

MCours.com

CHAPITRE 5
LES RÉSULTATS

Ce chapitre a pour but de présenter les résultats obtenus à la suite de l'analyse de données. Il est divisé en trois parties. La première permet de présenter le profil des participants de l'étude. La deuxième partie est consacrée à la description des éléments facilitant et nuisant à l'intervention des professionnels avec des personnes ayant un CP+TMG. Finalement, la troisième situe les caractéristiques d'une intervention réussie ou optimale selon les participants de cette étude. Notons que les codes se rapportant aux extraits de verbatim sont utilisés pour préserver l'anonymat des participants.

5.1 Le profil des participants de l'étude

Au total, neuf personnes ont participé à la recherche. Le tableau 4 présente les caractéristiques de ces participants dont la majorité sont des femmes, âgées de moins de 45 ans et vivant en couple. La majorité des participants rencontrés avait terminé des études universitaires de premier cycle en travail social. Pour ce qui est de l'employeur des participants, les participants étaient employés des CLSC de Chicoutimi et d'Alma. La plupart étaient des travailleurs salariés à temps plein des programmes de soutien à domicile (volet soins palliatifs) ou de santé mentale. De plus, il est important ici de mentionner que tous les participants de cette étude font des interventions à domicile que ce soit en santé mentale, soins palliatifs ou soutien à domicile général. De ce fait, bien que cela ne faisait pas partie des critères d'inclusions et d'exclusions, la présentation de cette étude a été principalement faite auprès des équipes de soutien à domicile car ce sont eux qui ont accepté la présentation de ce projet.

Tableau 4 Les caractéristiques des participants (n=9)

Genre	Femmes : 7 Hommes : 2
Âge (ans)	26-35 : 5 36-45 : 4
État civil	Célibataire : 1 Divorcé : 1 En couple : 5 Marié : 2
Niveau de scolarité	Universitaire (2 ^e cycle) : 1 Universitaire (1 ^{er} cycle) : 6 Collégial : 2
CLSC de référence	Chicoutimi : 4 Alma : 3 Jonquière : 1 La Baie-Anse-St-Jean : 1
Catégorie de professionnel	Éducateur spécialisé : 2 Ergothérapeute : 1 Infirmière : 1 Travailleur social : 5
Nature de l'emploi	Salarié temps plein : 8 Salarié temps partiel : 1
Secteur de l'emploi	Soins palliatifs : 4 Santé mentale : 4 Soutien à domicile : 1

Lors des entrevues, chaque participant devait cibler une situation d'intervention réalisée auprès d'une personne ayant un CP+TMG. À cet effet, il importe de mentionner que, lors de l'entrevue, pour sept des participants, cette intervention était terminée et que pour les autres, l'intervention était toujours en cours. Pour plus de la moitié des 9 participants, les rencontres avec leurs clientèles se font de 1 fois par mois à 2 fois par semaine, en fonction de la charge de cas. Également, pour plus de la moitié des participants de l'étude, la durée des interventions se situe entre 45 et 60 minutes.

5.2 Les représentations des intervenants concernant les éléments qui facilitent leurs interventions

Dans cette partie, nous dressons un portrait des éléments qui facilitent l'intervention auprès des personnes qui ont un CP+TMG selon la perception des participants de l'étude. Plus précisément, la présentation de ces résultats va suivre la logique du cadre conceptuel et comprend six parties qui correspondent aux six sous-systèmes du modèle bioécologique. Cette section s'amorce par la présentation des facteurs macrosystémiques, pour ensuite traiter des autres systèmes jusqu'à l'ontosystème et au chronosystème. Il est à noter ici que l'ontosystème est constitué de la personne ayant un CP+TMG. C'est à partir de cette constituante que s'orchestrent toutes les autres dimensions du modèle bioécologique.

5.2.1 Les éléments macrosystémiques favorables

Cette section aborde les facteurs sociétaux qui ont une influence positive sur l'intervention auprès des personnes ayant un CP+TMG. Plus spécifiquement, il est question de l'influence des valeurs, des idéologies et des croyances de la société.

5.2.1.1 La démythification des soins palliatifs à travers le temps

Selon les intervenants rencontrés, les soins palliatifs ont longtemps été méconnus d'une grande partie de la population. Cette méconnaissance entraînait une peur et un refus devant ce type de soins et les professionnels ou les services qui y sont associés. Depuis quelques années, la promotion des soins palliatifs a permis une

meilleure connaissance et une démystification des soins palliatifs et de la mort. Selon les participants, la population a de meilleures connaissances de ce que sont réellement ces soins, ainsi que des professionnels et des services qui s'y rattachent. En effet, le mot palliatif semble faire de moins en moins peur et la population comprend davantage que ces soins ne veulent pas nécessairement dire que la personne va décéder dans les semaines qui suivent. De ce fait, les personnes malades ainsi que les proches sont plus enclins à accepter l'aide des professionnels. Comme semblent le montrer ces extraits, l'intervention est facilitée par les représentations de la population à propos de la qualité des services offerts, mais aussi de l'efficacité de la collaboration interprofessionnelle envers la personne malade.

« On a quand même une bonne réputation de bouche à oreille, ils disent qu'avec l'équipe des soins palliatifs ils vont avoir des services, qu'ils vont avoir une intensité et qu'ils peuvent avoir plus de rencontres et ça aide. Il y a tellement de gens touchés et les soins palliatifs se font plus connaître donc, c'est sûr qu'autant ça a du bon, autant que ça a des peurs et des craintes. Mais quand les gens sont dedans, tout va bien. » (Participant 2)

« Plus on en entend parler — moi j'en parle beaucoup à mon entourage — , plus c'est accepté. » (Participant 8)

On constate donc qu'il y a une réelle confiance de la part des personnes qui utilisent les services envers les équipes de soins palliatifs. Cette confiance semble attribuable à la démystification des soins palliatifs et à la compréhension des services associés à ces soins. De plus, comme le cancer est en général bien connu, et qu'il y a une prise en charge rapide et « humaine » de cette maladie oncologique, on peut voir que ce sont des facteurs facilitant l'intervention des professionnels de la santé.

« Un coup que tout est expliqué, il est facilitant d'intervenir, car les gens savent qu'ils ont une équipe pour les aider. » (Participant 8)

5.2.1.2 L'empathie face à la fin de vie

Comme ce mémoire peut le montrer, il semble y avoir dans la population une grande empathie envers les personnes atteintes de cancers. Comme il y a beaucoup plus de campagnes pour sensibiliser les gens face au cancer, il en découle une meilleure connaissance de cette maladie. De plus, une certaine empathie à propos des soins palliatifs est également présente chez les équipes soignantes.

« C'est sûr que la fin de vie c'est considéré comme triste, on est empathique, on veut aider, on veut soigner et prendre soin de l'autre donc ça a une influence positive. On est plus porté à l'empathie, plus porté à vouloir aider. C'est sûr qu'on n'est pas en train d'autonomiser la personne, on compense. Encore là, la vision c'est d'aider, de faire à sa place, de soigner et donner ce qu'il faut. » (Participant 9)

De ce fait, nous pouvons constater que cette empathie caractéristique des soins palliatifs peut être un élément facilitant l'intervention auprès d'une clientèle en CP+TMG, car les gens veulent aider et prendre soin de l'autre.

5.2.2 Les éléments exosystémiques favorables

Cette section concerne l'exosystème, c'est-à-dire des lieux et des contextes dans lesquels l'individu souffrant de CP+TMG n'est pas directement impliqué, mais qui ont une influence sur sa vie. Plus spécifiquement, cette section aborde l'impact des politiques gouvernementales ou institutionnelles sur l'organisation et la prestation des services et des soins.

5.2.2.1 La prise en charge adéquate et prioritaire du cancer

Selon les participants de l'étude, au moment du diagnostic du cancer chez une personne atteinte de TMG, il y a une priorisation et une prise en charge rapide de la maladie oncologique par rapport au TMG.

« Quand le cancer est arrivé on a arrêté les PSI [Plans de Services Individualisés] parce qu'on trouvait qu'il fallait focaliser sur le cancer plus que sur autre chose et déjà les PSI avant que le cancer arrive impliquaient à peu près une vingtaine de partenaires. » (Participant 7)

En outre, la priorisation du cancer ne signifie pas toujours l'arrêt du suivi des TMG. En effet, selon les intervenants, le trouble mental n'a pas forcément d'impact négatif sur la prise en charge du cancer. Le fait d'avoir un TMG n'apparaît donc pas comme un problème pour pouvoir bénéficier d'un accès adéquat aux soins oncologiques et palliatifs.

« Je sais qu'ils ont continué ses traitements de chimiothérapies à l'étage en psychiatrie parce que c'était très important de prendre en charge le cancer. » (Participant 5)

Or, selon la perception des participants de l'étude, cette prise en charge a un impact positif sur la personne malade :

« Quand on a su qu'elle avait un cancer, c'est sûr qu'il n'était pas trop tard, car ils ont agi vite. La dame a été hospitalisée rapidement pour l'ablation de son lobe. On parle d'environ 2 semaines entre le diagnostic et l'opération. » (Participant 6)

Ainsi, cette personne a reçu une prise en charge rapide, adéquate et prioritaire de la maladie oncologique. Cela apparaît facilitant dans une intervention auprès des personnes ayant un CP+TMG et encore plus lorsque le trouble mental ne vient pas interférer sur cette prise en charge.

5.2.2.2 La liberté professionnelle en CLSC

Selon la majorité des participants de l'étude, travailler en CLSC permet une liberté de travail fort appréciable. Effectivement, certains participants apprécient le fait d'avoir la possibilité d'établir le temps d'intervention nécessaire pour chaque client qu'ils rencontrent.

« Nous, ce qui a pu faciliter notre intervention, c'est qu'au niveau du SIV [Soutien d'intensité variable] on est autonome. Si je veux voir mes clients 3 fois par semaine parce que c'est de ça qu'ils ont besoin, eh bien je vais les voir 3 fois par semaine, donc ça l'a facilité mon intervention. » (Participant 5)

« C'est très facilitant de gérer mon horaire. Le fait que je sois disponible pour la personne malade presque en tout temps. Cela a été facilitant parce que lorsqu'elle vivait de grosses crises, je pouvais y aller. Par exemple lorsque les policiers étaient chez elle, je pouvais y aller et me rendre rapidement pour essayer de tamponner la crise un peu pour qu'elle ne continue pas à se mettre dans les conséquences négatives. Parce que lorsque la police est là, il y a déjà une conséquence, mais pour que la conséquence n'empire pas. C'était aidant. » (Participant 7)

Ainsi, l'organisation du travail en CLSC est faite de façon à ce que chaque intervenant détermine le nombre de rencontres et de visites dans la semaine pour une même personne. Cette gestion autonome de l'horaire par les intervenants a plusieurs impacts positifs, tels qu'un lien de confiance établi plus rapidement, un meilleur filet

de sécurité, un soutien psychologique plus constant à la personne malade et aux proches et surtout, une possibilité accrue de demeurer à domicile plus longtemps.

« Non, je n'ai pas eu de problèmes du tout [avec l'organisation] même que quand elle est allée à la (maison de soins palliatifs), même si c'était dans le secteur [ville], j'ai pu aller la voir, je n'ai jamais eu de contraintes pour quoi que ce soit. » (Participant 2)

Ainsi, cette liberté professionnelle est un élément très facilitant pour une majorité de répondants de cette étude. Cependant, il est important de spécifier que cette possibilité de gérer son propre horaire n'est pas possible pour tous les professionnels ni tous les services en CLSC. Effectivement, certaines personnes manifestent une grande frustration devant le grand nombre de dossiers à avoir ce qui les empêche dans la pratique de pouvoir gérer leur temps avec chaque personne comme ils le souhaiteraient.

