

LA PERSPECTIVE DES ERGOTHÉRAPEUTES sur leur pratique en soins palliatifs

MARLÈNE FALARDEAU, ERG. PH. D.

Professeure

Département d'ergothérapie,

Université du Québec, Trois-Rivières.

Marlene.Falardeau@uqtr.ca

ÉMILIE LAMBERT

Assistante de recherche et étudiante à la maîtrise

Département d'ergothérapie,

Université du Québec, Trois-Rivières.

Emilie.Lambert@uqtr.ca

JOANIE ARPIN

Assistante de recherche et étudiante à la maîtrise

Département d'ergothérapie,

Université du Québec, Trois-Rivières.

Joanie.Arpin@uqtr.ca

INTRODUCTION

L'ergothérapie dans le domaine des soins palliatifs est une pratique émergente. Le rôle des ergothérapeutes n'y est pas encore bien défini. Les auteurs qui se sont intéressés à la pratique ergothérapique auprès d'une clientèle en phase palliative ou terminale l'ont surtout examinée dans les résidences pour personnes âgées (Dawson et Barker, 1995; Littlechild, 2004), dans les cliniques externes (Bell, 2005) ou dans les milieux hospitaliers (Jeyasingam et coll., 2008). Très peu d'écrits existent sur les soins palliatifs à domicile et l'ergothérapie (Kealy et McIntyre, 2005). C'est cette lacune dans la documentation scientifique combinée à des questionnements soulevés par la première auteure alors qu'elle exerçait en soutien à domicile qui ont inspiré les travaux exposés dans le présent article.

L'objectif est ici de communiquer les résultats d'une recherche qualitative sur la perception qu'ont

les ergothérapeutes de leur pratique en soutien à domicile auprès d'une clientèle en soins palliatifs ou en fin de vie, en prenant en compte le contexte.

D'abord, le contexte de la recherche sera exposé. On y fera état de l'ampleur des besoins en soins palliatifs, de la valorisation politique et sociale du domicile, puis de la qualité des services incluant la formation des intervenants. Ensuite, la méthodologie et les résultats seront présentés. Finalement, une discussion s'ensuivra.

CONTEXTE DE LA RECHERCHE

Au cours des prochaines décennies, le Québec connaîtra un vieillissement accéléré de sa population qui se traduira inéluctablement par un accroissement du nombre de décès (MSSS, 2010). Les besoins en soins palliatifs seront ainsi inévitablement accrus.

Actuellement, les personnes qui reçoivent des soins palliatifs se trouvent en milieux hospitaliers,

dans des centres d'hébergement de soins de longue durée (CHSLD), dans des maisons de soins palliatifs ou dans d'autres types de résidences. Mais depuis près de vingt ans, les programmes de soutien à domicile des centres locaux de services communautaires (CLSC) offrent également des services aux personnes en fin de vie. Bien que certains individus craignent de décéder à domicile, la majorité des personnes, selon Faull, Carter et Daniels (2005), veulent mourir dans leur milieu de vie habituel. Depuis la publication du document du ministère de la Santé et des Services sociaux (2003) intitulé *Chez soi, le premier choix*, les services à domicile sont de plus en plus valorisés. Mais les besoins des personnes qui désirent vivre le plus longtemps possible à la maison, voire y mourir, sont tellement élevés que les ressources en place ne suffisent pas. En effet, les soins à domicile ne sont pas toujours disponibles lorsque les gens en ont besoin et ils ne sont pas toujours aussi complets qu'il le faudrait (Le Conseil canadien de la santé, 2008).

Par conséquent, une minorité de personnes décèdent à domicile. Plus précisément, au Québec, chez les adultes âgés de 20 ans et plus susceptibles de bénéficier de soins palliatifs de fin de vie, seulement 8,3 % sont décédés à domicile. En outre, dans la plupart des pays, le pourcentage de personnes qui décèdent à domicile est toujours inférieur au souhait des gens (INSPQ, 2006; McNamara et Rosenwax, 2006; Statistique Canada, 2007). Pourtant, le maintien des usagers dans leur milieu de vie naturel, comme choix à privilégier pour ceux qui le souhaitent, fait partie des principes directeurs de la Politique en soins palliatifs de fin de vie (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2010). Ainsi, il faudra plus de fournisseurs en soins de santé dans ces secteurs (ACE, 2008). Mais «la mise en place de services adéquats constitue un défi majeur et urgent» (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2010, p.11).

M. Yves Bolduc, ministre de la Santé et des Services sociaux, a indiqué lors de l'ouverture du 21^e congrès du Réseau de soins palliatifs du Québec, qui s'est tenu en mai 2011¹, que les soins palliatifs et les services à domicile constituaient ses deux premières

priorités. Avec, par exemple, la mise en œuvre d'un plan de services intégrés pour les personnes âgées, le plan budgétaire du gouvernement du Québec annonce un investissement de 150 millions de dollars en 2011-2012 et de 200 millions de dollars récurrents chaque année à compter de 2012-2013. Ces montants seront utilisés, entre autres, pour l'intensification du soutien à domicile (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2011). La croissance démographique et le vieillissement de la population justifient la hausse des investissements. Mais sur le terrain, il est souvent difficile de percevoir que les services ont été maintenus ou majorés; au contraire, nous avons parfois l'impression qu'ils ont été amputés quand on constate, par exemple, les longues listes d'attente et l'essoufflement des intervenants.

Les ergothérapeutes, comme plusieurs autres professionnels de la santé, se sentent souvent surchargés en raison de la pénurie de main-d'œuvre et des besoins grandissants dans la population. La tendance est alors d'investir du temps dans les aspects techniques tels que les prêts d'équipement pour favoriser l'autonomie, au détriment, par exemple, des besoins émotionnels ou spirituels des personnes (Gail, 2006; Johnston et Abraham, 1995; Kealy et McIntyre, 2005).

La grande majorité des ergothérapeutes considèrent qu'ils ne sont pas bien préparés à intervenir en soins palliatifs, (Bye, 1998; Rose, 1999; Warne, 2009). Dans leur formation initiale, ils étudient divers modèles et cadres conceptuels qui guideront leur pratique. La plupart des modèles théoriques qui leur sont enseignés font la promotion d'une vision globale de l'interaction personne-occupation-environnement. À cet égard, Valade et Harnois (1986), soulignent que «cette approche touche le quotidien de l'ergothérapeute dans ses interventions. Nous ne traitons pas seulement le membre ou la fonction atteinte mais l'individu dans sa totalité (corps-psychique) en tenant compte de son environnement social» (p.14).

Presque tous les discours en ergothérapie invitent à cette approche holistique, et les soins

palliatifs n'en sont pas exclus. « Les valeurs et l'attention accordées à la spiritualité et à la pratique centrée sur le client permettent d'établir une correspondance naturelle entre l'ergothérapie et la [*sic*] philosophie et l'approche des soins en fin de vie. » (ACE, 2008, p. 23) Pourtant, dans les faits, les attentes envers les ergothérapeutes dans le domaine des soins palliatifs sont souvent réduites à l'attribution d'aides techniques. Ce n'est pas que celles-ci ne soient pas utiles (attribution et enseignement), mais l'ergothérapie, par définition, englobe une pratique plus élargie.

