

**FAIRE FACE À UNE CLIENTÈLE AVEC UN PROJET
SUICIDAIRE DANS UN CONTEXTE LÉGISLATIF
FAVORABLE AU SUICIDE ASSISTÉ**

Enquête narrative auprès d'ergothérapeutes de Suisse romande

Marion RYCKX

Tristan WÜRSCH

Travail présenté pour l'obtention du

Bachelor of Science HES-SO en ergothérapie

Haute école de travail social et de la santé Lausanne | HETSL | Lausanne

Le jury d'évaluation :

- Catherine Genet, directrice
- Nicolas Kühne, référent

Lausanne, Décembre, 2021

REMERCIEMENTS

Nous souhaitons exprimer toute notre reconnaissance aux personnes suivantes pour leur aide apportée tout au long de ce travail :

Merci à Madame Catherine Genet et Monsieur Nicolas Kühne, nos mentors pour ce travail. Votre enthousiasme et vos judicieux conseils nous ont inspiré-es à donner le meilleur de nous-mêmes. Vous avez toujours su trouver les mots pour nous rassurer et nous encourager dans nos choix.

Merci à Adèle, Charlotte, Emma, Giulia, Irène et Léonie qui nous ont livré leurs histoires avec sensibilité et sincérité. Ces entretiens ont été passionnants et touchants. Vos témoignages nous ont déjà beaucoup apporté dans notre jeune vie professionnelle.

Merci à Monsieur Tibor Heufemann Aviles pour son aide précieuse et efficace dans la retranscription des entretiens.

Merci à nos camarades de volée pour leur solidarité durant cette pandémie de covid-19 que nous avons subie pendant plus de la moitié de notre formation. Les débats à la cafétéria, les discussions sur Zoom, les commentaires sur WhatsApp et les réunions en petit comité, en plus d'enrichir nos réflexions, ont montré sans aucun doute notre capacité d'adaptation à un environnement instable.

Merci à nos familles et ami-es qui ont toujours été là pour nous. Leurs encouragements et leur soutien durant toute notre formation nous ont été d'une grande aide.

Merci à nos partenaires de vie pour leur patience et leur soutien à notre égard. Vous avez partagé notre enthousiasme et nos difficultés avec une grande bienveillance.

J'aimerais adresser un remerciement tout particulier à ma fille, Lucie. Du haut de tes 5 ans, tu débutes ton propre parcours scolaire quand je termine (enfin) le mien. Malgré la frustration que ta maman ne puisse pas toujours jouer avec toi, tu m'as dit à quelques reprises que tu voudrais devenir ergothérapeute, car tu veux aider les gens en travaillant « aussi beaucoup que » moi. Je ne sais pas si tu deviendras ergothérapeute, mais je te souhaite surtout de trouver un métier qui te passionne autant que je suis passionnée par le mien et que tu t'épanouisses dans toutes tes occupations.

Le présent document utilise les règles de l'écriture inclusive selon Viennot (2018) et le Bureau de l'égalité entre les femmes et les hommes du canton de Vaud (2008). Le détail de ces règles est présenté à l'Annexe I. Ecriture inclusive, p.73.

Cette étude a été réalisée dans le cadre d'un travail de Bachelor pour l'obtention de 15 ECTS. Le contenu et les opinions émises dans le travail n'engagent que l'auteur et l'autrice. La responsabilité de l'école se limite à la définition et au contrôle de l'attente des objectifs pédagogiques relatifs au travail de Bachelor.

RÉSUMÉ

CONTEXTE : En Suisse, l'assistance au suicide est autorisée si elle ne répond pas à des motifs égoïstes. Plusieurs témoignages informels indiquent que des discussions entre les ergothérapeutes et leur clientèle autour de ce thème existent. Il s'agit d'un sujet complexe, qui divise les professionnel·les de la santé quant à l'étendue de leur prise en charge. En ergothérapie, il n'existe aucune prise de position officielle à ce sujet, et très peu d'écrits, malgré les récentes discussions autour des occupations déviantes.

BUT : Relater les expériences des ergothérapeutes quand un·e client·e aborde le sujet du suicide et explorer leur compréhension de leur posture professionnelle dans les situations d'assistance au suicide.

MÉTHODE : Cette étude exploratoire a été réalisée auprès de six ergothérapeutes de Suisse romande. Les données qualitatives ont été construites lors d'entretiens individuels semi-dirigés. La production de récits a été réalisée suite à une analyse narrative.

RÉSULTATS : Bien que les six récits témoignent de contextes spécifiques, le conflit existant entre la pratique centrée sur le client et le devoir d'aide a été soulevé dans tous les récits. De plus, les participantes soulignent le manque de discussions autour de ce sujet et le fait de devoir se former seule au fil des situations rencontrées.

CONCLUSION : Cette étude partage les expériences d'ergothérapeutes de Suisse romande et contribue à amorcer une réflexion sur les possibilités d'action auprès de personnes qui ont le projet de se suicider.

MOTS-CLÉS : Ergothérapeute ; Valeurs ; Suicide assisté ; Enquête narrative ; Suisse

ACRONYMES ET SIGLES

ACE : Association Canadienne des Ergothérapeutes

ASE : Association Suisse des Ergothérapeutes

AVC : Accident vasculaire cérébral

CESET : Comité des Écoles Suisses d'Ergothérapie

CÉQ : Cadre Éthique Quadripartite

CMS : Centre Médico-Social

CNE : Commission nationale d'éthique pour la médecine humaine

CP : Code Pénal Suisse

EESP : Ecole d'Etudes Sociales et Pédagogiques (à présent HETSL)

FME : Fédération Mondiale des Ergothérapeutes (aussi WFOT)

HETSL : Haute Ecole de Travail social et Santé de Lausanne (Anciennement EESP)

OFS : Office fédéral de la statistique

OMS : Organisation Mondial de la Santé

RTS : Radio Télévision Suisse

WFOT : World Federation of Occupational Therapists (aussi FME)

TABLE DES MATIÈRES

Remerciements.....	I
Résumé	III
Acronymes et sigles.....	IV
1 Introduction.....	2
2 Recension des écrits.....	4
2.1 Concept de rôle en ergothérapie.....	4
2.2 Suicide en Suisse	6
2.3 Suicide et santé	9
2.4 Prise en charge du suicide par les professionnel·les de la santé	11
2.5 Suicide et Occupation	13
2.6 Réflexions éthiques	16
3 Problématique.....	22
4 Méthodologie	24
4.1 Type d'étude.....	24
4.2 Rigueur scientifique	24
4.3 Échantillonnage	27
4.4 Méthode de construction des données	28
4.5 Méthode d'analyse des données	29
5 Présentation et analyse des résultats	31
5.1 Adèle, l'ergothérapeute négociatrice.....	31
5.2 Charlotte, l'ergothérapeute philosophe	35
5.3 Emma, l'ergothérapeute optimiste.....	40
5.4 Giulia, l'ergothérapeute confidente.....	43
5.5 Irène, l'ergothérapeute consciencieuse.....	46
5.6 Léonie, l'ergothérapeute pragmatique.....	50
6 Discussion	54
7 Conclusion.....	59
8 Liste des références	61

TABLE DES ANNEXES

I. Ecriture inclusive.....	73
II. Formulaire d'informations et de consentement.....	77
III. Entretien narratif	80
IV. Guide d'entretien	85
V. Etapes de l'analyse des données	90

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1 : Participantes à l'étude	28
---	----

LISTE DES FIGURES

Figure 1 : Cadre Éthique Quadripartite	17
Figure 2 : Extrait de la trame chronologique de la Philosophe avec verbatims.	91
Figure 3 : Extrait de la structure du récit de la Philosophe.....	93
Figure 4 : Extrait du récit finale de la Philosophe.	94

*On a pu, ce n'est pas un tort, mettre un terme à la peine de mort,
Mais on rechigne à laisser libre le choix des condamnés à vivre.*

Les Petits Chanteurs à la Gueule de Bois, 2014

1 INTRODUCTION

Le suicide est un acte au cœur de nombreux débats philosophiques et éthiques (Wacker, 2016). En Europe, la France interdit le suicide assisté, mais le débat divise la population, car certaines personnes militent pour une ouverture à ce sujet (RTS, 2020a). Du côté de l'Italie, une première autorisation historique du suicide assisté a été délivrée par la Cour Constitutionnelle (RTS, 2021). En Suisse, le débat existe depuis longtemps, car la législation suisse possède la particularité de permettre le suicide assisté depuis 1941 (Wacker, 2016). Par la suite, la création d'organisations d'assistance au suicide, tel qu'Exit, a contribué à la démocratisation d'une telle méthode. Au fil des années, le recours au suicide assisté a augmenté de manière croissante (Junker, 2016). Désormais, ce débat éthique divise le monde de la santé et remue les associations ainsi que les institutions de soins (Wacker, 2016). En tant que professionnel·les de la santé, les ergothérapeutes devraient aussi être touché·es par ce débat et ce phénomène. Cependant, aucune publication ou étude ne décrit la situation en Suisse romande. Dans le cadre de l'hôpital, il n'est pas rare de voir un ou une cliente aborder le sujet du suicide avec le personnel soignant (Moynier-Vantieghem *et al.*, 2010). Il est donc légitime de se demander si les ergothérapeutes rencontrent des situations similaires dans leurs pratiques et ce qui est mis en place pour faire face à cette clientèle.

Ce travail a été conçu comme une étude exploratoire pour approfondir un sujet peu étudié par la littérature en Suisse romande. Afin de répondre à cette question et d'explorer ce thème auprès des ergothérapeutes de Suisse romande, plusieurs ergothérapeutes ont été interrogées sur leurs expériences professionnelles. Pour cela, l'équipe de recherche a adopté une posture constructiviste et a réalisé une enquête narrative. Les résultats ont ensuite été rapportés de telle manière à garder l'unicité de chaque situation décrite par les participantes.

Le présent document expose tout d'abord les concepts théoriques en commençant par explorer la définition du rôle et ceux que possèdent les ergothérapeutes. Par la suite, une présentation de la situation actuelle en Suisse est réalisée. Le lien entre le suicide et la santé est exploré ainsi que celui entre les occupations, concept fondamental de la pratique des ergothérapeutes, et la santé. Pour terminer la partie théorique, une réflexion éthique sur l'accompagnement au suicide est présentée en lien avec quatre types d'éthique différente (Drolet & Désormeaux-Moreau, 2020). Une synthèse des aspects permet par la suite d'énoncer clairement les objectifs et la question de recherche de ce travail. Le chapitre suivant présente la méthodologie de travail utilisée, la manière dont le recrutement a été réalisé ainsi que la façon dont les données ont été construites. Les résultats produits par cette recherche sont présentés sous forme narrative pour une meilleure retranscription et transférabilité des

situations rencontrées par les participantes. Une discussion des résultats de cette recherche mis en perspective par la littérature ainsi qu'une conclusion terminent ce travail.

Ce travail s'inscrit, modestement, dans une dynamique de rendre visible la réalité vécue par les intervenant·es impliquées de près ou de loin dans le suicide assisté en Suisse, tout comme en témoigne le récent ouvrage « la mort appréciée » de Pillonel, Berthod, Castelli Dransart et Stavrianakis (2021). De fait, lors de la construction de cette étude, une attention particulière est portée sur la transférabilité des connaissances à des tiers ainsi que l'ouverture du débat sur le sujet du suicide dans le monde de l'ergothérapie, car comme le dit Burawoy (2006) :

« Nous avons passé un siècle entier à professionnaliser la construction de la connaissance, à aller du sens commun vers la connaissance scientifique ; si bien que nous sommes prêts, plus que prêts même à nous engager dans un mouvement systématique de retraduction qui consistera à rendre les savoirs à celles et ceux qui en sont l'origine ; à faire des problèmes privés des questions publiques ».

2 RECENSION DES ÉCRITS

2.1 CONCEPT DE RÔLE EN ERGOTHÉRAPIE

Le présent travail s'intéresse à la manière dont les ergothérapeutes « font face » à une clientèle avec un projet suicidaire. Cela comprend donc un ensemble d'éléments tels que leurs attitudes, leurs actions ou leurs réflexions. Autrement dit, l'intérêt se porte sur le rôle des ergothérapeutes dans cette situation spécifique. Avant de s'interroger sur le contexte du suicide assisté, il paraît pertinent de définir le concept de rôle en ergothérapie et d'esquisser le rôle d'ergothérapeute de manière globale.

2.1.1 **Qu'est-ce qu'un rôle ?**

Le concept de rôle n'est pas étranger aux ergothérapeutes qui l'utilisent pour mieux appréhender les problématiques occupationnelles de leur clientèle. De nombreuses définitions existent, mais elles ont toutes en commun qu'un rôle est avant tout social et qu'il regroupe un ensemble de comportements ou de conduites à adopter pour satisfaire ses propres attentes et celles de tiers. Ainsi, les rôles influencent profondément les actions et par conséquent la performance occupationnelle (Christiansen *et al.*, 2005, p. 527; Kielhofner, 2009, p. 151; Meyer, 2013, p. 171; Willard *et al.*, 2009, p. 362). De ce fait, les rôles permettent la construction de l'identité sociale d'un individu qui est connue ou reconnaissable par les autres, lui donnant un statut dans la société. Des valeurs ou des croyances sont attachées au rôle et justifient les actions ou les comportements (Drolet, 2014). Il est alors attendu de l'individu qu'il se comporte d'une certaine façon, mais cela peut lui donner également des privilèges si le statut est socialement élevé (Christiansen *et al.*, 2005, p. 253; Meyer, 2013, p. 171; Willard *et al.*, 2009, p. 449). Évidemment, une personne peut posséder plusieurs rôles qui peuvent s'exprimer séparément ou simultanément selon les situations (Christiansen *et al.*, 2005, p. 222; Meyer, 2013, p. 175; Willard *et al.*, 2009, p. 362). Les rôles sont interdépendants, car le rôle d'un individu existe parce que le rôle d'un autre existe aussi, comme le rôle de médecin et de malade (Meyer, 2013, p. 173). Ceci permet une interaction sociale réussie qui exige une réciprocité des rôles (Christiansen *et al.*, 2005, p. 253). L'apprentissage de ces rôles se fait par l'interaction avec les autres et implique que la personne intériorise cette identité et ses codes (Christiansen *et al.*, 2005, p. 253; Kielhofner, 2009, p. 151; Meyer, 2013, p. 171; Willard *et al.*, 2009, p. 449). Toutefois, l'incarnation des rôles est dépendante de leur interprétation par la personne et par les tiers, selon leurs valeurs et leurs croyances (Willard *et al.*, 2009, p. 362). Notamment, les rôles civils (parent, ami·e, voisin·e, etc.) sont sujets à une plus grande gamme d'interprétation par rapport aux rôles professionnels, bien souvent encadrés par des codes de déontologie ou par des cahiers des charges (Meyer, 2013, p. 175).

Ainsi, les rôles donnent du sens aux occupations, aux activités et aux tâches. En effet, la plupart des actions réalisées par les personnes sont faites pour répondre à un ou plusieurs rôles. Les rôles permettent ainsi l'engagement dans les occupations (Christiansen *et al.*, 2005, p. 222; Kielhofner, 2009, p. 151; Meyer, 2013, p. 176). Toutefois, les rôles sont difficilement observables par nos capacités sensorielles puisqu'il s'agit de concepts. L'observation de l'activité peut donner des indications sur le rôle qui est endossé, mais pour accéder réellement au sens, il est nécessaire d'interroger l'individu (Meyer, 2013, p. 174).

2.1.2 Rôle(s) d'ergothérapeute

Les ergothérapeutes s'intéressent également à la compréhension de leur propre rôle. Une rapide recherche sur Google Scholar montre une importante quantité d'articles dont l'intitulé commence par « The role of the occupational therapist in... » et qui s'attardent principalement sur les interventions menées dans des situations de soins. Ainsi, l'ergothérapeute est avant tout un ou une professionnelle de la santé. De fait, ce métier est encadré par plusieurs documents formels, tels que les profils de pratique (par ex., ACE, 2012; ASE et CESET, 2005; Ledergerber *et al.*, 2009) et les codes de déontologie (par ex., ASE, 2018) des différentes associations professionnelles, mais est également réglementé par la législation dans de nombreux pays. Si les documents juridiques concernent principalement les conditions de pratique, le champ d'action ou le remboursement des interventions pour ce qui est de la Suisse (ASE, 2021a), ceux des associations abordent également les valeurs de la profession qui sous-tendent les interventions des ergothérapeutes (par ex., ACE, 2016). Enfin, les ouvrages de référence (par ex., Duncan, 2011; Meyer, 2007; Townsend et Polatajko, 2013) sur l'ergothérapie abordent, pratiquement de manière systématique, les valeurs, les croyances et les différents rôles de l'ergothérapeute.

Tous ces documents ne sont évidemment pas identiques et donnent plusieurs visions de ce que comprend le rôle d'ergothérapeute. Toutefois, il est admis que l'ergothérapeute a plusieurs croyances ou valeurs, notamment celles que la vie de toute personne est fondée sur l'occupation, que cette dernière donne un sens à la vie et qu'elle est un déterminant de la santé et du bien-être (ACE, 2016; Drolet, 2014). Ainsi, l'ergothérapeute est en premier lieu un ou une experte de « l'habilitation à l'occupation, c'est-à-dire l'action de rendre possible l'engagement occupationnel des personnes, en vue de favoriser leur santé » (Jasmin, 2019, p. 2). Townsend et Polatajko (2013, p. 137) sont deux autrices qui ont particulièrement contribué à la verbalisation des valeurs en ergothérapie ainsi que des rôles et habiletés qui en

découlent¹. En plus des aspects liés à l'adaptation, la réadaptation et à la réhabilitation, elles mettent en évidence le devoir de l'ergothérapeute de prendre position dans la justice sociale et occupationnelle. En effet, l'autodétermination, l'*empowerment* et la défense des droits occupationnels de la patientèle sont des valeurs importantes qui induisent un champ d'action dans le rôle d'ergothérapeute (Hudon & Drolet, 2014; Jasmin, 2019, p. 147).

Ainsi, le rôle d'ergothérapeute est composé de nombreuses valeurs ou croyances qui peuvent être mises en pratique de manière différente selon les thérapeutes et les situations (Drolet & Désormeaux-Moreau, 2019). Le rôle de l'ergothérapeute face à une clientèle avec un projet suicidaire est donc tout aussi complexe et il est nécessaire de l'explorer.

2.2 SUICIDE EN SUISSE

Ce travail s'attachant à explorer la situation des ergothérapeutes spécifiquement de Suisse romande, il apparaît pertinent de décrire la condition helvétique autour du suicide et plus précisément du suicide assisté. Cela est d'autant plus important au regard du contexte suisse à ce sujet qui est particulier.

En Suisse, la législation autour du suicide est régie presque exclusivement par l'article 115 du Code Pénal du 21 Décembre 1937 (CP). Celui-ci stipule que « Celui qui, poussé par un mobile égoïste, aura incité une personne au suicide, ou lui aura prêté assistance en vue du suicide, sera, si le suicide a été consommé ou tenté, puni d'une peine privative de liberté de cinq ans au plus ou d'une peine pécuniaire ». En essence, le texte punit les motifs égoïstes en cas d'assistance au suicide. Il est aisé d'en déduire que les motifs non égoïstes ne sont donc pas punis par la loi. C'est par ce vide juridique et cette conclusion légale que le suicide assisté se pratique en Suisse et que plusieurs associations permettant d'y avoir accès ont vu le jour. Cet article du CP est en vigueur depuis 1941 et n'a pas changé depuis. Une tentative de modification de la loi pour mieux encadrer les pratiques de suicides assistés a vu le jour en 2010. Toutefois, un débat intense a eu lieu et aucun consensus n'a pu être obtenu (Wacker, 2016). La tentative a donc été avortée et la législation est restée identique.

En Suisse, les démarches en vigueur autour du suicide assisté sont plutôt similaires. Il est possible de faire appel à une association comme Exit (Exit Suisse romande, s. d.-b) ou Dignitas (Dignitas, 2021b) pour requérir un suicide assisté. Il est nécessaire d'en être membre depuis un certain temps et d'avoir payé des cotisations. Ainsi, l'association prend en charge

¹ Les sept rôles sont : Expert-e en habilitation de l'occupation, Professionnel-le, Communicateur-riche, Praticien-ne érudit, Collaborateur-riche, Agent-e de changement et Gestionnaire de la pratique (ACE, 2012; E. Townsend & Polatajko, 2013, p. 132-153)

le coût du suicide assisté. La procédure dépend de l'association, mais deux choses restent pareilles (Dignitas, 2021a; Exit Suisse romande, s. d.-b). Premièrement, l'individu qui souhaite se suicider doit boire ou presser un bouton lui-même pour s'administrer le produit létal afin que cela ne soit pas considéré comme une euthanasie active. Deuxièmement, le cas d'une personne décédée à la suite d'un suicide assisté est considéré systématiquement comme une mort non naturelle et implique une visite des lieux par la police ainsi qu'un constat de décès par un·e médecin (Exit Suisse romande, s. d.-b).