Un autre point pertinent qui a été exprimé par les participants de l'étude est que l'organisation des services en CLSC permet en général une vision globale de la personne malade ce qui apporte un élément facilitant dans leurs interventions puisqu'ils sont au courant de tous les problèmes de santé de la personne. Effectivement, cela apporte un élément favorable autant sur le plan des professionnels de la santé que sur la personne malade et son entourage car la prise en charge est globale et non séparée par problème.

« Ce qui est facilitant dans le domaine organisationnel, c'est qu'on voit la personne dans son entière problématique par rapport à son diagnostic. Les CLSC respectent vraiment la personne dans son ensemble » (Participant 1).

5.2.3 Les éléments mésosystémiques favorables

Le mésosystème qui nous intéresse ici est un ensemble de relations entre les réseaux qui gravitent autour de la personne malade, dans lequel la personne ayant un CP+TMG n'est pas directement impliquée, mais qui peut avoir une influence certaine sur elle. Il sera plus spécifiquement question ici des relations interprofessionnelles entre soignants, des compétences professionnelles des intervenants de même que des relations entre les membres des familles et proches concernées.

5.2.3.1 L'apport positif du travail interdisciplinaire

Selon les participants de l'étude, que les gestionnaires/intervenants des départements de santé mentale et de soins palliatifs travaillent ensemble semble faciliter leurs interventions auprès de la personne malade. Effectivement, ce travail d'équipe apparaît bénéfique pour répondre aux souhaits des personnes atteintes d'un CP+TMG de rester à domicile le plus longtemps possible.

« Oui, on avait des plans d'intervention individuels ici en santé mentale. Je sais qu'en oncologie on s'était rencontré et l'on avait fait un PSI avec l'équipe puisqu'il allait en traitement de chimiothérapie et c'était difficile pour le personnel de gérer son état mental. Le PSI a été là tout le temps qu'il a eu ses traitements : on utilisait ça. Après ça, je pense qu'on avait fait une rencontre interdisciplinaire avec l'infirmière et le physiothérapeute au dossier parce qu'en plus, il y avait un risque de sécurité lorsqu'on allait à domicile donc on s'était rencontré pour ça. » (Participant 8)

De plus, cette interdisciplinarité permet aux participants de l'étude d'avoir d'excellentes relations interprofessionnelles ce qui peut avoir pour effet de donner de meilleurs services et de meilleurs soins.

« La qualité de la relation avec l'équipe de soins est excellente. Selon moi, la relation est excellente parce que la communication est là et elle est directe. Puisque nous sommes dans le même établissement, quand il y a quelque chose on le sait rapidement. » (Participant 1)

Les répondants notent enfin que, lorsque les professionnels travaillent ensemble de façon continue, il y a une meilleure connaissance du dossier de la personne malade, de sa situation présente ainsi que de l'évolution de la maladie.

« Il y avait un beau travail, car on l'a référée au médecin qui est dans notre équipe du soutien à domicile parce qu'il fallait qu'on puisse se parler et qu'on lui dise ce qui en était sur la gestion de sa médication. À ce moment-là, son médecin de famille a arrêté de la suivre. Il y avait aussi l'orthopédiste à l'hôpital, les soins palliatifs à l'hôpital qui la suivait, Dr (médecin) avec (infirmière) qui était infirmière pivot et au domicile ça plus été pris en charge par nous autres. Il y avait aussi un travailleur social. » (Participant 3)

Ainsi, selon les répondants, l'interdisciplinarité entre les équipes de soins palliatifs et de santé mentale apparaît d'une grande importance pour offrir de meilleurs services à la personne atteinte d'un CP+TMG. Effectivement, cette interdisciplinarité a des bienfaits sur la personne malade tels qu'une meilleure qualité de vie et une possibilité plus grande de demeurer à domicile permise par une meilleure prise en charge de la personne et une meilleure compréhension de sa situation.

5.2.3.2 L'importance d'impliquer l'entourage et de voir la personne dans sa globalité

Comme dans plusieurs domaines, l'implication de l'entourage de la personne malade et la prise en compte des multiples problématiques de celle-ci est de plus en plus une priorité gouvernementale. Effectivement, la politique des soins palliatifs et le plan d'action en santé mentale font des familles, des acteurs principaux de l'intervention et du soutien à leurs proches. Pour plusieurs participants, il semble très important de reconnaître la personne dans son état général avec toutes ses problématiques.

« Eh bien, tout gravite autour du client et je trouve que c'est ça qui est important. Il faut garder l'œil ouvert sur le fait que l'on gravite autour du client et qu'on ne fait pas les choses à sa place. » (Participant 6)

De ce fait, il est facilitant pour les intervenants d'avoir une implication de l'entourage de la personne malade pour de l'aide matérielle, psychologique et même sur le plan des soins.

5.2.3.3 La collaboration avec l'entourage de la personne malade

Lorsque l'on parle de collaboration, il y a aussi l'importance de collaborer le plus possible avec l'entourage proche de la personne malade. Selon la perception des intervenants de l'étude, une bonne collaboration avec la famille et l'entourage de la personne malade est facilitante dans leurs interventions, pour d'abord permettre une meilleure qualité des services, mais aussi une meilleure qualité de vie pour cette personne.

« J'ai eu l'occasion de collaborer avec les trois personnes importantes dans sa vie ce qui était aidant. Des personnes très douces, très compréhensives, beaucoup d'amour : j'en parle et j'ai des frissons. Pour moi, les proches je vais toujours quand même les considérer comme importants et c'est sûr que je vais toujours valoriser leur implication. » (Participant 2)

Grâce à l'apport de l'entourage, l'objectif des interventions qui est souvent de garder la personne à domicile le plus longtemps possible est plus réalisable pour les professionnels de la santé.

« J'ai collaboré avec le propriétaire de l'appartement pour le changement de la galerie. Je voulais mettre en place une rampe d'accès pour que la dame puisse sortir à l'extérieur de son domicile de façon autonome en fauteuil roulant et finalement en collaborant avec le propriétaire on a été capable quand même de mettre des plans inclinés pour avoir accès à la galerie avant pour qu'au moins elle puisse sortir à l'extérieur prendre de l'air. » (Participant 3)

Ainsi, il apparaît aux intervenants interrogés que le fait de valoriser l'implication de l'entourage est bénéfique autant pour leurs propres interventions, mais aussi pour la personne atteinte d'un CP+TMG.

5.2.3.4 L'aide des établissements impliqués auprès de la personne malade

Selon les répondants, les organismes communautaires comme Palli-Aide, la Société canadienne du Cancer, Soli-can, etc., sont aidant lorsqu'ils sont présents auprès des personnes en soins palliatifs de fin de vie, qu'elles aient ou non un TMG. Ils permettent à la personne malade par exemple de terminer ses jours dans un endroit le plus paisible possible afin de recevoir les meilleurs soins. Travaillant moi-même en

soins palliatifs dans le communautaire, les commentaires positifs sur l'aide apportée auprès des professionnels sont choses fréquentes.

« À un moment donné, ça n'avait plus de bon sens, elle n'était plus capable de se lever, elle était très souffrante aussi au niveau de la douleur. Donc c'est sûr que par la suite, elle est allée à l'hôpital en lit dédié, mais après elle est allée à (nom de la maison de soins palliatifs), c'est là qu'elle a terminé ses jours. C'était aidant d'avoir de l'aide. » (Participant 2)

De plus, la clientèle en soins palliatifs bénéficie de prêts d'équipements gratuitement et rapidement.

« Au niveau de l'ergothérapie ce qui est intéressant c'est que l'on peut avoir des prêts d'équipements rapidement, car c'est la seule clientèle en fait qui est admissible à des prêts d'équipements gratuitement. On peut donc avoir vraiment tout rapidement et ce sont des prêts à moyen terme aux personnes jusqu'au décès. » (Participant 3)

Effectivement, selon la Politique des soins palliatifs et de fin de vie (2004, p. 55), il est stipulé que :

« Les équipements, les fournitures et les aides techniques à domicile doivent être accessibles sans contribution de l'utilisateur, de même le coût de leur transport et de leur installation ne doit en aucun cas être supporté par l'utilisateur. »

5.2.4 Les éléments microsystemiques favorables

Le microsysteme est le premier moteur de développement de la personne. Il est constitué des relations immédiates et de proximité que peut entretenir la personne ayant un CP+TMG, comme la famille, les amis, le milieu de travail ou encore les intervenants des équipes traitantes. Les prochaines lignes concerneront ces interactions ayant une

influence bénéfique sur les interventions des professionnels de la santé notamment les participants de l'étude.

5.2.4.1 La présence et l'implication d'amis et de famille

Lorsqu'une personne malade est entourée d'amis et de sa famille, l'intervention des professionnels de la santé est souvent facilitée selon la perception des participants de l'étude. Effectivement, pour les participants de l'étude, l'entourage d'une personne malade peut aider de plusieurs façons telles que le transport, les travaux domestiques, les soins physiques, l'entretien de la maison, etc. Ce soutien matériel/instrumental est très précieux pour les personnes ayant un CP+TMG et les équipes d'intervention. De plus, lorsqu'une personne a un entourage ou du moins une personne significative autour d'elle, cela peut aider à la calmer dans certaines situations stressantes (soutien émotionnel). De ce fait, la présence et l'implication de proches dans la vie d'une personne en CP+TMG sont facilitantes pour les intervenants selon leurs perceptions.

« Elle a son fils, son amie (nom de l'amie) et ça, c'est significatif parce que c'est facilitant pour elle tu comprends. Ça amène à la calmer et il y a ses sœurs qui sont aussi présentes. Un autre point positif, les personnes qui apportent un calme, qui apportent un équilibre stable, ça on le ressent. Ça, c'est quelque chose d'intéressant comme son amie, elle est calme, elle lui apporte des repas et l'aide beaucoup. » (Participant 1)

Le soutien social est en effet reconnu comme facteur essentiel à l'adaptation humaine.

« Eh bien, au départ l'implication de sa sœur c'est ce qui était vraiment aidant parce qu'elle pouvait venir la chercher pour aller à ses rendez-vous puisqu'elle n'avait pas de voiture donc elle pouvait se déplacer de façon autonome. Ça lui a permis d'avoir ses traitements, d'avoir aussi de l'épicerie parce qu'elle n'était pas capable non plus d'aller faire ses commissions donc ça l'a aidé et facilité la tâche. » (Participant 3)

En conséquence, toute l'aide que l'entourage et la famille peuvent apporter à leur proche atteint d'un CP+TMG, est utile pour la personne qui en bénéficie, en plus d'avoir aussi pour effet, nous l'avons vu plus haut, de faciliter l'intervention des professionnels en allégeant notamment leurs tâches.

5.2.4.2 L'implication complémentaire de plusieurs intervenants et organismes

Lorsque l'on parle du microsysteme, on parle de relations de proximité avec une personne. Les intervenants peuvent devenir, dans cette étape importante de la vie, des personnes significatives pour les personnes atteintes d'un CP+TMG. Cela peut notamment s'expliquer par l'intensité des interventions prodiguées, de même que par l'aide concrète apportée par les intervenants à ce stade de la maladie. Du point de vue des intervenants, il semble que la présence de plusieurs professionnels et organismes de soutien facilite l'intervention.

