L'ERGOTHERAPIE AU SERVICE DES SOINS PALLIATIFS : entrevue avec Jacinthe Bouchard

CAROL-ANNE HYLAND CARIGNAN
Professionnelle de recherche
Faculté des sciences infirmières
Université Laval

chylandc@gmail.com

RÉSUMÉ

La pratique de l'ergothérapie est une profession souvent méconnue de la population, d'autant plus dans un contexte de soins palliatifs et de fin de vie. C'est pourquoi j'ai voulu donner la parole à Mme Jacinthe Bouchard, ergothérapeute d'expérience dans le domaine des soins palliatifs. Découvrez dans cette entrevue le parcours de Jacinthe, mais aussi les rôles d'un ou d'une ergothérapeute en soins palliatifs et de fin de vie. Merci Jacinthe de m'avoir accordé ce moment fort enrichissant !

Mots clés

Entrevue, Cahiers francophones de soins palliatifs, Ergothérapie, Soins palliatifs, Centre hospitalier de soins de longue durée.

ABSTRACT

Occupational therapy is a profession that is often overlooked by the general public, especially in the context of palliative and end-of-life care. That's why I wanted to give the floor to Jacinthe Bouchard, an experienced occupational therapist in palliative care. In this interview, you'll discover Jacinthe's background, as well as the role of an occupational therapist in palliative and end-of-life care. Thank you, Jacinthe, for taking the time to talk to me. It was a very enriching experience!

Keywords

Interview, Cahiers francophones de soins palliatifs, Occupational therapy, Palliative care, Long-term care hospital.

INTRODUCTION

En guise d'introduction, nous souhaitions rappeler les paroles de Gilles Nadeau, fondateur et rédacteur en chef des *Cahiers* francophones *de soins*

Creative Commons Attribution 4.0 International License ISSN 2816-8755

palliatifs (CFSP) durant plus de vingt ans : « Les entrevues proposées dans les Cahiers visent à donner accès à l'engagement personnel et professionnel de différentes personnes qui, à leur façon, contribuent à l'évolution et à la qualité des soins palliatifs. » (Nadeau, 2018) C'est en ce sens que nous donnons la parole à une ergothérapeute investie dans le domaine des soins palliatifs et de fin de vie en centre d'hébergement de soins de longue durée (CHSLD) pour le Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Capitale-Nationale (CIUSSS-CN). Vous pourrez constater sa passion et son engagement sincère à l'égard de l'évolution et de la qualité des soins palliatifs.

D'abord, Madame Bouchard, merci de nous accorder ce moment privilégié pour faire connaître l'ergothérapie dans un contexte de soins palliatifs et de fin de vie.

Merci de m'avoir sollicitée pour parler de l'une des plus belles professions qui soient : l'ergothérapie !

Qu'est-ce qui a fait en sorte que vous avez un jour aspiré à devenir ergothérapeute ?

Depuis mon tout jeune âge, je savais que l'une de mes missions de vie serait de prendre soin d'autrui. Toute petite, mon désir d'aider était très déjà présent dans mon quotidien. Si quelqu'un était malade chez moi, c'était moi qui souhaitais m'en occuper !

À l'âge de 10 ans, une chirurgie majeure m'a obligée à être alitée pendant près de six mois. Ce fut une expérience marquante sur plusieurs plans. Tout d'abord, parce qu'autour de moi, il y avait ma famille, dont j'étais complètement dépendante, mais aussi tout un village, une communauté, qui me soutenait et qui veillait à rendre mes journées plus agréables. En plus de ma famille, qui répondait à l'ensemble de mes besoins vitaux, un professeur venait à la maison. J'avais des amis qui jouaient autour de mon lit. Je recevais des cartes d'encouragement, et même le père Noël avait interrompu son défilé pour entrer me voir !

J'étais dans un état de dépendance totale, mais temporaire… Chacun a joué un rôle à la hauteur de ce qu'il se sentait capable d'offrir et de ce qu'il pensait être le mieux pour moi. Tout cela m'a vraiment permis de demeurer vivante malgré mon alitement. J'ai senti que j'avais de la valeur malgré mon grand état de dépendance.

En raison de cette chirurgie, j'ai dû séjourner en réadaptation. J'ai été particulièrement marquée par la gentillesse des intervenants à mon égard. Leurs compétences ne m'impressionnaient pas autant que leur savoir-être pour adapter leurs interventions à l'enfant de 10 ans que j'étais. À leurs yeux, ce que je vivais avait de l'importante, et ils me montraient que j'étais capable d'atteindre mon objectif : réapprendre à marcher. La réadaptation est venue à moi !