En Suisse, il existe donc plusieurs possibilités pour un individu lorsqu'il souffre d'une maladie incurable, chronique ou désire mettre fin à ses jours. La première solution est tout simplement de ne rien faire. Aucune intervention n'est faite sur la situation. La deuxième solution consiste à mettre en place un accompagnement en soins palliatifs si cela est pertinent pour la personne, par exemple son corps est en baisse d'état général ou elle souffre de douleurs chroniques fortes. Les soins palliatifs proposent un soutien adapté qui permet de diminuer les souffrances et d'améliorer la qualité de vie (Lelièvre, 2001). Une troisième solution est celle de recourir au suicide assisté en passant par l'une des quelques associations présentes en Suisse. Pour cela, il faut respecter plusieurs règles de l'association, comme en être membre depuis plusieurs années (Dignitas, 2021a) et posséder la capacité de discernement, évaluée par un·e médecin (Hurst-Majno, 2020). En outre, un émolument peut être demandé selon l'organisation lors de la demande de l'assistance (Exit Suisse romande, s. d.-b). Le suicide assisté sera donc mis en place sous contrôle d'un·e médecin. Une dernière solution est celle de se suicider, seul·e ou avec l'aide d'une autre personne, et de mettre fin à ses jours. Cependant, la manière de le faire ne sera pas encadrée et il y a une possibilité de se rater, ce qui peut aboutir à des séquelles graves (Shenassa *et al.*, 2003). De plus, que le suicide soit assisté ou non, la police se déplacera sur le lieu du décès et ouvrira systématiquement une enquête, car cette mort est « administrativement catégorisée en tant que mort violente » (Pillonel *et al.*, 2021, p. 203).

En Suisse, une forme particulière de suicide existe et est parvenue récemment dans les médias à la suite d'une étude réalisée par la Haute école zurichoise des sciences appliquées (ZHAW) en collaboration avec la Fédération des médecins suisses (FMH) : il s'agit du refus volontaire de s'alimenter afin de mourir (Borasio, 2017, p. 73-75). Cela se nomme le « jeûne ante mortem ». Selon un article de la RTS, une étude aurait montré que 40 % des médecins ont été confronté·es au moins une fois à des personnes recourant à ce « jeûne ante mortem » (RTS, 2020c).

Plusieurs associations et organisations suisses ont pris position sur le suicide assisté, telles que la Commission nationale d'éthique pour la médecine humaine (CNE) (CNE, 2006b), l'Association Suisse des Sciences Médicales (ASSM) (Commission Centrale d'Éthique, 2012)

ou encore Exit. Leurs avis sont parfois divergents et représentent un spectre varié d'arguments. En premier lieu, la CNE a pris position sur le suicide assisté notamment dans le débat éthique qui s'avivait autour de ce sujet. Dans un document, la CNE a regroupé les divers arguments utilisés par les deux partis, pour ou contre le suicide assisté, sans prendre position et a contextualisé le débat dans l'histoire et l'évolution sociale (CNE, 2006a). Par ce texte, la CNE a souligné que l'article 115 du CP offre un espace de liberté non punissable, mais en aucun cas ne légitime un droit créance au suicide assisté. Elle met aussi en avant le besoin de critères éthiques et juridiques pour encadrer la pratique du suicide assisté. Elle déclare également que l'article 115 ne doit pas être changé, car il est important que l'assistance au suicide pour des motifs non égoïstes ne soit pas punissable. Finalement, la CNE souligne que les dispositions juridiques doivent garantir les points suivants :

« a) avant une décision d'assistance au suicide, des vérifications suffisantes soient effectuées dans chaque cas ; b) personne ne soit obligé d'aider autrui à se suicider ; c) aucune assistance au suicide ne soit pratiquée si le désir de suicide est l'expression ou le symptôme d'une maladie psychique (cf. recommandation 6) ; d) aucune assistance au suicide ne soit permise auprès des enfants et des adolescent·es dans le cas où la position minoritaire de la recommandation 7 est retenue ; e) les organisations spécialisées dans l'assistance au suicide soient soumises à la surveillance de l'État (cf. recommandation 5). » (CNE, 2006a)

Une autre organisation qui a pris position sur l'assistance au suicide dans ce débat est l'ASSM. Elle souligne dans son rapport de 2012 qu'il s'agit d'une décision individuelle d'un ou une membre du corps médical de proposer ou d'entrer en matière dans un processus d'assistance au suicide. Toutefois, elle déclare : « il n'est pas de leur devoir de proposer une assistance au suicide, bien au contraire, ils ont le devoir de soulager les souffrances qui pourraient être à l'origine d'un désir de suicide » (Commission Centrale d'Éthique, 2012). Elle argumente aussi que ce sujet doit être un débat de société qui ne doit pas rester interne au corps médical.

Quant à l'association Dignitas, elle n'a pas pris officiellement position dans ce débat, mais prodigue à ses membres qui le désirent et quand les conditions sont remplies, une assistance au suicide. Il est donc aisé de voir l'avis de Dignitas dans ce débat. Exit a une posture un peu plus marquée sur son site, sur lequel l'association indique que par leur adhésion ses membres revendiquent le droit et la possibilité de refuser un éventuel acharnement thérapeutique ainsi que le droit de pouvoir revendiquer à une assistance au suicide (Exit Suisse romande, s. d.-a).

Du côté des ergothérapeutes de Suisse, l'Association suisse des Ergothérapeutes (ASE) n'a pas pris de position officielle dans le débat de l'assistance au suicide.

Les statistiques du suicide en Suisse démontrent tout d'abord une diminution du suicide au fil des années depuis 1995. Les derniers résultats publiés par l'Office fédéral de la statistique (OFS) indiquent 1043 suicides (non assistés) en 2017 (OFS, 2019). Depuis 1994, le suicide assisté est, à l'inverse, de plus en plus fréquent dans notre pays. En 2014, 742 personnes ont recouru au suicide assisté. Les statistiques démontrent qu'une majorité de femmes y font recours, pour un rapport de 10 hommes pour 13 femmes, et les tranches d'âges les plus nombreuses sont les 75-84 ans (Junker, 2016). Dans la lecture des statistiques, un accroissement des suicides assistés avec l'aide d'une organisation comme Exit peut être observé ainsi qu'une diminution des suicides.

2.3 SUICIDE ET SANTÉ

Les ergothérapeutes sont des professionnel·les de santé et les occupations sont des déterminants de santé. Ainsi, au regard de ces deux faits, il apparaît logique d'explorer le lien entre le suicide et le concept de santé qui est en lien avec la profession d'ergothérapeute.

La santé est décrite de nombreuses manières qui peuvent parfois être drastiquement différentes. La définition la plus connue de la santé est probablement celle utilisée dans la Constitution de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), adoptée à l'origine en 1946 (OMS, 2006) : « La santé est un état de complet bien-être physique, mental et social et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité ». Il est important de noter que l'OMS a une mission implicite de publier une définition qui soit en accord avec toutes les représentations à travers le monde (Murray, Evans & Evans, 2003). Elle n'est ainsi pas spécifique à la Suisse et à son contexte médical. Selon cette organisation, la santé est un état de bien-être complet, ce qui se situe donc au-delà du simple fait d'avoir un organisme en bon état de fonctionnement ou d'une absence de problèmes psychiques. Il est aussi souligné implicitement que si une personne n'est pas en état de complet bien-être dans la sphère physique, mentale ou sociale, elle n'est alors pas en bonne santé.

Cette définition a suscité de nombreux débats sur la question du concept de santé (Murray, Evans & Evans, 2003). Cependant, plusieurs points de consensus peuvent être identifiés. Tout d'abord, la santé est un concept séparé de celui de bien-être. Deuxièmement, la santé est constituée d'états ou de conditions de fonctionnement du corps ou de l'esprit. Dernièrement, la santé est un attribut d'une personne, mais des modèles peuvent être employés pour décrire

des populations (Murray, Evans & Evans, 2003). Selon ce dernier point, la santé sera donc différente selon les individus.

Kagawa-Singer (1993) indique un modèle alternatif de la santé qui a été utilisé pour expliquer pourquoi certains patients et patientes atteintes de cancer se définissaient malgré tout comme étant en bonne santé. Le cœur de ce modèle est l'intégrité personnelle qui est basée sur la possibilité à participer socialement malgré les difficultés physiques. Cet exemple démontre un éventuel changement de définitions de la santé chez les personnes atteintes de maladies graves.

Selon Huber *et al.* (2011), la définition de l'OMS n'est plus applicable au vu de la croissance des maladies chroniques depuis l'entrée en vigueur de sa Constitution. Vivre avec une maladie chronique est désormais la norme à l'âge avancé. 47 % de la population suisse de plus de 65 ans a un problème de santé de longue durée (Observatoire Suisse de la Santé, 2019). La définition de l'OMS implique que les personnes vivant avec des problèmes chroniques seraient donc en mauvaise santé et devient ainsi contreproductive, car elle minimise les capacités d'adaptation des personnes. Huber *et al.* (2011) proposent donc de formuler la santé comme basée sur la capacité de la personne à se gérer et s'adapter face à des défis physiques, mentaux ou sociaux.

Au vu des définitions, lier la santé et la vie est plus complexe qu'il n'y paraît. Il faut tout d'abord définir si le sujet abordé est bien la santé, et non le bien-être. Ce dernier est un concept au champ d'application plus vaste que celui de la santé, qui lui est plus restreint (Murray, Evans & Evans, 2003). Une autre difficulté est que la définition de la santé diffère selon les individus et peut même être en opposition avec le système de santé comme nous l'indique Kagawa-Singer (1993).

Sans considérer le cas des croyances de la vie après la mort, la vie, dans le sens de l'existence avant la mort, permet à la santé d'exister. La mort met fin à la santé, qu'elle soit bonne ou mauvaise. La vie quant à elle ne garantit pas forcément une bonne santé. Et a contrario, des personnes atteintes d'un cancer, qui possèdent donc des conditions négatives pour la vie, peuvent se définir comme en bonne santé (Kagawa-Singer, 1993). Ainsi, des personnes à la vie écourtée ou diminuée pourraient donc se définir en bonne santé.

En cas de demande d'un ou d'une cliente qui souhaite mourir, il y a plusieurs cas de figure et chacun impacte la santé et la vie de manière différente. Tout d'abord, la personne peut finir par accéder à son souhait de mourir à la suite d'un processus plus ou moins long et accompagné ou non par l'ergothérapeute. Dans ce cas-là, le suicide, assisté ou non, mettra fin à la vie. De ce fait, la santé aura une fin (sans prendre en compte les croyances de vie

après la mort). Dans le cas contraire où elle ne se suicide pas, il y aura un impact sur la santé. Il y a deux possibilités. En premier lieu, la cliente peut renoncer à sa demande. Ainsi, elle désire continuer de vivre. Le bon fonctionnement de l'organisme ne sera pas forcément bon, cependant il est probable que la santé soit bonne, car la personne désire continuer à avancer malgré les difficultés. Dans le deuxième cas, elle maintient sa demande, cependant, elle ne peut y accéder. Peut-être qu'elle ne remplit pas les conditions pour l'assistance au suicide ou alors son entourage ne soutient pas sa demande. Quoi qu'il en soit, il est alors probable que sa santé ne soit pas bonne dans ce cas-là. La personne ne pourra pas accéder à sa demande et sera forcée à continuer à avancer.

2.4 PRISE EN CHARGE DU SUICIDE PAR LES PROFESSIONNEL·LES DE LA SANTÉ

Le suicide est une thématique récurrente dans les articles de journaux ou de discussions médiatisées. Durant les confinements réalisés à cause de la pandémie de Covid-19, ce sujet s'est vu être discuté de manière plus régulière à cause de l'anxiété et de l'isolement de la population. Un article de la RTS paru en août 2020 disait que la tendance suicidaire des plus de 65 ans avait augmenté de manière conséquente (RTS, 2020b). Cela montre que par la pandémie, ce sujet est d'actualité.

Dans le système de santé suisse, le thème du suicide est régulièrement rencontré, notamment en hôpital sous la forme de demandes d'aide au décès. Selon un article paru dans la Revue Médicale Suisse de 2010, 5 % de la patientèle hospitalisée d'un établissement suisse ont formulé des demandes d'aide au décès au personnel soignant. Certains patient·es l'ont même formulé à plusieurs reprises (Moynier-Vantieghe *et al.*, 2010). Cet article indique, bien que le pourcentage reste bas, qu'il est probable qu'un·e soignant·e rencontre ces demandes d'assistance au suicide au cours de sa carrière. Il est à noter que cela ne comprend pas les discussions autour des idées suicidaires ou du suicide qui sont probablement plus fréquentes. Ainsi, au vu du nombre de soignant·es intervenant auprès des patient·es dans le domaine hospitalier, cela laisse penser que de nombreuses personnes de professions différentes peuvent rencontrer le thème du suicide au cours de leur carrière. L'article indique que dans le cadre de l'étude, les professionnel·les ayant reçu la demande d'aide au décès peuvent être autant des médecins, des infirmiers ou infirmières, des membres d'équipes d'interventions, des aides-soignant·es, des bénévoles ou même des membres de la famille (Moynier-Vantieghe *et al.*, 2010). Il est possible de conclure que chaque professionnel·le de santé peut avoir à prendre en charge une personne qui évoque le sujet du suicide ou exprime une demande d'aide au décès.

Dans le cadre du suicide assisté, la personne sera prise en charge essentiellement par les membres de l'association à qui elle fait appel. Outre le ou la médecin qui prescrira la solution létale, ce seront des accompagnant-es de l'association qui seront présentes pour réaliser le processus de suicide assisté (Exit Suisse romande, s. d.-b).

Prise en charge du suicide en ergothérapie

Comme les autres professionnel·les de santé, les ergothérapeutes rencontrent aussi le thème du suicide de manière régulière, principalement par des client-es. Tout d'abord, les ergothérapeutes travaillent dans le cadre hospitalier et la précédente étude peut leur être appliquée. D'autre part, il semble peu probable que les ergothérapeutes n'y soient pas confronté·es dans leur pratique, considérant les statistiques présentées (Moynier-Vantieghem *et al.*, 2010).

Dans le cadre de l'ergothérapie, la thématique du suicide est peu abordée. Outre les formations continues sur le sujet ou les cours donnés par les établissements de santé, seul un cours axé sur la prévention est donné aux étudiant-es de la HETSL durant leur cursus. De plus, l'ASE n'a pas pris position et n'a donc pas publié de ligne à suivre pour les ergothérapeutes de Suisse, contrairement à d'autres sujets comme la transmission d'informations à des tiers (ASE, 2021b). Ainsi, la gestion du sujet du suicide est laissée aux membres de la profession sans indication claire. Les pratiques des ergothérapeutes sur ce sujet ne sont donc pas connues.

Le code éthique de la Fédération Mondiale des Ergothérapeutes (FME ou WFOT), sur lequel est basé celui de l'ASE, dit « Le but central de l'ergothérapie est de permettre aux personnes de prendre part à des occupations significantes et culturellement pertinentes [...] » (WFOT, 2016). Les ergothérapeutes doivent donc permettre aux personnes de réaliser des occupations, pour autant qu'elles soient significantes ou culturellement pertinentes. Cette définition peu précise n'aide pas les ergothérapeutes à prendre des décisions dans des situations complexes et laisse de nombreuses portes ouvertes. Il souligne de manière générale de garder une considération éthique et de prendre en compte les valeurs et préférences des individus recevant les services des ergothérapeutes.

Le débat de la prise en charge du suicide par les ergothérapeutes a été peu discuté dans des articles et ouvrages. Cependant, l'un d'entre eux écrit par Royeen et Crabtree (1999) reprend une situation de suicide assisté aux États-Unis et l'analyse sous l'angle de l'ergothérapie. Les auteurs critiquent le recours au suicide assisté en posant l'hypothèse que la cliente aurait pu bénéficier d'ergothérapie pour l'amélioration de sa qualité de vie dans une approche de compensation. Des technologies d'assistance et des moyens auxiliaires auraient pu lui

permettre d'être plus autonome. Selon les auteurs, cela aurait pu permettre d'éviter l'usage de cette mesure drastique par l'engagement dans des occupations significatives, pour autant que la douleur soit maîtrisée. De plus, ils interrogent la place d'un sentiment de compassion du soignant-e qui mène au suicide assisté dans la relation thérapeutique. Dans le cadre de la situation, les auteurs postulent que l'aide des thérapeutes dans le recours au suicide n'est pas adéquate, car cela ne correspond pas aux valeurs centrales de l'ergothérapie. Le but qui serait plus adéquat est de permettre à la cliente de construire et d'exprimer du sens profond dans sa vie. L'un des postulats de l'ergothérapie est la croyance qu'il est possible d'avoir une vie pleine de sens malgré des déficits dans ses performances (Royeen & Crabtree, 1999). Ils soulignent aussi l'importance de l'éthique dans ce débat. Sur ce sujet, un ouvrage écrit par Drolet (2013) met en avant l'importance de la réflexion éthique en ergothérapie. L'autrice décrit un processus en dix étapes pour réfléchir et trouver une solution qui correspond à l'éthique du professionnel-le. Elle met aussi l'accent sur le nombre important d'éléments personnels dans les débats éthiques. Drolet (2013) souligne l'importance du débat éthique en ergothérapie pour une meilleure pratique et encourage son utilisation, car de nombreuses situations complexes sont vécues par les professionnel-les.

2.5 SUICIDE ET OCCUPATION

Comme les ergothérapeutes sont habilitateurs et habilitatrices à l'occupation (Jasmin, 2019, p. 2), aborder le concept d'occupation est inévitable. De plus, dans le cadre de ce travail en lien avec le suicide, il devient pertinent d'explorer le lien entre les occupations et le suicide. En outre, il est nécessaire de décrire le contexte de fin de vie pour le présent document.

2.5.1 Définitions de l'Occupation

Les définitions de l'occupation sont nombreuses et variées. Selon Fogelberg et Frauwrith (2010), il est difficile de générer une seule signification commune à tous les professionnels et professionnelles à cause de la nature complexe et multidimensionnelle de l'occupation. La définition adoptée par l'ASE (2020) indique que l'occupation est « un groupe d'activités, culturellement dénommé, qui a une valeur personnelle et socioculturelle et qui est le support de la participation à la société. Les occupations peuvent être classées en soins personnels, productivité ou loisirs ». Cette définition fermée mentionne seulement trois catégories d'occupations. Townsend et Polatajko (2013) utilisent la définition de l'Association Canadienne des Ergothérapeutes (ACE). Celle-ci énonce que « L'occupation fait référence à l'ensemble des activités et des tâches de la vie quotidienne auquel les individus et les différentes cultures donnent un nom, une structure, une valeur et une signifiante. L'occupation comprend tout ce

qu'une personne fait pour s'occuper, c'est-à-dire prendre soin d'elle (soins personnels), se divertir (loisirs) et contribuer à l'édification sociale et économique de la communauté (productivité). » (ACE, 2002, p. 38-39). Cette définition rejoint celle utilisée par l'ASE, car elle indique trois domaines d'occupations (soins personnels, loisirs et productivité).

Cependant, d'autres définitions existent. Celle de Pierce (2001) décrit l'occupation comme une expérience personnelle spécifique, non répétable, construite par l'individu. Cela implique donc que le sens est personnel et ainsi pas forcément perceptible par autrui. Pierce (2001), dans sa définition, n'indique aucune catégorie qui permet de trier les occupations, car elles sont spécifiques à l'individu.

L'ergothérapie est construite et influencée par la culture (Iwama, 2007) et donc ses théories aussi. Selon Hammell (2009), cette séparation en trois catégories d'occupations (soins personnels, loisirs, productivité) ne provient pas d'une base scientifique, mais résulterait des croyances et valeurs des ergothérapeutes ayant défini ces concepts. Ainsi, cette séparation ne pourrait en aucun cas représenter les expériences humaines de façon universelle. De plus, ces trois catégories ne laissent que peu de place pour les occupations motivées par la relation avec autrui ou le fait de prendre soin de l'autre (« care for others ») (Hammell, 2009). Certaines occupations ne peuvent donc pas correspondre à la définition de l'ASE ou de celle citée par Townsend et Polatajko. Selon Hammell (2013), il serait bénéfique pour la pertinence des théories de l'occupation d'y incorporer plusieurs perspectives culturelles.