Selon Rose (1999), la formation des ergothérapeutes dans les sphères de la spiritualité et des soins en fin de vie doit être assurée. D'ailleurs, l'ACE (2008) recommande la promotion de la recherche sur l'occupation et la spiritualité ainsi que sur les services de soutien à domicile en rapport avec les soins en fin de vie afin, entre autres choses, de rehausser les connaissances dans ces domaines et de pouvoir offrir des interventions de qualité supérieure.

MÉTHODOLOGIE

Le type de recherche et son objectif

Après que la chercheuse eût obtenu un certificat d'éthique du Comité d'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'Université du Québec à Trois-Rivières, une recherche qualitative a été effectuée auprès d'ergothérapeutes. L'un des objectifs de cette recherche était de décrire la pratique des ergothérapeutes en soins palliatifs, selon leurs points de vue, en incluant les facteurs d'influence. Le présent article expose les données obtenues en rapport avec cet objectif².

Cette étude s'inscrit dans le courant « naturaliste II » de Lincoln et Guba (1985). Ce courant fait référence à la fois au paradigme et à la méthode constructivistes. Les naturalistes ou les constructivistes croient que les réalités sont multiples, construites et holistiques, que l'interaction entre le chercheur et le participant est nécessaire, que les

propositions sont liées au temps et aux contextes, et que les divers éléments s'influencent les uns les autres sans qu'il y ait une cause distincte. Ils admettent la complexité, la subjectivité, les particularités et les différentes perspectives. Ils visent la compréhension d'un phénomène dans son contexte (Klint, 1989; Lincoln et Guba, 1985).

Les participants

En premier lieu, une exploration du site Internet de l'Ordre des ergothérapeutes du Québec a été effectuée afin de répertorier les ergothérapeutes travaillant dans sept régions du Québec: Mauricie, Haute-Mauricie, Montérégie, Lanaudière, Laval, Montréal et Québec³. À partir des mots clés « soins palliatifs » et « CLSC », une liste d'ergothérapeutes a été imprimée et des noms ont été choisis au hasard dans chacun des territoires en vue de s'assurer d'une diversité régionale. L'équipe de recherche a ensuite contacté les ergothérapeutes, par téléphone, afin de leur présenter le projet de recherche et de vérifier leur intérêt et leur disponibilité à participer. Ce contact téléphonique a été suivi de l'envoi, par courriel ou par télécopieur, d'informations sur la recherche (ex. résumé du projet). Puis, un membre de l'équipe de recherche ou l'ergothérapeute, selon la préférence de cette dernière⁴, a communiqué avec le supérieur immédiat afin d'obtenir son autorisation de participer. Lorsque cela était demandé, une lettre a été adressée au supérieur immédiat à cet effet. Un rendez-vous était ensuite fixé avec les candidates.

La recherche a été menée auprès de sept ergothérapeutes, de sexe féminin, travaillant auprès d'une clientèle en soins palliatifs ou en fin de vie, au service de soutien à domicile dans un CLSC. Elles étaient âgées de 24 à 52 ans. Leur expérience à titre d'ergothérapeute variait de 1,5 à 23 ans. Elles travaillaient toutes avec une clientèle palliative ou en phase terminale depuis qu'elles étaient au service d'un CLSC, à l'exception de deux participantes. Leur expérience auprès de cette clientèle et dans ce milieu était diversifiée, allant de 1,5 à 15 ans. En soutien à

domicile, leur expérience était, en moyenne, de 8 ans alors que leur expérience avec une clientèle en soins palliatifs était, en moyenne, de 6,5 ans. Parmi elles, trois faisaient partie d'une équipe spécifique en soins palliatifs alors que les autres avaient une clientèle hétérogène (voir tableau 1). En effet, dans certains CLSC, la clientèle en phase palliative ou terminale fait partie

de la « charge de cas » de tous les ergothérapeutes du service qui rencontrent des personnes aux prises avec des problématiques diversifiées (ex. arthrite, Parkinson, sclérose en plaques, ...) alors que dans d'autres CLSC, des ergothérapeutes sont affectées aux soins palliatifs; les personnes ayant besoin de ce type de soins constituent leur clientèle exclusive.

Tableau 1 : Quelques caractéristiques des participantes

Participant	Âge (années)	Expérience comme ergothérapeute (années)	Expérience en soutien à domicile (années)	Expérience en soins palliatifs (années)	Fait partie d'une équipe de soins palliatifs
Jeanne ⁵	44	23	15	7	Oui
Johanne	45	14	7	7	Non
Luce	52	23	15	12	Non
Mélanie	24	1,5	1,5	1,5	Oui
Monique	51	4	4	4	Non
Nicole	39	16	6	6	Oui
Viviane	38	16	8	8	Non

La collecte des données

Chacune des ergothérapeutes a été rencontrée deux fois dans le cadre d'une entrevue, pour un total de quatorze entrevues. La première rencontre consistait en une entrevue semi-structurée portant sur le niveau de satisfaction de l'ergothérapeute, sa formation, son rôle en soins palliatifs, son travail d'équipe intra-établissement et interétablissements, sa perception des clients et de leurs besoins, ses « bons coups » et les aspects de sa pratique nécessitant des améliorations. Le schéma d'entrevue a été élaboré en s'appuyant sur des concepts tirés du modèle canadien du rendement occupationnel (ACE, 2002), sur ceux des écrits de Bye (1998) et de Rose (1999) ainsi que sur l'expérience de la chercheuse principale. Au début de cette première entrevue, le formulaire de consentement était présenté à la participante et un bref questionnaire sociodémographique était rempli.

Avant la deuxième entrevue, l'ergothérapeute devait rédiger un texte (journal de bord) à la suite de l'une de ses visites à domicile. Le contenu du journal de bord était discuté pendant la deuxième rencontre. L'écriture d'un texte a été choisie comme mode de collecte des données puisqu'elle constitue un puissant moyen d'expression. Elle fournit une opportunité d'introspection, d'analyse personnelle et de réflexion critique, ce qui permet d'effectuer des prises de conscience pour identifier des défis ou des enjeux dans la pratique. Riche en informations, le journal facilite la participation, le dialogue et la collaboration (Haertl, 2008). Il apporte un complément à l'entrevue qui s'en trouve enrichie.

La durée des entrevues a varié de 40 à 65 minutes (moyenne: 55 minutes). Entre la première et la seconde rencontre, il s'écoulait de 31 à 67 jours (moyenne: 48 jours). La collecte des données s'est déroulée sur six mois et elle a eu lieu dans le milieu de

travail des participantes. Chaque entrevue a été enregistrée en format audio puis transcrite intégralement.

