



Région



Provence-Alpes-Côte d'Azur

INSTITUT DE FORMATION EN ERGOTHERAPIE DE L'IFPVPS –
LA GARDE

Ergothérapie et fin de vie : l'accompagnement vers le maintien de l'équilibre occupationnel

Présenté par :

Élise AUJEAN

*Mémoire de fin d'études en vue de l'obtention du Diplôme d'État en
Ergothérapie : Unités d'enseignements de recherche*

Promotion 2015-2018

Juin 2018

Référent professionnel : Anne Foucher

Référent pédagogique : Véronique Terrien

Remerciements

Je souhaite remercier l'ensemble des personnes qui m'ont accompagnée durant ces années de formations et notamment pour l'élaboration de ce mémoire.

Je remercie Véronique Terrien, ma référente pédagogique de m'avoir soutenue et orientée dans mes recherches et mes réflexions.

Anne Foucher, ma maître de mémoire pour son accompagnement et le temps dédié à mon travail de recherche.

Je remercie les étudiants de mon groupe mémoire pour leurs avis critiques, mais aussi leur soutien durant ce travail. Merci à mes amis de promotion, en particulier Mathilde et Lisa pour leurs conseils durant ces trois années.

Barbara Joannot, pour son accompagnement ponctuel, mais riche en échanges et en encouragements.

Merci aux ergothérapeutes d'avoir participé à ma recherche, de m'avoir accordé du temps, des pistes de réflexion et des encouragements.

Je remercie l'ensemble de l'équipe pédagogique de l'Institut de Formation en Ergothérapie de Hyères d'avoir suscité mon esprit critique et de m'avoir transmis les compétences nécessaires à la profession d'ergothérapeute.

J'adresse enfin une mention particulière à ma famille et Maxime pour leur immense soutien durant ces trois années de formation.

SOMMAIRE

1. Introduction	1
2. Problématique pratique	2
2.1. Les soins palliatifs	2
2.1.1. Historique des soins palliatifs.....	2
2.1.2. Définition des soins palliatifs	3
2.1.3. La démarche palliative et la fin de vie.....	4
2.1.4. Public concerné.....	4
2.1.5. Les symptômes de fin de vie	5
2.1.6. Les aspects organisationnels des soins palliatifs	5
2.2. L’ergothérapeute en soins palliatifs	6
2.2.1. L’ergothérapeute : un acteur reconnu	6
2.2.2. Symptômes de fin de vie et activités	6
2.2.3. Le processus d’intervention de l’ergothérapeute en soins palliatifs.....	7
2.2.4. Une approche centrée sur la personne et ses occupations	8
2.3. Occupation et santé humaine en fin de vie	9
2.3.1. Le sens des occupations.....	9
2.3.2. La nature des occupations.....	10
2.3.3. Les caractéristiques occupationnelles.....	10
2.3.4. Ergothérapie, équilibre occupationnel et fin de vie.....	11
2.3.5. Les stratégies visant l’équilibre occupationnel.....	11
3. Synthèse de la problématisation pratique et cheminement vers la question centrale.....	12
4. Exploration et cadre théorique	13
4.1. De la question centrale vers la recherche de théories	13
4.2. La théorie de la science de l’occupation humaine	13
4.2.1. Ancrage historique et description du contenu de la théorie.....	13
4.2.2. Occupation/activité.....	14

4.2.4.	Conceptualisation de l'équilibre occupationnel	15
4.2.5.	Particularité de l'équilibre occupationnel pour une personne en fin de vie	17
4.3.	L'accompagnement.....	18
4.3.1.	Accompagner : un concept clé en soins palliatifs.....	18
4.3.2.	L'accompagnement : une compétence en ergothérapie.....	18
4.3.3.	Définitions plurielles de l'accompagnement	18
4.3.4.	L'accompagnement : une posture professionnelle spécifique.....	20
4.3.5.	Des postures d'accompagnement imbriquées	21
4.3.6.	La posture d'écoute et l'écoute active	22
5.	Synthèse de la problématique théorique et reformulation de la question centrale.....	23
6.	Formulation de l'hypothèse.....	23
7.	Prévision d'un dispositif de recherche - Expérimentation	24
7.1.	Population mère, échantillon et technique d'échantillonnage	24
7.1.1.	Choix de la population mère et de l'échantillon.....	24
7.1.2.	Choix et argumentation de la technique d'échantillonnage.....	25
7.2.	Choix et argumentation de la méthode et de l'outil.....	26
7.2.1.	Choix de la méthode	26
7.2.2.	Choix de l'outil de recueil de données	27
7.2.3.	Confrontation de méthodes d'entretien	27
7.3.	L'entretien.....	28
7.3.1.	Construction des matrices théoriques	28
7.3.2.	Construction et particularités de l'entretien.....	28
7.3.3.	Explication des questions de l'entretien	29
7.4.1.	Validation de l'outil.....	29
7.4.2.	Contexte, consignes et matériel requis	30
7.4.4.	Présentation de la méthode de catégorisation et de codage des données	30

8. Résultats et analyse des données	31
8.1. Présentation des résultats	31
8.2. Synthèse des entretiens	32
8.3. Analyse de la variable indépendante.....	33
8.4. Analyse de la variable dépendante.....	34
8.5. Analyse des données en lien avec la problématique pratique et théorique.....	34
9. Discussion	35
9.1. Analyse du travail de recherche	36
9.1.1. Réponse à l'hypothèse et à la question de recherche.....	36
9.1.2. Éléments complémentaires à la recherche.....	36
9.1.3. Analyse des biais méthodologiques.....	37
9.1.4. Aspects positifs du travail de recherche	38
9.2. Transférabilité dans le métier d'ergothérapeute	39
9.2.1. Perspectives et débouchés	39
9.2.2. Éléments transférables à notre future pratique professionnelle.....	39
9.2.3. Point de vue éthique du travail de recherche.....	39
10. Conclusion.....	40
11. Bibliographie.....	42
12. Annexes.....	51

Abstract français/anglais

1. Introduction

Véritable enjeu de santé publique, les besoins en soins palliatifs à l'échelle mondiale et nationale augmentent en raison de l'étendu des maladies non transmissibles et du vieillissement de la population. Au niveau mondial, seuls 14% de personnes sur 40 millions bénéficient de soins palliatifs. En France, chaque année, deux tiers des décès sont susceptibles de relever d'une prise en charge palliative. Un obstacle concernant l'accès aux soins palliatifs est donc repéré. Cela justifie de la nécessité de traiter ce sujet, car les personnes rencontrées dans notre exercice professionnel sont susceptibles de relever des soins palliatifs. Il s'agit également d'un enjeu au niveau national, car plusieurs plans et programmes sont établis. Initiés depuis 1999, ils permettent le développement d'une culture palliative dans les lieux de soins et récemment à domicile, contexte d'étude choisi. Ils incluent notamment l'accès aux soins palliatifs pour tous et le respect de la personne et de ses besoins dans l'orientation d'une démarche palliative. Par ailleurs, le cadre législatif évolue dans le respect de la personne et de ses choix, écartant l'obstination déraisonnable. Récemment, la loi du 2 février 2016, Leonetti-Claeys, créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie intègre le droit à une fin de vie digne, la mise en place d'une personne de confiance et un accompagnement palliatif. C'est au sujet de cet accompagnement palliatif en ergothérapie que notre questionnement émerge. En effet, de récentes directives nationales incluent l'ergothérapeute au cœur de l'accompagnement de la personne en soins palliatifs.

Ordinairement centré sur l'aspect rééducatif et réadaptatif, qu'en est-il de l'accompagnement palliatif et de l'occupation des personnes en fin de vie ? C'est au cours de notre formation que nous découvrons les lits identifiés palliatifs au sein d'un service de Soins de Suite et de Réadaptation (SSR) gériatrique. Ce qui motive le choix de cette thématique est de prime abord le caractère rare de cette intervention en ergothérapie et notamment autour de l'occupation de la personne. Or, les recherches scientifiques orientent cet accompagnement en ergothérapie selon une approche centrée sur la personne et ses occupations. L'ergothérapie étant une pratique fondée sur l'occupation, il revêt donc d'un intérêt pour notre pratique professionnelle de traiter ce sujet et notamment de la particularité occupationnelle des personnes en fin de vie. Les symptômes de fin de vie, variables d'une personne à l'autre bouleversent l'ensemble des sphères physiques, psychosociales et spirituelles. Cela engendre des répercussions majeures sur leur quotidien, en particulier leur occupation. Apparaît alors, une perturbation de leur participation qui influence plus largement leur équilibre

occupationnel. Cet équilibre qui se veut, réorganisé en fin de vie, est décrit comme étant central pour le maintien de la santé de chaque personne. L'ergothérapeute utilisant ce concept dans sa pratique, semble disposer des compétences nécessaires pour accompagner la personne vers le maintien de cet équilibre occupationnel jusqu'à la fin de vie. Le questionnement qui sous-tend l'écriture de ce travail se rapporte à l'influence de la posture d'accompagnement de l'ergothérapeute sur le maintien de l'équilibre occupationnel des personnes en fin de vie.

Afin de répondre à ce questionnement, nous suivons une démarche hypothético-déductive. L'étude des sciences de l'occupation et notamment du concept d'équilibre occupationnel est apparue comme étant primordiale pour éclairer nos questionnements. Par ailleurs, ce concept propre à l'ergothérapie s'est imposé à nos recherches comme une évidence. L'élaboration du cadre pratique et théorique permet de construire des liens et ouvre la perspective d'une hypothèse de recherche orientée vers l'influence d'une posture d'écoute en ergothérapie permettant le maintien de l'équilibre occupationnel en fin de vie. Afin de vérifier l'hypothèse, une expérimentation est menée auprès d'ergothérapeutes francophones exerçant au domicile de personnes en fin de vie. Ces éléments cliniques permettent de répondre à notre hypothèse. Les résultats de cette étude offrent des perspectives nouvelles et des débouchés transposables à notre future pratique professionnelle que nous étudions dans ce document.

2. Problématique pratique

Afin de réaliser une exploration exhaustive du sujet, une carte de pensée est élaborée (cf. Annexe 1). Une revue de littérature c'est-à-dire une analyse critique d'articles scientifiques ainsi qu'une enquête exploratoire sont réalisées afin d'étudier l'état actuel de la science sur le sujet. L'enquête exploratoire est souvent utilisée lorsque la littérature ne nous permet pas une compréhension intégrale du sujet (Dépelteau, 2010). Un questionnaire et des entretiens auprès d'ergothérapeutes sont réalisés. Cette partie permet de construire une question de recherche aussi appelée problématique pratique.

2.1. Les soins palliatifs

2.1.1. Historique des soins palliatifs

Aublin (2002) retrace l'histoire des soins palliatifs. C'est en 1842 à Lyon que Jeanne Garnier fonde les premiers hospices, institutions de soins destinés aux malades, avec les dames de Calvaire. L'établissement Jeanne Garnier à Paris est aujourd'hui la plus grande unité de soins palliatifs en France, agencée telle une maison. En 1950, dans un hospice à l'est de Londres, le docteur Cecily Saunders, initialement infirmière et assistante sociale développe le mouvement

des hospices modernes. Elle commence des recherches sur le soulagement de la douleur des personnes en administrant de la morphine par voie orale. Elle apporte un tournant dans l'histoire des soins palliatifs au niveau international. Elle évoque l'idée que « lorsqu'il n'est plus possible de traiter (Care), il est encore possible de soigner (Cure) ». Elle instaure la notion de « total pain » ou douleur totale considérant qu'au-delà des traitements médicamenteux il convient de prendre en considération les symptômes spirituels, sociaux et moraux de la personne en fin de vie (Aublin, 2002). Puis, en 1967 elle crée le Saint Christopher's Hospice à Londres, lieu de référence pour les professionnels anglo-saxons exerçant en soins palliatifs. En France, en 1984, une équipe parisienne crée la charte des soins palliatifs et instaure la naissance de l'Association pour le développement des Soins Palliatifs (ASP) puis en 1986, la circulaire Laroque favorise l'essor des soins palliatifs. Ouvre alors la première unité de soins palliatifs française. En 1990, le président de la République François Mitterrand inclut les soins palliatifs au projet sociétal. Par la suite, les soins palliatifs s'inscrivent aux programmes nationaux et des lois sont créées (cf. Annexe 2). Il s'agit désormais d'un véritable enjeu de santé publique (cf. Annexe 3).

2.1.2. Définition des soins palliatifs

La première définition des soins palliatifs apparaît en 1999 avec la loi visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs comme étant « des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage » (JORF, 1999). Selon la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP), « les soins palliatifs sont des soins actifs délivrés dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale. L'objectif des soins palliatifs est de soulager les douleurs physiques et les autres symptômes, de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle. Les soins palliatifs et l'accompagnement sont interdisciplinaires. Ils s'adressent au malade en tant que personne, à sa famille et à ses proches, à domicile ou en institution. » De plus, selon l'Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé (ANAES, 2002) « le patient est considéré comme un être vivant et la mort comme un processus naturel. » Ces définitions évoquent des fondements corrélables avec l'idée d'accompagner la personne en fin de vie et son entourage dans une démarche interdisciplinaire dans son contexte de vie. Comme le précise Cecily Saunders (Aublin, 2002), il s'agit d'un accompagnement global avec une prise en compte de toutes les

dimensions (physiques, psychosociales, spirituelles) afin de soulager la personne et de l'aider à « vivre aussi activement que possible jusqu'à la mort » (OMS, 1990).

2.1.3. La démarche palliative et la fin de vie

Selon l'Agence Nationale de l'Évaluation et de la qualité des établissements et Services sociaux et Médico-sociaux (ANESM, 2017), il convient de conduire une démarche palliative. Cette démarche d'anticipation ne se limite pas à la « toute fin de vie », mais permet de repérer précocement les besoins en termes de soins palliatifs des personnes. L'ANESM (2017) cite Murray et al., (2013) qui définissent trois trajectoires de fin de vie : le déclin rapide (cancer), le déclin graduel (défaillances d'organes) et le déclin lent (troubles cognitifs). Selon l'Inspection Générale des Affaires Sociales (IGAS, 2017), cette fin de vie nécessite pour chaque personne une démarche globale incluant la qualité dite de « fin de vie » et le respect des choix de la personne. Nous analysons le terme de « fin de vie ». La « fin » est synonyme d'« achèvement, terme, cessation, interruption d'un état, d'une évolution, dernière phase, période terminale, mort » tandis que la « vie » fait référence à « un état d'activité caractéristique de tous les organismes », « un ensemble d'occupations, d'activités ou de préoccupations spécifiques » (Larousse). Cette dénomination « fin de vie », aux termes antinomiques fait écho à un processus naturel faisant partie intégrante de la vie d'une personne incluant la notion d'occupation/d'activité, au cœur de l'intervention de l'ergothérapeute.

2.1.4. Public concerné

En référence au cadre législatif des soins palliatifs, la loi du 9 Juin 1999 atteste que « toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement », quel que soit l'âge ou la pathologie. Selon la Haute Autorité de Santé (HAS, 2016), est considéré en soins palliatifs, « toute personne qui a une maladie grave, évolutive, en phase avancée, potentiellement mortelle ainsi que toute personne confrontée à une situation mettant en jeu le pronostic vital à court ou moyen terme ou les personnes en grande perte d'autonomie. » Cela confirme que les soins palliatifs ne supposent pas un décès imminent, mais une situation fin de vie comme énoncée précédemment. Si nous évoquons les maladies que rencontrent ces personnes en fin de vie, il s'agit selon l'OMS (2017), en majorité d'affections chroniques telles que « des maladies cardiovasculaires (38,5%), des cancers (34%), des maladies respiratoires chroniques (10,3%), un Syndrome de l'Immunodéficience Acquise (5,7%) et le diabète (4,6%) ». D'après l'OMS (2018), « les maladies chroniques sont des affections de longue durée qui en règle générale, évoluent

lentement. Elles représentent 63% des décès et il s'agit de la toute première cause de mortalité dans le monde.»

2.1.5. Les symptômes de fin de vie

L'ANAES (2002) recense les principaux symptômes rencontrés chez une personne en fin de vie. Il s'agit de la douleur, l'asthénie et l'immobilité, les symptômes gastro-intestinaux (nausées, dysphagie, diarrhées, constipation, occlusion), respiratoires (dyspnée, toux), génito-urinaires (incontinence, douleurs pelviennes, mycoses, irritation), des complications osseuses et cutanées (escarres, mélanome, plaies, œdème, prurit), mais aussi des troubles cognitifs et émotionnels (agitation, syndrome confusionnel, dépression, anorexie, trouble du sommeil) et neurologiques. Ces symptômes ne sont pas exhaustifs, ils peuvent être associés dans certains cas et leur intensité varie selon la pathologie, l'avancée de la maladie et aussi la subjectivité de la personne. (Jeyasingam & al., 2008). Or, les principaux symptômes sont la fatigue et la douleur. Cette dernière étant considérée comme étant le symptôme le plus fréquent et le plus sérieux éprouvé par ces personnes (OMS, 2017 ; Mills & Payne, 2015).

2.1.6. Les aspects organisationnels des soins palliatifs

Afin d'accompagner ces personnes, différents modèles d'organisation existent. Selon l'IGAS (2017), il existe un détachement des modèles d'organisation dits classiques (cf. Annexe 4) vers un « modèle ambulatoire » : dans le lieu de vie de la personne. D'après les données de l'Institut National de la Statistique et des Études Économiques (INSEE) en 2009 en France, si les décès sont plus fréquents à l'hôpital (59,5 %) qu'à domicile (27%), selon le rapport de l'Observatoire national de la fin de vie (ONFV, 2013) et les professionnels interrogés, la majorité des personnes (81%) souhaitent décéder dans leur lieu de vie et notamment à domicile (cf. Annexe 5). Par ailleurs, l'ONFV (2013) précise que le lieu de vie est majoritairement associé à un lieu familial, sécuritaire ; signe d'un décès plus naturel qu'en établissement. Pour la personne, le lieu de vie est un lieu repère lui permettant de réaliser ses activités et de « lutter contre le bouleversement que provoque la maladie » (ONFV, 2013). Selon l'ANESM (2017), les professionnels au contact de personnes en fin de vie à domicile exercent dans des services d'aide et de soins à domicile variés (cf. Annexe 4). Or, si le lieu de vie intègre le domicile de la personne, il est aussi associé aux Etablissements Hébergeant des Personnes Agées Dépendantes (EHPAD). D'ailleurs, la loi de 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement (ASV) rappelle la nécessité concernant les EHPAD d'améliorer l'accompagnement de fin de vie notamment par le recours à des Équipes Mobiles de Soins Palliatifs (EMSP), à l'Hospitalisation À Domicile (HAD) et à des réseaux de soins palliatifs

(ANESM, 2017). Les EMSP et les réseaux de soins palliatifs peuvent intervenir en appui auprès des professionnels et des personnes en fin de vie sans prodiguer de soins en institution et à domicile. L'HAD soutient le maintien à domicile de la personne en fin de vie par la réalisation de soins complexes, longs et fréquents. Ces soins palliatifs représentant 25 à 30% de leur activité. Au vu des éléments énoncés, notre sujet s'axe sur l'accompagnement en ergothérapie de la personne dans le contexte du lieu de vie.

2.2. L'ergothérapeute en soins palliatifs

Nous explorons désormais la particularité des missions de l'ergothérapeute auprès de personnes adultes et âgées en fin de vie ; population énoncée par les ergothérapeutes (cf. Annexe 5, 6, 7, 8).

2.2.1. L'ergothérapeute : un acteur reconnu

L'HAS (2016) dans son document : « Comment favoriser le maintien à domicile des personnes adultes relevant de soins palliatifs », précise que tous les professionnels de santé y compris l'ergothérapeute participent à l'accompagnement de personnes en fin de vie, notamment à domicile. Par ailleurs, selon l'Association Nationale Française des Ergothérapeutes (ANFE, 2017), « l'ergothérapeute est un professionnel de santé qui fonde sa pratique sur le lien entre l'activité humaine et la santé. » L'objectif de l'ergothérapeute est de « maintenir, de restaurer, de permettre les activités humaines » de la personne. Cela dans le but de lui permettre de « mener une vie satisfaisante » (ANFE, 2017). L'ergothérapeute accompagne alors la personne selon une approche holistique en se centrant sur ses besoins et ses activités. En effet, les symptômes de fin de vie engendrent des répercussions sur les activités de la personne.

2.2.2. Symptômes de fin de vie et activités

Les symptômes cités précédemment sont subjectifs et freinent l'engagement et le plaisir de la personne dans ses activités. Ils ont un impact sur la sphère physique, psychosociale et spirituelle et notamment sur les activités de la personne. Les personnes en fin de vie considèrent que leur déclin fonctionnel lié à leur pathologie influence leurs capacités à maintenir leurs activités dans la sphère sociale et familiale. Selon Andersson sviden, Tham, et Borell (2010) et Lacours et al., (2007), la maladie a une influence sur les activités quotidiennes, notamment les domaines de la productivité et des loisirs. Selon Vrkljan et Miller-Polgar (2001), les impacts de la maladie entraînent une modification des rôles au sein de la famille et de la société. D'autre part, selon Lyons et al., (2002), les symptômes de la

maladie génèrent une dépendance qui justifie qu'une majorité des personnes sont dépendantes d'aides humaines et techniques. Finalement, la maladie influence la vie de la personne et l'ensemble de ses activités. Qu'en est-il de l'intervention de l'ergothérapeute ?

2.2.3. Le processus d'intervention de l'ergothérapeute en soins palliatifs

Selon Minard et Facon (2002), l'ergothérapeute accompagne la personne en fin de vie dans sa globalité (morale, physique, spirituelle, sociale) et son individualité. Tout d'abord, il effectue une évaluation directe et indirecte afin de recueillir les attentes de la personne et de son entourage. Si l'évaluation peut être basée sur un outil validé (Gueguen & Bereziat, 2002), comme le confirment 43% des professionnels interrogés, les ergothérapeutes semblent privilégier des méthodes d'évaluation qualitatives par le moyen d'entretiens ou d'observations (cf. Annexe 5). Ils réalisent une intervention relative à l'environnement physique, social et aux activités de la personne. Puis, selon les ergothérapeutes interrogés, le plan de traitement est construit à court terme, car l'objectif en soins palliatifs est la recherche d'un bénéfice rapide pour l'indépendance et l'autonomie de la personne. L'ergothérapeute peut intervenir au niveau des différents domaines d'activités pour valoriser la personne et ses capacités restantes. Il peut proposer des activités de communication, en individuel ou en groupe pour favoriser la resocialisation et l'expression des sentiments de la personne. Il axe également son intervention sur le confort de la personne. Lorsque l'état de santé le permet, l'ergothérapeute axe son intervention sur les activités signifiantes de la personne et favorise la reprise d'autonomie à travers des mises en situation (Minard & Facon, 2002). L'ergothérapeute propose diverses activités ou techniques d'accompagnement selon les désirs de la personne en fin de vie : activités de la vie quotidienne, activité manuelle, ludique, cognitive, mais encore, médiation animale, relaxation, technique *snoezelen*, musicothérapie, jardin thérapeutique et sortie à l'extérieur avec l'entourage (cf. Annexe 5, 7).

De plus, trois ergothérapeutes australiennes et les professionnels interrogés précisent avoir d'autres missions en lien avec la préconisation d'aides techniques et d'aménagements de l'environnement dans l'objectif pour la personne de réaliser ses activités signifiantes. (Marson, Agar, & Brown, 2015) ; (cf. Annexe 5). Selon Park lala et Kinsella (2011), l'ergothérapeute assure également un soutien et une éducation auprès des aidants familiaux. Les ergothérapeutes interrogés confirment cela en précisant que l'accompagnement de la famille représente un « gros travail » (cf. Annexe 6). De plus, l'ergothérapeute fonde son intervention sur les désirs de la personne et ses occupations. Il favorise ainsi la participation et

l'engagement de la personne dans ses occupations. Il s'agit alors d'une approche centrée sur la personne et sur ses occupations. (Mills & Paynes, 2015 ; Vrkljan & Miller-Polgar, 2001).

2.2.4. Une approche centrée sur la personne et ses occupations

L'approche centrée sur la personne ou « client-centred » est une approche collaborative dont le but est de permettre l'activité aux personnes en les associant aux prises de décisions et en prenant en compte leurs connaissances et leurs expériences (Townsend, & al., 2002). Dans cette approche, la personne est experte de ce qu'elle fait, ce qu'elle a envie de faire et comment le faire. C'est le cas des personnes en fin de vie qui ont des connaissances sur leur état de santé journalier et leurs capacités. Cette approche suppose de s'intéresser au mode de vie actuel et antérieur de la personne en prenant en compte son environnement social et ses attentes (Criquillon-Ruiz & Morel-Bracq, 2016). Elle suppose une participation active de la personne (Criquillon-Ruiz & Morel-Bracq, 2016 citent Berro & Deshaies). Selon Lyons et al., (2002), cette participation comprend autant la mise en action physique que l'observation. C'est ce que confirment les professionnels interrogés en précisant qu'une personne en fin de vie n'est pas constamment dans une participation physique compte tenu de ses symptômes (cf. Annexe 7).

Concernant l'approche centrée sur les occupations, il s'agit d'analyser la personne en tant qu'être occupationnel, détenteur du choix de ses occupations. L'occupation étant « le noyau de l'ergothérapie » (Fisher, 2013). Selon Criquillon-Ruiz et Morel-Bracq (2016), cette approche permet à la personne de s'engager dans des occupations choisies et dans un contexte écologique en lien avec ses objectifs. Dans cette approche, l'occupation peut être utilisée de trois façons différentes : les occupations préparatoires, les occupations ayant un objectif de performance et les occupations réelles dans le contexte de la personne. En soins palliatifs, l'ergothérapeute ne cherche pas la performance de la personne puisque son état de santé est fluctuant, mais il se centre sur l'occupation réelle dans le contexte de vie (cf. Annexe 7, 8). Cependant, Polatajko et Davis (2012) précisent que l'approche occupationnelle ne suppose pas pour la personne de réaliser l'occupation. Il peut s'agir pour l'ergothérapeute d'une intervention en vue d'une future participation de la personne à ses occupations via la préconisation d'aides ou de matériel par exemple. Cela est à relier à notre enquête exploratoire, car la majorité des ergothérapeutes évoquent agir dans ce sens. Finalement, les pratiques fondées sur la personne et les occupations sont intimement liées et caractéristiques de l'ergothérapie.

2.2.5. L'environnement social : un partenaire clé

Ces approches intègrent l'environnement social dans leur intervention au même titre que les ergothérapeutes. Selon l'ANESM (2017), l'une des conditions pour le maintien au domicile d'une personne en soins palliatifs est la présence et la bonne santé d'un environnement social, notamment l'entourage. Ce dernier apparaît dans la littérature et l'enquête exploratoire (cf. Annexe 5, 6, 7) comme étant un partenaire à inclure lors de l'accompagnement de la personne en fin de vie et notamment durant les activités. En effet, l'environnement social est un déterminant clé de l'engagement occupationnel qui « consiste en la mobilisation et la participation des personnes [...], dans des activités » (Drolet & Maclure, 2016) et plus particulièrement dans le contexte du domicile, car c'est un interlocuteur privilégié (Mino, 2016). Or, selon Jeyasingam et al. (2008), il existe une différence entre les besoins réels des personnes en termes d'activités et ceux repérés par l'entourage. C'est pourquoi, pour conserver une approche centrée sur la personne et ses attentes en termes d'occupations, nous n'incluons pas directement l'entourage à notre recherche. Nous analysons désormais la particularité des occupations pour une personne en fin de vie et les missions de l'ergothérapeute.

2.3. Occupation et santé humaine en fin de vie

2.3.1. Le sens des occupations

Hammell (2009) cite Townsend et Polatajko (2007) qui précisent que « les occupations participent à donner un sens à la vie ». Jacques et Hasselkus (2004) considèrent que l'occupation est une source de sens pour les personnes « vivantes et mourantes ». D'après ces auteurs, l'occupation influence la santé de manière positive, car elle « aide à soutenir et à restaurer le bien-être ». Elle permet de réduire les peurs et les angoisses liées à la maladie, de contrôler sa vie, mais aussi son décès. En effet, les occupations permettent aux personnes en fin de vie une adaptation, une réflexion et un apprentissage concernant leur cheminement vers la fin de vie. Elles permettent de surcroît à la personne de choisir donc de contrôler ce qu'elle souhaite réaliser avant son décès (Mills & Paynes, 2015 citent Benthall & Holmes, 2011). Par ailleurs, le fait de s'engager dans des activités est source de satisfaction, de plaisir et favorise un sentiment de compétence, de confiance et d'identité (Andersson sviden & al., 2010). L'occupation permet à la personne de se sentir en vie et lui renvoie une image de vitalité auprès des autres, notamment l'entourage. D'ailleurs, les personnes en fin de vie souhaitent réaliser des activités quotidiennes, car elles considèrent que cela structure leur vie par une notion de répétitivité et de continuité (Andersson sviden & al., 2010 ; La Cour, Johannessen, & Josephsson, 2009).

2.3.2. La nature des occupations

En fin de vie, l'occupation permet à ces personnes de partager leur vie et leur histoire et de prendre des décisions concernant leurs choix de fin de vie. Elle s'oriente autour de l'organisation du décès avec la gestion des problèmes financiers, juridiques, la planification des funérailles et la transmission de cadeaux ou de biens à leur entourage. (Jacques & Hasselkus, 2004). Par ailleurs, selon Park Lala et Kinsella (2011), l'incarnation de l'occupation pour une personne en fin de vie s'axe autour d'occupations considérées auparavant comme étant banales. (ex. : repas en famille), des occupations spirituelles et relationnelles. Aussi, l'occupation permet d'assouvir des projets que la personne n'aurait pas réalisés si la fin de sa vie n'approchait pas (ex : réaliser un voyage). Nous remarquons alors que la personne est actrice et choisit ses occupations. La particularité de l'occupation en fin de vie réside dans le fait qu'elle n'est pas ordinaire, familière ou engagée chaque jour. En effet, compte tenu de l'état de santé de la personne, certaines occupations sont uniques, limitées dans le temps et s'inscrivent dans un environnement culturel, familial et physique singulier. Cette fin de vie induit également une modification des occupations de la personne (Park Lala & Kinsella, 2011).

2.3.3. Les caractéristiques occupationnelles

L'une des caractéristiques occupationnelles que nous pouvons transposer à la personne en fin de vie est la transition occupationnelle définie par Polatajko et al. (2013) comme un déplacement d'occupation vers d'autres occupations en raison d'évènements particuliers, ici la maladie et la fin de vie. Une des formes de transition est la perte occupationnelle qui est « imposée et imprévue ». Cette perte se définit à trois niveaux et le niveau intermédiaire dit méso, suppose une perte à long terme ou permanente nécessitant l'adaptation ou l'ajout de nouvelles occupations notamment en raison d'une maladie évolutive. Cette perte influence de manière négative la santé et le bien-être de la personne et peut conduire à un « changement occupationnel ». Ce dernier vient modifier la signification des occupations et la manière de les réaliser et « se produit en ajoutant, en abandonnant ou en modifiant des occupations au moyen de stratégies d'adaptation, de restructuration, de recentrement et de reconstruction. » Cela correspond à la situation d'une personne en fin de vie. En effet, selon Lyons et al. (2002) les personnes rencontrent des difficultés dans la réalisation de leurs occupations qui étaient définies comme simples auparavant. Ils doivent abandonner certaines occupations significatives devenues impossibles à réaliser compte tenu des symptômes de leur maladie.

2.3.4. Ergothérapie, équilibre occupationnel et fin de vie

Cette perturbation occupationnelle semble bouleverser l'équilibre occupationnel de la personne en fin de vie. Selon Martins (2015), l'équilibre occupationnel est une «perception de sa vie comme ayant la bonne quantité et variété entre les activités de différentes catégories et différentes caractéristiques, et le temps passé dans ces activités ». Wagman, Hakansson et Bjorklund (2012) citent Wilcock (2006) qui considère qu'un mauvais équilibre dans les occupations c'est-à-dire une quantité trop importante ou insuffisante d'occupations peut nuire au bien-être de la personne. Il existe alors un lien entre l'équilibre occupationnel de la personne et sa santé. Dans la situation d'une personne en fin de vie, la quantité d'occupations tend à diminuer suite à la perte occupationnelle, c'est pourquoi l'équilibre tend à être perturbé. De plus, selon Aublin (2002), l'ergothérapeute agit sur l'équilibre de la personne, car il intervient afin de « rétablir un équilibre dans une situation en déséquilibre ». Il accompagne la personne vers l'atteinte de cet équilibre. En effet, Lyons et al., (2002) citent Wilcock qui considère que l'ergothérapeute en répondant aux besoins d'occupation des personnes en fin de vie favorise l'équilibre des occupations. Dans le référentiel de compétences en ergothérapie, il apparaît dans la compétence 5 que l'ergothérapeute a un rôle dans la notion d'équilibre entre les différentes activités. En effet, le sous-point 8 de cette compétence précise que l'ergothérapeute accompagne la personne dans « la prise de conscience d'un équilibre entre les différentes activités humaines » (Ministère du Travail, de la Solidarité et de la Fonction publique, 2010). Par ailleurs, deux ergothérapeutes interrogés (cf. Annexe 7, 8) considèrent l'équilibre occupationnel comme étant un concept inhérent à leur pratique. Cela leur permet d'accompagner la personne en fin de vie en essayant de la faire progresser dans les difficultés liées à leurs occupations, selon leurs attentes.

2.3.5. Les stratégies visant l'équilibre occupationnel

Selon Tétréault et al. (2017), des moyens existent pour maintenir un équilibre occupationnel satisfaisant. Il s'agit notamment de mettre en place des principes organisationnels incluant la planification et l'organisation de son temps, la mise en place des stratégies d'adaptation, mais aussi la réalisation d'occupations que la personne considère comme étant satisfaisantes. Andersson sviden, et al., (2010), considèrent que cet équilibre est atteint par une prise de conscience de la personne qui apprécie les choses d'une manière nouvelle et réorganise ses occupations. Les personnes en fin de vie mettent en place des stratégies d'adaptation personnelles, temporelles et organisationnelles pendant l'activité ou sur la journée. Il y a un changement dans la nature et le degré de participation. Les personnes sélectionnent leurs

occupations significantes. Elles hiérarchisent, modifient leurs occupations ou l'environnement temporel et planifient elles-mêmes leurs occupations afin de favoriser leur participation. Elles peuvent mettre en place des stratégies temporelles telles que des temps de pause durant l'activité ou sur la journée. La personne réévalue ses objectifs et révisé ses attentes concernant la réalisation de ses activités actuelles ou s'engage dans de nouvelles occupations significantes. Ces stratégies favorisent le maintien de la confiance en soi, d'un sentiment de compétence et de satisfaction (Andersson sviden & al., 2010). C'est alors à la personne de découvrir ses stratégies d'adaptation personnelles. Cela suppose que la personne ait une participation active physiquement dans ses occupations. De son côté, l'ergothérapeute accompagne la personne dans le choix d'occupations significantes et la réalisation de ses « derniers désirs ». L'une des ergothérapeutes interrogées met en situation de vie quotidienne les personnes afin qu'elles prennent conscience de leurs difficultés et des modalités pour modifier leurs activités et devenir autonomes (cf. Annexe 8). Selon Caire, Rouault et Scotto Di Vettino (2016), l'ergothérapeute accompagne les personnes dans une dynamique de changement et d'apprentissage de stratégies d'adaptation personnelles. Selon Offenstein (2015), l'ergothérapeute se centre sur les occupations « altérées » de la personne et encourage l'engagement dans de nouvelles occupations, ou la modification ou « l'abandon d'anciennes ». (Offenstein, 2015 cite Trombly, 2008). Finalement, ces stratégies et cette dynamique de changement semblent participer au maintien ou à l'atteinte de l'équilibre occupationnel (Tétreault & al., 2017).

3. Synthèse de la problématisation pratique et cheminement vers la question centrale

Cette problématisation pratique met en avant le souhait de la personne de décider dans son lieu de vie, cadre d'intervention choisi. Elle met en exergue l'accompagnement en ergothérapie de la personne en fin de vie selon une approche occupationnelle, centrée sur ses attentes et ses désirs d'occupations notamment les occupations significantes. L'occupation étant au centre de la pratique de l'ergothérapeute, elle semble influencer de manière positive la santé et le bien-être d'une personne en fin de vie. Or, compte tenu des symptômes de fin de vie, la personne rencontre une transition occupationnelle avec une perte pouvant conduire à un changement occupationnel. La personne va alors mettre en place des stratégies d'adaptation personnelles, temporelles et organisationnelles pour continuer ses occupations ou s'engager dans de nouvelles. Ses stratégies sont soutenues par l'ergothérapeute qui accompagne la personne dans la recherche de stratégies afin de favoriser son équilibre occupationnel soit un équilibre entre ses occupations. Notre question de départ ou

problématique pratique est la suivante : En quoi, l'accompagnement en ergothérapie favorise l'équilibre occupationnel de la personne en fin de vie, dans le cadre du lieu de vie?

4. Exploration et cadre théorique

4.1. De la question centrale vers la recherche de théories

La problématique théorique permet de préciser notre objet de recherche. Selon Dépelteau (2010), afin de conduire une démarche scientifique et de suivre une démarche hypothético-déductive, il convient d'étayer ce travail à l'aide de théories. Ces dernières sont « des constructions intellectuelles prenant la forme de systèmes de concepts et servant à expliquer des phénomènes réels. » Cela permet de définir et d'explorer les concepts centraux de notre problématique pratique au regard de la théorie afin d'expliquer des phénomènes réels. À travers notre problématisation pratique, le concept central est : l'équilibre occupationnel qui fait partie intégrante de la théorie des sciences de l'occupation. De plus, rencontrant à la fois le terme « occupation » et « activité », nous examinons cette théorie afin de faire un choix concernant le sens de ces deux termes. Par ailleurs, nous étudions le concept d'accompagnement relatif à l'intervention de l'ergothérapeute auprès des personnes en fin de vie. Finalement, l'étude et l'examen de ces théories permet de modifier ou de préciser notre objet de recherche (Dépelteau, 2010).

4.2. La théorie de la science de l'occupation humaine

4.2.1. Ancrage historique et description du contenu de la théorie

Morel-Bracq en 2015 retrace l'origine première de la science de l'occupation dite « occupational science ». Cette science naît en 1976 en Californie sous la direction d'Elizabeth Yerxa, ergothérapeute américaine. Son ambition première est de construire une science « qui puisse fournir à l'ergothérapie la base de connaissances singulières d'une profession autonome ». En 1989, Florence Clark dirige le programme du doctorat relatif aux sciences de l'occupation composé de 7 étudiants et notamment Doris Pierce, ergothérapeute. Parallèlement, la science de l'occupation se développe en Australie sous la direction d'Ann Wilcock en 1998, une ergothérapeute qui étudie la santé communautaire en lien avec la science de l'occupation. Par la suite, plusieurs ouvrages sont publiés sur le thème des sciences de l'occupation afin de fournir des bases théoriques au niveau international. Selon Morel Bracq (2010), la science de l'occupation est « une science fondamentale pour l'ergothérapie » qui permet selon Quevillon en 2015 de « soutenir la profession d'ergothérapeute ». Il s'agit alors d'une théorie centrale dans notre pratique professionnelle. La science de l'occupation

permet de « comprendre les rapports Homme/Activité ». Il s'agit d'une science qui s'attarde sur « l'étude de la personne en tant qu'être occupationnel » et « apporte une meilleure compréhension des effets bénéfiques de l'activité/occupation sur la santé » (Quevillon, 2015) et notamment du potentiel de l'activité signifiante » (Whiteford, 2008). En créant cette science, les fondateurs espèrent fournir « des connaissances servant de fondements au développement de la pratique en ergothérapie » et un essor au niveau international. Finalement, ce lien entre activité et santé apparaît dans notre problématisation pratique, car l'activité semble avoir une influence sur les dimensions de la santé de la personne.

4.2.2. Occupation/activité

Quevillon en 2015 évoque que la science de l'occupation cherche à fournir une compréhension « des effets bénéfiques de l'activité/occupation sur la santé. » Ici, les concepts d'activité et d'occupation sont associés. « Occupational science » est d'abord traduite dans le référentiel de formation des ergothérapeutes en 2010 comme la science de l'activité humaine. Le terme « activité » s'entend alors selon la définition du terme occupation comme un synonyme. Or, en 2016, le terme « activité » est jugé trop polysémique et ancien, c'est pourquoi l'intitulé « activité » est modifié par « occupation » et devient : la science de l'occupation. Cela permet d'être en cohérence avec les autres pays francophones afin de fournir un langage commun (Morel-Bracq, 2016). Or, si le concept d'occupation est désormais employé en France, ces notions ne sont pas encore « toujours utilisées dans le même sens » (Schabaille, Téchené, & Caire, 2017). Pour ces auteurs, l'occupation en français se réfère à un terme plus « péjoratif » faisant référence à une activité qui ne présente pas un potentiel thérapeutique et qui permet d'occuper le temps des personnes sans but précis. Nous cherchons donc à définir le concept d'occupation et d'activité.

Selon Pierce (2016), la définition des concepts d'occupation et d'activité se distingue. L'occupation est une perception subjective, un concept personnel lié à un engagement dans une situation unique qui inclut une dimension spatio-temporelle et une occurrence culturelle. L'occupation pouvant être bénéfique ou néfaste pour la santé. L'activité se définit comme un concept plus large lié à la culture qui permet une communication entre les personnes pour parler d'un sujet commun. Or, l'activité n'est pas un évènement personnel et unique contrairement à l'occupation, car « elle n'est pas observable » et ne dépend pas d'un contexte spatio-temporel précis (Pierce, 2016). Finalement, en relation avec notre sujet de recherche, nous choisissons de conserver le terme d'occupation. En effet, ce dernier correspond davantage à la personne en fin de vie qui s'engage dans une occupation privilégiée,

personnelle et parfois unique dans un contexte défini. Lyons et al., (2002) cite Wilcock qui conceptualise l'occupation en termes de relation dynamique entre « ce que les gens font, ce qu'ils sont en tant qu'êtres humains et leur devenir constamment différents ». Cela met donc en lien l'occupation dans une dynamique de passé, de présent et de futur que nous pouvons associer aux personnes en fin de vie. Enfin, selon Polatajko et al., (2013) l'occupation est « l'objet primordial d'intérêt » de notre profession d'ergothérapeute.