« Il y avait la travailleuse sociale qui est moi, une infirmière et une infirmière auxiliaire jamais en même temps, mais l'infirmière envoyait son auxiliaire faire par exemple des prises de sang ou changer la sonde. De plus, il y avait l'ergothérapeute pour l'équipement, car on a prêté un lit électrique et un matelas en gel. C'était vraiment aidant d'avoir une bonne équipe, et la personne malade était contente également de ses services. » (Participant 9)

Il semblerait même que plus il y a de services d'aide autour d'une personne, plus les effets sont bénéfiques pour tout le monde tels qu'un meilleur suivi de la part des intervenants, de meilleures interventions, une meilleure compréhension de la situation et un meilleur lien de confiance.

« Il y avait l'infirmière, la physiothérapeute, la nutritionniste, la travailleuse sociale et il y avait aussi la coopérative d'aide qui y allait 2 heures toutes les 2 semaines. Ça, c'est un service communautaire. Un organisme communautaire. Ça me permettait à moi d'y aller moins souvent puisque les autres y allaient et lui demandaient toujours comme elle allait. »
(Participant 1)

Effectivement, l'implication des organismes communautaires et des autres intervenants semble avoir un impact sur la qualité de vie de la personne malade tel qu'une meilleure mobilité, un meilleur soulagement de la douleur, un meilleur état de l'humeur, etc., et de ce fait, améliore selon les participants de l'étude leur intervention individuelle.

« Moi, je pense qu'on a aidé à la maintenir le plus longtemps possible à domicile avec les services, parce qu'on a quand même pallié aux manques avec des équipements adaptés avec le support qu'on lui offrait. Je pense qu'avec le conjoint et tout ça, on a été capable en tout cas d'éviter une situation de crise. On a beaucoup tempéré, et ça la rassurait beaucoup aussi le fait qu'on y allait vraiment régulièrement toutes les semaines. Moi, je pense que l'impact, ça été qu'elle a pu rester le plus longtemps possible à domicile et ça a vraiment facilité mon intervention de ne pas être seule dans ce dossier. » (Participant 2)

Ainsi, plus il y a d'aide professionnelle autour de la personne malade, meilleure seront les interventions. Effectivement, il sera possible d'atteindre plus d'objectifs en

travaillant en équipe et cela évite que la personne malade ne dépende que d'une seule personne.

5.2.4.3 L'importance de la relation de confiance

Comme décrit plus haut, l'implication est importante, mais selon les répondants, c'est avant toute chose le lien de confiance qui est important. Bien évidemment, ce type de confiance ne se développe pas tout le temps et pas avec toutes les personnes. Selon la perception des participants de l'étude, il serait facilitant dans leurs interventions d'avoir une telle relation puisque la personne malade sait qu'elle peut tout dire à l'intervenant.

« Les impacts positifs de ma relation sur elle, c'est qu'elle a été capable de se déplacer, de faire ses activités quotidiennes, de se laver, d'aller aux toilettes, d'être confortable, de manger bref, de tout faire ce qu'elle voulait faire dans son quotidien. C'était beaucoup plus facilitant et productif d'avoir une belle relation entre nous. » (Participant 3)

De plus, selon les professionnels de la santé de cette étude, une bonne relation permet de mettre plus de services en place, ce qui renforce le travail d'équipe.

« Je pense que j'avais créé un bon lien de confiance parce que pendant un an et demi il voulait que ce soit moi la travailleuse sociale, il disait ça à tout le monde qu'il était bien content. Ça faisait qu'il avait confiance en moi, quand il y avait quelque chose, un risque, il me le disait, il me faisait confiance, il collaborait. Je pense que les interventions, ça l'a mis du positif et comme ça, il a accepté les services que je lui offrais. » (Participant 8)

Pour l'intervenant, savoir que la personne malade l'apprécie apporte de plus, un sentiment d'accomplissement.

« La relation, je trouvais qu'il y avait une confiance, une grande confiance même. C'était de l'ouverture et c'était une relation que je trouvais qui était vraiment agréable. J'avais hâte de la voir cette dame-là, je la trouvais attachante et je sentais qu'elle était attachée à moi aussi. C'était vraiment agréable et facilitant dans mes interventions auprès d'elle. » (Participant 2)

Ainsi, une bonne relation entre l'intervenant et la personne malade procure un sentiment de bien-être et d'accomplissement de la part du professionnel de la santé, mais également de la personne atteinte d'un CP+TMG.

5.2.4.4 Les connaissances des cadres et des politiques en santé mentale et en soins palliatifs

Parmi les facteurs microsystemiques, certaines caractéristiques de l'intervenant ont été identifiées comme ayant un impact sur la relation avec la personne ayant un CP+TMG et sur les interventions en découlant. Parmi celles-ci, posséder une connaissance, au moins partielle, de la politique des soins palliatifs en fin de vie (PDSPFV 2015-2020) et du plan d'action en santé mentale (PASM) (MSSS, 2015) semble avoir un impact positif sur l'intervention. Effectivement, selon plusieurs participants de cette étude, cette connaissance de ces énoncés de politique (notamment : les valeurs, les principes généraux et les rôles attendus des équipes) permet une plus grande facilité à intervenir auprès des personnes ayant un CP+TMG. Cela s'explique notamment par une connaissance accrue du rôle qu'ils ont à jouer par rapport à celui des autres professionnels en place. Toujours selon la perception de ces participants, lorsque le rôle de chaque intervenant est spécifié et connu tel que décrit dans la politique des soins palliatifs et le plan d'action en santé mentale, il est plus facilitant

pour eux d'intervenir dans leur cadre, en fonction des objectifs attendus, mais également de travailler en complémentarité avec leurs collègues.

« C'est aidant que dans les plans, le gouvernement détermine bien les rôles de chacun, comme celui de l'infirmière. Ils ont vraiment établi le rôle de la travailleuse sociale et il veut être certain que l'on soit complémentaire dans tout ça. » (Participant 2)

Tel que le révèle un des participants de l'étude, le PDSPFV 2015-2020 offre un cadre facilitant la posture de l'intervenant en soins palliatifs. On peut donc conclure que selon certains participants de cette étude, avoir une bonne connaissance de la politique des soins palliatifs et du plan d'action en santé mentale est un avantage pour leurs interventions.

« Les valeurs des soins palliatifs [...], je pourrais dire l'empathie, l'écoute, la sensibilité et être à l'affût avec nos sens. C'est facilitant quand tu sais où tu t'en vas pour intervenir et quelles valeurs utiliser » (Participant 9)

5.2.4.5 L'expérience et les compétences acquises par les intervenants

Pour les participants de l'étude, le fait d'être capable d'aller chercher de l'aide en cas de besoin et avoir de l'expérience en soins palliatifs et en santé mentale, sont également des facteurs facilitants leurs interventions auprès d'une clientèle avec un CP+TMG.

« Ça fait drôle à dire, mais étant donné que beaucoup de monde réagissait à cette situation-là moi je me disais que je savais que j'avais de l'expérience en santé mentale et ça venait appuyer et me rappeler que j'avais cette expérience-là ce qui était aidant et je ne l'utilisais plus, car ça faisait longtemps que je n'avais pas vu ça. J'étais capable de rassurer et donner des conseils aux membres de l'équipe. Ce sont de très bons intervenants

donc ils pouvaient s'ajuster à ça, mais c'est sûr que je leur faisais une petite préparation avant leur première rencontre. » (Participant 9)

« Moi, qu'est-ce que je vois qui est facilitant dans mes interventions, ce sont mes expériences, c'est mes connaissances, mon habileté, je suis convaincue que ce n'est pas donné à tout le monde. » (Participant 1)

De plus, certains participants indiquent que lorsqu'ils n'ont pas l'expérience nécessaire ou suffisante, ils peuvent aller chercher de l'aide auprès des personnes qui ont plus d'expériences et de connaissances ce qui facilite leurs interventions.

« Moi, ce qui est facilitant pour mes interventions auprès de ce type de clientèle, c'est que je vais aller me chercher les outils nécessaires et si j'ai besoin de coaching je vais aller demander. Si la situation relève de mes compétences et que ça fait partie de mon champ d'activité et d'expérience, je vais le faire. Donc les expériences que l'on a c'est vraiment facilitant dans nos interventions, mais surtout le fait de pouvoir aller chercher de l'aide c'est vraiment l'idéal. » (Participant 6)

Ainsi, en plus des politiques gouvernementales, il apparaît que l'expérience, les connaissances et compétences professionnelles ainsi que la capacité d'être aidé en cas de besoin, sont considérées comme facilitant une intervention et permettent d'offrir une posture et une possibilité d'intervention plus efficace.

5.2.5 Les éléments ontosystémiques favorables

Les principaux intéressés, c'est-à-dire, les personnes ayant un CP+TMG constituent le cœur du système bioécologique : l'ontosystème. Dans cette dernière partie, il sera question de l'acceptation des services par la personne malade, de ses traits de personnalité, de sa motivation à entrer dans un processus d'intervention et de ses capacités d'adaptation.

5.2.5.1 L'acceptation des services offerts

Comme décrit plus haut, puisqu'il y a une démystification des soins palliatifs et de la mort, les gens sont beaucoup plus informés et ont tendance à accepter plus rapidement les services.

« Monsieur a accepté tout ce qu'on lui a donné. [...] Il y avait beaucoup de monde et il le nommait, mais comme il était informé sur les soins palliatifs, il acceptait quand même tous les services. » (Participant 5)

De plus, une personne qui reçoit ou qui a déjà reçu les services semble accepter plus facilement de recevoir ceux des soins palliatifs.

« C'est une personne qui pendant des années a eu des soins pour sa santé et je pense que c'est peut-être pour ça qu'il y a eu une différence en fin de vie. Effectivement, c'est une personne qui a appris beaucoup, elle a travaillé beaucoup sur sa santé mentale et acceptait donc plus facilement les services. » (Participant 2)

Selon la perception des participants de l'étude, il apparaît très aidant que la personne accepte facilement les services qui lui sont offerts. Cette acceptation des services est favorable au climat relationnel entre la personne aidée et l'intervenante et incidemment est un facteur favorable à l'intervention.

« Les gens ils nous font confiance et ils embarquent dans l'intervention. C'est motivant et facilitant pour nous de travailler avec des gens que ça leur tente, ça fait qu'ils acceptent les services plus facilement. » (Participant 4)

Il est notamment plus satisfaisant et motivant pour les intervenants de travailler avec des personnes qui acceptent leur présence et l'aide offerte. De plus, selon la

majorité des participants, cela crée une ouverture et un lien de confiance plus rapidement.

« Les gens quand ils acceptent la maladie, ils font confiance et ils embarquent dans nos interventions donc c'est motivant de travailler avec des gens qui veulent s'aider. » (Participant 5)

Ainsi, pour un professionnel, un sentiment d'accomplissement vient le motiver pour continuer son intervention lorsque la personne malade accepte les services proposés.

5.2.5.2 La personnalité et le comportement de la personne malade

Les caractéristiques psychologiques et les attitudes de la personne malade jouent un rôle prépondérant dans l'intervention des professionnels de la santé autant en soins palliatifs qu'en santé mentale.

« Moi, il y a un point qui est extrêmement important avec (personne malade), c'est qu'elle n'est pas agressive tu comprends ? Quand tu n'es pas agressive, c'est intéressant et c'est facilitant. C'est un facteur quand même à tenir compte et important, ça m'aide. » (Participant 1)

Selon les participants de notre étude, plus une personne a des attitudes positives envers l'intervenant et est consciente de son état de santé, plus elle sera encline à accepter les services offerts.

