



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

France Sirois, bac. en psycho, maîtrise en travail social, étudiante au doctorat en éducation, chargé de cours à l'Université du Québec à Chicoutimi

# Conflit d'intérêt réel ou potentiel

---

Je confirme qu'il n'existe aucun conflit d'intérêt réel ou potentiel dans la présentation de cet atelier.

# Objectifs de l'atelier

- Mieux comprendre les besoins, les difficultés vécues et les défis à relever des travailleurs sociaux en soins palliatifs.
- Prendre conscience des enjeux liés à leur pratique psychosociale en soins palliatifs.
- Examiner des pistes de solutions permettant aux intervenants sociaux de conserver leur équilibre physique et psychologique.
- Donner la parole aux travailleurs sociaux.

# Plan de la communication

1. Présentation et choix du sujet
2. Problématique
3. Questions et objectifs
4. Recension des écrits
5. Méthodologie
6. Résultats
7. Cadre d'analyse
8. Repères pour l'intervention
9. Conclusion
10. Questions et commentaires

# 1. Présentation et choix du sujet

- Expériences de vie.
- Stage et travail chez dans un organisme d'accompagnement en soins palliatifs du Saguenay (Palli-Aide).
- Recherche sur les enjeux de la réception de l'aide en soins palliatifs auprès de bénévoles.
- Intérêts pour l'être humain unique
- Intérêt pour la souffrance des soignants

# 2. Problématique

---

**Soins palliatifs**

**Système complexe**

**Changements sociétaux**

**+**

**Émergence de la philosophie des soins  
palliatifs**

**=**

**Changement dans la structure de  
travail des intervenants sociaux**

# 2.Problématique (suite)

- **Questionnement** « Intervention versus accompagnement ».
- **Émotions vécues** : La réalité de la mort de l'autre peut devenir très difficile à vivre au quotidien par l'intervenant. De plus, les émotions vécues peuvent être plus ou moins intenses et créer de l'anxiété (Feldman-DesRousseaux, 2001).
- **Libération des émotions**
- **Notion d'espoir et d'impuissance**
- **Approche bio psycho sociale spirituelle** : structure de base ayant servi à la construction de la prise en charge du patient et de son entourage dans le cadre des soins palliatifs.
- Manque de reconnaissance et de spécificité de la profession (travailleur social).
- **Rareté des écrits scientifiques** sur le vécu des travailleurs sociaux en soins palliatifs.

# 2.Problématique (suite)

- Les soins palliatifs organisés: une discipline en émergence.
- Le contexte, le rôle et la mission du travailleur social en soins palliatifs
  - *L'humain d'abord*
  - *Intervenir en considérant chaque humain dans son environnement et sous tous les aspects de sa santé et de sa vie sociale... intervenant de choix pour gérer les souffrances présentes dans le contexte de fin de vie (Champagne, 2008).*
  - *Travailleurs sociaux : peu représentés en équipes de travail interdisciplinaires et multidisciplinaires en soins palliatifs (Trottier, 2004).*
  - *Compétences en travail social pour la pratique des soins palliatifs au Canada... (Abernathy et coll., 2008)*
- Les politiques sociales en soins palliatifs de fin de vie.



# 2.Problématique (suite)

- L'expérience vécue par les travailleurs sociaux en soins palliatifs: ils affrontent des situations intenses qui exigent une bonne gestion du stress. En ce sens Fillion et St-Laurent (2003) mentionnent:
  - Ce n'est pas tant le fait de côtoyer des personnes mourantes qui stresse le plus les infirmières, mais davantage le fait qu'elles doivent se battre constamment dans une structure fragilisée pour que ces personnes puissent vivre leurs derniers moments dans la dignité et le respect de leurs valeurs propres. (Fillion et St-Laurent, 2003, p.iii)
- Le soutien formel et informel (Bernard, 2004)
  - Importance des groupes de paroles pour évoquer le plaisir, mais aussi pour verbaliser l'insatisfaction ou la frustration engendrée par certaines situations.
  - Les groupes de paroles sont sous-utilisés
  - Les soignants ont peur d'exprimer ce qu'ils ressentent auprès des membres de leur équipe de travail.