4.2.3. L'occupation signifiante en fin de vie

D'autre part, il apparaît dans la problématisation pratique que l'ergothérapeute se centre sur les occupations signifiantes de la personne. Il s'agit selon Polatajko et al., (2013) d'« occupations choisies et engageantes des individus [...] qui ont pour but de donner une signifiante à la vie et d'en éprouver de la satisfaction ». Ils précisent que cette forme d'occupation contribue à la santé de la personne. Selon Vallée (2015), l'occupation signifiante est également source de plaisir et soutien l'identité occupationnelle. Nous remarquons encore ici le lien évoqué précédemment entre l'occupation, la santé et l'équilibre de la personne (Lyons et al., 2002).

4.2.4. Conceptualisation de l'équilibre occupationnel

Cet équilibre occupationnel est au cœur de notre problématisation pratique et selon Vallée (2015) et Polatajko et al., (2013), c'est l'un des concepts issu de la science de l'occupation humaine. Il est lié à la santé, au bien-être et à la satisfaction de la personne. En effet, cette science de l'occupation explore l'équilibre dans les activités (Morel Bracq, 2010). De plus, selon Martins (2015), Tétreault et al. (2017) et Wagman et al.,(2012), il s'agit d'un concept clé, utilisé en ergothérapie, car les ergothérapeutes « interviennent régulièrement sur l'équilibre occupationnel » des personnes qu'ils accompagnent (Tétreault & al., 2017). Cela confirme l'intérêt de traiter ce concept en lien avec notre pratique professionnelle. De plus, bien qu'il soit complexe, multidimensionnel, abstrait et évolutif, il s'agit également d'un concept médiatisé dans la société, concernant toute personne. (Martins, 2015 ; Wagman & al., 2012 ; Stamm & al., 2009 ; Backman, 2004)

L'équilibre occupationnel est souvent associé à un autre concept : l'équilibre de vie. Or, Martins en 2015 cite Wagman (2012) qui distingue ces deux concepts. L'équilibre de vie est un concept plus large qui englobe l'équilibre occupationnel. Ce dernier correspond à « la perception de sa vie comme ayant la bonne quantité et variété entre les activités de différentes catégories et différentes caractéristiques, et le temps passé dans ces activités » (Martins,

2015). Nous nous intéressons à l'équilibre occupationnel qui correspond davantage à l'orientation de notre sujet concernant l'accompagnement d'une personne en fin de vie rencontrant une réorganisation de ses occupations. Cet équilibre occupationnel influençant évidemment l'équilibre de vie (Wagman & al., 2012). De plus, ce concept d'équilibre occupationnel est plus détaillé dans la littérature scientifique ce qui nous permet de conduire notre démarche scientifique sur des données probantes. Selon Polatajko et al., (2013) historiquement, le concept d'équilibre en ergothérapie apparaît dans la littérature en 1922 ; c'est Adolph Meyer, un des fondateurs de l'ergothérapie aux États-Unis qui le décrit. Selon Polatajko et al., (2013), l'une des caractéristiques de l'occupation est la dimension temporelle dite du « quand » qui inclut cette notion d'équilibre aussi appelée « agencement idéal » entre les occupations. Rogers, en 1983 cité par Polatajko et al., (2013) inclut l'ergothérapeute au cœur de ce concept et considère qu'un équilibre temporel entre les trois domaines d'occupation : soins personnels, loisirs et repas « est essentiel à la vie saine ». De plus, Caire et al., (2016) citent Wilcock (2006) qui confirme le lien entre l'équilibre occupationnel et la santé : « un déséquilibre dans les activités est potentiellement un facteur de risque pour la santé ». De plus, Polatajko et al., (2013) citent Stadnyk et al., (2010) qui considèrent que le déséquilibre occupationnel va mettre la personne en difficulté pour gérer ses occupations de façon à ce qu'elles soient personnellement enrichissantes. L'équilibre occupationnel est donc reconnu comme un déterminant de la santé, il est prouvé que les personnes avec un bon équilibre occupationnel ont une meilleure perception de leur santé (Dür et al, 2015 ; Wagman & al., 2012). Dans notre problématisation pratique, nous évoquons que le risque de déséquilibre occupationnel de la personne en fin de vie, en raison des symptômes de fin de vie, est susceptible d'influencer de manière négative son état de santé.

Ensuite, certains auteurs vont au-delà de la dimension temporelle en apportant une dimension subjective et individuelle à l'équilibre occupationnel (Martins, 2015, Polatajko et al., 2013 citent Backman, 2001 & Wagman, Hakansson & Jonsson, 2015). Ils considèrent que c'est une organisation personnelle car les personnes vont « consacrer du temps à leurs activités préférées, obligatoires et libres ». Selon Martins (2015), il s'agit d'une notion individuelle, car c'est une perception de la personne sur son équilibre entre ses occupations qui inclut une notion de satisfaction. Selon Backman (2004), cette perception de l'équilibre occupationnel dépend de la culture, des valeurs et des conditions environnementales.

Enfin, Dür et al., (2015) élabore une mesure de l'équilibre occupationnel qui regroupe huit composantes de l'équilibre occupationnel. Nous sélectionnons six critères que nous jugeons

être en relation avec l'équilibre occupationnel d'une personne en fin de vie. Nous retrouvons : « des activités significatives pour l'individu et pour le contexte socioculturel », « l'impact de son propre état de santé sur les activités », « la satisfaction par rapport à la variété des activités », « l'adaptation des activités selon les changements apportés aux conditions de vie » et « des activités destinées aux soins de soi-même et des autres » et l'équilibre comme « déterminant de la santé » (Dür et al., 2015). En somme, ce concept prend en compte les dimensions de l'occupation, l'adaptation de celle-ci, l'environnement social, la dimension temporelle et subjective et la déterminante de santé.

4.2.5. Particularité de l'équilibre occupationnel pour une personne en fin de vie

Malgré la définition proposée par Martins (2015), il n'est pas toujours possible de définir l'équilibre occupationnel comme une participation équilibrée entre les différents domaines d'occupations. Parfois l'équilibre implique majoritairement l'engagement dans des occupations significatives. (Stamm, et al., 2009) De plus, la notion de temps n'est pas définie comme étant forcément égale entre les différentes occupations (Wagman & al., 2015). Selon Westhorp (2003), ce qui importe n'est pas une quantité égale de temps, mais un certain temps sur une base régulière. C'est ce qui apparaît lors de nos lectures et entretiens pour les personnes en fin de vie. En effet, ces personnes s'investissent principalement dans des occupations significatives en raison des symptômes de fin de vie qui induisent un aménagement de leur niveau de participation et de la nature occupationnelle. Selon Westhorp (2003), cet équilibre occupationnel est maintenu ou atteint lorsque les personnes font le choix des occupations dans lesquelles elles s'engagent, déterminent la quantité de temps, d'énergie et de ressources qu'elles consacrent à leurs occupations. Les personnes ont donc un contrôle sur la répartition des capacités (mentales, physiques, sociales, émotionnelles et spirituelles) et des ressources (temps énergie) pour des occupations choisies. De plus, l'équilibre occupationnel est un processus dynamique c'est-à-dire que la perception de son équilibre par la personne oscille entre un état de déséquilibre et d'équilibre occupationnel compte tenu de son état de santé (Tétreault & al., 2017 citent Anaby, Backman & Jarys, 2010). C'est pourquoi, nous retenons le terme du « maintien » de l'équilibre et non pas de « construction » comme nous le précise une ergothérapeute interrogée « En tant qu'ergothérapeute il faut maintenir l'équilibre, mais la construction n'est pas possible » (cf. Annexe 8). Cela inclut une notion de volonté de la part de la personne. L'ergothérapeute va alors assurer un accompagnement auprès de ces personnes afin de favoriser leur équilibre occupationnel.

4.3.L'accompagnement

4.3.1. Accompagner : un concept clé en soins palliatifs

L'accompagnement est un concept que l'on retrouve dans les documents nationaux et les écrits scientifiques relatifs à la fin de vie. Selon Paul (2009) qui cite De Hennezel (2004), « la fin de vie relève d'un devoir d'accompagnement ». « L'accompagnement associé aux soins palliatifs inclut tous les dispositifs liés aux maladies longues ou chroniques, les accompagnements relationnels » (Paul, 2009 cite Chevali, 2005). Il y a dans ce concept d'accompagnement une « idée de continuité ». On retrouve ici une dimension temporelle. L'ANAES (2002) et l'ANESM (2017) précisent que la qualité de l'accompagnement d'une personne en soins palliatifs relève d'une approche globale et individualisée. De plus selon Heslon (2009), l'accompagnement favorise chez la personne « la sollicitation, la mise à jour et la mobilisation des capacités et potentiels personnels. » Il suppose que la personne peut mobiliser seule ses ressources personnelles afin de traverser une situation de transition. Cela peut faire référence à la transition occupationnelle évoquée précédemment pour la personne en fin de vie.

4.3.2. L'accompagnement : une compétence en ergothérapie

L'accompagnement est un concept et une approche pratiquée auprès de personne en fin de vie et apparaît également comme étant une compétence propre de l'ergothérapeute. En effet, dans la compétence 3 du référentiel de compétences, relative à la mise en œuvre d'activités, il est précisé dans le sous-point 6 que l'ergothérapeute met en place des « techniques de guidance et d'accompagnement » (Ministère du Travail, de la Solidarité et de la Fonction publique, 2010). Cela conjugue à la fois la compétence liée à l'activité ou occupation évoquée précédemment et à la démarche d'accompagnement.

4.3.3. Définitions plurielles de l'accompagnement

Selon Paul en 2012, l'accompagnement est un concept polysémique qui ne présente pas une définition précise sur laquelle s'appuyer. Accompagner suppose de « se joindre à quelqu'un, pour aller où il va en même temps que lui » (Paul, 2012). La décision d'accompagnement inclut un contrat entre deux personnes, la demande peut émaner de la personne, mais ce n'est pas obligatoire (Biémar, 2012). L'accompagnement inclut une dimension relationnelle et une idée de mouvement. De plus, une notion de symétrie et de temporalité apparaît dans la précision : « en même temps que lui ». Cela suppose que les deux personnes avancent ensemble dans la même direction. Il s'agit d'un processus non linéaire (Paul, 2002 ; Vial & Caparros-Mencacci, 2007 ; Paul, 2016). L'accompagnement est une relation centrée sur la

personne « qui aide l'accompagné à être le maître d'œuvre de son projet » et « de conserver ou de retrouver un statut d'acteur-auteur face à la maladie » (Anfrie, 2010 ; Biémar, 2012). L'être humain est considéré comme personne, acteur et « auteur de son parcours de vie » (Heslon, 2009 cite Boutinet, Dominicé, 2009). L'accompagnateur, ici l'ergothérapeute accompagne la personne dans son chemin : la fin de vie. Selon Paul (2002), la démarche d'accompagnement fait référence à un « processus dynamisant trois logiques : relationnelle, spatiale et temporelle ».

La relation est horizontale avec une transmission unilatérale (Biémar & Castin, 2012 ; Heslon, 2009). Il s'agit d'« une position active et réactive de deux partenaires qui s'associent au sein d'une relation coopérative pour construire ensemble une solution » qui répond à un problème en partageant des objectifs communs (Paul, 2002 ; Biémar, 2012). Vial et Caparros-Mencacci (2007) orientent leurs travaux d'accompagnement vers les sciences humaines, domaine à relier à notre profession. Selon eux, la personne qui accompagne est « une figure de l'éducateur » qui n'apporte pas de solutions. Elle suscite la réflexion de la personne afin qu'elle prenne ses propres décisions. C'est le cas de l'ergothérapeute pour accompagner la personne en fin de vie vers le maintien de son équilibre occupationnel, l'ergothérapeute va stimuler le processus réflexif afin que la personne décide seule des stratégies personnelles adaptées à sa situation. L'ergothérapeute est alors une personne ressource qui va « promouvoir le changement », mais qui ne fait pas autorité dans le choix. Il ne se présente pas comme le détenteur du savoir (Heslon, 2009 ; Paul, 2012). En effet, la personne veut répondre à ses besoins et ses attentes, elle est dans une dynamique de changement, de développement et possède l'énergie nécessaire pour trouver des solutions (Biémar, 2012). C'est pourquoi, selon Biémar et Castin (2012), il convient de créer un espace à la personne accompagnée afin « qu'elle prenne conscience de ce qu'elle est et de ses potentialités. » Cela suppose que l'ergothérapeute soutienne le développement des ressources de la personne en fin de vie. Le professionnel, ici l'ergothérapeute, peut accompagner la personne en respectant son rythme. Il ne vise pas à « rendre autonome », mais tente plutôt de solliciter son autonomie. (Paul, 2012) Finalement, Anfrie (2010), ergothérapeute, cite la définition de l'accompagnement thérapeutique définie par l'HAS en 2004 comme « une démarche dynamique et participative » de la part du professionnel avec un respect de la personne et « une position de retenue ». Cela inclut une notion de posture d'accompagnement que nous décelons à travers ces diverses références.

4.3.4. L'accompagnement : une posture professionnelle spécifique

L'accompagnement regroupe différentes caractéristiques et notamment la posture d'accompagnement. En effet, une ergothérapeute interrogée inclut cette idée de posture, elle dit « Toute la posture de l'ergothérapeute est active, car nous-même, on doit, sans brusquer le patient, s'adapter à la situation et lui montrer l'adaptabilité nécessaire pour cette situation. On ne peut rester en statique, car dans sa situation il doit être dans la dynamique et le maintien » (cf. Annexe 8). Nous remarquons que cette posture est dynamique et inclut une notion d'ajustement et d'adaptation.

Selon Paul (2016), la posture est centrale dans l'accompagnement, car elle oriente la relation d'accompagnement. Paul en 2012, considère que lors de la démarche d'accompagnement, c'est le professionnel qui accompagne la personne et qui décide de la posture qu'il adopte. Blaevoet (2006) cite Paul (2004) qui considère qu'il s'agit d'une décision éthique. Cette posture inclut une notion d'adaptation et d'ajustement à la situation singulière de la personne. Elle fait écho aux valeurs personnelles de l'ergothérapeute qui s'investit alors personnellement dans cet accompagnement (Blaevoet, 2006 cite Paul, 2004). La posture est liée au contexte car c'est « une manière d'être en relation à autrui dans un espace et à un moment donné ». Selon Paul (2016), elle doit être différenciée du positionnement. Il s'agit d'une intention qui inclut la volonté du professionnel d'instaurer cette posture spécifique à chaque situation. Celle-ci est majoritairement inconsciente, car elle correspond à « ce qui est engagé dans la relation à l'autre ». Cette posture intègre l'identité professionnelle et les expériences des personnes mais aussi une dimension relationnelle et situationnelle. C'est un processus avec un ajustement de la part du professionnel à chaque contexte et situation unique. Cette posture intègre « une présence active » avec une écoute, une formulation. Il s'agit d'être à la fois dans la relation en étant un « acteur impliqué » et en dehors, en étant « un observateur distancé ». Cela permet d'ajuster sa posture en étant dans « une éthique réflexive et critique » à la fois dans le temps de la relation et en dehors en ayant un retour critique sur notre posture. L'ajustement fait référence « à la phase d'alignement » des éléments de la réalité perçue en interaction avec l'environnement qui permet de modifier ou non la posture (Paul, 2016).

Selon Paul(2016), les enjeux de la posture sont présents entre la commande et la demande. Il ne s'agit pas d'imposer et de convaincre la personne à une certaine orientation, mais d'être dans la relation présente. Le professionnel qui accompagne, ici l'ergothérapeute, va analyser

la situation, identifier les ressources et l'évolution de la situation en ajustant sa posture aux besoins de la personne en fin de vie.

Selon Biémar (2012), la posture d'accompagnement correspond à « des attitudes de base » qui permettent d'adopter « une posture tierce auprès de l'accompagné ; respecter une déontologie, accepter sa fragilité, être au service d'un projet qui ne nous appartient pas, être patient, être flexible, être congruent, accepter l'incertitude, donner une place à l'accompagné, avoir le souci de le rendre autonome et faire confiance ». Cependant selon Paul (2016), la posture n'est pas unique, elle mêle plusieurs attitudes. Elle inclut l'accueil, la compréhension, l'engagement, l'écoute, le regard. Elle s'inscrit donc dans un processus interne et externe.

Cette posture inclut différentes attitudes et mobilise des valeurs chez le professionnel lui permettant d'accompagner la personne dans son projet, sans faire à sa place (Paul, 2002). Cela distingue l'accompagnement du guidage ou de l'aide. L'accompagnateur, ici l'ergothérapeute est donc dans une posture non directive, il chemine avec la personne en fin de vie et ne lui impose rien, il n'y a pas de but prédéfini (Anfrue, 2010). Selon Paul (2016), ces postures décrites précédemment sont propres aux professionnels qui accompagnent, mais sont transférables à la personne accompagnée pour qu'elle soit également dans l'écoute et la réflexivité. Il s'agit alors d'un enrichissement mutuel. Dans notre cas, il s'agit d'une réflexion partagée entre l'ergothérapeute et la personne en fin de vie autour de ses occupations.

4.3.5. Des postures d'accompagnement imbriquées

Selon Paul (2012 ; 2016), le professionnel navigue entre différentes postures, à savoir six qui sont interconnectés : une posture d'éthique, de non-savoir, de dialogue, une posture d'écoute, une posture tierce et enfin une posture émancipatrice.

La posture éthique suppose de ne pas avoir une posture préétablie, mais singulière à chaque situation. Nous pouvons relier cette posture à celle de l'ergothérapeute auprès de la personne en fin de vie qui individualise sa relation thérapeutique selon la personne et ses attentes.

La posture de non-savoir inclut le fait de se distancier de ses savoirs théoriques afin de construire des savoirs partagés avec la personne qui émane du dialogue. Il s'agit de prendre le temps de découvrir la personne, de ne pas se positionner comme le détenteur unique de savoir, mais de faire participer la personne via des questionnements qui nourrissent le dialogue. La posture de non-savoir ne suppose pas d'éluder ses connaissances professionnelles, mais de privilégier la relation pour co-construire ensemble. En effet, la personne en fin de vie a des connaissances sur ses conditions de vie actuelles, le niveau de participation dans ses

occupations, ses ressources et ses limitations, que l'ergothérapeute doit prendre en considération.

La posture de dialogue inclut un échange mutuel entre deux personnes dans une symétrie relationnelle aussi appelée relation horizontale. La posture tierce suppose de ne pas « s'interposer entre la personne et sa situation ». Cette posture tierce permet de créer un espace de relation. « Le tiers est un séparateur, un instaurateur d'espaces, d'intervalles, de distance » (Paul, 2012). La posture émancipatrice suppose une interaction entre deux personnes qui permet de co-construire sans négliger les compétences de l'un ou de l'autre, mais de susciter la liberté d'expression des deux partis.

Enfin, la posture d'écoute au-delà de l'attention portée aux propos de la personne comprend le fait d' « interagir, répondre, solliciter, dynamiser un questionnement » chez la personne pour susciter la réflexion de son côté. Il s'agit d'un processus « de conception partagée du sens » incluant d'être « impliqué dans la relation » tout en étant « distant ». Cette posture est aussi une technique qui permet d'accompagner le cheminement de la personne. Cela est au centre de notre problématisation pratique, car l'ergothérapeute peut accompagner la personne dans son cheminement : la fin de vie notamment autour de ses occupations. Il accompagne la personne afin qu'elle trouve ses propres stratégies pour réaliser et réorganiser ses occupations afin d'atteindre son équilibre occupationnel.

4.3.6. La posture d'écoute et l'écoute active

Selon Paul (2016), « l'écoute est avant tout une posture ». Celle-ci suppose de « soutenir le lien réflexif d'une personne à sa situation ». L'ergothérapeute en adoptant une posture d'écoute fait appel à une technique d'écoute active définie par Rogers (Paul, 2016). Elle se manifeste par « un comportement interactif qui suscite du questionnement et de la réflexion sur une situation ». Cette écoute comprend « une dynamique interactive, de la réflexivité, de la distanciation, de la délibération et privilégie le retour de la personne sur ce qu'elle dit ». Le questionnement permet à la personne de s'interroger sur sa « manière d'être, de dire et de faire ». C'est le cas de l'ergothérapeute qui tente de solliciter la personne afin qu'elle trouve elle-même ses stratégies personnelles pour poursuivre ses occupations. La posture d'écoute active inclut également la reformulation qui permet de confirmer que l'on a bien compris le contenu du discours de la personne, de confirmer notre écoute et de coopérer avec elle sur les objectifs partagés dans cet accompagnement.

5. Synthèse de la problématique théorique et reformulation de la question centrale

La recherche et l'étude des théories permettent de préciser ou de conserver certains termes de notre problématique pratique. Tout d'abord, comme le précisent les articles scientifiques et le confirme une ergothérapeute interrogée, nous ne pouvons pas parler de « construction » de l'équilibre occupationnel, car il s'agit d'un processus dynamique. Nous conservons donc le terme de « maintien » de l'équilibre occupationnel dans notre question. D'autre part, nous remarquons que l'accompagnement est un concept vaste qui prend en considération différents critères et dimensions (Paul, 2016). À travers cet accompagnement, nous nous centrons sur la posture d'accompagnement évoquée par les ergothérapeutes interrogés. Celle-ci inclut différentes postures intimement liées qui vont conduire la relation et donc l'accompagnement. La ou les postures sont choisies par l'ergothérapeute. Il individualise son accompagnement auprès de la personne en fin de vie et adapte sa posture. C'est pourquoi nous modifions dans notre problématique pratique : « l'accompagnement » par « la posture d'accompagnement » afin de cibler un axe d'étude. Cela nous permet d'orienter l'étude de notre sujet sur la posture d'accompagnement. La question théorisée est la suivante : En quoi, la posture d'accompagnement de l'ergothérapeute favorise le maintien de l'équilibre occupationnel de la personne en fin de vie ?

6. Formulation de l'hypothèse

Selon Dépelteau (2010), le choix de la théorie permet de reformuler la question centrale et de construire une hypothèse. Il s'agit d'« une réponse provisoire à la question de départ qui est issue de la théorie dans une démarche hypothético-déductive. » Elle est confirmée ou infirmée grâce à l'opérationnalisation du cadre théorique. Pour que cette hypothèse soit valide, elle doit se composer de variables. Nous proposons deux hypothèses suite à nos théorisations : Les différentes postures d'accompagnement que l'ergothérapeute adopte favorisent le maintien de l'équilibre occupationnel de la personne en fin de vie. La seconde hypothèse : La posture d'écoute de l'ergothérapeute favorise le maintien de l'équilibre occupationnel de la personne en fin de vie. Nous choisissons la seconde hypothèse qui oriente notre expérimentation sur la posture d'écoute de l'ergothérapeute. Nous sélectionnons cette hypothèse pour deux raisons : tout d'abord, il s'agit d'une hypothèse ciblée sur une des postures particulières d'accompagnement. Cela permet une expérimentation plus spécifique, mais aussi plus rapide à réaliser au vu des contraintes temporelles imposées. De plus, cette posture d'écoute semble être importante lors de l'accompagnement de la personne en fin de vie avec laquelle il semble nécessaire d'écouter, de verbaliser et d'échanger pour co-construire. Par ailleurs, cette posture

d'écoute inclut une dimension de questionnement par laquelle l'ergothérapeute suscite la réflexion de la personne en fin de vie afin qu'elle trouve ses propres solutions dans la visée du maintien de son équilibre occupationnel. Selon Dépelteau (2010), cette hypothèse est dite bivariée, car elle comprend deux variables : la variable dépendante « l'équilibre occupationnel » est l'effet, elle varie à l'insu de la variable indépendante : « la posture d'écoute de l'ergothérapeute ». C'est la cause qui fait varier la variable dépendante.

7. Préviation d'un dispositif de recherche - Expérimentation

Selon Dépelteau (2010) et Tétreault (2014), en démarche de recherche, il convient de choisir une méthodologie de recherche et de construire un outil avant de collecter les données. Par la suite, le chercheur définit une population mère, un échantillonnage ainsi qu'une technique d'échantillonnage afin de réaliser un recueil auprès de professionnels. Ces données respectent la démarche hypothético-déductive et permettent d'apporter une valeur scientifique à ce travail. L'objectif étant de répondre à l'hypothèse précédemment énoncée. Nous présentons la procédure utilisée en détail afin de permettre à un autre chercheur de la reproduire.

7.1. Population mère, échantillon et technique d'échantillonnage

7.1.1. Choix de la population mère et de l'échantillon

Tout d'abord, nous sélectionnons notre population mère. Il s'agit des participants à interroger « qui ont des caractéristiques précises en relation avec les objectifs de l'étude » (Dépelteau, 2010). Leurs réponses nous permettent de valider ou de réfuter l'hypothèse. Suite à la loi Jardé du 9 mai 2017 modifiant certaines dispositions réglementaires relatives aux recherches impliquant la personne humaine (JORF, 2017), nous faisons le choix de ne pas interroger de personnes en fin de vie à domicile pour questionner leur équilibre occupationnel. C'est pourquoi nous sélectionnons comme population mère : des ergothérapeutes exerçant auprès de personnes adultes et âgées en fin de vie. Au sein de cette population mère, nous sélectionnons un échantillon, c'est-à-dire une partie de cette population, à savoir des ergothérapeutes qui interviennent auprès de ces personnes dans leur lieu de vie. Nous partons du présupposé que tout ergothérapeute s'inscrit dans une posture d'écoute, c'est pourquoi il ne s'agit pas d'un élément que nous questionnons lors de la pré-sélection des participants. Nous définissons et justifions le choix de critères de sélection afin de délimiter notre échantillonnage (cf. Annexe 9). Les critères d'inclusions sont les suivants : des ergothérapeutes francophones diplômés d'état, des ergothérapeutes intervenant auprès de personnes adultes ou âgées en fin de vie/relevant de soins palliatifs, des ergothérapeutes qui disposent d'un temps plein ou d'un

temps partiel dans le cadre de leurs missions auprès de ces personnes et des ergothérapeutes qui interviennent dans leur lieu de vie. Nous précisons quatre critères d'exclusion : des professionnels de santé qui ne sont pas ergothérapeutes diplômés d'état, des ergothérapeutes anglophones, des ergothérapeutes qui exercent auprès d'enfants et d'adolescents en soins palliatifs et enfin des ergothérapeutes qui n'interviennent pas dans leur exercice professionnel au domicile ou dans le lieu de vie de ces personnes. Le nombre désiré de participants pour notre recherche est de cinq ergothérapeutes en raison des contraintes temporelles dont nous disposons. Un nombre impair de participants est volontairement choisi afin de ne pas être dans une situation complexe pour analyser les données en cas d'équité des réponses.

7.1.2. Choix et argumentation de la technique d'échantillonnage

Selon Dépelteau (2010), la technique d'échantillonnage correspond aux opérations permettant la sélection de l'échantillon. Il existe deux techniques d'échantillonnage : la technique probabiliste et non probabiliste. Nous sélectionnons la technique non probabiliste dans laquelle la sélection n'est pas due au hasard, c'est-à-dire que chaque élément de la population n'a pas une chance égale d'être choisie comme dans la technique probabiliste, basée sur le calcul. Nous choisissons cette technique au regard des contraintes temporelles, car celle-ci est utilisée en sciences humaines pour des recherches qualitatives, par manque de temps et de ressources limitées. Cependant, nous savons que cette technique présente un risque d'être moins représentative de la population mère. Selon Dépelteau (2010), il existe cinq techniques d'échantillonnage non probabilistes. Nous sélectionnons deux types de techniques compte tenu des contraintes temporelles dont nous disposons et des ressources actuelles : l'échantillon « boule de neige » et l'échantillon de volontaires.

7.1.2.1.L'échantillon « boule de neige »

Pour constituer cet échantillon, nous sollicitons des professionnels choisis rigoureusement afin qu'ils nous transmettent des contacts d'ergothérapeutes en lien avec nos critères de sélection. Ces derniers peuvent à leur tour, solliciter leur réseau. Après consultation de la liste présente sur l'ANFE, nous envoyons 25 mails aux Instituts de Formation en Ergothérapie (IFE) de France afin de demander aux directeurs de nous transmettre les coordonnées des ergothérapeutes dans leur région répondant à nos critères de sélection. Puisque nous réalisons notre dernier stage dans la région Limousin et que nous privilégions une méthode qualitative de recherche, nous sélectionnons en priorité les coordonnées transmises par le directeur de l'IFE de Limoges. Nous envoyons 24 mails afin d'effectuer une pré-enquête pour sélectionner de préférence des ergothérapeutes qui interviennent à domicile. En effet, l'enjeu du dernier

plan d'accompagnement de personnes en soins palliatifs s'inscrit au domicile de la personne (HAS, 2016). Nous obtenons 9 réponses positives, 3 réponses négatives et 12 absences de réponses. Parmi les 9 réponses positives, après pré-enquête, aucun ergothérapeute ne répond à l'ensemble de nos critères de sélection.

7.1.2.2.L'échantillon de volontaires

Selon Dépelteau (2010), l'échantillon de volontaires se construit par un appel aux volontaires. Pour ce faire, nous publions une annonce sur quatre groupes d'ergothérapeutes accessibles sur le réseau social Facebook et deux groupes pluridisciplinaires relatifs aux soins palliatifs. Grâce à cette technique, nous récoltons 23 réponses d'ergothérapeutes volontaires. Puisque l'échantillonnage était suffisamment large, nous l'affinons au moyen d'une pré-enquête. Pour cela, nous rédigeons un message à ces 23 ergothérapeutes pour vérifier la validation à l'ensemble de nos critères. Nous priorisons l'exercice à domicile. Sur 23 messages, deux réponses correspondent à l'ensemble de nos critères: un ergothérapeute intervenant à 30% en HAD et l'autre dans un SSIAD, une HAD et un EHPAD en France. Par ailleurs, puisque notre travail est centré sur l'équilibre occupationnel de personnes en fin de vie, concept issu de la théorie des sciences de l'occupation, nous consultons le document relatif au colloque de Lausanne sur cette thématique (EESP, 2017). À la fin du document apparaît la liste des mails des ergothérapeutes présents à ce colloque. Nous faisons initialement une pré-sélection via internet en analysant ces adresses dans lesquelles apparaît parfois le nom des institutions ou associations dans lesquelles les ergothérapeutes exercent. Nous envoyons 17 mails et obtenons 9 réponses. Parmi ces réponses, 2 ergothérapeutes suisse répondent à l'ensemble de nos critères et acceptent d'effectuer un entretien. Afin de proposer un travail de recherche reproductible, nous présentons les messages individualisés diffusés aux participants (cf. Annexe 10). De plus, nous comptons trois semaines après la diffusion des messages afin de sélectionner les personnes. Cela permet d'affiner la sélection et de gérer notre temps pour constituer notre échantillonnage, fixer l'heure et la date de l'enquête. Finalement, c'est uniquement par la technique d'échantillon de volontaires que nous constituons la liste des ergothérapeutes intéressés pour répondre à notre expérimentation.

7.2. Choix et argumentation de la méthode et de l'outil

7.2.1. Choix de la méthode

L'expérimentation est conduite selon une méthode clinique afin de récolter des savoirs auprès des ergothérapeutes. Selon Eymard (2003), cette méthode basée sur l'écoute s'intéresse à un être singulier et à la particularité de son discours. C'est le cas de notre étude, car nous nous

interrogeons sur des données qualitatives et subjectives telles que la posture d'écoute de l'ergothérapeute et l'équilibre occupationnel de la personne en fin de vie. Nous sélectionnons la méthode de l'enquête notamment au moyen d'un entretien avec des ergothérapeutes.

7.2.2. Choix de l'outil de recueil de données

L'outil choisi est l'entretien. Selon Tétreault et al., (2014), l'entretien fait appel à l'expérience de la personne et dans notre cas, l'expérience professionnelle de l'ergothérapeute auprès d'une personne en fin de vie est recherchée. L'entretien permet d'explorer « la réalité perçue par la personne » et « sa compréhension de ce qu'il vit » (Tétreault et al., 2014). Il fait appel aux processus internes et aux ressources implicites. Cela fait écho à la posture d'écoute lors de l'accompagnement de l'ergothérapeute ; posture implicite. L'entretien est choisi pour récolter des données qualitatives auprès des ergothérapeutes. Dans le cadre de notre recherche, nous choisissons la forme semi-directive d'entretien. Selon Tétreault et al., (2014), cet intermédiaire entre l'entretien de type directif et non directif est utilisé pour des recherches qualitatives correspondant à notre recherche. Cette forme d'entretien permet de laisser un espace d'expression à l'ergothérapeute sans le restreindre à des questions fermées. Nous nous orientons vers des entretiens individuels, d'une part pour recueillir l'expérience personnelle de l'ergothérapeute, d'autre part car notre sujet et les questions posées sont assez personnels et font référence à l'intimité et aux savoirs incorporés de la personne. En effet, un entretien de groupe avec plusieurs ergothérapeutes peut constituer un biais méthodologique, car les ergothérapeutes disposent d'un espace d'expression réduit. De plus, cela peut retirer la subjectivité et l'individualité du discours recherché. Nous écartons l'outil type questionnaire qui permet davantage un recueil de données de manière indirecte. Grâce à l'entretien, nous souhaitons recueillir des données de manière directe et nous baser sur l'observation de la personne, qualité indispensable selon Tétreault et al., (2014) dans l'entretien. De plus, à la différence du questionnaire, l'entretien permet de reformuler nos questions en cas d'incompréhension par la personne et de recueillir des informations supplémentaires.

7.2.3. Confrontation de méthodes d'entretien

Concernant l'entretien, nous analysons deux types d'entretien respectant une méthode clinique (cf. Annexe 11) : l'entretien d'explicitation et l'entretien basé sur la méthode de l'instruction au sosie ; deux entretiens basés sur l'action du professionnel (Saujat, 2005, Vermersch, 2011). Nous sélectionnons l'entretien d'explicitation défini selon Vermersch (2011) qui correspond mieux à notre étude car il est davantage lié à l'activité réelle de l'ergothérapeute. Cela nous intéresse pour connaître la pratique actuelle des ergothérapeutes

auprès des personnes en fin de vie. Cet entretien se centre sur l'ergothérapeute et son expérience personnelle à la fois cognitive, sensorielle et corporelle liée à une situation vécue auprès de personne en fin de vie. L'ergothérapeute doit formuler ses réponses à la première personne du singulier. Cela permet de le questionner sur son accompagnement actuel ou passé avec une personne en fin de vie et de connaître plus en détail le déroulement de son intervention. Or, cette verbalisation est difficile pour la personne, car elle fait appel à une intervention inconsciente de sa part. C'est la part implicite de la réalisation de son intervention que l'on recherche qui fait référence à la posture d'écoute, parfois inconsciente. Cet entretien n'inclut pas uniquement la verbalisation, car l'observation est aussi importante dans ce contexte.

7.3. L'entretien

7.3.1. Construction des matrices théoriques

La construction de l'entretien suppose de s'appuyer sur les variables énoncées dans notre hypothèse : l'équilibre occupationnel et la posture d'écoute. De fait, nous réalisons une matrice théorique sous forme de tableau pour chaque variable (cf. Annexe 12, 13). Selon Dépelteau (2010), il s'agit d'opérationnaliser le cadre théorique c'est-à-dire de traduire en données observables les éléments de l'hypothèse pour vérifier les concepts abstraits de la théorie par l'observation. Afin d'opérationnaliser la théorie, chaque variable est divisée en critères, eux-mêmes scindés en indicateurs. Les indicateurs « sont des manifestations objectivement repérables et mesurables des dimensions du concept » (Dépelteau, 2010). Par exemple, la variable dépendante : « l'équilibre occupationnel » présente un critère qui est « la participation active » et l'un des indicateurs correspondants est « la personne participe au choix de ses activités ». Grâce à cet indicateur, nous vérifions de manière réelle sur le terrain, si l'indicateur est présent ou non dans le discours de l'ergothérapeute.

7.3.2. Construction et particularités de l'entretien

Selon Tétreault et al., (2014), l'entretien permet à la personne interrogée de « contribuer à l'avancement des connaissances sur un sujet précis ». Il s'agit d'un entretien interactif et intrusif, mais non déstabilisant pour la personne. Il doit avoir une apparence spontanée et naturelle. Ces caractéristiques permettent de conduire un entretien de qualité et d'élaborer des questions précises, mais à la fois suffisamment larges pour permettre à la personne de s'exprimer. Selon Tétreault et al., (2014), l'entretien comporte trois parties : l'introduction et les considérations éthiques, les questions en lien avec la thématique et enfin la conclusion. Nous réalisons un guide d'entretien qui recense ces différentes parties (cf. Annexe 14). En

parallèle, pour respecter la partie relative aux considérations éthiques, nous construisons un formulaire à l'aide du guide d'entretien conçu par Tétreault et al., 2014. Il regroupe une autorisation de consentement éclairé, une autorisation pour l'enregistrement de l'entretien et l'exploitation des données de manière anonyme. Ce document est à remplir conjointement par les participants et le porteur de l'étude (cf. Annexe 15).

7.3.3. Explication des questions de l'entretien

Pour construire les questions de l'entretien, nous nous appuyons sur les matrices théoriques. Une question peut faire référence à l'une ou bien aux deux variables. La question peut solliciter une seule variable et plusieurs critères ou indicateurs, c'est ce que nous précisons dans la grille d'entretien, partie 2 (cf. Annexe 14). Pour exemple, la question 5 : « De quelle manière la personne s'adapte afin de continuer à réaliser certaines de ses activités qui ont du sens pour elle malgré sa maladie ? », une seule variable est sollicitée : l'équilibre occupationnel. Plusieurs critères sont référencés : « la dynamique de changement » et « l'adaptation des activités ». En effet, il s'agit de savoir si la personne en fin de vie modifie la nature de ses activités ou bien adapte son niveau de participation en fonction de son état de santé journalier en effectuant des pauses durant son activité ou sur la journée. Pour la question 7 : « Et vous en tant qu'ergothérapeute, lorsque la personne rencontre des difficultés à réaliser ses activités compte tenu des symptômes de fin de vie (fatigue, douleur), comment faites-vous pour l'accompagner afin qu'elle poursuive ses activités ? » nous croisons les deux variables : l'équilibre occupationnel et la posture d'écoute. Tout d'abord, nous sollicitons le concept d'équilibre occupationnel avec les critères de « dynamique de changement », d'« adaptations des activités » et de « participation active » puis le concept de posture d'écoute avec les critères de « questionnement et réflexivité » et d'« ajustement de la posture ». En effet, il s'agit de savoir si l'ergothérapeute suscite la réflexion et le cheminement de la personne afin qu'elle trouve d'elle-même ses propres solutions et moyens d'adaptation afin de poursuivre ses activités. Il s'agit de voir si un espace d'écoute favorise la participation et l'adaptation personnelle des occupations par la personne visant le maintien de son équilibre occupationnel.

7.4. Création du dispositif de recherche

7.4.1. Validation de l'outil

Avant de commencer l'expérimentation, nous effectuons un pré-test auprès de cinq personnes : notre maître de mémoire, une ergothérapeute diplômée et trois étudiants de notre promotion. Il s'agit d'un entraînement à la conduite de notre futur entretien, indispensable en démarche de recherche afin de vérifier si les questions sont assez larges, mais explicites. Cela

nous permet de modifier la formulation de nos questions, notamment la question inaugurale et d'ajouter des questions de relance qui permettent à la personne de développer davantage son idée (Eymard, 2003 ; Tétreault, 2014).

7.4.2. Contexte, consignes et matériel requis

Nous réalisons quatre entretiens, deux auprès d'ergothérapeutes exerçant en Suisse et deux en France intervenant à domicile. Avant chaque entretien, les ergothérapeutes confirment leur consentement de manière verbale puis nous transmettent le formulaire de consentement par mail (cf. Annexe 16, 17, 18, 19). Les entretiens d'une durée d'environ 20 minutes sont réalisés par téléphone et via une application internationale gratuite : « WhatsApp » pour les ergothérapeutes Suisse afin de limiter les frais forfaitaires. Nous demandons la réalisation de l'entretien dans un environnement calme. Lors de l'entretien, nous utilisons un téléphone portable et un ordinateur avec le guide d'entretien et la fonction « enregistreur vocal ». Cela nous permet d'archiver la conversation et d'éviter la prise de note afin d'être pleinement dans l'écoute de l'ergothérapeute (Eymard, 2003). Nous choisissons volontairement d'utiliser le terme « d'activité » plutôt que d'« occupation » dans nos questions, car nous savons d'après le développement théorique qu'il s'agit à ce jour d'un langage commun pour les ergothérapeutes francophones. Par ailleurs, en guise de précautions pour éviter les biais méthodologiques, nous respectons les questions du guide élaborées au préalable afin que chaque ergothérapeute ait le même espace d'expression.

7.4.3. Difficultés rencontrées

La principale difficulté est la réalisation d'entretiens en présentiel. Pour des raisons d'éloignement géographique, de refus ou d'impossibilité pour certains ergothérapeutes d'effectuer un entretien via des outils d'enregistrement visuels, les entretiens sont réalisés par téléphone. Cela empêche l'analyse des attitudes des ergothérapeutes ou de signes non verbaux qui enrichissent le discours et respectent la méthode de l'entretien d'explicitation. Or, selon Tétreault et al., (2014) qui citent Sturges et Hanrahan (2004), ces deux formes d'entretiens : visuels et téléphoniques produisent des résultats semblables sans en altérer la qualité. De plus, il s'agit d'« une méthode efficace, économique et attrayante en recherche qualitative. »

7.4.4. Présentation de la méthode de catégorisation et de codage des données

Tétreault et al., (2014) citent Strauss et Corbin (2004) qui énoncent que suite à l'entretien, la retranscription intégrale doit être effectuée, mot à mot et sans interprétation (Gatto & Ravestain, 2008). Quatre verbatim sont retranscrits (cf. Annexe 20, 21, 22, 23).