2.5.2 Occupation & Santé

Comme mentionné précédemment, certaines occupations ne peuvent être incluses dans certaines des définitions citées plus haut. Au-delà, des occupations motivées par la relation avec autrui ou par prendre soin de l'autre (« care for others »), il y a de nombreuses occupations qui sont aussi exclues de ces définitions. Une des croyances clés de l'ergothérapie est que les occupations contribuent à la santé (ACE, 2016). Cependant, Creek et Hughes (2008) indiquent que l'engagement dans les occupations possède des bénéfices potentiels de santé, mais aussi des risques à la santé. Ainsi, l'engagement dans une occupation n'est pas forcément bénéfique pour la santé. Dans ce sens, Twinley et Addidle (2012) argumentent que « [...] les définitions actuelles de l'occupation devraient inclure des aspects du faire qui ne sont pas forcément prosociaux, sains ou productifs [...] »² comme l'utilisation de drogues ou la consommation d'alcool. Certaines actions réalisées par les gens ne sont alors pas forcément bénéfiques pour la santé ou productives et peuvent pourtant apporter un sentiment de bien-être (Twinley, 2013).

² Traduction libre par l'équipe de recherche

2.5.3 Occupations socialement réprouvées

Comme le dit Twinley, dans la grande catégorie des occupations, certaines ne sont pas ou peu explorées et « [...] donc laissées dans l'obscurité »² (Twinley, 2021, p. 2). Il s'agit d'une grande frange d'occupations que l'auteur nomme figurativement « the dark side of occupations » (Twinley, 2021, p. 3). Selon elle, de plus en plus d'ergothérapeutes sont confronté·es à ces occupations qui sont nuisibles, blessantes, négatives pour la santé, ennuyantes ou socialement réprouvées. Elles n'ont pas été enseignées lors des formations, car elles sortent des concepts d'occupations qui sont utilisés et théorisés. Ainsi, elles ne sont que peu explorées et sont gardées « [...] dans l'obscurité »². Ces occupations peuvent pourtant fournir un sentiment d'accomplissement et posséder beaucoup de sens pour celles et ceux qui les réalisent, comme le hooliganisme ou l'usage de drogues récréatives. Elles permettent d'intégrer d'un groupe et d'avoir une place dans la société. Un exemple cité par Twinley (2021, p. 19) est celui d'un jeune homme britannique qui pratique l'hyperalcoolisation rapide. Bien que les effets de l'alcool soient mauvais pour la santé, il s'engageait dans cette occupation, car cela faisait partie de la quintessence de la vie britannique pour lui. Ainsi, ces occupations marquent une appartenance à la société. Cette occupation pourrait être incluse dans plusieurs définitions de l'occupation, dont celle de l'ASE (2020) ou celle de l'ACE (2002, p. 38-39).

Comme cité précédemment, la catégorisation de l'occupation est construite par la culture (Hammell, 2009). Ainsi, il est important d'explorer la représentation de la clientèle sur la maladie afin d'éviter d'imposer sa propre conception (Jasmin, 2019). Cela peut aussi s'appliquer aux occupations en ergothérapie, car la vision des ergothérapeutes véhicule une culture et des déterminants sociaux. Certaines occupations seront donc rejetées et vues comme déviantes selon une norme sociale du pays ou celle des thérapeutes. Le raisonnement peut aller plus loin en abordant le thème du contrôle social. En portant un jugement de valeur sur les occupations socialement réprouvées d'un ou d'une cliente et en l'encourageant à réaliser certaines activités privilégiées par leur milieu professionnel, les thérapeutes créent des mécanismes informels de contrôle social. Ils favorisent certains comportements et en répriment d'autres de manière indirecte. Il convient ainsi de s'interroger sur la vision des occupations de la clientèle des ergothérapeutes et de comprendre la conception de la clientèle sur le sujet (Jasmin, 2019, p. 162).

2.5.4 Occupation & fin de vie

Le concept des occupations prend un aspect différent lorsqu'il est lié à la fin de vie. Dans les soins palliatifs, la clientèle exprime une perte de rôle et de contrôle sur la situation (Eriksson *et al.*, 2016). Une perte de participation est aussi vécue, car certaines occupations ne peuvent

plus être réalisées ou plus comme avant. Le sens des occupations encore réalisées se modifie à l'approche de la fin de vie (Jacques & Hasselkus, 2004). Au lieu de se projeter loin dans le futur, les personnes apprécient la vie au jour le jour. Le fait de se préoccuper du jour vécu est un moyen de gérer la difficulté de se projeter dans le futur (Haug *et al.*, 2015). L'accent est aussi mis sur la relation avec la famille et les ami-es. Les occupations qui se faisaient avec des connaissances prennent un nouveau sens, car la présence d'autrui devient extrêmement importante dans le contexte de l'occupation. Une occupation qui devient prépondérante à l'arrivée de la fin de vie est l'attente (Jacques & Hasselkus, 2004). Solitaire ou en groupe, l'attente de la mort est vécue différemment selon les personnes.

L'approche de la fin de vie amène aussi le thème de la préparation à la mort (Jacques & Hasselkus, 2004). Pour certains individus, cela signifie mettre les choses en ordre en s'occupant des aspects légaux et financiers, mais cela peut aussi concerner la réconciliation avec la famille. Une part importante de ce processus est aussi de dire au revoir à ses proches et à ses ami-es. L'arrivée de la mort permet aussi un processus où la personne passe en revue sa vie passée et se prépare mentalement à mourir. Cette préparation est importante, car elle permet dans un sens d'exercer son contrôle sur la vie qu'il reste et le processus de mourir (Jacques & Hasselkus, 2004).

En conclusion, à l'approche de la mort, les occupations sont dictées par la fin de vie. Elles prennent de nouveaux sens qui parfois sont inhabituels, voire inconnus (Jacques & Hasselkus, 2004). Même les occupations quotidiennes sont changées par la présence de la mort et de la fin de vie. Par exemple, certaines occupations qui ne peuvent plus être réalisées seul-e deviennent des occupations partagées avec les tiers qui aident à la réalisation de l'occupation. Il est même possible de voir des occupations nouvelles apparaître. Ainsi, l'approche de la mort est un changement occupationnel majeur. De plus, selon Steinhäuser (2000), un aspect essentiel à la préparation à la mort est qu'elle soit « bonne » pour la personne. Pour un accompagnement adéquat à l'approche de la fin de vie, il serait donc important de prendre en charge ces changements occupationnels.

2.6 RÉFLEXIONS ÉTHIQUES

Il ne paraît pas cohérent de réaliser un travail sur la question du suicide sans aborder des notions d'éthique. D'ailleurs, Camus (1942) disait en introduction du *Mythe de Sisyphe* « Il n'y a qu'un seul problème philosophique vraiment sérieux : c'est le suicide ». Le présent chapitre ne présente pas les arguments pro et anti-suicide, ni ne demande au lectorat de se positionner dans un camp ou dans l'autre. A la place, il propose d'amorcer une analyse de quelques

dilemmes éthiques concernant les ergothérapeutes à l'aide du cadre éthique quadripartite (CÉQ) (Drolet & Désormeaux-Moreau, 2020). Pour permettre une réflexion globale, la situation présentée est tout d'abord décontextualisée : lors d'une séance, un patient sollicite son ergothérapeute de l'aider à mourir. Ainsi, la question éthique peut être la suivante : l'intervention de l'ergothérapeute doit-elle concerner la prévention du suicide ou rendre possible le projet suicidaire ?

Le CÉQ a été développé dans le but d'aider les professionnel·les de la santé à élargir et à affiner leur analyse éthique des situations problématiques rencontrées dans la pratique. Il n'est pas une méthode de résolution de problème éthique, mais est conçu pour s'intégrer à des modèles existants. Par exemple, il peut constituer l'étape 4 des dix étapes de la réflexion éthique de Drolet (Drolet, 2013, p. 251; Drolet & Hudon, 2014). Ainsi, le CÉQ (Figure 1)

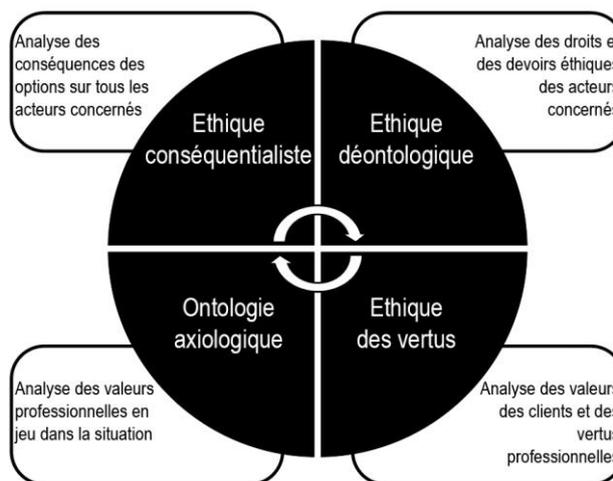


Figure 1 : Cadre Éthique Quadripartite

présente « quatre lunettes éthiques complémentaires pour analyser les situations qui mettent en tension des valeurs parfois difficiles à concilier entre elles ou à hiérarchiser » (Drolet & Désormeaux-Moreau, 2020). Il convient alors de réaliser une analyse de la situation dans chaque perspective éthique, permettant « de tirer parti des forces spécifiques de chacune de ces approches, tout en surmontant certaines de leurs faiblesses³ » (Drolet & Hudon, 2014).

La situation proposée étant générale et peu contextualisée, l'analyse présentée est incomplète et superficielle. De plus, le repérage des dilemmes éthiques est propre à chaque individu ou à chaque équipe (Drolet, 2013, p. 262). L'objectif est bien d'inviter les thérapeutes à amorcer une réflexion en questionnant la situation éthiquement problématique sous différents angles.

2.6.1 Ethique conséquentialiste

Le premier cadran du CÉQ traite de l'éthique conséquentialiste, fondée sur l'éthique utilitariste. Il s'agit d'une approche déductive, car elle prône un principe éthique à appliquer en toute circonstance (Drolet & Désormeaux-Moreau, 2020). Cette première paire de lunettes demande à évaluer les conséquences, positives ou négatives, des différentes actions possibles sur chaque personne (ou groupe) concernée dans la situation (Drolet & Hudon, 2014). Les

³ Traduction libre par l'équipe de recherche.

valeurs, les intentions, les devoirs ou même les actes en eux-mêmes ne sont pas considérés dans la décision. Ainsi, l'idéal éthique est de choisir la décision qui produira le plus grand bonheur (ou bien-être) au plus grand nombre (Drolet, 2013, p. 87). Pour l'ergothérapeute, analyser la situation dans cette perspective éthique, lui permet de considérer l'ensemble des options possibles et d'évaluer les conséquences positives ou négatives, en utilisant des faits, des preuves cliniques ainsi que des règles juridiques, professionnelles et sociales (Drolet & Hudon, 2014). Les valeurs importantes de cette approche sont le bonheur, la qualité de vie, l'impartialité et l'utilité publique (Drolet, 2013, p. 116).

Concernant la demande d'aide à mourir, l'ergothérapeute peut s'interroger sur les retombées de la mort volontaire de son client. En premier lieu, il est nécessaire de s'assurer que le client formule cette demande sans subir de pression extérieure et qu'il s'agit bien de son désir. Ensuite, une comparaison est effectuée entre les expériences bonnes et mauvaises qu'il « serait amené à connaître s'il devait continuer à vivre » (Putallaz & Schumacher, 2019, p. 118). La qualité de vie étant essentielle à considérer, le diagnostic a une importance particulière, puisqu'il va donner ces précieuses informations sur l'avenir hypothétique du client. Si l'ergothérapeute refuse la demande d'aide, il y a également un risque que le client se suicide par ses propres moyens engendrant plutôt des conséquences négatives : possibilité d'un suicide violent ou douloureux, possibilité d'une tentative échouée provoquant un handicap plus important, etc. Pour continuer, les conséquences sur l'entourage du client sont également examinées. Le suicide (ainsi que le moyen utilisé) du client les mettrait-il dans une situation difficile d'un point de vue émotionnel, financier ou social ? Enfin, la conséquence légale est plutôt positive, puisque le suicide assisté n'est, théoriquement, pas poursuivi pénalement en Suisse. Si l'ergothérapeute travaille en institution, son règlement et sa politique doivent encore être considérées pour connaître le champ d'action possible.

2.6.2 Ethique déontologique

Le deuxième cadran concerne l'éthique déontologique qui considère les droits et les devoirs de chaque personne (ou groupe). Il s'agit d'une approche déductive, car elle prône un principe éthique à appliquer à toute situation (Drolet & Désormeaux-Moreau, 2020). Ce principe éthique soutient que les moyens d'agir d'un individu sont limités par un ensemble de devoirs et que certains actes sont intrinsèquement mauvais et donc éthiquement interdits (Drolet, 2013, p. 124). Ainsi, l'idéal éthique est une société juste où chaque personne a une égale liberté pour réaliser ses projets tandis que les droits viennent « freiner les ambitions despotiques, arbitraires ou illégitimes des autres » (Drolet, 2013, p. 163). Pour l'ergothérapeute, analyser une situation avec cette paire de lunettes lui permet de prendre un rôle d'*advocacy* en défendant

les intérêts de sa clientèle et d'œuvrer pour une justice occupationnelle. Les valeurs importantes sont la liberté, la justice, le consentement et l'autonomie (Drolet, 2013, p. 167).

L'interdit éthique est très souvent mentionné dans les débats concernant le suicide. En effet, comme de Koninck l'explique (Putallaz & Schumacher, 2019, p. 73), cet interdit stipule que « le suicide, tout comme le suicide assisté, est un homicide. En se tuant, que ce soit seul ou en se faisant aider, on tue un être humain. C'est gravissime [...] ». Il peut être généré par des réflexions philosophiques, théologiques ou culturelles qui ne seront pas détaillées. En effet, un interdit éthique, quel qu'il soit, est absolu et ne permet pas l'exploration d'autres possibles.

En revanche, deux points de vue issus de l'approche déontologique sont intéressants pour l'ergothérapeute. Le premier est le droit à l'autodétermination du client. En effet, chaque personne a le droit de disposer de sa propre vie comme elle l'entend. Ce principe d'autonomie (la capacité de choisir) est important dans cette approche éthique qui défend que chaque individu s'accomplisse à travers les choix qu'il fait (ASE, 2018; Drolet, 2014). En pratique, ce droit à l'autodétermination est souvent balisé par la capacité de discernement, qui est une notion légale (Article 16 du Code Civil Suisse du 10 décembre 1907) et évaluable par un ou une médecin (Bollondi *et al.*, 2017). Ainsi, si le client de l'ergothérapeute a sa capacité de discernement, sa demande d'aide à mourir semble éthiquement acceptable. Il paraît plus difficile de se prononcer si la capacité de discernement n'est pas avérée. Le deuxième point de vue est le devoir d'aide du thérapeute. L'ergothérapeute se doit donc de porter assistance à son client et ne pas rester indifférent·e (Drolet, 2013, p. 134). Les ergothérapeutes agissant en faveur de la santé, l'aide apportée sera préférablement dans la prévention du suicide. En effet, plusieurs facteurs pathologiques, notamment la dépression, peuvent amener le client à exprimer une telle demande. Il paraît plus éthique de l'aider à surmonter la maladie plutôt que d'accéder à des désirs formulés sous l'influence de cette dernière (Putallaz & Schumacher, 2019, p. 122; 476).

2.6.3 Ethique des vertus

Le troisième cadran traite de l'éthique des vertus dont fait partie l'éthique des soins ou le *care*. Il s'agit d'une approche inductive, car le raisonnement se base sur des éléments contextuels (Drolet & Désormeaux-Moreau, 2020). Le principe de cette approche est de ne pas suivre aveuglément des postulats éthiques (comme l'utilitarisme et la déontologie), mais de s'efforcer à titre individuel d'agir de manière vertueuse à chaque situation. Une vertu (comme la générosité) est un trait de caractère qui permet de faire le bien (donc d'agir de manière éthique) et qui s'acquiert volontairement par l'expérience, l'enseignement et l'habitude (Drolet, 2013, p. 172-173). L'idéal éthique est de tendre vers un équilibre entre la raison et les émotions qui donnent accès aux vertus adaptées pour régler un problème spécifique (Drolet, 2013, p. 195).

Par cette approche, les ergothérapeutes sont invité·es à considérer les besoins et les valeurs de la personne vulnérable et à proposer des solutions significatives et adaptées à elle. Cette perspective est très proche de la pratique centrée sur le client (Drolet & Hudon, 2014). Les valeurs importantes dans cette approche sont : l'altruisme, l'empathie, le respect et la bienveillance (Drolet, 2013, p. 201).

Les valeurs exprimées sont spécifiques à chaque personne, tout comme les vertus qui guident les décisions des ergothérapeutes. La situation proposée ne présente pas suffisamment d'éléments contextuels pour réaliser une analyse spécifique avec l'éthique des vertus. Les besoins formulés par la personne vulnérable sont également contextuels. Toutefois, pour illustrer ce cadran, il peut être supposé qu'un des besoins exprimés lors d'une demande d'aide à mourir est d'arrêter une souffrance devenue insupportable et qui peut être tant physique que psychique (Galichet, 2014, p. 9). L'ergothérapeute est encouragé·e à se mettre en empathie avec son client et les émotions générées peuvent guider vers la vertu de la compassion. Cette dernière guide vers une intervention qui vise à diminuer, voire arrêter cette souffrance. Des solutions spécifiques seront tentées, comme une prise en charge en soins palliatifs, pour améliorer le confort de vie du client. Les actions comprises dans la compassion sont dépendantes de la sensibilité de chacun·e. Ainsi, accéder à la demande d'aide à mourir quand tout a été essayé peut être considéré comme un geste de compassion (Chabert, 2016).

2.6.4 Ontologie axiologique

Le dernier cadran s'intéresse aux valeurs professionnelles afin que les décisions éthiques aient du sens pour les professionnel·les. Il s'agit d'une approche inductive, car le raisonnement se base sur des éléments contextuels (Drolet & Désormeaux-Moreau, 2020). L'idéal est que chaque individu puisse agir avec intégrité (en accord avec ses valeurs) afin d'éviter la détresse éthique (Drolet & Hudon, 2014). Ainsi, cette approche invite l'ergothérapeute à s'interroger sur ses valeurs professionnelles et de proposer une solution au problème éthique qui va dans leur sens. Ces valeurs peuvent être trouvées lors de discussions avec son équipe, dans les codes éthiques des institutions ou dans la littérature scientifique (Drolet & Hudon, 2014).

Du fait que les valeurs professionnelles les plus importantes sont propres à chaque ergothérapeute (Drolet & Désormeaux-Moreau, 2019), une valeur spécifique à la profession a été choisie pour l'analyse éthique, celle de l'occupation (ACE, 2016; Drolet, 2014). L'une des interventions de l'ergothérapeute est d'habiliter à l'occupation des personnes en situation de handicap, afin que leur vie ait un sens. Que penser alors d'un client qui souhaite se suicider parce qu'il estime que sa vie ne vaut plus la peine d'être vécue ? En acceptant de l'aider, n'est-ce pas accepter le message qu'une vie avec un (ou plusieurs) handicap ne mérite pas d'être vécue ? Il n'est pas rare que la dignité soit associée à l'absence de dépendance (Chabert,

2016; Conseil de l'Europe, 2003, p. 30). À ce titre, cela justifie le recours au suicide assisté, comme il peut être lu dans les médias : « j'ai un préjugé favorable au suicide assisté, car je ne pourrais accepter de continuer à vivre sans pouvoir me laver les fesses moi-même [...] » (Elément, 2014). Cette vision va à l'encontre des valeurs de l'ergothérapeute qui dépense beaucoup d'énergie à modifier l'environnement, à adapter les occupations et à travailler les représentations pour que chaque personne ait une vie signifiante et significative (Royeen & Crabtree, 1999).

Concernant la valeur de l'occupation, un autre raisonnement peut être mené si le suicide est considéré comme une occupation à part entière, même si elle est socialement réprouvée. En effet, le suicide, étant relatif à la fin de vie, peut générer de nombreuses activités telles que mettre ses affaires en ordre, se réconcilier avec la famille, réaliser un dernier projet, organiser logistiquement sa fin de vie et d'autres comme discuté dans les précédents chapitres (Jacques & Hasselkus, 2004). Entre une fin de vie causée par une maladie ou une mort planifiée dans le temps, le processus psychique est certainement différent, mais les activités spécifiques à cette transition occupationnelle semblent relativement proches. De plus, si le client est suivi par une ergothérapeute, c'est qu'il est probablement en situation de handicap et que certaines de ses occupations sont déjà difficiles à réaliser. Dès lors, l'ergothérapeute peut agir avec intégrité en ciblant son intervention pour réaliser l'ensemble du projet de son client.