Plus tard, au moment de choisir une carrière, j'ai fait la connaissance d'une ergothérapeute. Je ne savais rien de cette profession ; en fait, je ne savais même pas que ça existait ! Elle m'en a parlé, en soulignant à quel point elle en tirait de la satisfaction sur le plan humain. Elle m'expliquait que l'ergothérapie vise l'équilibre dans toutes les sphères d'occupation de la vie des personnes traitées et qu'elle leur permet de retrouver l'autonomie malgré des incapacités. L'ergothérapie permet de prendre soin de l'autre selon ce qu'il désire, à sa façon, et de garder un équilibre fondamental. C'est une profession où la conciliation travail-famille peut facilement être envisagée. C'était une évidence pour moi : j'allais m'y plaire !

Qu'est-ce qui vous a attirée vers cette profession ?

L'ergothérapie est une discipline basée sur une approche holistique qui concerne toutes les dimensions de la personne (affective, spirituelle,

physique et cognitive). Pour l'ergothérapeute, il est fondamental de prendre en considération le vécu singulier et unique de chaque personne. Ce qui m'a attirée vers cette profession, c'est le fait que l'ergothérapeute s'appuie sur l'engagement occupationnel et sur la qualité des expériences vécues, tout en accompagnant les gens dans les défis du quotidien. Agir comme agent de changement dans la vie des patients, en les aidant à repousser les limites de leurs incapacités pour s'accomplir dans ce qui a du sens pour eux, y compris en fin de vie, est un des fondements de la profession qui m'a séduite. Ce sont ces mêmes principes qui maintiennent mon intérêt depuis plus de vingt ans.

Comment votre pratique a-t-elle commencé auprès de personnes aînées ?

Avant la fin de mes études universitaires, j'ai travaillé en recherche pour une ergothérapeute qui œuvrait en gériatrie. Avec les années, elle est devenue ma mentore et mon amie. Elle m'a transmis sa passion pour cette clientèle vulnérable. Au tout début de ma pratique, j'ai travaillé quelques mois en santé mentale et en santé physique. Ma volonté de travailler avec les personnes âgées, qui en sont aux dernières étapes de leur vie, était toujours plus forte. Rapidement, je suis retournée vers cette clientèle qui me passionne. C'est réellement auprès d'elle que je m'accomplis le mieux en tant que thérapeute et que ma mission prend tout son sens. Elle me permet d'être la plus belle version de moi-même.

Comment avez-vous été amenée à travailler dans un contexte de soins palliatifs et de fin de vie ? Quel a été votre parcours ?

En 2010, la mentore et amie que j'évoquais un peu plus tôt fréquentait le centre de jour de la Maison Michel-Sarrazin. Elle me confiait que ses ateliers d'écriture à l'encre de Chine étaient devenus pour elle, qui avait développé une incapacité à s'exprimer verbalement en raison de sa maladie, un moyen de s'accomplir. C'était très touchant et inspirant ! Nos interactions et nos discussions, même brèves, ont eu un impact significatif, tant sur mon parcours que sur ma vision des soins palliatifs et de fin de vie.

Je me souviens qu'elle me racontait comment les intervenants et les bénévoles qui l'accompagnaient et qui prenaient soin d'elle étaient dévoués, et combien l'approche de la Maison lui permettait d'« être », malgré sa maladie. Chaque bénévole qui œuvrait auprès d'elle le faisait selon ses capacités et selon ce qu'il croyait être le mieux pour elle. À la Maison Michel-Sarrazin, elle ressentait une véritable communauté autour d'elle, ce qui lui permettait de se sentir plus vivante. Le care plutôt que le cure, comme l'évoque Cicely Saunders, a été très révélateur pour moi !

Un an, jour pour jour, après le décès de cette amie, j'ai rencontré une intervenante de la Maison Michel-Sarrazin lors d'une journée de formation. Elle m'a informée que la Maison cherchait une ergothérapeute. J'ai été engagée. On dit qu'il n'y a pas de hasard et qu'il y a seulement des rendez-vous !

Avec le recul, je réalise que j'ai toujours travaillé en soins palliatifs et de fin de vie, tant en CHSLD qu'en maison de soins palliatifs. Aujourd'hui, je dis souvent que mes deux emplois se nourrissent et se complètent mutuellement. J'apprends, je développe, j'interviens et je tisse des liens avec les membres des équipes, les proches aidants et les bénévoles, toujours dans le plus grand intérêt des personnes malades dont je prends soin et auprès desquelles j'accomplis ma mission. J'y retrouve maintenant d'autres mentors qui m'inspirent énormément.