Par la suite il est recommandé d'entreprendre l'analyse de contenu, méthode d'analyse qualitative d'entretiens balancée entre l'objectivité et la subjectivité (Gatto & Ravestein, 2008 ; Wanlin, 2007). Elle se décompose en trois parties chronologiques : « la pré-analyse, l'exploitation du matériel et le traitement des résultats, l'inférence et l'interprétation. » La première étape dite de pré-analyse suppose de réaliser une lecture flottante des transcriptions afin de s'imprégner des données pour « bien saisir leur message apparent » (Wanlin, 2007 cite Savoie-Zajc, 2000). La deuxième étape concerne l'exploitation du matériel qui inclut l'action de catégorisation et de codage des données. La catégorisation est une « opération de classification d'éléments constitutifs d'un ensemble par différenciation puis regroupement par genre d'après des critères préalablement définis » (Bardin, 1997). Nous effectuons cette catégorisation au regard de notre matrice théorique. Suite à la lecture flottante de chaque entretien, nous associons un extrait du discours à chaque critère et indicateur correspondant. Une couleur permet de catégoriser chaque critère. Un tableau regroupe la catégorisation des données et une synthèse du contenu pour la variable dépendante (cf. Annexe 24) et indépendante (cf. Annexe 25). Dans le même tableau, le codage apparaît. Il s'effectue selon un modèle fermé c'est-à-dire en fonction de notre cadre théorique. « Le codage signifie d'associer un sens aux mots de la personne interrogée » (Tétreault & al., 2014). Nous codons « 1 » si l'ergothérapeute valide l'indicateur dans son discours, « 0 » s'il l'infirme ou s'il ne l'exprime pas et « 0.5 » si l'ergothérapeute dans le même discours valide et infirme ce critère.

8. Résultats et analyse des données

8.1. Présentation des résultats

Après le codage, nous réalisons la troisième étape de l'analyse de contenu : le traitement, l'interprétation et l'inférence des données. Ainsi, « les données brutes sont traitées de manière à être significatives et valides » (Tétreault & al., 2014 ; Wanlin, 2007). Avant de commencer l'analyse, nous rappelons l'hypothèse : « La posture d'écoute en ergothérapie favorise le maintien de l'équilibre occupationnel de la personne en fin de vie à domicile. » Dans un premier temps, nous présentons les résultats du contenu des quatre entretiens sans les analyser afin de faire ressortir les éléments significatifs ou non. Puis, nous faisons une analyse de la variable indépendante et dépendante en relation avec le codage. Un tableau par variable regroupe le codage par indicateurs et par critères. Nous précisons les critères du codage et les conditions de validation de chaque variable en annexe. Par ailleurs, nous procédons à un relevé d'occurrences pour chaque variable distincte à chaque fois que le code « 1 » apparaît. Le relevé d'occurrences recense le nombre de fois qu'un indicateur et critère est cité dans les

entretiens. À l'aide d'un diagramme, nous faisons ressortir le ou les critères les plus souvent énoncés. Or, étant donné qu'un critère dispose d'un ou plusieurs indicateurs, nous précisons également l'indicateur ayant le relevé d'occurrences le plus important. Nous procédons de la sorte pour la variable dépendante et indépendante. Cela permet de mettre en avant des données quantitatives qui, selon Bardin (1997), peuvent être proposées dans le cadre d'une analyse qualitative. Enfin, une synthèse critique au regard du cadre pratique et théorique est exposée.

8.2. Synthèse des entretiens

Suite à la catégorisation, une synthèse du contenu des quatre entretiens par critère pour chaque variable est proposée (cf. Annexe 26). Tous les ergothérapeutes s'accordent à dire que les personnes en fin de vie privilégient des occupations significatives qu'elles partagent avec l'entourage, de préférence dans leur lieu de vie. Chaque personne participe de manière active dans le choix et la modification de ses occupations avec le soutien des ergothérapeutes. Deux d'entre eux expriment clairement solliciter la personne par des questionnements afin de susciter leur réflexion quant à leurs occupations. Tous disent susciter le cheminement des personnes en fin de vie. La majorité des ergothérapeutes affirment que les personnes adaptent leur niveau de participation au moyen de stratégies matérielles, humaines et temporelles, notamment par des temps de pauses sur la journée et des gradations d'activités. Ils précisent aussi que certaines personnes modifient volontairement la nature de leurs occupations. Ces modifications leur permettent de préserver leur énergie pour des occupations significatives. De plus, le soutien et le conseil des ergothérapeutes semblent participer à la réorganisation des occupations et à la stimulation du sentiment de compétence chez ces personnes en fin de vie. Chaque ergothérapeute semble s'inscrire dans une écoute active en privilégiant un échange individualisé et un respect des choix de fin de vie de la personne. De plus, l'un d'eux ajoute une notion de temps d'écoute individualisée nécessaire à l'accompagnement. Si les ergothérapeutes n'évoquent pas adopter une posture particulière pour accompagner une personne en fin de vie, ils affirment adapter leur posture selon l'état de santé et la problématique de chacun. A contrario, la dimension temporelle et la satisfaction de la personne ne semblent pas être des éléments significatifs, car très peu valident ces critères dans leur discours.

8.3. Analyse de la variable indépendante

La variable indépendante est : « la posture d'écoute en ergothérapie ». Le codage des données met en avant que tous les critères sont validés pour les quatre entretiens (cf. Annexe 27). Seul un ergothérapeute valide en totalité les 8 indicateurs de cette variable dans son discours, pour les autres il manque un ou deux indicateurs. Si nous décomposons la variable, nous nous apercevons que seul le critère : « processus d'interaction » est validé en totalité par tous les ergothérapeutes. Pour tous, il semble primordial de solliciter les techniques de communication et de respecter les choix de la personne.

Concernant les indicateurs, trois indicateurs ne sont pas toujours énoncés : en premier lieu il s'agit de la « posture particulière ». Pour trois d'entre eux, il ne semble pas essentiel d'adopter une posture particulière avec une personne en fin de vie. Un seul des ergothérapeutes dit ajouter une dimension particulière, davantage empathique et distanciée. D'autre part, l'indicateur relatif au questionnement est infirmé par un ergothérapeute tout comme l'indicateur d'écoute des besoins de la personne. Nous pouvons cependant rattacher ces omissions à la nature subjective des discours. Les ergothérapeutes doivent faire appel à leur processus interne et n'expriment pas forcément clairement leurs actions lors de leur intervention auprès de personne en fin de vie. Le codage de la variable indépendante démontre que celle-ci est validée avec 27 indicateurs sur 32 ce qui correspond à 84%.

Puis, un diagramme en barres présente la somme des occurrences par critères afin de mettre en exergue le ou les critères les plus souvent énoncés (cf. Annexe 28). Il s'agit des critères « questionnements et réflexivité » et « écoute active », respectivement avec 22 et 21 occurrences pour les quatre entretiens. Cela démontre que l'écoute active semble être au cœur de l'accompagnement des ergothérapeutes interrogés, sollicitant davantage le questionnement et la réflexivité des personnes qu'ils accompagnent. Or, afin d'approfondir cet axe, nous précisons l'indicateur central pour ces deux critères en termes d'occurrence (cf. Annexe 29). Pour le critère « écoute active », l'indicateur majoritaire est la « réponse aux attentes des activités de la personne » avec 14 occurrences. En effet, cela favorise la mise en place d'un accompagnement adapté à la personne dans l'objectif de maintenir son équilibre occupationnel. Concernant le critère « questionnements et réflexivité », l'indicateur premier est de « susciter le cheminement de la personne dans des occupations actuelles/nouvelles » avec 12 occurrences. Cela rejoint l'axe théorique développé supposant que cet accompagnement s'oriente vers le cheminement et la réorganisation des occupations. Finalement, tous les indicateurs semblent apparaître dans le discours des ergothérapeutes.

8.4. Analyse de la variable dépendante

La variable dépendante est : « l'équilibre occupationnel d'une personne en fin de vie ». Afin d'analyser les données, nous procédons de la même manière que pour la variable indépendante. Le codage des données démontre que 8 critères sur 10 sont validés pour cette variable (cf. Annexe 30). Les deux critères non validés sont « la dimension temporelle » et « la satisfaction ». De plus, aucun des ergothérapeutes n'exprime l'ensemble des critères de l'équilibre occupationnel dans son discours. Le seul qui s'en rapproche obtient 15.5 points de codage sur 19 indicateurs. Les deux critères qui sont validés par tous les ergothérapeutes sont « l'équilibre entre les activités significantes » et « la dimension sociale ». Chacun s'accorde à dire que la personne en fin de vie privilégie des activités significantes et les partagent avec son entourage. Ce sont les deux éléments significatifs qui semblent être prioritaires dans leur équilibre occupationnel. Le codage de la variable dépendante pour les quatre entretiens est de 55.5/76 ce qui indique que 73% de celle-ci est validée.

Concernant le relevé d'occurrences, les critères de « participation active » et « d'adaptation des activités » avec respectivement un relevé de 22 et 19 occurrences sont significatifs à travers les quatre entretiens (cf. Annexe 31). Il s'agit des éléments majeurs qui ressortent de notre problématisation théorique avec la mise en avant de la participation de la personne en fin de vie à travers le choix et la modification de ses occupations et de l'adaptation de celles-ci selon son niveau de santé journalier. Concernant le critère de « participation active », deux indicateurs apparaissent respectivement le plus souvent avec 8 occurrences : la personne « peut réaliser ses activités » et « participe au choix de ses activités » (cf. Annexe 31). Concernant le critère de « adaptation des activités », l'indicateur central avec 11 occurrences est que la personne va « adapter son niveau de participation » dans ses activités. En effet, bien que la personne soit en fin de vie cela confirme qu'elle maintient une participation active. Finalement, le codage des données et le relevé d'occurrences mettent en avant des éléments différents, mais tout autant importants. Quatre critères semblent être moteurs pour le maintien de l'équilibre occupationnel : l'équilibre entre les activités significantes, la participation active, l'adaptation des activités et la dimension sociale.

8.5. Analyse des données en lien avec la problématique pratique et théorique

Analysons désormais le lien entre ces résultats et les éléments du cadre pratique et théorique. L'analyse de la variable indépendante démontre que l'ergothérapeute semble s'inscrire dans une démarche d'accompagnement sollicitant une posture d'écoute incluant une écoute active des besoins : « en écoutant le plus possible ce qu'elle a envie de faire » (C, 90). Les ergothérapeutes suscitent le questionnement et la réflexivité chez la personne en fin de vie

concernant ses occupations : « je pose toujours la question justement s'il y a des activités qu'elles ne peuvent plus faire ou qu'elles aimeraient faire » (D, 66-68) ; « Moi je suis là [...] pour aider la personne à entrevoir ce qu'elle a déjà essayé, mis en place, ce qui a fonctionné, pas marché, pourquoi ça n'a pas marché » (C, 22-25) Ces éléments font référence à la posture d'écoute et l'écoute active (Paul, 2016). Cette posture semble aller dans le sens d'une approche centrée sur la personne et ses occupations, définies dans la théorie avec l'écoute des besoins et la réponse aux attentes de la personne et ses occupations. Cette posture d'écoute semble également influencer l'adaptation et la dynamique de changement occupationnel des personnes en fin de vie. Nous pouvons relier ces éléments au cadre théorique mettant en exergue la transition occupationnelle avec un changement occupationnel de la personne en fin de vie (Polatajko & al., 2013). Concernant la participation, les ergothérapeutes attestent que les personnes participent au choix et à la modification de leurs occupations, mais que toutes ne sont pas dans une participation active physiquement. Les données du cadre théorique confirment cet aspect. En effet, Lyons et al., (2002), nuancent cette participation en relation avec les symptômes de fin de vie. Enfin, les éléments de la théorie mettent en avant une vision revisitée de la dimension temporelle relative à l'équilibre occupationnel d'une personne en fin de vie. Wagman en 2012 précise que l'utilisation équilibrée du temps n'est pas jugée significative pour l'équilibre occupationnel des personnes atteintes d'une maladie chronique. Nous remarquons dans ce cas que la dimension temporelle ne semble pas satisfaire la personne en fin de vie. Il n'existe pas d'équivalent entre le temps désiré et le temps réel dédié à des occupations significatives (Wagman & al., 2012) : « Je pense en effet, qu'elles souhaiteraient accorder plus de temps et d'énergie à leurs activités plutôt qu'à se battre contre la maladie » (B, 134-136) (cf. Annexe 21). De plus, il semble que l'organisation temporelle des occupations soit différente en fin de vie : « Je pense qu'il y a peut-être une dimension de temps qui est différente pour une personne avec une notion de fin de vie » (C, 61-63), « Il y a des moments qu'il n'y a peut-être pas forcément besoin de remplir avec des activités » (C, 63-64) (cf. Annexe 22). Cela démontre que la dimension temporelle semble différente en fin de vie cependant insatisfaisante pour la majorité des personnes.

9. Discussion

Présentons désormais l'analyse du travail de recherche avec la réponse à l'hypothèse de recherche, les données complémentaires, les biais méthodologiques venant nuancer l'étude ainsi que les éléments positifs. Enfin, émettons une réflexion quant à la transférabilité de cette étude dans notre métier, les perspectives et les débouchés ainsi que le point de vue éthique.

9.1. Analyse du travail de recherche

9.1.1. Réponse à l'hypothèse et à la question de recherche

Lors de la création du guide d'entretien, nous élaborons quatre questions qui permettent de croiser les variables. Grâce à cela, nous analysons l'influence de la variable indépendante sur la variable dépendante. Un tableau présente le rapport en pourcentage entre les deux variables (cf. Annexe 33). Dans le discours de tous les ergothérapeutes, nous retrouvons que la posture d'écoute est validée ainsi que l'équilibre occupationnel au-delà de 50% respectant ainsi le codage choisi. Cette corrélation semble tendre vers la validation de notre hypothèse. Cependant, il convient de nuancer ce résultat, car nous ne trouvons pas d'influence en termes de degré de croissance entre le pourcentage de la posture d'écoute et celui de l'équilibre occupationnel. Alors, bien qu'il existe un lien de cause à effet entre ces deux variables, la posture d'écoute ne semble pas être le seul élément favorisant cet équilibre.

9.1.2. Éléments complémentaires à la recherche

L'action de catégorisation effectuée pour chaque entretien nous permet de relever des informations complémentaires dans le discours des ergothérapeutes (cf. Annexe 34). Cela correspond à l'inférence, la dernière étape de l'analyse de contenu. C'est un type d'interprétation contrôlée (Bardin, 1997) qui permet d'apporter de nouveaux éléments imprévus et de dessiner de nouvelles pistes de réflexion (Gatto & Ravestein, 2008). Premièrement, tous les ergothérapeutes évoquent une notion de collaboration/partenariat avec la famille et l'équipe à domicile : « collaborer, être partenaire par rapport à l'entourage » ; « tout ce partenariat avec les autres professionnels » (A, 3-4,9-10). Deux ergothérapeutes évoquent également la nécessité de former les aidants familiaux et professionnels concernant les occupations de la personne. La collaboration semble donc être indispensable aux ergothérapeutes pour conduire un accompagnement de qualité. En effet, les ergothérapeutes ne disposent que très rarement de missions à temps plein auprès de ces personnes à domicile. Elle apparaît comme étant clé, participant au maintien de l'équilibre occupationnel des personnes en fin de vie. Or, le terme de partenariat semble plus approprié à cette situation. Santinelli (2010) évoque le partenariat avec la famille comme un engagement partagé des partis dans un but commun afin de résoudre des problèmes et trouver des solutions. Il existe une notion de partage de décisions et de symétrie relationnelle (Santinelli, 2010 cite Bouchard & Kalubi, 2006) qui semble être importante notamment avec la présence quotidienne de l'entourage au domicile.

Par ailleurs, l'un des ergothérapeutes énonce un lien entre la participation active dans les occupations et la motivation : « si la personne a vraiment envie de réaliser quelque chose elle va se donner les moyens » (C, 49-50). En effet, la motivation est « l'élément moteur, conscient ou inconscient de l'action » qui est influencée par l'environnement (Meyer, 2013). D'après cette auteure, l'ergothérapeute participe à cette dynamique motivationnelle. Finalement, cela semble démontrer que la fluctuation de la motivation de la personne joue un rôle clé dans le maintien de son équilibre, influençant sa participation et la dynamique de changement occupationnel. Enfin, le processus de deuil semble également être central : « il est en colère, il n'a pas du tout fait le deuil de sa maladie [...] je lui ai parlé de moyens d'adaptation, mais ce n'est pas possible » (B, 116-117). Le deuil, initialement décrit par Freud en 1915 et repris par Élisabeth Kübler-Ross (2009) se décompose en 5 étapes : le refus et l'isolement, l'irritation, le marchandage, la dépression et l'acceptation. Cela confirme que le processus est en cours chez cette personne. Cela démontre que l'aboutissement du processus de deuil semble avoir une influence sur l'investissement de la personne dans un changement occupationnel et plus largement sur son équilibre occupationnel. Ces éléments ouvrent la voie vers de nouvelles perspectives en termes de recherches.

9.1.3. Analyse des biais méthodologiques

Si l'interprétation de ces résultats démontre une tendance à la validation de l'hypothèse, il convient de les nuancer au vu des biais méthodologiques relevés. Selon Tétreault (2014), « les biais sont des éléments qui limitent l'interprétation et la généralisation des résultats ». Tout d'abord, le nombre de participants à notre recherche est insuffisant pour produire des données généralisables. En effet, Tétreault et al., (2014) citent Katz « plus la taille de l'échantillon est grande, plus la précision augmente et plus il est possible de généraliser les résultats ». Par ailleurs, le système de santé français et suisse est différent. En Suisse, les interventions à domicile sont remboursées à l'inverse de la France, ce qui justifie des temps d'accompagnement sur le long terme. En France, nous remarquons qu'il s'agit majoritairement d'interventions ponctuelles dans un temps partiel. Cela induit une influence sur l'accompagnement de la personne en fin de vie. Nous aurions peut-être pu cibler notre échantillonnage en indiquant un critère de temporalité dans la durée d'exercice de l'ergothérapeute, car nous savons que la démarche d'accompagnement est un processus, qui se construit dans le temps donc sur plusieurs interventions à domicile.

Concernant la durée des entretiens, la réalisation de l'entretien souhaité était de 20 minutes. En réalité, la temporalité est parfois dépassée ce qui confirme que des améliorations en termes

de gestion du cadre sont à prévoir pour de prochaines recherches. Cela représente un biais, car chaque participant n'a pas eu le même temps d'expression. Il s'agit d'un biais d'évaluation qui « correspond à une difficulté de maintenir une standardisation de la prise de mesures entre les différents évaluateurs » (Tétreault, 2014). Concernant l'élaboration des matrices théoriques, il existe une asymétrie avec une matrice pour l'équilibre occupationnel de dix critères tandis que la matrice de la posture d'écoute en compte quatre. La difficulté d'analyse étant différente. Nous jugeons également qu'il existe un biais concernant l'inégalité entre le nombre d'indicateurs par critère. Un critère est parfois validé pour un indicateur tandis que d'autres le sont pour trois. Cette irrégularité crée un biais pour la validation du critère et donc de la variable. De plus, le critère « déterminant de santé » relatif à l'équilibre occupationnel aurait dû être supprimé au début de l'expérimentation, car les indicateurs sont subjectifs et peu précis pour être vérifiés. Concernant l'analyse des données, un biais apparaît lors de la catégorisation des données. En effet, selon Bardin (1997) on parle d'exclusion mutuelle, c'est-à-dire qu'un élément du discours de l'entretien ne peut appartenir qu'à une seule catégorie. Or, nous avons parfois associé une citation à plusieurs indicateurs. Il s'agit certainement d'un biais relatif à la subjectivité de l'évaluateur.

Enfin, les critères de la variable indépendante : la posture d'écoute, ne sont pas toujours retrouvés ce qui constitue un biais, car celle-ci ne doit pas varier. Un préalable à l'expérimentation par exemple pour vérifier si les ergothérapeutes respectent bien cette posture serait nécessaire. Nous pensons enfin que le fait d'interroger également des personnes en fin de vie nous aurait permis de manière plus significative d'analyser l'influence de la posture d'écoute de l'ergothérapeute sur leur équilibre occupationnel. En effet, cet équilibre étant une donnée subjective, nous aurions pu plus facilement et plus justement l'évaluer par le discours de la personne.

9.1.4. Aspects positifs du travail de recherche

L'un des aspects positifs est le respect du cadre expérimental pour les quatre entretiens et la reproductibilité de notre étude. De plus, l'analyse critique de notre méthodologie de recherche ouvre la perspective d'une future recherche davantage contrôlée.

Concernant l'expérimentation, l'un des points forts est la participation et l'expression des ergothérapeutes interrogés. En effet, en recherche qualitative, le nombre de participants n'est pas le plus important, il s'agit de l'importance de ce qu'ils ont à dire sur la thématique choisie (Tétreault, 2014). De plus, nous sommes parvenus à respecter les critères de sélection établis en interrogeant des ergothérapeutes exerçant à domicile. Bien que l'échantillon ne relève pas

d'une large recherche, les réponses des participants offrent une variété des discours permettant d'enrichir le sujet et de répondre à l'hypothèse. Enfin, l'analyse d'une revue de littérature majoritairement anglophone pour la construction de ce travail nous permet de développer notre compréhension du vocabulaire professionnel et de synthèse en anglais.

9.2. Transférabilité dans le métier d'ergothérapeute

9.2.1. Perspectives et débouchés

Ce travail d'initiation à la méthodologie de recherche choisie sur la thématique des soins palliatifs permet de faire un état des lieux des savoirs sur les compétences de l'ergothérapeute dans ce domaine. Une large littérature anglophone est disponible tandis qu'en France, l'exercice de l'ergothérapie semble à ce jour peu développé et analysé dans la littérature scientifique. Cette étude semble élargir les perspectives actuelles en fournissant des données probantes sur le sujet. Ce travail de recherche semble également mettre en avant l'intérêt pour l'ergothérapeute de se questionner sur sa posture d'accompagnement et notamment sa posture d'écoute lors de l'accompagnement de personnes en fin de vie. De plus, cette étude permet de susciter l'intérêt pour chacun et notamment les personnes relevant de soins palliatifs du maintien d'un équilibre occupationnel. En effet, bien que fluctuant, cet équilibre semble être essentiel pour le maintien de la santé de la personne.

9.2.2. Éléments transférables à notre future pratique professionnelle

La réalisation de ce travail de recherche nous permet de nous accoutumer à une méthode scientifique, fondée sur des données probantes. De plus, l'exercice de l'entretien est un entraînement formateur qui sera à terme mis à l'épreuve dans notre future pratique professionnelle : entretien auprès de personnes et entretien professionnel. L'étude en générale concernant l'accompagnement de personnes en fin de vie fait partie intégrante de notre futur exercice professionnel, car nous nous apercevons que les soins palliatifs sont retrouvés dans tous les environnements et s'adressent à toute personne. Il en est de même de l'étude des sciences de l'occupation qui sont au cœur du quotidien et de la santé humaine (EESP, 2017).

9.2.3. Point de vue éthique du travail de recherche

Dès le début, le sujet sous-tend un questionnement éthique relatif à la fin de vie. Il s'agit notamment d'une réflexion autour des choix de fin de vie de chaque personne. En ergothérapie, cet écrit relate de l'intérêt d'une approche centrée sur la personne et ses occupations orienté vers un équilibre occupationnel. Malheureusement, il est remarqué dans le discours des ergothérapeutes que la participation active des personnes dans leurs occupations est parfois inexistante. C'est pourquoi nous questionnons notre future intervention en termes

d'accompagnement : Quelles sont les limites de l'approche occupationnelle en fin de vie ? De plus, les ergothérapeutes mettent parfois en évidence l'altération de la faculté de discernement des personnes en fin de vie. Cela les conduit à se tourner vers l'entourage. Or, afin de respecter les approches énoncées, il existe un dilemme éthique entre le respect des choix de la personne et ceux de l'entourage, parfois différents. Cette réflexion n'étant pas exhaustive, la dimension éthique semble incontournable concernant ce sujet.

10. Conclusion

L'équilibre occupationnel en fin de vie, au cœur de notre réflexion à travers cet écrit fait partie intégrante de la science de l'occupation humaine. Cette science, émergente et applicable à la pratique en ergothérapie oriente notre démarche de recherche. C'est plus particulièrement le maintien de l'équilibre occupationnel de personnes en fin de vie à domicile qui nous questionne durant ce travail. Réorganisation, modification et adaptation des occupations sont autant de stratégies que la personne peut s'approprier avec l'accompagnement de l'ergothérapeute. Le cadre théorique oriente notre réflexion quant à la posture d'écoute de l'ergothérapeute au service de cet équilibre. Suivant une démarche hypothético-déductive, l'entretien est l'outil expérimental sélectionné pour tenter de répondre à notre hypothèse de recherche : la posture d'écoute en ergothérapie favorise le maintien de l'équilibre occupationnel de la personne en fin de vie. Malgré quelques biais méthodologiques relevés, l'analyse des résultats démontre une tendance à valider l'hypothèse. Le questionnement, la réflexivité et l'écoute active en ergothérapie semblent permettre à la personne le maintien de cet équilibre. Il semble prioritaire pour la personne de maintenir des occupations significatives, partagées avec l'entourage. La particularité de la posture de l'ergothérapeute semble motiver le changement occupationnel de la personne, son adaptation et sa participation occupationnelle. De surcroît, l'analyse des résultats met en évidence des connaissances nouvelles orientées vers un travail en partenariat avec la famille et l'équipe à domicile. Cette dynamique partenariale incluant une symétrie relationnelle participerait à un accompagnement de qualité visant le maintien de l'équilibre occupationnel. La motivation de la personne et l'aboutissement de son processus de deuil semblent également être des éléments à ne pas négliger.

Pour un futur exercice professionnel, cette initiation à la méthodologie de recherche nous offre les clés nécessaires à la conduite d'un prochain travail de recherche. Cela encourage notre développement professionnel continu, la création de projets basés sur des données probantes et la poursuite de lecture d'articles scientifiques. Par ailleurs, ce travail contribue à

une analyse critique sur notre accompagnement et en particulier notre posture. Écouter, prendre en compte les choix, susciter la réflexion et le cheminement seront les éléments qui orienteront notre pratique future. Nous serons vigilants à la particularité de notre posture et l'adaptation de celle-ci. Plus largement, nous garderons à l'esprit les caractéristiques permettant un accompagnement de qualité, quel que soit la personne et son environnement. Par ailleurs, axés dans ce travail sur l'accompagnement palliatif autour de l'équilibre occupationnel, il existe à ce jour des outils d'évaluations permettant de quantifier ce dernier. L'évaluation est également à considérer dans notre pratique future pour proposer un accompagnement individualisé et correspondant aux besoins de la personne. L'équilibre occupationnel nous semble alors important à considérer pour notre future pratique professionnelle, bien que subjectif, il sous-tend le bien-être et la santé de chaque personne. Pour conclure, nous souhaitons que l'approche occupationnelle fasse partie intégrante de notre exercice, orienté vers l'équilibre occupationnel de chacun, incluant de fait notre équilibre personnel.

11. Bibliographie

- ANAES (2002). Modalités de prise en charge de l'adulte nécessitant des soins palliatifs. Recommandations. Consulté le 12 Décembre 2017 à l'adresse https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/txt_soins_palliatifs_recommandations_fin_ales_mise_en_ligne.pdf
- Andersson sviden, G., Tham, K., & Borell, L. (2010). Involvement in everyday life for people with a life threatening illness. *Palliative and supportive care*(8), 345-352.
- ANESM (2017). Accompagner la fin de vie des personnes âgées au domicile en établissement médico-social. Consulté le 11 décembre 2017 à l'adresse http://www.ansm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Lettre_de_cadrage_fin_de_vie_VF.pdf
- ANFE (2017). Définition de l'ergothérapie. Consulté le 17 Décembre 2017 à l'adresse <http://www.anfe.fr/l-ergotherapie/la-profession>
- Anfrie, A. (2010). Accompagnement thérapeutique de qualité et interprofessionnalité : obstacles et compétences à développer. Dans M.-H. Izard, & R. Nespoulous, *Expériences en ergothérapie* (pp. 81-88). Paris: Sauramps medical.
- Aublin, C. (2002). "Whole person care" une nouvelle médecine de toujours. Dans M. Izard, & R. Nespoulous, *Expériences en ergothérapie* (Vol. 17, pp. 26-33). Paris: Sauramps médical.
- Backman, C. (2004). Occupational balance : exploring the relationships among daily occupations and their influence on well-being. *Canadian journal of occupational therapy*, 71(4), 202-209.
- Bardin, L. (1997). *L'analyse de contenu*. Paris: PUF.
- Biémar, S. (2012). Accompagner un groupe d'enseignants dans une école : une grille de compétences. Dans E. Charlier, & S. Biémar, *Accompagner : un agir professionnel* (pp. 19-33). Louvain-la-Neuve: De boeck.
- Biémar, S., & Castin, J. (2012). La posture singulière d'un pair accompagnateur. Dans E. Charlier, & S. Biémar, *Accompagner : un agir professionnel* (pp. 35-55). Louvain-la-Neuve: De boeck.

- Blaevoet, J.-P. (2006). L'accompagnement : une posture professionnelle spécifique. *Recherche et formation*(52), 155-157.
- Caire, J.-M., Rouault, L., & Scotto Di Vettino, O. (2016). La prise en compte des aidants pour une nouvelle approche de l'ergothérapie en santé publique. Dans E. Trouvé, *Agir sur l'environnement pour permettre les activités* (pp. 265-281). Paris: De Boeck Supérieur.
- Circulaire n° DHOS/O2/O3/CNAMTS/2008/100 du 25 mars 2008 relative au référentiel national d'organisation des réseaux de santé en soins palliatifs. Consulté le 5 Septembre 2017 à l'adresse <http://affairesjuridiques.aphp.fr/textes/circulaire-n-dhoso2o3cnamts2008100-du-25-mars-2008-relative-au-referentiel-national-dorganisation-des-reseaux-de-sante-en-soins-palliatifs/>
- Criquillon-Ruiz, J., & Morel-Bracq, M.-C. (2016). Pour une démarche d'évaluation centrée sur le client et l'occupation. *ErgOthérapies*(63), 23-29.
- Dépelteau, F. (2010). *La démarche d'une recherche en sciences humaines : de la question de départ à la communication des résultats*. Paris: De boeck.
- Drolet, M.-J., & Maclure, J. (2016). Les enjeux éthiques de la pratique de l'ergothérapie : perceptions d'ergothérapeutes. *Approches inductives en pédagogie*, 3(2), 166-196.
- Dür, M., Unger, J., Stoffer, M., Dragoi, R., Kautzky-Willer, A., Fialka-Moser, V., . . . Stamm, T. (2015). Definitions of occupational balance and their coverage by instruments. *The british journal of occupational therapy*, 78(1), 4-15.
- EESP, Ecole d'Études sociales et pédagogiques (2017). *Les sciences de l'occupation : au cœur du quotidien et de la santé*. Lausanne
- Eymard, C. (2003). *Initiation à la recherche en soins et santé*. Ruel-Malmaison: Lamarre.
- Fisher, A. (2013). Occupation-centred, occupation-based, occupation-focused : Same, same or different ? *Scandinavian journal of occupational therapy*(21), 162-173.
- Gatto, F., & Ravestein, J. (2008). *Le mémoire : penser, écrire, soutenir, réussir*. Paris: Sauramps médical.
- Gueguen, A., & Bereziat, M. (2002). Ergothérapie en soins palliatifs ou comment promouvoir l'autonomie de la personne en fin de vie. *INFO Kara*(1), 20-23.

- Hammell, K. (2009). Les textes sacrés : un examen sceptique des hypothèses qui sous-tendent les théories sur l'occupation. *Revue canadienne d'ergothérapie*(1), 14-22.
- HAS (2013). Parcours de soins d'une personne ayant une maladie chronique en phase palliative. Consulté le 4 Septembre 2017 à l'adresse https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2013-09/note_de_cadrage_soins_palliatifs_web.pdf
- HAS (2016). L'essentiel de la démarche palliative. Consulté le 4 Septembre 2017 à l'adresse https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2016-12/mc_247_essentiel_demarche_palliative_coi_2016_12_07_v0.pdf
- Heslon, C. (2009). L'accompagnement, art de l'ajustement. *Savoirs*(20), 75-78.
- IGAS (2017). Rapport : Les soins palliatifs et la fin de vie à domicile. Consulté le 5 Septembre 2017 à l'adresse http://www.igas.gouv.fr/IMG/pdf/2016-064R_.pdf
- Jacques, N.-D., & Hasselkus, B. (2004). The nature of occupation surrounding dying and death. *Occupation, participation and health*(2), 44-53.
- Jeyasingam, L., Agar, M., Soares, M., Plummer, J., & Currow, D. (2008). A prospective study of unmet activity of daily living needs in palliative care inpatients. *Australian occupational therapy journal*(55), 266-272.
- JORF (1999). Loi n°99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs. Consulté le 9 Septembre 2017 à l'adresse <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000212121&categorieLien=id>
- JORF (2002). Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Consulté le 9 Septembre 2017 à l'adresse <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000227015&categorieLien=id>
- JORF (2005). Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. Consulté le 15 Avril 2017 à l'adresse : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000446240&categorieLien=id>

- JORF (2016). Loi n°2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. Consulté le 9 Septembre 2017 à l'adresse <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000031970253&categorieLien=id>
- JORF (2017). Décret n° 2017-884 du 9 mai 2017 modifiant certaines dispositions réglementaires relatives aux recherches impliquant la personne humaine. Consulté le 15 février 2018 à l'adresse <https://www.legifrance.gouv.fr/eli/decret/2017/5/9/AFSP1706303D/jo/texte>
- Kübler-Ross, E. (2009). *On Death and Dying*. Abingdon: Taylor & Francis Group.
- La Cour, K., Johannessen, H., & Josephsson, S. (2009). Activity and meaning making in the everyday lives of people with advanced cancer. *Palliative and supportive care*(7), 469-479.
- La Cour, K., Josephsson, S., Tishelman, C., & Nyga, L. (2007). Experiences of engagement in creative activity at a palliative care facility. *Palliative and supportive care*(5), 241-250.
- Larousse (s.d.). Définition « fin ». Consulté le 15 Mars 2018 à l'adresse <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/fin/33781>
- Larousse (s.d.). Définition « vie ». Consulté le 15 Mars 2018 à l'adresse <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/vie/81916?q=vie#80946>
- Lyons, M., Orozovic, N., Davis, J., & Newman, J. (2002). Doing-Being-Becoming : occupational experiences of persons with life-threatening illnesses. *The american journal of occupational therapy*(3), 285-295.
- Marson, C., Agar, M., & Brown, T. (2015). Patients' and caregivers' perceptions of occupational therapy and adapting to discharge home from an inpatient palliative care setting. *British journal of occupational therapy*(11), 689-696.
- Martins, S. (2015). Agissez ... pour votre santé! L'équilibre occupationnel : un concept clé en ergothérapie. Dans M. Morel-Bracq, E. Trouvé, E. Offenstein, E. Quevillon, K. Riguet, H. Hernandez, . . . C. Gras, *L'activité humaine : un potentiel pour la santé* (pp. 43-51). Paris: De boeck solal.

- Meyer, S. (2013). L'énergie du "faire" : la motivation, la volition, l'engagement. Dans S. Meyer, *De l'activité à la participation* (pp. 143-160). Belgique: De boeck solal.
- Mills, K., & Payne, A. (2015). Enabling occupation at the end of life : a literature review. *Palliative and supportive care*(13), 1755-1769.
- Minard, C., & Facon, C. (2002). Nouvel horizon pour les ergothérapeutes : les soins palliatifs. Dans M. Izard, & R. Nespoulous, *Expériences en ergothérapie* (Vol. 15, pp. 24-41). Paris: Sauramps médical.
- Ministère de l'Emploi et de la Solidarité (1998). Le plan triennal de développement des soins palliatifs 1999-2001. Consulté le 4 Septembre 2017 à l'adresse http://www.sfap.org/system/files/dossier-presse_1erplan_ministere_sante_1999.pdf
- Ministère du Travail, de la Solidarité et de la Fonction publique, ministère de la Santé et des Sports (2010). Arrêté du 5 juillet 2010 relatif au diplôme d'État d'ergothérapeute. Consulté le 15 Mars à l'adresse http://www.anfe.fr/images/stories/doc/telechargement/TO_arrete_5_juillet_2010.pdf
- Mino, J. (2016). En fin de vie, le travail quotidien de l'hospitalisation à domicile entre sécurité clinique et sécurité émotionnelle. *Jusqu'à la mort, accompagner la vie*(&è), 85-97.
- Morel Bracq, M. (2010). La science de l'activité humaine dans le référentiel de formation des ergothérapeutes. Dans M. Izard, & R. Nespoulous, *Expériences en ergothérapie* (Vol. 23, pp. 105-112). Paris: Sauramps médical.
- Morel-Bracq, M.-C. (2015). Place de la science de l'activité humaine dans la formation des ergothérapeutes. Dans M.-C. Morel-Bracq, E. Trouvé, E. Offenstein, E. Quevillon, K. Riguet, H. Hernandez, . . . C. Gras, *L'activité humaine : un potentiel pour la santé ?* (pp. 177-187). Louvain-la-Neuve: De Boeck Supérieur.
- Observatoire national de la fin de vie (2013). Vivre la fin de sa vie chez soi. Consulté le 5 Septembre 2017 à l'adresse <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/134000186.pdf>
- Offenstein, E. (2015). L'ergothérapeute, catalyseur du changement ? Dans M. Morel-Bracq, E. Trouvé, E. Offenstein, E. Quevillon, K. Riguet, H. Hernandez, . . . C. Gras, *L'activité humaine : un potentiel pour la santé ?* (pp. 109-124). Paris: De boeck solal.

- OMS (1990). Définition des soins palliatifs par l'OMS. Consulté le 5 Septembre 2017 à l'adresse <http://www.sfap.org/system/files/def-oms.pdf>
- OMS (2017). Soins palliatifs. Consulté le 5 Septembre 2017 à l'adresse <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs402/fr/>
- OMS (2018). Définition de la maladie chronique. Consulté le 13 Décembre 2017 à l'adresse http://www.who.int/topics/chronic_diseases/fr/
- Park Lala, A., & Kinsella, E. (2011). A phenomenological inquiry into the embodied nature of occupation at end of life. *Canadian journal of occupational therapy*(78), 246-254.
- Paul, M. (2002). L'accompagnement : une nébuleuse. *Éducation permanente*(153), 43-56.
- Paul, M. (2009). L'accompagnement dans le champ professionnel. *Savoirs*(20), 11-63.
- Paul, M. (2012). L'accompagnement comme posture professionnelle spécifique : L'exemple de l'éducation thérapeutique du patient. *Recherche en soins infirmiers*, 3(110), 13-20.
- Paul, M. (2016). *La démarche d'accompagnement : Repères méthodologiques et ressources théoriques*. Louvain-la-Neuve: De boeck supérieur.
- Pierce, D. (2016). La recherche en science de l'occupation décrivant l'occupation. Dans D. Pierce, & M.-C. Morel-Bracq, *La science de l'occupation pour l'ergothérapie* (pp. 35-42). Louvain-la-Neuve: De boeck supérieur.
- Pierce, D. (2016). La science de l'occupation : une base de connaissances disciplinaire puissante pour l'ergothérapie. Dans D. Pierce, & M.-C. Morel-Bracq, *La science de l'occupation pour l'ergothérapie* (pp. 23-32). Louvain-la-Nneuve: De boeck supérieur.
- Polatajko, H., & Davis, J. (2012). L'avancement de la pratique fondée sur l'occupation : interpréter la rhétorique. *Revue canadienne d'ergothérapie*(79), 259-263.
- Polatajko, H., Backman, C., Baptiste, S., Davis, J., Eftekhari, P., Harvey, A., . . . Connor-Schisler, A. (2013). L'occupation humaine mise en contexte. Dans E. Townsend, & H. Polatajko, *Habiliter à l'occupation : Faire avancer la perspective ergothérapique de la santé, du bien-être et de la justice par l'occupation* (pp. 45-74). Ontario: CAOT Publications ACE.

- Polatajko, H., Molke, D., Baptiste, S., Doble, S., Caron Santha, J., Kirsh, B., . . . Stadnyk, R. (2013). La science de l'occupation - impératifs pour l'ergothérapie. Dans E. Townsend, & H. Polatajko, *Habiliter à l'occupation : faire avancer la perspective ergothérapique de la santé, du bien-être et de la justice par l'occupation* (pp. 75-98). Ontario: CAOT Publications ACE.
- Quevillon, E. (2015). Construire la science de l'activité humaine en France. Dans M.-C. Morel-bracq, E. Trouvé, E. Offenstein, E. Quevillon, K. Riguet, H. Hernandez, . . . C. Gras, *L'activité humaine : un potentiel pour la santé ?* (pp. 323-330). Paris: De Boeck Solal.
- République française (2008). Programme de développement des soins palliatifs 2008-2012. Consulté le 5 Septembre 2017 à l'adresse http://www.apsp-paca.net/documents/programme_d_actions_coordonnees_soins_palliatifs-1.pdf
- République française (2015). Plan national 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie. Consulté le 4 Septembre 2017 à l'adresse http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/031215_-_plabe56.pdf
- Santinelli, L. (2010). Le partenariat avec la famille. Dans G. Lefèvre, M. Palu, & B. Vauvillé, *Ergothérapie en pédiatrie* (pp. 83-96). Marseille: Solal éditeur.
- Saujat (2005). Fonction et usages de l'instruction au sosie en formation initiale. Consulté le 15 Janvier 2017 à l'adresse http://probo.free.fr/textes_amis/instruction_au_sosie_f_saujat.pdf
- Schabaille, A., Téchené, S., & Caire, J.-M. (2017). L'enseignement de la science de l'occupation pour l'ergothérapie. Dans M.-H. Izard, & R. Nespoulous, *Expériences en ergothérapie* (Vol. 30, pp. 175-181). Montpellier: Sauramps médical.
- SFAP (s.d). Définition et organisation des soins palliatifs en France. Consulté le 5 Septembre 2017 à l'adresse <http://www.sfap.org/rubrique/les-soins-palliatifs-en-france>
- Stamm, T., Lovelock, L., Stew, G., Nell, V., Smolen, J., Machold, K., . . . Sadlo, G. (2009). I have a disease but i am not ill : a narrative study of occupational balance in people with rheumatoid arthritis. *Occupation, participation and health*, 29(1), 32-39.

