouvez communiquer avec les personnes suivantes :

- la coordonnatrice du comité d'éthique de la recherche de l'UQAC au 418 545-5011 poste 2493;
- la coordonnatrice du comité d'éthique de la recherche du CSSS de Chicoutimi, Madame Christine Gagnon au 418 541-1234 poste 3294.

Consentement

Titre du projet : La compréhension des difficultés et des défis à relever des travailleurs sociaux en soins palliatifs afin de diminuer les risques d'épuisement professionnel

I. Consentement du sujet

J'ai pris connaissance du formulaire d'information et de consentement. Je reconnais qu'on m'a expliqué le projet, qu'on a répondu à mes questions et qu'on m'a laissé le temps voulu pour prendre une décision.

Je consens à participer à ce projet de recherche aux conditions qui y sont énoncées. Une copie signée et datée du présent formulaire d'information et de consentement m'a été remise.

Nom et signature du sujet de recherche

Date

II. Signature de la personne qui a obtenu le consentement si différent du chercheur responsable du projet de recherche.

J'ai expliqué au sujet de recherche les termes du présent formulaire d'information et de consentement et j'ai répondu aux questions qu'il m'a posées.

Nom et signature de la personne qui obtient le consentement

Date

III. Signature et engagement du chercheur responsable du projet

Je certifie qu'on a expliqué au sujet de recherche les termes du présent formulaire d'information et de consentement, que l'on a répondu aux questions que le sujet de recherche avait à cet égard et qu'on lui a clairement indiqué qu'il demeure libre de mettre un terme à sa participation, et ce, sans préjudice.

Je m'engage, avec l'équipe de recherche, à respecter ce qui a été convenu au formulaire d'information et de consentement et à en remettre une copie signée au sujet de recherche.

Nom et signature du chercheur responsable du projet de recherche

Date

ANNEXE B : FICHE SOCIODÉMOGRAPHIQUE

Date : _____

du participant : _____

Interviewer : _____

FICHE SOCIODÉMOGRAPHIQUE

Informations sociodémographiques des travailleurs sociaux :

1) Date de naissance (jour/mois/année) : _____ / _____ / _____

2) Lieu de naissance :

- Au Québec
- Autre province du Canada
- Autre pays

3) Revenu familial annuel avant impôt :

- Moins de 10 000\$
- Entre 10 000\$ à 19 999\$
- Entre 20 000\$ à 29 000\$
- Entre 30 000\$ à 39 999\$
- Entre 40 000\$ à 49 999\$
- 50 000\$ et plus

4) Le plus haut niveau de scolarité :

- Aucune scolarité ou uniquement maternelle
- Première à la septième année
- Huitième à la douzième année (secondaire I à V)
- Études collégiales ou statut postsecondaire
- Études universitaires
-

5) Perception de votre situation économique par rapport aux gens de votre âge :

- Je me considère à l'aise financièrement
- Je considère mes revenus suffisants pour subvenir à mes besoins et à ceux de ma famille
- Je me considère pauvre
- Je me considère très pauvre

6) État matrimonial :

- Légalement marié(e) ou en union de fait
- Séparé(e) ou divorcé(e)
- Veuf ou veuve
- Célibataire, jamais marié(e)

7) Au cours des trois derniers mois, avez-vous vécu le deuil de personne de votre famille ou de personne proche de vous?

- OUI
- NON

8) Depuis combien de temps faites-vous de l'intervention en soins palliatifs?

ANNEXE C : GUIDE D'ENTREVUE

LA COMPRÉHENSION DES DIFFICULTÉS ET DES DÉFIS À RELEVER DES TRAVAILLEURS SOCIAUX EN SOINS PALLIATIFS AFIN DE DIMINUER LES RISQUES D'ÉPUISEMENT PROFESSIONNEL

Thème : Cheminement professionnel et personnel

1. Quel a été votre cheminement professionnel jusqu'à ce jour ?
 - A) Avec quel clientèle avez-vous travaillé plus particulièrement ?
 - B) Qu'est-ce qui vous a amené à travailler avec la clientèle en soins palliatifs?
 - C) Quel profil professionnel avez-vous pour travailler en soins palliatifs?
 - D) Avez-vous une formation spécifique relativement à la clientèle en soins palliatifs?
 - E) Avez-vous vécu des expériences particulières qui ont pu influencer votre parcours professionnel?

Thème : Rôle du travailleur social en soins palliatifs

2. Comment voyez-vous votre rôle de travailleur social avec une clientèle en soins palliatifs?
 - A) Selon vous, quelles sont les caractéristiques de ce rôle?
 - B) Comment décririez-vous ce rôle?

Thème : Difficultés rencontrées

3. Quelles sont les principales difficultés rencontrées dans le cadre de votre emploi d'intervenant social en soins palliatifs?
 - A) En ce qui concerne la clientèle?
 - B) En ce qui concerne le contexte du réseau actuel de la santé et des services sociaux?
 - C) En ce qui concerne votre principal outil de travail : vous-même?

Thème : Les besoins du travailleur social en soins palliatifs

4. Dans le cadre de votre travail en soins palliatifs, quels sont vos besoins particuliers comme travailleur social?

Thème : Impact sur le vécu affectif

5. Quelles émotions (ou sentiments) vivez-vous dans le cadre votre travail en soins palliatifs?

- A) Des émotions intenses?
- B) Des émotions difficiles?
- C) Des émotions agréables?

6. Quels sont les moyens que vous utilisez pour gérer les émotions qui peuvent survenir dans le cadre de votre travail avec une clientèle en soins palliatifs?

7. Vous arrive-t-il de ressentir de la culpabilité ou de l'impuissance? Pouvez-vous m'en parler?

Thème : Formation

8. Afin de mieux répondre à vos besoins en soins palliatifs, quelle formation souhaiteriez-vous recevoir?

- A) Selon vous, quelle formation en soins palliatifs répondrait le mieux à vos besoins comme travailleur social?
- B) Quelles suggestions feriez-vous à votre organisation en ce qui concerne une formation en soins palliatifs?

Thème : Soutien formel et informel

9. Actuellement recevez-vous du soutien formel ou informel?

- A) Si oui quel type de soutien recevez-vous?
- B) Si non quel type de soutien pourrait répondre à vos besoins comme travailleur social en soins palliatifs?

Thème : Santé physique et psychologique

10 De quelle manière, votre travail en soins palliatifs affecte-t-il votre état de santé?

- A) Physique?
- B) Psychologique

11. Actuellement vivez-vous de l'inconfort ou avez déjà vécu des l'inconfort dans le cadre de votre travail comme intervenants en soins palliatifs? Pouvez-vous m'en parler?

Thème : Informations complémentaires

12. Est-ce qu'il y a d'autres commentaires que vous aimeriez ajouter en ce qui concerne l'entrevue?