« Il acceptait bien les services puisqu'on avait un bon lien. Il était très au courant qu'il avait son cancer, mais il agissait vraiment avec détachement. » (Participant 9)

« Il avait aussi une ouverture à recevoir de l'aide, c'était une de ses forces dans le contexte. Le monsieur avait vraiment conscience de son état. Dans ses forces, je pourrais dire qu'il avait quand même une bonne capacité

d'adaptation. Il coopérait aussi, il avait une bonne collaboration et c'est quand même une force. » (Participant 8)

De plus, il est intéressant de constater qu'il est facilitant d'intervenir auprès d'une personne ayant un CP+TMG si celle-ci a une certaine ouverture à accueillir les intervenants.

« Ses forces, je trouvais qu'elle avait une ouverture et elle était très précise. Quand j'arrivais, elle me faisait vraiment un beau résumé de sa semaine. Je n'avais pas besoin de lui demander quoi que ce soit. Elle était très organisée, très structurée » (Participant 2).

De ce fait, il est important de constater que lorsque le trouble mental n'enlève pas les capacités mentales et physiques de la personne malade, cela est aidant pour les intervenants qui entourent de cette personne.

5.2.5.3 La motivation et la capacité d'adaptation

Les répondants trouvent également aidant que la personne malade soit en mesure de faire face aux problèmes et aux obstacles de la vie. Ainsi, sa motivation et sa capacité de s'adapter apparaissent bénéfiques pour l'intervenant :

« Ils ont une grande, même énorme, capacité d'adaptation et de changement. On pense que ce sont des gens qui vont avoir de la misère à s'adapter, mais non ça va arriver que l'on doive les déraciner d'une ressource que ça fait des années qu'ils sont là, on va les déménager ailleurs et ils vont très bien s'adapter. » (Participant 6)

Également, la persévérance et l'optimisme apparaissent comme des traits de caractère très aidants pour les personnes malades comme pour l'intervenant. Cette

disposition qu'ont certaines personnes, à voir le positif dans toute chose, est très facilitante pour l'intervention. Elle contribue notamment à renforcer l'espoir des intervenants en ce qui a trait à l'atteinte d'objectifs d'intervention plus complexes.

« La persévérance c'est sûr. J'ai beaucoup d'empathie pour ces gens-là. Ils n'ont pas eu des vies faciles. D'essayer, d'essayer et de vouloir continuer. L'espoir aussi qu'ils ont. Ça, c'est intéressant et aidant pour ça de dire qu'ils ne baissent pas nécessairement les bras, ils cherchent et ils veulent se faire aider vraiment, ils veulent s'en sortir. » (Participant 7)

« Qu'ils voient encore du beau et du positif dans les choses. Moi j'aurais l'impression que si je vivais ça je ne pourrais pas voir le positif, mais eux ils le voient. Souvent, les gens vont continuer à avoir leurs traits de personnalité comme rieur. Moi, mon monsieur avait un très beau sens de l'humour. » (Participant 9)

Pour les personnes malades, avoir une bonne capacité d'adaptation permet donc de maintenir leurs capacités physiques et psychologiques, ce qui aide aussi aux interventions des professionnels de la santé. La majorité des participants de l'étude ont une grande admiration pour ce type de clientèle puisqu'ils ont une force incroyable de vouloir continuer et de voir du beau dans tout ce qu'ils peuvent vivre de très difficile.

5.2.6 Les éléments du chronosystème favorables

Le chronosystème rassemble l'ensemble des considérations de temps qui vont caractériser la situation d'une personne. Ce sont les événements qui se produisent dans le temps ainsi que les étapes et les transitions qui s'opèrent avec le temps dans l'environnement de la personne. Selon la majorité des participants de l'étude, le facteur temps joue habituellement un rôle positif dans une intervention.

« Intervenir trois fois par semaine ça été facilitant parce que j'ai pu bâtir et travailler mon lien avec cette dame-là. Si je l'avais vue une fois de temps en temps je pense que tu ne construis pas quelque chose et c'est tellement un dossier complexe que le fait que je suis allé souvent ça m'a permis de mieux intervenir et la dame collaborait mieux. » (Participant 3)

Il est également important de noter qu'aujourd'hui, il est plus facile d'intervenir avec ce type de clientèle que par le passé puisque les TMG sont mieux connus, mais également que le cancer est lui aussi mieux connu et mieux soigné. En outre, on constate que les pratiques organisationnelles permettant une flexibilité de la fréquence des rencontres apparaissent positives. De plus, la population générale a une meilleure perception autant des troubles mentaux que des soins palliatifs.

5.2.6.1 La fréquence des interventions

Dans toute intervention, la fréquence des rencontres varie d'une situation à une autre ainsi que selon l'état de la personne qui est malade. Dans la majorité des cas, pour nos intervenants, il serait effectivement facilitant de pouvoir gérer sans contraintes la fréquence de leurs interventions avec une personne ayant un CP+TMG.

« Je fais un suivi d'intensité variable c'est-à-dire que normalement je dois voir mes clients une fois par semaine. Je te dirais qu'avec elle j'ai parfois augmenté ma fréquence à 2-3 fois toutes les semaines. J'ai augmenté mes visites dans ce temps-là parce qu'elle avait beaucoup de besoins, mais je dirais sur mes quatre ans et demi, en général, c'était une à deux fois par semaine pendant 45 minutes. Cependant, avec elle, quelquefois l'intervention étire, mais ça aide, car je peux évaluer son état plus souvent. » (Participant 7)

Le fait de pouvoir rencontrer la personne malade régulièrement, aurait des impacts positifs tels qu'un plus grand calme, car la personne se sent plus rassurée de savoir que l'intervenant revient la voir dans peu de temps.

« Si je n'allais pas le visiter, j'avais un contact téléphonique avec lui toutes les semaines, ça le calmait beaucoup de savoir que j'étais là. Parfois, ça arrivait que je le voie plus d'une fois par semaine. Par exemple, je l'avais vue et l'infirmière me disait qu'il avait une baisse donc j'allais réévaluer son état rapidement. Plus d'une fois par semaine, ça arrivait souvent. »
(Participant 8)

De plus, un autre grand impact, est de pouvoir rester à la maison le plus longtemps possible, ce qui est cohérent avec l'objectif du plan de développement en soins palliatifs et de fin de vie.

« Ça la rassurait beaucoup aussi le fait qu'on y allait vraiment régulièrement toutes les semaines. Moi je pense que l'impact, ç'a été qu'elle a pu rester le plus longtemps possible à domicile. » (Participant 2)

Ainsi, il est facilitant pour la majorité des intervenants de l'étude d'avoir la possibilité de rendre plusieurs visites par semaine pour assurer un suivi efficace et ainsi aider à maintenir la personne malade dans son environnement le plus longtemps possible en assurant sa sécurité de façon périodique.

5.2.6.2 La réévaluation régulière de l'état de la personne malade

Pour une prise en charge adéquate de la personne malade, il apparaît primordial d'effectuer une évaluation régulière de son état.

« Eh bien, l'évaluation : on la voit toutes les semaines quand même, je vérifie son état général, c'est sûr. Je l'interroge s'il y a des changements de son appétit, de son sommeil, la douleur, son moral. » (Participant 2)

Effectivement, selon plusieurs participants de l'étude, la réévaluation de l'état de la personne malade se fait à chaque rencontre avec un professionnel de la santé.

« Eh bien, comme je te dis la santé mentale est évaluée. Elle voit son médecin, le psychiatre une fois aux six mois, je crois. Nous, les intervenants en santé mentale, on la réévalue régulièrement tous les mois. Du côté physique, elle a quand même un bon suivi du docteur : elle le voit plus souvent. Elle a un bon suivi. C'est vraiment important que ce soit fait régulièrement. » (Participant 6)

Cette réévaluation permet de connaître l'état actuel de la personne malade et de prévoir à court terme comment intervenir auprès d'elle, notamment pour répondre à l'objectif de laisser la personne à domicile le plus longtemps possible.

« Le psychiatre la voyait et la voit encore une fois par mois donc lui la réévalue régulièrement. Moi quand j'y allais : une fois par semaine, donc l'évaluation de la santé mentale ça fait partie du travail que j'ai à faire. Au niveau de la santé mentale il y a beaucoup ça et au niveau de l'oncologie, elle avait des suivis à (ville), et elle avait des suivis à (ville) aussi donc elle était sûrement réévaluée donc c'est aidant, car on sait plus comment intervenir. » (Participant 7)

Ainsi, comme il est possible de rencontrer les personnes malades à plusieurs reprises dans la même semaine, on s'assure que l'état de la personne malade est également vérifié à chaque rencontre. De ce fait, le temps permet de faciliter la prise en charge des personnes malades, mais également facilite l'intervention des professionnels de la santé, car ils sont au courant de tout ce qui se passe.

Ainsi, notons ici que la fréquence des interventions et que la réévaluation régulière de l'état de la personne malade joue un rôle positif dans l'intervention auprès d'une clientèle ayant un CP+TMG.

5.3 Les représentations des intervenants concernant les éléments qui nuisent à leurs interventions

Dans cette partie, nous dresserons une représentation des éléments qui ont pour effet de nuire à l'intervention auprès des personnes ayant un CP+TMG. La présentation de ces résultats suivra la même logique que pour les facteurs favorables et comprendra donc les six parties qui constituent le modèle écosystémique.

5.3.1 Les éléments macrosystémiques défavorables

Dans cette section, nous nous concentrons sur les valeurs sociales et culturelles ayant une influence négative sur l'intervention des professionnels de la santé auprès d'une clientèle ayant un CP+TMG. Nous pouvons constater que la méconnaissance des soins palliatifs ou de la santé mentale amène certains préjugés envers cette clientèle autant de la part de la population en général mais également de la part des professionnels de la santé œuvrant eux-mêmes dans le milieu.

5.3.1.1 La méconnaissance et les préjugés qui en découlent

Selon les répondants, il existe, au sein de notre société, différentes craintes associées au cancer, aux soins palliatifs et aux troubles mentaux. Ces peurs découlent le plus souvent d'un manque de connaissances. Malheureusement, la majorité des

participants de l'étude semble constater que des préjugés subsistent à l'endroit des personnes ayant un CP+TMG et que ces derniers nuisent aux interventions. Ainsi, la peur de la mort et la peur des troubles mentaux ressortent de façon évidente comme des préjugés auxquels font face les participants : « dans la maladie on vit trop des émotions négatives, car on parle juste de la mort » (Participant 2); les « malades mentaux ne sont pas aptes à être dans la société » (Participant 1), etc. C'est particulièrement le cas avec les TMG :

« Initialement, les gens en santé mentale ce n'est pas quelque chose que les gens aiment voir et désirent côtoyer. Les gens disent "hey, voyons, on ne s'occupe pas d'eux autres". Nous, en tant qu'intervenants on inclue ces personnes dans la société, mais la population non donc ça nuit à nos interventions. » (Participant 1)

« En plus, on essaie de réintégrer les gens dans la communauté par exemple on amène la personne travailler chez McDonald's et malheureusement, elle va se faire regarder bizarrement et elle va faire rire d'elle, car elle est jugée par son TM donc nous on va y faire vivre un échec. » (Participant 5)

Mais ce l'est aussi avec le cancer et les soins palliatifs :

« Juste le mot soins palliatifs fait peur, donc ça nuit vraiment beaucoup à nos interventions. Ça nuit aussi quand j'explique ou quand je parle de (nom de la maison de soins palliatifs). Ça, ça nuit, car personne ne veut entendre parler de (nom de la maison de soins palliatifs) parce qu'ils disent que c'est une maison pour mourir quand ce n'est pas le cas. Les gens ont peur de la mort donc ça met un frein à l'intervention. » (Participant 8)

« Je pense que les gens n'ont pas beaucoup de connaissances sur les soins palliatifs en commençant par moi. Je pense que c'est vraiment de l'inconnu et le cancer c'est quand même quelque chose qui fait peur à la population en général. Les gens entendent des histoires d'horreur donc la méconnaissance peut nuire à nos interventions autant en soins palliatifs qu'en santé mentale. » (Participant 5)

Ainsi, il semble que soit le manque de connaissance sur ces maladies qui crée un malaise au sein de la société. C'est également cette ignorance qui empêcherait de parler ouvertement des problématiques rencontrées par les professionnels de la santé qui travaillent dans ces domaines.