- Tétreault, S. (2014). Apprivoiser la recherche. Dans S. Tétreault, & P. Guillez, *Guide pratique de recherche en réadaptation* (pp. 53-68). Louvain-la-Neuve: De Boeck Supérieur.
- Tétreault, S., Blais-Michaud, S., & Caire, J.-M. (2014). Méthodes de recherche pour explorer ce que l'autre pense, ressent, perçoit. Dans S. Tétreault, & P. Guillez, *Guide pratique de recherche en réadaptation* (pp. 215-245). Louvain-la-Neuve: De Boeck Supérieur.
- Tétreault, S., Kühne, N., Bertrand, M., & Bertrand, R. (2017). La recherche de l'équilibre occupationnel par les ergothérapeutes et les étudiants en ergothérapie. Dans M. Izard, & R. Nespoulous, *Expériences en ergothérapie* (Vol. 30 ème série, pp. 52-61). Montpellier: Sauramps médical.
- Townsend, E., Stanton, S., Law, M., Polatajko, H., Baptiste, S., Thompson-Franson, T., . . . Campanile, L. (2002). *Promouvoir l'occupation : une perspective de l'ergothérapie*. Ontario: CAOT Publications ACE.
- Vallée, C. (2015). S'approprier la science de l'activité humaine dans la pratique ergothérapique. Dans M.-C. Morel-Bracq, E. Trouvé, E. Offenstein, E. Quevillon, K. Riguet, H. Hernandez, . . . C. Gras, *L'activité humaine : un potentiel pour la santé ?* (pp. 315-321). Paris: De boeck solal.
- Vermersch, P. (2011). *L'entretien d'explicitation*. Issy-les-Moulineaux: Esf éditeur.
- Vial, M., & Caparros-Mencacci, N. (2007). *L'accompagnement professionnel ? Méthode à l'usage des praticiens exerçant une fonction éducative*. Bruxelles: De Boeck.
- Vrkljan, B., & Miller-Polgar, J. (2001). Meaning of occupational engagement in life-threatening illness : a qualitative pilot project. *Canadian journal of occupational therapy*(4), 237-246.
- Wagman, P., Hakansson, C., & Bjorklund, A. (2012). Occupational balance as used in occupational therapy : a concept analysis. *Scandinavian journal of occupational therapy*(19), 322-327.
- Wagman, P., Hakansson, C., & Jonsson, H. (2015). Occupational Balance : A scoping Review of current research and identified knowledge gaps. *Journal of Occupational science*, 22(2), 160-160.

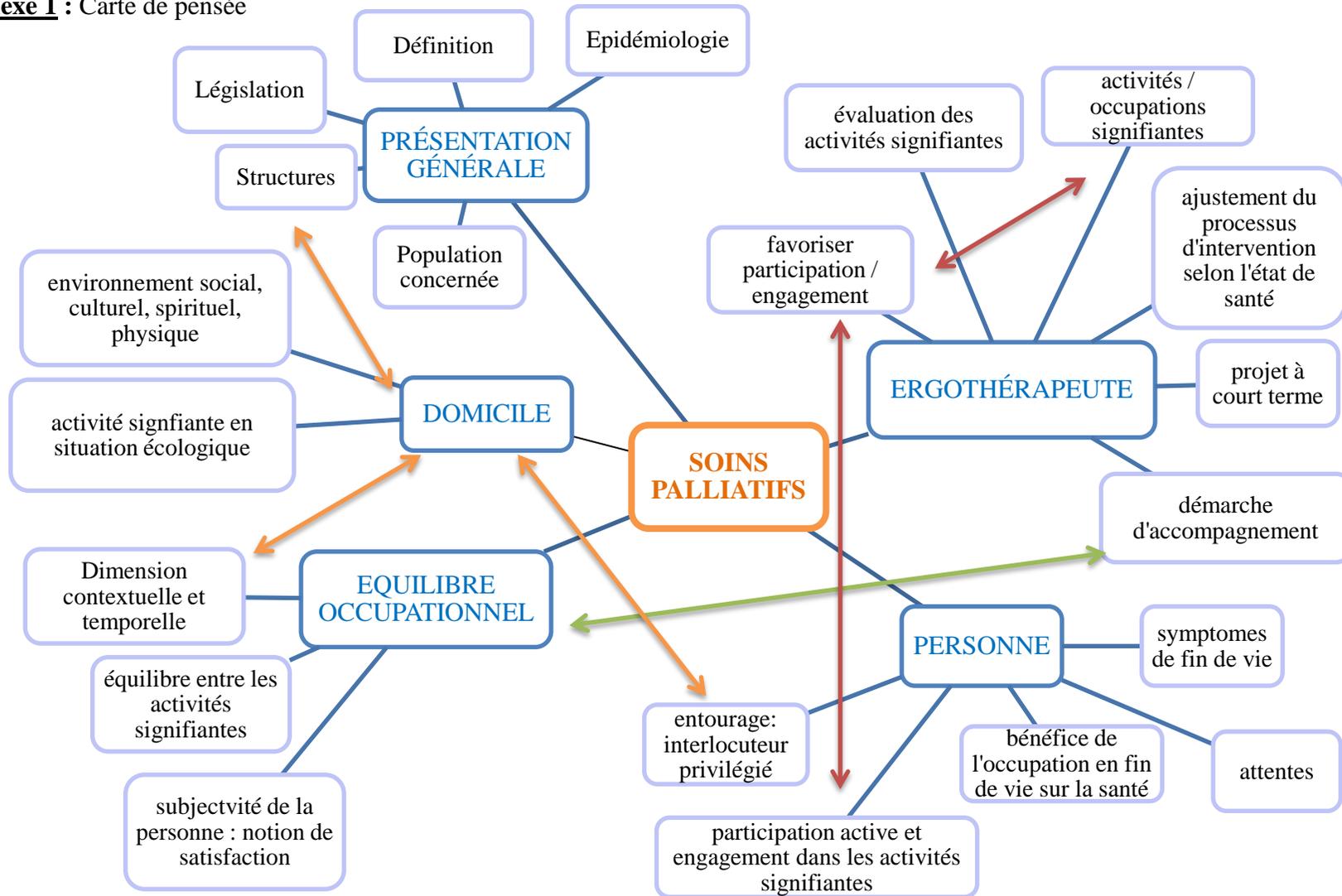
- Wanlin, P. (2007). L'analyse de contenu comme méthode d'analyse qualitative d'entretiens : une comparaison entre les traitements manuels et l'utilisation de logiciels. *Recherches qualitatives*(3), 243-272.
- Westhorp, P. (2003). Exploring balance as a concept in occupational science. *Journal of occupational science*(10), 99-106.
- Whiteford, G. (2008). Science de l'activité humaine : développement, contribution et futur. Dans J. Caire , *Nouveau guide de pratique en ergothérapie : entre concepts et réalités* (pp. 304-305). Marseille: Solal.

12. Annexes

Annexe 1 : Carte de pensée	I
Annexe 2 : Le cadre législatif des soins palliatifs	II
Annexe 3 : Les soins palliatifs : un enjeu de santé publique.....	III
Annexe 4 : Modèles d'organisation « classiques » des soins palliatifs.....	IV
Annexe 5 : Questionnaire exploratoire et analyse des données.....	V
Annexe 6: Premier entretien enquête exploratoire	XIV
Annexe 7 : Second entretien exploratoire.....	XV
Annexe 8 : Troisième entretien exploratoire	XVII
Annexe 9 : Description et justification du choix des critères de sélection	XX
Annexe 10 : Messages d'information pour le recueil de participants	XXII
Annexe 11 : Confrontation des méthodes d'entretien	XXIII
Annexe 12 : Matrice théorique de la variable dépendante : l'équilibre occupationnel	XXIV
Annexe 13 : Matrice théorique de la variable indépendante : la posture d'écoute.....	XXVI
Annexe 14 : Guide d'entretien.....	XXVII
Annexe 15 : Formulaire d'information et de consentement relatif à l'entretien et autorisation d'enregistrement et d'exploitation des données	XXXIII
Annexe 16 : Formulaire Mme A.....	XXXVI
Annexe 17 : Formulaire Mme B.....	XXXVI
Annexe 18 : Formulaire Mme C.....	XXXVII
Annexe 19 : Formulaire Mr D	XXXVII
Annexe 20 : Verbatim Mme A	XXXVIII

Annexe 21 : Verbatim Mme B	XLII
Annexe 22 : Verbatim Mme C	LI
Annexe 23 : Verbatim Mr D.....	LV
Annexe 24: Catégorisation de la variable dépendante pour les quatre entretiens	LXI
Annexe 25 : Catégorisation de la variable indépendante pour les quatre entretiens	LXXIX
Annexe 26 : Synthèse contenu des quatre entretiens par variable.....	XCIII
Annexe 27 : Codage de la variable indépendante.....	XCVI
Annexe 28 : Relevé d'occurrence variable indépendante et diagramme.....	XCVIII
Annexe 29 : Relevé d'occurrence par indicateurs de la variable indépendante	XCIX
Annexe 30 : Codage de la variable dépendante.....	C
Annexe 31 : Relevé d'occurrence de la variable dépendante et diagramme	CII
Annexe 32 : Relevé d'occurrence par indicateurs de la variable dépendante	CIII
Annexe 33 : Synthèse du codage des deux variables	CIV
Annexe 34 : Catégorisation des informations complémentaires	CV

Annexe 1 : Carte de pensée



II

Flèches orange : illustre l'importance du contexte du domicile pour une personne en fin de vie en lien avec son entourage et son équilibre occupationnel

Flèche verte : lien entre l'équilibre occupationnel et la démarche d'accompagnement

Flèche rouge : lien entre les activités significatives de la personne proposées par l'ergothérapeute et la participation active de la personne

Annexe 2 : Le cadre législatif des soins palliatifs

Depuis 1999, un cadre législatif se construit autour des soins palliatifs et de la démarche palliative jusqu'à plus récemment en 2016. Tout d'abord, la première loi initiée en 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs, apporte une définition des soins palliatifs (JORF, 1999) et vise à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs pour tous. Puis, les lois se succèdent ; le 4 Mars 2002, la loi relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (JORF, 2002) précise que l'accompagnement en fin de vie est une obligation et que tous les professionnels de santé doivent proposer l'ensemble des moyens à leur disposition pour que ce droit aux soins palliatifs soit respecté. Cette loi centrée sur le droit des malades suppose également que chaque personne a droit à une fin de vie digne quel que soit son état de santé. Ensuite, la Loi du 22 Avril 2005 dite Leonetti relative aux droits des malades et à la fin de vie instaure les directives anticipées, le recours à une personne de confiance et insiste sur le refus de « l'obstination déraisonnable » qui permet « de suspendre ou de ne pas entreprendre des actes apparaissant inutiles ou disproportionnés ». (JORF, 2005) De plus, cette loi rend obligatoire l'information de la personne, le respect de sa volonté et le soulagement de sa douleur. (IGAS 2017). Plus récemment, la loi du 2 février 2016, Leonetti-Claeys, créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie précise les lois antérieures et apporte de nouveaux droits pour ces personnes en fin de vie. Il s'agit notamment de la rédaction des directives anticipées et de la dénomination d'une personne de confiance. De plus, cette loi développe les données relatives à la sédation profonde en précisant les cas particuliers ayant recours à cette intervention particulière. (JORF, 2016). Nous remarquons alors que les soins palliatifs représentent une préoccupation actuelle d'un point de vue législatif, économique et social.

III

Annexe 3 : Les soins palliatifs : un enjeu de santé publique

Les soins palliatifs représentent un enjeu de santé publique. L'OMS (2017) considère que plusieurs obstacles doivent disparaître afin de répondre aux besoins de soins palliatifs non satisfaits. En effet, « les politiques et systèmes nationaux de santé incluent rarement les soins palliatifs » et « la formation des professionnels de santé aux soins palliatifs est souvent limitée ou inexistante ». À cela s'ajoute, une méconnaissance de la population sur les avantages des soins palliatifs et des stigmatisations sur ces soins comme s'adressant uniquement aux personnes souffrant de cancer. Il s'agit alors de former à la fois, les professionnels sur cette démarche palliative, mais également la population au niveau national et international.

Selon l'OMS (2017), sur 40 millions de personnes au niveau mondial environ 14% seulement bénéficient de soins palliatifs. Cela représente un obstacle concernant l'accès aux soins palliatifs. De plus, l'OMS estime en 2011 que 53% des décès dans le monde sont provoqués par des maladies nécessitant des soins palliatifs. Au niveau national, en France d'après l'HAS en 2017, chaque année, deux tiers des décès sont dus à des maladies chroniques avancées susceptibles de relever d'un accompagnement palliatif. Selon l'IGAS (2017), en 2013, « 60% des situations de fin de vie soit environ 331 000 cas chaque année » nécessite des soins palliatifs sur 556 218 décès en France métropolitaine.

De plus, les besoins en soins palliatifs à l'échelle mondiale et nationale augmentent en raison « du fardeau croissant des maladies non transmissibles et du vieillissement des populations » (HAS, 2013). En effet, l'INSEE prévoit d'ici 2060 « une hausse d'environ 50% » de situations de fin de vie. (IGAS, 2017). Il existe donc une évolution croissante à venir concernant l'accompagnement de personnes relevant de situations palliatives. Il s'agit d'une préoccupation actuelle et aussi future. Par ailleurs, il s'agit d'un enjeu au niveau national, car plusieurs plans et programmes sont établis (Ministère de l'Emploi et de la Solidarité, 1998 ; République française, 2008 ; 2015), or selon l'OMS (2017) ils méritent d'être renforcés ou révisés. Initiés depuis 1990 jusqu'à très récemment en 2018, ils permettent le développement d'une culture palliative dans les lieux de soins et récemment dans le lieu de vie des personnes : le domicile. Ils s'adressent aux personnes et aux professionnels. Plus précisément, à l'accompagnement de la fin de vie à domicile fait partie des mesures incluses dans deux plans nationaux. Le plan national 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie et le plan maladies neurodégénératives (PMND) 2014-2019 dont l'une des mesures est d' « améliorer l'accompagnement de la fin de vie » avec une prise en compte du projet personnalisé. (ANESM, 2017)

Annexe 4 : Modèles d'organisation « classiques » des soins palliatifs

Selon l'HAS (2016), une graduation des soins offerts à l'hôpital se distingue selon les besoins de la personne, la gravité, la complexité et le degré de stabilité de son état. La Circulaire du 25 mars 2008 précise l'organisation des soins palliatifs selon 3 niveaux ou maillons.

- Le premier niveau d'un accompagnement palliatif est un service hospitalier sans lit identifié.
- Le second niveau correspond aux lits identifiés soins palliatifs (LISP) présents dans un service hospitalier qui n'est pas spécialement dédié à ces soins, mais qui est fréquemment confronté à des situations de fins de vie et des décès.
- Le troisième niveau constitue les unités de soins palliatifs (USP) qui, au sein des établissements de santé, hébergent des personnes en fin de vie présentant une situation dite complexe.

Selon l'ANESM (2017), le modèle dit « ambulatoire » regroupe des services tels que :

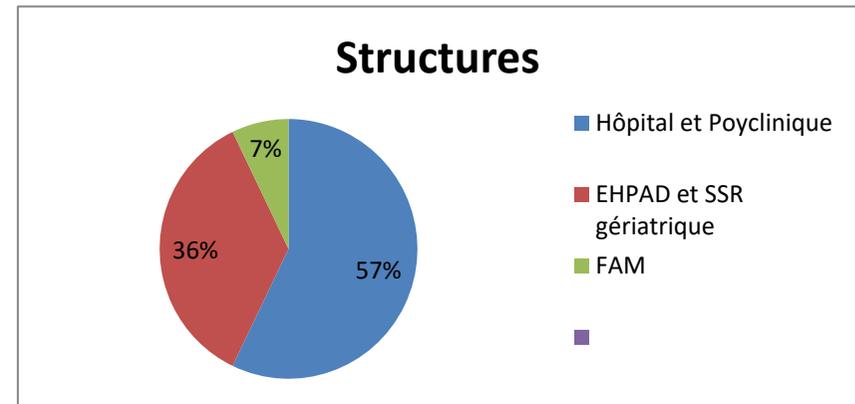
- Services d'Aides et d'Accompagnement à Domicile (SAAD)
- Services de Soins Infirmiers à Domicile (SSIAD)
- Services Polyvalents d'Aide et de Soins à Domicile (SPASAD)
- Équipes Spécialisées Alzheimer (ESA)
- Services d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés (SAMSAH)
- Services d'Accompagnement à la Vie Sociale (SAVS)

Annexe 5 : Questionnaire exploratoire et analyse des données

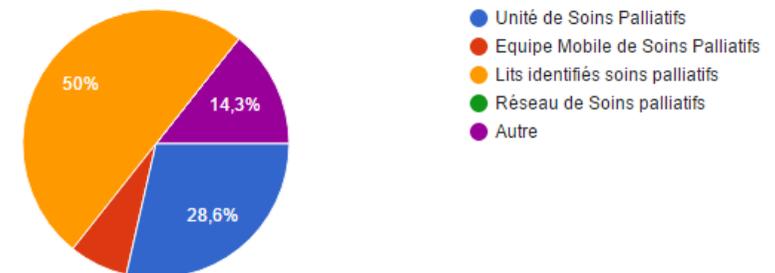
1. Dans quelle structure exercez-vous ?

- EHPAD
- FAM pathologies neurodégénératives
- SSR gériatrie et soins palliatifs
- Polyclinique Saint Laurent Rennes
- Polyclinique, service oncologie
- Hôpital intercommunal du Haut Limousin
- SSR gériatrique et polyvalent, court séjour gériatrique, médecine polyvalente et médecine oncologie/ soins palliatifs
- Hôpital (Centre hospitalier universitaire vaudois)
- Hôpital
- USLD/ EHPAD
- Centre hospitalier qui réunit un service de soins de suite en gériatrie, UCC patients Alzheimer, réhabilitation respiratoire et soins palliatifs (lits identifiés et EMSP)
- EHPAD et SSR
- Centre hospitalier Le Quesnoy
- Hopital de proximité

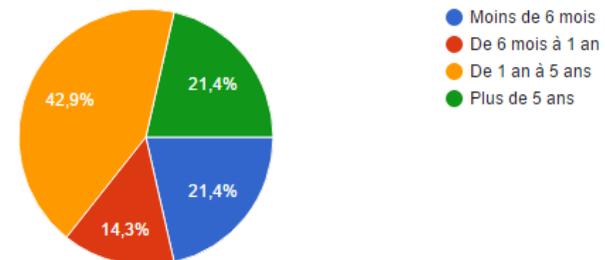
Analyse des données par catégories :



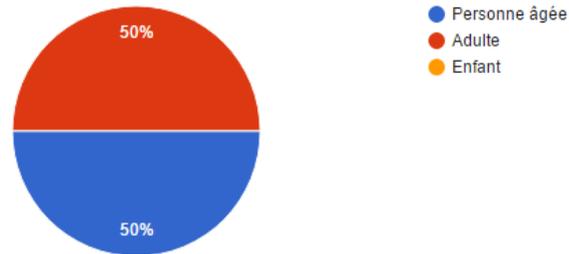
2. Dans quel dispositif organisationnel intervenez-vous ?



3. Depuis combien de temps exercez-vous dans ce domaine ?



4. Quelle population de patients rencontrez-vous ?



5. Quelles évaluations réalisez-vous avec des patients en fin de vie ?

- Le braden (escarres) avec les IDE sinon aucune évaluation spécifique
 - Entretiens individuels sur leurs désirs, leur confort, leurs douleurs et leur qualité de vie
 - Dépend s'il y a une pathologie associée ou non. Parfois ils ne viennent pas uniquement pour la fin de vie, mais pour un AVC qui s'est surajouté ou autre
 - Observations.
 - Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel, Occupational Self Assesment
 - Observation essentiellement, pas de bilan validé
- j'interviens surtout sur des retours à domicile donc évaluation matériel et aménagement à minima, évaluation de positionnement et, parfois, la MCRO pour évaluer le « besoin de laisser une trace » (mais c'est très rare)
 - évaluation globale de la situation avec évaluation du positionnement axé sur le confort de la personne, ainsi que l'évaluation des besoins et demandes spécifiques de la personne prise en charge. Cela va donc de l'évaluation de la possibilité d'un retour à domicile à l'évaluation de la possibilité d'un congé d'un jour ou plus en passant par l'évaluation de la mise en place de moyens auxiliaires, d'adaptation de l'environnement afin de permettre la réalisation des activités significatives souhaitées par la personne.
 - Positionnement au lit, au FR, déplacements, AVQ loisirs, communication
 - Douleur, cutanée, autonomie, indépendance, occupationnel
 - Je n'ai pas d'évaluations spécifiques. Les infirmières travaillent beaucoup avec l'échelle de la douleur doloplus (pour les patients qui n'ont plus la parole).
 - Mes interventions sont ponctuelles et visent à soulager immédiatement le

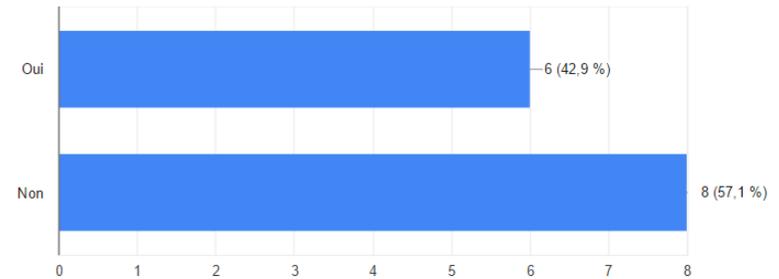
VII

- Confort du patient par l'installation au lit ou au fauteuil ou permettre son autonomie le plus longtemps possible en apportant des aides techniques au repas, à la toilette, à l'habillage ou à la sonnette du lit.
- Basées sur l'observation
- Installation et un entretien qualitatif sur ce qui lui ferait plaisir de faire.
- Très varié, mais principalement les transferts

Analyse des résultats regroupés par catégories :

- Observations 3
- Entretien 3
- MCRO 2
- Occupationnal self assesment
- Échelle avec IDE braden et doloplus 2
- pas d'échelle précisés 4
- Évaluation du retour à domicile 2
- Évaluation du positionnement/ installation 4
- Évaluation globale 1
- Évaluation des besoins/demandes

6. Vous appuyez-vous sur un modèle conceptuel pour conduire votre processus d'intervention ?



7. Si oui, quel modèle utilisez-vous et pour quelles raisons ?

- MOH
- Modèle de l'Occupation Humaine, qui prend en compte le patient de façon holistique, et qui met en avant la participation, notion importante pour moi en SP
- Nous en utilisons plusieurs, mais le plus adapté semble la pratique centrée sur le client. La MCRO, OTIPM sont également des modèles adaptés à mon avis.
- MCRO-P
- Modèle de l'occupation humaine afin de revaloriser les capacités globales des patients dans ses avj (activité de vie journalière)
- La résolution de problèmes

VIII

Analyse des modèles conceptuels utilisés et relevé d'occurrence :

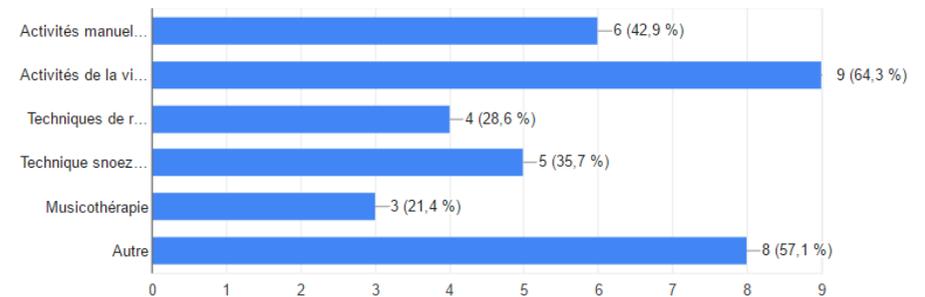
- MOH 3
- MCRO et MCRO-P 2
- OTIPM 1
- Résolution de problème 1

8. Si non, pourquoi ?

- Difficile à mettre en place en institution pour une personne lorsque l'on a différentes obligations ...
- La prise en charge se fait de manière instinctive et ne dépend pas d'un modèle. Chaque prise en charge est différente et personnalisée.
- J'interviens sur des problématiques de positionnement, de communication ou de RAD donc je crois qu'il n'y a pas de modèle conceptuel
- Manque de connaissances sur le sujet
- Je ne suis pas du tout à l'aise avec les modèles, je les maîtrise très mal
- Pas de modèle conceptuel, juste du concret et du confort pour le meilleur accompagnement qui soit et diminuer les médicaments

Dans la pratique nous utilisons plusieurs modèles sans forcément nous en rendre compte. Un seul modèle précis ne suffit pas.

9. Quelles techniques ou activités utilisez-vous pour réaliser votre accompagnement en ergothérapie ?



Analyse des résultats dans la catégorie « Autres » :

- activités ludiques
- activités cognitives
- positionnement lit et fauteuil, aide technique
- sortie à l'extérieur : jardin thérapeutique, sorties en famille
- médiation animale

10. Pour quelles raisons avez-vous choisi cette ou ces techniques et activités ?

- Beaucoup de matériel se réfèrent à snoezelen est disponible sur l'établissement pour tout ce qui est TNM (Thérapie Non Médicamenteuse) pour les personnes en fin de vie, ce sont des outils principalement validés et construits par le groupe Korian que l'on doit appliquer qui sont intéressants
- Relaxation - snoezelen (musique odeurs essentiellement) - activités ludiques et/ou cognitives
- Matériel présent dans l'établissement et intérêt du patient
- Trop peu de temps dédié à chaque personne
- Permet au patient de se rendre compte de ses capacités et d'élaborer une relation thérapeutique satisfaisante
- Répond le plus aux besoins de la personne
- Je n'en utilise pas
- La principale raison est pour répondre aux souhaits et besoins des personnes en soins palliatifs.
- Je pars du principe qu'il faut que les activités aient du sens et fassent du bien à la personne dans ce moment de vie.
- L'autre technique utilisée est le positionnement, que cela soit au lit ou au fauteuil dans un but de prévenir les complications liées à l'hospitalisation qui risquent d'augmenter l'inconfort de la

personne. Le but principal reste bien entendu celui de confort pour la personne. Cela permet également parfois des sorties à l'extérieur (jardin thérapeutique, promenade avec l'entourage, etc.).

- Parce que toute personne peut jusqu'au bout de sa vie trouver une indépendance dans ces activités selon ses choix
- Limiter la douleur physique et psychosomatique, permettre leur confort physique au lit/fauteuil et autres, permettre l'accessibilité aux activités significatives
- Le peu de temps que je dispose en soin palliatif ne me permet d'intervenir seulement ponctuellement. La formation des équipes soignantes en ce qui concerne l'installation et sur les différentes aides techniques permet aussi qu'elles prennent des initiatives pour aider le patient. Je ne peux pas intervenir sur d'autres moyens, mais une psychomotricienne est plus présente pour les techniques de relaxation, toucher massage...
- Je réalise aussi l'installation par coussins, bottes de décharge pour lutter contre escarres, aide à la communication (autonomie sonnette, écriture, transferts, augmentation des temps au fauteuil...)
- Je les choisis en fonction des objectifs fixés avec le patient en fonction de ce qu'il a envie de faire

- Nous prenons vraiment en compte les envies du patient /résident. Nous utilisons souvent La médiation animale qui est particulièrement très demandée.
- C'est la seule façon possible dans cet hôpital

Analyse des résultats par catégories :

- outils validés
 - matériel présent dans l'établissement
 - choix/désir de la personne
 - objectifs de la personne
 - besoins de la personne
 - Proposer des activités significantes
 - créer une relation thérapeutique satisfaisante
 - prise de conscience à la personne de ses capacités
 - retrouver une indépendance dans ses activités
 - limiter douleur
11. Quelle est selon vous la particularité de votre plan de traitement en ergothérapie avec des patients en fin de vie ?
- Le lien pluridisciplinaire qui est très important pour moi. Ce sont les IDE et la psychologue et le MEDEC qui sont principalement en lien avec l'unité mobile des soins palliatifs

qui viennent ponctuellement lors d'une inclusion du résident en soins palliatifs

- Le soin relationnel avant tout
- De justement ne pas les traiter comme des patients en fin de vie et d'essayer de les faire progresser s'il y a des difficultés
- Répondre aux attentes du patient et de son entourage
- La réadaptation constante des objectifs, en fonction de l'altération de l'état du patient
- Elle prend en compte la personne dans sa globalité
- Je me concentre plus sur l'immédiateté, et le court terme (surtout pour les retours au domicile). Les patients sont très précaires et la majorité veulent « mourir chez eux », il faut aller vite et faire au mieux en évaluant le bénéfice des aménagements et leur coût (qui doit être minimal pour être mis en œuvre).
- La définition des priorités des objectifs qui découlent d'une anamnèse détaillée et adaptée.
- Mon but est l'envie du patient
- Le fait de m'intéresse à leurs souhaits, leurs habitudes et leur projet de fin de vie d'un point de vue quotidien
- Notre particularité vise à permettre l'accompagnement digne de la personne en lui permettant de faire le maximum de choses le plus longtemps possible. Si toutefois elle n'en est plus capable

alors notre action est de l'aider à être au mieux dans son corps et dans son esprit par différents moyens de confort.

- On s'adapte quotidiennement aux besoins et envies du patient. Les objectifs varient d'un jour à l'autre en fonction de l'état général du patient.
- La prise en charge est vraiment quotidienne et nous essayons de l'accompagner pour le mieux. La famille est souvent avec nous lorsque le patient le souhaite.
- Le fait que ce ne soit pas forcément suivi (à court terme). Il faut surtout apporter du confort, et les actions doivent être infra douloureuses ou antalgiques

Analyse des résultats par catégories :

- lien pluridisciplinaire
- relation thérapeutique.
- Essayer de faire progresser la personne dans ses difficultés
- répondre aux attentes/envies/souhaits de la personne
- Approche globale
- Plan de traitement à CT : immédiateté, prise en charge quotidienne, réadaptation constante des objectifs, prioriser les objectifs

12. Quelles sont vos missions auprès de patients en fin de vie et de leur entourage ?

- L'installation / prévention des escarres et autres problèmes trophiques et cutanés, détente et bien-être, je n'ai pas principalement de lien avec les familles
- Confort - bien-être - plaisir – activité
- Accompagnement de la famille dans l'acceptation et les questions qu'ils ont et pour le patient voir question précédente
- Installation, déplacement, communication, AVQ, RAD
- Répondre aux attentes des patients et de leur famille (mourir au domicile, réaliser une activité une dernière fois, etc.) et aménager l'environnement en conséquence.
- Améliorer le confort, diminuer la douleur. Dans certains cas (rares), améliorez l'autonomie.
- positionnement ; confort et antalgie ; prévention des altérations cutanée ; répondre à leur demande de « rentrer » et, pour ceux qui le souhaitent, « rester debout, digne et autonome » dans la mesure du possible.
- Les missions principales sont : le confort (physique et psychique), par le positionnement et les activités souhaitées par le patient, la prévention des complications liées à l'alitement, la

XII

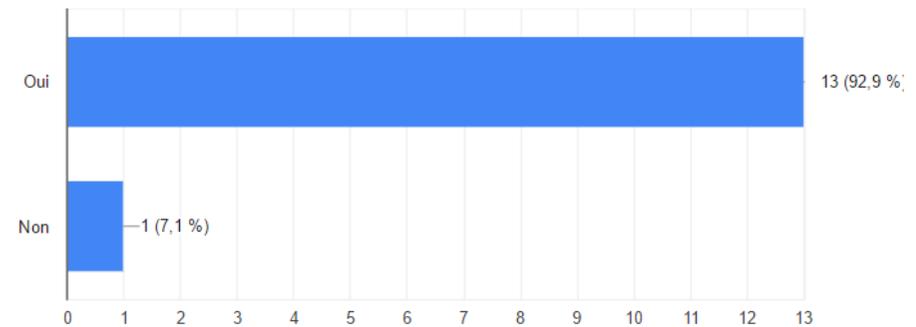
- réponse aux demandes, souhaits et besoins particuliers des patients, entourage ou équipe soignante
- Leur confort et leur autonomie
 - Installations lit/fauteuil, séances de relaxation basées sur la méditation, adaptations des activités quotidiennes
 - Les missions sont tout ce que j'ai pu voter avant et pour la famille, cela semble primordial. Elle sent que l'on met tout en œuvre pour que son proche soit le mieux possible et garde la meilleure estime d'elle-même.
 - Revaloriser les capacités restantes, proposer des activités significantes et significatives au patient et à son entourage, aider l'entourage à accompagner au mieux leur proche dans sa fin de vie
 - Soulager la douleur si elle existe et trouver des adaptations pour notamment les balades dans le jardin, l'accès à la sonnette et les différentes questions sur l'installation
 - Confort++ en proposant une meilleure adaptation du domicile
 - Meilleur confort au lit et au fauteuil roulant, ou fauteuil de repos

Analyse des données par catégories et relevé d'occurrences:

- respecter choix de mourir au domicile 3
- choix de réaliser une activité une dernière fois

- aménagement/ adaptation du domicile 3
- Confort : installation, prévention escarre 11
- améliorer l'autonomie
- Revaloriser les capacités restantes
- proposé des activités significantes et significatives : 2
- accompagner la famille 4

13. Pensez-vous que l'équipe connaît votre rôle ?



14. Si oui, connaissez-vous la raison ?

- L'équipe me sollicite lorsqu'ils en ont besoin et cela est cohérent avec mes fonctions d'ergothérapeute
- J'y mets du mien !!!

XIII

- Très bonne communication entre les différents professionnels de la clinique, staff toutes les semaines
- J'ai réalisé un gros travail auprès de l'équipe pour leur faire comprendre mon champ de compétence. Au bout de 2 mois, ils m'avaient tout à fait identifiée, et venaient me solliciter dès qu'ils en avaient besoin.
- Beaucoup d'échanges avec l'équipe et une bonne entente, et une sensibilité particulière des intervenants
- Cela est certainement lié au travail réalisé à chaque prise en charge, mais également à des présentations des possibilités et bénéfices de l'ergothérapie dans ce cadre.
- Je ne suis pas la première ergo dans l'unité et nous sommes 6 dans l'hôpital
- J'ai listé mes compétences, elles sont accessibles aux équipes. Nous réalisons également des staff chaque semaine pour parler du cas de nos personnes en soins palliatifs en remettant à jour les objectifs des prises en charge de chaque corps de métier.
- Il est important d'avoir un bon lien avec les équipes, ainsi la communication passe mieux. Des petites formations sont nécessaires pour leur apprendre notre travail. Il faut qu'elles prennent notre intervention comme une aide autour du patient et pas comme un jugement pour elles.
- Ils savent ce que l'ergothérapeute peut apporter en termes d'activités concrètes au patient.
- Je suis très souvent appelée lors des fins de vies
- Meilleure compréhension de l'ergothérapie au fil des interventions

15. Si non, connaissez-vous la raison ?

Manque de connaissance des médecins, je suis peu présente (mais là il y a un mieux, car on est passé à 2 ergo donc mes missions et mes lieux d'interventions se sont resserrés) et un gros souci de glissement de tâche avec un « vieux » kiné qui ne souhaite pas trop laisser de place à l'ergothérapie => ex : il veut (et fait) du positionnement, il le fait (hélas) mal, car il n'y est pas 'plus) formé, il fait des erreurs, mais il explique) à l'équipe que si j'interviens je fais son travail

Annexe 6: Premier entretien enquête exploratoire

Entretien réalisé le 26 Mai 2016

Quelles activités ou techniques utilisez-vous avec des patients en SP: Cela dépend du patient et de sa fatigue, sa douleur et de l'ensemble des symptômes. Si la personne n'est pas en capacité le jour de l'intervention de l'ergothérapeute, il n'y a pas forcément de stimulations ou d'activités réalisées.

Les principales missions sont :

- Positionnement du patient à l'entrée s'il est dénutri ou affaibli
- Positionnement du patient en fin de vie pour le confort et éviter les positions vicieuses ou les déformations
- Stimulation motrice : activités de la vie quotidienne (toilette, habillage), transferts
- Préconisations et utilisation d'aides techniques dans les locaux ou à domicile
- Préparation d'un retour à domicile : visite et aménagements
- Adaptation du matériel
- Valoriser le patient en fonction de ses capacités actuelles
- Soutien psychologique, réalisé par l'ensemble de l'équipe

Quel est votre rôle auprès de la famille et de l'entourage ?

Il s'agit d'un « gros travail » auprès de la famille. Il faut établir une relation de confiance avec les familles, être à l'écoute. Il faut tenir compte des attentes du patient et des familles. Il faut savoir en tant que professionnel gérer sa charge émotionnelle, être en mesure de recevoir les informations et savoir conseiller les familles et le patient. Il convient de recadrer les investissements lorsqu'ils ne sont pas nécessaires.

Il convient également de faire preuve de neutralité et de soutien. Il faut tenir compte du projet de vie du patient et de la famille. Il faut savoir accompagner la famille et le patient dans cette épreuve, leur permettre de vivre avec même s'ils ne peuvent pas accepter.

Votre rôle auprès de l'équipe est-il connu ?

Oui, l'ergothérapie est très reconnue dans notre établissement. L'équipe est ouverte et demandeuse. D'autre part Mr D est formateur pour les techniques de manutention et la prévention. Aussi, il y a des staffs, une fois par semaine avec l'EMSP et un

psychologue pour aider l'équipe à comprendre et appliquer la démarche palliative.

Que signifie pour vous le concept de qualité de vie ?

Il faut assurer un confort, faire selon les souhaits de la personne et pouvoir accéder tant que possible à ses demandes. Ce concept doit être à l'esprit des professionnels pour leur pratique et notamment en soins palliatifs.

Annexe 7 : Second entretien exploratoire

Entretien réalisé le 22 septembre 2017 avec une ergothérapeute suisse

Je réalise mon mémoire sur les soins palliatifs, je voulais connaître votre intervention au domicile et vos missions principales auprès de personne en fin de vie ?

Moi je travaille avec toute sorte de population, mais notamment beaucoup de personnes ayant comme projet de vie de mourir à domicile et de ne plus jamais être amenées à être hospitalisées. Dans ce cadre-là, on est amené à travailler avec des équipes de soins palliatifs pour mettre en place un travail autour du client pour que les choses se passent le mieux possible et notamment pour la famille. Le

plus dur c'est que les soins deviennent très lourds à domicile avec des passages, chez certains patients qui sont nombreux, jusqu'à 6 passages par jour ne serait-ce que pour la toilette, le repas, les soins pour les escarres. Certains sont entourés par leur famille alors que d'autres sont seuls et ont besoin que l'équipe soignante soit présente plusieurs fois par jour.

En tant qu'ergothérapeute j'ai plusieurs missions à la fois accompagner l'équipe dans la réalisation des soins, des conseils de manutention et des conseils pour éviter les risques liés aux escarres le plus souvent. Des conseils aussi pour l'utilisation du matériel et la réalisation d'activité avec le patient et la famille. Je préconise des aides techniques et je réalise du positionnement.

Mais, ce qui est bien à domicile même si la personne est en fin de vie c'est qu'il y a encore des projets. Il y en a pour qui on met en place des activités. Il faut aussi se dire que « Soins palliatifs » veut juste dire que c'est plus probable qu'il va y avoir un décès imminent, mais on ne peut pas laisser les clients sans activités. Je suis par exemple des clients en soins palliatifs depuis 4 ans. C'est très important qu'il y ait d'autres sources d'activités et des projets même s'ils sont à court terme.

Quelles activités vous réalisez avec ces personnes ?

Par exemple, avec une cliente, on note les recettes de cuisine qu'elle n'a jamais données à sa famille. C'est une activité pour son bien-être qui lui permet de clôturer les choses qu'elle a entreprise pour que la personne parte le plus paisiblement possible. J'avais aussi participé à une conférence là-dessus par rapport aux soins palliatifs en Suisse, qui disait qu'il y avait pas mal d'études qui montrait que rester en activité même jusqu'aux dernières heures avait beaucoup d'impact sur le mental de la personne et la manière dont elle appréhende sa fin de vie.

C'était très intéressant en tant qu'ergothérapeute, car on touche toutes les activités et souvent quand on est proche de la mort c'est aussi beaucoup les activités spirituelles qui sont importantes. Reprendre des activités par rapport à Dieu, ce qui permet d'apaiser la personne. Et c'est vrai que si on n'est pas là pour accompagner aussi dans ce sens, il n'y a personne qui va prendre ce rôle et parfois c'est primordial pour la personne.

Après c'est vraiment au cas par cas, parfois on aide plus la famille et parfois les clients qui ont encore des projets.

Quelle population de personnes accompagnez-vous ?

J'ai généralement des patients relativement âgés je dirais plus de 80 ans, mais j'ai aussi des personnes de 50 ans qui sont suivis en soins palliatifs suite à un cancer par exemple. Après je peux avoir des personnes plus jeunes avec des pathologies d'ordre traumatique, mais ce n'est quand même pas la majorité.

Je voulais savoir si les patients sont d'abord suivis en institution avant d'entrer au domicile ?

En Suisse, le fonctionnement du système de santé est différent. La plupart du temps, les personnes sont orientées vers les soins à domicile suite à un évènement aigu pour lequel ils ont dû passer à l'hôpital. La majorité des cas c'est ça et il y a aussi des personnes qui ont des problèmes d'ordre de cancers, ils ont des consultations, ils se rendent compte que la situation devient difficile au domicile et il demande des soins à domicile pour avoir une aide supplémentaire pour rester chez eux.

Quels sont les professionnels qui interviennent à domicile ?

Dans les chambres de soins à domicile en suisse, il y a l'auxiliaire de santé, ce qui va être les aides-soignantes en France, des infirmières,

XVII

des infirmières psychiatriques et des ergothérapeutes et assistantes sociales. Il n'y a pas d'autres professionnels, ce sont les principaux acteurs des soins à domicile et les esthéticiennes interviennent plus ponctuellement.