L'analyse des données

L'analyse des données s'est inspirée de la «*grounded theory*» de Strauss et Corbin (2004). Aussi appelée «*théorie enracinée*», «*théorie émergente*» ou «*théorisation ancrée*», elle est une procédure de comparaison constante. C'est à partir des informations fournies par les ergothérapeutes qu'un réseau de concepts a été construit. En effet, les occurrences, à l'intérieur d'une entrevue, entre les entrevues d'une même participante et aussi entre les entrevues des diverses participantes, ont été comparées. Leurs témoignages ont également été comparés à leurs écrits. À force de comparaisons, les concepts ont émergé et des liens entre les concepts se sont dessinés. Comme support à l'analyse des données, le logiciel QSR-NVivo 8 a été utilisé.

LES RÉSULTATS

Au premier abord, le rôle de l'ergothérapeute auprès d'une clientèle en soins palliatifs ou en fin de vie s'est révélé ambigu. À force de lire et de relire les données, trois types d'interventions relatives au rôle ont émergé : 1) l'adaptation technique ; 2) l'holisme ergothérapeutique et 3) la globalité interdisciplinaire. Chacune de ces trois catégories définissant la pratique des participantes sera explicitée. Des extraits tirés des témoignages, oraux et écrits viendront leur « insuffler un peu de vie ». L'analyse du discours des participantes a aussi révélé de nombreux facteurs venant influencer leur pratique. Nous les énumérerons et les expliquerons.

L'adaptation technique

Cette intervention ou «*façon de faire*» que nous avons nommée «*adaptation technique*», toutes les participantes l'ont décrite. Elles considèrent que c'est

ce type d'intervention qui les caractérise le plus actuellement. Il répond aux besoins des clients principalement, comme aime à le dire Johanne, sur le plan «*pratico-pratique*». «*Moi, l'ergothérapeute, je vais regarder les équipements, les transferts⁶ et le confort.*» (Viviane) «*C'est majoritairement au niveau des soins personnels.*» (Monique) Les praticiennes attribuent donc des aides techniques et procèdent à l'enseignement de leur utilisation, ou encore, elles informent sur les principes d'économie d'énergie ou les techniques de transfert. Les objectifs sont multiples : compenser les incapacités, éviter les chutes et les blessures, réduire la fatigue, améliorer le confort, prévenir les plaies ou en atténuer la gravité, diminuer la douleur, améliorer l'estime de soi, etc. Ces objectifs sont orientés vers un mieux-être et une meilleure qualité de vie.

L'holisme ergothérapeutique

Bien que plusieurs des participantes valorisent leurs interventions en adaptation technique, certaines se questionnent sur son bien-fondé ; elles se demandent si, à titre de professionnelles, cette forme d'intervention n'est pas trop restrictive. En fait, leur façon d'appréhender la situation des clients s'avère parfois holistique, mais cette globalité demeure sur le plan de la perception ; elle ne se transmet pas, en général, dans l'intervention. À ce propos, laissons quelques participantes s'exprimer :

J'essaie d'évaluer d'une façon la plus holistique possible mais... dans mes interventions parfois je n'ai pas l'impression de faire le tour. (Mélanie)

La *sphère* que je couvre est plus au niveau des soins personnels, un petit peu de loisirs... Je trouve que ça répond bien, mais c'est sûr qu'au niveau psychologique, on compose avec la situation, mais on n'approfondit pas. On ne va pas chercher ce qui est le plus difficile pour eux. Je ne suis pas sûre que leurs besoins soient comblés en lien avec cela, avec leur fin de vie... » (Monique)

J'ai un rôle très pointu, donc mon approche n'est pas du tout holistique ! C'est sûr que ma perception

est assez globale, mais mes interventions le sont moins. (Johanne)

Cette forme d'intervention est tributaire, en grande partie, du fait que la plupart des ergothérapeutes interrogées agissent à titre de consultantes dans leur équipe. « Nous sommes considérés comme des consultants. On est prêts à tous les programmes. On a beaucoup de demandes... On fait une intervention puis on se retire. C'est peut-être dû à l'image, on est comme pris un peu dans une ornière... » (Luce) Ce rôle de consultant n'est pas souhaité par les ergothérapeutes qui en ont parlé. « Je ne suis pas sûre que c'est bon pour la clientèle qu'on soit seulement un consultant... c'est-à-dire être là de façon sporadique et à la limite même ne pas être là dans les discussions d'équipe. » (Jeanne) Ce rôle circonscrit le temps passé aux côtés du client, et souvent, empêche l'établissement d'un rapport réel avec lui. Sans ce rapport, il devient difficile d'aborder des besoins plus profonds, identifiés lors de l'évaluation ou observés; souvent aussi ces besoins ne sont pas comblés.

La majorité des professionnelles interviewées se sont montrées préoccupées par cette situation. « J'aimerais pouvoir me dire par exemple: « Telle personne aimait peindre, mais maintenant elle ne peut plus parce qu'elle n'en a plus l'énergie. Pourquoi est-ce que je ne trouve pas une façon d'adapter son chevalet ou un moyen pour qu'elle puisse continuer de le faire dans son lit? » Souvent ce qui va primer dans les interventions, et avec le roulement qu'on a, ce sont les transferts, les soins personnels et les AVQ⁷. C'est *plate* à dire, mais on n'a pas le temps... » (Mélanie) D'autres ergothérapeutes arrivent à intervenir d'une façon plus holistique, mais sur une base occasionnelle. « Je l'ai amenée au lit pour faire une détente. Je n'avais rien, pas de matériel, je me suis servie de moi-même pour faire simplement une détente assistée et des contractions musculaires. Quand j'ai dit à l'équipe que j'avais fait ça, l'équipe a réagi: « Ah oui? Tu fais ça? » Donc, mon équipe ne s'attend pas à une intervention aussi holistique que ça... » (Jeanne) « Je pense qu'on a aussi un rôle par

rapport à ce que j'appellerais un soutien psychologique. Ce que j'essaie toujours de faire, c'est de trouver un intérêt que la personne a pour entrer en relation avec elle, plutôt que d'entrer en relation avec un cancer. » (Luce) Bien que les participantes valorisent la globalité, il leur est difficile actuellement de l'insérer vraiment dans leur pratique, pour diverses raisons (ex. manque de temps, perception du rôle de l'ergothérapeute, etc.) que nous exposerons plus loin.

La globalité interdisciplinaire

Quelques ergothérapeutes perçoivent que l'approche globale, dans le contexte actuel des services en soutien à domicile n'est réalisable que par l'apport des différents membres de l'équipe. « C'est très bénéfique de travailler en équipe, afin de cibler les besoins réels de Mme. » (Nicole, j⁸). Chacun a une fonction spécifique que lui confère son titre et c'est l'ensemble de l'équipe qui apporte, par la complémentarité de ses membres, une vision la plus intégrale possible de la situation de la personne. En s'associant, les membres de l'équipe essaient de répondre aux besoins diversifiés de la clientèle. « Si la personne a besoin d'un soutien, par exemple psychosocial, il va y avoir une référence qui va être faite. » (Monique) Le travail d'équipe est valorisé, quoique les participantes aient rapporté y vivre, quelquefois, diverses difficultés, par exemple, un manque de communication ou une confusion des rôles.