Quel est le rôle de l'ergothérapeute en contexte de soins palliatifs et de fin de vie ?

Les interventions en ergothérapie en soins palliatifs peuvent varier selon les milieux, que l'on pense au soutien à domicile, aux établissements de soins de longue durée, aux maisons de soins palliatifs ou aux centres hospitaliers. Les fondements de la

profession demeurent néanmoins les mêmes. Les ergothérapeutes « se préoccupent principalement de favoriser et d'améliorer l'engagement et la qualité des expériences associées à la fin de vie, et ce, à travers l'occupation » (Association canadienne des ergothérapeutes, 2011).

Concrètement, l'ergothérapeute en soins palliatifs intervient auprès d'un patient pour favoriser le maintien de ses capacités fonctionnelles dans les activités ou les tâches qui sont importantes pour lui. La patientèle en soins palliatifs et de fin de vie doit choisir et prioriser les activités en fonction, par exemple, de la douleur, de la fatigue ou de la conservation de leur énergie. La réflexion qui sous-tend l'action est très importante dans le cheminement des patients en ergothérapie. Il ne s'agit pas uniquement de savoir comment la personne atteindra ses objectifs, par exemple de sortir faire un tour, mais de déterminer si cette activité est prioritaire en fonction de l'énergie disponible, de la douleur ou de la tolérance en position assise. « Et si recevoir une visite était plus important pour moi aujourd'hui ? » « Comment vais-je gérer mon énergie aujourd'hui ? » Ces questions visent à conserver un équilibre fondamental et à favoriser l'accomplissement de soi à travers la participation occupationnelle.

L'ergothérapeute en soins palliatifs vise l'engagement entre autres par la recherche du confort et la diminution de la douleur grâce à des méthodes de positionnement appropriées au lit et au fauteuil, mais aussi à l'écoute active, à l'art, à l'éducation, à la révision des routines, à l'adaptation de l'environnement, ou encore à des techniques de relaxation ou thérapies corps-esprit, à des exercices physiques adaptés ou à d'autres approches non pharmacologiques.

Pour la clientèle présentant des limitations cognitives importantes, l'ergothérapeute collabore avec les proches et les autres membres de l'équipe pour adapter l'approche relationnelle des soignants en se référant entre autres à l'histoire de vie et au savoir expérientiel de chaque personne concernée et de ses proches.

L'ergothérapeute en soins palliatifs intervient également dans la prévention et le traitement des lésions de pression ainsi que dans la prévention et la gestion des chutes.

Qu'est-ce qui vous anime dans votre rôle d'ergothérapeute en soins palliatifs ?

Ce qui m'anime le plus, c'est de savoir qu'en ergothérapie, nous aidons les personnes à effectuer de petits gestes simples, mais très significatifs. Mon travail est de mettre en lumière les capacités des personnes que j'accompagne, dans un contexte où elles sont très vulnérables et où elles vivent des situations de handicap.

L'ergothérapie fait une grande place à la créativité, offrant des possibilités quasi infinies ! Travailler à partir des activités qui ont du sens pour la personne est, pour moi, un réel terrain de jeu ! La diversité des interventions fait en sorte que j'entre au travail aujourd'hui avec une motivation encore plus grande qu'au premier jour ! J'accompagne les personnes vulnérables dans leurs défis du quotidien et je leur permets de gagner en autonomie, tant décisionnelle que fonctionnelle.

J'aime aussi beaucoup accompagner les membres de leur entourage dans leurs propres défis. Ces dernières années, les proches aidants ont repris une place de plus en plus importante, même auprès des personnes hébergées. Ils sont les experts du vécu expérientiel. Ce vécu doit être mis en valeur, car il contribue manifestement au mieux-être de nos résidentes et résidents. Je crois sincèrement que la proche aidance est une responsabilité collective et qu'elle revêt un caractère sociétal très précieux et fort utile.

La relation avec les proches m'anime dans mon quotidien professionnel. Ils sont souvent confrontés à de nombreux et profonds questionnements lorsqu'ils sont témoins des derniers moments de vie ou du décès de la

personne qu'ils aiment. Je les accompagne donc dans la recherche de leurs propres réponses face à la mort. Dans les moments d'intenses émotions, les réponses les plus apaisantes émergent souvent d'eux-mêmes.