L'équilibre occupationnel est un concept que vous utilisez dans votre pratique ?

C'est un terme plus utilisé en Suisse, après c'est quand même plus avancé en Suisse le métier d'ergothérapeute. C'est un concept que l'on utilise plus et qui est assez novateur. C'est vraiment essayer de faire la part entre les différentes sources d'activités et se dire que dans la vie on ne peut pas pour un bien-être autant moral que physique, avoir une prédominance de certaines activités. C'est se dire qu'il faut un peu toutes sortes d'activité pour un bien-être.

Je l'avais utilisé pour les personnes qui souffrent d'ordre psychologique, de dépression et c'est très intéressant, de voir avec eux, de faire le bilan de leur activité pour voir ce qui est dominant et au contraire ce qui n'est pas du tout fait comme activité. Et voir avec eux, développer les activités qui ne sont pas assez prédominantes dans leur vie actuelle et c'est vrai que ça marche bien. En soins palliatifs ça peut avoir un intérêt.

Faites-vous des activités avec la famille ?

Oui notamment pour la personne avec qui j'ai fait les recettes, la personne n'avait pas sa capacité d'écrire donc j'ai demandé à sa fille d'écrire les choses, car elle avait des difficultés d'ordre de communication. Tout de manière, au domicile, c'est au cas par cas, c'est très individualisé. Il faut rechercher ce qui est important pour la personne et ce que l'on peut mettre en place.

Annexe 8 : Troisième entretien exploratoire

Entretien téléphonique réalisé le 16 novembre 2017 avec un ergothérapeute exerçant dans un service de réhabilitation respiratoire

Accompagnez-vous des personnes relevant de soins palliatifs ?
Quelles sont vos missions ?

Oui, ça nous est arrivé d'avoir des soins palliatifs dans lesquels je n'ai pas joué un rôle dans les dernières heures, car évidemment c'est pas là que l'occupation est plus prégnante. Par exemple auprès d'un homme qui avait un dernier souhait, c'était de pouvoir rapatrier sa moto qui était dans un standing. Il voulait le faire lui-même, c'était donc organiser en urgence, car pour lui c'était très signifiant et c'était important de mener ça à terme. Dans les deux semaines qui ont suivi, il est décédé. Il a tenu pour ce dernier acte.

XVIII

L'équilibre occupationnel est une notion que vous utilisez dans votre pratique ?

Je l'utilise, car j'utilise le modèle de l'occupation humaine MOH dans ma pratique professionnelle avec des personnes ayant des pathologies respiratoires donc évidemment je ne peux pas faire autrement. Mais l'équilibre est peu connu et en France ce n'est pas le modèle prédominant. J'ai fait ma formation en suisse et le système de loi et de santé français par rapport à la pratique de l'ergothérapie est totalement différent.

Quel est le rôle de l'ergothérapeute selon vous pour accompagner la personne à se construire un nouvel équilibre occupationnel ?

J'ai beaucoup d'accompagnement auprès de patients en pré et post greffe donc la situation peut rapidement changer. Les patients ont pleine conscience de la mort et de la fin de vie et de ce que ça représente pour eux et leurs proches. Les pathologies chroniques ont cet aspect précipité des derniers instants de la vie. Dans ce que je vois et ce que je pratique au quotidien, les gens changent leur rythme ou leur méthode de réalisation dans leur occupation. Malheureusement on a un rôle à jouer, car ils ne le font pas spontanément, c'est-à-dire qu'ils attendent que la maladie les oblige

à faire autrement et à ce moment-là, ils changent. En tant qu'ergothérapeute, on a toute notre place dans ce domaine, car ils n'ont pas conscience de ce qui est signifiant pour eux. L'ergothérapeute a un rôle alors pour accompagner le patient à trouver ses occupations significatives. Ils sont conscients d'où ils vont avec tous les sentiments de peur, d'angoisse, mais sans la réflexion, car il faut un cheminement personnel, de : qu'est-ce qui pour moi est important et qu'est-ce que je mets en place pour les réaliser et le faire ?

Je vois au quotidien le plus possible qu'il faut mettre en situation la personne. Je fais des mises en situation douche et habillage avec les personnes. Je fais des séances de groupe. Je leur dis que je souhaite qu'il garde leur autonomie. Mon rôle est de donner les outils pour qu'ils préservent leur sphère privée et intime.

Il faut aussi prendre en compte que l'équilibre est précaire et que le plus dur pour ces patients-là est que l'équilibre doit être constamment en changement. Le retour à l'équilibre et le maintien de l'équilibre sont difficiles. C'est dans notre travail de favoriser et de démontrer et expliciter à l'entourage pour accompagner le patient au mieux. En tant qu'ergothérapeute il faut maintenir l'équilibre, mais la construction n'est pas possible. Le maintien est plus juste

pour ces personnes, car quand on est dans le maintien cela implique obligatoirement qu'on va modifier, construire, déconstruire et adapter.

Utilisez-vous une technique d'apprentissage pour accompagner le patient à maintenir son équilibre ?

Si je me projette dans ma pratique, je ne peux pas me cantonner à une technique d'apprentissage. Toute la posture de l'ergothérapeute est active, car nous même on doit sans brusquer le patient, s'adapter à la situation et lui montrer l'adaptabilité nécessaire pour cette situation. On ne peut rester en statique, car dans sa situation il doit être dans la dynamique et le maintien.

Annexe 9 : Description et justification du choix des critères de sélection

Professionnels interrogés :

Nous interrogeons des ergothérapeutes diplômés d'état. En effet, il s'agit de leur pratique professionnelle actuelle ou passée qui est centrale dans notre recherche. C'est la posture de l'ergothérapeute qui nous interroge, voilà pourquoi nous choisissons uniquement d'interroger des ergothérapeutes et aucun autre professionnel afin de faire évoluer notre future pratique professionnelle.

Pays d'exercice des ergothérapeutes :

Lors de notre enquête exploratoire, nous avons interrogé des ergothérapeutes français et suisse, c'est pourquoi nous ne restreignons pas notre enquête à la France. De plus, nous avons sélectionné une partie de notre échantillonnage via des réseaux internet qui sont ouverts aux ergothérapeutes internationaux ainsi qu'en contactant les ergothérapeutes présents au congrès des sciences de l'occupation (2017) qui s'est tenu à Lausanne en Suisse.

Nous sélectionnons alors des ergothérapeutes francophones pour notre recherche c'est-à-dire des ergothérapeutes qui parle français ou réside dans un pays dans lequel le français est la langue officielle. Nous excluons donc les ergothérapeutes anglophones c'est-à-dire qui parlent anglais bien que cette population soit majoritairement issue de notre revue de littérature. En effet, le traitement des données serait trop complexe en anglais et il s'agit d'une autre étude concernant par exemple les différences de pratiques professionnelles dans les pays francophones et anglophones.

Lieu/ structure d'exercice des ergothérapeutes :

Nous sélectionnons des ergothérapeutes qui interviennent dans le lieu de vie de la personne ou à domicile auprès de personne en fin de vie. La dimension du lieu de vie et notamment du domicile est incluse dans l'ensemble des derniers plans nationaux et des considérations d'accompagnement, c'est pourquoi nous axons notre recherche sur cette orientation. Plus particulièrement nous orientons nos recherches sur l'accompagnement à domicile. Selon l'ANESM (2017), les professionnels au contact de personnes en fin de vie à domicile exercent dans des services d'aide et de soins à domicile tels que des Services d'Aides et d'Accompagnement à Domicile (SAAD), Services de Soins Infirmiers à Domicile (SSIAD, Services Polyvalents d'Aide et de Soins à Domicile (SPASAD), Equipes Spécialisées Alzheimer (ESA), Services d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés

(SAMSAH) et Services d'Accompagnement à la Vie Sociale (SAVS). De plus l'ANESM (2017) précise que les ergothérapeutes intervenant en EMSP et en HAD sont inclus dans l'accompagnement de personnes dans leur lieu de vie notamment en EHPAD. Nous sélectionnerons donc les ergothérapeutes qui interviennent dans ces structures en réalisant une pré-enquête de sélection.

Nous excluons donc les ergothérapeutes qui exercent en unité de soins palliatifs et qui accompagnent des personnes présent dans un service de médecine générale (LISP), car ils n'interviennent pas au domicile ou dans le lieu de vie des personnes.

Temps de travail en soins palliatifs/ auprès de personnes en fin de vie :

Nous sélectionnons pour notre enquête, des ergothérapeutes qui disposent d'un temps plein ou d'un temps partiel dans le cadre de ses missions intervenant auprès de personnes en fin de vie/ soins palliatifs. En effet, au vu de nos expériences en stage, nous savons que l'intervention de l'ergothérapeute en soins palliatifs peut représenter au minimum 10% de leur temps de travail, c'est pourquoi nous ne réduisons pas la durée de leur intervention à un temps plein puisque nous faisons le lien avec la réalité de terrain.

Population de personnes que les ergothérapeutes accompagnent :

Nous sélectionnons des ergothérapeutes qui interviennent auprès de personnes adultes ou âgées en fin de vie ou relevant de soins palliatifs. Selon l'OMS, l'âge adulte débute à 20 ans et la personne est considérée âgée à partir de 60 ans. Nous ciblons donc cette population, car il s'agit de la population qui ressort de notre enquête exploratoire auprès des ergothérapeutes interrogées et de la littérature (50% adulte et 50% personnes âgées). Nous excluons donc l'accompagnement des enfants et adolescents en soins palliatifs soit toutes les personnes ayant moins de 20 ans. En effet, cette population n'est pas ressortie dans notre revue de littérature ni lors de notre enquête exploratoire.

Annexe 10 : Messages d'information pour le recueil de participants

Message diffusé aux secrétariats des 25 IFE de France :

Bonjour, actuellement étudiante à l'IFE de Hyères en 3^e année, je vous sollicite dans le cadre de mon mémoire de fin d'études. Pourriez-vous me transmettre les contacts des ergothérapeutes de votre région qui interviennent auprès de personnes en fin de vie préférentiellement à domicile tels que les SSIAD, HAD... ou bien en EHPAD ?

*En vous remerciant
Respectueusement*

Message diffusé sur les groupes du réseau social Facebook suivants: « Mémoire ergothérapie », « j'exerce un métier mal connu ... ergothérapeute », « le coin de l'ergothérapie », « Ergo en PASA/EHPAD », « La vie des soins palliatifs » et « L'association française d'accompagnement et de soins palliatifs SFAP ».

Bonjour, je suis étudiante en 3^e année à l'école d'ergothérapie d'Hyères. Dans le cadre de la phase expérimentale de mon mémoire, je recherche des ergothérapeutes qui exercent auprès de personnes adultes/âgées en fin de vie (relevant de soins palliatifs) et qui accepteraient d'effectuer un entretien de 20 min. Préférentiellement je suis à la recherche d'ergothérapeutes qui interviennent dans le lieu de vie de ces personnes et en particulier à domicile.

*Je suis à votre disposition pour toutes questions.
Merci de votre aide
Bonne journée*

Message diffusé aux ergothérapeutes ayant participé au colloque OHS « Sciences de l'occupation :

Bonjour, je suis étudiante en 3^e année à l'école d'ergothérapie d'Hyères les palmiers en France. J'ai obtenu votre adresse mail via l'acte du colloque OHS « Science de l'occupation ». Je vous sollicite dans le cadre de mon mémoire de fin d'études pour la réalisation de ma phase expérimentale. Je voudrais savoir si en tant qu'ergothérapeute vous intervenez auprès de personnes adultes ou de personnes âgées en fin de vie, relevant de soins palliatifs. Je m'intéresse plus particulièrement à l'accompagnement dans le lieu de vie (domicile ou éventuellement EHPAD). Je souhaite réaliser un entretien d'une durée de 20 minutes environ. Si cela ne relève pas de votre pratique professionnelle actuelle, connaissez-vous des ergothérapeutes que je pourrais contacter ?

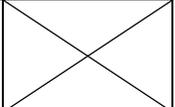
*Je reste à votre disposition pour toute question.
En vous remerciant
Respectueusement*

Annexe 11 : Confrontation des méthodes d'entretien

Instruction au sosie (Saujat, 2005)	Entretien d'explicitation (Vermersch, 2011).
Réponses formulées à la deuxième personne du singulier	Réponses formulées à la première personne pour décrire le déroulement de son activité
« L'instructeur est mis en position de faire comprendre à l'autre comment il s'y prend », il doit décrire son activité propre pour que celui qui interviewe puisse le remplacer	La compréhension ne vise pas la personne à être remplacée, mais l'aide à comprendre son activité
L'entretien permet à la personne de « projeter dans un futur proche une situation passée revécue au cours de l'exercice d'instruction et retraversée avec le sosie. »	L'entretien « porte sur un évènement passé qui est rapporté au passé ou au présent par évocation »
« il s'agit de dégager l'activité réelle : ce qu'on ne fait pas, ce qu'on n'arrive pas à faire, ce qu'on voudrait ou pourrait faire, ce qu'on est empêché de faire dans l'activité réalisée »	Cet entretien « vise la description du déroulement de cette action, telle qu'elle a été effectivement mise en œuvre dans une tâche réelle ».

Détail de la méthode de l'instruction au sosie : Saujat en 2005 considère que cette méthode convoque également les savoirs incorporés de la personne. La question inaugurale est la suivante : « Suppose que je sois ton sosie et que demain je me trouve en situation de te remplacer dans ton travail. Quelles sont les instructions que tu devrais me transmettre afin que personne ne s'avise de la substitution ? » Le fait que la personne formule ses réponses à la 2^e personne peut entraîner une projection concernant une manière de faire qu'elle ne réalise pas réellement. Or, ce n'est pas ce qui nous intéresse dans notre expérimentation, car nous souhaitons questionner l'ergothérapeute sur son accompagnement actuel ou passé avec une personne en fin de vie. Selon Saujat (2005), dans cette démarche celui qui interroge s'intéresse aux détails de l'exercice professionnel de la personne « en focalisant sur le « comment » plutôt que sur le « pourquoi » ce qui permet davantage une introspection sur son expérience professionnelle.

Annexe 12 : Matrice théorique de la variable dépendante : l'équilibre occupationnel

<u>Théorie/ Concept</u> : (Selon Wagman, 2012 ; Wagman, 2015 ; Martins, 2015 ; Backman, 2004 ; Dür et al., 2015 ; Stamm et al., 2009 ; Westhorp, 2003 ; Tétreault et al., 2017) L'ÉQUILIBRE OCCUPATIONNEL : Variable dépendante		
<u>Critères</u> <i>(subjectivité trop importante pour être vérifiée)</i>	<u>Indicateurs</u>	<u>Questions</u>
Dimension contextuelle	<ul style="list-style-type: none"> - La personne en fin de vie s'engage dans son lieu de vie - La personne choisit l'environnement dans lequel elle souhaite s'engager 	3
Dimension temporelle	<ul style="list-style-type: none"> - La personne consacre le temps qu'elle juge suffisant et satisfaisant pour ses activités significantes 	3, 4, 6
Équilibre entre des activités significantes	<ul style="list-style-type: none"> - La personne en fin de vie s'engage dans des activités significantes c'est-à-dire qui ont du sens pour elle. 	2, 3, 4
Satisfaction	<ul style="list-style-type: none"> - La personne est satisfaite des activités qu'elle réalise - La personne est satisfaite du temps qu'elle accorde à ses activités 	6, 8, 9
Déterminant de santé	<ul style="list-style-type: none"> - La personne en fin de vie se sent en meilleure santé lorsqu'elle s'engage dans des activités significantes. - La personne se sent en meilleure santé lorsqu'elle réussit à poursuivre ses activités 	9
Dynamique de changement	<ul style="list-style-type: none"> - La personne modifie la nature de ses activités 	3, 4, 5, 7
<i>Subjectivité</i>	<ul style="list-style-type: none"> - C'est la personne qui perçoit son équilibre et qui le qualifie. 	

Participation active	<ul style="list-style-type: none"> - La personne peut réaliser ses activités - La personne participe au choix de ses activités - La personne participe à la modification de ses activités 	2, 7
L'adaptation des activités	<ul style="list-style-type: none"> - La personne adapte son niveau de participation dans ses activités - La personne met en place des pauses durant ses activités - La personne met en place des pauses durant la journée pour réaliser ses activités significantes 	5, 7
<i>Processus dynamique</i>	<ul style="list-style-type: none"> - La personne ressent à la fois un sentiment d'équilibre et de déséquilibre. 	X
Dimension sociale	<ul style="list-style-type: none"> - La personne partage ses activités avec l'ergothérapeute et les autres professionnels de santé - La personne partage ses activités avec son entourage (famille et amis) 	3
Sentiment de compétence	<ul style="list-style-type: none"> - La personne se sent en capacité de réaliser ses activités - La personne se sent valorisée 	9

Annexe 13 : Matrice théorique de la variable indépendante : la posture d'écoute

<u>Théorie/Concept</u> : (Selon Paul, 2016)		
LA POSTURE D'ÉCOUTE : Variable indépendante		
Critères	Indicateurs	Questions
Questionnements et réflexivité	<ul style="list-style-type: none"> - L'ergothérapeute utilise le questionnement afin de susciter la réflexion chez la personne en fin de vie sur sa situation. - L'ergothérapeute suscite le cheminement de la personne dans son engagement dans des occupations actuelles ou dans de nouvelles. 	7
Ajustement de sa posture	<ul style="list-style-type: none"> - L'ergothérapeute adopte une posture dite « particulière » auprès d'une personne en fin de vie - L'ergothérapeute s'adapte aux besoins de la personne. 	1, 7
Processus d'interaction	<ul style="list-style-type: none"> - L'ergothérapeute interagit avec la personne via la communication verbale et non verbale pour créer un espace d'expression à la personne - L'ergothérapeute respecte les choix de la personne 	1, 2, 8, 9
Écoute active	<ul style="list-style-type: none"> - L'ergothérapeute écoute les besoins de la personne - L'ergothérapeute répond à ses attentes en termes d'activités 	1, 2, 8, 9

Annexe 14 : Guide d'entretien**GUIDE D'ENTRETIEN**

(Selon Tétreault et al., 2014)

Nous utilisons ce guide pour conduire nos quatre entretiens téléphoniques individuels. Nous justifions en écriture italique les raisons de nos explications auprès des ergothérapeutes pour favoriser la compréhension du lecteur.

1^{ère} partie : Introduction

Bonjour, je suis étudiante en 3^e année à l'école d'ergothérapie d'Hyères. Je vous contacte dans le cadre de mon travail d'initiation à la méthodologie de recherche. Je construis mon travail sur l'accompagnement en ergothérapie de la personne adulte ou âgée en fin de vie/ relevant de soins palliatifs.

Je voulais m'assurer que vous exercez actuellement auprès de personnes en fin de vie/ relevant de soins palliatifs ? Intervenez-vous au domicile de la personne ou intervenez-vous et/ou dans son lieu de vie (EHPAD) ? *Cela nous permet, en amont, de réaliser un pré-test par contact téléphonique afin de nous assurer que les professionnels sélectionnés répondent à nos critères de sélection.*

Je vous rappelle que les situations de fin de vie selon l'ANESM (2017) correspondent à un déclin soit rapide (cancer), modéré ou lent (troubles cognitifs) et l'HAS (2016) précise que les personnes relevant de soins palliatifs présente une maladie grave, évolutive, en phase avancée, potentiellement mortelle, mais aussi des personnes qui sont confrontées à une situation mettant en jeu le pronostic vital à court ou moyen terme et les personnes en grande perte d'autonomie. *Cela permet de préciser le cadre de la fin de vie et des soins palliatifs auprès des ergothérapeutes afin que ceux-ci aient une représentation identique à la nôtre lors de l'entretien.*

Je vous sollicite pour réaliser un entretien de 20 minutes dans le cadre de ma recherche. Vos réponses me seront précieuses. L'entretien comporte environ 10 questions.

2^e partie : Considérations éthiques

Les jours précédents l'entretien, nous envoyons aux ergothérapeutes le formulaire d'information et de consentement relatif aux considérations éthiques qui prend en compte des informations concernant :

XXVIII

- *le titre, la présentation et les objectifs de la présente étude*
- *les personnes responsables de cette étude*
- *la nature et durée de votre participation*
- *les avantages et inconvénients concernant votre participation*
- *le retrait possible de participation à tout moment de l'entretien*
- *les critères de confidentialité*
- *l'autorisation d'enregistrement et d'exploitation des données*

Nous précisons dans notre mail « Si vous avez des questions ou que vous ne comprenez pas un élément, je suis là pour y répondre. Je vous propose de le signer si vous acceptez cet entretien et je vous remets une copie de ce formulaire. »

Le jour de l'entretien, nous précisons :

Je vous ai transmis le formulaire d'information et de consentement relatif par mail. Pouvez-vous me confirmer de manière verbale que vous acceptez que j'enregistre l'entretien ce jour et que je puisse utiliser les données pour mon mémoire ? (Cela nous permet lorsque nous n'avons pas reçu le formulaire de consentement par mail de pouvoir conduire l'entretien en respectant le consentement de la personne.)

Avant de commencer l'entretien, je vous rappelle que je m'engage à respecter vos données confidentielles. De plus, vous êtes libre d'interrompre ou de vous retirer de la recherche à tout moment.

3^{ème} parties : Questions

Je m'intéresse dans le cadre de cet entretien à votre pratique professionnelle. Je vous rassure sur le fait qu'il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses aux questions que je vous pose. Je m'intéresse dans cet entretien à votre expérience personnelle dans le cadre de l'accompagnement d'une personne en fin de vie. Je souhaite que vous me parliez uniquement de votre pratique personnelle vécue en faisant référence à des situations passées ou présentes (En rappelant que nous nous questionnons sur son expérience actuelle ou passée nous réalisons un lien avec l'entretien d'explicitation défini selon Vermersch en 2011). Avez-vous des questions avant de commencer l'entretien ?

Questions réalisées à partir de l'ouvrage de Tétreault (2014)

N°	Questions	Hypothèse de réponses en lien avec les critères	Théorie/ concepts en lien	Critères recherches
1	Quelle posture professionnelle adoptez-vous auprès d'une personne en fin de vie ?	<ul style="list-style-type: none"> -Écoute de la personne, de ses attentes, lui laisser un espace pour s'exprimer -S'ajuster à ses besoins 	<u>Posture d'écoute</u>	<ul style="list-style-type: none"> -Écoute active -Processus d'interaction -Ajustement de sa posture
1bis	<u>Question de relance :</u> Comment décririez-vous cette posture ? Quelle est sa particularité ?			
2	De quelle manière les activités de la personne à réaliser lors de votre intervention en ergothérapie sont-elles choisies ?	<ul style="list-style-type: none"> -C'est elle choisie -Des activités qui ont du sens pour elle, qu'elle préfère -Echange avec la personne -Ecoute des besoins 	<u>Équilibre occupationnel</u> <u>Posture d'écoute</u>	<ul style="list-style-type: none"> -Équilibre entre des activités significantes - Participation active -Processus d'interaction -Écoute active
3	<p>Pouvez-vous me dire comment s'organisent les activités de la personne en fin de vie sur une journée ?</p> <p><u>Ou</u></p> <p>globalement, pour la majorité des personnes que vous accompagnez, de quelle manière s'organisent leurs activités sur une journée ?</p>	<ul style="list-style-type: none"> -il y a une réorganisation de ses activités, car elle ne peut plus faire les mêmes qu'avant ou participer de la même manière à cause des symptômes de la maladie -elle fait majoritairement des activités dans son lieu de vie : intérieur/extérieur -elle sélectionne une ou plusieurs 	<u>Équilibre occupationnel</u>	<ul style="list-style-type: none"> -dynamique de changement -équilibre activité significative -dimension contextuelle -dimension sociale -dimension temporelle

		<p>activités qu'elle aime faire dans la journée qui ont vraiment du sens pour elle pour gérer sa fatigue/ douleur</p> <p>-partage d'activité avec son entourage, les professionnels soignants</p>		
3bis	<p><u>Questions de relance</u> : Pouvez-vous me préciser l'ensemble des activités que la personne réalise dans sa journée avec ou sans aide humaine ?</p>			
4	<p>Existe-t-il une différence entre les activités que la personne désire réaliser et celles qu'elle réalise réellement ?</p>	<p>-oui, car la personne compte tenu des symptômes de fin de vie ne peut plus accorder autant de temps à ses activités</p> <p>-c'est fluctuant selon son état de santé journalier</p> <p>-ou elle réorganise son temps et accorde plus de temps à ses activités significantes</p>	<p><u>Équilibre occupationnel</u></p>	<p>-Dimension temporelle</p> <p>-Dynamique de changement</p> <p>-Equilibre activité signifiante</p>
5	<p>De quelle manière la personne s'adapte afin de continuer à réaliser certaines de ses activités qui ont du sens pour elle malgré sa maladie ?</p>	<p>-elle peut modifier la nature de ses occupations</p> <p>-elle aménage son niveau de participation en fonction de son état de santé journalier</p> <p>-elle peut faire des pauses durant l'activité ou sur la journée</p> <p>-elle réorganise ses activités sur la journée</p>	<p><u>Équilibre occupationnel</u></p>	<p>-dynamique de changement</p> <p>-adaptation des activités</p>

5 bis	<i>Question de relance : Pouvez-vous me préciser les adaptations ou moyens de compensation que la personne met en place d'elle-même pour poursuivre ses activités ?</i>		
6	D'après vous, la personne est-elle satisfaite du temps qu'elle accorde à ses activités?	-oui, car elle a appris à vivre de cette manière et a choisi et modulé cette réorganisation	<u>Équilibre occupationnel</u> -dimension temporelle -satisfaction
7	Et vous en tant qu'ergothérapeute, lorsque la personne rencontre des difficultés à réaliser ses activités compte tenu des symptômes de fin de vie (fatigue, douleur), comment faites-vous pour l'accompagner afin qu'elle poursuive ses activités ?	-je l'accompagne pour qu'elle trouve des solutions à ses difficultés notamment en la questionnant en essayant de la faire réfléchir pour qu'elle trouve ses propres moyens d'adapter ses activités, comme elle le souhaite ou de les modifier	<u>Équilibre occupationnel</u> -Dynamique de changement -Adaptation des activités -Participation active
		- je ne lui impose pas mon avis, il s'agit d'une collaboration -je m'ajuste à ses besoins	<u>Posture d'écoute</u> -Questionnement et réflexivité -Ajustement de sa posture
8	En ergothérapie, comment faites-vous pour que la personne soit satisfaite dans la réalisation de ses activités ?	-j'échange avec elle pour prendre en compte ses désirs et savoir ce qui peut lui permettre d'être satisfaite	<u>Posture d'écoute</u> -processus d'interaction -écoute active
			<u>Équilibre occupationnel</u> -satisfaction
9	Selon vous, qu'est-ce que votre accompagnement en ergothérapie apporte à la personne en fin de vie au niveau de son état de santé ?	-cela apporte un sentiment de satisfaction à la personne, car elle réussit à réaliser ses activités privilégiées et elle peut les partager	<u>Posture d'écoute</u> -processus d'interaction -écoute active

		avec sa famille ou son entourage -elle se sent encore compétente/ vivante et capable de réaliser ses activités -cela agit donc sur son état de santé	<u>Équilibre occupationnel</u>	-satisfaction -déterminant de santé -sentiment de compétence
10	Auriez-vous des remarques à ajouter que vous n'auriez pas eu le temps d'évoquer durant cet entretien ou des éléments à préciser?	-Préciser une notion -Apporter un complément d'information nécessaire à notre analyse de données et l'ouverture sur une recherche complémentaire		

4^{ème} partie : Conclusion et remerciements

Question 10 : L'entretien se termine. Auriez-vous des remarques à ajouter que vous n'auriez pas eu le temps d'évoquer durant cet entretien ou des éléments à préciser?

Dans le formulaire d'information et de consentement, mes coordonnées sont présentes pour toute question ou information supplémentaires.

Je vous remercie du temps que vous m'avez accordé et de votre collaboration.

Annexe 15 : Formulaire d'information et de consentement relatif à l'entretien et autorisation d'enregistrement et d'exploitation des données

[Formulaire d'information et de consentement relatif à l'entretien
Autorisation d'enregistrement audio et d'exploitation des données](#)

Document réalisé grâce à l'ouvrage Guide pratique de recherches en réadaptation, selon Chrétien-Vincent (2013) cité par Tétreault et al., (2013).

Titre de l'étude : L'étude porte sur l'accompagnement en ergothérapie auprès de personnes en fin de vie/ relevant de soins palliatifs.

Personnes responsables de l'étude :

- Élise Aujean : Je suis étudiante en 3^e année à l'école d'ergothérapie de La Garde (83130) et je conduis ce projet dans le cadre de l'initiation à la méthodologie de recherche
- Véronique Terrien : ergothérapeute, responsable pédagogique et directrice de l'Institut de formation en ergothérapie de la Garde m'encadre sur le plan méthodologique pour la conduite de ce travail
- Anne Foucher : ergothérapeute en EHPAD à Toulon, maître de mémoire qui m'apporte des ressources sur le plan clinique

Avant d'accepter de participer à ce projet de recherche, veuillez prendre le temps de lire et de comprendre les renseignements qui suivent. Ce document précise le but de ce mémoire d'initiation à la recherche, ses procédures, avantages, risques et inconvénients. Nous vous invitons à poser toutes les questions que vous jugerez utiles auprès des personnes responsables de l'étude.

Présentation de l'étude et de ses objectifs :

L'objectif de cette étude est de vous questionner sur votre pratique professionnelle actuelle auprès de personne en fin de vie. Je souhaite recueillir des informations concernant vos missions en ergothérapie notamment dans le cadre du lieu de vie de ces personnes (domicile de préférence).

Nature et durée de participation :

Je vous propose un entretien de préférence en face à face ou bien via des outils de communication (Skype, téléphone) d'une durée d'environ 20 minutes. Afin d'être attentive à

vos propos, je vous demande votre autorisation d'enregistrement/ filmer notre échange afin de pouvoir retranscrire par la suite l'entretien et être davantage concentrée durant notre échange.

Acceptez-vous que cet entretien soit filmé/ enregistré ?

Oui Non

Avantages concernant votre participation :

Cet entretien est réalisé dans le cadre de la phase d'expérimentation en lien avec mon travail d'initiation à la recherche. L'ensemble de vos réponses permettront donc de faire avancer ma recherche personnelle, mais également de faire avancer au niveau national la connaissance de vos missions et de votre singularité en termes d'accompagnement auprès de personnes relevant de soins palliatifs/ en fin de vie.

Risques et inconvénients pouvant découler de votre participation :

Votre participation à cette recherche ne devrait vous causer aucun préjudice hormis le temps que vous m'accordez lors de cet entretien.

Or, certains risques peuvent apparaître. En effet, je vous questionne sur votre pratique personnelle, mais également sur des situations de fin de vie. Cela pourrait susciter chez vous des sentiments de remise en question ou de tristesse liés à des situations de fin de vie particulières que vous avez rencontrées ou que vous rencontrez actuellement. Si vous le souhaitez, une pause sera proposée lors de cet entretien.

Retrait de votre participation :

Votre participation à cet entretien et cette recherche est libre et basée sur le volontariat. Vous pouvez donc à tout moment vous retirer et interrompre vos réponses à cet entretien en me l'annonçant sous forme verbale. En cas de désistement de votre part et à votre demande, tous les documents vous concernant seront détruits.

Critère de confidentialité, information, partage et publication :

Les données recueillies lors de l'entretien seront conservées dans mon ordinateur portable dans un dossier protégé par un code confidentiel uniquement accessible par mes soins. Vos données seront donc confidentielles au même titre que votre identité : vous serez renommé dans le dossier informatique et la version papier sous les intitulés « Mr ou Mme » suivies d'une initiale choisit par ordre alphabétique.

Lors du rendu de mon dossier écrit, celui-ci pourra être publié sur internet ou fourni à des ergothérapeutes ou autres professionnels de santé qui me sollicitent. Dans ce cas, je vous en informerai et je m'engage à ce que les données confidentielles soient respectées.

Les données recueillies et l'enregistrement de l'entretien seront conservés durant 1 an maximum après la publication des résultats, avant la destruction définitive. Les résultats obtenus serviront uniquement à la rédaction du travail d'initiation à la méthodologie de recherche.

Consentement libre et éclairé, autorisation d'enregistrement et d'exploitation des données :

Je soussignée reconnais avoir lu et compris le présent formulaire afin que je puisse donner un consentement éclairé. Je dispose de suffisamment de temps afin de réfléchir à ma participation à cette étude. Je comprends que ma participation est basée sur le volontariat et que je peux me retirer à n'importe quel moment, sans aucune pénalité.

Je consens volontairement à participer à cette étude. Je consens à ce que l'entretien soit enregistré à des fins purement de recherche. J'autorise l'étudiante à exploiter ces données confidentielles recueillies lors de l'entretien dans le cadre de sa recherche. J'atteste également avoir reçu un exemplaire de ce document.

Entretien réalisé à :

Fait le :

Signature

Déclaration du porteur de l'étude :

Je soussignée Elise Aujean, à l'initiative de ce travail d'initiation à la méthodologie de recherche. J'atteste avoir informé l'ergothérapeute sur les diverses modalités de l'entretien (confidentialité, enregistrement, exploitation des données..) et tous les termes du présent formulaire. J'atteste avoir répondu à leurs éventuelles questions et leur avoir souligné la possibilité de se retirer à tout moment lors de l'entretien. Je m'engage à transmettre un exemplaire de ce formulaire d'information et de consentement à l'ergothérapeute. Je m'engage à respecter l'ensemble des informations transmises dans ce document.

Entretien réalisé à :

Fait le :

Signature

Annexe 16 : Formulaire Mme AConsentement libre et éclairé, autorisation d'enregistrement et d'exploitation des données :

Je soussignée (Mme A) reconnais avoir lu et compris le présent formulaire afin que je puisse donner un consentement éclairé. Je dispose de suffisamment de temps afin de réfléchir à ma participation à cette étude. Je comprends que ma participation est basée sur le volontariat et que je peux me retirer à n'importe quel moment, sans aucune pénalité.

Je consens volontairement à participer à cette étude. Je consens à ce que l'entretien soit enregistré à des fins purement de recherche. J'autorise l'étudiante à exploiter ces données confidentielles recueillies lors de l'entretien dans le cadre de sa recherche. J'atteste également avoir reçu un exemplaire de ce document.

Entretien réalisé à : M. A.
par téléphone

Fait le : 21/03/18 Signature


Déclaration du porteur de l'étude :

Je soussignée Elise Aujean, à l'initiative de ce travail d'initiation à la méthodologie de recherche. J'atteste avoir informé l'ergothérapeute sur les diverses modalités de l'entretien (confidentialité, enregistrement, exploitation des données..) et tous les termes du présent formulaire. J'atteste avoir répondu à leurs éventuelles questions et leur avoir souligné la possibilité de se retirer à tout moment lors de l'entretien. Je m'engage à transmettre un exemplaire de ce formulaire d'information et de consentement à l'ergothérapeute. Je m'engage à respecter l'ensemble des informations transmises dans ce document.

Entretien réalisé à : M. A.
(par téléphone). Fait le : 21.03.18 Signature


Annexe 17 : Formulaire Mme BConsentement libre et éclairé, autorisation d'enregistrement et d'exploitation des données :

Je soussignée (Mme B) reconnais avoir lu et compris le présent formulaire afin que je puisse donner un consentement éclairé. Je dispose de suffisamment de temps afin de réfléchir à ma participation à cette étude. Je comprends que ma participation est basée sur le volontariat et que je peux me retirer à n'importe quel moment, sans aucune pénalité.

Je consens volontairement à participer à cette étude. Je consens à ce que l'entretien soit enregistré à des fins purement de recherche. J'autorise l'étudiante à exploiter ces données confidentielles recueillies lors de l'entretien dans le cadre de sa recherche. J'atteste également avoir reçu un exemplaire de ce document.

Entretien réalisé à : B.
par téléphone

Fait le : 13.04.18 Signature


Déclaration du porteur de l'étude :

Je soussignée Elise Aujean, à l'initiative de ce travail d'initiation à la méthodologie de recherche. J'atteste avoir informé l'ergothérapeute sur les diverses modalités de l'entretien (confidentialité, enregistrement, exploitation des données..) et tous les termes du présent formulaire. J'atteste avoir répondu à leurs éventuelles questions et leur avoir souligné la possibilité de se retirer à tout moment lors de l'entretien. Je m'engage à transmettre un exemplaire de ce formulaire d'information et de consentement à l'ergothérapeute. Je m'engage à respecter l'ensemble des informations transmises dans ce document.

Entretien réalisé à : M. B.
(par téléphone). Fait le : 13.04.18

Signature



Annexe 18 : Formulaire Mme CConsentement libre et éclairé, autorisation d'enregistrement et d'exploitation des données :

Je soussignée *Bi* reconnais avoir lu et compris le présent formulaire afin que je puisse donner un consentement éclairé. Je dispose de suffisamment de temps afin de réfléchir à ma participation à cette étude. Je comprends que ma participation est basée sur le volontariat et que je peux me retirer à n'importe quel moment, sans aucune pénalité.

Je consens volontairement à participer à cette étude. Je consens à ce que l'entretien soit enregistré à des fins purement de recherche. J'autorise l'étudiante à exploiter ces données confidentielles recueillies lors de l'entretien dans le cadre de sa recherche. J'atteste également avoir reçu un exemplaire de ce document.

Entretien réalisé à : *par téléphone*

Fait le : *5.04.18*

Signature


Déclaration du porteur de l'étude :

Je soussignée Elise Aujean, à l'initiative de ce travail d'initiation à la méthodologie de recherche. J'atteste avoir informé l'ergothérapeute sur les diverses modalités de l'entretien (confidentialité, enregistrement, exploitation des données..) et tous les termes du présent formulaire. J'atteste avoir répondu à leurs éventuelles questions et leur avoir souligné la possibilité de se retirer à tout moment lors de l'entretien. Je m'engage à transmettre un exemplaire de ce formulaire d'information et de consentement à l'ergothérapeute. Je m'engage à respecter l'ensemble des informations transmises dans ce document.

Entretien réalisé à : *Mme*
(*par téléphone*)

Fait le : *5.04.18*

Signature


Annexe 19 : Formulaire Mr DConsentement libre et éclairé, autorisation d'enregistrement et d'exploitation des données :

Je soussignée ... *M* reconnais avoir lu et compris le présent formulaire afin que je puisse donner un consentement éclairé. Je dispose de suffisamment de temps afin de réfléchir à ma participation à cette étude. Je comprends que ma participation est basée sur le volontariat et que je peux me retirer à n'importe quel moment, sans aucune pénalité.

Je consens volontairement à participer à cette étude. Je consens à ce que l'entretien soit enregistré à des fins purement de recherche. J'autorise l'étudiante à exploiter ces données confidentielles recueillies lors de l'entretien dans le cadre de sa recherche. J'atteste également avoir reçu un exemplaire de ce document.

Entretien réalisé à : *M* .

Fait le : *09/04/2018*

Signature

par téléphone


Déclaration du porteur de l'étude :

Je soussignée Elise Aujean, à l'initiative de ce travail d'initiation à la méthodologie de recherche. J'atteste avoir informé l'ergothérapeute sur les diverses modalités de l'entretien (confidentialité, enregistrement, exploitation des données..) et tous les termes du présent formulaire. J'atteste avoir répondu à leurs éventuelles questions et leur avoir souligné la possibilité de se retirer à tout moment lors de l'entretien. Je m'engage à transmettre un exemplaire de ce formulaire d'information et de consentement à l'ergothérapeute. Je m'engage à respecter l'ensemble des informations transmises dans ce document.

Entretien réalisé à : *Mme*
par téléphone

Fait le : *9.04.18*

Signature



Annexe 20 : Verbatim Mme A

1 **Etudiante Ergothérapeute (EE) : Quelle posture**
 2 **professionnelle adoptez-vous auprès d'une personne en fin de**
 3 **vie ?**

4 A : Alors, euh ... La posture je dirais que c'est de vraiment **prendre**
 5 **en compte le projet** du patient et aussi de **collaborer, être partenaire**
 6 **par rapport à l'entourage.**

7 **EE : Comment décririez-vous cette posture ? Quelle est sa**
 8 **particularité ?**

9 À : Alors, ça dépend des situations parce que par exemple ça
 10 dépend déjà si la personne a sa capacité de discernement ou pas.
 11 Donc déjà là, on va, soit plus travailler avec la famille ou parfois
 12 même **la famille a certains souhaits et du coup on va aussi**
 13 **travailler avec les aidants.** Donc moi dans les soins à domicile on a
 14 beaucoup d'auxiliaires, d'AS, d'aides ménagères qui travaillent
 15 avec les personnes en fin de vie et donc il y a aussi **tout ce**
 16 **partenariat avec les autres professionnels.** Donc ça dépend, là j'en
 17 ai une elle est démente donc là je vais plus travailler avec les autres
 18 professionnels et la famille, mais j'en ai une autre qui est en phase
 19 terminale de cancer, mais qui avait toute sa capacité de

20 discernement donc là c'était des séances, **j'étais toute seule avec lui**
 21 **et c'était vraiment individualisé.** Donc **je m'adressais vraiment**
 22 **directement à elle** alors que d'autres **c'est plus par rapport aux**
 23 **aidants professionnels ou familiaux.**

24 **EE : De quelle manière les activités de la personne à réaliser**
 25 **lors de votre intervention en ergothérapie sont choisies ?**

26 À : Justement si la personne a sa capacité de discernement, ça va
 27 être **des activités qu'elle choisit, ce qui est important pour elle,**
 28 donc j'en avais une c'était de **continuer à faire des sorties à**
 29 **l'extérieur** par exemple et après souvent **on utilise souvent tout ce**
 30 **qui est confort donc c'est vraiment ce qui est bien-être.**

31 **EE : Globalement, pour la majorité des personnes que vous**
 32 **accompagnez, de quelle manière s'organisent leurs activités sur**
 33 **une journée ?**

34 À : Alors par exemple, la personne démente, sur une journée,
 35 c'était une personne qui restait coucher enfin il y avait un problème
 36 avec la famille, car **le fils voulait vraiment qu'on lève sa mère et**
 37 **qu'on la fasse marcher alors qu'elle n'avait plus les capacités.** Mais

38 pour lui c'était important et donc il demandait aux auxiliaires de
 39 lever sa maman, de l'asseoir au fauteuil, mais elle n'avait plus les
 40 capacités pour se tenir debout enfin déjà assise et donc ses activités
 41 c'était vraiment le matin, enfin c'était quelqu'un qui était
 42 complètement passif donc ça se résumait vraiment à la toilette au
 43 lit le matin, ensuite manger donc avec des aides et passer la journée
 44 au lit avec mettre en garde, faire la prévention d'escarre. On a mis
 45 en place un matelas anti-escarre, ce genre de chose et puis former
 46 l'entourage à mobiliser la personne, faire des changements de
 47 position pour éviter les complications. Après là c'était une
 48 personne qui n'avait pas d'activité vraiment elle n'était pas active.