3 PROBLÉMATIQUE

Comme cela a été démontré précédemment, la Suisse possède un contexte légal qui permet à des personnes d'avoir recours au suicide assisté (Wacker, 2016), une méthode dont l'utilisation est en hausse depuis plusieurs années, bien qu'elle reste peu courante au regard du nombre annuel absolu de suicides en Suisse (Junker, 2016; OFS, 2019). Cependant, il est montré que les demandes d'aide au suicide sont formulées dans les soins palliatifs dont la prise en charge de la patientèle concerne la diminution des douleurs et l'amélioration de la qualité de vie (Moynier-Vantieghem *et al.*, 2010). Les études n'indiquent pas s'il s'agit du seul type de client·e qui exprime des demandes d'aide au décès, mais il est possible d'extrapoler qu'il s'agisse principalement d'une clientèle avec une mauvaise qualité de vie ou souffrant de douleurs chroniques. Ainsi, il est plausible de conclure que ce sont les professionnel·les de santé côtoyant ce type de personnes qui sont confrontées à ce phénomène.

Le domaine de l'ergothérapie est large. Les interventions peuvent se faire dans divers contextes et avec diverses tranches de la population. Étant des professionnel·les de santé, il est raisonnable de penser que les ergothérapeutes vont aussi rencontrer des client·es avec une mauvaise qualité de vie ou souffrants de maladies chroniques. Ainsi, il est clair qu'elles seront confrontées à des personnes qui abordent le sujet du suicide.

L'approche de la mort modifie les occupations (Jacques & Hasselkus, 2004). Les habitudes changent et portent des sens différents alors que de nouvelles occupations peuvent être réalisées. L'approche de la mort peut être vue comme un changement occupationnel majeur et les ergothérapeutes interviennent notamment sur la dimension des occupations. Ainsi, il est possible de voir cette transition occupationnelle comme un domaine d'intervention. Cependant, dans un contexte comme celui de la Suisse, le suicide assisté est autorisé. Dès lors, la date de la mort est connue ainsi que le temps restant. En l'absence d'étude sur le sujet, il est difficile d'émettre l'hypothèse que la connaissance du jour de sa mort apporte une différence dans les changements occupationnels. Néanmoins, la fin de vie, qu'elle soit provoquée ou non, engendre des changements occupationnels importants, justifiant un suivi en ergothérapie.

La question qui se pose ensuite est celle de l'accompagnement mis en place et du rôle professionnel de l'ergothérapeute, adoptés dans ces situations. L'ASE n'ayant publié aucune recommandation et le code d'éthique de la WFOT étant très ouvert à interprétation, il est difficile de savoir ce que font les ergothérapeutes de Suisse romande dans ces cas-là (ACE, 2021b; WFOT, 2016). De plus, il est intéressant de se demander de quelle manière les ergothérapeutes voient l'accompagnement en fin de vie, s'il y en a. Le but de l'ergothérapeute,

selon le code d'éthique de la WFOT, vise la participation et la réalisation d'occupations ayant un sens (WFOT, 2016). La question se pose sur l'identité de ces occupations dans le contexte d'un ou d'une cliente qui aborde le sujet du suicide. Les ergothérapeutes de Suisse romande possèdent de nombreuses possibilités d'intervention. Il est possible que certains tentent de favoriser des activités pour empêcher le suicide, tandis que d'autres pourraient en discuter avec la personne, voire lui fournir de la documentation sur l'inscription à Exit ou Dignitas.

Ainsi, ce travail vise à répondre à la question suivante : Comment les ergothérapeutes de Suisse romande comprennent leur rôle et le mettent en œuvre auprès de leur client-e abordant le sujet du suicide ?

Afin de répondre à cette question, ce travail comporte plusieurs objectifs :

- Explorer la manière dont les ergothérapeutes de Suisse romande accompagnent les client-es abordant le sujet du suicide lors des séances
- Explorer la compréhension des ergothérapeutes de Suisse romande sur leur position professionnelle au sujet de l'assistance au suicide
- Explorer le vécu des ergothérapeutes intervenant auprès de client-es abordant le sujet du suicide lors des séances

4 MÉTHODOLOGIE

4.1 TYPE D'ÉTUDE

Pour répondre à la question de recherche, un devis qualitatif exploratoire a été privilégié (Tétreault & Guillez, 2014, p. 62-64). Plus particulièrement, l'enquête narrative a été sélectionnée pour réaliser cette étude, car elle permet de restituer les récits directs de la population à l'étude favorisant dès lors la compréhension de leurs expériences, actions, pensées et idées (Bertrand *et al.*, 2018; Gaudet & Robert, 2018, p. 59; Paillé & Mucchielli, 2016, p. 177). L'enquête narrative part du principe constructiviste que l'être humain représente et constitue son expérience de la réalité en se racontant et écoutant des histoires sur lui-même ou sur les autres (Bertrand *et al.*, 2018; Gaudet & Robert, 2018, p. 59; Marshall & Rossman, 2016, p. 300). Un récit peut être défini comme un passage d'un équilibre à un autre ; un équilibre de début qui est perturbé par une force et l'équilibre de fin après la crise (Bertrand *et al.*, 2018; Dumez, 2021, p. 140; Madec, 2016; Polkinghorne, 1995). La finalité d'une enquête narrative est de donner du sens à ce passage entre deux équilibres et ces transformations d'état (Polkinghorne, 1995). Cette méthode est indiquée pour décrire des pratiques professionnelles tant dans la manière d'être que de faire (Tétreault & Guillez, 2014, p. 303). Le récit permet de considérer une situation dans sa globalité plutôt que de considérer des éléments isolés (Bertrand *et al.*, 2018; Bonsall, 2012). Dès lors, l'enquête narrative permet d'aborder le sujet du suicide et de son assistance en prenant en compte les aspects qui y sont fortement liés tel que les croyances personnelles et professionnelles, la culture, la société et les valeurs de l'individu (Bertrand *et al.*, 2018; Bonsall, 2012; Dumez, 2021, p. 140; Polkinghorne, 1995).

4.2 RIGUEUR SCIENTIFIQUE

La validité d'une étude scientifique est basée sur le jugement des preuves avancées par les auteurs et autrices sur la véracité et la pertinence des éléments présentés. Toutefois, la crédibilité d'une preuve est dépendante des croyances et hypothèses de base de la communauté qui la juge (Polkinghorne, 2007). Ainsi en recherche quantitative, un consensus existe sur une série de critères quantitatifs qui permet de juger de la validité d'une étude. Ces différents critères ont été adaptés pour la recherche qualitative dans les années 90 par Lincoln et Guba (Fortin & Gagnon, 2016, p. 377; Gohier, 2004; Proulx, 2019) et sont la transférabilité, la fiabilité, la confirmabilité et la crédibilité. Cette approche post-positiviste d'aborder la valeur d'une étude qualitative ne convient pas à tous les devis et est remise en question par de nombreux auteurs et autrices (Maunier, 2019; Polkinghorne, 2007; Proulx, 2019),

particulièrement dans la recherche qualitative constructiviste. Aucune liste de critères n'ayant fait consensus pour ce type de recherche (Santiago-Delefosse *et al.*, 2016), le présent travail s'est appuyé sur la checklist du JBI (Joanna Briggs Institute, 2017) pour cadrer l'étude et assurer sa rigueur scientifique. Notamment, elle propose d'observer la congruence entre la perspective philosophique, le devis et la mise en application par la collecte de données et l'analyse. À chaque étape de l'étude, l'équipe de recherche s'est particulièrement questionnée pour être au plus près d'une approche constructiviste.

4.2.1 Équipe de recherche

Dans les études qualitatives, les chercheurs et chercheuses sont considérées comme les outils premiers de la recherche. Elles ne sont donc pas interchangeables, car elles apportent leur propre compréhension du sujet étudié en interaction avec son contexte spécifique (Polkinghorne, 2007; Proulx, 2019), dans « le but de révéler les caractéristiques partagées et personnelles de la vie expérientielle des êtres humains⁴ » (Polkinghorne, 2006). Le choix du sujet est déjà la manifestation de l'équipe de recherche d'avoir ou de prendre position (Marshall & Rossman, 2016, p. 121). Il est donc pertinent de présenter les membres de l'équipe de recherche afin que le lectorat puisse prendre la mesure de son influence sur l'étude.

L'équipe de recherche vit en Suisse romande et est composée d'une étudiante âgée de 32 ans et d'un étudiant âgé de 24 ans, tous deux à la HETSL en filière Ergothérapie. À la suite d'un cours sur les définitions des concepts, une question, un peu provocante, s'est posée : « est-ce que le suicide peut être considéré comme une occupation ? ». Si le questionnement était au départ essentiellement une plaisanterie, car le rapprochement paraissait absurde, il a été source de réflexions, de recherches et de débats. Après une année, ce qui paraissait inconcevable est devenu évident. En commençant ce travail de Bachelor, l'équipe de recherche pensait que le suicide est une occupation et que les ergothérapeutes sont légitimes à accompagner un·e client·e jusqu'à sa mort volontaire, quel que soit le moyen utilisé. Ces réflexions étaient purement théoriques et ne reposaient pas sur des expériences vécues, car il n'y avait pas dans l'entourage de l'équipe de recherche des personnes qui se sont suicidées. Elle n'a également pas vécu de situations en contexte clinique qui s'en approchaient. De plus, le cours sur le suicide de la HETSL n'a pas permis de répondre ou d'alimenter ces réflexions, car il était axé sur sa prévention. Lors de l'élaboration du sujet de l'étude, il est apparu qu'en plus d'approfondir les réflexions par la littérature, il était important d'entendre les ergothérapeutes qui ont vécu cette expérience pour « confronter » ces croyances au terrain,

⁴ Traduction libre par l'équipe de recherche

mais également pour simplement entendre des témoignages. En effet, lors du cursus scolaire et plus généralement dans la littérature, il n'a pas été trouvé de prise de parole, de point de vue ou de situation relatée par les ergothérapeutes. Dès lors, l'équipe de recherche a ressenti le sentiment de ne pas être préparée si une situation similaire se présentait dans la pratique. Le devis méthodologique du récit a été rapidement accepté pour faire ressortir les expériences des professionnel·les. En effet, l'équipe de recherche pratique, comme loisir, le jeu de rôle qui consiste à interpréter des personnages et élaborer une histoire avec les autres participant·es. Ainsi, cela a permis une certaine aisance avec les définitions du récit et ses différentes dynamiques. L'équipe de recherche avait déjà cette sensibilité à la narration et à ce qu'elle peut apporter sur le plan des connaissances et de l'apprentissage.

4.2.2 Éléments éthiques

Afin d'éviter autant que possible tout préjudice moral et physique, il est important que l'équipe de recherche engage sa responsabilité à respecter les personnes participant à l'étude (Fortin & Gagnon, 2016, p. 169).

Attitude propice à la connaissance

La présente étude étant de type exploratoire, il est apparu nécessaire de ne pas restreindre le champ des possibles avec des méthodes rigides, mais au contraire d'avoir une approche plus itérative qui favorisait la découverte en saisissant les opportunités quand elles se présentaient (Maunier, 2019; Proulx, 2019). L'équipe de recherche s'est appliquée à avoir une attitude ouverte, impartiale et sensible auprès des participantes, mais également lors des lectures, de l'étude des données recueillies et à toutes les différentes étapes de ce travail (Brinkmann, 2007).

Consentement libre et éclairé et droit de se retirer

Le consentement libre et éclairé a été assuré à chaque participante à l'étude. Elles ont été informées de la méthode de récolte de données choisie, des conditions dans lesquelles se déroulerait l'entrevue (lieu, nombre de personnes, etc.) ainsi que des instruments utilisés, notamment l'enregistrement de l'entretien. Ensuite, elles ont été informées de leurs droits de se retirer de l'étude à tout moment ou de ne pas répondre à certaines questions sans justification de leur part. Un formulaire d'information et de consentement (Annexe II, p.77) leur a été distribué et demandé de signer.

Respect de la parole des participantes

Il a été important de considérer la participante comme étant l'héroïne de l'histoire qu'elle a délivrée, en s'attardant sur la vraisemblance du récit plutôt qu'à la véracité des faits (Gaudet & Robert, 2018, p. 59). Les récits présentés dans les résultats sont certes les produits des

interprétations et des analyses de l'équipe de recherche, mais ils incluent des verbatims issus des entretiens afin d'être au plus proche de la parole des participantes (Paillé & Mucchielli, 2016, p. 178).

Respect de la confidentialité et de l'anonymat

Afin de respecter l'article 13 de la Loi fédérale du 19 juin 1992 sur la protection des données (LPD), l'anonymat des participantes à l'étude est garanti dans la mesure du possible, notamment lors de la rédaction du travail de Bachelor. Les échanges de mail destinés à l'échantillonnage ont uniquement été faits entre l'équipe de recherche et les participantes individuellement. Ainsi, un code a été attribué à chaque volontaire pour le traitement des données. L'occurrence n'a été connue que de l'équipe de recherche. De plus, du fait que les ergothérapeutes sont majoritairement des femmes, un générique féminin a été appliqué concernant les participantes à l'étude lors de la rédaction ou de discussions orales. Ceci a pu être mis en place, car l'étude n'a pas montré d'élément important différent selon le genre ou le sexe. Tout document (fichier, courriel, etc.) pouvant informer sur l'identité des volontaires à l'étude sera détruit une fois le travail de Bachelor rendu et validé.

Risques et bénéfices

Concernant les risques, la construction des données se faisant grâce à l'entretien, il est possible que les participantes à l'étude se sentent mal à l'aise de parler de leurs expériences en lien avec le potentiel (ou non) suicide de leurs client-es.

Concernant les bénéfices, cette étude vise une meilleure compréhension des pratiques ergothérapeutiques en cas de volonté de suicide d'un-e client-e. De fait, les participantes n'ont pas de bénéfice direct. Toutefois, le bénéfice espéré est de briser un tabou et de permettre aux ergothérapeutes de constater qu'elles et ils ne sont pas les seuls à avoir vécu cette expérience. Ce faisant, nous espérons participer à un débat plus large sur les valeurs et l'éthique de la profession.

4.3 ÉCHANTILLONNAGE

Les trois critères permettant à une personne d'être incluse sont : être ergothérapeute diplômée ; travailler ou avoir travaillé en Suisse romande ; avoir réalisé une prise en charge avec au moins un ou une cliente ayant manifesté son envie de se suicider.

Du fait qu'il s'agit d'une étude exploratoire, il est apparu comme pertinent d'effectuer un échantillonnage intentionnel à variation maximale afin de rendre compte de la diversité des expériences vécues par les ergothérapeutes en Suisse romande (Fortin & Gagnon, 2016, p. 272; Gaudet *et al.*, 2018, p. 147). De fait, une attention particulière a été portée lors de la

sélection des participantes pour avoir des thérapeutes venant autant du domaine psychiatrique que physique et que leurs client·es représentent une large variation d'âge. La taille de l'échantillon pour les devis qualitatifs est peu souvent imposée, car l'objectif est de comparer les données produites par la recherche jusqu'à la saturation des résultats (Green & Thorogood, 2004, p. 103), c'est-à-dire jusqu'à l'absence de nouvel élément généré. Notre sujet de recherche ayant été peu exploré, il semble qu'un nombre de participantes conséquent soit nécessaire pour atteindre la saturation, ce qui est peu réalisable dans le cadre d'un travail de Bachelor. Ainsi, l'équipe de recherche a défini que le nombre de cinq participantes pour cette étude était raisonnable.

Ainsi, l'équipe de recherche a contacté par courriel des personnes de son réseau qui ont pu la mettre en contact avec des ergothérapeutes intéressées et répondant aux critères d'inclusion. La question du suicide étant un sujet peu souvent évoqué, il a été difficile de trouver des ergothérapeutes dans un premier temps. Une potentielle participante a refusé de participer à l'étude, car elle n'aborde jamais le sujet du suicide avec sa clientèle. Dans un second temps, par le bouche-à-oreille, d'autres participantes ont pu être trouvées.

Au total, six participantes ont été admises dans l'étude (Tableau 1) et ont entre 27 et 55 ans. Elles ont terminé leur formation d'ergothérapeute entre 1989 et 2017 et l'ont réalisé à la HETSL sauf deux qui l'ont réalisé en France. Au moment de leur récit, deux participantes travaillaient en service hospitalier, deux en CMS (Centre Médico-social) et deux étaient en pratique indépendante avec une majorité de soins à domicile.

Prénom ⁵	Âge	Domaine	Année + lieu de formation	Formation continue en lien avec la fin de vie ou le suicide
Adèle	47	Indépendante	1999 EESP	Non
Charlotte	27	CMS	2017 HETSL	Non
Emma	44	Neuroréhabilitation en Hôpital	2000 Montpellier	Non
Giulia	55	CMS	1993 EESP	Non
Irène	45	Indépendante	1999 Lyon	Oui
Léonie	54	Santé mentale en Hôpital	1989 EESP	Non

Tableau 1 : Participantes à l'étude

4.4 MÉTHODE DE CONSTRUCTION DES DONNÉES

Dans une enquête narrative, l'objectif est d'accéder au récit d'une personne sur un sujet, car il permet à la personne de se comprendre elle-même ainsi que ses actions en même temps

⁵ Tous les prénoms sont des pseudonymes.

qu'elle le délivre à l'équipe de recherche (Tétreault & Guillez, 2014, p. 214). Les données sont donc construites à partir de cette histoire relatée. L'entretien semi-dirigé est la méthode de construction de données la plus utilisée (Bertrand *et al.*, 2018), car il permet d'avoir un contact direct avec la personne et avec son récit sans intermédiaire. De plus, l'entretien est nécessaire pour accéder au sens d'un rôle occupationnel (Meyer, 2013, p. 174). Pour permettre à la personne de « se raconter » (Bertaux & Singly, 2016, p. 67) lors d'un entretien semi-structuré, l'équipe de recherches a utilisé un guide d'entretien (Annexe IV, p.85) qui contient les thèmes à aborder, la structure d'un récit (Fortin & Gagnon, 2016, p. 320; Tétreault & Guillez, 2014, p. 221) ainsi que des aides pour favoriser des relances. Dans une enquête narrative, il est considéré que la participante à l'étude est celle qui détient l'information et la personne qui mène l'entretien est celle qui aide à accéder à cette information. Il s'agit d'une approche constructiviste, car la production de sens sur un sujet est coconstruite (Gaudet *et al.*, 2018, p. 95). Les détails sur la conception du guide d'entretien se trouvent à l'Annexe III, p.80.

Idéalement, les entretiens d'une heure doivent se dérouler en présentiel dans un endroit calme et chaleureux pour faciliter la mise en confiance de la personne. Considérant la situation sanitaire résultant de la pandémie de COVID-19, chaque participante a choisi le lieu de l'entretien entre une salle de la HETSL, un domicile ou une visioconférence. Au début de l'entretien, l'équipe de recherche a présenté à chaque participante l'étude et son déroulement et s'est assurée de la lecture et de la compréhension du formulaire d'information et de consentement (Annexe II, p.77). Une personne de l'équipe de recherche a ensuite mené l'entretien tandis que l'autre a géré l'enregistrement vocal pour permettre la retranscription nécessaire à l'analyse.

4.5 MÉTHODE D'ANALYSE DES DONNÉES

Après la retranscription, une analyse narrative des données (Bertrand *et al.*, 2018; Polkinghorne, 1995) de chaque entretien a été réalisée. Le principe est de synthétiser chaque entretien pour faire ressortir une histoire, au lieu de trier les verbatims en thèmes. Les histoires ont ensuite été rédigées de manière narrative et n'ont pas été comparées. En effet, le présent travail est une étude exploratoire et la retombée espérée est d'encourager la recherche et d'enrichir la clinique. Restituer des récits en guise de résultats permet de favoriser le processus de recherche en stimulant les réflexions et la curiosité grâce à sa capacité de mettre le lectorat en empathie avec les héroïnes (Josephsson & Alsaker, 2015, p. 79; Paillé & Mucchielli, 2016, p. 179). De plus, par sa posture constructiviste, ce travail s'adresse également aux ergothérapeutes, pour que la recherche soit utile directement à la population étudiée

(Burawoy, 2006). Le récit est un résultat de recherche en soi, car il permet de considérer une situation dans sa globalité plutôt que de considérer des éléments isolés, en donnant à voir une portion d'expérience (Bertrand *et al.*, 2018; Paillé & Mucchielli, 2016, p. 177).

Pour arriver à la rédaction des six récits, l'analyse a été effectuée en plusieurs étapes⁶ en s'inspirant des procédures proposées par Bertaux (2016, p. 75-100), Dumez (2021, p. 139-156), Gaudet et Robert (2018, p. 155-178), Molineux et Richard (2003) et Paillé et Mucchielli (2016, p. 176-185).

- Étape 1 : Un archétype a été attribué à chaque héroïne, afin d'identifier le fil rouge que l'équipe de recherche a mis en avant dans le récit. Cela a pour but également qu'en seulement un titre, le lectorat peut déjà se mettre en empathie avec elle et se projette déjà dans son histoire.
- Étape 2 : Les verbatims ont été triés pour effectuer la trame chronologique de l'intrigue dont le début et la fin ont été choisis arbitrairement par l'équipe de recherche et sont le début et la fin de la prise en charge du client ou de la cliente au projet suicidaire. Les anecdotes ou autres informations ont été réunies en thèmes.
- Étape 3 : Les informations ont été condensées ou retirées pour faire émerger la structure et les éléments du récit final.
- Étape 4 : Le récit a été rédigé de manière narrative à la première personne du singulier, en intégrant des verbatims précis et peut suivre ou non la trame chronologique selon ce qui fait le mieux ressortir l'intrigue et l'archétype. Dans ce même objectif, différents styles littéraires et techniques de rédaction ont été utilisées telles que l'interpellation du lectorat, les digressions, l'alternance de discours directes et indirectes, etc. Également, tous les noms et prénoms ont été changés pour garantir l'anonymat.