# 2.Problématique (suite)

- Le concept d'épuisement professionnel
  - Freunberger (1970) affirme que l'épuisement professionnel est une maladie de l'âme en deuil de son idéal.
- La prévention de l'épuisement (Canoui, 2003)
  - Diminution des facteurs de stress liés à l'environnement
  - Utilisation des stratégies d'adaptation de la personne
  - Favoriser une réflexion sur le sens de l'action en contexte de soins palliatifs + une réflexion éthique autour de la personne malade.

# 3. Questions et objectifs

## 3.1 Questions de recherche

- À quelles difficultés les travailleurs sociaux doivent-ils faire face et quels défis doivent-ils relever en intervenant en soins palliatifs?
- Quels sont les besoins des travailleurs sociaux en soins palliatifs en matière de soutien psychologique afin de diminuer les risques d'épuisement professionnel?

# 3. Questions et objectifs (suite)

## 3.2 Objectifs de recherche

- Identifier les difficultés vécues et les défis professionnels à relever par les travailleurs sociaux en soins palliatifs.
- Vérifier si les travailleurs sociaux vivent de la détresse dans le cadre de leur travail auprès d'une clientèle en soins palliatifs.
- Explorer le type de soutien formel ou informel dont bénéficient les travailleurs sociaux.

# 3. Questions et objectifs (suite)

## 3.2 Objectifs de recherche (suite)

- Déterminer les besoins de formation des travailleurs sociaux évoluant dans ce contexte de soins palliatifs.
- Comprendre qu'elles sont les stratégies d'adaptation utilisées par les travailleurs sociaux pour gérer la souffrance globale présente en soins palliatifs.

# 4. Recension des écrits

- Définition des soins palliatifs
- Mouvements des soins palliatifs Début 1980
  - Questionner le changement du rapport de l'homme moderne à la maladie grave et la mort (Lassaunière, 2009)
- Enjeux sociétaux et praxéologiques (Trottier, 2004).
- 14% 65 ans et plus en 2006 ...2056 (Payeur et Lachance, 2009).
- **Paradoxe émergent de la répulsion de la réalité de la mort** : en repoussant la mort, on se permet de repousser une partie de la vie.
- Difficile d'accompagner des personnes en soins palliatifs et en fin de vie sans tenir compte de la recherche de sens qui risque de perturber le soignant autant que le malade (Bernard, 2004)
- ... l'autre prend tout son sens dans ce moment important, car tous ceux qui nous entourent sont là pour nous accompagner, pour atténuer nos souffrances, notre anxiété (Chérix, 2005).

# 4. Recension des écrits (suite)

- Actuellement, les professions de soignants dans ce domaine souffrent d'un manque de reconnaissance de leur spécificité, quelle que soit la clientèle (Canoui, 2003)
- Souffrance émotionnelle : besoin de ventiler (Béland, 2009)
- Chacun donne un sens différent au vécu de la souffrance.
- L'expérience de la souffrance peut se transformer et prendre une forme plus positive. Poirier (2009) cite Daneault, Lussier et Mongeau (2007):
  - L'expérience de la souffrance peut trouver une issue positive si elle amène les sujets qui souffrent à redéfinir leur rapport au monde, leurs valeurs, leurs croyances et leurs priorités [...]. Dans un tel cas [...] l'état de la souffrance n'est plus un processus stérile (Poirier, 2009, p.26).

# 5. Méthodologie

Échantillon	Collecte des données	Démarche d'analyse de contenu (Mongeau, 2008)
<ul style="list-style-type: none"><li>❖ 7 intervenants sociaux en soins palliatifs (femmes) de Saguenay</li><li>❖ Méthode d'échantillonnage non probabiliste (Mayer, et coll., 2000)</li><li>❖ Critères spécifique : rôle professionnel, clientèle, secteur</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>❖ Entrevues semi-dirigées</li><li>❖ Fiche socio démographique</li><li>❖ Automne 2011 (octobre à décembre)</li><li>❖ 12 questions ouvertes</li><li>❖ 9 thèmes généraux</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>❖ Lectures préliminaires</li><li>❖ Unité de sens</li><li>❖ Catégorisation avec le logiciel QDAMINER version 3.2</li></ul>



# 6. Résultats

- **Thèmes abordés:**
  - Cheminement personnel et professionnel
  - Rôle du travailleur social en soins palliatifs
  - Les difficultés rencontrées
  - Les besoins du travailleur social en soins palliatifs
  - Impact de l'intervention sociale en soins palliatifs sur le vécu affectif
  - Moyens pour gérer les émotions
  - La formation
  - Le soutien formel et informel
  - Perception de leur santé physique et psychologique

# 5. Résultats (suite)

## **Cheminement personnel et professionnel**

Un choix de carrière, un désir de travailler avec l'intensité émotionnelle, expériences auprès de clientèle diversifiée antérieurement, expériences de deuils personnels, importance du cheminement personnel et professionnel, recherche de formation, développer l'autonomie.