49 Celle qui était plus active, ses activités prioritaires c'était ... donc
 50 il était en fin de phase terminale de cancer, mais pour lui c'était
 51 continuer à pouvoir sortir, aller acheter ses cigarettes, aller boire un
 52 café à l'extérieur, c'était son activité, quelque chose qu'il voulait
 53 vraiment garder. Là on a mis en place des bénévoles, donc oui je
 54 travaille en suisse et il y a un système de bénévole pour qu'il
 55 puisse sortir deux fois par semaine, au début il avait des béquilles
 56 puis un rollator et à la fin c'était un fauteuil, mais on a axé
 57 vraiment sur ses sorties.

58 **EE : Existe-t-il une différence entre les activités que la**
 59 **personne désire réaliser et celles qu'elle réalise réellement ?**

60 À : Non, alors là comme dans les deux prises en charge, celle qui
 61 était démente est passive donc je n'ai pu vraiment évaluer son désir
 62 de faire des activités alors c'était, est-ce que vous voulez manger ?
 63 Elle nous disait oui. Après on respectait ses désirs, je pense.

64 **EE : De quelle manière la personne s'adapte afin de continuer**
 65 **à réaliser certaines de ses activités qui ont du sens pour elle**
 66 **malgré sa maladie ?**

67 À : Elle s'adapte, elle fait ce qu'elle peut et puis après il y a la
 68 question, là en l'occurrence pour la personne qui était active, sa
 69 famille était en Allemagne alors elle a voulu partir les rejoindre
 70 pour mourir donc là on a mis en place des moyens auxiliaires pour
 71 qu'elle puisse partir et prendre son dernier avion pour rejoindre sa
 72 famille. Donc on a fait des adaptations, on a fait des démarches
 73 pour rembourser un fauteuil roulant, mais ça a servi deux semaines
 74 par exemple, mais on est allé au bout quand même.

75 **EE : Pouvez-vous me préciser les adaptations ou moyens de**
 76 **compensation que la personne met en place d'elle-même pour**
 77 **poursuivre ses activités ?**

78 À : Alors ça dépend de l'entourage, du réseau qu'il y a autour
 79 d'eux, car généralement, quelqu'un qui est douloureux, on lui met
 80 un fauteuil confort ou bien une personne va subvenir à ses besoins.
 81 Toutes les activités qu'il ne peut plus faire donc la cuisine, le
 82 ménage, là il va y avoir une livraison de repas ou quelqu'un va
 83 venir faire les repas. Pour la toilette, il y aura des adaptations
 84 matérielles ou humaines. Ca va de plus en plus vers la suppléance
 85 et tout ce que peut faire la personne, on lui laisse faire. On va
 86 souvent vers le confort et la suppléance.

87 **EE : D'après vous, la personne est-elle satisfaite du temps**
 88 **qu'elle accorde à ses activités?**

89 À : Ça dépend, par exemple la personne qui voulait sortir elle
 90 aurait aimé sortir plus souvent, mais c'est vrai que ce sont les
 91 limites après humaines qu'on a pu en temps, qu'on a pu mettre à sa
 92 disposition ; elles étaient un peu limitées par rapport aux aidants.
 93 Donc en fait, selon les moyens du réseau, de l'entourage, ça
 94 dépend beaucoup.

95 **EE : Et vous en tant qu'ergothérapeute, lorsque la personne**
 96 **rencontre des difficultés à réaliser ses activités compte tenu des**

97 **symptômes de fin de vie (fatigue, douleur), comment faites-**
 98 **vous pour l'accompagner afin qu'elle poursuive ses activités ?**

99 À : Pour qu'elle poursuive elle-même alors c'est plutôt passer
 100 par... du coup, mettre en place des séances, pour voir si elle veut
 101 bien faire des activités ensemble en ergothérapie et pour pouvoir
 102 l'accompagner. Et après mettre en place des aides techniques ou
 103 des choses comme ça ; après la personne d'elle-même parfois dit
 104 « ça je ne veux plus faire », mais sinon, oui des aides techniques ou
 105 humaines.

106 **EE : Quelque chose à rajouter sur cette question ?**

107 À : Non, après je n'ai pas énormément de situations de fin de vie.
 108 J'ai une autre situation de fin de vie, un peu particulière, une dame
 109 qui a fait appel à une association où on peut adhérer et une équipe
 110 médicale vient à domicile et la personne boit une fiole, un poison,
 111 c'est une euthanasie. C'est la personne qui décide de mourir
 112 volontairement donc j'ai aussi eu des situations comme ça. Donc là
 113 c'est respecter son choix, car si nous on propose de la suppléance
 114 ou des adaptations, mais si la personne ne veut pas se voir dégrader
 115 et qu'elle veut agir avant, c'est respecter son choix.

116 **EE : En ergothérapie, comment faites-vous pour que la**
 117 **personne soit satisfaite dans la réalisation de ses activités ?**

118 À : Propre à l'ergothérapie, c'est vraiment revoir à chaque
 119 changement d'état, s'il y a de la péjoration, revoir le contrat client-
 120 thérapeute et aussi revoir avec la famille. C'est réadapter les
 121 objectifs à chaque fois qu'il y a un changement d'état.

122 **EE : Selon vous, qu'est-ce que votre accompagnement en**
 123 **ergothérapie apporte à la personne en fin de vie au niveau de**
 124 **son état de santé ?**

125 À : Oui, on apporte à la personne des choses qui permettent de
 126 prévenir certaines complications et on lui permet souvent, on est
 127 souvent dans la mobilité, on lui permet d'être plus mobile, plus
 128 longtemps donc je pense qu'on a un impact sur son état de santé.
 129 On lui permet, en mettant en place des suppléances, de réserver son
 130 énergie pour ses activités qui lui sont importantes Si la personne ne
 131 veut plus faire ses repas, mais qu'elle veut sortir juste 10m pour
 132 aller au café du coin et qu'elle veut garder son énergie pour ça, on
 133 peut l'accompagner là-dedans.

134 **EE : Auriez-vous des remarques à ajouter que vous n'auriez**
 135 **pas eu le temps d'évoquer durant cet entretien ou des éléments**
 136 **à préciser?**

137 A : Non

138 **EE : L'entretien est terminé, je vous remercie pour vos**
 139 **réponses, je reste à votre disposition si vous avez besoin. Au**
 140 **revoir**

141 À : Je vous en prie, Au revoir

Annexe 21 : Verbatim Mme B

1 **EE : Quelle posture professionnelle adoptez-vous auprès**
 2 **d'une personne en fin de vie ?**

3 B : Je vais intervenir auprès d'elle, j'interviens toujours sur
 4 prescription médicale pour ces personnes. Après je vais
 5 m'adapter à la personne, à sa problématique et ça va dépendre de
 6 la personne et de l'état dans lequel elle est. Je vais rester la plus
 7 professionnelle possible, je vais rester dans l'empathie et avoir
 8 une distance appropriée. Je vais être là en soutien, en conseil. Ce
 9 qui est compliqué dans mon travail est que je connais forcément
 10 du monde, j'accompagne des collègues en fin de vie. En HAD,
 11 sur 8 personnes, j'accompagne une collègue et le mari d'une
 12 collègue. Donc c'est d'autant plus important de garder cette
 13 distance professionnelle d'autant plus qu'on est amené à
 14 connaître les personnes. J'ai par exemple accompagné le père et
 15 le beau-père de collègues. C'est ça qui est le plus difficile pour
 16 moi au niveau de ma posture quand je connais la famille et la
 17 personne, c'est garder vraiment la distance professionnelle qui
 18 permet de me protéger et qui me permet d'apporter de l'aide.

19 **EE : De quelle manière les activités de la personne à réaliser**
 20 **lors de votre intervention en ergothérapie sont choisies ?**

21 B : Alors, au niveau des soins palliatifs je suis la seule
 22 ergothérapeute et mon gros problème est ma disponibilité donc je
 23 ne peux pas proposer d'activité, j'interviens uniquement au
 24 niveau de la réadaptation. J'aimerais qu'il y ait un second poste
 25 pour vraiment proposer des activités malheureusement je ne le
 26 fais pas. Par contre, la psychomotricienne intervient pour la
 27 relaxation pour les personnes en fin de vie en individuel. Du
 28 coup, on m'interpelle plus pour du confort, de l'installation, des
 29 conseils en aides techniques, vérifier que si la personne entre en
 30 HAD, qu'elle ait le bon matériel et que l'environnement soit
 31 adapté. Mon travail est vraiment la réadaptation, le conseil aux
 32 familles, de la prévention au niveau des escarres, mais pas
 33 d'activités.

34 **EE : Globalement, pour la majorité des personnes que vous**
 35 **accompagnez, de quelle manière s'organisent leurs activités**
 36 **sur une journée ?**

XLIII

37 B : C'est aléatoire, car la définition d'une personne en fin de vie
38 va vraiment dépendre de sa pathologie, de son indépendance et de
39 son autonomie. Ça dépend si la personne est en structure ou à
40 domicile, si elle est isolée ou si elle a beaucoup de famille. Là, les
41 exemples que je peux vous donner en EHPAD, il y a beaucoup de
42 personnes qui souffrent de démences évoluées, les activités, ça va
43 être, c'est souvent des personnes qui sont très dépendantes, qui
44 sont quasiment plus autonome donc il va y avoir une grande aide,
45 des aides-soignantes, des infirmières. Au niveau de la journée, un
46 psychologue est présent, ça peut être passage psychologue, kiné
47 avec rééducation, animatrice qui intervient pour tout ce qui est
48 activités de la vie quotidienne. C'est très vaste et puis pour les
49 gens en HAD, en soins palliatifs, c'est vraiment la, ma collègue
50 qui a un cancer, en ce moment tous ses amis et sa famille
51 viennent lui dire au revoir, car c'est la fin. Le monsieur qui a une
52 paralysie supranucléaire, sa femme travaille, il y a des
53 associations au domicile qui interviennent régulièrement, une
54 orthophoniste, un kiné, une psychologue et il peut y avoir aussi
55 des moments de ruptures, quand sa femme est trop épuisée et
56 quand lui est trop épuisé aussi, il est hospitalisé.

57 **EE : Existe-t-il une différence entre les activités que la**
58 **personne désire réaliser et celles qu'elle réalise réellement ?**

59 B : Oui, sincèrement par rapport aux moyens, c'est-à-dire qu'au
60 niveau des professionnels, on est à flux tendus et on aimerait
61 pouvoir passer plus de temps avec les personnes. Ça m'arrive de
62 m'être occupée d'une personne pour son installation et de rester
63 15 à 30 minutes supplémentaires avec cette personne, car elle en
64 a besoin, mais c'est aux dépens d'autres personnes.

65 Au niveau du domicile, c'est plutôt le fait d'habiter dans un
66 milieu rural avec des personnes qui ont une petite retraite, ce sont
67 pour des questions financières que les personnes ne vont pas
68 pouvoir réaliser leur activité. Par exemple, il n'y a que l'hôpital
69 qui a des véhicules adaptés, donc une personne qui est en fauteuil
70 roulant, si elle n'a pas accès de son domicile aux sentiers côtiers,
71 elle restera bloquée chez elle. Au niveau de l'accessibilité, on est
72 la plus grande commune, mais il y a des côtes partout et tout n'est
73 pas accessible, très peu de commerce sont accessibles en fauteuil
74 roulant.

75 Donc non une personne au domicile, qui conduit encore, il y a
76 très peu de places pour personnes handicapées. Non je dirais que

77 la personne ne peut pas réaliser comme elle le souhaite ses
 78 activités pour des raisons financières, d'accessibilité et des
 79 moyens qu'on n'a pas pour ces personnes. La réalité fait qu'on ne
 80 peut pas apporter tous les soins qu'on souhaiterait apporter c'est-
 81 à-dire qu'au niveau de l'île il n'y a pas d'urgences ici, il y a un
 82 service de soins immédiat et si jamais c'est grave, c'est
 83 l'hélicoptère ou le canot de sauvetage. Du coup la personne part
 84 sur le continent. C'est pareil, il n'y a pas de chimiothérapie ici,
 85 avec l'HAD on commence à faire certains soins, mais une
 86 personne qui est en chimio par exemple elle est obligée de partir
 87 tous les jours sur le continent et pareil pour l'immunothérapie. On
 88 commence tout doucement avec l'HAD à faire de
 89 l'immunothérapie, mais sinon la personne doit partir sur le
 90 continent faire trois quarts d'heure de bateau, 1h de route pour
 91 avoir son traitement et revenir. Heureusement on a une dialyse.
 92 L'insularité est donc aussi un frein à ce que la personne puisse
 93 réaliser et ne soit pas réaliser. C'est vrai qu'il y a des jours où on
 94 se pose la question un petit peu, est-ce vraiment nécessaire pour
 95 la personne de faire une IRM, scanner sur la journée, faire un
 96 examen pour une personne en fin de vie c'est lourd du fait qu'on
 97 n'a pas les structures sur l'île. Oui, je dirais que c'est aussi une
 98 contrainte. Ma collègue qui est une de mes patientes, avait un

99 scanner à faire pour voir où elle en était au niveau de sa
 100 pathologie, elle est en soins palliatifs, elle a des traitements de
 101 confort et les médecins questionnaient sur ce passage sur le
 102 continent. Et c'est ensemble avec son conjoint qu'ils ont décidé
 103 de faire l'examen, on leur laisse le choix. Dans ce cas, le verdict
 104 était une question de semaines ou de jours. Mais en même temps
 105 elles avaient besoin de savoir. Donc c'est toujours compliqué de
 106 bénéficier de soins.

107 **EE : De quelle manière la personne s'adapte afin de continuer**
 108 **à réaliser certaines de ses activités qui ont du sens pour elle**
 109 **malgré sa maladie ?**

110 B : Alors, tout dépend du handicap, tout dépend de la maladie. Ça
 111 dépend aussi s'il y a un transfert, si c'est une personne très
 112 douloureuse. On a suivi des personnes en soins palliatifs à
 113 domicile qui continuaient à garder certaines activités, qui ont
 114 réussi à garder une vie sociale, car c'était jusqu'à la fin par
 115 exemple : aller manger au restaurant une fois par semaine avec
 116 ses amis, profiter des plaisirs de la vie parce qu'elle était
 117 autonome et indépendante jusqu'à ses derniers jours quasiment.
 118 Souvent quand c'est l'HAD ou des lits de soins palliatifs, les
 119 personnes sont très limitées physiquement et cognitivement et du

120 coup c'est difficile pour elles de réaliser les actes de la vie
 121 quotidienne et les activités. Donc après on va tenter de les aider.
 122 En EHPAD, on cible leurs besoins, pour ça il y a des projets
 123 d'accompagnement personnalisé et du coup ça c'est quelque
 124 chose de très important. Dans notre pratique je pense qu'on
 125 n'implique pas assez le patient. On essaye de choisir en équipe,
 126 on se pose la question des souhaits de la personne et on essaye de
 127 respecter au mieux ses souhaits. Avec les moyens que l'on a, on
 128 va essayer de respecter ça. Quelqu'un qui aime les sorties, on va
 129 privilégier les sorties en fauteuil, si c'est quelqu'un qui aime la
 130 relaxation, on propose cette activité. Je proposais avant des
 131 groupes d'activités manuelles, des groupes gym douce et cela
 132 était très valorisant pour les personnes. C'était des groupes où,
 133 c'est aussi l'essence de notre métier de proposer des activités qui
 134 les stimulent. J'ai aussi fait un groupe mémoire, groupe de parole,
 135 pas mal de groupe, mais à ce jour je ne peux plus au niveau
 136 charge de travail.

137 **EE : Pouvez-vous me préciser les adaptations ou moyens de**
 138 **compensation que la personne met en place d'elle-même pour**
 139 **poursuivre ses activités ?**

140 B : Alors oui, par exemple une personne qui avait une paralysie
 141 supra nucléaire progressive, une maladie neurodégénérative,
 142 l'évolution ressemble un peu à la SLA. Il y a des troubles
 143 cognitifs surajoutés avec des troubles du jugement et la personne
 144 devient grabataire. La personne rencontre aussi des difficultés à
 145 parler. Je sais que pour un monsieur qui était conscient, il était
 146 écrivain, lui je le prenais en prise en charge individuelle, il avait
 147 un ordinateur et il voulait absolument terminer son livre. Et on a
 148 fait en sorte de respecter au maximum son souhait, il n'a pas
 149 réussi à le finir, mais en tous cas on a tout mis en place pour. Je
 150 suis intervenue pour adapter au mieux son ordinateur. C'est un
 151 monsieur aussi qui savait qu'il allait perdre la parole et en amont
 152 pour qu'il puisse continuer à communiquer de façon adapter, on
 153 avait travaillé aussi ensemble sur un classeur de communication
 154 c'est-à-dire qu'il a choisi tous les items qu'il souhaitait mettre et
 155 ne pas mettre dans ce classeur. Par exemple, la première phrase
 156 de ce classeur était « Je m'appelle Mr D, je ne peux pas parler,
 157 mais je vous comprends » et ensuite on avait les professionnels
 158 de santé, les membres de sa famille puis les actes de la vie
 159 quotidienne avec « ouvrir la porte, fermer la porte, allumer la TV,
 160 regarder telle chaîne, écouter de la musique (en particulier la
 161 musique classique). On a vraiment ciblé ses besoins et c'est parce

162 que c'était un monsieur qui savait ce qu'il voulait. On avait même
 163 listé les aliments qu'ils souhaitaient manger ou non. Même s'il
 164 savait qu'il ne serait plus en capacité de communiquer, cet outil
 165 l'a aidé à la fin de sa vie.

166 Par contre, pour l'autre Mr, il est en colère, il n'a pas du tout fait
 167 le deuil de sa maladie et c'est impossible, je lui ai parlé de
 168 moyens d'adaptation, mais ce n'est pas possible. Pour sa femme
 169 aussi c'est trop difficile.

170 Ca dépend aussi de la manière dont la personne perçoit sa
 171 pathologie et comment elle l'accepte. Je me rappelle aussi d'un
 172 Mr qui avait une SLA, c'était un Mr suivi par le SSIAD. Il était
 173 suivi à domicile. Il aimait peindre et avait peint dans un centre de
 174 rééducation et c'était un monsieur, ancien pharmacien qui savait
 175 qu'il allait mourir. La première fois que je l'avais rencontré, il
 176 était avec sa femme et la première chose qu'il m'a dit c'est : J'ai
 177 eu une belle vie, mes enfants sont en bonne santé, ma femme est
 178 encore jeune, elle est belle, elle peut refaire sa vie donc ça va je
 179 peux partir ». C'est vraiment une leçon de vie et du coup ce Mr
 180 est parti assez sereinement et lui ses souhaits étaient de pouvoir
 181 profiter au maximum de sa famille, de sa femme et de ses amis.

182 C'était une résidence secondaire et du coup, là, il a réussi à
 183 accomplir ce qu'il souhaitait accomplir.

184 **EE : D'après vous, la personne est-elle satisfaite du temps
 185 qu'elle accorde à ses activités?**

186 À : C'est difficile à évaluer, je pense que ça dépend si la personne
 187 à accepter ou pas son handicap, ça dépend de sa capacité
 188 cognitive de comprendre et de définir ce qu'il leur arrive. Je
 189 dirais que pour toutes ces personnes qui souffraient notamment
 190 de cancer, les traitements, la fatigue, la douleur font que non, ça
 191 ce n'est pas objectif, c'est mon ressenti. Mais je pense en effet,
 192 qu'elles souhaiteraient accorder plus de temps et d'énergie à leurs
 193 activités plutôt qu'à se battre contre la maladie.

194 **EE : Et vous en tant qu'ergothérapeute, lorsque la personne
 195 rencontre des difficultés à réaliser ses activités compte tenu
 196 des symptômes de fin de vie (fatigue, douleur), comment
 197 faites-vous pour l'accompagner afin qu'elle poursuive ses
 198 activités ?**

199 B : Je vais intervenir au niveau de son environnement c'est-à-dire
 200 qu'au niveau du domicile, on va essayer de respecter au
 201 maximum les habitudes de vie antérieures de la personne. Si c'est

XLVII

202 une personne qui aime prendre des douches, on va faire en sorte
203 qu'elle puisse continuer à prendre des douches par exemple. Il y
204 aura certainement des aides humaines, il y a aussi des aides
205 techniques, j'interviens pour les préconisations. Ça va être aussi
206 **au niveau du confort**, je suis intervenue pour faire des mousses
207 pour **que la personne soit bien installée au fauteuil et ne passe pas**
208 **sa journée au lit**. **Si c'est une personne qui aimait sortir dans son**
209 **jardin, on va faire en sorte de voir si on peut mettre une rampe.**
210 Ce qui est intéressant au niveau des soins palliatifs à domicile
211 c'est qu'on a un staff hebdomadaire, on a une heure pour parler
212 d'un patient et on a le temps de se poser les bonnes questions et là
213 il y a vraiment assez de professionnels qui interviennent auprès
214 de la personne pour répondre à ses besoins et **ajuster les besoins**.

215 En EHPAD, ça va être aussi de l'adaptation, il y a pas longtemps,
216 c'est une personne qui chutait souvent, j'ai fait en sorte
217 d'aménager sa salle de bain pour éviter les chutes et qu'elle
218 puisse avoir accès à sa salle de bain en sécurité et **qu'elle puisse**
219 **réaliser les actes quotidiens comme elle le souhaite**. Après ça va
220 être aussi au niveau des repas, aides techniques. **J'ai fait des**
221 **formations au niveau des professionnels soignants**, ça permet de
222 sensibiliser un maximum les personnes à ce que c'est l'aide au

223 repas et du coup il y a une partie théorique ou je rappelle les
224 situations de handicap au moment des repas et puis proposer
225 diverses solutions, par exemple un antidérapant, un verre à
226 découpe nasale, des couverts adaptés.

227 **Je suis là en conseil**, je regarde si les personnes sont bien
228 installées, j'arrive parfois à domicile à faire venir un
229 orthoprothésiste pour les personnes ou on peut vraiment adapter
230 les fauteuils. Ça leur permet de rester indépendantes au niveau du
231 repas. Après **j'interviens aussi pour tout ce qui est prévention**
232 **escarre, car cela influence sur la douleur et la dépendance de la**
233 **personne**. On réfléchissait en ergothérapie à des retournements.

234 Au niveau activités, **ce sont les différents collègues qui vont**
235 **m'interpeller pour les activités de la vie quotidienne**. Là je suis
236 intervenue pour une femme en fin de vie qui au niveau cognitif
237 commence à avoir des troubles qui l'handicapent et elle a surtout
238 un syndrome anxio-dépressif important et **je suis intervenue pour**
239 **l'aider à faire des choix**. **On intervient en équipe, l'avantage que**
240 **l'on a c'est que l'on est peu nombreux, mais on travaille vraiment**
241 **en équipe aussi avec les libéraux** qui interviennent à domicile et
242 en EHPAD. On est vraiment en lien pour les informations. Aussi,

243 les médecins nous identifient bien et nous transmettent des
244 prescriptions médicales.

245 **EE : En ergothérapie, comment faites-vous pour que la**
246 **personne soit satisfaite dans la réalisation de ses activités ?**

247 B : C'est très subjectif, car je ne fais pas d'évaluation de la
248 satisfaction, mais je sais que cela existe. Ça va plus être la
249 personne qui va me dire si ça lui va où s'il faut modifier quelque
250 chose. Si la personne n'est pas en mesure, ça va être l'équipe qui
251 va me dire si cela va ou non , soit si c'est au domicile, la famille
252 ou les aidants professionnels. Parfois il y a des freins, car de toute
253 manière la personne ne sera jamais satisfaite, je suis par exemple
254 une personne en fin de vie pour son retour à domicile, elle a des
255 TOC, elle est dans le déni de sa pathologie et a un syndrome
256 parkinsonien qui s'est déclenché suite à une noyade et ses
257 meubles ne doivent pas bouger de son ancien domicile. Elle
258 devient de plus en plus dépendante et mes collègues m'ont
259 sollicité pour intervenir pour qu'elle réfléchisse à un nouvel
260 aménagement et en fait ce n'est pas possible. Je suis la personne
261 qui lui propose du changement dans son domicile et c'est un refus
262 catégorique. Parfois c'est la personne elle-même par rapport à des
263 troubles qui va refuser d'être autonome et indépendante. Pour

264 certaines personnes il y a aussi bénéfice secondaire à ce qu'on
265 fasse pour elle. C'est le cas d'une personne que j'ai suivi au
266 SSIAD, une personne qui souffre de diabète dont la mère est
267 aussi suivie par le SSIAD, elle est quasiment non voyante avec
268 son diabète, elle a des troubles au niveau artériel, elle fait peu de
269 déplacements. Mais c'est une dame qui est dans la passivité et qui
270 ne souhaite pas participer, elle se complait dans les aides
271 humaines. Nous en tant qu'ergothérapeute, on va essayer au
272 maximum de privilégier l'indépendance et l'autonomie, mais il y
273 a un moment donné où il y a les limites de la personne aussi.

274 **EE : Selon vous, qu'est-ce que votre accompagnement en**
275 **ergothérapie apporte à la personne en fin de vie au niveau de**
276 **son état de santé ?**

277 B : Alors j'espère que j'apporte à la personne surtout le confort.
278 C'est surtout pour cela qu'on me demande d'intervenir : confort
279 au niveau installation, mais aussi au niveau quotidien c'est-à-
280 dire : apporter ou adapter, installer la personne de façon
281 confortable, proposer des aides techniques qui facilitent son
282 quotidien et qui l'aide et qui la soulage ou aussi qui va soulager la
283 famille, car qui dit personne en soins palliatifs dit aidants en
284 difficulté, en souffrance. Du coup je vais aussi avoir un rôle de

285 conseils et de soutien auprès de ces personnes-là. J'interviens
 286 pour une autre personne qui souffre d'un cancer et je suis
 287 intervenue pour son fauteuil et du coup, sa femme refuse de voir
 288 le psychologue, mais par contre c'est à moi qu'elle va se livrer,
 289 avec une adaptation au jour le jour. C'est plus facile pour elle de
 290 se livrer à moi, car le mot psychologue est identifié pour « les
 291 fous », du coup c'est vrai qu'il y a régulièrement des refus, car le
 292 mot psychologue est assez dur. Du coup je suis aussi un soutien
 293 auprès des familles lors de l'intervention. Je sais par exemple
 294 qu'une personne suivie en HAD, son époux était en colère contre
 295 tout le monde, car il savait qu'il allait perdre sa femme et elle,
 296 son souhait était de rentrer au domicile. Il a presque agressé
 297 physiquement une collègue infirmière et l'agression c'était est-ce
 298 que sa femme peut rentrer au domicile au niveau de
 299 l'accessibilité. Du coup, vu ce qui s'était passé en amont, quand
 300 je suis intervenue au domicile j'y suis vraiment allée avec des
 301 pincettes et au final, ce monsieur-là était très correct avec moi et
 302 m'a remercié de mon intervention, car finalement je l'avais
 303 soulagé. Il savait que sa femme pourrait rentrer finir ses jours au
 304 domicile. Finalement je suis venue juste avec mon mètre, mon
 305 catalogue, finalement il avait juste besoin de ça pour relâcher sa
 306 colère.

307 Du coup, je dirais qu'on a réussi à recréer une relation de
 308 confiance et finalement la fin de vie au domicile s'est bien passée
 309 par le fait que l'ergothérapeute se déplace et prennent du temps
 310 avec les gens. Bien sûr je suis allée en amont voir sa femme, pour
 311 connaître ses désirs. C'est très important dans notre métier, on
 312 nous demande d'intervenir au domicile, mais je vais toujours
 313 voir la personne pour me présenter, expliquer ce qu'est mon
 314 métier pour vraiment analyser les besoins, ce n'est pas forcément
 315 des bilans validés, c'est ma feuille d'évaluation.

316 J'ai un entretien avec la personne sur ses habitudes de vie, son
 317 environnement et ses souhaits. J'aimerais pouvoir proposer des
 318 prises en charge individuelles et des activités. J'essaye de le faire
 319 au niveau communication comme on est en manque
 320 d'orthophoniste. Là on a plusieurs personnes qui ont des troubles
 321 de la communication donc j'interviens pour tout ce qui est
 322 communication alternative via des pictogrammes.

323 **EE : L'entretien se termine, vous avez quelque chose à**
 324 **rajouter ?**

325 B : Non je ne pense pas, mais c'est vrai que c'est un sujet vaste. Il
326 y a énormément de choses à dire, j'espère avoir répondu à vos
327 questions.

328 **EE : Oui, je vous remercie pour vos réponses, si vous avez des**
329 **questions je reste à votre disposition, Merci encore**

330 B : Pas de problème, Au revoir

331 **EE : Au revoir**

332

Annexe 22 : Verbatim Mme C

1 **EE : Quelle posture professionnelle adoptez-vous auprès d'une**
2 **personne en fin de vie ?**

3 C : Je pense quelles postures « es », car il y en aura plusieurs. Ça
4 va dépendre vraiment, c'est vrai qu'avec des personnes qui ont des
5 pathologies de types chroniques, je vais plus avoir tendance à
6 vraiment favoriser le maintien des acquis autant que possible dont
7 les activités de la vie quotidienne, dans un maintien des capacités
8 voir de restaurer les capacités par d'autres moyens, manière de
9 faire potentiellement moyens auxiliaires et puis tout le travail qui
10 est autour de la fin de vie dans le sens derniers jours de vie,
11 maladie avec des douleurs importantes pour tout ce qui est du
12 positionnement, de l'antalgie active.

13 **EE : Question de relance : Comment décririez-vous cette posture**
14 **? Quelle est sa particularité ?**

15 C : Je pense qu'elle ne pas être beaucoup plus particulière qu'avec
16 d'autres personnes. Dans le sens que c'est toujours orienté, centré
17 sur le client, sur ses besoins, les activités qui sont significatives
18 pour lui donc après quel que soit l'atteinte à la santé que la

19 personne a, ça va rester la toile de fond pour l'ensemble des prises
20 en charge.

21 **EE : De quelle manière les activités de la personne à réaliser**
22 **lors de votre intervention en ergothérapie sont choisies ?**

23 C : C'est la personne qui choisit, très clairement. Je travaille
24 beaucoup sur une base de MCRO pour les 1^{ers} entretiens pour
25 définir vraiment avec la personne ce qui est important pour elle, ce
26 qui fait du sens, qu'est qui est compliqué actuellement et puis on
27 va travailler sur cette base-là et réajuster à chaque fois selon ce qui
28 se passe pendant le traitement, ce que je vais observer ou que la
29 personne ou son entourage va observer. C'est vraiment le client qui
30 va avoir la main sur son traitement et sur ce qu'il va faire à ce
31 moment. Moi je suis là pour faciliter les choses, pour l'aider la
32 personne à entrevoir ce qu'elle a déjà essayé, mis en place, ce qui a
33 fonctionné, pas marché, pourquoi ça n'a pas marché et après
34 essayer à partir de là de trouver d'autres possibilités.

35 **EE : Globalement, pour la majorité des personnes que vous**
36 **accompagnez, de quelle manière s'organisent leurs activités sur**
37 **une journée ?**

38 C : C'est compliqué, car on a tous des journées différentes. J'ai
 39 peur de réduire des choses sur du basico-basico. On se lève tous
 40 chaque matin, en tous cas on se réveille, après ça on se lève, on se
 41 lève pas, on se lave ou pas, on s'habille ou pas. **Après ça dépend**
 42 **vraiment des intérêts des personnes, de leur style de vie, de leur**
 43 **habitude.**

44 **EE : Existe-t-il une différence entre les activités que la**
 45 **personne désire réaliser et celles qu'elle réalise réellement ?**

46 C : Ça dépend beaucoup des clients. **Il y a des activités qui sont**
 47 **fantasmées, qui ne sont pas forcément réalisées, réalistes ou la**
 48 **personne aurait envie de faire, mais n'a plus forcément « l'élan**
 49 **vital »** par exemple **une personne qui a adoré tricoter toute sa vie,**
 50 **mais maintenant ce n'est plus une activité qui est vraiment**
 51 **significative pour elle, elle l'a été, mais ne l'est plus.** Vous pouvez
 52 me répéter la question, je crois que je m'écarte un peu ?

53 **EE : Oui , alors c'était « Existe-il une différence entre les**
 54 **activités que la personne désire réaliser et celles qu'elle réalise**
 55 **réellement ? »**

56 C : Oui certainement, mais comme beaucoup d'entre nous. Je ne
 57 pense pas que ce soit forcément lié à la fin de vie. Je pense qu'il y

58 a les idéaux, ce qu'on aimerait faire, réaliser et ce qu'on réalise
 59 vraiment. Je ne ferais pas de distinction au niveau de la population.
 60 **Il y a des personnes qui vont réagir fortement, par exemple j'ai un**
 61 **temps à vivre qui est compté compte tenu de la maladie, du**
 62 **handicap donc je vais faire plus de choses et il y en a d'autres pas**
 63 **du tout.** C'est très aléatoire.

64 **EE : De quelle manière la personne s'adapte afin de continuer**
 65 **à réaliser certaines de ses activités qui ont du sens pour elle**
 66 **malgré sa maladie ?**

67 **Il y a de multiples adaptations.** C'est vrai que si la personne a
 68 vraiment envie de réaliser quelque chose elle va se donner les
 69 moyens. Ce sont **des stratégies d'actions autant au niveau**
 70 **organisationnel, gestuel que dans l'adaptation de l'activité.** **En**
 71 **simplifiant les étapes,** on va prendre le truc de l'ergo en suisse qui
 72 est le gâteau aux pommes où on peut acheter une pâte préparée
 73 alors qu'avant on l'a fait, on peut mettre les pommes en quartier
 74 plutôt qu'en fine tranche. On peut avoir un pèle pomme plutôt que
 75 de faire les choses à la main ou au couteau comme avant. **Il existe**
 76 **une série d'adaptations sur l'activité de la personne qu'elle peut**
 77 **réaliser avec l'aide de l'ergothérapeute dans la simplification des**
 78 **tâches ou dans l'utilisation d'autres ustensiles, de matériel ou de**

79 **moyens auxiliaires dans la simplification des choses.** Ou parfois de
 80 transformer l'activité, de se dire par exemple **je n'arrive plus à**
 81 **faire une tarte aux pommes par contre de faire des pommes au four**
 82 **me donne tout autant de satisfaction même si ce n'est plus la même**
 83 **activité.** Donc de transformer l'activité.

84 **EE : D'après vous, la personne est-elle satisfaite du temps**
 85 **qu'elle accorde à ses activités?**

86 C : Oui il me semble après c'est subjectif comme appréhension.
 87 Mais **oui je pense qu'il y a peut-être une dimension de temps qui**
 88 **est différente pour une personne avec une notion de fin de vie. Il y**
 89 **a des moments qu'il n'y a peut-être pas forcément besoin de**
 90 **remplir avec des activités.**

91 Je pense en tous cas, c'est ma perception des choses, qu'il y a une
 92 dimension de temps qui est différente par rapport à une personne
 93 qui est active, j'entends active professionnellement. Avec la
 94 maladie je pense qu'il a **une notion de temps un peu suspendu , un**
 95 **peu différente que pour nous où la personne va remplir son temps**
 96 **d'activité, moins de remplir ses journées d'activité comme on va le**
 97 **faire nous, mais plutôt laisser des moments pas forcément de repos,**
 98 **mais de contemplation, de méditation, de moments en suspens.** Les

99 personnes, c'est vrai, c'est peut-être mon cœur d'ergothérapeute
 100 qui fonctionne, mais j'ai beaucoup de peine à voir les gens installés
 101 sur une chaise et attendre que la journée passe. Heureusement on le
 102 voit de moins en moins. À domicile, on a quelques personnes
 103 comme ça qui sont très grabataires et démentes, mais ce n'est pas
 104 la majorité. On a **une majorité de personnes** qui arrivent et qui **sont**
 105 **actives d'une manière ou d'une autre.**

106 **EE : En ergothérapie, comment faites-vous pour que la**
 107 **personne soit satisfaite dans la réalisation de ses activités ?**

108 C : **Il y a déjà un aménagement du temps, il y a un aménagement**
 109 **des activités sur la journée :** **comment on peut faire pour étager les**
 110 **choses sur la journée, pour que la personne puisse toujours réaliser**
 111 **les choses qu'elle souhaite réaliser sans s'épuiser, de réfléchir**
 112 **autour des moments actions et des moments repos. On réfléchit**
 113 **autour de l'antalgie active : comment se positionner, s'asseoir, se**
 114 **mobiliser.** On peut imaginer toutes les choses de protections au
 115 niveau de la peau avec des coussins spéciaux, des matelas. Autant
 116 que possible je souhaite partir sur de l'antalgie active en expliquant
 117 à la personne comment réagir différemment pour avoir un
 118 minimum de douleur.

119 **EE : Et vous en tant qu'ergothérapeute, lorsque la personne**
 120 **rencontre des difficultés à réaliser ses activités compte tenu des**
 121 **symptômes de fin de vie (fatigue, douleur), comment faites-**
 122 **vous pour l'accompagner afin qu'elle poursuive ses activités ?**

123 C : Je pense en écoutant le plus possible ce qu'elle a envie de faire
 124 et pas sur ce que moi j'ai envie de trouver comme solutions. Je
 125 pense que c'est le principal en tant qu'ergothérapeute. Peut-être
 126 aussi de ne pas dire que ça ne va pas être possible dans le sens que
 127 par exemple la personne veut faire du vélo et bien on y va. D'aller
 128 le plus directement sur l'activité sans pour autant tergiverser sur les
 129 prérequis. Après ça, c'est vrai qu'il y a une place importante à
 130 accorder à la famille, aux proches aidants à condition que ce soit
 131 dans les souhaits avec l'accord du patient. Ça peut être aussi
 132 quelque chose de bien aidant, la famille peut nous dire « moi j'ai
 133 vu ça » et quand on en discute avec la personne ensuite on voit si
 134 c'est quelque chose qui est important, significatif ou bien la
 135 manière dont elle fait les choses ; Ou bien parfois d'utiliser les
 136 proches aidants comme relais au niveau des indications qui ont été
 137 données. J'ai un exemple aujourd'hui où il y a des principes de
 138 protections articulaires à mettre en place avec une personne et elle
 139 est très chanceuse d'avoir auprès d'elle deux filles qui peuvent lui

140 dire « fais attention comme tu te positionnes, mets tes deux pieds
 141 au sol ... » et cela permet à la personne de les intégrer plus
 142 rapidement.

143 **EE : Selon vous, qu'est-ce que votre accompagnement en**
 144 **ergothérapie apporte à la personne en fin de vie au niveau de**
 145 **son état de santé ?**

146 C : Je pense que ça a impact important autour de l'estime de soi,
 147 estime et confiance en soi ; important aussi le sentiment de se
 148 sentir utile , le fait de pouvoir se réaliser, de pouvoir de réaliser
 149 quelque chose. Parfois on ne réalise pas uniquement quelque chose
 150 pour soi, mais aussi pour les autres... le fait de se sentir utile. Et
 151 puis de ne pas se sentir mis à l'index, mis en marge, en gros, je ne
 152 sais pas si je peux dire ça comme ça : de se sentir vivant.

153 **EE : Je vous remercie pour vos réponses, l'entretien est**
 154 **terminé. Je ne sais pas si vous avez des choses à rajouter ?**

155 C : De rien, non je ne pense pas j'espère que ça vous aidera.

156 **EE : Oui, merci beaucoup, je reste disponible si vous avez des**
 157 **questions.**

158 C : Pas de problème, au revoir.

159 EE : Au revoir

Annexe 23 : Verbatim Mr D

1 **EE : Quelle posture professionnelle adoptez-vous auprès**
 2 **d'une personne en fin de vie ?**

3 D : Alors tu as déjà la situation où tu intervies chez la personne
 4 qui n'est pas totalement éveillée donc quand c'est comme ça,
 5 j'essaie d'avoir la même relation avec une personne en fin de vie
 6 ou un patient que je peux avoir en rééducation. Je prends toujours
 7 le temps de me présenter, d'expliquer un peu ce que je vais faire,
 8 dès que je vais intervenir, mobiliser la personne, ne serait-ce que
 9 modifier un peu son espace de vie, je la préviens et je préviens
 10 aussi l'aidant, car il y a toujours un aidant qui est là. Je ne
 11 m'adresse pas qu'à la personne, mais aussi à son aidant, car au
 12 final c'est lui qui est là au quotidien pour faire les choses. Après
 13 j'essaie d'avoir le vocabulaire le plus adapté possible, le plus
 14 rassurant, car parfois les gens ont un peu peur ou bien les
 15 douleurs rentrent en compte donc ils ne sont pas toujours très à
 16 l'aise avec mon intervention. Mais je ne pense pas adapter une
 17 posture différente entre un patient qui est en fin de vie ou un
 18 patient en rééducation, j'essaie toujours d'être le plus clair
 19 possible dans ma façon de parler. Après j'essaie d'être peut-être
 20 plus calme parce que c'est la situation qui veut ça. Après je ne

21 mets pas forcément quelque chose en place de particulier,
 22 j'essaie d'être plus calme et de toujours être rassurant avec les
 23 personnes auprès desquelles je vais intervenir.