Facteurs influençant la pratique de l'ergothérapeute

L'analyse du discours des participantes a révélé que leur pratique est tributaire de plusieurs éléments: 1) les besoins et les préférences du client; 2) les besoins des proches; 3) la composition de l'équipe, ses besoins et sa perception de l'ergothérapie; 4) les aspects politico-administratifs; 5) le leadership de l'ergothérapeute; 6) la formation et 7) les perspectives théoriques.

Les besoins et les préférences des clients

La fonction que l'ergothérapeute remplit est influencée par les besoins de la clientèle. Par exemple, l'intervention focalisera, entre autres, sur le confort physique ou la prévention des lésions de pression chez une personne alitée. Les préférences du client seront également prises en considération, comme l'exprime Luce, dans un passage de son journal : « Le contenu de la rencontre s'est limité à : « Passe-moi un coussin ROHO⁹. Ne pose pas d'autres questions et va-t-en ! » La dame et son conjoint se sont comportés un peu comme si j'étais un vendeur de balayeuses et ont expédié la rencontre. » (Luce, j). Il est clair que les désirs, les valeurs, les souffrances, les choix de la clientèle seront pris en compte. Ils auront une influence directe sur le discours et les gestes de la praticienne.

Les besoins des proches

Toutes les participantes perçoivent le proche principalement comme un aidant. Il est un allié dans les interventions. « Souvent on essaie d'impliquer la famille. Moi, je les considère comme un membre de l'équipe. » (Mélanie) « J'essaie de parler à prime abord avec le client, mais si la personne est en fin de vie, qu'elle n'est plus capable de parler ou qu'elle est faible, alitée, c'est sûr qu'on va parler à l'aidant ou à la famille, aux enfants, à ceux qui sont là ! Mais c'est toujours en leur qualité d'aidants, ils nous aident à l'aider. » (Luce) Les proches, en tant qu'observateurs, transmettent des informations précieuses sur le fonctionnement de la personne en fin de vie. Ils sont « les yeux, les oreilles » et parfois « la parole » de la personne. De plus, les ergothérapeutes leur enseignent, selon les situations, des procédés de transferts, des principes d'économie d'énergie, etc. La tâche des proches aidants est exigeante et ils sont à risque d'épuisement physique et psychique. Quand l'ergothérapeute observe des indices de cet épuisement, elle intervient brièvement et dirige la personne vers un autre intervenant qui la considérera non pas comme un aidant, mais comme un client. « C'est peut-être

plus l'agent de relations humaines qui va travailler avec la personne aidante pour essayer de faire progresser les choses, l'écouter et la soutenir. On va le faire de façon *informelle* je pense, de façon innée presque, cela se fait, mais ce n'est pas notre rôle majeur... » (Viviane)

L'équipe

Trois attributs de l'équipe influent sur la pratique de l'ergothérapeute : 1) sa composition, 2) ses besoins et 3) la définition que ses membres accordent à l'ergothérapie. Le nombre, l'obédience professionnelle, le leadership et la disponibilité des personnes qui constituent l'équipe a une influence sur la façon dont l'ergothérapeute intervient avec la clientèle, comme l'expriment Jeanne et Viviane. « Au départ de l'équipe, on avait une intervenante sociale qui était très centrée sur l'aspect spirituel ... quand chacun s'est installé dans son rôle, moi je n'ai pas trop insisté sur cette dimension-là qui était quand même beaucoup prise en charge et bien prise en charge par cette personne-là. » (Jeanne) « Nous nous sommes attardés assez longuement sur l'appareil à succion, ce n'est pas notre spécificité, mais c'était le besoin principal de Mme et l'inhalothérapeute était absente. » (Viviane, j)

L'ergothérapeute a aussi comme mandat d'intervenir en vue du fonctionnement sécuritaire de certains membres de l'équipe, comme le précise Luce : « Le lit d'hôpital ou les matelas thérapeutiques reviennent plus souvent parce qu'on aide les infirmières qui sont debout et les auxiliaires familiales qui ont aussi à travailler avec ces gens. Il faut donc qu'elles travaillent de façon sécuritaire ! » (Luce)

La conduite de l'ergothérapeute est également sous l'incidence de la perception qu'ont les autres membres de l'équipe de l'ergothérapie. Le témoignage de plusieurs participantes laisse entendre que leurs collègues se représentent l'ergothérapeute comme un consultant qui agit dans des domaines bien précis en soins palliatifs, et principalement d'ordre physique ou technique. « Les requêtes qu'on

reçoit, c'est dans ces termes-là qu'on est introduit auprès du client... les évaluations au niveau des activités de la vie quotidienne, les transferts et les déplacements, la sécurité dans le milieu, s'il y a eu des chutes... C'est comme ça qu'on est présentée aussi aux gens.» (Monique)

Les aspects politico-administratifs

Certaines décisions d'ordre politico-administratif affectent le rôle que l'ergothérapeute joue au sein de l'équipe et auprès de la clientèle. Les participantes ont nommé de nombreux problèmes relatifs à la faible intégration des services, le moment trop tardif de l'orientation de la personne vers les soins palliatifs, le manque de ressources communautaires, l'intervention permise avec un diagnostic et un pronostic précis (ex. diagnostic de cancer avec un pronostic de trois mois) au détriment des autres, la lourdeur de la tenue de dossiers, la multiplication des formulaires à remplir, la surcharge de travail. Rapportons quelques témoignages à ce sujet : « Il y a un volume important de demandes et il y a peu d'ergothérapeutes pour cette clientèle-là. » (Monique). « ... le réseau de transport bénévole de notre région ne se rend pas dans l'autre région. Le transport adapté l'a refusée pour l'instant. J'ai dû refaire deux fois la demande de TA¹⁰. (Johanne, j). « Vendredi matin, j'étais là. Lundi, je travaillais pour elle, mardi aussi, hier je l'ai revisitée... Au dossier électronique, il n'y a encore rien d'écrit. Ça m'agace. De simplifier les formulaires... Il y en a douze au lieu d'un... Je pense que ça peut être plus simple. » (Nicole)

Le leadership des ergothérapeutes

Le discours des participantes démontre que la profession d'ergothérapeute demeure équivoque. « Parfois, les gens ont une idée très obtuse des services que je peux leur offrir en ergothérapie. (Luce, j). Selon les besoins du milieu et les intérêts de l'ergothérapeute, sa pratique peut varier. À cet égard, citons Viviane et Jeanne qui formulent des opinions différentes : « Personnellement, je ne me sentirais pas

nécessairement à l'aise de le faire [favoriser l'expression des émotions à travers des activités] et je ne sentirais pas mon rôle d'ergothérapeute, qui est plus un rôle d'ergothérapeute fonctionnelle en soutien à domicile, dans ma tête à moi. » (Viviane) « Il y a des éléments qu'on pourrait peut-être travailler plus. Je pense aux techniques projectives¹¹, à la conservation d'énergie que je pratique un petit peu avec certaines clientèles qui me sont adressées plus tôt dans la maladie, mais peut-être que s'il y avait une dimension à développer davantage dans ma pratique, ce serait possiblement cela. Des techniques projectives un peu plus... » (Jeanne)

La formation

La pratique des ergothérapeutes est imprégnée des apprentissages effectués en cours de formation. L'analyse des données démontre trois types de formation : 1) initiale, 2) en cours d'emploi et 3) souhaitée dans l'avenir.