### **Extraits d'entrevues:**

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

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

# 5. Résultats (suite)

## Rôle du travailleur social en soins palliatifs

- Installer un climat de confiance
- Démystifier les préjugés
- Vérifier les besoins et les limites
- Accompagner le malade et sa famille
- Rôle d'intervenant pivot
- Redonner du pouvoir à la personne en évitant les attentes
- Accueillir au quotidien l'intensité d'émotion
- Donner de l'écoute
- Etc.

# 5. Résultats (suite)

## Rôle du travailleur social en soins palliatifs

### Extraits d'entrevues:

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

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

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

# 5. Résultats (suite)

## Extraits d'entrevues:

### **Difficultés rencontrées**

#### **Contexte organisationnelle**

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

#### **Contexte émotionnelle**

*« Oui, beaucoup, cela m'a beaucoup enrichie, je dirais personnellement... de me voir d'un point de vue différent avec toutes ces limites-là. Ce qui fait que, moi, je trouve qu'en même temps c'est presque une grâce, d'avoir eu ce travail, c'est un beau cadeau... C'est un gros cadeau, mais il est difficile à déballer parce que tu le déballes petit par petit. Avant d'arriver à ouvrir ce cadeau-là c'est tout un cheminement. »*

# 5. Résultats (suite)

## Les besoins du travailleur social en soins palliatifs

### Extraits d'entrevues:

#### **Besoins de supervision et de formation**

*« Actuellement, la seule personne sur laquelle je peux m'accrocher, c'est..., mais elle est psychologue. Ce qui fait qu'il y a comme des parties du travail social qu'elle ne peut pas m'apporter...Et même si j'ai des supervisions cliniques avec mon équipe de travailleuses sociales, ils ne sont pas confrontés à la même réalité que moi, le domaine des SP. Comment trouver quelqu'un qui pourrait superviser en soins palliatifs? »*

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

# 5. Résultats (suite)

## Impact de l'intervention sociale en SP sur le vécu affectif

### Extraits d'entrevues:

#### Émotions intenses

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

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

# 5. Résultats (suite)

## Impact de l'intervention sociale en SP sur le vécu affectif (suite)

### Extraits d'entrevues:

#### **Émotions difficiles**

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

#### **Émotions agréables**

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



# 6. Cadre d'analyse

## ➤ Philosophie des soins palliatifs

- **Illustration symbolique de l'accompagnement... (Beck, 1996)** : la fonction d'accompagner sur le quai celui qui va prendre le bateau ou le train : soulager le patient des valises de son incarnation et partager son apprentissage du détachement et de la séparation constituent l'essentiel de la compassion qui nous rend solidaires en de tels instants. Cela va au-delà de la relation soignant soignée.
- Selon Hétu (1989), accompagner une personne en soins palliatifs c'est :[...] essentiellement de s'engager dans une relation interpersonnelle avec un autre être humain [...]. D'une façon générale, c'est l'aider à atteindre la satisfaction optimale de ses besoins physiques, psychologiques et spirituels, compte tenu des ressources et des contraintes de son état et de son environnement, et compte tenu aussi des ressources et des limites de ses proches. (Hétu, 1989, p. 117-118)

## ➤ Approche humaniste

- L'être humain est un être de relations utilisant ses ressources personnelles et sociales pour approfondir des stratégies d'adaptation (Potvin, 2001).
- Elle permet d'aborder chaque être humain dans sa totalité en reconnaissant son interdépendance constante entre l'organisme et son milieu (Bouchard et Gingras, 2007).