⁶ Pour plus de détails sur les étapes, voir Annexe V. Etapes de l'analyse des données, p.90

5 PRÉSENTATION ET ANALYSE DES RÉSULTATS

5.1 ADÈLE, L'ERGOTHÉRAPEUTE NÉGOCIATRICE

C'était la première fois. Donc, j'avais une première ordonnance pour aller faire une évaluation du domicile avec moyens auxiliaires à mettre en place pour faciliter ses transferts. Mais après, ça s'est déroulé autrement. Laisse-moi te raconter cette histoire.

C'était il y a trois ans. Exactement. C'était une dame à la retraite avec une problématique de plusieurs pathologies, c'est-à-dire, douleurs chroniques du dos, difficultés à se lever et à bouger chez elle. Tu vois le tableau ? Cette personne vivait seule avec un chien, un petit chien, avec plusieurs passages pour des soins. Elle n'avait pas de psychiatre, juste un médecin traitant. Elle habitait une maison et, dans son petit village, elle était décrite par les habitants comme quelqu'un de grognon et qui se plaint tout le temps. Une dame qui était veuve depuis quelques années seulement et qui se cloîtrait à la maison. Je te dis juste la description que j'ai eue tout au début quand j'ai dû aller chez elle.

Alors, je suis allée voir cette dame une première fois. C'est vrai qu'elle avait de la peine à passer de sa cuisine à la petite terrasse. Si elle ouvrait la porte, c'était pour que le chien aille faire ses besoins dans une espèce de petit verger et il rentrait. Donc, elle n'avait même plus besoin de sortir de chez elle. C'était quelqu'un qui, quand je l'ai connue, était très noire dans ses idées. Je te précise qu'elle disait elle-même qu'elle vivait mal le décès de son mari et qu'elle ne voyait plus personne. Elle n'avait plus d'ami. Quand je suis arrivée chez elle, j'ai vu qu'il y avait énormément de petites activités manuelles, comme du crochet. Elle était, à l'époque très créative avec beaucoup d'initiatives, mais elle avait tout perdu. Tu verras, c'est quelque chose qui s'est révélée important par la suite. Et donc, pour en revenir au but premier de l'intervention, quand moi, j'ai connu cette personne, elle était souvent couchée et elle se plaignait de douleurs au dos. Cette dame avait pris du poids vraisemblablement, mais quand j'ai mis en place des moyens auxiliaires, ça l'a soulagé.

Malgré tout, elle m'a quand même fait revenir plusieurs fois, toujours en se plaignant « Mais les transferts, je peux encore améliorer. Les douleurs, je peux avoir encore moins mal... » Tu comprends, moi, j'avais fait le tour. Mais c'était quelqu'un qui appelait à l'aide. J'avais cette sensation. Quand j'ai compris ça, j'ai appelé la doctoresse et j'ai dit, « mais chez Madame, ce n'est pas seulement soulager ses douleurs par des moyens auxiliaires, mais c'est surtout quelqu'un qui a besoin de voir du monde et qui ne fait plus d'activité ». Surtout qu'elle était très créative. Donc j'ai proposé à la doctoresse que Madame vienne dans un groupe au cabinet et elle a été d'accord. J'ai essayé et ça a marché, cette personne a commencé à venir dans un groupe. Elle prenait sa voiture, son chien et elle venait. Mais tu te doutes bien que même

dans le groupe, elle était toujours une personne qui se plaignait tout le temps. Ça déstabilisait le groupe qui était composé de personnes avec des douleurs chroniques. En fait, elle faisait ressortir le mal que les autres ressentait. Mais elle, elle le disait. Tu imagines comme c'était assez spécial ? Finalement, à cause de ça, j'ai aussi commencé des séances individuelles avec elle.

Mais, un jour, cette dame m'a appelé. Et moi, je me souviens que j'avais congé à ce moment-là. C'était mon après-midi de congé. Je trouvais ça bizarre. Alors, j'ai quand même répondu sur mon natel. Et puis, cette dame à l'autre bout du fil a commencé à me dire « J'en ai marre, je suis à la maison, je vais mettre fin à mes jours ». Moi, j'étais en congé ! Je ne savais pas quoi faire parce qu'elle ne l'avait jamais dit avec ces mots-là. « Ah mais vraiment, demain, je ne serai plus là ! » J'étais très... C'était vraiment très spécial... Je ne savais vraiment pas quoi faire sur le moment. Et en plus je ressentais de la culpabilité. Cette culpabilité de dire « mais qu'est-ce que je fais ? » alors que j'étais en congé en train de m'occuper de ma fille qui devait être hospitalisée. Dans ma tête, je me dis « mince, il y a des priorités dans la vie ». En même temps, la dame ne va pas se dire « elle est en congé, j'attends de me suicider » si vraiment elle devait le faire.

Je n'avais pas le choix, il fallait que je négocie pour gagner du temps.

Tu sais ce que j'ai fait ? Je lui ai dit que je la rappelais dans dix minutes, et entre temps, j'ai essayé d'appeler sa doctoresse. Mais je n'ai pas réussi et il n'y avait personne d'autre que je pouvais appeler. Donc, j'ai rappelé la dame dix minutes après en disant « il faut patienter ». Tu sais ce qu'elle m'a répondu ? « Je n'ai rien à fiche, voyez, ma médecin ne répond pas ». J'ai de nouveau négocié. C'est ma stratégie dans ce type de situations. J'ai donc dit à cette personne « Si vous êtes d'accord, vous attendez de mettre fin à vos jours. Vous ne faites pas ça aujourd'hui, vous le faites la semaine prochaine. Et entre-temps, moi je vais vous rappeler. » Et tu sais ce que je lui ai dit aussi ? « Faites-moi un truc, un petit bonhomme avec un pompon, j'en ai besoin, je ne trouve pas de cadeau. » Parce que si tu te souviens bien, elle était très douée pour les activités manuelles et elle avait tout le matériel chez elle. Bon, j'avais menti, mais mon autre stratégie, c'est de rendre utile encore ces patients parce que souvent, dans ces cas, c'est, « je ne sers plus à rien » ou « il n'y a plus personne qui m'entends ». Et donc elle m'avait fait un petit coussin rose, jaune avec des pompons et tout ça. Elle était très forte pour ce genre de choses. Et en fait, je sais et j'ai compris, elle me l'a dit, que l'activité l'avait maintenue en vie. Moi, je suis persuadée et convaincue qu'on ne vit pas pour notre métier. On ne vit pas pour nos proches. On vit pour soi. On vit pour les actes qu'on crée, qu'on provoque, qu'on fait. Donc, je pense toujours que l'acte de la vie quotidienne apporte quelque chose à l'autre, c'est peut-être aussi pour ça que je suis ergothérapeute. Même si tu es seule,

déprimée, malade, mais que tu arrives encore à faire quelque chose et que tu en es convaincue, tu vivras bien ce moment. C'est pour ça que c'est ma meilleure stratégie.

Bon, je suis heureuse que ça ait marché, parce que si ça n'avait pas été le cas... Je pense que j'aurais été fâchée parce que ce n'est pas mon rôle. Tu sais, ce n'est pas mon rôle de me retrouver dans une situation comme ça. Ces gens, ils ont des psychiatres avec eux et pourquoi ils ne les appellent pas ? Certes, on est beaucoup plus accessibles, mais quand même... Surtout que vous êtes livrée à vous-même, à vos sentiments. Demain, elle sera là, demain, elle ne sera pas là ? Je n'en sais rien du tout. Et je trouve, personnellement, que le médecin, qu'il soit psy, traitant ou généraliste, il a le devoir d'écouter son client. Alors, je t'accorde que ce n'est pas évident. Ils ne peuvent pas trouver la solution tout le temps. Mais, quand un client se plaint, je pense qu'il y a anguille sous roche. Le client, il ne se plaint pas pour des prunes. Même si c'est une plainte psychologique. C'est comme pour ces patients qui veulent partir avec Exit. Il faut une équipe autour, j'ai pas à me retrouver seule dans ce genre de situation. Je respecte et je conçois que des gens veulent partir, mais je ne peux pas accompagner ou aider si on n'est pas plusieurs autour. Moi, je suis tellement positive que je ne peux pas laisser la possibilité à l'autre de se faire du mal, de partir avec violence. Exit, c'est boire, c'est une façon de le faire mais c'est tellement programmé et protégé que c'est vraiment se donner la mort parce qu'on ne veut plus vivre. Et la famille, les proches et les soignants accompagnent la personne. Elle ne s'en va pas toute seule. Je connais une amie qui a perdu son fils, brûlé après un accident. Et, c'est le fils qui a dit « je ne me vois pas me battre si je suis tout le temps embêté ». Donc, elle a donné fin à la vie de son fils avec l'accord du médecin et lui. Et ils l'ont accompagné. Donc, pour moi, ce n'est pas la même chose, tu comprends ? Il ne s'est pas suicidé. Ils ont décidé d'un commun accord en pesant le pour et le contre.

Bon bref, pour revenir à cette histoire, heureusement, j'ai pu rappeler la doctoresse, qui avait aussi appelé cette personne entre-temps. On a convenu que je reviendrais en individuel chez elle. Et ce qu'il s'est passé, c'est que nous avons toutes les deux fait très attention à être à son écoute. Tu vois, ça fait déjà un petit cocon et la personne est déjà moins seule. On se dit, il y a plein d'autres choses, mais le fait de ne pas voir la couleur du lendemain, se sentir seul et tout ça... C'est un assemblage de facteurs qui font que la personne, elle ne veut plus. Donc, s'il y a quelqu'un qui donne un peu de couleur, une autre personne qui donne un peu plus d'espoir au niveau médical et d'autres choses, tout redevient comme un arc-en-ciel. Sinon, c'est tout noir. Pour cette dame, je me suis dit que quelque part, c'était vraiment une sonnette d'alarme et qu'elle n'allait pas le faire. J'avais compris que ses douleurs étaient tellement présentes et que personne ne la prenait au sérieux. Et quand j'ai compris ça, j'ai essayé de négocier avec la doctoresse. Ma patiente m'a confiée plus tard qu'elle voulait le faire parce

qu'elle en avait marre. Mais que c'était aussi une façon de dire « Mais maintenant, vous m'écoutez ! »

Finalement, j'ai appris plus tard qu'elle avait été hospitalisée. A l'hôpital, ils lui ont trouvé une espèce de douleur, des maux de ventre qu'elle avait. Ils ont résolu plein de choses. La généraliste a aussi demandé que cette dame soit suivie à l'hôpital quand elle a été hospitalisée, au niveau psychiatrique. Et personnellement, je trouve ça pertinent parce que, moi je n'ai peut-être pas les outils. La doctoresse, elle n'a pas les outils, mais il y a des professionnels pour ça. Cette dame a maigri comme elle le voulait. Elle s'est retrouvée une envie de vivre. Elle est revenue faire son activité dans le groupe. Maintenant, c'est quelqu'un qui ne parle plus de suicide, mais c'est une personne qui refait des activités. Donc, tu vois, tout a bien fini. Mais j'ai eu chaud. Il y avait un sentiment le soir même où je me disais « Ah, mais si demain je sais qu'elle s'est donnée... qu'elle a mis fin à ses jours... » Je me vois encore répondre, m'asseoir à la maison, en ayant le téléphone, et puis en me disant « Ah, mon Dieu, mais qu'est-ce qu'il m'arrive, comment je vais gérer ça... » Surtout que c'était arrivé à ma collègue, un de ses clients avait mis fin à ses jours.

Bon heureusement, dans cette situation, ça s'est bien terminé. J'ai parlé avec elle calmement, j'ai fermé les yeux et je me suis imaginée être près d'elle. Je pense que j'ai été tellement fortement en connexion avec elle qu'elle a dû le ressentir. Je suis assez fière de moi pour ça. Elle a dû sentir vraiment que j'étais là pour elle et que ce n'étaient pas des bobards ce que je racontais. Je pense que c'est ça qui m'a permis de gagner du temps, puis de faire l'appel chez la médecin, d'avancer comme ça et puis, après, de la rappeler et de lui donner ce truc à faire. Je pense que c'est de m'être mise à 100% pour elle dans sa problématique tout en étant empathique. Je me suis mise à côté d'elle et je me suis dit « Maintenant, je vais l'écouter, je vais essayer de lui trouver une solution, en tout cas une voie à prendre. » Et je pense que c'est ce qui a marché.

Elle n'a pas senti l'efficacité, mais la sincérité de l'écoute.

5.2 CHARLOTTE, L'ERGOTHÉRAPEUTE PHILOSOPHE

- J'ai déjà fait mon dossier chez Exit, il y a longtemps. Comme ça, ils pourront intervenir vite quand ça sera le moment.

Monsieur Göbeli me regarde, attendant ma réaction. Ce n'est pas la première fois que j'ai ce genre de discussion. On ne s'en rend pas compte, mais il y a énormément de gens qui sont inscrits à Exit et qui ne sont pas du tout en procédure. Je le vois bien dans ma clientèle. C'est très souvent qu'ils ont leur petite carte et qu'ils disent « j'ai toujours cette roue de secours, si des fois que... ». Ça, c'est quand on n'est pas dans l'urgence, c'est pour un avenir hypothétique. Mais je suis aussi confrontée à des personnes qui disent assez cash qu'elles aimeraient mourir. En soins à domicile, j'en ai presque toutes les semaines, surtout en ce moment avec Covid. Avec l'isolement, je rencontre des personnes en état de détresse qui me disent « moi, j'aimerais mourir ». Mais pour Monsieur Göbeli, je ne sais pas où il se situe exactement. De toute façon, Exit ou pas, je suis dans le devoir en tant que professionnelle d'évaluer s'il y a des risques suicidaires avec un passage à l'acte ou un scénario qui est construit. Si on ne fait rien et que ça se produit, la culpabilité serait immense parce que, pour moi, c'est un appel à l'aide et qu'il y a un besoin d'intervenir, ou au moins d'en faire quelque chose.

- D'accord. Et ça sera quand ce moment ? Je veux dire, c'est difficile ces jours ? Vous avez des idées noires ?

Le dossier de Monsieur Göbeli mentionne qu'il souffre de douleurs physiques depuis des années et qu'il a sûrement un fond dépressif. À la suite d'une chute, il est alité et le CMS m'a demandé d'aller le voir. J'interviens depuis quelques semaines auprès de lui, essentiellement pour favoriser le confort dans sa chambre. J'essaie aussi de mettre en place des moyens auxiliaires pour qu'il sorte de sa chambre et fasse des activités en respectant ses douleurs et sa fatigabilité. Mais ce n'est pas très concluant pour le moment, et vu ce qu'il vient de dire, ce n'est visiblement pas sa préoccupation première... Monsieur Göbeli hausse les épaules et prend un ton évasif.

- C'est difficile tous les jours depuis longtemps. Mais je n'ai pas d'idées noires non.
- Hm... Si vous deviez mettre fin à votre vie, est-ce que vous avez des idées comment le faire ?

Il semble un peu surpris que je parle aussi ouvertement de suicide. C'est vrai que j'y vais assez cash. Je n'ai pas trop de problèmes à aborder les thèmes de la mort ou du palliatif. Donc j'y vais assez frontalement, même si ça peut faire foirer la relation thérapeutique. C'est très rare

que ça arrive parce que souvent quand les gens sentent qu'on est authentique, ils sont réceptifs à ce qu'on leur dit. C'est important de leur montrer la lourdeur du moment.

- Non pas vraiment d'idées... enfin si, mourir tranquillement ici dans mon lit. En tout cas rien d'impulsif ou quelque chose de ce genre ! C'est vraiment quelque chose de réfléchi.
- Mais vous savez, on peut vous aider à diminuer vos douleurs. On peut travailler ensemble à votre confort, pour que vous soyez mieux, que vous vous sentiez mieux. Et votre épouse ? Qu'est-ce qu'elle en pense de votre projet ?

Il faut que je puisse évaluer cette souffrance et cette détresse pour essayer de les amoindrir et retarder, voire éviter, ce passage à l'acte... S'il veut mettre fin à sa vie, c'est qu'il est vraiment dans une détresse extrême et je dois pouvoir y faire quelque chose. Il secoue légèrement la tête en grimaçant, sûrement de douleur.

- Je n'en ai jamais discuté avec ma femme. Elle n'est pas au courant.

Ça ne m'étonne pas vraiment. Son épouse est un peu fatiguée de sa condition, mais elle ne la comprend pas vraiment non plus. Elle déteste aussi le monde médical. Dans les soins à domicile, il y a tout un accompagnement des proches aidants et de pouvoir permettre un peu le pont, surtout avec ce type d'aide. Je réfléchis à comment mettre ça en place, mais Monsieur Göbeli continue :

- Vous savez, je travaillais dans l'édition de livres quand je n'avais pas encore toutes ces douleurs. Je suis vraiment axé sur tout ce qui touche à la spiritualité en général, et plus particulièrement au bouddhisme...

Durant le reste de cette séance et des suivantes, nous discutons de sa spiritualité et de ses croyances. Pour lui, sa souffrance en tant qu'humain, en tant que terrien, doit s'arrêter pour pouvoir aller ailleurs et pour qu'il puisse, finalement, s'en libérer. Il considère Exit comme une porte d'entrée pour un monde meilleur. Ses réflexions sont poussées et il connaît en effet très bien le sujet. Nous discutons longuement de spiritualité et de philosophie et finalement, au fil des séances, je lui propose des outils pour l'aider à voyager sans quitter son lit, comme la méditation et la visualisation. Il me dit souvent à la fin des séances « Je m'en vais voir mon lac en montagne ». À côté de ça, j'interviens également en tant qu'ergo purement en favorisant son confort et en essayant de trouver des stratégies pour éviter, peut-être, que ce soit uniquement son état dépressif qui influence sa décision de faire appel à Exit. Il y a aussi tout un travail d'amener le sujet d'Exit et de la mort auprès de son épouse. J'incite Monsieur Göbeli à en discuter avec elle. C'est important que les proches aidants puissent aussi être

accompagnés durant toute la procédure d'Exit. Et puis, il y a l'équipe interprofessionnelle — infirmières, médecins, auxiliaires et ergos — qui s'organise autour de Monsieur. On se donne des infos les uns aux autres sur son humeur et son état, et on organise son futur transfert au service en soins palliatifs. Étape après étape, avec un accompagnement progressif, il va être hospitalisé dans un endroit où on pourra vraiment faire en sorte que ce soit confortable pour lui et il pourra réaliser ses derniers projets avant de partir. J'ai déjà suivi des situations en soins palliatifs. Une fin de vie peut être magnifique quand c'est bien fait. Les personnes sont confortables, apaisées et elles nous racontent de ces choses. C'est juste incroyable de voir le cheminement qui se fait. C'est des bijoux. C'est tout ce que je souhaite à Monsieur Göbeli en tout cas. Son hospitalisation est prévue dans une quinzaine de jours.

Lundi matin, l'infirmier de liaison m'appelle :

- Salut Charlotte. Faut que je te prévienne pour Monsieur Göbeli... Exit intervient cet après-midi. Il s'en va.
- ... Quoi ? Mais qu'est-ce qu'il s'est passé ?
- Les douleurs sont devenues vraiment intolérables. Il les a appelés hier...

Si vite ? Je sais bien que de toute façon, dans l'issue, Monsieur allait décéder dans quelques semaines, voire mois. Mais je ne m'attendais pas à... ce que ça se passe aussi vite. Après avoir remercié l'infirmier, je raccroche et garde le téléphone dans ma main. Qu'est-ce que je fais maintenant ? Est-ce que je l'appelle avant ses dernières heures ? Est-ce que je me permets de l'appeler pour lui dire adieu ? Dire adieu à quelqu'un ce n'est pas évident, on ne le vit quasiment jamais. On dit au revoir, mais pas adieu. En plus, je devais le voir dans deux semaines... C'est si brutal. Tout est préparé à l'hôpital et en fait non. Il va mourir à domicile dans ces conditions-là. On nous apprend à l'école à avoir du recul, à ne pas nous impliquer, mais comment ne pas être choquée quand c'est aussi rapide ? Et si j'avais loupé une coche ? C'est si soudain... Est-ce que j'aurais pu faire quelque chose de différent qui aurait changé la donne ou retarder en tout cas l'échéance ? C'est toujours un peu au fond de nous, les soignants, cette volonté d'être un héros et de sauver les gens. Même si on travaille dessus, ça revient toujours un petit peu et on se dit : est-ce qu'on aurait pu faire plus ? Je respire un grand coup. Je dois garder ma position de soignante et de thérapeute, et éviter que l'émotionnel vienne. Je range mon téléphone dans la poche, préférant finalement ne pas appeler. Je vais vraiment laisser Monsieur avec ses proches, vivre les derniers instants comme il le veut.