Plus de la moitié des participantes (57 %) considèrent que leur formation initiale ne les a pas bien préparées à travailler auprès d'une clientèle palliative ou terminale. Soit les soins palliatifs ne sont pas abordés du tout dans le curriculum universitaire, soit ils sont très peu enseignés, les programmes ne leur consacrant que quelques heures. Par conséquent, ces ergothérapeutes ne se sentent pas suffisamment outillées pour intervenir auprès de cette clientèle. Elles font appel à leurs connaissances générales en ergothérapie, par exemple l'évaluation du fonctionnement quotidien, tout en essayant, tant bien que mal, de découvrir les particularités d'une approche efficace auprès de leurs clients en fin de vie. En revanche, près du tiers des participantes (29 %) estiment que leur formation universitaire les a bien préparées, du moins jusqu'à un certain point. Leurs connaissances sur le corps humain, les pathologies, la relation d'aide, l'analyse de l'activité, le fonctionnement occupationnel et ses conditions d'influence, ainsi que leur savoir-faire, par exemple, sur le plan des transferts, leur sont utiles. Finalement, une participante a déclaré que son baccalauréat¹² l'aidait « oui

et non ». Elle utilisait certaines notions générales apprises à l'université combinées aux apprentissages issus de son expérience professionnelle et de son vécu personnel.

Bref, les données démontrent plus d'insatisfaction que de satisfaction à l'égard de la formation initiale. Auprès des personnes en soins palliatifs, les ergothérapeutes utilisent certaines connaissances et compétences générales acquises au cours de leur programme universitaire, mais elles se sentent peu outillées ou pas du tout sur le plan de l'approche spécifique avec cette clientèle.

La majorité des participantes (71 %) affirment qu'elles ont appris à intervenir auprès de la clientèle palliative dans leur milieu de travail. À force de contacts avec la clientèle (personnes en fin de vie et leurs proches), d'observations et de réflexions, elles sont arrivées à des conclusions qu'elles ont validées au fil du temps. Aussi, des échanges avec des collègues chevronnés leur ont permis de partager des expériences, d'approfondir leurs idées et d'obtenir des réponses à leurs questions. Plusieurs ont mentionné l'importance d'une réflexion sur la mort ou d'un vécu personnel par rapport au processus de deuil pour pouvoir intervenir et se sentir plus à l'aise auprès d'une clientèle en fin de vie.

La plupart des participantes (71 %) ont exprimé un besoin de formation additionnelle. Elles souhaitent que leur approche soit plus globale, c'est-à-dire qu'elle inclue davantage les dimensions affective et spirituelle. Ainsi, la formation se devrait de mettre l'accent sur le savoir-être, comme le souligne Jeanne : « Les connaissances, je pense qu'on les a. C'est plus dans le savoir-être que l'ergothérapeute doit développer différentes qualités spécifiques. » Les participantes mentionnent l'importance de la sphère émotionnelle qui serait insuffisamment abordée actuellement. « Je sais, pour avoir travaillé en psychiatrie, qu'il y aurait tout un volet qui pourrait être développé davantage au niveau des émotions, mais on ne le fait pas. » (Monique)

Les perspectives théoriques

Bien que les praticiennes aient appris, au sein de leur formation initiale, les approches traditionnelles (ex. psychodynamique, développementale, cognitivo-comportementale, motivationnelle, écosystémique, sensori-motrice, etc.), elles indiquent qu'elles ne guident pas (ou très peu) leur pratique auprès de la clientèle palliative ou terminale. En réalité, leurs discours démontrent une connaissance de nombreux concepts issus de ces schèmes de référence, sans qu'ils soient nommés clairement, comme si les participantes les avaient intégrés au point de ne plus les distinguer.

Toutes soulignent l'importance de l'approche dans l'intervention avec la personne en soins palliatifs ou en fin de vie. « L'approche est super importante... particulièrement au niveau des soins palliatifs. » (Monique). Cependant, Johanne résume bien l'absence d'approche reconnue en ergothérapie dans ce domaine : « On n'a pas une approche soins palliatifs ; ça va au bon gré de chaque intervenant au fond. »

Comment aller à la rencontre du client ? Comment s'avancer vers lui ? De quelle manière l'aborder ou lui présenter ce qu'on a à lui offrir ou ce qu'on peut recevoir de lui (car approche signifie échange, bidirectionnalité) ? « Des fois, c'est juste la façon dont on présente les choses qui fait une différence. Dire que c'est parce qu'on ne veut pas qu'il tombe qu'on a donné un fauteuil d'aisance, ça ne résonne pas. Par contre, dire : « La nuit c'est fait pour dormir, vous allez économiser votre énergie et dans la journée, vous allez être capable de faire plus d'activités... », ça résonne plus pour eux. » (Monique) Au lieu de communiquer des craintes (tomber et se blesser), l'intervenante sensibilise ici « aux possibles bénéfiques » : être reposé pour pouvoir être plus actif. Elle présente un gain plausible plutôt qu'un risque de perte. Mais, dans d'autres circonstances, la sensibilisation aux pertes est de mise ; elle rejoint le client et lui permet d'approfondir ses réflexions et de prendre des décisions : « Elles disent : « Ah oui, je fais attention ! » Je leur explique :

« Ça me ferait de la peine que vous tombiez, ça m'attristerait, mais moi, je vais conserver mes jambes, je n'aurai pas de fracture de hanche. Ce n'est pas moi qui vais aller en convalescence... » ça les fait réfléchir. C'est à vous de décider... On leur remet le pouvoir. » (Monique)

Quelle est donc la meilleure approche ? Les données recueillies ne permettent pas de répondre à cette question, sauf sur l'intention. En effet, les ergothérapeutes interviewées démontrent une volonté d'induire du bien-être chez leurs clients. Ayant pour objectif l'atteinte d'un niveau de confort, de santé et de bien-être le plus élevé possible, dans le présent et le futur, elles décident du contenu de leur discours en conséquence tout en considérant les contextes.