# 6. Cadre d'analyse (suite)

## ➤ **Approche existentielle (angoisse)**

- Rollot May, cité dans Bouchard et Gingras (2007) parle de la mort en ces termes :

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

## ➤ **Approche émotionnelle**

- Parson (1983) cité par Arnaud (1968) spécifie que dans le domaine de l'intervention sociale, la neutralité affective est valorisé le plus souvent.
- Les émotions non-gérées s'accumulent , use, fragilise (Bruchon-Schweiter, 2001)

# 7. Repères pour l'intervention

- Ouverture à la différence
- Vigilance
- Acceptation de sa propre vulnérabilité
- Adaptation : stratégies à la couleur des intervenantes
- Améliorer les connaissances de l'intervention psychosociale en soins palliatifs
- Répondre au besoins de formation
- Favoriser l'échange entre les travailleurs sociaux en soins palliatifs:
  - Soutien formel
  - Soutien non formel

# 8. Conclusion

- Les travailleurs sociaux vivent des difficultés liées à l'intensité émotionnelle du travail en soins palliatifs
- Besoins importants au quotidien
- Besoins de formation et de soutien
- Intensité émotionnelle élevée peut-être gratifiante, mais aussi très angoissante
- Utilisation constante des stratégies d'adaptation
- Incompréhension des organisations
- Préjugés de certains collègues
- Limite de la recherche
  - Tous les intervenants interviewés avaient choisi de travailler avec la clientèle palliative.
  - Représentation féminine seulement

# Références

- Abernathy, N., Bosma, H., Cadell, S., Ferron, A., Johnston, M., Kelley, M. L., et coll. (2008). *Social work Competencies for Practice in Hospice Palliative Care: The Secretariat of Palliative and End-of-Life Care*, Health Canada.
- Bouchard, S., et Gingras, M. (2007). *Introduction aux théories de la personnalité* (3ième ed.). Montréal: Gaëtan Morin éditeur.
- Beck, P. (1996). À l'heure de notre mort. *Psychoscope*, Vol. 1.
- Béland, J.-P. (2009). L'importance d'un choix éclairé en faveur du dialogue pour atténuer la souffrance du soignant. Dans J.-P. Béland (dir.), *La souffrance des soignants* (pp. 7-20). Québec: Les Presses de l'Université Laval.
- Bruchon-Schweitzer, M. (2001). Le coping et les stratégies d'ajustement face au stress. *Recherche en soins infirmiers*, (67), p.68-83.
- Canoui, P., (2003). La souffrance des soignants : un risque humain, des enjeux éthiques. *Médecine & Hygiène, INFOKara.*, 32, 101-104.
- Champagne, M. (2008). *Plan directeur de développement des compétences des intervenants en soins palliatifs*. Québec: Direction de la lutte contre le cancer, Santé et services sociaux Québec.
- Cherix, M. (2005). Quelles sont les difficultés rencontrées par Canoui, P., (2003). La souffrance des soignants : un risque humain, des enjeux éthiques. *Médecine & Hygiène, INFOKara.*, 32, 101-104.
- les éducateurs spécialisés dans l'accompagnement des personnes en fin de vie? *INFOKara*, Vol. 54, p. 121-128.
- Decamp, S., Gaudron, S., Perrier, M., Mitaine, L., Mervaux, M., et Bouglé, M-F. (2002). "Le soutien de couloir : un soutien informel destiné aux soignants". *InfoKara*, 17, 16-19