Mais je ne peux pas encore arrêter mon suivi. Dans quelques jours, j'irai récupérer les moyens auxiliaires que j'avais mis en place. Je ne vais pas envoyer l'entreprise pour ça. J'aimerais

avoir un contact avec Madame pour pouvoir simplement lui donner mes condoléances, voir aussi comment elle gère tout ça et lui dire qu'on est présent pour elle si elle le souhaite. Ça fait partie de mon travail, le suivi du proche aidant et de savoir s'il a besoin d'un soutien psychosocial par la suite ou pas et, vraiment, d'accompagner la personne dans son deuil qui est quand même vachement violent. Même si Exit est quelque chose de plus doux que de se tirer une balle dans la tête, ça reste dramatique pour les proches.

Je soupire en faisant mentalement la liste de ce que j'ai à faire pour finir cette prise en charge et en réalisant que le colloque sera sûrement annulé à cause de Covid. Quand on a suivi quelqu'un pendant longtemps avec une équipe pluridisciplinaire ou pour d'autres situations difficiles, on a l'habitude de faire des colloques pour un peu reprendre tout ça au niveau purement émotionnel. Mais cette année, c'est compliqué d'organiser des colloques à cause des contraintes physiques et logistiques. Après, je pense que c'est aussi parce qu'on n'en parle jamais, de la mort. On veut faire vivre les gens le plus longtemps possible et on fait un déni sur le fait qu'à un moment donné, ça va bien s'arrêter d'une manière ou d'une autre. C'est difficile d'aborder ça en équipe. C'est méga dur de pouvoir dire, « ben, ok, c'est quoi la mort pour vous ? Ça vous fait quoi d'avoir accompagné quelqu'un jusqu'au bout et de cette manière-là ? ». Ce n'est pas conscient d'agir comme ça, mais finalement on veut vite faire, passer à autre chose et mettre de côté l'aspect émotionnel et affectif parce que ça engendre des questionnements qui confrontent à sa propre mort. Ça manque de ne pas pouvoir faire ces colloques... du coup les jours suivants, j'ai fait mon petit colloque toute seule pour faire le point sur tout ce qu'il s'est passé.

Je ne suis pas en colère contre Monsieur Göbeli, mais surprise en négatif. C'est sûr, c'est allé si vite. En même temps, c'est quelqu'un qui était vraiment sûr de lui et il savait qu'il allait vers un monde meilleur. C'en est limite... beau parce qu'il avait vraiment cette volonté d'arrêter de souffrir et peut-être qu'il est en effet dans un monde sans souffrance. Il est sûrement mieux là-haut. C'était difficile à vivre, mais je peux vraiment prendre du recul grâce à mes années d'expérience et voir où est ma place finalement. Il faut vraiment sortir de ce paradigme de rééducation où on veut aller vers le mieux et garder les gens en vie le plus longtemps possible, même si c'est dans des conditions qui ne sont, par moment, pas éthique et digne. Mais, dans l'entendement de la société, c'est ok, parce que la personne est en vie. On évite la mort. On n'en parle pas. Et, je pense qu'en ergothérapie, on n'en parle pas assez. Travailler dans les soins à domicile m'a vraiment permis de me dire « il y a du maintien, certes, mais à un moment donné, il y aura un décès ». On doit être centré sur la personne et c'est peut-être ce qui va aider les professionnels à pouvoir investir ces zones d'ombre de la vie et de pouvoir lever le tabou de la mort et sur la façon dont on meurt. C'est sûr, moi je voulais vraiment faire en sorte

que ce soit confortable pour Monsieur Göbeli et pouvoir réaliser ses derniers projets avant qu'il ne parte. Mais là, c'est clairement moi qui parle de ce qui est important pour moi. Ce ne sont pas les mots de la thérapeute et ce n'était pas la situation de Monsieur. Le rôle de l'ergothérapeute, et du soignant de manière large, est de prendre en compte la réalité de la personne et de ne pas non plus nier cette réalité-là, celle de vouloir se suicider. Ce sont des personnes qui ne sont plus dans des pulsions de vie, mais dans des pulsions de mort, et leur objectif, même si c'est méga confrontant pour nous, c'est de mourir. Mettre fin à sa vie, ça peut être une activité, comme la recherche de substances pour un toxicomane. Même si ça dépasse notre entendement et nos normes, c'est une activité en tant que telle qui ne peut juste pas être écartée sous prétexte que ce n'est pas entendable. Ces personnes y réfléchissent toute la journée, notamment sur comment elle vont faire. Ça fait quand même vachement partie de leur vie quotidienne. Typiquement, j'ai suivi une dame qui m'a dit, au détour d'une conversation « Ah bah hier, j'ai essayé de monter cinq étages très vite en espérant que mon cœur s'arrête ». Moi, je l'ai clairement pris comme une tentative de suicide parce qu'il y a une volonté claire et elle fait déjà une activité pour mourir, même si c'est naïf de croire qu'au bout de cinq étages le cœur va lâcher. Elle réalise quelque chose qui donne du sens à sa vie et le sens à sa vie, c'est de mourir. C'est un peu tiré par les cheveux. C'est limite du Freud. Mais c'est vraiment important de considérer la personne dans son entier, même dans son envie de mort. Je dois pouvoir proposer un accompagnement adéquat à cette demande-là aussi, et ne pas juste être dans le déni. Je me rends bien compte que c'est méga violent et choquant de dire que le suicide pourrait être une activité. C'est méga confrontant. Ça nous ramène directement à notre condition d'humain qui va finir un jour. Mais moi, je ne peux pas le prendre autrement. Je ne sais pas s'il y a d'autres amis ou d'autres soignants qui pensent la même chose que moi, mais je ne les ai pas encore rencontrés. On n'évoque jamais ce genre de sujet. Il manque clairement de la théorie sur la mort en général et le partage d'expériences et de vécu.

Finalement, pour Monsieur Göbeli, je suis contente d'avoir osé poser des questions dures, d'avoir pu parler de philosophie et de spiritualité et d'avoir pu l'accompagner au plus proche de lui. J'y suis allée avec toutes mes connaissances. On n'est pas qu'ergothérapeute. On est des humains qui pratiquent l'ergothérapie, mais avec des outils qui viennent de partout. Quand on suit les patients aussi longtemps dans des situations de crises, de douleurs et de souffrance, on est forcément plus impliqué. On n'est pas simplement thérapeute.

5.3 EMMA, L'ERGOTHÉRAPEUTE OPTIMISTE

Je m'assieds sur ma chaise de bureau en soupirant. La journée a été longue. Les événements de ce matin tournent encore dans ma tête, réveillant au passage de multiples réflexions et questions. Ouvrant ma session, je me prépare à écrire ma note pour résumer les événements de la journée. « Par où commencer ? » murmurai-je à haute voix. Je me replonge dans les événements de la matinée.

Soudainement, il y a eu la crise de larmes. La prise en charge se déroulait pourtant normalement. Cela fait trois mois que cette dame est ici chez nous en neuro-réhabilitation. Cette patiente marche, certes difficilement, mais elle marche. Bon, elle se rend compte que les actes de la vie quotidienne, même les plus basiques, restent compliqués. Est-ce que c'est à cause de ça ? C'est arrivé lorsqu'elle a échoué dans une activité qu'elle faisait habituellement. Donc est-ce qu'il y a eu une bonne lecture du comportement de la patiente avant la séance ? Est-ce que... est-ce que l'activité était trop difficile ? Je ne sais pas. C'est difficile de lire la thymie et le comportement avec les gens qui n'en parlent pas. Il faut avoir une lecture assez expérimentée pour voir, et même comme ça... C'est difficile de se projeter. Quel est le ressenti du patient ? Comment vit-il la chose ? Il y en a certains qui affichent toujours un sourire de circonstance et adhèrent à toutes les thérapies, même quand ils ne vont pas bien. On apprend alors plus tard ce qui s'est passé dans la tête... Est-ce que c'est parce qu'elle savait qu'elle serait mise sous surveillance si elle en parlait ?

Je me souviens de cette crise de larmes, si soudaine et inattendue. Puis, elle me dit qu'elle en a assez de cette vie-là et qu'elle compte se jeter du 2^e étage de l'hôpital où elle se trouve actuellement. La patiente mentionne qu'elle n'est pas sûre de réussir, car elle ne sait pas comment elle va escalader la balustrade. Pourtant, l'acte dont elle me parle est scénarisé. Il manque juste l'heure du passage à l'acte et la méthode pour passer la barrière. Cela me remue, évidemment, car c'est soudain. Et après, j'ai pensé « Mais d'où est-ce que ça vient ? ». Je veux savoir si j'ai bien fait les choses. Et puis, je me pose la question si moi, en tant qu'ergothérapeute, j'ai contribué à cela et surtout dans quelle mesure. Et ces questions me taraudent encore... Mais bon, sur le moment, c'était une crise et il fallait traiter les choses, car le scénario était bien avancé. Et puis, heureusement qu'elle a des freins au passage à l'acte. La suite reste un peu floue, je ne sais plus exactement ce que j'ai fait. Je me souviens surtout d'avoir demandé à Jonathan, l'aide-soignant, de rester avec elle pour qu'elle ne soit pas seule. Et ensuite, j'ai fait le débriefing avec le médecin pour le mettre au courant, et mettre en place l'accompagnement nécessaire.

Après coup, je me pose quand même la question si c'est une bonne idée. La laisser sous surveillance, ça nous rassure nous, soignants. On s'assure qu'elle ne passe pas à l'acte, mais elle, comment se sent-elle ? Comment le patient vit-il cela ? Il signale un état de détresse et tout d'un coup, il voit encore plus de personnes le surveiller. Est-ce que ça ne renforce pas un peu la détresse ? Le patient, il peut se dire « J'ai signalé un peu de détresse, mais j'arrive quand même à faire des choses et là, finalement on fait presque tout pour moi. » Est-ce que ce n'est pas ressenti comme une infantilisation ou une augmentation subjective du handicap ? Et quand il se projette dans le futur, le patient peut se dire « Comment vais-je faire pour rentrer chez moi si j'ai besoin d'autant de monde autour de moi ? ». Bon, peu importe mon sentiment, je suis tenue de faire remonter l'information. C'est une obligation pour le personnel, et ce même si le patient m'a fait promettre de ne rien dire. Si je ne fais pas remonter l'information et qu'il passe à l'acte, comment me sentirais-je ? Je ne suis pas sûre d'avoir envie de tester...

Après ce débriefing avec le médecin, toute la procédure a été enclenchée. Il est allé voir la patiente pour discuter d'un contrat de non-passage à l'acte. Les membres de l'équipe soignante ont ensuite retiré tous les éléments supposés dangereux de la chambre de la patiente. Mais encore une fois comment a-t-elle vécu cela ? Et puis, il faudra que j'y pense lors de mes futures séances avec cette patiente. Qu'est-ce qui n'est pas dangereux et que je peux utiliser pour remplacer mon matériel ? Je soupire en me disant que je pourrai y penser plus tard. Heureusement, mon expérience en hôpital psychiatrique fait que je sais qu'on peut passer par des médiateurs plus manuels et qui ne comportent pas de danger.

Mais pour le moment, je me demande surtout... si je vais aussi réaborder le sujet. J'y réfléchis quelques instants silencieusement. Non, je ne vais pas en reparler de moi-même. Je vais laisser cela au psychothérapeute, parce que si elle m'en reparle, qu'est-ce que j'en fais ? Je peux faire de l'écoute active et du recueil d'informations, mais ensuite je serai obligée de transmettre cela. Ce n'est pas que je n'ai pas la volonté de le faire, mais je n'en ai surtout pas les capacités. Si je creuse et trouve que c'est un signe d'émergence de ce qu'il y a dessous, qu'est-ce que j'en fais ? Je vais laisser cela au psychothérapeute. Et surtout, je n'ai pas envie de réactiver des souvenirs douloureux ou de lui permettre de reprojeter de nouvelles choses là-dedans. Je vais plutôt être dans l'accompagnement et dédramatiser la situation plutôt que rechercher une solution à son mal-être. C'est ça, me confirmai-je intérieurement. Je vais travailler sur des activités beaucoup plus récréatives, beaucoup plus ludiques pour éviter de confronter à nouveau la patiente à la situation déclenchée chez nous. Cela encouragera aussi la patiente à travailler. La situation est grave, mais il faut montrer qu'elle n'est pas dramatique. On ne peut pas nier les difficultés, on ne peut pas nier le handicap, mais il faut aussi pouvoir montrer les aspects de la vie qui peuvent malgré tout rester agréables. Comme ça, on va

baliser la route de la patiente et travailler sur le mieux-être et le bien-être. Et puis je pense qu'on va laisser tomber, momentanément, les activités qu'elle devra refaire plus tard, qu'elle devra refaire à domicile, qu'elle devra refaire avec les difficultés existantes. Car c'est peut-être ça qui a déclenché la crise de larmes. Une idée me vient en tête. On pourrait sortir et aller dans le jardin, d'autant plus qu'elle appréciait des sorties à cheval dans la nature avant son accident. Cela lui permettrait de voir autre chose que les murs de sa chambre, où tout est très standardisé. C'est très aliénant des parois blanches à longueur de journée. Mentaliser un bien-être est encore plus compliqué dans ces conditions. Mon rôle là-dedans est d'utiliser l'activité pour encourager mes patients, pour qu'ils se rendent compte qu'ils sont capables de faire. En revanche, la difficulté est de mettre le bon niveau de challenge. Trop facile, ça ne va pas. Trop difficile, sûrement pas ! Je suis utile pour trouver le juste milieu, en tenant compte de la connaissance très importante des habitudes des patients.

Je prends une inspiration pour me rassurer. Tout cela allait bien se passer. Certes, le suicide est la conséquence d'un état dépressif qui existe, mais cet état dépressif est un passage obligé de tous les patients qui ont eu un AVC. Le patient tombe une fois, il n'arrive pas à s'habiller, il se casse la figure de nouveau, il a besoin d'aides fréquentes... Tous ces éléments sur une très courte durée font penser au suicide. C'est finalement une accumulation d'échecs sur un temps très court. C'est une chose rare en hôpital, mais cela ne veut pas dire que les patients passent forcément à l'acte. Ce sont des périodes transitoires. A qui cela n'arrive-t-il pas d'avoir un coup de mou ? Qui ne s'est pas déjà dit « Je n'en peux plus ! Je suis fatigué ! J'en ai marre ! J'ai envie de changer de boulot ! » En revanche, on trouve toujours la ressource soi-même ou avec les autres pour remonter la pente. Tant qu'il y a de la vie, on peut faire quelque chose. Il faut montrer qu'il y a de bons côtés à la vie même avec un handicap. Faire émerger les bons côtés de la vie. Finalement, il est là mon rôle. Je souris à ces pensées, finalement rassurée par cette conviction et cet optimisme un brin forcené. Je me concentre alors sur l'ordinateur et m'attèle à écrire cette note de séance.

Après quelques minutes, je ferme ma session en soupirant. Il est temps d'aller au colloque d'équipe à propos de la patiente. Je me réjouis de pouvoir débriefer avec mes collègues. C'est une ressource importante et cela permet aussi d'avoir une meilleure vue sur la situation. Ainsi, cela aidera à faire remonter la pente à la patiente. Avec un bon encadrement, elle pourra voir que la vie peut continuer. Elle pourra sortir de l'hôpital, elle pourra revoir son domicile, elle pourra refaire du cheval. Avec un travail de toute l'équipe, puis des soins à domicile, ce sera possible. Alors que je sors du bureau, j'ai la pensée que ce genre de situation est véritablement très compliqué.

5.4 GIULIA, L'ERGOTHÉRAPEUTE CONFIDENTE

- Il s'est suicidé et vous ne nous avez rien dit ! On avait le droit d'être mises au courant !

Erika, l'auxiliaire de santé, prononce ces mots avec colère. Elle me fait face avec plusieurs de ses collègues. Elles s'occupaient toutes de Monsieur Rufner et, de toute évidence, elles sont fâchées de ne pas avoir été dans la confidence. Je comprends maintenant très bien pourquoi il ne voulait pas leur en parler. Monsieur Rufner savait qu'une grande partie d'entre elles sont catholiques et contre le suicide. Elles n'ont pas compris son geste et je pense que beaucoup d'entre elles n'ont pas accepté le fait qu'il ait eu ce projet. Il m'a dit qu'il ne voulait pas qu'elles viennent lui faire une toilette funéraire, mais je pense que ce n'était pas tout. Il savait que certaines ne comprendraient pas.

- C'était la décision de Monsieur Rufner. Il m'a demandé de ne pas en parler. Il voulait que personne ne le sache. J'ai accepté sa décision et j'ai respecté sa volonté.

Je réponds clairement aux auxiliaires en pointant la volonté du client. Pour moi, c'est le client qui est roi. Il décide de sa vie. Dans chaque situation, on doit accepter la personne telle qu'elle est, ainsi que la façon dont elle a envie de vivre avec ses envies et son éthique. Bien entendu, cela peut être difficile pour nous. Mais pour moi, c'est un point extrêmement important. Durant ma carrière, j'ai eu plusieurs clients avec qui j'ai pu me reposer sur ce principe. Néanmoins, les plus mémorables restent Monsieur et Madame Vaugeois. C'était un couple âgé avec une dynamique particulière. Alors que Monsieur Vaugeois allait bientôt sortir de l'hôpital où il était à cause de sa jambe cassée, sa femme a fait un AVC. Pourtant, Monsieur Vaugeois a fait sortir sa femme en même temps que lui. Lorsqu'ils sont retournés à la maison, le mari ne faisait aucun effort et donnait des ordres à sa femme qui ne faisait pas ses thérapies pour pouvoir s'occuper de lui. Face à ça, j'ai pensé évidemment à de la maltraitance et je suis donc allée poser la question à Madame Vaugeois en lui disant que j'étais inquiète pour elle. Et là, elle m'a expliqué que c'était son deuxième mariage et qu'elle était là pour faire ce que voulait son mari. En d'autres termes, elle était à son service. Et comme elle avait toute sa capacité de discernement, pour moi c'était clair. C'était le choix de vie de Madame Vaugeois et il fallait l'accepter.

- Et en plus, on savait que quelque chose n'allait pas ! Ça faisait dix ans qu'on y allait tous les jours et là, c'était la première fois qu'il n'y avait personne ! On était venues te poser la question au souper du CMS vendredi passé... Et tu ne nous as rien dit, tu as fait comme si de rien n'était !

En effet, Monsieur Rufner était suivi par le CMS depuis très longtemps, car il avait une sclérose en plaques. Erika et les autres auxiliaires le voyaient quotidiennement depuis une décennie,

alors que moi je ne le connais que depuis une année. Et pourtant, il ne leur a rien dit... Je pense qu'il savait que je n'étais pas contre le suicide assisté. Elles doivent se sentir trahies. En plus, cette semaine était chargée émotionnellement, car un autre client, Monsieur Gasser, était sur la pente descendante. Il avait une sclérose latérale amyotrophique et il ne lui restait plus beaucoup de temps. Il est décédé le dimanche. Heureusement que les auxiliaires ne savent pas ce qui s'est réellement passé, je crois que ça serait trop dur pour elles. En réalité, c'est sa femme qui l'a mis sur le côté à sa demande pour qu'il meure plus vite... Cela fait partie des non-dits des soins à domicile, comme le fait qu'on détourne les yeux quand les médecins prescrivent et injectent parfois une légère surdose de morphine pour soulager des clients demandeurs. Cette attitude fait partie d'un rôle de soignant qui dépasse celui de l'ergothérapeute. Si Monsieur Gasser m'avait demandé de le mettre sur le côté, je pense que je l'aurais fait...

- Je comprends que ce soit difficile. Ça n'a pas non plus été facile pour moi. Je ne pouvais quand même pas vous le dire, car c'est la décision que Monsieur Rufner a prise. Il me l'a demandé expressément. Et pour moi, il faut respecter la décision du client.

C'est vraiment compliqué la gestion de l'équipe dans cette situation. Je comprends que ce soit dur pour Erika et les autres. Cela m'avait choqué quand Monsieur Rufner m'a annoncé mardi après-midi que samedi prochain il partait avec Exit. On avait déjà parlé de ça à cause de ses très fortes douleurs, mais sa femme était contre à l'époque. Finalement, elle était revenue sur sa décision, car tout ce qui avait été essayé au niveau médical n'avait pas marché. Cependant, cela m'a bien plus bousculé quand il m'a demandé de garder le secret et d'annuler simplement les passages des auxiliaires. Ce n'est pas agréable comme position par rapport à l'équipe. J'ai quand même pu en parler à ma supérieure et on a fait un grand débriefing ensemble. C'est nécessaire dans ce genre de situations. Ensemble, on a aussi pu vérifier qu'on n'avait rien loupé avec Monsieur Rufner et que c'était une décision mûrement réfléchie. Ce qui était bien le cas.