Comme mentionné par l'un des participants de l'étude, en santé mentale, le but est de réintégrer la personne dans la communauté. Toutefois cette réinsertion est souvent freinée par les préjugés entourant les TM et la stigmatisation qui en découle. Notamment, on peut constater que lorsqu'une personne souffre d'un TMG, l'intégration dans une société pleine de préjugés est très difficile ce qui nuit aux interventions des professionnels de la santé chez ce type de clientèle.

5.3.1.2 Les préjugés des professionnels à propos des troubles mentaux

Les préjugés présents dans la société sont évidemment présents dans l'univers des soins et portés par plusieurs intervenants.

« Au niveau de la santé mentale les préjugés c'est vraiment nuisible à nos interventions, car tu entres dans une bulle négative en partant avant de connaître la personne. Les intervenants disent, "elle, elle est TPL fois mille". En fait, ce sont les étiquettes que portent les personnes malades. » (Participant 2)

« Tant au niveau des intervenants, que tout ce qui est projeté aux nouvelles avec les préjugés, ça nuit aux interventions. Nous, en tant que professionnels, quelquefois on côtoie des collègues qui ont de la difficulté à mettre ses propres préjugés de côté et ces personnes travaillent avec la santé mentale chaque jour. » (Participant 5)

Les participants de l'étude avouent avoir eux-mêmes un manque de connaissance sur les soins palliatifs ou la santé mentale. De ce manque de connaissance découlent malheureusement des préjugés. Ceci est vrai autant dans l'univers des soins palliatifs que de celui de la santé mentale. Effectivement, certains des participants ont un manque d'intérêt pour l'un ou l'autre des problèmes (cancer palliatif ou trouble mental grave) et accordent la responsabilité à l'autre intervenant de l'autre département de leur transmettre l'information plutôt que de chercher à s'informer par eux-mêmes ou simplement d'aller voir une personne spécialisée dans l'un ou l'autre des domaines.

« Je ne connais pas la politique ni le plan d'action, car les soins palliatifs ce n'est pas vraiment mon domaine et on ne le côtoie pas et si l'on est pour le côtoyer, on fait un transfert vers l'hôpital. » (Participant 6)

Comme décrit par l'un des participants de l'étude qui travaille en soins palliatifs, lorsqu'il y a un diagnostic de trouble mental, les intervenants ont tendance à avoir a priori des réticences à intervenir auprès de cette personne. Effectivement, cet extrait semble montrer un des effets du manque de connaissance sur les troubles mentaux :

« Déjà, moi-même, je ne suis pas vraiment à l'aise en santé mentale, donc il y a beaucoup des préjugés même de mon côté. Oui, on a tous nos préjugés en tant que professionnels, mais je pense que c'est la crainte qui peut jouer beaucoup. Si je vois que j'ai une madame qui est TPL, je vais déjà être réticente même si je ne le fais pas paraître. Je pense que la crainte et les préjugés, ça joue beaucoup sur notre intervention. » (Participant 8)

Pour terminer sur cet élément des préjugés envers les TMG, les personnes souffrant d'un CP+TMG peuvent se voir refuser des soins parce que leurs demandes ne sont pas toujours considérées comme sérieuses.

« À l'hôpital eh bien c'est sûr que c'était un monsieur extrêmement demandant. Il demandait 10 rôties le matin à l'hôpital et les infirmières m'en parlaient, "ça n'a pas de bon sens, il est bien trop demandant, il se pense à l'hôtel ici", ça, ce sont les commentaires que j'avais des infirmières. À un moment donné, j'ai amené le monsieur à l'hôpital pour l'hospitaliser parce qu'il était à risque suicidaire très élevé orange ou rouge, et le médecin ne voulait pas l'hospitaliser. Le médecin m'a dit, "je ne l'hospitaliserai pas, il veut juste venir à l'hôtel manger des rôties, voyons dont, il fait ça tout le temps et il va tout le temps le faire, il n'est pas à risque", donc oui ça avait des impacts son trouble de santé mentale. Il faisait son nom à l'hôpital et de façon négative, moi j'avais toujours des commentaires négatifs. » (Participant 8)

Ainsi, les professionnels qui travaillent auprès d'une clientèle atteinte d'un CP+TMG ont également des idées préconçues sur les troubles mentaux, mais également sur les soins palliatifs. De ce fait, nous pouvons constater qu'un manque de connaissances sur ces sujets peut avoir un impact négatif sur les interventions des professionnels de la santé qui travaillent auprès de cette clientèle.

5.3.2 Les éléments exosystémiques défavorables

Les lieux et les instances qui viennent en aide aux personnes dans le besoin sont un aspect important dans l'intervention des personnes malades, notamment celles souffrant d'un CP+TMG. Cependant, comme ces personnes sont atteintes d'une double problématique, nous pouvons constater qu'il y a des lacunes en ce qui concerne l'offre et l'arrimage entre les services. Cette section aborde ces aspects.

5.3.2.1 Le manque de moyens disponibles dans les organisations tels que l'hôpital, le CLSC et les organismes communautaires

Selon la perception de certains participants de l'étude, le CLSC, l'hôpital et les organismes communautaires ne semblent pas donner les outils nécessaires pour intervenir auprès des personnes en CP+TMG. Il y aurait ainsi trop peu de formation payée par l'employeur, mais aussi peu de formation disponible à propos de cette population spécifique, de ses besoins et des interventions qui seraient à privilégier. Les répondants regrettent ainsi que les employeurs ne semblent pas se soucier des difficultés rencontrées par les professionnels de la santé lors de leurs interventions.

« L'employeur ne nous donne pas vraiment d'outils pour nous aider. Je pense qu'on aurait besoin de coaching et quand je dis coaching, je pense à avoir des mentors et des personnes vers qui se tourner. » (Participant 1)

« Je voudrais avoir des connaissances et de la formation, mais on n'en a pas. Je voudrais avoir des compétences, des formations, du coaching, un endroit où l'on pourrait appeler ou bien se vider un peu le cœur, mais on n'est pas appuyé. » (Participant 1)

« Moi quand je suis arrivé on m'a donné 3 jours pour lire et la personne qui m'a formé m'a donné des documents donc j'ai lu ça et je suis partie de ça pour commencer à travailler. Maintenant je n'ai plus le temps de lire aucune affaire au travail donc il faudrait que je prenne le temps chez moi. Comme on est juste 2 en soins palliatifs, on n'a pas de réunion administrative et moi je vais à (ville) et ils ne nous parlent pas des mises à jour des plans d'action. » (Participant 8)

De plus, le manque de service offert spécifiquement à ce type de clientèle peut rendre plus difficile l'intervention des professionnels de la santé.

« Nous avons regardé à un moment donné l'option de l'envoyer à (nom de la maison de soins palliatifs), de faire une demande, mais ça n'aurait pas été possible en lien avec son trouble de santé mentale parce qu'il était agressif, il était dérangeant, il criait, il se désorganisait donc même juste à

imaginer pour lui sa réaction ça n'aurait pas fait. On avait discuté moi et son aidante et ce n'était vraiment pas une option. Même à l'hôpital c'était compliqué. » (Participant 9)

« Elle ne voulait pas qu'il meure à la maison et elle commençait à trouver qu'elle en avait assez. Le monsieur lui donnait des coups, donc à un moment donné, elle a pensé le placer, mais je ne savais pas où l'envoyer. À l'hôpital ce n'était pas mieux, car il était super désorganisé, mais ils ne peuvent pas le mettre dehors pour ça, mais il y aurait eu plusieurs problèmes. » (Participant 9)

Ainsi, comme il y a un manque flagrant de services pour une clientèle ayant un CP+TMG, les intervenants ne se sentent pas ou très peu outillés pour intervenir.

« En fait, je ne me sens pas si outillé que ça. C'est sûr que l'on devient très empathique, à la limite sympathique à cette souffrance-là je trouve. D'autant plus que nous c'est beaucoup l'espoir que l'on va toucher, que l'on va chercher et là, on dirait que tu manques de mots un peu, on n'en sait pas vraiment, on ne sait pas c'est jusqu'à quel point. Le milieu de la médecine est quand même assez hermétique, c'est souvent seulement l'oncologue qui est au courant de tout. » (Participant 1)

5.3.2.2 La répartition du travail par problèmes ou par tâches

Selon les participants de l'étude, au lieu de travailler en équipe, l'offre de services demeure trop souvent divisée par programme, département ou tâche, ce qui nuit beaucoup à leurs interventions auprès de clientèles souffrant de comorbidité comme celles ayant un CP+TMG. Ainsi, le fait de distinguer administrativement les départements ou les programmes et de ne pas côtoyer les autres professionnels est une nuisance pour leurs interventions.

« Une chose avec laquelle je suis en désaccord, c'est pourquoi ne pas inclure santé mentale, ça je suis complètement en désaccord, c'est absurde c'est parce que $2+2=4$ donc pour arriver à faire une bonne intervention, l'inclusion des deux problèmes doit être ensemble. » (Participant 1)

« Ce n'est pas que le plan d'action en santé mentale ne m'intéresse pas, mais on travaille tellement par secteurs/programme. On n'est plus du tout au courant de ce qui se passe en santé mentale, c'est un tout autre programme et on n'est vraiment pas en lien l'un et l'autre. » (Participant 2)

« C'est tellement réparti par tâches/villes/problèmes qu'à un moment donné, j'ai eu à interpellé (médecin en soins palliatifs) parce que la dame avait été suivie à (ville) en oncologie, mais ça n'avait pas fait, car, j'avais voulu la faire hospitaliser à (ville) et (médecin en soins palliatifs) m'avait dit non elle vient de (ville), il faut l'hospitaliser à (ville). » (Participant 2)

Puisque les interventions sont généralement réparties par problèmes ou par tâches, l'offre de service devient plus difficile, car il n'y a pas de lien qui se fait entre les professionnels de la santé. Et la personne souffrant d'un CP+TMG n'est plus considérée dans son ensemble ni avec les caractéristiques propres à cette comorbidité. De plus, quelques participants soulignent qu'au CLSC, une personne atteinte d'un trouble mental grave ne peut pas recevoir l'équipe de soins palliatifs à domicile en même temps que l'équipe de santé mentale à domicile. Effectivement, les CLSC n'envoient à domicile qu'un seul type de professionnel par usager. Ainsi, on ne peut envoyer au domicile d'une même personne ayant un CP+TMG une infirmière (ou travailleuse sociale ou ergothérapeute, etc.) de l'équipe de soins palliatifs et une autre infirmière (ou travailleuse sociale ou ergothérapeute, etc.) de l'équipe de santé mentale. Or, les intervenants ne sont pas formés pour intervenir auprès de ces personnes ayant des troubles concomitants. Et comme la personne ne peut effectuer de demande d'aide dans deux programmes distincts, elle n'a pas accès aux services dont elle aurait besoin. Il y aurait ici un non-sens, décrié par les intervenants puisqu'ils doivent intervenir

auprès d'une clientèle ayant un CP+TMG même s'ils ne sont pas formés pour cela, ce qui ultimement a des répercussions pour la personne dans le besoin.