L'approche palliative intégrée change la façon de travailler et de prendre soin des gens en CHSLD. Il faut voir le parcours en CHSLD comme quelque chose qui doit être le plus confortable et le plus signifiant possible. Une discussion sincère, ouverte et sensible avec la personne malade et ses proches sur la fin de vie doit être amorcée dès le début du séjour, dans une perspective d'un accompagnement lucide et centré sur les besoins réels de cette personne. Je ne parle pas ici d'une fin de vie « parfaite », mais d'un parcours final où l'inéluctabilité de la mort est reconnue, et peut-être même anticipée. De ce fait, il est possible de croire que ce parcours deviendra plus apaisant.

L'un des principaux mandats de notre équipe est de s'assurer que la personne malade, de même que ses proches, soit partie prenante de son bien-être et de la qualité de son séjour. Comment faire en sorte que le dernier tour de piste soit à la hauteur des aspirations de la personne accueillie ? Voilà un mandat qui est renouvelé pour chaque personne que l'on accompagne et qui m'anime quotidiennement en tant qu'ergothérapeute.

De quelle façon travaillez-vous en complémentarité avec les autres intervenants qui gravitent autour de la personne et dont le rôle concernant la spiritualité n'est pas si clair ?

En certaines occasions, dans le CHSLD où je travaille, nous considérons que notre mode de collaboration tend parfois vers la transdisciplinarité ! À l'exception des activités professionnelles réservées, notre pratique clinique est, à certains égards, indifférenciée. Nos décisions sont prises en concertation avec les membres de l'équipe en intégrant les résidents, lorsque c'est possible, ainsi que leurs proches, afin de proposer des solutions conciliant des perspectives diversifiées. Nous poursuivons les mêmes objectifs : ceux qui sont déterminés par la personne que nous accompagnons ou par ses proches. Le projet de fin de vie est défini, mis en œuvre et actualisé en collaboration interprofessionnelle. Par exemple, l'intervenant qui a développé le meilleur lien ou qui possède les compétences les plus pertinentes sur un aspect spécifique intervient plus intensément auprès de la personne et de ses proches. Il y a beaucoup de transparence et de discussions en équipe. Les gestionnaires ont permis et encouragé ce mode de collaboration au cours des cinq dernières années. C'est une approche très efficace et fructueuse pour les résidents et leurs proches. Chacun, selon son expertise et ses compétences spécifiques, soutient la personne dans l'atteinte de ses propres objectifs.

Quels défis rencontrez-vous au quotidien dans votre pratique ?

Les modalités d'intervention des ergothérapeutes portent souvent sur des volets plus techniques, comme les matelas, les coussins, les fauteuils roulants ou les aides techniques, ce qui peut restreindre notre champ d'intervention à des actes plus techniques. Le recours à ces modalités doit s'inscrire dans une approche holistique afin de permettre la réalisation d'activités signifiantes pour la personne. La prévention des chutes ou des lésions de pression doit répondre à des besoins d'ordre plus spirituel, comme l'accomplissement de soi. Par exemple, il peut s'agir d'optimiser le positionnement de la personne dans un fauteuil, en assurant un support approprié du tronc, pour lui permettre de jouer du piano ou de peindre.

Les indicateurs de performance actuels du système de santé sont davantage centrés sur le nombre de chutes et sur l'incidence des lésions de pression. C'est donc tout un défi de démontrer la valeur ajoutée des interventions visant prioritairement à répondre à une quête de sens, à maintenir un contrôle sur sa vie ou à satisfaire un désir d'accomplissement.

Avez-vous un bon coup à nous partager ?

Les plus belles réalisations sont toujours le fruit d'un travail d'équipe ! Il y a de belles réalisations à l'échelle humaine, par exemple, lorsqu'un résident retrouve la capacité de se déplacer de façon autonome pour aller arroser les fleurs sur le balcon. C'est le résultat d'un entraînement réalisé en équipe.

Il y a aussi les réalisations à l'échelle organisationnelle, comme un projet intergénérationnel dans le cadre duquel un groupe étudiant a peint des murales thématiques pour égayer les corridors du CHSLD. Les thèmes ont été choisis par les résidents et leurs proches. Les étudiants ont rencontré les personnes âgées lors du vernissage, créant des moments de rencontres et d'échanges gratifiants, qui font la joie de gens de plusieurs générations.

Il y a aussi des réalisations à l'échelle sociétale, comme la mise en œuvre d'un nouveau service de répit pour les personnes proches aidantes qui accompagnent à domicile une personne atteinte de cancer dans les derniers moments de sa vie. Inspiré des concepts et du modèle des communautés compatissantes, ce projet vise à soutenir ces personnes en leur offrant du répit et à les outiller dans l'accomplissement de leur précieux rôle.