- Mais... surtout, ça n'a pas de sens, car Monsieur Rufner allait beaucoup mieux depuis le début de la semaine.

C'est Marc, un autre auxiliaire, qui fait cette remarque. Il n'a pas l'air en colère, mais abasourdi par la situation. C'est vrai que Monsieur Rufner allait mieux, depuis qu'il connaissait la date où il partirait avec Exit. Les douleurs ne s'étaient pas améliorées, mais il avait un meilleur moral. La remarque de Marc me rend silencieuse pendant quelques instants. Je ne peux pas le leur dire comme ça.

- Écoutez, ce n'est pas vraiment le bon moment d'en parler au milieu du couloir. C'est une situation compliquée et je pense que ça vaudrait la peine d'organiser un colloque pour en discuter.

Dans ce genre de situation, c'est important de pouvoir en parler. Avec les années, les membres de l'équipe acceptent mieux les décisions des clients, mais ça reste parfois compliqué. C'est pour cela qu'on organise des colloques de référence. Cela nous permet à nous, ergothérapeutes, d'être dans ces moments des personnes-ressources pour ceux qui en auraient besoin. C'est important notamment qu'on puisse soutenir les personnes qui ont eu des formations plus courtes, comme les auxiliaires. Toutefois, les situations de fins de vie, c'est toujours compliqué, quelle que soit la formation qu'on a eue. J'ai aussi l'impression qu'il y a un véritable sentiment de trahison chez les auxiliaires. C'est donc important qu'on fasse un colloque de référence. Certes, je doute que cela diminue leur ressentiment à mon égard, mais ce n'est pas grave. Le client est roi et c'est lui qui décide de sa vie.

- D'accord, mais on veut qu'Andréa soit là ! Comme ça, elle pourra aussi entendre ce qu'on a à dire !

Apparemment, Erika veut que ma supérieure soit présente au colloque. Je pense que c'est une bonne idée, cela nous permettra à tous de bien débriefer sur cette situation. J'acquiesce et salue les auxiliaires avant de repartir dans mon bureau pour organiser le colloque.

Le vendredi suivant, je me retrouve dans la cour du lieu de cérémonie, pour l'enterrement de Monsieur Rufner. Il avait tout organisé lui-même, du souper à chaque détail de la cérémonie comme les musiques. C'est impressionnant, on a l'impression de le retrouver dans la cérémonie... Cela a dû faire un choc à la famille. Dire qu'ils se disputaient, car la moitié n'était pas au courant du projet de Monsieur Rufner. Tout d'un coup, l'ampoule a explosé juste au-dessus de leur tête. Il nous l'a vraiment fait jusqu'à la fin, jusqu'au bout ! Je rigole intérieurement en pensant au sourire malicieux qu'il aurait pu adopter dans ce moment-là. C'est vraiment une personne que j'ai appris à bien connaître au fil de l'intervention. Je suis contente d'être venue à l'enterrement. C'est important pour moi. Et je suis heureuse qu'il m'ait mise dans la confiance. Je suis reconnaissante qu'il m'ait parlé et qu'il m'ait suffisamment fait confiance pour entendre ce qu'il avait à dire.

5.5 IRÈNE, L'ERGOTHÉRAPEUTE CONSCIENCIEUSE

Je sonne à la porte de Monsieur Kaplan, un patient que je suis depuis quelques années. Il a eu un accident vasculaire vers ses 58 ans. Au fur et à mesure des mois, il s'est rendu compte que sa vie était très différente par rapport à celle d'avant l'AVC. Dans un premier temps, il n'a plus eu le droit de conduire. Puis il a appris qu'il ne pouvait plus travailler non plus, puisqu'il a besoin de conduire pour se rendre à son travail. En fait, beaucoup de ses activités nécessitaient la voiture. L'homme hyperactif et nerveux d'avant l'AVC a un peu disparu et il ne se reconnaît plus dans ce nouvel homme qu'il estime faible. Je travaille avec lui depuis qu'il est revenu à son domicile pour essayer de remplacer ces habitudes ou de faire différemment.

- Bonjour Madame Kaplan. Comment allez-vous ?

La porte s'est ouverte sur la femme de mon patient. Quand on va à domicile, on rencontre les gens et on sait sur qui on peut compter et avec qui certains sujets peuvent être abordés ou non. En institution, on croise à peine la famille pendant un réseau et c'est impossible de se rendre compte de qui est une ressource ou non. Après avoir travaillé dix ans en hôpital, je ne regrette pas d'avoir changé pour des thérapies à domicile. Je perçois beaucoup mieux la valeur de l'entourage qui est quand même un des éléments clés dans le rétablissement du patient. En l'occurrence, Madame Kaplan est très présente pour son mari. Elle a un sourire plus enjoué que d'habitude et me répond :

- Je vais bien merci, et Christophe aussi. Il a bricolé ce week-end !

Je suis agréablement surprise. Monsieur Kaplan semble être dans une bonne phase. La période d'un an et demi qui a suivi son AVC a été tellement difficile pour lui qu'il a commencé à avoir des idées suicidaires. Son épouse m'en avait parlé, et progressivement, lui aussi pendant les thérapies. Il évoquait non seulement l'idée du suicide, mais avait aussi une réflexion sur la manière dont il allait s'y prendre. Pour ma part, je n'aborde pas spontanément ce sujet si ça ne vient pas du patient. Par contre, je questionne sur d'autres éléments : comment va-t-il, comment accepte-t-il et comment se sent-il ? Il n'y a pas de souci de parler de tout ça. Ça fait partie de la souffrance humaine. À partir du moment où il en parle, il me semble essentiel qu'on vienne le soutenir ainsi que sa famille par rapport à ce sujet. S'agissant de Monsieur Kaplan, ces idées ne l'ont jamais vraiment quitté. C'est maintenant devenu cyclique avec des périodes plus marquées que d'autres. Les moments où il va mieux restent une grosse source d'inquiétude pour son épouse et moi, parce qu'on entend souvent que les personnes qui en parlent le moins sont peut-être celles qui se suicident le plus. On a la crainte qu'il passe à l'acte au moment où il ne partage plus ses projets.

L'épouse m'indique qu'elle doit s'éclipser pour faire des courses et me souhaite une bonne séance. Je traverse le couloir et, arrivée au salon, je salue Monsieur Kaplan qui me répond :

- Ah bonjour, bonjour ! Venez voir ce que j'ai installé ce week-end.

Il se déplace avec difficulté jusqu'à la porte qui mène à l'extérieur. Nous sortons et il pointe du doigt la balustrade du balcon de l'étage.

- J'ai mis une poulie au-dessus la terrasse. Pas mal pour un éclopé, non ?
- Ah oui, pas mal... Mais pourquoi avez-vous installé ça ?
- Bah, je me suis dit que ça pourrait toujours servir.

Je regarde cette poulie et il commence à me parler de mécanismes. Je n'en vois pas trop l'intérêt. J'observe mieux le système en écoutant d'une oreille ses explications. Ça me fait un peu penser au... Mais qu'est-ce qu'il essaie de me faire comprendre en fait ? Il n'est quand même pas en train de me dire où il va le faire et que c'est moi qui vais le retrouver ?! Non, mais ce n'est pas possible. Il n'envisage pas sérieusement que ce soit moi qui le descende de là et qui l'annonce à sa famille ?! Gérer une discussion sur le suicide, même gérer les démarches dans l'organisation, me renseigner, avoir toutes les informations en main, ça ne me gêne pas. Par contre, recueillir un mort, non quoi. Ça non. Ça, ce n'est pas possible.

- Dites-moi Monsieur Kaplan, je ne me souviens plus bien de l'histoire de votre ami menuisier dont vous m'avez souvent parlé... ?
- Ah Henri ? Ouais, ce n'était vraiment pas beau. Un tir de carabine en plein crâne, il y en avait partout. Je le sais parce que c'est moi qui ai dû nettoyer...
- Voilà, 40 ans après vous en parlez toujours. Moi, j'aimerais bien ne pas faire des cauchemars parce qu'un jour en arrivant en thérapie, je vous ai retrouvé pendu chez vous.

Un silence s'installe et je vois bien que l'idée que ce soit moi qui le trouve lui a traversé l'esprit. Il veut protéger son épouse et ses petits-enfants qui passent très souvent. En fait, depuis que je fais le suivi de Monsieur Kaplan, ma plus grande inquiétude n'est pas qu'il passe à l'acte, parce que je peux comprendre les difficultés qu'il traverse et que sa souffrance soit trop grande. Ce qui me fait peur, c'est la manière avec laquelle il pourrait le faire. Monsieur Kaplan est assez nerveux et a des armes à domicile. J'ai peur que, sur un coup de sang, il prenne une arme et qu'il le fasse...qu'il y ait une catastrophe.

- Vous savez Monsieur Kaplan, je n'ai pas de souci avec le fait que vous vouliez vous suicider... Mais il y a d'autres moyens de le faire, sans traumatiser des personnes que ce soit votre épouse, votre entourage... ou votre thérapeute.

Il détourne le regard et reste silencieux. Je l'invite avec un geste à rentrer dans le salon pour continuer la discussion. Une fois assis, nous reprenons sur le moyen qu'il pourrait adopter. La relation que nous avons nous permet à tous les deux de nous sentir à l'aise et d'aborder ouvertement le sujet. Je le rends attentif sur le fait qu'il a des séquelles de son accident vasculaire, ce qui le rend très malheureux, et qu'il pourrait aussi avoir des séquelles d'une tentative de suicide échouée... Ce n'est pas la première fois que j'aborde ce problème avec des patients. Près de chez moi, il y a un pont, et l'idée de quelques-uns c'est de s'y jeter. Il faut alors expliquer qu'en se jetant d'un pont, ils peuvent se loucher ou se prendre une voiture. Je leur parle également de l'impact psychologique, notamment le regard de l'entourage, s'ils louchent leur suicide. Ça ne doit pas être évident à gérer, car ils ne l'ont pas anticipé puisqu'ils pensaient vraiment passer à l'acte. Je pense que la préparation au niveau psychologique n'est pas la même que pour ceux qui font plutôt un appel de désespoir. Et l'autre chose, c'est de se laisser un handicap majeur qui ne laisse plus la possibilité de décider de quitter ou non cette terre.

Bon, si quelqu'un m'avait parlé de suicide il y a 15 ans, je ne me serais pas dit « mais il se passe quoi s'il se rate ? ». C'est avec l'expérience qu'on construit notre intervention et notre approche. Je crois qu'il y a des premières fois à tout et qu'on n'y est pas vraiment à l'aise. Après on y réfléchit et la deuxième fois on saura un petit peu mieux gérer. Il y a la première fois qu'un patient va mal et qu'il vous dit qu'il ne voit pas bien le sens de sa vie. Et puis, un autre patient vous dit « j'ai pensé à me suicider » et on en reste là. Ensuite, on ose poser la question « mais comment avez-vous imaginé le faire ? Avez-vous une idée de quand ? ». Au fur et à mesure que les gens nous parlent de suicide, ça nous amène de l'expérience et des réflexions différentes.

La discussion avec Monsieur Kaplan se passe aussi bien que possible et on parle des moyens qui existent, en particulier le suicide médicalement assisté. Pour ma part, après avoir entendu plusieurs scénarios de différents patients, j'ai du mal à voir une autre manière que le suicide médicalement assisté qui soit efficace à 100 %, ne laisse pas un handicap et ne risque pas de choquer l'entourage. C'est ce qui me semble le plus construit. Monsieur Kaplan m'écoute quand je souligne l'importance de faire des démarches, d'en parler avec sa famille et de construire ce projet correctement, s'il a vraiment cette volonté-là. Il m'est arrivé dans certaines situations de donner la petite brochure d'Exit qui explique la démarche à suivre, avec des détails sur certains aspects, comme le coût par exemple. Mais Monsieur Kaplan ne manifeste pas l'envie de se procurer ces documents. Il note tout de même les noms que je lui donne et qu'il peut contacter s'il souhaite plus d'informations. Je crois qu'Exit ne répond pas à sa vision du suicide. Je pense que pour lui, le suicide, c'est un acte violent qui doit rester violent. D'un

autre côté, il est conscient qu'en passant à l'acte, ça va être difficile à vivre pour ceux qui vont le trouver et sa famille. Peut-être... que cette vision du suicide a l'avantage qu'il ne le fera pas, ni sur un coup de sang ni par Exit.

Terminant cette séance éprouvante, je retourne dans ma voiture et prends une bonne inspiration. C'est clair qu'on aimerait bien que nos patients n'aient pas à réfléchir sur la façon de se suicider. Non pas qu'ils n'aient pas à l'aborder, mais qu'ils n'aient pas à y réfléchir... Je me fais la réflexion qu'avant d'arriver à ces idées, il y a tout un cheminement, que j'essaie maintenant d'anticiper. L'expérience me montre que les personnes les plus en difficulté dans l'acceptation du handicap et avec des idées suicidaires quatre à cinq ans après l'AVC, sont des patients qui n'ont jamais fait leur travail de deuil et restent souvent dans la comparaison entre avant et après l'accident. Et je me dis que je ne les ai pas aidés — ou trop tardivement — à faire ce travail parce que j'étais trop dans l'encouragement « on y va, on travaille et vous allez arriver à faire plein de choses ». Oui, ils peuvent faire plein de choses, mais ce n'est pas la vie d'avant. Très rapidement maintenant dans les prises en charge, je leur dis que « ce sera différent. Votre vie est différente après un accident vasculaire, même un accident vasculaire minime. C'est différent et vous pourrez être heureux. Mais vous allez devoir apprendre à être heureux ». Avant en tant qu'ergothérapeute, j'essayais d'effacer ce qu'ils n'arrivaient pas à faire. Mais maintenant, une partie de mon intervention consiste à leur faire accepter ce qu'ils n'arrivent plus à faire. C'est important de faire ce travail de deuil au début, sinon il ne se fait plus vraiment. Mais je comprends aussi qu'ils fassent une dépression avec les événements qui arrivent dans leur vie et que du coup, leur échappatoire serait de se suicider. Même si je pense qu'on peut avoir des idées suicidaires sans dépression, je me rends compte que tous mes patients qui ont abordé avec moi le sujet du suicide étaient en fait sous antidépresseurs... Après, est-ce qu'un médecin ne met pas forcément sous antidépresseur un patient qui évoque avec lui des idées suicidaires ?

Roulant en direction de ma prochaine séance, je me dis que dans tous les cas, c'est le rôle des ergothérapeutes de parler de ce sujet comme ça pourrait être celui de n'importe quel professionnel de la santé qui se retrouve avec ce cadeau-là offert par le patient. Je suis contente d'avoir pu en parler avec Monsieur Kaplan, sans que ça ne génère plus d'émotions que ça chez moi. Ce qui a généré de l'émotion, c'est d'imaginer que je le trouverais. En revanche, discuter du sujet, du comment et du pourquoi, ça ne va pas m'empêcher de dormir. C'est resté très professionnel. Et finalement, c'est satisfaisant de se dire que ce sujet est devenu un sujet comme les autres qu'on aborde en ergothérapie.

5.6 LÉONIE, L'ERGOTHÉRAPEUTE PRAGMATIQUE

- Vous vous souvenez de Monsieur Benett ? J'ai croisé son fils l'autre jour en ville, on a discuté un moment. Il vous salue bien d'ailleurs.

Les discussions vont bon train autour de la petite table ronde. André lance la question, alors que Lucas coupe la pizza. Ils sont tous deux référents infirmiers avec qui je travaille depuis longtemps et que je connais bien. On se voit régulièrement pour discuter des situations qu'on a en commun. Parfois, on parle aussi de nos morts : des patients qu'on a suivis et qui sont décédés.

- Oui, c'était une personne vraiment sympathique. Et Madame Favre, vous vous en souvenez ? Ça date ça !

Lucas répond en souriant. Effectivement, cela faisait une vingtaine d'années que cette patiente s'était suicidée, mais on en parlait toujours régulièrement ensemble. Elle avait un trouble psychiatrique majeur, une bipolarité, qui demandait un suivi assez intensif.

- Oui, ça remonte à longtemps. On l'avait suivie, quoi, dix ans à peu près, non ?

Je réponds à Lucas et André en repensant à toute la prise en charge que j'avais faite avec elle. Pendant toute cette période en hôpital de jour, on avait fait beaucoup d'activités. Je me souviens qu'on avait réparé sa commode qu'elle avait cassée durant une de ses crises.

- Oui, quelque chose dans le genre. Je me souviens, on avait eu des discussions vraiment intéressantes avec elle. Tu pouvais parler de philosophie et de choses profondes.

André reprend la parole. C'est vrai, on pouvait parler de beaucoup de choses avec elle. Madame Favre était une personne très intelligente et érudite.

- Oui et elle aimait bien rigoler. Elle était toujours assez drôle.

J'écoute sans parler les deux infirmiers qui évoquent des blagues qu'elle avait faites. C'était un suivi touchant, mais lourd. En même temps, ça nous a beaucoup questionné. Elle avait fait plusieurs *tentamens*⁷ par le passé et, un jour, elle a décidé de faire appel à Exit. Elle n'avait pas pu avoir la vie qu'elle voulait quelque part et elle ne voulait plus vivre avec cette maladie chronique qu'on arrivait pas à stabiliser. Elle voulait mourir. Ce genre de maladie est incurable, on a tendance à ne pas assez en parler. Exit était une solution pour elle, pour mourir

⁷ Tentative de suicide du latin *tentamen suicidii*

décemment, parce qu'il y avait une sorte d'ambivalence par rapport à la mort où elle se rendait compte qu'après les multiples *tentamens*, elle n'arrivait pas à mourir de cette manière-là.

- Je me demande comment ça se serait passé si ça avait eu lieu maintenant. Et pas au début d'Exit, comme à l'époque. Est-ce qu'ils auraient aussi refusé ?

Je pose la question. Finalement, ça n'avait pas abouti. Elle avait eu un non-recevoir. Les maladies psychiatriques, c'était trop compliqué pour eux d'accepter. Une porte s'était fermée et elle avait décidé de s'engager pour la rouvrir pour les personnes qui avait des maladies psychiatriques chroniques.

- Peu importe, il y aurait quand même eu cette période où on l'aurait aidé à préparer sa fin. Ça, ça n'aurait pas changé.

Lucas a raison. Comment est-ce qu'on prépare sa fin ? Ce genre de questions se seraient quand même posées. Quand Madame Favre a débuté ce processus, je suis allée chez elle faire du tri. L'ensemble du corps médical et des professionnels paramédicaux avaient joué le jeu. Elle avait demandé à chacun de ses référents de faire un rapport où on avait explicité le fait qu'elle était arrivée à cette décision à cause de son parcours. On avait aussi expliqué notre position par rapport au suicide assisté de notre patiente. Qui peut prétendre dire que c'est bien pour la personne de continuer à vivre ? Personne. Moi je ne le dirais pas.

Pour le coup, on a fait tout ce processus de préparation en se disant qu'Exit ça allait marcher. Après, quelle que soit la finalité, c'est important de mettre en place les choses et d'être au clair par rapport à ça. Je l'ai fait avec d'autres patients qui ne voulaient pas se suicider. Par exemple, les patients d'un certain âge ou ceux avec une maladie chronique, je fais volontiers les directives anticipées avec eux. Ce n'est pas simple de remplir tous ces papiers. Je pense que les patients qui peuvent y penser ont besoin d'être accompagnés. Maintenant, ça revient de plus en plus facilement dans les discussions. Avec Covid, ça a accéléré le mouvement. Finalement, ça soulage, ça permet d'anticiper. Une des chose que j'ai souvent faites ce sont les enveloppes à distribuer après la fin. C'est pas mal parce que la personne peut les détruire, les changer ou les réattribuer. Et je pense que notre rôle c'est d'imaginer et de régler le processus avant la mort avec eux, d'avoir fait cette préparation, mais aussi d'imaginer tous les possibles. En tant qu'ergothérapeute, on est des spécialistes des diagrammes de flux. Ça peut servir pour ce genre de décision, pas seulement pour d'autres choses. J'avais une patiente qui me disait tellement souvent qu'elle voulait mourir, du coup je lui ai demandé si on ne pouvait pas finalement mettre quelque chose en place. Parce que pour moi, il faut appeler un chat, un chat. A l'époque, on utilisait déjà le modèle du rétablissement et on l'appliquait jusqu'à la fin, que ce soit la guérison ou le suicide, selon la volonté du patient. Moi, en tant que

thérapeute, mon rôle c'est d'ouvrir des portes, même si cette porte amène au cercueil. Entre une personne qui a décidé de mourir ou une personne qui va mourir, je ne fais pas de grande différence. Le processus est exactement le même. Pour que ce soit moins lourd pour les survivants, on peut aussi préparer les choses. J'ai trop souvent entendu des proches de mourants ou de suicidés qui disaient « Mais finalement, on ne sait même pas ce qu'elle voulait. Comment voulait-elle que ce soit fait ? Ça nous retombe dessus ». Alors qu'en préparant, ils n'ont pas de décision à prendre, ça permet aux survivants de mieux accepter la situation. Mais ce qui prime là-dedans, c'est le choix de la personne. Il faut aller avec elle sur ce chemin de décision qui lui appartient totalement. Finalement, ce n'est pas à nous de décider qui le fait. C'est le patient qui donne notre place. Et puis, d'amener ce sujet, ça permet de poser des étapes et du concret. Avec Madame Favre, on avait regardé quoi faire de ses vêtements et on avait préparé son enterrement. Avec une autre patiente qui peignait beaucoup, on avait pu clarifier la situation, donner et léguer ses tableaux. Quand on dit aux patients « Il faut préparer », souvent ils se rendent compte de là où ils en sont et ils savent s'ils sont prêts à partir. C'est aussi ça l'idée du processus de préparation. Ça met des étapes devant toi et à partir de là... tu vis, tu ne meurs pas.