24 **EE : De quelle manière les activités de la personne à réaliser**
 25 **lors de votre intervention en ergothérapie sont choisies ?**

26 D : Ce n'est pas moi qui décide d'intervenir chez la personne
 27 comme je travaille en HAD à 30% je ne peux pas voir toutes les
 28 admissions donc ce sont mes collègues, soit les infirmières de
 29 coordination qui font les admissions soit les médecins ou alors les
 30 aides-soignantes qui interviennent à domicile qui me signalent
 31 une situation. Dans ce cas-là je prends contact avec la famille et
 32 j'essaie de me rendre sur place. Après, la plupart du temps je ne
 33 me base pas trop sur les activités significatives/signifiantes, car
 34 en HAD en fin de vie, les personnes ne sont plus toujours à même
 35 de faire leurs activités donc je restreins beaucoup aux activités de
 36 vie quotidienne qui peuvent être la toilette, la prise des repas.
 37 Mon intervention est plus sur du positionnement et du confort
 38 plutôt que du gain d'autonomie ou bien c'est de préserver le peu
 39 d'autonomie qui leur reste, ça peut passer par des aides

40 techniques, mais il n'y a pas vraiment d'objectif de rééducation.

41 Donc je n'utilise pas vraiment l'activité dans ma prise en charge.

42 Je n'ai pas le temps de faire des activités, j'interviens de manière
43 ponctuelle, je vois les personnes 2-3 fois le temps de mettre en
44 place du matériel ou de faire une installation.

45 **EE : Globalement, pour la majorité des personnes que vous**
46 **accompagnez, de quelle manière s'organisent leurs activités**
47 **sur une journée ?**

48 D : Certaines personnes participent dans leurs activités, je prends
49 l'exemple de la toilette, car ça revient assez souvent. Des AS
50 viennent tous les jours et moi je vais voir ce que l'on peut mettre
51 en place pour que la personne puisse participer davantage dans
52 ses activités. Je ne vais pas faire de mises en situation régulière,
53 je vais y aller quelques fois et préconiser quelque chose et après
54 ça va être l'équipe qui va me dire si la personne est plus
55 autonome.

56 Moi je ne travaille pas la journée à l'HAD, je fais que par demi-
57 journée donc je ne vois pas le fonctionnement sur toute une
58 journée. Par exemple, je vais prendre un exemple d'un jeune qui
59 avait décidé de mourir à domicile. Il avait pour objectif de

60 continuer à vivre le plus longtemps possible et continuer ses
61 activités. Le matin généralement il y a le passage des AS et des
62 infirmières, avec des premiers passages à partir de 8h, mais il n'y
63 a pas de passages fixes. Le jeune que j'allais voir il s'accordait un
64 temps après manger pour faire son loisir et ensuite il était
65 beaucoup trop fatigué pour pouvoir faire d'autres activités donc il
66 était soit tout le temps couché au lit soit il regardait la télé ; même
67 regarder un livre c'était trop fatiguant pour lui. Donc il était
68 couché la plupart du temps. Ceux que j'ai rencontrés ils n'étaient
69 pas forcément en capacité de réaliser beaucoup d'activités au
70 quotidien du coup ils sont assez limités au niveau des activités
71 qui leurs sont proposées aussi.

72 **EE : Existe-t-il une différence entre les activités que la**
73 **personne désire réaliser et celles qu'elle réalise réellement ?**

74 D : Je pense que ça dépend de chaque situation. Par exemple je
75 sais qu'il a des personnes qui sont très demandeuses de faire des
76 activités, mais leurs capacités physiques ne leur permettaient pas.
77 Les personnes atteintes de SLA qui avaient envie d'aller à
78 l'extérieur, on arrivait à le mettre en place, mais pour ça il y avait
79 tout un travail qui était fait avant avec le choix du fauteuil roulant
80 pour que la personne puisse l'utiliser, pour qu'elle puisse réaliser

81 une sortie à l'extérieur. Dans certaines situations, les gens s'ils
 82 sont demandeurs de faire une activité, on va tout faire pour qu'ils
 83 puissent la réaliser et mettre en place aussi bien les aides
 84 humaines, essayer de faire en sorte qu'ils soient levés à telle
 85 heure, au bon moment, et qu'elle soit recouchée au bon moment
 86 donc là c'est plus un travail d'équipe pour arriver à mettre en
 87 place toute l'organisation.

88 Dans certaines situations il y en a qui peuvent, tout dépend de
 89 l'âge de la personne, ses attentes. La personne dont je te parlais
 90 tout à l'heure c'était un jeu de 22 ans qui avait des activités qu'il
 91 arrivait à faire à la maison, il avait ses amis qui venaient le voir
 92 pour qu'il puisse avoir de la compagnie. Après d'autres exemples
 93 de personnes qui sont vraiment âgées et celles-ci parfois attendent
 94 dans leur lit plutôt que de faire des activités. Et quand j'y vais-je
 95 pose toujours la question justement s'il y a des activités qu'elles
 96 ne peuvent plus faire ou qu'elles aimeraient faire pour mettre
 97 l'activité au centre de la prise en charge. La majorité des
 98 demandes que je vais avoir ça va être surtout le confort, les soins
 99 de confort plutôt que de l'occupation et de la rééducation.

100 **EE : De quelle manière la personne s'adapte afin de continuer**
 101 **à réaliser certaines de ses activités qui ont du sens pour elle**
 102 **malgré sa maladie ?**

103 D : Parfois une personne qui est très vite fatigable, on va essayer
 104 d'aménager. J'avais aménagé autour du lit, car la personne était
 105 dans son lit médicalisé donc on avait fait mettre des tablettes
 106 réglables à une certaine hauteur, on avait surtout aménagé la
 107 chambre et surtout l'espace qui devient leur espace de vie vu que
 108 la personne n'arrive plus trop à se déplacer, on essaye
 109 d'aménager le plus possible, de mettre à disposition le plus de
 110 chose et de position la personne de telle sorte à ce qu'elle puisse
 111 réaliser l'activité sans qu'elle ait forcément besoin de se lever, de
 112 se déplacer, car ça lui coûte trop d'énergie donc après elle n'a
 113 plus d'énergie pour faire son activité de loisir ou toute autre
 114 activité. Donc tout passe je dirais par l'adaptation du lieu de vie
 115 entre guillemets donc en général dans la chambre ou autour du lit
 116 pour qu'il y ait le moins d'effort à faire et que la personne puisse
 117 se centrer le maximum sur ce qu'elle veut faire.

118 **EE : Question de relance : Pouvez-vous me préciser les**
 119 **adaptations ou moyens de compensation que la personne met**
 120 **en place d'elle-même pour poursuivre ses activités ?**

121 D : En soins palliatifs, ceux que j'ai eus, pas à ma connaissance.
 122 Si, une fois je suis arrivée, la personne avec la famille avait déjà
 123 mis des choses en place. La personne faisait des légos, des
 124 grosses constructions et ils avaient adaptés, aménagés la chambre
 125 pour qu'il y ait le moins de déplacements à faire, pour que les
 126 transferts se fassent le plus facilement possible, mais c'est la
 127 seule fois où je suis arrivée et qu'ils avaient déjà fait des choses.
 128 Sinon en général, des choses sont faites, mais pas dans le cadre
 129 d'une reprise d'activité.

130 **EE : D'après vous, la personne est-elle satisfaite du temps**
 131 **qu'elle accorde à ses activités?**

132 D : Je ne sais pas. C'est assez délicat dans le sens où les
 133 personnes souffrent tellement, ils sont en grande souffrance
 134 physique et morale et ils n'arrivent pas forcément à se projeter
 135 sur des activités. Pour eux, soit ils ont fait le deuil soit ils ne l'ont
 136 pas fait, mais ce n'est plus possible de faire certaines activités
 137 donc ils n'y pensent même pas. C'est quand on leur en parle
 138 qu'on leur dit « vous pensez faire autre chose » au final ils n'ont
 139 pas envie, car ils sont trop fatigués, ils ont trop de douleur donc
 140 ils préfèrent se reposer plutôt que de faire des activités.

141 **EE : Et vous en tant qu'ergothérapeute, lorsque la personne**
 142 **rencontre des difficultés à réaliser ses activités compte tenu**
 143 **des symptômes de fin de vie (fatigue, douleur), comment**
 144 **faites-vous pour l'accompagner afin qu'elle poursuive ses**
 145 **activités ?**

146 D : Dans les activités de loisirs, ça ne m'est jamais arrivé de
 147 stimuler quelqu'un pour faire en sorte qu'il puisse poursuivre, car
 148 en fait je n'ai pas eu l'occasion de le faire ou alors la personne est
 149 décédée assez rapidement et on n'a pas eu l'occasion de mettre en
 150 place ce qu'on voulait. Sinon je vais passer par les équipes qui
 151 voient la personne beaucoup plus souvent. Si je prends l'exemple
 152 de la toilette, ça passe par des transmissions avec l'AS, je leur
 153 explique que je mets le matériel en place, j'essaie de faire en
 154 sorte que la personne elle ait tout ce qu'il faut pour être autonome
 155 et en fait après c'est mes collègues qui évaluent, car je n'ai pas le
 156 temps et la possibilité de voir tous les patients à chaque fois donc
 157 après elles me font le retour, si la personne se débrouille un peu
 158 plus ou alors quand j'ai la possibilité je fais des mises en
 159 situation. Par exemple, j'avais une personne qui voulait pouvoir
 160 être autonome dans la prise des repas, du coup je suis arrivé
 161 quand les repas étaient livrés et je l'ai mise en situation comme si

162 elle pouvait manger seule, dans la bonne position, avec des
 163 couverts adaptés et je lui ai montré qu'elle pouvait y arriver seule.
 164 Après je n'ai pas pu la stimuler plus que ça, c'est une personne
 165 que j'ai vu 2 fois : une fois pour l'évaluation et l'autre pour la
 166 mise en situation et ensuite j'ai eu le retour de mes collègues pour
 167 me dire que ça se passait bien et du coup une fois que les
 168 préconisations sont faites ce n'est plus moi qui vais évaluer le
 169 retour.

170 **EE : En ergothérapie, comment faites-vous pour que la**
 171 **personne soit satisfaite dans la réalisation de ses activités ?**

172 D : Quand je fais mon évaluation j'essaye de cibler tout ce qui va
 173 pouvoir concerner la personne, les points importants et ensuite
 174 quand je fais mes préconisations, soit j'appelle la personne quand
 175 le matériel a été livré pour savoir s'il y a un souci avec le choix
 176 de telles aides techniques : la personne m'explique que ça va
 177 bien, dans ce cas-là je passe entre guillemets à autre chose tout en
 178 demandant à mes collègues qui y vont régulièrement de me tenir
 179 au courant et si la personne m'explique que ce n'est pas tout à fait
 180 ça, je retourne chez elle je réévalue et on cherche une solution qui
 181 pourrait répondre à ses attentes. Mais je n'ai pas de critères, c'est
 182 plus le ressenti de la personne et de l'entourage plutôt qu'un bilan

183 qui me confirme que la personne est satisfaite de ce que l'on a
 184 mis en place. Après malheureusement dans la plupart des cas,
 185 bien souvent on est tout le temps obligé de réévaluer ce que l'on a
 186 mis en place. La personne est satisfaite un temps et puis son état
 187 se dégrade tellement rapidement ou une chute qui est arrivée pour
 188 X raisons liées à la maladie donc on doit réévaluer et on repart à
 189 zéro à chaque fois.

190 **EE : Selon vous, qu'est-ce que votre accompagnement en**
 191 **ergothérapie apporte à la personne en fin de vie au niveau de**
 192 **son état de santé ?**

193 D : Je pense que ça n'apporte pas qu'à la personne, mais aussi à
 194 son entourage et à l'aidant. Pour la personne, on essayer
 195 d'améliorer sa qualité de vie, une personne qui est alitée toute la
 196 journée, qui a des risques de développer ou qui a déjà développé
 197 des escarres, on est là pour essayer d'améliorer son
 198 positionnement ou ne serait-ce que la personne soit plus
 199 autonome. Je sais que dans la plupart des cas, les gens sont
 200 reconnaissants ne serait-ce que lorsqu'on met un coussin de
 201 positionnement et que la personne est soulagée, elle nous le dit
 202 tout de suite donc c'est plutôt agréable, car on se dit qu'on a
 203 apporté un petit plus à la personne. Parfois ça va passer par une

204 installation au fauteuil quand la personne a été couchée plusieurs
205 semaines et le fait d'être installé au fauteuil, même si la personne
206 n'est pas en capacité d'exprimer le fait qu'elle soit bien installée
207 on arrive à percevoir par des gestes ou autres le bienfait de
208 l'installation ou alors ça passe par la famille qui va dire « merci,
209 on voit que ça lui fait du bien » parce qu'eux voient des choses
210 que nous on ne voit pas forcément, ils côtoient la personne au
211 quotidien. Par exemple moi parfois j'avais l'impression de ne pas
212 avoir apporté grand-chose à la personne et on a un retour une fois
213 que la fin de prises en charge de l'HAD va arriver, par exemple si
214 la personne est décédée, on a un retour de la famille et souvent on
215 a des retours très positifs dans le sens où ils nous disent qu'on a
216 accompagné la personne en fin de vie, on a fait en sorte que ça se
217 passe bien, qu'elle ait le moins de douleurs possible, qu'au niveau
218 de l'installation et des aides techniques ça allait, du coup c'est
219 surtout comme ça qu'on arrive à voir si on a été utile pour la
220 personne.

221 **EE** : L'entretien est terminé, je vous remercie pour vos réponses.

222 Je reste disponible si besoin.

223 **D** : De rien, Au revoir

Annexe 24: Catégorisation de la variable dépendante pour les quatre entretiens

Le codage des indicateurs est le suivant :

Code 1 si l'indicateur est **validé**

Code 0, l'indicateur est **non validé**

Code 0.5 : Si un indicateur dispose d'un code 1 et 0 , nous codons **0.5** qui signifie que l'indicateur est **partiellement validé**.

<u>THÉORIE/CONCEPT</u> : L'équilibre occupationnel				
Critères	Indicateurs correspondant à chaque critère	Codage des indicateurs	Mme A	Analyse de contenu
Dimension contextuelle	Engagement dans le lieu de vie	0		La personne s'engage dans son environnement privilégié : son quartier résidentiel.
	Choix de l'environnement dans lequel la personne s'engage	1	L20-21 : « continuer à faire des sorties à l'extérieur » L37-38 : « continuer à pouvoir sortir, aller acheter ses cigarettes, aller boire un café à l'extérieur » L40 : « qu'il puisse sortir 2 fois par semaine »	
Dimension temporelle	Temps jugé suffisant et satisfaisant pour ses activités significatives	0	L64 : « ça dépend [...] la personne qui voulait sortir elle aurait aimé sortir plus souvent » L66 : « elles étaient un peu limitées par rapport aux aidants »	Le temps consacré à leurs activités est parfois insuffisant pour la personne du fait de contraintes humaines notamment.

Équilibre entre des activités significantes	Engagement dans des activités significantes	1	<p>L-20 : « ce qui est important pour elle »</p> <p>L36-39 : « ses activités prioritaires c'était [...] son activité, quelque chose qu'il voulait vraiment garder »</p> <p>L50-51 : « sa famille était en Allemagne alors elle a voulu partir les rejoindre pour mourir »</p> <p>L93 : « ses activités qui lui sont importantes »</p> <p>L95-97 : « Si la personne ne veut plus faire ses repas, mais qu'elle veut sortir juste 10m pour aller au café du coin et qu'elle veut garder son énergie pour ça, on peut l'accompagner là-dedans. »</p>	La personne s'engage dans des activités significantes qui sont prioritaires avec l'accompagnement de l'ergothérapeute. Les activités les plus significantes sont privilégiées afin que la personne ait une participation active en délaissant les activités quotidiennes moins importantes pour elle. Il s'agit de prioriser en fonction des préférences de la personne.
Satisfaction	Satisfaction liée à l'activité	1	L65-66 : « selon les moyens du réseau, de l'entourage, ça dépend beaucoup »	La satisfaction de la personne concernant le temps qu'elle accorde à la réalisation de ses activités est variable en fonction des moyens humains à sa disposition. En effet, ce sont souvent les personnes qui l'accompagnent dans la réalisation de ses activités.
	Satisfaction liée au temps accordé à ses activités	0	L64-65 : « ça dépend, par exemple la personne qui voulait sortir elle aurait aimé sortir plus souvent, mais c'est vrai que ce sont les limites après humaines qu'on a pu en temps »	
Déterminant de santé	La personne en fin de vie se sent en meilleure santé lorsqu'elle s'engage dans des activités significantes	1	<p>L21-22 : « on utilise souvent tout ce qui est confort donc c'est vraiment ce qui est bien-être »</p> <p>L62 : « on va souvent vers le confort et la suppléance »</p> <p>L91-92 : « de prévenir certaines complications »</p> <p>L93 : « je pense qu'on a un impact sur son »</p>	L'ergothérapeute intègre la dimension de confort dans son accompagnement. Il considère que son intervention a un impact sur l'état de santé de la personne.

LXIII

			état de santé »	
	La personne se sent en meilleure santé lorsqu'elle réussit à poursuivre ses activités	0		
Dynamique de changement	Modification nature des activités	1	L74 : « la personne d'elle-même parfois dit « ça je ne veux plus faire » »	L'ergothérapeute s'aperçoit de la prise de conscience de la personne en fin de vie qui dit ne plus pouvoir réaliser certaines de ses activités comme auparavant. Cela démontre la mise en avant de la dynamique de changement de la personne.
Participation active	Peut réaliser ses activités	1	L36 : « Celle qui était plus active » L61-62 : « Ça va de plus en plus vers la suppléance et tout ce que peut faire la personne, on lui laisse faire »	La personne participe de manière active dans le choix des activités à réaliser, son niveau de participation durant les activités ainsi que son projet de vie (ex : « mourir volontairement » L79)
		0	0.5 L29 : « elle n'avait plus les capacités pour se tenir debout » L30 : « c'était quelqu'un qui était complètement passif » L34-35 : « c'était une personne qui n'avait pas d'activité, vraiment elle n'était pas active »	
	Participe dans le choix des activités	1	L19-20 : « des activités qu'elle choisit »	

	Participe dans la modification des activités	1	L80 : « c'est la personne qui décide de mourir volontairement »	
L'adaptation des activités	Adapter son niveau de participation	1	L31-32 : « la toilette au lit le matin, ensuite manger donc avec des aides et passer la journée au lit » L40 : « elle s'adapte, elle fait ce qu'elle peut » L59-60 : « Toutes les activités qu'il ne peut plus faire donc la cuisine, le ménage, là il va y avoir une livraison de repas ou quelqu'un va venir faire les repas » L95-96 : « Si la personne ne veut plus faire ses repas, mais qu'elle veut sortir juste 10m pour aller au café du coin »	La personne s'adapte durant l'activité. Des « adaptations matérielles ou humaines » sont mises en place ainsi que temporelles pour conserver son énergie dans des activités significatives.
	Pauses durant l'activité	1	L60-61 : « il y aura des adaptations matérielles ou humaines »	
	Pauses durant la journée	1	L92-93 : « on lui permet [...] de réserver son énergie pour ses activités qui lui sont importantes » L96-97 : « qu'elle veut garder son énergie pour ça, on peut l'accompagner là-dedans. »	
Dimension sociale	Partage d'activités avec l'ergothérapeute	1	L72-73 : « voir si elle veut bien faire des activités ensemble en ergothérapie et pour pouvoir l'accompagner »	L'ergothérapeute relève le partage d'activité de la personne avec son entourage. Or, il remarque que la famille a parfois une demande d'activité supérieure aux capacités de la personne.
	Partage d'activités avec son entourage (famille/ amis)	1	L26-27 : « le fils voulait qu'on lève sa mère et qu'on la fasse marcher alors qu'elle n'avait plus les capacités »	

Sentiment de compétence	Sentiment de capacité à réaliser ses activités	1	L92-93 : « on lui permet d'être plus mobile, plus longtemps »	L'intervention de l'ergothérapeute favorise la mobilité de la personne en fin de vie dans une dimension temporelle.
	Sentiment de valorisation	0		

Critères	Indicateurs correspondant à chaque critère	Codage des indicateurs	Mme B	Analyse de contenu
Dimension contextuelle	Engagement dans le lieu de vie	1	L21 : « que l'environnement soit adapté » L139 : « je vais intervenir au niveau de son environnement c'est-à-dire qu'au niveau du domicile »	L'ergothérapeute intervient dans le contexte du lieu de vie de la personne et respecte les sorties extérieures désirées par la personne.
	Choix de l'environnement dans lequel la personne s'engage	1	L90-91 : « quelqu'un qui aime les sorties, on va privilégier les sorties en fauteuil »	
Dimension temporelle	Temps jugé suffisant et satisfaisant pour ses activités significatives	0	L133-135 : « je pense en effet, qu'elles souhaiteraient accorder plus de temps et d'énergie à leurs activités plutôt qu'à se battre contre la maladie »	Selon l'ergothérapeute, le temps et l'énergie que la personne accorde à ses activités sont insuffisants pour elle à côté de l'influence de la maladie.

Équilibre entre des activités significantes	Engagement dans des activités significantes	1	<p>L82 : « profiter des plaisirs de la vie »</p> <p>L102-103 : « il avait un ordinateur et il voulait absolument terminer son livre »</p> <p>L111-112 : « allumer la TV, regarder telle chaine, écouter de la musique »</p> <p>L121 : « il aimait peindre »</p>	La personne s'engage des activités significantes telles que la rédaction d'un livre, la peinture ou écouter la musique.
Satisfaction	Satisfaction liée à l'activité	0	<p>L48-49 : « ce sont pour des questions financières que les personnes ne vont pas pouvoir réaliser leur activité »</p> <p>L55-57 : « Non je dirais que la personne ne peut pas réaliser comme elle le souhaite ses activités pour des raisons financières, d'accessibilité et des moyens qu'on n'a pas pour ces personnes. »</p> <p>L65-66 : « L'insularité est donc aussi un frein à ce que la personne puisse réaliser et ne soit pas réaliser »</p> <p>L132-133 : « les traitements, la fatigue, la douleur font que non, ça ce n'est pas objectif, c'est mon ressenti »</p>	<p>L'ergothérapeute considère que la personne n'est pas satisfaite des activités réalisées, car elle ne peut plus réaliser certaines activités par manque de moyens financiers, humains et d'accessibilité.</p> <p>Selon l'ergothérapeute, les symptômes de fin de vie (fatigue, douleur) réduisent le temps d'activité de ces personnes.</p> <p>La satisfaction est aléatoire, car selon les ergothérapeutes certaines personnes ne seront « jamais satisfaites ». De plus, il est difficile d'évaluer le niveau de satisfaction que la personne accorde au temps dédié à ses activités, car cela dépend de sa situation actuelle.</p>

LXVII

	Satisfaction liée au temps accordé à ses activités	0	<p>L130-131 : « C'est difficile à évaluer, je pense que ça dépend si la personne à accepter ou pas son handicap, ça dépend de sa capacité cognitive de comprendre et de définir ce qu'il leur arrive »</p> <p>L177-178 : « parfois il y a des freins, car de toute manière la personne ne sera jamais satisfaite »</p>	
Déterminant de santé	La personne en fin de vie se sent en meilleure santé lorsqu'elle s'engage dans des activités significatives	1	<p>L143 : « au niveau du confort »</p> <p>L144-145 : « que la personne soit bien installée au fauteuil et ne passe pas sa journée au lit »</p> <p>L161-162 : « j'interviens aussi pour tout ce qui est prévention escarre, car cela influence sur la douleur et la dépendance de la personne »</p> <p>L195 : « j'espère que j'apporte à la personne surtout le confort »</p> <p>L196 : « confort au niveau installation »</p>	L'intervention de l'ergothérapeute favorise le confort de la personne et a une influence sur sa douleur et son niveau de dépendance notamment par des stratégies d'installation au fauteuil.
	La personne se sent en meilleure santé lorsqu'elle réussit à poursuivre ses activités	1	L114-115 : « même s'il savait qu'il ne serait plus en capacité de communiquer, cet outil l'a aidé à la fin de sa vie »	
Dynamique de changement	Modification nature des activités	1	L78 : « tout dépend du handicap, tout dépend de la maladie »	La dynamique de changement est aléatoire selon les personnes et la maladie. Certaines

LXVIII

		0.5	<p>L119-120 : « ça dépend aussi de la manière dont la personne perçoit sa pathologie et comment elle l'accepte »</p>	<p>personnes n'ont pas fait le deuil de leur situation et communiquent par la colère. D'autres sont partenaires et participent à l'aménagement de leur quotidien via des stratégies d'adaptation telles qu'un outil de communication.</p>
		0	<p>L116 : « il est en colère, il n'a pas du tout fait le deuil de sa maladie »</p>	
<p>Participation active</p>	<p>Peut réaliser ses activités</p>	1	<p>L79-80 : « On a suivi des personnes en soins palliatifs à domicile qui continuaient à garder certaines activités »</p> <p>L82-83 : « elle était autonome et indépendante jusqu'à ses derniers jours quasiment »</p>	<p>Certaines personnes sont très dépendantes et participent peu. D'autres participent durant l'activité. Une personne peut exprimer ses désirs spontanément. Par exemple, pour élaborer un carnet de communication, la personne choisit les éléments à inclure dans son carnet personnel, elle participe à l'élaboration et la modification de l'activité.</p>
		0	<p>L 30-31 : « c'est souvent des personnes qui sont très dépendantes, qui sont quasiment plus autonomes »</p> <p>L83-85 : « les personnes sont très limitées physiquement et cognitivement et du coup c'est difficile pour elles de réaliser les actes de la vie quotidienne et les activités »</p> <p>L189 : « c'est une dame qui est dans la passivité et qui ne souhaite pas participer »</p>	

LXIX

	Participe dans le choix des activités	1	<p>L72-73 : « Et c'est ensemble avec son conjoint qu'ils ont décidé de faire l'examen, on leur laisse le choix. »</p> <p>L113 : « c'était un monsieur qui savait ce qu'il voulait »</p>	
	Participe dans la modification des activités	1	<p>L107-108 : « il a choisi tous les items qu'il souhaitait mettre et ne pas mettre dans ce classeur »</p> <p>L184-185 : « parfois c'est la personne elle-même par rapport à des troubles qui va refuser d'être autonome et indépendante »</p>	
L'adaptation des activités	Adapter son niveau de participation	1	L175-176 : « ça va plus être la personne qui va me dire si ça lui va où s'il faut modifier quelque chose »	Pour adapter les activités, la personne ne met pas en place des adaptations personnelles spontanément. Il s'agit d'une collaboration entre l'ergothérapeute et la personne qui exprime ce qui lui convient et ce qu'elle souhaite modifier.
	Pauses durant l'activité	0		
	Pauses durant la journée	0		
Dimension sociale	Partage d'activités avec l'ergothérapeute	1	L80 : « garder une vie sociale »	La personne partage des activités avec sa famille et ses amis qui lui rendent visite à son

	Partage d'activités avec son entourage (famille/amis)	1	<p>L35-36 : « ma collègue qui a un cancer, en ce moment tous ses amis et sa famille viennent lui dire au revoir, car c'est la fin »</p> <p>L37 : « il y a des associations au domicile qui interviennent régulièrement »</p> <p>L82-83 : « aller manger au restaurant une fois par semaine avec ses amis »</p> <p>L126-127 : « ses souhaits étaient de pouvoir profiter au maximum de sa famille, de sa femme et de ses amis »</p>	domicile ou avec qui elle partage un repas au restaurant à l'extérieur. De plus, des aides humaines telles que les associations interviennent à domicile ce qui permet un maintien des interactions sociales.
Sentiment de compétence	Sentiment de capacité à réaliser ses activités	1	L127-128 : « il a réussi à accomplir ce qu'il souhaitait accomplir »	La personne réussit à atteindre ce qu'elle souhaitait. Les activités de groupe semblent valoriser les personnes.
	Sentiment de valorisation	1	L92-93 : « groupes d'activités manuelles, des groupes gym douce et cela était très valorisant pour les personnes »	

Critères	Indicateurs correspondant à chaque critère	Codage des indicateurs	Mme C	Analyse de contenu
Dimension contextuelle	Engagement dans le lieu de vie	0		
	Choix de l'environnement dans lequel la personne s'engage	0		
Dimension temporelle	Temps jugé suffisant et satisfaisant pour ses activités significantes	1	<p>L62-62 : « je pense qu'il y a peut-être une dimension de temps qui est différente pour une personne avec une notion de fin de vie »</p> <p>L64-65 : « Il y a des moments qu'il n'y a peut-être pas forcément besoin de remplir avec des activités. »</p> <p>L68-71 : « une notion de temps un peu suspendu, un peu différente que pour nous où la personne va remplir son temps d'activité, moins de remplir ses journées d'activité comme on va le faire nous, mais plutôt laisser des moments pas forcément de repos, mais de contemplation, de méditation, de moments en suspens. »</p>	L'ergothérapeute considère que la dimension temporelle est particulière pour une personne en fin de vie. L'organisation temporelle des activités peut être réduite pour inclure des activités de repos, de méditations et de suspens.
Équilibre entre des activités significantes	Engagement dans des activités significantes	1	L 30-31 : « ça dépend vraiment des intérêts des personnes, de leur style de vie, de leur habitude »	L'ergothérapeute respecte les activités significantes de la personne et ses centres d'intérêt.

LXXII

Satisfaction	Satisfaction liée à l'activité	1	<p>L35-36 : « la personne aurait envie de faire, mais n'a plus forcément « l'élan vital » »</p> <p>L58-60 : « je n'arrive plus à faire une tarte aux pommes par contre de faire des pommes au four me donne tout autant de satisfaction même si ce n'est plus la même activité »</p>	La personne est satisfaite des activités qu'elle réalise par exemple : réaliser l'activité cuisine. Or parfois l'état de santé de la personne ne permet pas la mise en activité et limite sa satisfaction.
	Satisfaction liée au temps accordé à ses activités	0		
Déterminant de santé	La personne en fin de vie se sent en meilleure santé lorsqu'elle s'engage dans des activités significatives	1	L107 : « je pense que ça a un impact autour de l'estime de soi, estime et confiance en soi »	L'intervention de l'ergothérapeute semble favoriser la santé physique et psychologique de la personne qui se sent encore vivante.
	La personne se sent en meilleure santé lorsqu'elle réussit à poursuivre ses activités	1	L111 : « de se sentir vivant »	
Dynamique de changement	Modification nature des activités	1	L36-37 : « une personne qui a adoré tricoter toute sa vie, mais maintenant ce n'est plus une activité qui est vraiment significative pour elle, elle l'a été, mais ne l'est plus. »	La personne modifie la nature de ses activités. Par exemple, elle peut abandonner la réalisation de certaines activités qu'elle ne trouve plus significative.
Participation active	Peut réaliser ses activités	1	<p>L49-50 : « si la personne a vraiment envie de réaliser quelque chose, elle va se donner les moyens »</p> <p>L75-76 : « une majorité de personnes [...] sont actives d'une manière ou d'une autre »</p>	L'ergothérapeute considère que la plupart des personnes « sont actives d'une manière ou d'une autre » (L75). La personne participe dans le choix des

LXXIII

		0	L34-36 : « Il y a des activités qui sont fantasmées, qui ne sont pas forcément réalisées, réalistes ou la personne aurait envie de faire, mais n'a plus forcément « l'élan vital » »	activités. La motivation de la personne lui permet d'atteindre ses objectifs et ses besoins. C'est la personne également qui participe dans la
	Participe dans le choix des activités	1	L17 : « c'est la personne qui choisit » L21-22 : « C'est vraiment le client qui va avoir la main sur son traitement et sur ce qu'il va faire à ce moment. »	modification de la réalisation de ses activités telle que l'activité cuisine énoncée précédemment. Elle peut également modifier son niveau
	Participe dans la modification des activités	1	L58-60 : « transformer l'activité, de se dire par exemple je n'arrive plus à faire une tarte aux pommes par contre de faire des pommes au four me donne tout autant de satisfaction même si ce n'est plus la même activité »	de participation durant l'activité. Par exemple, elle peut modifier l'activité cuisine en modifiant la réalisation de la tarte aux pommes par des pommes au four.
L'adaptation des activités	Adapter son niveau de participation	1	L43-46 : « Il y a des personnes qui vont réagir fortement, par exemple j'ai un temps à vivre qui est compté compte tenu de la maladie, du handicap donc je vais faire plus de choses et il y en a d'autres pas du tout. » L49 : « il y a de multiples adaptations » L50-51 : « des stratégies d'actions autant au niveau organisationnel, gestuel que dans l'adaptation de l'activité »	L'ergothérapeute considère qu'il existe différentes adaptations possibles des activités : organisationnelles, temporelles, gestuelles. L'ergothérapeute peut proposer des adaptations avec l'utilisation d'aides techniques. Il peut y avoir la mise en place

LXXIV

	Pauses durant l'activité	1	<p>L51 : « en simplifiant les étapes »</p> <p>L55-57 : « Il existe une série d'adaptations sur l'activité de la personne qu'elle peut réaliser avec l'aide de l'ergothérapeute dans la simplification des tâches ou dans l'utilisation d'autres ustensiles, de matériel ou de moyens auxiliaires dans la simplification des choses. »</p>	<p>de gradation d'activité de manière descendante pour simplifier l'activité.</p> <p>L'ergothérapeute évoque des adaptations de temps avec une organisation des activités sur la journée et des temps de pauses.</p>
	Pauses durant la journée	1	<p>L70-71 : « laisser des moments pas forcément de repos, mais de contemplation, de méditation, de moments en suspens »</p> <p>L79 : « il y a déjà un aménagement du temps, il y a un aménagement des activités sur la journée »</p>	
Dimension sociale	Partage d'activités avec l'ergothérapeute	1	L52-53 : « Il existe une série d'adaptations sur l'activité de la personne qu'elle peut réaliser avec l'aide de l'ergothérapeute »	Les activités sont partagées avec l'ergothérapeute et autrui.
	Partage d'activités avec son entourage (famille/ amis)	1	L109-110 : « Parfois on ne réalise pas uniquement quelque chose pour soi, mais aussi pour les autres »	
Sentiment de compétence	Sentiment de capacité à réaliser ses activités	1	L108-109 : « le fait de pouvoir se réaliser, de pouvoir réaliser quelque chose. »	La personne ressent un sentiment de compétence. Elle se sent capable de réaliser ses activités et ressent une utilité sociale.
	Sentiment de valorisation	1	<p>L108: « Le sentiment de se sentir utile »</p> <p>L110-111 : « de ne pas se sentir mis à l'index, mis en marge »</p>	

Critères	Indicateurs correspondant à chaque critère	Codage des indicateurs	Mr D	Analyse de contenu
Dimension contextuelle	Engagement dans le lieu de vie	1	L23 : « j'essaye de me rendre sur place. » L63-64 : « des activités qu'il arrivait à faire à la maison »	L'ergothérapeute dit intervenir au domicile de la personne.
	Choix de l'environnement dans lequel la personne s'engage	1	L54 : « Les personnes atteintes de SLA qui avaient envie d'aller à l'extérieur » L56-57 : « qu'elle puisse réaliser une sortie à l'extérieur. »	La personne choisit le lieu de réalisation de ses activités : à domicile et à l'extérieur
Dimension temporelle	Temps jugé suffisant et satisfaisant pour ses activités significantes	0	L93 : « je ne sais pas »	Absence de prononciation de la part de l'ergothérapeute
Équilibre entre des activités significantes	Engagement dans des activités significantes	1	L82-83 : « que la personne puisse se centrer le maximum sur ce qu'elle veut faire. »	La personne se centre sur ses occupations privilégiées
Satisfaction	Satisfaction liée à l'activité	1	L124 : « la personne m'explique que ça va bien » L128-129 : « c'est plus le ressenti de la personne et de l'entourage plutôt qu'un bilan qui me confirme que la personne est satisfaite de ce que l'on a mis en place. » L131 : « La personne est satisfaite un temps » L140 : « les gens sont reconnaissants » L141 : « la personne est soulagée, elle nous le dit tout de suite »	La personne exprime sa satisfaction concernant sa situation actuelle, mais parfois cette satisfaction est aléatoire et dépend de son état de santé. De plus, c'est parfois la famille l'interlocuteur qui transmet la satisfaction de la personne à

	Satisfaction liée au temps accordé à ses activités	0			l'ergothérapeute.
Déterminant de santé	La personne en fin de vie se sent en meilleure santé lorsqu'elle s'engage dans des activités significatives	1		L137 : « on essayer d'améliorer sa qualité de vie » L139-139 : « on est là pour essayer d'améliorer son positionnement ou ne serait-ce que la personne soit plus autonome »	L'intervention de l'ergothérapeute permet d'accroître le confort et la qualité de vie de la personne pour qu'elle soit moins douloureuse notamment.
	La personne se sent en meilleure santé lorsqu'elle réussit à poursuivre ses activités	1		L152 : « on a fait en sorte que ça se passe bien, qu'elle ait le moins de douleurs possible »	
Dynamique de changement	Modification nature des activités	0			
Participation active	Peut réaliser ses activités	1	0.5	L34 : « Certaines personnes participent dans leurs activités » L52-54 : « je sais qu'il a des personnes qui sont très demandeuses de faire des activités, mais leurs capacités physiques ne leur permettraient pas. »	D'après l'ergothérapeute, la participation des personnes en fin de vie est aléatoire, certains ne présentent plus les capacités quand d'autres sont toujours acteurs et à l'initiative de leur projet de vie. Certaines personnes sont « très demandeuses de
		0		L24-25 : « en HAD en fin de vie, les personnes ne sont plus toujours à même de faire leurs activités » L47-48 : « ils n'étaient pas forcément en capacité de réaliser beaucoup d'activités au quotidien »	

LXXVII

	Participe dans le choix des activités	1	<p>L40-41 : « je vais prendre un exemple d'un jeune qui avait décidé de mourir à domicile »</p> <p>L41-42 : « Il avait pour objectif de continuer à vivre le plus longtemps possible et continuer ses activités. »</p> <p>L112-113 : « j'avais une personne qui voulait pouvoir être autonome dans la prise des repas »</p>	faire des activités », or leurs ressources physiques sont trop faibles pour y participer.
	Participe dans la modification des activités	1	<p>L65-66 : « personnes qui sont vraiment âgées et celles-ci parfois attendent dans leur lit plutôt que de faire des activités »</p> <p>L86-87 : « la personne avec la famille avait déjà mis des choses en place »</p>	
L'adaptation des activités	Adapter son niveau de participation	1	<p>L44-46 : « ensuite il était beaucoup trop fatigué pour pouvoir faire d'autres activités donc il était soit tout le temps couché au lit soit il regardait la télé ; même regarder un livre c'était trop fatiguant pour lui. »</p> <p>L88-89 : « et ils avaient adaptés, aménagés la chambre pour qu'il y ait le moins de déplacements à faire, pour que les transferts se fassent le plus facilement possible »</p>	La personne modifie l'organisation de ses activités en conservant du temps pour ses activités de loisirs pour ensuite pouvoir se reposer. La personne effectue des pauses durant la journée.
	Pauses durant l'activité	0		

LXXVIII

	Pauses durant la journée	1	L44 : « il s'accordait un temps après manger pour faire son loisir L98-99 : ils préfèrent se reposer plutôt que de faire des activités »	
Dimension sociale	Partage d'activités avec l'ergothérapeute	1	L72-73 : « voir si elle veut bien faire des activités ensemble en ergothérapie et pour pouvoir l'accompagner. » L113-114 : « je l'ai mise en situation comme si elle pouvait manger seule »	La personne partage ses activités avec l'ergothérapeute et son entourage par des mises en situation repas et des visites à domicile.
	Partage d'activités avec son entourage (famille/ amis)	1	L64-65 : « il avait ses amis qui venaient le voir pour qu'il puisse avoir de la compagnie. »	
Sentiment de compétence	Sentiment de capacité à réaliser ses activités	0		L'ergothérapeute valorise les capacités de la personne.
	Sentiment de valorisation	1	L114-115 : « je lui ai montré qu'elle pouvait y arriver seule. »	

Annexe 25 : Catégorisation de la variable indépendante pour les quatre entretiens

Théorie/Concept : La posture d'écoute				
Critères	Indicateurs	Codage des indicateurs	Mme A	Synthèse du contenu
Questionnements et réflexivité	Questionnements pour susciter réflexion de la personne	0		L'ergothérapeute suscite le cheminement de la personne dans ses activités actuelles ou nouvelles envisagées. Il met en place l'ensemble des moyens dont il dispose pour l'accompagner au bout de ses activités envisagées.
	Susciter le cheminement occupations actuelles/nouvelles	1	<p>L39: « on a mis en place des bénévoles »</p> <p>L40-41 : « au début il avait des béquilles puis un rollator et à la fin c'était un fauteuil »</p> <p>L51-52 : « on a mis en place des moyens auxiliaires pour qu'elle puisse partir et prendre son dernier avion pour rejoindre sa famille »</p> <p>L54 : « on est allé au bout »</p>	
Ajustement de sa posture	Posture particulière	0		L'ergothérapeute dit adapter sa posture régulièrement en fonction de l'évolution de l'état de santé de chaque personne. Il y a une adaptation du « contrat client-thérapeute » et des
	Adaptation aux besoins de la personne	1	L86-88 : « c'est vraiment revoir à chaque changement d'état, s'il y a de la péjoration, revoir le contrat client-thérapeute [...] réadapter les objectifs à chaque fois qu'il y a un changement d'état »	

				objectifs thérapeutiques.
Processus d'interaction	Interaction via la communication verbale et non verbale	1	L-14-15 : « j'étais toute seule avec lui et c'était vraiment individualisé [...] je m'adressais vraiment directement à elle »	L'ergothérapeute dit collaborer avec la personne et instaurer un partenariat afin de
	Respect des choix de la personne	1	L3-4 : « prendre en compte le projet du patient [...] collaborer, être partenaire » L81-83 : « c'est respecter son choix, car si nous on propose de la suppléance ou des adaptations, mais si la personne ne veut pas se voir dégrader et qu'elle veut agir avant, c'est respecter son choix. »	prendre en compte son projet de vie et en respectant ses choix et ses attentes. Il s'agit d'une relation individualisée.
Écoute active	Écoute des besoins de la personne.	1	L21-22 : « des activités qu'elle choisit, ce qui est important pour elle [...] on utilise souvent tout ce qui est confort donc c'est vraiment ce qui est bien-être »	L'ergothérapeute écoute la personne lors de son accompagnement.