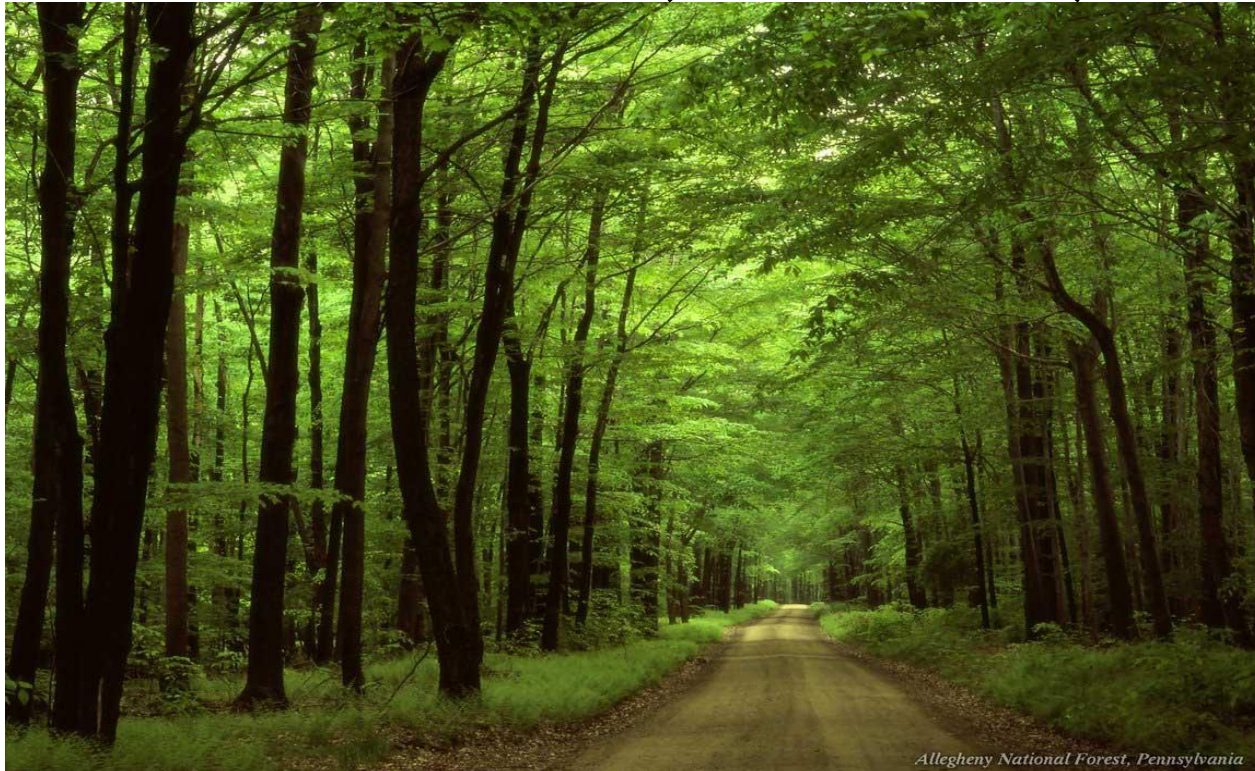
# Références (suite)

- Feldman-Desrousseau, É. (2001 b). Le stress des soignants. Dans D. Jacquemin (dir.), *Manuel de soins palliatifs : Centre d'éthique médicale*, (pp. 458-468). Paris: Dunod.
- Fillion, L., et St-Laurent, L. (2003). *Rapport de recherche : Stresseurs liés au travail infirmier en soins palliatifs: L'importance du soutien organisationnel, professionnel et émotionnel*.
- Freunberger, H. J. (1970). Staff burn out. *Journal of social issue*. 30, 159-165.
- Héту, J.-L. (1989). *Psychologie du mourir et du deuil*. Québec: Éditions du Méridien.
- Mayer, R., Ouellet, F., Saint-Jaques, M.-C., Turcotte, D., et collaborateur (2000). *Méthodes de recherche en intervention sociale*. Boucherville (Québec): Gaétan Morin Éditeur Ltée.
- Lassaunière, J.-M. (2009). Pour une clinique des soins palliatifs. Dans D. Jacquemin et Didier de Broucker (Dir.) *Manuel de soins palliatifs : Définition et enjeux, pratiques de soins et d'accompagnement, psychologie et éthique* (3<sup>e</sup> éd.) (p.121-131) Paris : Dunod..
- Mongeau, J. (2008). *Réaliser son mémoire ou sa thèse : côté Jeans & côté Tenue de soirée*. Québec : Presses de l'Université du Québec.
- Poirier, D. (2009). De la souffrance au dialogue. Dans J.-P. Béland (dir.), *La souffrance des soignants* (pp. 21-42). Québec: Les Presses de l'Université Laval.
- Potvin, M. (2001). *La maladie. Langage de l'âme souffrante*. Chicoutimi: Les éditions CPS.
- St-Arnaud, P. (1968). Pour une sociologie de la pratique médicale au Québec. *Recherches sociographiques*, Vol. 9, no 3, p. 281-297.
- Trottier, G. (2004). *Politique en soins palliatifs de fin de vie*. Québec : Santé et services sociaux Québec.

# Merci!

## Commentaires et questions

**La proximité de la mort révèle l'essence  
même de la vie (Laurin, 2001)**



*Allegheny National Forest, Pennsylvania*