« Puisque la personne est au SAD [soutien à domicile], elle n'a pas accès aux services en santé mentale du CLSC, c'est un ou l'autre donc ça peut nuire à nos interventions que l'organisation de travail soit par département. » (Participant 1)

De plus, le fait d'avoir un trouble mental est un facteur d'exclusion pour recevoir l'équipe de soins palliatifs à domicile puisque les professionnels ne sont pas formés pour intervenir auprès d'eux.

« Il faut démêler la santé mentale et le soutien à domicile, car lorsqu'une personne est au soutien à domicile santé mentale le soutien à domicile soins palliatifs n'embarquera pas vu que la santé mentale a une équipe complète. Lorsque l'on a de nouvelles références si l'on pense que ça pourrait être du soutien à domicile et que la personne a un diagnostic ou un problème de santé mentale eh bien c'est déjà un critère d'exclusion et c'est nous en santé mentale qui les avons. » (Participant 4)

Ainsi, pour les intervenants, ce travail en silo apparaît nuisible à une prise en charge complète et globale de la personne ayant un CP+TMG. Il devrait y avoir des intervenants hyperspécialisés ou du moins suffisamment formés pour être en mesure d'intervenir de la bonne façon.

« Le monsieur a été hospitalisé en oncologie lorsque son état mental s'est dégradé. On s'est mis à recevoir des téléphones pour nous dire que ça prenait des services. Eh bien, les gens qui travaillent en physique ont beaucoup de difficultés avec les problèmes mentaux ils ne sont pas spécialisés dans toutes. Et rendu en psychiatrie, les gens n'étaient pas spécialisés non plus. Il y a un problème et il y a des craintes même pour ceux qui allaient à domicile. » (Participant 5)

5.3.2.3 La charge de travail plus lourde

Puisque les clientèles CP+TMG souffrent de deux problèmes de santé soit le trouble mental grave et le cancer palliatif, les dossiers sont plus complexes et la charge de travail s'en trouve accrue. Les risques d'épuisement semblent s'accroître dans ces contextes. De plus, en intensifiant les interventions pour certaines personnes, les intervenants sentent qu'ils en délaissent d'autres, ce qui peut alimenter un certain sentiment de culpabilité, ou à tout le moins engendrer des questionnements éthiques.

« Qu'est-ce qui est plus ou moins intéressant, je te dirais que c'est l'intensité de service quand elle vient qu'elle me demande beaucoup ça vient que ça me désorganise. Ça me demande une flexibilité, une adaptation, mais je sais que c'est ça. Elle pour moi dans ma charge de cas, quand elle demande beaucoup d'intensité, elle va prendre à peu près 3 dossiers donc ce n'est pas toujours facilitant pour notre intervention, car je suis épuisée et je donne moins de temps aux autres. » (Participant 1)

« Il a fallu que je fasse des formations auprès de la préposée qui offrait le soin d'hygiène à la dame, je devais aussi offrir une formation auprès des préposés qui faisaient la mise en jour et la mise en nuit. Pour toute personne qui devait mobiliser la cliente il fallait que j'aie la former et ça amenait quand même beaucoup. C'est là que le service peut être complexe avec une cliente comme ça. » (Participant 3)

Dès lors, comme il pouvait apparaître positif de pouvoir gérer son horaire, il devient plutôt négatif, selon la perception des participants, de devoir rencontrer la personne malade plus d'une fois par semaine, car cela prend beaucoup de temps.

« J'y allais 3 fois toutes les semaines, parfois plus c'est beaucoup. Habituellement, on fait l'évaluation 2 fois par semaine et après ça, ça peut être une fois par mois après ça 1 fois tous les 6 mois quand c'est stable. Cependant, avec cette dame-là, c'était toujours instable donc il fallait que j'y aille 3-4 fois, c'était vraiment lourd comme cas et ça me prenait trop de temps. » (Participant 3)

« En santé mentale, il y a moins de dossiers, peut-être 25 dossiers, ça veut dire, que l'intervention se suit vraiment à la lettre tandis qu'en soins palliatifs j'ai beaucoup trop de dossiers ça prend tout mon temps ce type de cas. » (Participant 1)

De plus, selon une petite partie des participants de l'étude, comme il y a un manque d'effectif en soins palliatifs, les intervenants se retrouvent avec beaucoup plus de dossiers et doivent donc faire des choix nuisibles pour une partie de leur clientèle.

« Comme je disais, on manque d'effectif donc on ne peut pas se permettre de dire on va y aller 2 fois par jour parce qu'elle a un cancer, mais l'équipe va essayer de se mobiliser pour aller donner un soutien et un support et ça nous amène à faire plus de visites ce qui est nuisible pour d'autres patients et dans nos interventions. » (Participant 6)

Ainsi, dans les organisations de santé et de services sociaux, les interventions sont généralement réparties par problème ou par tâche. De ce fait, intervenir auprès d'une clientèle ayant un CP+TMG peut devenir complexe. La charge de travail est également plus lourde avec ce type de clientèle. Effectivement, selon certains participants de l'étude, le temps consacré à cette clientèle doit être plus grand pour bien prendre en charge les deux problématiques. Ce besoin ne s'accompagne toutefois pas d'un allègement du nombre de dossiers pour les intervenants, ce qui fait en sorte que les autres dossiers gérés par ces mêmes intervenants se trouvent pénalisés.

5.3.3 Les éléments mésosytémiques défavorables

Dans cette section, la collaboration entre l'intervenant et l'entourage de la personne malade, l'absence de professionnels dans l'équipe et la collaboration interprofessionnelle seront abordées. On a vu que ces trois aspects peuvent être des

éléments facilitants dans l'intervention, mais ici, il sera question de montrer comment ils peuvent être nuisibles.

5.3.3.1 L'absence du psychiatre dans les équipes de soins

Lorsque l'on parle d'un travail d'équipe, ce travail inclut l'oncologue qui s'occupe de prendre en charge le cancer, mais également le psychiatre qui s'occupe de la prise en charge du TMG. Selon la majorité des participants de cette étude, le psychiatre n'est jamais présent dans l'équipe et lorsque la personne malade en a un qui la suit, il n'est jamais présent lors des réunions d'équipe ni dans le dossier complet de celle-ci.

« Non il n'était pas dans l'équipe, car il était externe le psychiatre. Il est dans le même hôpital, mais est-ce qu'il parle avec l'équipe ? Non. Je pense qu'effectivement, pour la prescription, la médication, et du rôle que j'ai joué aussi dans le comment intervenir avec cette dame-là, je crois que de médecins à médecin ça aurait été aidant. Là c'était vraiment d'éducatrice à infirmière. Je pense que de médecin à médecin ça aurait été facilitant. »
(Participant 7)

Également, les intervenants désireraient pouvoir s'entretenir avec le psychiatre afin de pouvoir comprendre certains agissements de la personne et pouvoir les lier, s'il y a lieu, à des manifestations de troubles mentaux.

« Ça serait très important d'avoir le psychiatre. Je te dirais que ça serait pour ajuster l'ensemble, faire un tout puis le psychiatre ou bien l'équipe en santé mentale devrait être là pour avoir un peu une tangente. Une tangente pour dire par exemple que la dame est dans ce mode-là, on la laisse faire. Aussi quelquefois ça serait pour se faire rassurer : on est correcte ou pas. On est laissé un peu à nous-mêmes, et, un intervenant qui commencerait, je ne sais pas comment il ferait. » (Participant 1)

« Ça l'aurait été nécessaire d'avoir le psychiatre. Moi j'avais voulu le rencontrer et finalement ce qui s'était passé c'est qu'on avait fait une rencontre quand le monsieur avait été hospitalisé en psychiatrie et là on a fait une rencontre et le psychiatre n'était pas là, mais les infirmières étaient là et ils nous avaient donné des marches à suivre, des conseils pour ce monsieur-là. Moi j'avais tout rapporté à l'équipe. Mais le psychiatre aurait été nécessaire. » (Participant 8)

Ainsi, l'absence du psychiatre nuit réellement à l'intervention des professionnels de la santé, car selon la perception des participants de l'étude, ce soutien aurait été nécessaire pour avoir des conseils sur la façon de s'y prendre avec une personne atteinte d'un trouble mental. De ce fait, les autres professionnels des équipes de santé mentale pourraient alors conseiller ou soutenir les équipes de soins palliatifs lorsqu'il y a absence du psychiatre.

5.3.3.2 Le manque de collaboration interprofessionnelle

Les enjeux de la collaboration interprofessionnelle dépassent la question de l'intégration du psychiatre dans l'équipe. Selon les participants de l'étude, la collaboration avec les autres intervenants impliqués auprès des personnes ayant un CP+TMG n'est pas toujours facile. La collaboration peut parfois mettre en évidence des valeurs personnelles/professionnelles contradictoires et ainsi engendrer des tensions entre les intervenants.

« On avait je dirais des valeurs professionnelles différentes qui amenaient quand même différents points de vue. Il y avait aussi sa consommation de marijuana et on avait des valeurs différentes aussi par rapport à ça donc ça amenait quand même des conflits assez importants. Des fois, ça a causé des rencontres animées, de la frustration. Je dirais que ce n'était pas toujours facile. » (Participant 3)

Le manque de temps, pour discuter d'une situation en équipe et se concerter, n'aident pas non plus à la continuité et à la cohérence des interventions. Les plans d'interventions créés en équipe servent à réunir chaque professionnel pour une meilleure connaissance du dossier et malheureusement, il n'est pas toujours possible d'avoir ces rencontres par manque de temps :

« Dans le fond, chaque professionnel travaille ses objectifs chacun de son côté et ça n'a pas vraiment de cohérence un avec l'autre. Peut-être qui si on avait fait un plan de service ça aurait été comme plus clair dans notre tête. » (Participant 5)

Ce manque de coopération interprofessionnelle est nuisible à leurs propres interventions auprès de ce type de clientèle, car cela crée des frustrations de la part des intervenants qui désirent avoir un soutien de la part de toute l'équipe : ils se sentent peu outillés et laissés à eux-mêmes.

« Je me sens peu outillé. Je dirais que je m'outille à toutes les fois que j'en ai un cas comme ça. Présentement, avec les troubles de personnalité limite je suis un peu plus outillé, mais c'est encore très difficile. Moi je ne suis pas en santé mentale donc je trouve ça difficile, car il n'y a pas de collaboration entre les soins palliatifs et la santé mentale. » (Participant 8)

En témoigne de façon éloquente le cri du cœur de cette intervenante :

« On peut-tu se parler, on peut-tu appeler un psychiatre, je peux-tu m'asseoir avec le psychiatre, je peux-tu m'asseoir avec d'autres collègues pour dire c'est quoi nos stratégies, c'est quoi notre intervention? Là je me sens poche, je voudrais avoir des compétences, des formations, du coaching, un endroit où l'on pourrait appeler ou bien se vider un peu le cœur, mais on n'est pas appuyé, je suis toute seule moi. » (Participant 1)

De ce manque de travail interprofessionnel découle un facteur nuisible : le manque de connaissances à propos de l'une ou l'autre des conditions qu'il s'agisse du cancer ou du trouble mental. Ceci nous ramène aux valeurs professionnelles et personnelles qui ne sont pas les mêmes d'une équipe à l'autre et surtout d'une personne à l'autre. Ainsi, le manque de collaboration entre les équipes de santé mentale et de soins palliatifs nuit à l'intervention de l'un et l'autre des intervenants.