	Réponse aux attentes de la personne en termes d'activités	1	<p>L41 : « on a axé vraiment sur ses sorties »</p> <p>L45-46 : « Est-ce que vous voulez manger ? Elle nous disait oui. Après on respectait ses désirs, je pense. »</p> <p>L72-73 : « voir si elle veut bien faire des activités ensemble en ergothérapie et pour pouvoir l'accompagner »</p>	C'est la personne qui choisit ses activités significantes dans son environnement intérieur ou extérieur selon ses désirs.
--	---	---	---	---

Critères	Indicateurs	Codage des indicateurs	Mme B	Synthèse du contenu
Questionnements et réflexivité	Questionnements pour susciter réflexion de la personne	1	<p>L107 : « on a travaillé aussi ensemble sur un classeur de communication »</p> <p>L167 : « je suis intervenue pour l'aider à faire des choix »</p> <p>L182 : « qu'elle réfléchisse à un nouvel aménagement »</p>	<p>La notion de réflexivité est incluse dans l'accompagnement de l'ergothérapeute qui sollicite la personne « pour l'aider à faire des choix » (L168) et la questionne en vue d'un nouvel aménagement.</p> <p>L'ergothérapeute se présente en professionnel du conseil et du soutien. Il favorise également le cheminement de la personne.</p> <p>Il s'agit notamment d'un travail en collaboration avec la personne pour la construction d'un outil de communication.</p>
	Susciter le cheminement occupations actuelles/nouvelles	1	<p>L104 : « il n'a pas réussi à le finir, mais en tous cas on a tout mis en place pour. »</p> <p>L159 : « je suis là en conseil »</p> <p>L200 : « je vais aussi avoir un rôle de conseils et de soutien »</p>	

LXXXIII

Ajustement de sa posture	Posture particulière	1	<p>L3-4 : « Après je vais m'adapter à la personne, à sa problématique et ça va dépendre de la personne et de l'état dans lequel elle est. »</p> <p>L4-5 : « je vais rester dans l'empathie et avoir une distance appropriée »</p> <p>L8-9: « c'est d'autant plus important de garder cette distance professionnelle d'autant plus qu'on est amené à connaître les personnes »</p> <p>L10-12 : « C'est ça qui est le plus difficile pour moi au niveau de ma posture quand je connais la famille et la personne, c'est garder vraiment la distance professionnelle qui permet de me protéger et qui me permet d'apporter de l'aide. »</p>	<p>L'ergothérapeute dit ajuster sa posture en ayant une distance appropriée et en étant dans l'empathie notamment avec les personnes qu'elle connaît. L'ergothérapeute s'adapte à la personne et sa problématique et va « ajuster les besoins »</p> <p>L151. Elle dit ajuster sa posture afin de se protéger également elle-même dans la relation.</p>
	Adaptation aux besoins de la personne	1	L150-151 : « ajuster les besoins »	
Processus d'interaction	Interaction via la communication verbale et non verbale	1	<p>L5 : « je vais être là en soutien, en conseil</p> <p>L217 : connaître ses désirs »</p> <p>L219-220 : « me présenter, expliquer ce qu'est mon métier pour vraiment analyser les besoins »</p>	<p>L'ergothérapeute réalise un entretien avec les personnes dans lequel il se présente, et effectue un recueil de données. Ce</p>

LXXXIV

	Respect des choix de la personne	1	<p>L86-87 : « on cible leurs besoins [...] il y a des projets d'accompagnement personnalisé »</p> <p>L88-90 : « on se pose la question des souhaits de la personne et on essaye de respecter au mieux ses souhaits. Avec les moyens que l'on a, on va essayer de respecter ça.</p> <p>L103-104 : on a fait en sorte de respecter au maximum son souhait »</p> <p>L112-113 : « on a vraiment ciblé ses besoins »</p>	<p>permet à l'ergothérapeute de respecter les besoins et souhaits de la personne. Il tente de les accompagner par des conseils et du soutien.</p>
Écoute active	Écoute des besoins de la personne.	1	<p>L43-46 : « Ça m'arrive de m'être occupée d'une personne pour son installation et de rester 15 à 30 minutes supplémentaires avec cette personne, car elle en a besoin, mais c'est aux dépens d'autres personnes. »</p> <p>L102 : « je le prenais en prise en charge individuelle »</p> <p>L216-217 : « le fait que l'ergothérapeute se déplace et prennent du temps avec les gens ».</p> <p>L221 : « j'ai un entretien avec la personne sur ses habitudes de vie, son environnement et ses souhaits »</p>	<p>L'ergothérapeute consacre du temps pour écouter la personne qui en ressent le besoin à un instant donné. Or, le temps de l'ergothérapeute est compté et ce temps utilisé est, par défaut, déduit de l'accompagnement d'une autre personne.</p> <p>L'ergothérapeute respecte les attentes en termes d'activités de la personne.</p>

LXXXV

	<p>Réponse aux attentes de la personne en termes d'activités</p>	<p>1</p>	<p>L85-86 : « on va tenter de les aider » L90-91 : « quelqu'un qui aime les sorties, on va privilégier les sorties en fauteuil, si c'est quelqu'un qui aime la relaxation, on propose cette activité » L139-140 : « on va essayer de respecter au maximum les habitudes de vie antérieures de la personne » L145-146 : « Si c'est une personne qui aimait sortir dans son jardin, on va faire en sorte de voir si on peut mettre une rampe. » L153-154 : « qu'elle puisse réaliser les actes quotidiens comme elle le souhaite. »</p>	<p>Il privilégie ses activités significatives en proposant des adaptations ou des aménagements de l'environnement et respecte ses habitudes de vie antérieures.</p>
--	--	----------	--	---

Critères	Indicateurs	Codage des indicateurs	Mme C	Synthèse du contenu
Questionnements et réflexivité	Questionnements pour susciter réflexion de la personne	1	<p>L18-19 : « définir vraiment avec la personne ce qui est important pour elle, ce qui fait du sens, qu'est qui est compliqué actuellement et puis on va travailler sur cette base-là »</p> <p>L22-25 : « Moi je suis là pour faciliter les choses, pour l'aider la personne à entrevoir ce qu'elle a déjà essayé, mis en place, ce qui a fonctionné, pas marché, pourquoi ça n'a pas marché et après essayer à partir de là de trouver d'autres possibilités. »</p>	<p>L'ergothérapeute énonce des questionnements multiples partagés avec la personne en termes d'organisation des activités sur la journée, du niveau d'investissement et d'éducation en termes d'antalgie active.</p> <p>L'ergothérapeute</p>
	Susciter le cheminement occupations actuelles/nouvelles	1	<p>L80-83 : « comment on peut faire pour étager les choses sur la journée, pour que la personne puisse toujours réaliser les choses qu'elle souhaite réaliser sans s'épuiser, de réfléchir autour des moments actions et des moments repos. On réfléchit autour de l'antalgie active : comment se positionner, s'asseoir, se mobiliser. »</p>	<p>collabore avec la personne pour envisager d'autres possibilités d'activité.</p>
Ajustement de sa posture	Posture particulière	0	<p>L11 : « Je pense qu'elle ne pas être beaucoup plus particulière qu'avec d'autres personnes »</p>	<p>L'ergothérapeute dit ne pas adopter une posture</p>

LXXXVII

	Adaptation aux besoins de la personne	1	L20-21 : « réajuster à chaque fois selon ce qui se passe pendant le traitement, ce que je vais observer ou que la personne ou son entourage va observer. »	particulière avec une personne en fin de vie. Selon lui, il adopte une posture de distance via l'observation et l'écoute de la personne et de son entourage. Il va adapter sa posture en fonction de l'évolution de l'état de santé de la personne.
Processus d'interaction	Interaction via la communication verbale et non verbale	1	L17 « Je travaille beaucoup sur une base de MCRO » L97-98 : « on en discute avec la personne »	L'ergothérapeute utilise un outil d'évaluation : la MCRO pour identifier les besoins de la personne avec un degré d'importance et de satisfaction. Il s'agit d'une approche centrée sur la personne et ses activités significatives.
	Respect des choix de la personne	1	L12-13 : « c'est toujours orienté, centré sur le client, sur ses besoins » L18-19 : « définir vraiment avec la personne ce qui est important pour elle, ce qui fait du sens »	
Écoute active	Écoute des besoins de la personne.	1	L90-91 : « en écoutant le plus possible ce qu'elle a envie de faire et pas sur ce que moi j'ai envie de trouver comme solutions » L98-99 : « on voit si c'est quelque chose qui est important, significatif ou bien la manière dont elle fait les choses »	L'ergothérapeute mentionne le terme d'écoute en intégrant une fréquence : « le plus possible » (L89-90). Il écoute donc les envies de

LXXXVIII

	Réponse aux attentes de la personne en termes d'activités	1	L12-13 : » les activités qui sont significatives pour lui » L92-93 : « ne pas dire que ça ne va pas être possible dans le sens que, par exemple si la personne veut faire du vélo et bien on y va »	la personne en se détachant de ses projections personnelles. L'ergothérapeute est précurseur des activités, il ne freine pas les projets et essaye de répondre à toutes les attentes des personnes et demandes d'activités.
--	---	---	--	---

Critères	Indicateurs	Codage des indicateurs	Mr D	Synthèse du contenu
Questionnements et réflexivité	Questionnements pour susciter réflexion de la personne	1	<p>L37-38 : « je vais y aller quelques fois et préconiser quelque chose et après ça va être l'équipe qui va me dire si la personne est plus autonome. »</p> <p>L66-68 : « je pose toujours la question justement s'il y a des activités qu'elles ne peuvent plus faire ou qu'elles aimeraient faire pour mettre l'activité au centre de la prise en charge. »</p> <p>L96-97 : « C'est quand on leur en parle qu'on leur dit « vous pensez faire autre chose » »</p> <p>L124-125 : « la personne m'explique que ça va bien, dans ce cas-là je passe entre guillemets à autre chose »</p> <p>L126-127 : « si la personne m'explique que ce n'est pas tout à fait ça, je retourne chez elle je réévalue et on cherche une solution qui pourrait répondre à ses attentes. »</p>	<p>Le temps de questionnements est réduit au nombre de séances durant lesquelles intervient l'ergothérapeute. Il s'agit davantage d'une réflexion en équipe, car l'équipe soignante prend le relais pour l'intervention à domicile quotidienne.</p> <p>La réflexion est réalisée aussi avec la personne pour préparer une activité extérieure prenant en compte le choix du matériel adapté à la personne et son utilisation en contexte. L'ergothérapeute tente également de faire réfléchir la personne sur les activités qu'elle souhaite réaliser.</p>

	Susciter le cheminement occupations actuelles/nouvelles	1	<p>L30-31: « j'interviens de manière ponctuelle, je vois les personnes 2-3 fois le temps de mettre en place du matériel ou de faire une installation. »</p> <p>L55-57 : » il y avait tout un travail qui était fait avant avec le choix du fauteuil roulant pour que la personne puisse l'utiliser, pour qu'elle puisse réaliser une sortie à l'extérieur. »</p> <p>L76-79 : « on essaye d'aménager le plus possible [...] de telle sorte à ce qu'elle puisse réaliser l'activité sans qu'elle ait forcément besoin de se lever, de se déplacer, car ça lui coute trop d'énergie »</p> <p>L111-112 : « quand j'ai la possibilité, je fais des mises en situation. »</p>	
Ajustement de sa posture	Posture particulière	0	<p>L3-4 : « j'essaye d'avoir la même relation avec une personne en fin de vie ou un patient que je peux avoir en rééducation. »</p> <p>L11-12 : « je ne pense pas adapter une posture différente entre un patient qui est en fin de vie ou un patient en rééducation »</p> <p>L14 : « je ne mets pas forcément quelque chose en place de particulier »</p>	L'ergothérapeute ne pense pas adopter une posture particulière avec une personne en fin de vie. Il dit peut-être adapter davantage sa relation en étant « plus calme ». Sinon, l'ergothérapeute considère que la posture est identique pour toute personne suivie en ergothérapie.

XCI

	Adaptation aux besoins de la personne	1	<p>L13-14 : « j’essaye d’être peut-être plus calme parce que c’est la situation qui veut ça. »</p> <p>L130-131 : « on est tout le temps obligé de réévaluer ce que l’on a mis en place »</p> <p>L132-133 : « on doit réévaluer et on repart à zéro à chaque fois. »</p>	
Processus d’interaction	Interaction via la communication verbale et non verbale	1	<p>L4-7 : « Je prends toujours le temps de me présenter, d’expliquer un peu ce que je vais faire, dès que je vais intervenir, mobiliser la personne, ne serait-ce que modifier un peu son espace de vie, je la préviens et je préviens aussi l’aidant »</p> <p>L7-8 : « Je ne m’adresse pas qu’à la personne, mais aussi à son aidant, car au final c’est lui qui est là au quotidien pour faire les choses. »</p> <p>L9-11 : « j’essaye d’avoir le vocabulaire le plus adapté possible, le plus rassurant, car parfois les gens ont un peu peur ou bien les douleurs rentrent en compte donc ils ne sont pas toujours très à l’aise avec mon intervention »</p> <p>L35-37 : « je vais voir ce que l’on peut mettre en place pour que la personne puisse participer davantage dans ses activités. Je ne vais pas faire de mises en situation régulière ».</p>	<p>L’ergothérapeute communique via la communication verbale en utilisant un vocabulaire commun. Il se présente, il explique la raison de son intervention et de chaque acte qu’il entreprend. Il renseigne la personne et aussi son aidant : toujours présent à domicile. Il dit être bienveillant et rassurant.</p> <p>Il interagit avec la personne en prenant en compte ses besoins et en sollicitant sa participation dans les activités et dit effectuer quelquefois des mises en situation. Il met également en avant l’importance de la communication non verbale.</p>

XCII

	Respect des choix de la personne	1	L145-146 : « on arrive à percevoir par des gestes ou autres le bienfait de l'installation »	
Écoute active	Écoute des besoins de la personne.	0		L'ergothérapeute tente de répondre aux attentes de la personne en termes d'activités en intérieur et extérieur et dit « tout faire » pour que la personne puisse réaliser ses activités. (L57-58)
	Réponse aux attentes de la personne en termes d'activités	1	<p>L27-28 : « préserver le peu d'autonomie qui leur reste »</p> <p>L53-54 : « Les personnes atteintes de SLA qui avaient envie d'aller à l'extérieur, on arrivait à le mettre en place »</p> <p>L57-58 : « les gens s'ils sont demandeurs de faire une activité, on va tout faire pour qu'ils puissent la réaliser »</p> <p>L108-109 : « j'essaye de faire en sorte que la personne elle ait tout ce qu'il faut pour être autonome »</p>	

Annexe 26 : Synthèse contenu des quatre entretiens par variable

ANALYSE DE CONTENU DE LA VARIABLE DÉPENDANTE : L'ÉQUILIBRE OCCUPATIONNEL	
<u>Critères</u>	<u>Synthèse du contenu des quatre entretiens</u>
Dimension contextuelle	Trois ergothérapeutes sur quatre confirment que la personne choisit l'environnement dans lequel elle s'engage, à savoir : son lieu de vie, mais aussi à l'extérieur (A, 20-21, 36-37) ; (B, 91-92) ; (D, 62-63 ; 53).
Dimension temporelle	Deux ergothérapeutes sur quatre s'accordent à dire que le temps que les personnes consacrent à leurs activités semble insuffisant notamment par des contraintes humaines, matérielles et environnementales (A, 64,66) ; (B, 134-136). A contrario pour l'une des ergothérapeutes, la dimension temporelle semble modifiée pour une personne en fin de vie et semble respecter le schéma occupationnel de la personne. (C, 61-63, 67-70) L'un des quatre ergothérapeutes ne se précise pas sur cette dimension en exprimant qu'il ne sait pas (D, 91).
Équilibre entre des activités significatives	Tous les ergothérapeutes confirment que les personnes en fin de vie privilégient des activités significatives. (A, 20, 36,94) ; (B, 83 ;122 ;112) ;(C, 20-21) ;(D, 81-82). L'un d'entre eux précise que l'accompagnement de l'ergothérapeute favorise la sélection de ces occupations. (A, 94-96)
Satisfaction	La satisfaction de la personne concernant son investissement dans ses activités et le temps accordé à celles-ci est globalement altérée. En effet, les ergothérapeutes considèrent leur niveau de satisfaction comme étant fluctuant, en fonction des moyens humains, financiers, d'accessibilité à leur disposition et des symptômes de fin de vie (A, 64-65) ; (B, 49,56-58, 133). Deux d'entre eux considèrent que la personne est satisfaite des activités entreprises et n'évoque pas de limitations (C, L55-57) ; (D, 122, 129). Ils disent s'appuyer sur les dires de la personne, son ressenti. (D, L125)
Déterminant de santé	Les ergothérapeutes supposent que leur accompagnement favorise le confort et le bien-être de la personne et ainsi son état de santé. (A, 93) ; (B, 144,196), (D, 149) L'un des ergothérapeutes met davantage en avant l'aspect psychologique de la personne et considère que son accompagnement favorise l'estime de la personne et sa confiance en lui, ayant un impact sur le sentiment personnel de « se sentir vivant » (C, 106,110).

XCIV

Dynamique de changement	de Deux ergothérapeutes considèrent que la personne en fin de vie s'inscrit dans une dynamique de changement et participe à modifier la nature de ses occupations (A, 74) ; (C, 36-37).
Participation active	La participation des personnes en fin de vie semble conservée davantage pour les choix de vie personnelle, les choix relatifs aux activités et la modification de celle-ci. (À, 19, 36, 80) (B, 80-81,83-84,114,108-109,185-186) ; (C,17-18,22-23,55-57,74-75) ; (D, 33, 40-41, 41-42, 109-110). Les ergothérapeutes affirment laisser la possibilité à la personne de conserver leur participation (A, 61-62). Or, les ergothérapeutes attestent que certaines personnes ne sont plus en capacité de réaliser leur activité compte tenu des symptômes de fin de vie. (À,30,34-35) ;(B, 31-32 ;84-86) ; (B, 31-32,84-86) ; (C, 34-36) ; (D, 24-25 ;46-47)
L'adaptation des activités	Selon les ergothérapeutes, la personne semble adapter l'organisation et la conduite de ses activités significantes à l'aide de stratégies matérielles, humaines et temporelles. (À, 49, 59-60, 94-96) (C, 47-48) ; (D, 87-88). L'accompagnement de l'ergothérapeute semble essentiel pour conduire cette démarche. (A, 96), (B, 176-177), (C, 52-53). L'un des ergothérapeutes énonce participer à la gradation de l'activité de manière descendante en collaboration avec la personne. (C, 52-54) Concernant les stratégies temporelles, la personne semble organiser des pauses sur la journée pour s'engager uniquement dans des activités significantes (A, 94), (C, 69-70,78) ; (D, 44-46).
Dimension sociale	La dimension sociale semble primordiale pour la personne en fin de vie qui partage ses activités avec son entourage à savoir les aidants familiaux et professionnels, dans son lieu de vie. (A, 72-73) ; (B, 36-37,38,82-83,127-128) ; (C, 108-109) ; (D, 110-111, 63-64) Or, parfois les exigences de la famille sont supérieures aux capacités de la personne. (A, L26-27)
Sentiment de compétence	Les ergothérapeutes s'accordent pour dire que la personne ressent un sentiment de compétence. L'intervention de l'ergothérapeute lui permet de se sentir en capacité de réaliser ses activités (A, 92-93) ; (B, 128-129) ; (C, 108) ; (D, 112-113) et il se sent valorisé (B, 94) et utile (C, 107).

ANALYSE DE CONTENU DE LA VARIABLE INDÉPENDANTE : LA POSTURE D'ÉCOUTE

<u>Critères</u>	<u>Synthèse contenu des quatre entretiens</u>
Questionnements et réflexivité	<p>La posture des ergothérapeutes semble majoritairement s'inscrire dans un processus de réflexivité auprès de la personne. Ils se présentent en tant que soutien et conseil et partagent la réflexion avec la personne sur les activités et suscite chez elles le cheminement pour entrevoir une nouvelle organisation des occupations. (À, 40-41,54) ; (B, 168, 182-183, 105,201) ; (C, 18-20) ; (D, 54-56,75-78,121-122, 124-125)</p> <p>Deux des ergothérapeutes énoncent clairement solliciter la personne par des questionnements concernant ses activités. (C, 23-25, 79-82), (D, 65-67, 94-95) sinon cet aspect est sous-tendu par la technique de cheminement utilisée avec la personne.</p>
Adaptation de la posture	<p>En majorité, les ergothérapeutes n'énoncent pas adopter une posture particulière lors de l'accompagnement d'une personne en fin de vie. (D, 11) Seule une ergothérapeute dit adopter une posture particulière, davantage empathique et distanciée (C, 5-6,11-13). Or, ils attestent être dans l'adaptation de leur posture en fonction de l'état de santé de chaque personne et de sa problématique. L'adaptation de la relation et des objectifs sont effectués (A, 86-88) ; (B, 150-151), (D, 20-21)</p>
Processus d'interaction	<p>Les ergothérapeutes mettent en avant la nécessité d'une communication verbale avec la personne et d'un échange individualisé. (A, 14-15) ; (B, 87-88) ; (C, 97-98) tout en respectant ses choix (A, 3-4, 81-83) ; (B, 106-105,113-114) ; (C, 12-13)</p>
Écoute active	<p>Les quatre ergothérapeutes semblent adopter une écoute active auprès des personnes en fin de vie qu'ils accompagnent. L'écoute semble leur permettre de répondre aux attentes de la personne en termes d'activités. (À,19-22,45-46,72-73) ; (B, 54-55, 91-92) ; (C, 12-13,91-92,97-98) ; (D,58-59) L'un d'entre eux ajoute une notion de temps à l'écoute qui semble primordiale (B, 44-47) quand un autre affirme qu'il faut se détacher de ses projections personnelles afin de se centrer sur ses désirs (C, 89-90)</p>

XCVI

Annexe 27 : Codage de la variable indépendante

CODAGE VARIABLE INDÉPENDANTE							
Critères	Indicateurs	Mme A	Mme B	Mme C	Mr D	Codage/ indicateurs	Codage/ critères
Questionnements et réflexivité	Questionnements pour susciter réflexion de la personne	0	1	1	1	3/4	7/8
	Susciter le cheminement occupations actuelles/nouvelles	1	1	1	1	4/4	
Ajustement de sa posture	Posture particulière	0	1	0	0	1/4	5/8
	Adaptation aux besoins de la personne	1	1	1	1	4/4	
Processus d'interaction	Interaction via la communication verbale et non verbale	1	1	1	1	4/4	8/8
	Respect des choix de la personne	1	1	1	1	4/4	
Écoute active	Écoute des besoins de la personne.	1	1	1	0	3/4	7/8
	Réponse aux attentes de la personne en termes d'activités	1	1	1	1	4/4	
Codage par personne		6/8	8/8	7/8	6/8		
SOMME DU CODAGE POUR LES 4 ENTRETIENS						Validé : 27/32 Soit <u>84%</u>	

XCVII

En rouge, nous faisons apparaître les indicateurs non validés et en vert les indicateurs validés par tous les ergothérapeutes.

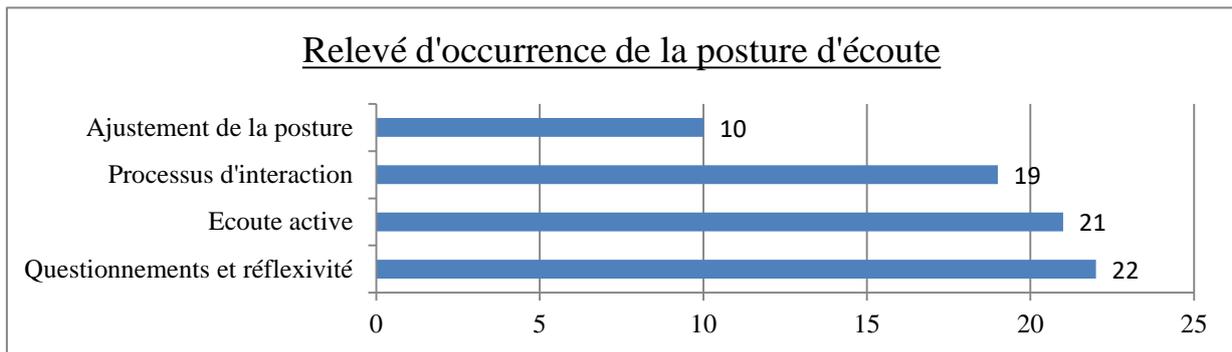
Pour affirmer qu'un critère est validé, le résultat du codage doit être supérieur à 4 car la variable dispose de 8 critères. Nous considérons alors que plus de la moitié des indicateurs doivent être validés. Chaque critère dispose de deux indicateurs pour les quatre entretiens soit 2 (indicateurs)

* 4 (entretiens) = 8

Pour affirmer que la variable indépendante est validée, nous utilisons la même règle, à savoir que la moitié des critères de cette variable soit validée. Nous considérons alors que le codage doit être supérieur à la moitié, soit supérieur à 16. La somme du codage est de 32. En effet, $4(\text{entretiens}) * 8 (\text{indicateurs}) = 32$ pour les 4 entretiens.

Annexe 28 : Relevé d'occurrence variable indépendante et diagramme

Relevé d'occurrence Variable indépendante					
Critères	A	B	C	D	Somme occurrences
Questionnements et réflexivité	4	6	3	9	22
Ajustement de la posture	1	5	1	3	10
Processus d'interaction	3	7	4	5	19
Écoute active	4	9	4	4	21



XCIX

Annexe 29 : Relevé d'occurrence par indicateurs de la variable indépendante

LA POSTURE D'ÉCOUTE						
Critères	Indicateurs	A	B	C	D	Somme (A+B+C+D)
Questionnements et réflexivité	Susciter réflexion de la personne	0	3	2	5	10
	Susciter cheminement occupations actuelles/nouvelles	4	3	1	4	12
Écoute active	Écoute des besoins	1	4	2	0	7
	Réponse aux attentes des activités	3	5	2	4	14
Processus d'interaction	Interaction via CV et CNV	1	3	2	4	10
	Respect des choix de la personne	2	4	2	1	9
Adaptation de la posture	Posture particulière	0	4	0	0	4
	Adaptation aux besoins de la personne	1	1	1	3	6

C

Annexe 30 : Codage de la variable dépendante

CODAGE VARIABLE DÉPENDANTE							
Critères	Indicateurs correspondant à chaque critère	A	B	C	D	Codage/ indicateurs	Codage/ critères
Dimension contextuelle	Engagement dans le lieu de vie	0	1	0	1	2/4	5/8
	Choix de l'environnement dans lequel la personne s'engage	1	1	0	1	3/4	
Dimension temporelle	Temps jugé suffisant et satisfaisant pour ses activités significantes	0	0	1	0	1/4	1/4
Équilibre entre des activités significantes	Engagement dans des activités significantes	1	1	1	1	4/4	4/4
Satisfaction	Satisfaction liée à l'activité	1	0	1	1	3/4	3/8
	Satisfaction liée au temps accordé à ses activités	0	0	0	0	0/4	
Déterminant de santé	La personne en fin de vie se sent en meilleure santé lorsqu'elle s'engage dans des activités significantes	1	1	1	1	4/4	7/8
	La personne se sent en meilleure santé lorsqu'elle réussit à poursuivre ses activités	0	1	1	1	3/4	
Dynamique de changement	Modification nature des activités	1	0.5	1	0	2.5/4	
Participation active	Peut réaliser ses activités	0.5	0.5	0.5	0.5	2/4	10/12
	Participe dans le choix des activités	1	1	1	1	4/4	
	Participe dans la modification des activités	1	1	1	1	4/4	
L'adaptation des activités	Adapter son niveau de participation	1	1	1	1	4/4	9/12
	Pauses durant l'activité	1	0	1	0	2/4	

CI

	Pauses durant la journée	1	0	1	1	3/4	
Dimension sociale	Partage d'activités avec l'ergothérapeute	1	1	1	1	4/4	8/8
	Partage d'activités avec son entourage (famille/ amis)	1	1	1	1	4/4	
Sentiment de compétence	Sentiment de capacité à réaliser ses activités	1	1	1	0	3/4	6/8
	Sentiment de valorisation	0	1	1	1	3/4	
		13.5/19	13/19	15.5/19	13.5/19		
SOMME DU CODAGE						Validé : 55.5/ 76 soit <u>73%</u>	

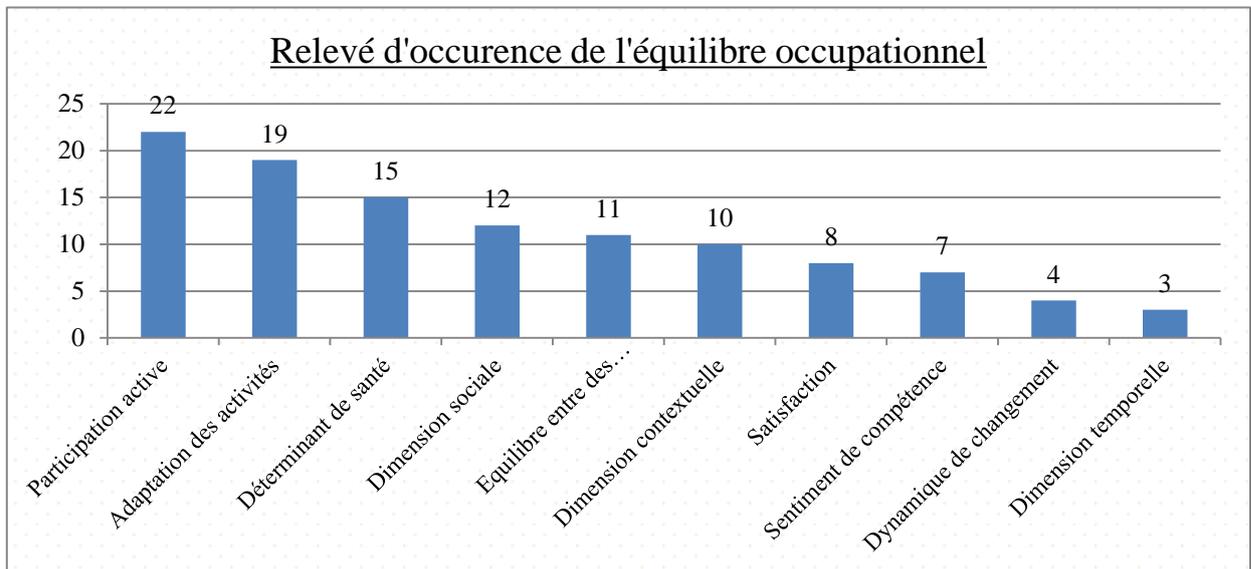
Nous utilisons les mêmes règles de codage et de validation que pour la variable indépendante.

Pour affirmer que la variable indépendante est validée, nous considérons que le codage doit être supérieur à la moitié de 76, soit supérieur à 38.

La somme du codage étant de 76. En effet, 4(entretiens) * 19 (indicateurs) = 76.

Annexe 31 : Relevé d'occurrence de la variable dépendante et diagramme

Relevé d'occurrence variable dépendante					
Critères	A	B	C	D	Somme occurrences
Dimension temporelle	3	3	0	4	10
Dimension contextuelle	0	0	3	0	3
Équilibre entre des activités significantes	5	4	1	1	11
Satisfaction	1	0	2	5	8
Déterminant de santé	4	6	2	3	15
Dynamique de changement	1	2	1	0	4
Participation active	4	6	5	7	22
Adaptation des activités	7	1	7	4	19
Dimension sociale	2	5	2	3	12
Sentiment de compétence	1	2	3	1	7



CIII

Annexe 32 : Relevé d'occurrence par indicateurs de la variable dépendante

L'ÉQUILIBRE OCCUPATIONNEL						
Critères	Indicateurs	A	B	C	D	Somme
Dimension contextuelle	Engagement dans le lieu de vie	0	2	0	2	4
	Choix de l'environnement dans lequel la personne s'engage	3	1	0	2	6
Dimension temporelle	Temps jugé suffisant/ satisfaisant pour ses activités significantes	0	0	3	0	3
Équilibre entre des activités significantes	Engagement dans des activités significantes	5	4	1	1	11
Satisfaction	Satisfaction liée à l'activité	1	0	2	6	9
	Satisfaction liée au temps accordé	0	0	0	0	0
Déterminant de santé	Meilleure santé lorsqu'elle s'engage dans des activités significantes	4	4	1	2	11
	Meilleure santé lorsqu'elle réussit à poursuivre ses activités	0	1	1	1	3
Dynamique de changement	Modification nature des activités	1	2	1	0	4
Participation active	Peut réaliser ses activités	2	2	2	2	8
	Participe dans le choix des activités	1	2	2	3	8
	Participe dans la modification des activités	1	2	1	2	6
L'adaptation des activités	Adapter son niveau de participation	5	1	3	2	11
	Pauses durant l'activité	1	0	2	0	3
	Pauses durant la journée	2	0	2	2	6
Dimension sociale	Partage d'activités avec l'ergothérapeute	1	1	1	1	4
	Partage d'activités avec son entourage (famille/ amis)	1	4	1	1	7
Sentiment de compétence	Sentiment de capacité à réaliser ses activités	1	1	1	0	3
	Sentiment de valorisation	0	1	1	1	3

Annexe 33 : Synthèse du codage des deux variables

Synthèse du codage				
	Mme A	Mme B	Mme C	Mr D
Variable indépendante : posture d'écoute	6/8 soit 75%	8/8 100%	7/8 88%	6/8 75%
Variable indépendante : équilibre occupationnel	13.5/19 soit 71%	13/19 68%	15.5/19 82%	13.5/19 71%

Nous avons traduit le codage en pourcentage pour les deux variables au regard des quatre entretiens. Nous calculons ainsi : Mme A valide la variable indépendante avec 6 indicateurs sur 8 soit : $(6/8)*100 = 75\%$. Le codage est le même que pour les analyses antérieures ; pour que la variable soit validée, plus de 50% de celle-ci doit être validée donc pour Mme A : 75% est supérieur à 50% = variable validée.

Dans cette synthèse, nous ne cherchons pas à démontrer si la posture d'écoute augmente l'équilibre occupationnel de la personne. Nous cherchons seulement à mettre en évidence si la posture d'écoute participe au « maintien » de celui-ci. En effet, l'ensemble des variables sont validés au-delà de 50% ce qui semble démontre une corrélation entre la posture d'écoute et l'équilibre occupationnel.

A contrario, il ne semble pas exister de lien de croissance entre la posture d'écoute et le maintien de l'équilibre occupationnel. En effet, un seul des ergothérapeutes, Mme B, valide l'ensemble des critères de la variable indépendante. Or, en comparaison aux autres entretiens, il ne semble pas cela favorise davantage l'équilibre occupationnel chez la personne en fin de vie. En effet, reprenons le cas de Mme B, si la variable indépendante est validée à 100%, seulement 68% de l'équilibre occupationnel est évoqué. A contrario, lorsque certains critères sont remplis tels que pour Mme C (7/8) soit 88%, l'équilibre occupationnel est maintenu avec un pourcentage plus élevé de 82%.

Finalement, ces résultats semblent démontrer qu'il existe une corrélation entre la posture d'écoute et l'équilibre occupationnel, mais que cette posture ne semble pas être le seul élément favorisant cet équilibre.

Annexe 34 : Catégorisation des informations complémentaires

INFORMATIONS COMPLÉMENTAIRES		
Catégories	Collaboration avec la famille	Collaboration avec les autres professionnels
Personnes		
Mme A	<p>-L 3-4 : « collaborer, être partenaire par rapport à l'entourage »</p> <p>-L7 « la famille a certains souhaits et du coup on va aussi travailler avec les aidants »</p> <p>-L14-15 : « c'est plus par rapport aux aidants professionnels ou familiaux. »</p> <p>-L32-33 : « former l'entourage à mobiliser la personne, faire des changements de position pour éviter les complications »</p> <p>-L86 : « revoir avec la famille »</p>	<p>-L9-10 : « tout ce partenariat avec les autres professionnels »</p>
Mme B	<p>-L177 : « soit si c'est au domicile, la famille ou les aidants professionnels »</p> <p>-L22 : « Le conseil aux familles »</p> <p>-L198-199 : « qui va soulager la famille »</p> <p>-L202-203 : « sa femme [...] c'est à moi qu'elle va se livrer »</p> <p>-L205-206 : « Du coup je suis aussi un soutien auprès des familles lors de l'intervention »</p> <p>-L211-213 : « ce monsieur-là était très correct avec moi et m'a remercié de mon intervention, car finalement je l'avais soulagé. Il savait que sa femme pourrait rentrer finir ses jours au domicile. »</p>	<p>-L88 : « On essaye de choisir en équipe »</p> <p>-L154-155 : « J'ai fait des formations au niveau des professionnels soignants »</p> <p>-L164-164 : « ce sont les différents collègues qui vont m'interpeller pour les activités de la vie quotidienne. »</p> <p>-L167-169 : « On intervient en équipe, l'avantage que l'on a c'est que l'on est peu nombreux, mais on travaille vraiment en équipe aussi avec les libéraux »</p> <p>-L176 : « ça va être l'équipe qui va me dire si cela va ou non »</p> <p>-L181-182 : « mes collègues m'ont sollicité pour intervenir »</p>
Mme C	<p>-L95-96 : « qu'il y a une place importante à accorder à la famille, aux proches aidants à condition que ce soit dans les souhaits avec l'accord du patient »</p>	
Mr D	<p>-L22-23 : « je prends contact avec la famille »</p> <p>-L136 : « ça n'apporte pas qu'à la personne, mais aussi à son entourage et à l'aidant »</p>	<p>-L20-22 : « ce sont mes collègues, soit les infirmières de coordination qui font les admissions soit les médecins ou alors les aides-soignantes qui</p>

	<p>-L146-147 : « ça passe par la famille qui va dire « merci, on voit que ça lui fait du bien » parce qu’eux voient des choses que nous on ne voit pas forcément, ils côtoient la personne au quotidien »</p>	<p>interviennent à domicile qui me signalent une situation »</p> <p>-L60-61 : « c’est plus un travail d’équipe pour arriver à mettre en place toute l’organisation. »</p> <p>-L106 : « je vais passer par les équipes qui voient la personne beaucoup plus souvent »</p> <p>-L109-110 : « c’est mes collègues qui évaluent, car je n’ai pas le temps et la possibilité de voir tous les patients à chaque fois »</p> <p>-L125-126 : « tout en demandant à mes collègues qui y vont régulièrement de me tenir au courant »</p>
Synthèse du contenu	<p>Trois axes apparaissent en supplément dans le contenu des entretiens autour de la collaboration/ du partenariat avec la famille.</p> <p>D’une part, l’ergothérapeute semble être un interlocuteur à qui la famille s’adresse pour se confier, c’est un relais en cas de répit. Par ailleurs, il semble que la collaboration entre l’ergothérapeute et la famille lui permette de suivre l’état de santé de la personne et ses besoins quotidiens pour favoriser son équilibre occupationnel.</p> <p>Un élément supplémentaire concerne la dynamique de formation auprès de la famille par l’ergothérapeute pour tout ce qui est l’éducation gestuelle avec la personne en fin de vie.</p>	<p>La collaboration ou le partenariat entre l’ergothérapeute et l’équipe semble essentiel. En effet, l’intervention souvent ponctuelle de l’ergothérapeute à domicile ne lui permet pas de rencontrer la personne quotidiennement. C’est pourquoi l’équipe sollicite l’ergothérapeute pour une intervention. C’est en quoi, cette collaboration semblerait participer à l’équilibre occupationnel de la personne en fin de vie. L’un des ergothérapeutes évoque également un rôle de formation auprès de ces collègues.</p>

Motivation : L’un des ergothérapeutes exprime une corrélation entre la participation dans les activités et la motivation de la personne. (C, 46-47).

Processus de deuil : Or, l’un d’entre discours d’un autre ergothérapeute met en avant que le processus de deuil en lien avec la maladie peut freiner cette dynamique. (B, 117)

L’aboutissement du processus de deuil et la motivation de la personne à initier ses occupations semblent être également des éléments qui participent au maintien de l’équilibre occupationnel

Abstract en français

Récemment légiférée (2016), les soins palliatifs représentent un enjeu de santé publique. À ce jour, les directives nationales orientent l'accompagnement de personnes adultes et âgées en fin de vie à domicile. Les symptômes de fin de vie perturbent l'engagement de la personne dans ses occupations ce qui influence leur équilibre occupationnel. Ce mémoire questionne l'éventuel apport d'une posture d'écoute en ergothérapie pour favoriser le maintien de l'équilibre occupationnel de ces personnes. Nous conduisons une démarche hypothético-déductive avec l'entretien individuel comme outil d'expérimentation. Quatre entretiens téléphoniques sont réalisés auprès d'ergothérapeutes francophones exerçant à domicile. Après analyse des résultats, il semble que la posture d'écoute en ergothérapie participe au maintien de l'équilibre occupationnel des personnes bien que ce ne soit pas la seule composante. En effet, le partenariat avec la famille et l'équipe, la motivation de la personne et l'aboutissement du processus de deuil semblent être des éléments clés. La faible taille de l'échantillon ne semble pas généraliser les résultats, mais offre notamment une perspective sur le travail partenarial en ergothérapie.

Mots clés : ergothérapie, soins palliatifs, lieu de vie, équilibre occupationnel, posture d'écoute

Abstract en anglais

Currently enacted, palliative care represents a public health issue. Today, national directives are oriented towards accompanying adults and elderly at their residence. End-of-life symptoms disturb individuals' engagement in occupations which in return affect their occupational balance. This dissertation questions how the potential contribution in adopting one's listening posture in occupational therapy helps to maintain occupational balance. A hypothetico-deductive approach has been used with individual interviews as experimental tools. Four telephone interviews have been conducted with French-speaking occupational therapists. The results analysis tends to prove that the listening posture supports occupational balance even though it is not the only component. Indeed, partnership with family and care team, individual's motivation and completion of grieving process appears to be keys elements. The small sample size does not seem to generalize results but offers a perspective on the occupational therapy partnership work.

Keys words: occupational therapy, palliative care, residence, occupational balance, listening posture