Intervenir dans le but d'assurer le plus grand niveau de bien-être possible pour la personne implique non seulement des aspects verbaux, mais également non verbaux. « Ils ne veulent pas avoir d'aides techniques. Je ne vais pas faire comme si je ne le vois pas. Je vais le nommer... et la communication non verbale, ça, c'est hyper important aussi, de sourire, ça a l'air de rien, mais sourire, regarder dans les yeux... » (Monique) Les praticiennes cherchent à assurer, chez leur clientèle, de la quiétude, de la satisfaction et du confort.

En amont des interventions, se trouve non seulement l'intention de bien-être, mais celle de l'autonomisation (*empowerment*) ou de la réappropriation du pouvoir. Les participantes ont mentionné qu'elles tentaient de redonner du pouvoir aux personnes en soins palliatifs. Cette autonomisation implique : l'attribution d'un espace-temps au client afin qu'il s'exprime, le respect de son rythme, de ses choix et de ses décisions, l'absence de jugement sur ses préférences, et parfois l'assistance ou l'aide dans la façon qu'il aura choisie d'effectuer certaines activités. Citons, à cet égard, quelques-unes des participantes : « Si je sais que son transfert au lit serait bien plus facile avec un lit électrique, mais que le client lui, dormir avec sa conjointe, c'est beaucoup plus important... la personne est capable de faire les choix qu'il faut pour elle-même. Je n'ai pas, comme profes-

sionnelle, à lui imposer des choses. Croire que le client est capable de prendre des décisions pour lui-même quand il en a les capacités cognitives, c'est de dire que je vais respecter qu'il préfère annuler ses soins d'hygiène plutôt que d'être obligé d'avoir un lit électrique dans sa maison. » (Jeanne) « Une chose importante pour moi : de redonner le pouvoir à la personne parce qu'elle en a beaucoup moins. » (Nicole) « Si la personne veut rester dans le déni, que c'est ainsi qu'elle a planifié ses derniers moments, il faut la laisser faire et avancer ensemble au lieu de tirer dans l'autre sens et finalement de n'arriver à rien et que ce soit frustrant pour les deux côtés. » (Mélanie) La vulnérabilité de certaines personnes en fin de vie pourrait provoquer, chez des intervenants, le désir de décider pour elles, mais il importe de ne pas user d'ingérence.

Bref, ce qui ressort du discours des participantes, c'est que leur approche générale est axée sur l'autonomisation et le bien-être de la personne. Ce sont ces deux intentions qui priment. Elles transcendent tous les autres concepts même ceux issus des modèles théoriques reconnus. Ces intentions s'illustrent dans une communication non verbale bienveillante (ex. sourire, contact visuel, ton de la voix) et des échanges verbaux respectueux où le praticien écoute attentivement et transmet, entre autres, des recommandations en expliquant les conséquences éventuelles : risque de pertes ou gains possibles. Le contexte est pris en compte.

DISCUSSION

Le présent article visait la diffusion des résultats d'une recherche qualitative sur la perception qu'ont les ergothérapeutes de leur pratique en soutien à domicile auprès d'une clientèle en soins palliatifs ou en fin de vie, en tenant compte du contexte.

Nos données ont démontré que la pratique des ergothérapeutes en soutien à domicile et en soins palliatifs se décrit au moyen de trois types d'interven-

tion : l'adaptation technique, l'holisme ergothérapique et la globalité interdisciplinaire. Au cœur de ces interventions, se trouve la dualité globalité-restriction. L'approche globale est enseignée dans les programmes universitaires d'ergothérapie qui visent la formation de professionnels spécialistes, mais aussi généralistes. Ainsi, les ergothérapeutes sont appelés à évaluer et à intervenir en tenant compte des diverses dimensions de la personne (physique, émotionnelle, etc.), des facteurs de l'environnement (social, culturel, etc.) et de l'occupation (activités de la vie quotidienne, loisirs, etc.). Comme le soulignent, entre autres, Kealy et McIntyre (2005), la pratique des ergothérapeutes est basée sur une approche holistique, dynamique et souple afin de répondre aux besoins changeants des clients et de leurs proches; une attention égale doit être portée aux aspects physiques, psychologiques, sociaux et spirituels dans l'intervention. Nos travaux rapportent une approche plutôt restreinte des ergothérapeutes dans le domaine des services à domicile et des soins palliatifs, ce qui va à l'encontre des principes directeurs de la profession. Comme on l'a vu, toutefois, sur le terrain, les attentes envers ces ergothérapeutes sont tout autres; souvent, la demande d'aide est strictement matérielle.

En raison de multiples facteurs, les participantes à notre étude utilisent une approche holistique, occasionnellement et non régulièrement. Plusieurs praticiennes aimeraient être en mesure d'intervenir auprès de la personne en soins palliatifs, au-delà des aspects techniques, alors que quelques-unes se disent satisfaites d'agir essentiellement sur le plan physique et matériel. Doit-on alors favoriser une flexibilité basée sur les réalités des milieux et des individus qui y sont engagés? Est-ce réaliste dans une société qui a un penchant pour l'uniformisation? Nous croyons, à la lumière de nos travaux, que plusieurs modèles de pratique pourraient être adoptés, afin d'assurer la satisfaction du personnel et la qualité des services.

L'approche guide les interventions. Les cliniciennes interviewées font preuve d'une intégration des divers concepts des modèles théoriques appris lors de leur formation initiale, mais elles indiquent

qu'elles portent surtout une attention aux notions de bien-être et d'autonomisation (*empowerment*) pour guider leurs actions. Ce constat rejoint la position de St-Arnaud (2003) qui explique l'importance de personnaliser les interventions, au-delà des modèles théoriques. Une plus grande sensibilisation, à cet égard, pourrait être faite auprès des étudiants en ergothérapie lors de leur formation initiale.

Plusieurs auteurs (Aujoulat, d'Hoore et Deccache, 2007; Barrie, 2011; Holmström et Röing, 2010; Ninacs et Leroux, 2007) ont souligné l'importance du bien-être et de l'autonomisation dans la relation thérapeutique. Généralement associée à l'autodétermination et à l'approche centrée sur le client, l'autonomisation, qui est une façon «d'être» plutôt qu'une façon de «faire», transmet l'idée que les clients, en tant qu'experts de leur condition, sont en droit de faire leurs propres choix concernant les soins et les services qui leurs sont destinés. Les professionnels de la santé ont pour rôle, non pas de prescrire ce que leurs clients doivent faire, mais plutôt de les guider, de les informer des différentes avenues qui s'offrent à eux ainsi que des conséquences possibles. L'autonomisation engendre une plus grande satisfaction non seulement chez le client mais aussi chez l'intervenant (Aujoulat, d'Hoore et Deccache, 2007; Holmström et Röing, 2010; Ninacs et Leroux, 2007). Il est à valoriser, notamment pour les personnes en fin de vie dont le pouvoir est amoindri.