La philosophie de la Maison Michel-Sarrazin, qui intègre des bénévoles dans la prestation de soins aux personnes en fin de vie, s'incarne dans la communauté à travers les personnes proches aidantes qui accomplissent leur rôle si gratifiant. Ce projet permet, dans une certaine mesure, la démédicalisation et la déprofessionnalisation des derniers moments de la vie et de la mort. Par leur disponibilité et leur dévouement, les personnes proches aidantes permettent aux personnes malades de se sentir vivantes jusqu'à la fin et contribuent à faire de la collectivité un partenaire actif dans la prise en charge des personnes vulnérables. C'est un mouvement communautaire qui s'articule et qui se mobilise pour permettre le maintien à domicile, voire le décès, d'une personne en fin de vie.

D'ici cinq ans, quels seraient vos souhaits pour les soins palliatifs et de fin de vie ? Quelle serait votre vision d'avenir pour ces soins ?

Pour le futur, je rejoins ici une collègue infirmière, étudiante au doctorat en philosophie (éthique appliquée), Isabelle Martineau, qui mentionnait, dans un article publié en 2020 dans les *Cahiers francophones de soins palliatifs,* que « les soins palliatifs ont à être réfléchis (à nouveau !), repensés et rediscutés dans des perspectives philosophique, éthique, sociologique et anthropologique » et qu'ils « requièrent une redécouverte de leur véritable identité qui exigera nécessairement de prendre du recul face à l'omniprésence des paradigmes d'objectivation et de contrôle (des considérations médico-hospitalières) » (*Cahiers francophones de soins palliatifs*, 2020).

D'ici cinq ans, je souhaite que l'approche palliative intégrée soit mieux comprise. Que la population apprivoise les soins palliatifs et de fin de vie et qu'elle se les approprie. Que les perceptions changent pour que les soins palliatifs incluent tout ce qu'il y a à faire lorsque la médecine atteint ses limites et ne se résument plus qu'au décès. Que la prise en charge et l'accompagnement d'une personne malade soient mieux connus, compris et intégrés dans la population.

Je crois que les gens sont peu conscients des bénéfices et de la gratification que procure le rôle de proche aidant. J'aimerais que ce rôle soit davantage valorisé et mis en lumière par des témoignages. Je rêve que les personnes proches aidantes soient mieux intégrées dans les soins et services offerts aux personnes hébergées en CHSLD, à l'image de l'implication des bénévoles dans les maisons de soins palliatifs.

Toute la société est concernée, car chacun de nous aura, un jour ou l'autre, à côtoyer une personne en fin de vie. Je crois qu'une meilleure connaissance et une plus grande contribution de chacun rendront la société meilleure dans l'accompagnement des personnes en soins palliatifs.

D'ici cinq ans, je ferais des soins palliatifs et de fin de vie ainsi que de la proche aidance des enjeux de santé publique au Québec. Permettre à une personne de rester digne et vivante jusqu'à la fin est une responsabilité collective.

REMERCIEMENT

Je tiens à remercier chaleureusement Mme Bouchard pour le temps accordé à la tenue de cette entrevue ainsi que le partage franc et pertinent sur la pratique d'ergothérapie.

RÉFÉRENCES

Association canadienne des ergothérapeutes (2011). Prise de position de l'ACE. L'ergothérapie et les soins de fin de vie. https://caot.ca/document/4212/L%20%20Les%20soins%20en%20fin%20de%20vie%20(2011).pdf

Dorval, G. et Gauthier, V. (2023). L'ergothérapie, une finalité de bien-être occupationnel en soins palliatifs et de fin de vie. Activité de formation, Maison Michel-Sarrazin.

Martineau, I. (2020). Les soins palliatifs… Au carrefour des contradictions ? Cahiers francophones de soins palliatifs, 20(1), 12-22.

Nadeau, G. (2018). L'art de la protection du lien. Entrevue avec M. Serge Dumont. Cahiers francophones de soins palliatifs, 18(1), 97-105.

POUR ALLER PLUS LOIN

Association canadienne des ergothérapeutes (2017). L'ergothérapie et les soins de fin de vie. https://caot.in1touch.org/document/4101/End%20of%20Life%20Care%20-%20FS.pdf

Vachon, M. (2019). Les communautés compatissantes : une vision d'avenir pour les soins palliatifs. Cahiers francophones de soins palliatifs, 19(2), 71-81.