« Au niveau de la collaboration entre les membres de l'équipe ça pouvait être négatif, car au moment où l'on parlait du fauteuil roulant moi j'ai amené mon volet et mes inquiétudes. À ce moment-là, l'infirmière n'était pas d'accord avec mon intervention, car pour elle c'était d'autres types de valeurs au niveau physique qui faisaient qu'elle pensait comme ça, mais lorsqu'elle arrivait avec madame, au lieu de rapporter mon discours, elle amenait son propre discours avec ses valeurs à elle donc ça me mettait dans une position délicate. C'est important de faire le même discours et dans ce cas-là, c'était négatif de mon point de vue. » (Participant 3)

De ce fait, une collaboration interprofessionnelle déficiente a des impacts négatifs sur le sentiment de compétence des intervenants, mais également sur leur façon d'intervenir auprès d'une clientèle ayant un CP+TMG. Effectivement, il y a des frustrations, ce qui risque de créer une incompréhension de la situation et un manque de concertation et de soutien auprès de la personne malade. Et c'est évidemment cette dernière qui se trouve finalement pénalisée.

5.3.3.3 Le manque de collaboration de l'entourage de la personne malade avec l'équipe de soins

Selon les participants de l'étude, un manque de collaboration de l'entourage de la personne malade avec l'équipe professionnelle serait un élément nuisible puisqu'il

peut y avoir des mésententes, de la colère face aux services, mais aussi une incompréhension de la part de l'entourage. De plus, comme les intervenants sont confrontés à des enjeux éthiques et déontologiques tels que la confidentialité et la sécurité de la personne malade, cela peut créer une incompréhension, voire même de la colère pour le proche.

« Oui, j'ai collaboré avec son entourage et il a fallu que je recadre. Comme sa sœur (nom de la sœur), il a fallu que je recadre parce qu'elle me demandait, plutôt, elle m'obligeait "là, tu vas faire ci, là tu vas faire ça" moi je lui disais qu'il y avait une question de confidentialité donc que je ne pouvais pas répondre à toutes les demandes. » (Participant 1)

Dans le même ordre d'idées, il est bien évident qu'il n'est pas facile pour tout le monde de s'investir auprès d'une personne malade, mais selon les réponses des participants, lorsque la personne est atteinte de deux pathologies, soit un CP+TMG, il y a un plus grand désinvestissement de la part de l'entourage et notamment, de la famille immédiate. Effectivement, lorsqu'une personne a un TMG, plusieurs participants mentionnent que l'entourage est déjà désinvesti donc le rapprochement avec l'entourage ne se fait pas nécessairement à l'annonce d'un CP.

« J'avais appelé sa fille une fois pour voir comment elle pouvait s'investir, donc j'avais collaboré, mais elle, elle ne collaborait pas avec sa mère depuis plusieurs années vu le trouble mental. Malgré toutes mes interventions je ne suis pas arrivé à grand-chose c'était négatif, car elle était très désinvestie, car il y avait des conflits entre elles. » (Participant 8)

On sait que lorsqu'une personne est malade, son entourage est considéré comme très important dans le soutien physique, psychologique, financier, etc.

Cependant, si l'intervenant ne parvient pas à amener ces personnes à collaborer de façon positive avec les intervenants, les participants de l'étude semblent dire que pour eux, ces aspects peuvent devenir nuisibles à leurs interventions. De plus, le fait qu'une personne soit atteinte d'un TMG semble amener un désengagement important des proches.

5.3.4 Les éléments microsystemiques défavorables

Les relations que la personne entretient avec son entourage sont, comme on l'a vu précédemment, des facteurs facilitants de l'intervention. S'investir auprès d'une personne ayant un CP+TMG peut toutefois conduire à certains conflits avec l'équipe de soin ainsi qu'à un certain épuisement des proches, ce qui pourrait ultimement avoir des répercussions négatives pour l'intervention.

5.3.4.1 L'implication et l'épuisement de la famille

Lorsqu'une famille décide de s'impliquer auprès d'une personne qui est malade, cela demande du temps, mais aussi de la patience. Effectivement, selon les participants de l'étude, une trop grande implication des proches peut parfois devenir nuisible aux interventions. Au même titre que cela pourrait se produire au sein d'équipes de travail, des conflits de rôle peuvent émerger entre les proches et les professionnels dans ce contexte.

« Son fils a un cours de préposé aux bénéficiaires et ça, c'est un point négatif parce qu'il veut souvent enlever des médicaments à sa mère. C'est un point négatif, car il peut être très envahissant et ça nous amène un petit

peu des bâtons dans les roues. Nous, les interventions c'est difficile parce qu'on parle entre professionnels comme avec la physiothérapeute et il défait ce que l'on fait et ce que l'on dit. » (Participant 1)

Selon la perception de certains participants de l'étude, l'enjeu est d'établir un lien de confiance avec la personne malade et de le conserver tout en maintenant un lien avec l'entourage.

« L'impact négatif de l'implication du conjoint c'était quand il cherchait à créer une alliance avec moi. Je trouvais ça moins évident et il fallait vraiment que je fasse attention. Une personne comme ça aurait pu être dangereuse pour moi, car la dame aurait pu me cliver si j'avais pris pour le conjoint donc ça, c'était moins évident pour moi. » (Participant 2)

Ainsi, lorsqu'un bon lien de confiance est établi, il faut faire en sorte de le garder, donc d'être attentif aux craintes de la personne malade et de s'y adapter pour ne pas entraîner, par exemple, de clivage. De plus, parfois la fatigue physique et mentale qu'apporte la proche-aidance peut générer de nouveaux problèmes : Les proches se retrouvent en besoin d'aide et peuvent malgré eux, agir de façon non optimale.

« Les limites, c'est que parfois, au niveau de ses proches bien qu'ils étaient très présents et qu'ils avaient une bonne compréhension, il y avait quand même des tensions et de l'épuisement autant de son conjoint et de sa fille. On était dans une étape de sa vie où l'on avait vraiment besoin de ses proches et il a fallu travailler beaucoup là-dessus pour que son réseau ne s'épuise pas plus et qu'ils veulent complètement arrêter leur implication et ça, ça vraiment été un enjeu dans mon suivi. » (Participant 2)

De ce fait, lorsque la famille s'épuise, elle ne peut plus s'impliquer et cela a pour effet d'alourdir le travail des intervenants. Le même constat peut être effectué

lorsque le réseau social et familial des personnes ayant un CP+TMG est restreint. En effet, les répondants confirment que les familles sont des ressources essentielles pour les personnes et aussi pour les intervenants. Elles permettent notamment de pallier au manque de ressources humaines et matérielles disponibles dans le réseau de la santé et des services sociaux.

« Si on avait eu la famille, on l'aurait impliquée et ça m'aurait peut-être allégé le travail en disant qu'on allait pouvoir couper le travail en deux, mais les gens étaient trop épuisés. » (Participant 5)

« Les limites de cette clientèle-là c'est souvent un manque de réseau, le fait que la famille parfois n'a pas la capacité de s'engager pour aider, soit parce qu'ils travaillent beaucoup ou par manque de capacités personnelles donc nous, on n'a pas le potentiel de le faire donc il faudrait que la famille compense et parfois on n'a pas le réseau social pour ça. » (Participant 3)

Effectivement, selon la majorité des participants de cette étude, le fait de n'avoir aucun membre de la famille impliqué auprès du patient peut compliquer les interventions puisque la sécurité de la personne est en jeu et qu'il n'y a aucune personne vers qui se tourner en cas de problème.

« Je pense que c'est une personne qui vit de l'aide sociale, qui se contente de peu et que son réseau social en temps normal n'est pas très recommandable. Il y avait encore peut-être quelques membres de la famille qui étaient encore présents au besoin, mais en général tout le monde était éclipsé par épuisement donc ça rendait mes interventions plus difficiles. » (Participant 4)

Ainsi, selon les participants de l'étude, le manque d'implication de la famille ou au contraire une trop grande implication de celle-ci peuvent constituer des éléments qui nuisent aux interventions des professionnels de la santé.

5.3.5 Les éléments ontosystémiques défavorables

Cette section met en évidence des facteurs propres à la personne ayant un CP+TMG et qui peuvent avoir un effet négatif sur l'intervention. D'une part, elle situe certaines stratégies d'adaptation ou mécanismes de défense utilisés par la personne ayant un CP+TMG et leurs effets négatifs sur l'intervention. Ensuite, il sera question des habitudes de consommation de la personne et de l'influence du type de trouble mental sur l'intervention.

5.3.5.1 L'utilisation de mécanismes de défense : le clivage et le déni

Selon les participants de l'étude, l'utilisation de certains mécanismes de défense de la part des personnes CP+TMG joue un rôle défavorable dans leurs interventions auprès d'elles. L'utilisation du clivage, par exemple, qui consiste à classer en bon ou mauvais une personne précise ou soi-même rend complexes les interventions mettant en scène plusieurs intervenants.

« On voyait beaucoup de clivage chez cette dame-là, donc elle déformait les propos qu'on lui disait, elle mettait ça à son avantage. C'était difficile d'intervenir parce que parfois on arrivait, elle était bien contente de nous voir parfois non elle nous mettait à la porte, car elle ne voulait pas nous voir. » (Participant 3)

« Avec moi, il faisait du clivage bien sûr, beaucoup de clivage. Moi pour lui, j'étais Dieu, mais tous les autres non, mais à partir du moment où il n'allait plus m'aimer, il n'allait plus m'aimer. La sincérité c'était difficile à cerner. Parfois, il pleurait et je sentais que ce n'était pas vrai. La confiance envers lui c'était plus difficile. » (Participant 8)

Pour continuer dans les mécanismes de défense, le déni de la maladie est également nuisible à l'intervention de la majorité des participants de l'étude. Selon eux, lorsque la personne malade n'a pas conscience ou n'accepte pas l'une ou l'autre de ses conditions de santé, le processus est beaucoup plus exigeant et devient une plus lourde tâche.

« Au début, la dame était dans le déni. Elle espérait vraiment guérir donc ça l'a été un très long processus d'intervention avec elle et ce n'était pas toujours facile d'intervenir dans ce cas-là. » (Participant 2)

« Je pense que ce qui est le plus difficile dans notre intervention c'est quand les gens sont plutôt dans la phase où ils ne reconnaissent pas la maladie, donc ils ne veulent pas faire de changement, ils ne veulent pas travailler donc tout ça devient difficile pour nous de faire des changements avec eux et ça apporte des échecs. » (Participant 4)

Ainsi, les personnes malades vivent beaucoup de deuils dans l'évolution de la maladie et l'utilisation du déni est une réaction habituelle dans un processus de deuil (Chabrol, 2005). Le déni est une réponse aux conflits et aux stress en refusant de reconnaître certains aspects douloureux de la réalité externe ou de l'expérience subjective (Chabrol, 2005). Et cette réaction semble particulièrement forte chez certaines personnes ayant un CP+TMG. Or, selon la perception des participants, il faut avoir beaucoup de créativité et changer la façon d'intervenir d'une part pour que la personne malade accepte les soins, mais aussi pour qu'il y ait un réel cheminement.