Un mot s'impose sur les proches aidants, car sans eux, les soins à domicile risquent d'être compromis. Maints auteurs ont mentionné que plusieurs professionnels de la santé les considèrent plus comme des collègues que des clients (Biron Vallade, 1987; Kealy et McIntyre, 2005; Mino et Lert, 2003), ce qui correspond aux données que nous avons recueillies. Cet état des choses ne doit pas faire oublier les besoins personnels des proches aidants (Bernier, Néron et Dumont, 2007; MSSS, 2004; Nadeau, 2007). Les ergothérapeutes que nous avons rencontrés ont exprimé répondre, et ce, de façon presque non officielle, à leurs besoins individuels

dans la mesure où ils sont légers. Quand leurs besoins sont plus intenses, les ergothérapeutes les dirigent vers un autre membre de l'équipe. Mais, selon leurs témoignages, ces besoins restent parfois sans réponse. Élargir et reconnaître les services offerts aux proches aidants devient nécessaire dans une approche globale.

L'analyse des témoignages des participantes a démontré que le rôle des ergothérapeutes en soins palliatifs à domicile, n'est pas clair. Kealy et McIntyre (2005), et plusieurs autres auteurs (ex. Mino et Lert, 2003) l'ont souligné. Pour éviter la confusion, il serait important que chaque ergothérapeute ainsi que chacune des personnes engagées dans la situation, se définisse et clarifie son rôle, en prenant en compte les besoins de la clientèle, la réalité des équipes et des instances administratives ainsi que ses propres préférences et compétences. Certains facteurs d'influence sur la pratique (ex. composition de l'équipe) énumérés dans le présent article pourraient servir de base pour cette clarification.

Dans la définition de la pratique des intervenants, la formation joue un rôle majeur. La majorité des participantes à notre recherche ont soulevé des lacunes dans leur programme universitaire en ce qui a trait aux soins palliatifs. Meredith (2010) est arrivée au même bilan. Les travaux de cette chercheuse rapportent que peu d'heures sont consacrées à l'enseignement universitaire en soins palliatifs et que 75 % des ergothérapeutes ne se sentent pas bien préparés à travailler dans ce secteur. Les participantes à notre étude ont clairement mentionné le besoin d'une formation, notamment, sur l'approche spécifique auprès des personnes en fin de vie dans le contexte du domicile. De nombreux auteurs (Dawson et Barker, 1995; Kealy et McIntyre, 2004; Mino et Lert, 2003; MSSS, 2004; Mueller, 2006; Warne, 2009) ont souligné ce besoin de formation particulière. L'ajout d'heures d'enseignement sur l'approche singulière en soins palliatifs abondant, par exemple, le tabou de la mort, paraît nécessaire dans la formation initiale et en cours d'emploi. Nous recommandons une pédagogie

active, plutôt que magistrale, puisque les apprentissages à faire se situent davantage sur les façons d'être.

CONCLUSION

Les services à domicile aux personnes en phase palliative ou terminale sont en émergence et appelés à se développer au Québec, au cours des prochaines années, en raison du vieillissement accéléré de la population et des séjours hospitaliers plus courts.

Il devient impératif d'offrir de la formation aux intervenants afin qu'ils se sentent mieux outillés. Les ergothérapeutes qui ont participé à notre recherche ont souligné l'importance de recevoir une formation axée surtout sur le savoir-être, c'est-à-dire sur les aspects émotionnels, spirituels et relationnels de l'intervention. Une telle formation leur permettrait d'être plus à l'aise et de savoir mieux réagir, par exemple, devant cette question qui a été posée à l'une des participantes à l'étude, par une des personnes en soins palliatifs qu'elle rencontrait, et qui l'avait prise au dépourvu: « Si j'arrête mon gavage, ça va prendre combien de jours, avant que je meure? »

Les données ont aussi démontré l'importance du travail de collaboration: 1) avec les proches aidants, perçus comme des intervenants, mais aussi comme des personnes ayant besoin de soutien et 2) avec les membres de l'équipe multidisciplinaire ou interdisciplinaire. À cet égard, O'Connor et Fisher (2011) ont rapporté des « chicanes de territoire » concernant les aspects psychosociaux des interventions. Il importe que les intervenants dépassent ces considérations pour accorder la priorité au bien-être de la personne en fin de vie et au pouvoir qu'il lui reste.

REMERCIEMENTS

Nous remercions toutes les ergothérapeutes qui ont participé à cette recherche. Nous voulons aussi remercier le Fonds pour les innovations en recherche

de l'Université du Québec à Trois-Rivières pour le soutien financier.

RÉFÉRENCES

- ASSOCIATION CANADIENNE DES ERGOTHÉRAPEUTES (2002). *Promouvoir l'occupation: une perspective de l'ergothérapie 2^e édition*. Ottawa, Ontario, CAOT Publications ACE.
- ASSOCIATION CANADIENNE DES ERGOTHÉRAPEUTES (ACE) (2008). «Prise de position de l'ACE: L'ergothérapie et les soins en fin de vie». *Actualités ergothérapeutiques*, 10 (6), p. 23-25.
- AUJOULAT, I., W. D'HOORE et A. DECCACHE (2007). «Patient empowerment in theory and practice: Polysemy or cacophony?». *Patient Education and Counseling*, 66, p. 13-20.
- BARRIE, J. (2011). «Patient empowerment and choice in chronic pain management». *Nursing Standard*, 25(31), p. 38-41.
- BELL, J. (2005). «An explorative study of role negotiation for occupational therapists working within a palliative day care setting». *British Journal of Occupational Therapy*, 68 (12), 573.
- BERNIER, N., S. NÉRON et S. DUMONT (2007). «Proches aidants et détresse psychologique sévère». *Cahiers de soins palliatifs*, 7 (2), p. 85-100.
- BYE, R.A. (1998). «When clients are dying: Occupational therapists' perspectives». *The Occupational Therapy Journal of Research*, 18 (1), p. 3-24.
- CONSEIL CANADIEN DE LA SANTÉ (2008). *Fixing the foundation: An update on primary health care and home care renewal in Canada*. Toronto: Health council. [En ligne] [http://www.healthcouncilcanada.ca/en/index.php?option=com_content&task=view&id=214&Itemid=10]. (Consulté le 24 mars 2011).
- DAWSON, S. et J. Barker (1995). «Hospice and palliative care: a Delphi survey of occupational therapists' roles and training needs». *Australian occupational therapy journal*, 42 (3), p. 119-127.
- FAULL, C., Y. CARTER et L. DANIELS (2005). *Handbook of palliative care*. Malden, Mass., Blackwell publ.
- GAIL, E. (2006). «Measuring occupational therapy outcomes in cancer and palliative care» dans J. COOPER, 2006. *Occupational therapy in oncology and palliative care*, John Wiley and sons ltd, p. 189-199.
- HAERTL, K. (2008). «Journaling as an assessment tool in mental health», dans B. HEMPHILL-PEARSON, 2008. *Assessments in occupational therapy mental health.*, chap. 5, p.61-80. Thorofare, New Jersey SLACK Inc.
- HOLMSTRÖM, I. et M. RÖING (2010). «The relation between patient-centeredness and patient empowerment: A discussion on concepts». *Patient Education and Counseling*, 79(2), p.167-172.
- INSTITUT NATIONAL DE SANTÉ PUBLIQUE (INSPQ) (2006). *Soins palliatifs de fin de vie au Québec: définition et mesure d'indicateurs*. [En ligne] [<http://www.inspq.qc.ca/pdf/publications/472-SoinsPalliatifsQuebec.pdf>]. (Consulté le 3 mars 2011).
- JEYASINGAM, L., M. AGAR, M. SOARES, J. PLUMMER et D. CURROW (2008). «A prospective study of unmet activity of daily living needs in palliative care inpatients». *Australian occupational therapy journal*, 55 (4), p. 266-272.
- JOHNSTON, G. et C. ABRAHAM (1995). «The WHO objectives for palliative care: to what extent are we achieving them?». *Palliative Medicine*, 9, p. 123-137.
- KEALY, P. et I. MCINTYRE (2005). «An evaluation of the domiciliary occupational therapy service in palliative cancer care in a community trust». *European Journal of Cancer Care*, 14, p. 232-243.
- KINSELLA, E. A. (2000). *La pratique réflexive*. Ottawa, Association canadienne des ergothérapeutes.
- KLINT, K. A. (1989). «An analysis of the positivistic and naturalistic paradigms for inquiry» Thèse. Oregon, University of Oregon.
- LAVOIE, H. (2001). «Des cliniciens et des chercheurs se parlent». *Cahiers de soins palliatifs*, 3 (1), p. 83-97.

- LINCOLN, Y. S. et E. G. GUBA (1985). *Naturalistic Inquiry*. Newbury Park, California, Sage.
- LITTLECHILD, B. (2004). «Occupational therapy in a hospice inpatient unit». *European Journal of Palliative care*, 11 (5), p. 193-196.
- MCNAMARA, B. et L. ROSENWAX (2006). «Factors affecting place of death in Western Australia». *Health & Place*, 13, p. 356-367.
- MEREDITH, J. P. (2010). «Has undergraduate education prepared occupational therapy students for possible practice in palliative care?». *Australian Occupational Therapy Journal*, 57, p. 224-232.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2003). *Chez soi : le premier choix ; La politique de soutien à domicile*. Sainte-Foy; Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2010). *Politique en soins palliatifs de fin de vie*. Québec, Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2011b). *Un plan pour le Québec – Le gouvernement du Québec annonce la mise en œuvre d'un plan de services intégrés pour nos aînés*. [En ligne] [<http://www.communique.gouv.qc.ca/gouvqc/communique/GPQF/Mars2011/03/c7713.html>]. (Consulté le 25 mars 2011).
- MINO, J.-C. et F. LERT (2003). «Le travail invisible des équipes de soutien et conseil en soins palliatifs au domicile». *Sciences sociales et santé*, 21 (1), p. 35-63.
- NADEAU, Gilles (2007). «Éditorial». *Cahiers de soins palliatifs*. 7 (2), p. 3-4.
- NINACS, W. et R. LEROUX (2007). «Intersectorial action and empowerment: keys to ensuring community competence and improving public health», dans C. DUMONT et G. KIELHOGNER (2007). *Positive Approaches to Health*. New York, Nova Science Publishers Inc.
- O'CONNOR, M. et C. FISHER (2011). «Exploring the dynamics of interdisciplinary palliative care teams in providing psychosocial care: «Everybody thinks that everybody can do it and they can't»». *Journal of Palliative Medicine*, 14 (2), p. 191-196.
- ROSE, A. (1999). «Spirituality and palliative care: the attitudes of occupational therapists». *British Journal of Occupational Therapy*, 62 (7), p. 307-312.
- ST-ARNAUD, Y. (2003). *L'interaction professionnelle ; Efficacité et coopération*. Montréal, Presses de l'Université de Montréal.
- STATISTIQUE CANADA. (2007). *Décès selon la géographie – En milieu hospitalier et ailleurs*. [En ligne] [<http://www.statcan.gc.ca/pub/84f0211x/2007000/t012-fra.pdf>]. (Consulté le 3 mars 2011).
- STRAUSS, A. et J. CORBIN (2004). *Les fondements de la recherche qualitative*. Thousand Oaks, Sage.
- VALADE, G. B. et M. HARNOIS (1986). «Est-il possible d'humaniser davantage nos interventions en ergothérapie?». *Le transfert*, 10 (3), p. 14-15.
- WARNE, K.E. (2009). «Lessons in living and dying from my first patient: An autoethnography». *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 76 (4), p. 309-316.

NOTES

1. Le Réseau de soins palliatifs du Québec a tenu son 21^e Congrès, à Trois-Rivières, les 29, 30 et 31 mai 2011.
2. L'objectif général de la recherche était de concevoir une perspective théorique de la pratique ergothérapeutique en soins palliatifs. Les objectifs spécifiques étaient : 1) de décrire la pratique actuelle des ergothérapeutes, 2) d'identifier la pratique idéale et 3) de déterminer les leviers et les obstacles à leur satisfaction. Ces deux derniers objectifs feront l'objet d'articles ultérieurs.
3. L'équipe de recherche étant située à Trois-Rivières, les régions sélectionnées se trouvaient dans un rayon de 150 km afin de faciliter les déplacements.
4. La forme féminine est utilisée étant donné que les participants à la recherche étaient tous des femmes.
5. Noms fictifs.
6. Les transferts sont les déplacements d'une surface à une autre, par exemple, d'un fauteuil roulant au lit. Les ergothérapeutes enseignent, aux personnes et à leurs proches, et parfois à d'autres intervenants, des façons sécuritaires de procéder à ces déplacements.
7. AVQ : activités de la vie quotidienne telles que prendre une douche, s'alimenter, s'habiller, se raser, se brosser les dents, se maquiller, etc.
8. « j » signifie « journal de bord », c'est-à-dire que cet extrait a été tiré du texte de la participante.
9. Un coussin ROHO est composé de cellules pneumatiques soufflées en néoprène. Il est recommandé aux personnes à risque élevé de lésion de pression.
10. TA= transport adapté.
11. Les techniques projectives, créatives ou expressives sont des activités qui permettent à la personne de projeter ses pensées et ses émotions dans un médium. Au moyen, par exemple, d'un dessin ou de l'écriture, la personne s'exprime de façon non verbale. Elle y est libre de créer. Il est reconnu que ces activités permettent de décrire des expériences avec plus de profondeur que par les mots uniquement. Elles aident à déterminer les croyances, les valeurs et à cerner ce qui ne peut être expliqué clairement par la parole.
12. La maîtrise est maintenant exigée pour devenir ergothérapeute.