« Il était dans le déni de son trouble mental. Ça, c'était difficile pour moi. J'avais travaillé sur le fait qu'on l'amenait en santé mentale, car il avait des idées suicidaires et non sur le fait qu'il avait un trouble de personnalité. Il était dans le déni, il n'en parlait pas, ça l'a été difficile de l'amener à accepter tellement qu'il a refusé les soins. » (Participant 8)

Le fait qu'une personne malade ne reconnaisse pas la maladie a donc aussi des impacts négatifs sur l'intervenant, car il est plus difficile de cheminer dans l'intervention avec la personne malade, car elle ne voit pas nécessairement ses besoins. Ainsi, selon les intervenants rencontrés, l'utilisation de ce mécanisme de défense semble nuire aux interventions des professionnels de la santé chez une clientèle ayant un CP+TMG. Il empêche de connaître réellement l'état de la personne malade, mais également de connaître la vision de la personne malade sur son état.

5.3.5.2 La consommation de drogues, alcool ou médicaments

Selon la perception des participants de cette étude, lorsqu'une personne atteinte d'un CP+TMG consomme de la drogue, de l'alcool ou des médicaments, l'intervention semble beaucoup plus difficile puisque les personnes paraissent s'endormir et être moins à l'écoute et moins ouvertes au cheminement.

« Je me rappelle parfois, elle était fatiguée, car elle consommait de la drogue en plus de prendre ses antidouleurs et elle s'endormait en me parlant, les yeux lui fermaient et je lui disais "madame, on va arrêter", mais elle ne voulait pas, elle voulait quand même continuer "non non non je suis correcte on va continuer". À ce moment-là, c'était plus difficile pour moi d'intervenir auprès d'elle et d'arriver à être capable de faire quelque chose. » (Participant 2)

De plus, cette consommation paraît compliquer l'intervention puisqu'il est plus difficile de vérifier le niveau réel des douleurs. De cette consommation découle un manque de confiance envers la personne malade. Cet extrait semble assez bien montrer ce que vivent les intervenants dans un contexte de CP+TMG avec consommation de drogues, d'alcool ou de médicaments.

« Il y avait la gestion de sa médication pour son problème de santé mentale, mais il y avait aussi la gestion de sa médication pour sa santé physique. La madame c'est sûr qu'étant donné son état de santé et sa consommation de drogue, elle avait beaucoup de narcotiques donc tendance à prendre beaucoup de narcotique puisque la douleur n'était pas contrôlée efficacement. Si l'on mettait beaucoup de médicaments, elle en prenait plus et elle devenait confuse et ça amenait une atteinte à sa sécurité. Ce n'était vraiment pas évident d'intervenir avec cette dame-là à propos de sa médication. » (Participant 3)

De ce fait, une consommation de drogue, d'alcool ou de médicaments amène souvent des impacts négatifs sur l'intervention, car les professionnels de la santé n'arrivent pas nécessairement à atteindre les objectifs de l'intervention et la sécurité de la personne malade peut être remise en question. Son maintien à domicile devient alors plus difficile.

5.3.5.3 Le type de trouble mental et l'humeur de la personne

La moitié des participants interrogés dans cette étude considèrent certains troubles mentaux comme étant un des facteurs nuisant à leurs interventions auprès des personnes en CP+TMG. Plus spécifiquement, ils identifient les troubles de la personnalité comme ayant un impact important en ce qui a trait à la création ou non d'une relation de confiance.

« La cliente a un trouble de personnalité limite. C'est vraiment solide dans le sens qu'elle a toutes les manifestations, tous les "acting-out", tentative de suicide, agressivité, clivage, désorganisation. Dans sa vie et dans les organismes, elle achète beaucoup les services, mais elle n'est jamais satisfaite. C'était quelqu'un qui avait vraiment beaucoup de besoins et qui a eu un lourd passé traumatique qui a mené à un trouble d'attachement. Je peux te dire que l'intervention est vraiment compliquée quand elle décide qu'aujourd'hui ce n'est pas une belle journée. » (Participant 7)

En outre, comme la médication pour le TMG a des effets secondaires sur l'humeur, l'intervention est beaucoup plus difficile, car la compréhension de la personne malade va dépendre de l'humeur dans laquelle elle se trouve. Effectivement, pour un intervenant, il est difficile de prévoir les interventions futures.

« Par son trouble bipolaire, on voyait beaucoup de clivage chez cette dame- là donc elle déformait les propos qu'on lui disait, elle mettait ça à son avantage et c'était difficile parce que des fois on arrivait elle était bien contente de nous voir des fois non » (Participant 3)

De plus, il est nuisible à un professionnel de faire une intervention avec une personne en CP+TMG puisque le trouble mental cause régulièrement des troubles de la compréhension de la réalité. Effectivement, lorsque le trouble mental n'est pas stabilisé, les symptômes sont plus importants et biaisent ce qui se passe réellement chez la personne malade. En témoigne ce cas d'une personne réalisant un achat impulsif, au-dessus de ses moyens et alors qu'il n'en a pas besoin :

« Monsieur a une maladie bipolaire et il a souvent des épisodes dépressifs. À l'inverse, monsieur fait des manies et quand monsieur est en manie, il a beaucoup d'idées de grandeurs. Par exemple, il s'était commandé une souffleuse chez Sears par téléphone avec sa carte de crédit. Donc au niveau d'une intervention avec lui ce n'était vraiment pas facilitant, car il comprenait différentes choses qui dépendaient de son humeur. » (Participant 5)

Comme le TMG change la façon d'être de la personne malade et que cela peut nuire aux interventions, il est important de connaître et de reconnaître les symptômes de celui-ci pour pouvoir intervenir de façon efficace. Cependant, comme décrit précédemment, le manque de formation et de collaboration entre les équipes

professionnelles viennent nuire à l'intervention des professionnels de la santé chez une clientèle ayant un CP+TMG.

5.3.6 Les éléments du chronosystème défavorables

Même s'il est de plus en plus facile d'intervenir avec une clientèle ayant un CP+TMG selon la majorité des participants de l'étude, il reste encore beaucoup de chemin à faire sur la façon d'intervenir auprès d'eux, mais également sur la façon de percevoir le cancer palliatif et le trouble mental grave.

5.3.6.1 La mobilisation du temps au détriment d'autres cas

Comme mentionné un peu plus haut, tout le temps donné à une personne ayant un CP+TMG amène des impacts négatifs sur les autres personnes malades. Effectivement, selon la perception des participants de l'étude, le fait de donner plus de temps à une personne fait en sorte qu'il faut avoir un horaire très flexible pour réussir à donner autant aux autres personnes que l'on rencontre, mais ce n'est pas toujours possible de déplacer ou de remettre un rendez-vous.

« Je pense que quelque part, le facteur temps jouait négativement sur mon intervention, quand on entre à l'hôpital on ne sait jamais quand on va sortir donc parfois mobiliser du temps dans l'agenda ça demandait une manipulation pour déplacer d'autres clients ce qui n'était pas toujours possible donc j'annulais les rendez-vous suivants. » (Participant 4)

« Ça jouait beaucoup sur mes autres dossiers, car il me prenait beaucoup de temps. Je repoussais les autres clients. Il prenait beaucoup de place. C'était un dossier d'intensité élevée qu'on dit dans notre charge de cas. C'était une fois par semaine minimalement, mais avec lui, ça pouvait aller à 2 et 3 fois par semaine. » (Participant 8)

Ainsi, nous pouvons constater que selon la perception des participants de l'étude, le temps n'est pas toujours un allié dans l'intervention chez une clientèle ayant un CP+TMG. Effectivement, comme la charge est plus lourde vue la comorbidité, il est épuisant pour les professionnels d'intervenir auprès de ce type de clientèle. Il en découle également un manque de temps pour les autres besoins de la clientèle principale soit : la santé mentale ou les soins palliatifs.

5.3.6.2 Le manque de temps pour s'approprier le plan d'action en santé mentale et la politique des soins palliatifs

Pour une majorité de participants de l'étude, le fait de ne pas connaître la politique des soins palliatifs et le plan d'action en santé mentale est un élément nuisible à leurs interventions, car ils ne se sentent pas en mesure ni à l'aise d'intervenir auprès d'une personne en CP+TMG. Tout d'abord, cette méconnaissance est causée par un manque de temps organisationnel, car il n'y a pas ou très peu de réunions administratives c'est-à-dire de réunions d'équipes et de formations, ensuite par manque de temps personnel.

« Il n'y a pas de rencontres d'équipe fixes à toutes les semaines en soins palliatifs parce que j'ai beaucoup trop de dossiers. » (Participant 1)

« Je ne connais pas les valeurs du plan d'action en santé mentale ni la politique des soins palliatifs, car on ne prend pas le temps de la lire. On n'a pas beaucoup de temps de réunion et encore moins de réunions administratives. Il faudrait que j'en prenne connaissance sur mes heures de bureau ou personnel, mais là, le temps je le prends pour mes clients. » (Participant 2)

Les répercussions de cette méconnaissance sont multiples. Effectivement, la prise en charge de la personne malade se fait plus tard et les deux problèmes ne sont pas reconnus de la même façon puisque l'un devient plus important que l'autre. De plus, les intervenants se sentent beaucoup moins outillés et prêts à intervenir auprès de cette clientèle. Finalement, les répercussions sont multiples tant au niveau de la personne malade et de son autonomie et ses désirs, qu'au niveau professionnel et même sociétal. Cette méconnaissance du plan d'action et de la politique semble causée par un manque d'intérêt, trop de dossiers et peu de réunions d'information. Et cette méconnaissance nuit à l'intervention selon les participants de l'étude.

« Il y a beaucoup d'exigences à répondre dans le cadre de notre travail comme le nombre de personnes à voir en une journée, le temps de rencontre, etc. Il y a aussi les statistiques que l'on doit de plus en plus répondre à ça et remplir. C'est extrêmement lourd ces exigences venant de l'instance, car en soins palliatifs il faut prendre le temps avec les gens, il faut les voir souvent. Avec tout ce qu'on a à faire, souvent on coupe dans notre temps d'intervention. » (Participant 8)

Ainsi, comme l'employeur ne permet pas à tous les professionnels d'avoir des rencontres d'équipe régulière et administrative et qu'il y a plusieurs contraintes administratives, cela fait en sorte que le manque de temps est nuisible à leurs interventions.

Le plan d'action en santé mentale et le plan de développement des soins palliatifs et de fin de vie ont été créés pour outiller les professionnels de la santé et baliser ces interventions. Comme il y a très peu de temps donné à ces professionnels

pour mettre à jour leurs connaissances pendant leurs heures de travail et que ceux-ci ne prennent pas nécessairement le temps de les regarder pendant leur temps libre, nous pouvons constater que cet aspect est nuisible à leurs interventions.

Pour synthétiser les éléments nuisibles aux interventions des professionnels de la santé chez une clientèle ayant un CP+TMG, il est important de considérer qu'un même facteur peut être positif ou négatif selon le contexte et ses modalités. De plus, le manque de formations, de réunions d'équipe ou simplement de temps pour se former entraînent un manque de connaissances, que ce soit sur le plan d'action en santé mentale ou sur les soins palliatifs et de fin de vie. En découle aussi un manque de connaissances sur les troubles mentaux graves et sur les cancers palliatifs. L'intensité des services est également à considérer puisque l'intervenant doit toujours tenir compte des deux troubles ce qui prend généralement plus de temps et cela devient épuisant pour un professionnel. La prise de drogue, d'alcool ou de médicament par les patients nuit au rapport professionnel/personne malade, mais également sur la perception de l'état de celle-ci. La figure 2 représente une synthèse des facteurs facilitant et nuisant à l'intervention des professionnels de la santé chez une clientèle ayant un CP+TMG. De ce fait, tous ces facteurs jouent un grand rôle sur la perception d'une intervention réussie ou optimale selon les participants de l'étude. La prochaine section aborde ce thème.