- Oui et elle aurait pu partir comme elle le voulait. On aurait pu être là jusqu'à la fin. Parce que c'était une évidence qu'elle allait se suicider si Exit refusait une deuxième fois. Elle, son désir avec Exit, c'était qu'on soit là. Elle allait faire le geste final, mais elle voyait dans Exit le fait qu'on pourrait être à côté d'elle ou dans la chambre à côté.

Son recours à Exit avait échoué. Elle a eu un sursaut lors duquel elle disait qu'elle devait essayer de continuer à vivre avec cette maladie. Mais six mois après, on l'a retrouvée décédée chez elle. Cette fois-ci elle avait su comment faire.

- Oui, pour elle, le faire à ce moment-là et réussir, c'était comme prendre la potion létale d'Exit, je pense... La meilleure solution ça aurait été quand même de respecter le choix de Madame Favre. Parce que là, on aurait pu l'accompagner jusqu'au bout comme elle le désirait.

Je réponds en réfléchissant à ces mots. Ne pas avoir pu l'accompagner jusqu'au bout finalement, c'est quelque part comme si on avait failli en tant que thérapeute. On n'a pas pu respecter sa volonté sur la façon de partir. Nous étions tous respectueux de son choix, même si ce désir de mourir est violent, pour le thérapeute et pour le patient. Néanmoins, sa volonté a été respectée sur son enterrement. Elle avait préparé plein de petites enveloppes à donner et la cérémonie a eu lieu comme elle le voulait finalement.

- Oui, c'est vrai... On aurait eu peut-être moins de discussions maintenant, car on est un peu plus rôdés. On en a eu quand même pas mal à l'époque. Ce n'est d'ailleurs pas là qu'on a commencé à avoir l'habitude de se faire une pizza ?

Lucas surenchérit sur un ton rigoleur. Nous sourions tous les trois de connivence. C'était nécessaire de se voir, car en parallèle au processus d'accompagnement, il y a eu notre processus à nous sur la situation. C'était pour accepter de lâcher prise dans la situation et se sentir bien dans cette prise en charge. Habituellement, c'est la vie qui prime, mais là c'était le choix du patient pour nous. Être pragmatique, ça nous avait beaucoup aidé. Ça permet d'être un peu moins dans l'émotion et de faire les choses comme le client a envie qu'elles soient faites par rapport à la mort, à l'enterrement et tout ça.

- C'est vrai ! On a commencé là !

Ce type de patient, ça t'apporte quelque chose, parce que ça te fait réfléchir sur toi et ta position vis-à-vis de l'existence. Madame Favre m'a appris l'humilité du thérapeute. C'est le patient qui donne la place, ce n'est pas le thérapeute qui la prend. La légitimité qu'on a en tant que thérapeute, elle est donnée par les clients. Mon rôle est assez clair là-dedans pour moi. Une autre chose qu'elle m'a apprise c'est la non-puissance, versus le chemin et l'accompagnement. Finalement, les ergothérapeutes, on est très focalisé sur les objectifs et sur le fait qu'on va réussir à sauver des gens. Quand on commence à faire le métier soi-même, on a toujours un idéal qui est de guérir nos patients. Parfois on y arrive, parfois non. Et ce n'est pas forcément un échec, car ce qui compte c'est le chemin, c'est l'accompagnement.

- Au fait Léonie, tu as toujours le poncho qu'elle t'avait t'offert ?

Lucas parle d'une des crises de Madame Favre où elle avait fait tous les magasins et toutes les boutiques de luxe. Elle était revenue et avait tout distribué dans son geste de grandiloquence.

- Ahahah, oui évidemment. Il est toujours au fond de mon armoire.

6 DISCUSSION

Le but de cette étude était d'explorer la manière dont les ergothérapeutes de Suisse romande comprennent leur rôle et le mettent en œuvre auprès de client·es abordant le sujet du suicide. Lors de ce travail et dans les différents récits constitués, plusieurs éléments sont ressortis de la majorité des récits qui permettent de répondre en tout cas partiellement à la question de recherche. Toutes les participantes ont notamment insisté sur la place importante de l'autodétermination dans chacune des situations. Elles se sont aussi accordées sur ce rôle adopté dans ces situations qui est celui d'une soignante avant d'être celui d'une ergothérapeute. Certaines fois, ce rôle était forcé ou involontaire. Finalement, toutes les participantes ont souligné que la formation pour ce genre de situation n'était pas dispensée durant le bachelor d'ergothérapie et qu'il était nécessaire de se former par l'expérience.

RÔLE ET VALEURS

Les participantes s'accordent sur l'importance du rôle à adopter auprès des personnes abordant le sujet du suicide. Elles ont décrit ce rôle comme n'étant pas celui d'une ergothérapeute, mais celui d'une soignante. L'ergothérapeute n'a donc pas l'exclusivité par rapport à d'autres professions de santé sur ce rôle. Cependant, l'une des participantes met en avant les compétences de l'ergothérapeute qui se révèlent utiles face à ce genre de problématique.

Dans les situations décrites par les ergothérapeutes, le rôle n'est pas toujours adopté de façon volontaire. En effet, le ou la cliente, par sa sollicitation ou la présentation de sa situation, force l'ergothérapeute dans un rôle, relativement inconnu, puisque des moments de stupeurs et d'hésitations sont souvent décrits dans les récits. Ainsi, ce rôle forcé est en fonction de celui de la cliente pour exister, dans une forme d'interdépendance (Meyer, 2013, p. 173). Il est à noter que certaines participantes semblent malgré tout avoir adopté ce rôle sans difficulté.

Ce rôle est aussi intégré à une équipe pluridisciplinaire, selon les participantes, car mitigeant alors l'aspect « forcé ». L'ergothérapeute est ainsi encadrée et soutenue par des collègues qui l'aident à prendre les décisions ainsi que lui permettent de débriefer des situations émotionnellement chargées. Le travail en équipe pluridisciplinaire dans le monde de la santé est encouragé pour ses bénéfices dans les prises en charge (Epstein, 2014; Rosell *et al.*, 2018). Les situations avec un ou une cliente qui aborde le sujet du suicide sont donc impactées de la même manière.

Comme cela a été cité au début de ce travail, les rôles sont indissociables des valeurs qui leur sont attachées (Drolet, 2014). Dans le cas de ce rôle adopté par les participantes dans ces

situations, une valeur phare ressort : l'autodétermination. Il est difficile de définir exactement cette valeur, car les valeurs sont comprises de manière différente entre les différents professionnel·les de santé (Drolet, 2013, p. 227). Néanmoins, chaque participante étant ergothérapeute de Suisse romande, il est probable que la conception de la valeur soit similaire étant donné que les cadres conceptuels utilisés sont les mêmes. L'autodétermination, dans les différentes situations, est extrêmement importante pour chacune des personnes interrogées. Il convient d'écouter le patient ou la patiente et de l'aider à réaliser sa volonté. Il y a une recherche des besoins de la clientèle et la notion de la pratique centrée sur le client est très forte, quelle que soit la participante. Drolet et Désormeaux-Morneau (2019) ont mis en évidence que l'approche centrée sur le client et le respect sont des valeurs qui sont parmi les plus importantes chez les ergothérapeutes. Cela est donc peu surprenant de la voir citée comme importante. Dans les situations décrites par les participantes, cette valeur est mise en opposition à d'autres valeurs comme le devoir d'aide ou les valeurs personnelles de l'ergothérapeute. Ceci forme alors un dilemme éthique. Dans chacune des situations décrites, les participantes résolvent ce dilemme éthique de manière différente. Ainsi, la différence entre les accompagnements est due autant au contexte particulier de chaque situation, mais également à la sensibilité unique de chaque ergothérapeute. Cependant, étant donné les mêmes modèles de références dus au fait que toutes les participantes soient ergothérapeutes en Suisse romande, il est alors probable que la compréhension des valeurs professionnelles soit similaire (Drolet & Désormeaux-Morneau, 2019). Cependant, les valeurs personnelles influencent les valeurs professionnelles. La différence de la résolution du dilemme éthique se situe donc dans les valeurs personnelles de chacune d'entre elles et dans le contexte différent de chaque situation.

Le « bien mourir » est aussi ressorti chez les participantes. Chacune d'entre elles avait une perception propre de cette valeur. De par cela, les ergothérapeutes possédaient leurs propres attentes par rapport à ce bien mourir. Elles désiraient que leur patientèle puisse vivre ce « bien mourir » avec les différentes composantes qui le constitue. La question de la dignité dans la façon de mourir est ressortie plusieurs fois durant les entretiens. Selon Drolet et Désormeaux-Morneau (2019), cette valeur est très importante pour les ergothérapeutes de manière générale. Une autre composante a pu être identifiée, il s'agit de l'absence de violence. Afin de bien mourir, la mort doit être donc sereine. Cela corrobore avec une étude menée auprès de personnes âgées où pour réaliser la « bonne mort »⁸ il est nécessaire que la douleur soit sous contrôle (Jacques & Hasselkus, 2004). De plus, les participantes avaient chacune leurs attentes sur ce qu'était le « bien mourir ». La perception de ce concept étant quelque chose de

⁸ Traduction libre par l'équipe de recherche

très personnel, cela est donc peu surprenant (Kehl, 2006). Les attentes des participantes n'ont pas toujours été réalisées, certaines fois se heurtant à la volonté du client ou de la cliente. D'autres fois, c'est le contexte qui n'a pas permis ce « bien mourir ». Un dernier élément qui est ressorti durant les entretiens est l'entourage du client ou de la cliente. Cet élément fait partie de ce concept du « bien mourir » exprimé par les participantes dans le sens où l'entourage de la patientèle doit être pris en compte et accompagné pour permettre cette « bonne mort ». Cet accompagnement de la famille est cité dans la littérature comme étant important pour permettre une « bonne mort » (Pizzi, 2014). Ainsi, on peut voir que plusieurs composants cités par les ergothérapeutes correspondent à la littérature et ne sont pas exclusifs au domaine de l'ergothérapie.

Ce rôle adopté, de manière volontaire ou non, par les participantes dans ces diverses situations est porteur de nombreuses valeurs. Certaines citées avec plus d'importance que d'autres. Certaines valeurs, comme la spiritualité par exemple, sont absentes de presque tous les récits, sauf un. Il convient de s'interroger sur l'absence de ces valeurs. Dans une étude, Drolet et Désormeaux-Morneau (2019) ont démontré que l'importance d'une valeur chez les ergothérapeutes est corrélée avec la facilité de la mise en application de cette même valeur. Ainsi, dans ces situations déjà complexes, il est probable que les participantes aient eu recours à des valeurs ayant moins d'obstacles dans leur utilisation au détriment de certaines qui peuvent être plus compliquées à mettre en application, telle que la justice occupationnelle par exemple qui nécessite de se lancer en politique. Ainsi, il est plus aisé pour les ergothérapeutes d'utiliser ces valeurs ayant moins d'obstacles dans leur application dans les situations complexes.

FORMATION

Lors de ce travail, le manque de discussion autour du suicide en ergothérapie a été cité par toutes les participantes. La formation en ergothérapie n'abordant pas cette problématique, il est alors nécessaire de se former par l'expérience au fil des situations. Selon les participantes, les ergothérapeutes discutent peu de ce sujet en dehors des situations et semblent seulement réserver cela avec les « initié-es » qui ont vécu cela. De plus, certaines participantes ont souligné la difficulté à aborder le sujet de manière générale. Une étude réalisée en 2020 met en avant trois facteurs pour former aux interventions palliatives et en fin de vie : l'exposition à la connaissance, les stratégies éducationnelles et les pratiques compétentes (Talbot-Coulombe & Guay, 2020). En Suisse romande, le seul critère validé est celui des pratiques compétentes, ce qui signifie que les ergothérapeutes sont formé-es dans des domaines variés.

Cette expérience peut être utilisée dans les situations palliatives et de fin de vie. La problématique du suicide se rapprochant de la fin de vie, il est donc évident au vu de ces résultats qu'il manque des critères pour une formation adéquate. Il est donc logique que la formation se fasse par l'expérience, par manque de connaissances et de stratégies éducationnelles. Il est même possible de tirer la conclusion, en accord avec l'avis des participantes, que cette formation au fil des situations n'est pas optimale. Il est probable que les ergothérapeutes seraient en mesure de prodiguer un meilleur accompagnement avec une formation plus adéquate. Finalement, il est important de noter qu'une des participantes a reçu une formation en lien avec la fin de vie. Cela ne semble pas l'empêcher de citer la même chose que les autres participantes en lien avec la formation par l'expérience. Il est donc possible de tirer l'hypothèse que la formation en lien avec la fin de vie n'est pas forcément applicable au suicide. Ainsi, il faudrait des formations spécifiques sur la thématique du suicide assisté.

FORCES ET LIMITES DE L'ÉTUDE

Pour terminer la discussion, cette étude comporte des forces et des faiblesses qu'il convient de présenter.

DÉSIRABILITÉ SOCIALE

Les sujets du suicide et de son accompagnement par des professionnel·les sont sensibles et peuvent rendre inconfortables les volontaires à l'étude. Il s'agit également de récits forts en émotions qui peuvent toucher leur intimité. Le risque de biais de désirabilité sociale (Tétreault & Guillez, 2014, p. 66) est donc élevé dans ce travail, car la participante pourrait craindre d'être jugée sur ses propos et convictions.

RISQUE DE CIRCULARITÉ

La richesse produite lors d'une étude qualitative est suffisante pour y trouver des éléments de pratiquement n'importe quelle théorie en laissant de côté ceux qui pourraient la contredire. Le risque de circularité a pu être réduit en utilisant notamment l'attention flottante lors de l'analyse et en employant les verbatims des participantes dans la rédaction des récits (Dumez, 2021, p. 11 et 75).

PARTICIPANTES

En présentant l'étude aux candidates, l'équipe de recherche a pu être influencée par ses croyances initiales que le suicide est une occupation et que l'ergothérapeute est légitime pour accompagner une personne suicidaire dans son projet. Malgré les précautions, la formulation

ou la façon de présenter l'étude a pu décourager les personnes qui n'étaient pas de cet avis à participer à l'étude.

TRANSFÉRABILITÉ

Le récit est, par définition, individuel et extrêmement lié à des contextes sociaux, environnementaux et temporels spécifiques. De fait, les six récits présentés ne peuvent pas être généralisés à la population des ergothérapeutes. En revanche, à titre individuel, la transférabilité est possible. Les récits sont plus proches de la culture orale dont sont issus les contes, que de la culture écrite (Paillé & Mucchielli, 2016, p. 178). Ainsi, l'utilité des contes est de délivrer des messages sous forme de morale ou de conseil que chaque personne interprète différemment en entendant ce dont elle a envie ou besoin d'entendre. Le récit a cette même vocation (Madec, 2016). À la lecture des six récits de ce travail, chaque personne lira et interprètera à sa manière, comparera ou non les récits, et prendra ce dont elle a besoin pour sa pratique clinique, académique ou sa vie personnelle.

7 CONCLUSION

Depuis 1941, l'article 115 du Code Pénal Suisse (CP) permet le suicide assisté en l'absence de motif égoïste, faisant de la Suisse l'un des pays les plus libéraux en la matière (Wacker, 2016). Si les statistiques montrent une baisse du nombre de suicides en Suisse depuis 1995 (OFS, 2019), elles sont en hausse concernant le suicide assisté. En 2014, 742 personnes ont choisi de mettre fin à leurs jours par le biais d'Exit ou de Dignitas, les deux associations suisses principales encadrant le suicide assisté (Junker, 2016). C'est dans ce contexte législatif particulier que le présent travail s'est intéressé à la compréhension des ergothérapeutes sur leur rôle et la manière dont elles le mettent en œuvre auprès d'une clientèle avec un projet suicidaire. En effet, le personnel médical est particulièrement concerné, puisque 5 % de la patientèle hospitalisée formule une demande d'aide à mourir (Moynier-Vantieghem *et al.*, 2010). Même si aucune étude n'a été réalisée, il paraît vraisemblable que les ergothérapeutes reçoivent également des demandes d'aide à mourir de leur clientèle. Le cadre éthique quadripartite (CÉQ) (Drolet & Désormeaux-Moreau, 2020) a été présenté dans la première partie de ce travail comme outil conçu pour aider les ergothérapeutes à résoudre les dilemmes éthiques que la demande d'aide à mourir peut générer. Toutefois, il serait préférable que les associations professionnelles puissent prendre position sur le sujet pour soutenir et encadrer leurs membres, ce qui pour le moment n'est pas le cas.

Pour explorer ce rôle, une étude exploratoire a été menée sous la forme d'une enquête narrative (Bertrand *et al.*, 2018) auprès de six ergothérapeutes de Suisse romande. L'approche constructiviste lors des entretiens a généré une grande richesse de données. De fait, l'analyse narrative a permis la rédaction de six récits, favorisant ainsi la transférabilité des situations rencontrées par les participantes auprès des ergothérapeutes. Le processus méthodologique a soulevé plusieurs questions qui méritent des études complémentaires, notamment sur la pertinence des critères de validité des études qualitatives constructivistes, le traitement bienveillant des données, l'utilisation de la métaphore dans les récits et la nécessité de retourner les résultats des études auprès de la population étudiée.

Dès lors, les récits ont confirmé que les ergothérapeutes rencontrent régulièrement des personnes avec des projets suicidaires. De plus, les participantes ont été confrontées à plusieurs dilemmes éthiques, dont celui opposant le droit à l'autodétermination de leur clientèle et leur devoir d'aide en tant que thérapeute. Elles ont souligné que l'accompagnement d'une personne souhaitant se suicider fait partie avant tout du rôle de soignante et qu'il est important de travailler en équipe pluridisciplinaire dans ce genre de situation. Leurs attentes sur ce qu'est une « bonne mort » ont également été soulevées et concernent principalement l'absence de violence et la présence de l'entourage familial auprès leur clientèle. Pour terminer, elles ont

mentionné l'absence de formation professionnelle sur ce sujet. Seule l'expérience accumulée au fil des situations leur a permis d'améliorer leur intervention auprès de ces personnes avec un projet suicidaire.

Après avoir réalisé quatre des six entretiens de l'étude, chacun-e des deux membres de l'équipe de recherche a été confronté-e à une patiente souhaitant se suicider, pour la première fois et avant la fin de leur formation initiale. L'expérience partagée des ergothérapeutes leur a permis d'aborder cette question avec leur cliente de manière plus sereine, tant d'un point de vue professionnel que personnel. De plus, des présentations du travail en cours à des collègues ont suscité de nombreux partages de situations similaires et généré des discussions éthiques au niveau des valeurs. Ces deux anecdotes permettent d'illustrer la portée positive de cette étude et la nécessité d'ouvrir la discussion à plus large échelle sur le rôle de l'ergothérapeute auprès d'une clientèle avec un projet suicidaire.

8 LISTE DES RÉFÉRENCES

- Association Canadienne des Ergothérapeutes. (2012). *Profil de la pratique de l'ergothérapie au Canada*. Association Canadienne des Ergothérapeutes. https://www.caot.ca/site/pt/otprofile_can?language=fr_FR&nav=sidebar
- Association Canadienne des Ergothérapeutes. (2016). *Code de déontologie de l'ACE*. Association Canadienne des Ergothérapeutes. https://www.caot.ca/site/pt/codeofethics?language=fr_FR&nav=sidebar
- Association Suisse des Ergothérapeutes. (2018). *Code de déontologie de l'ASE*. Association Suisse des Ergothérapeutes. <https://www.ergotherapie.ch/association/commission-dethique-et-de-recours/?page=176>
- Association Suisse des Ergothérapeutes. (2020). *Occupation*. Association Suisse des Ergothérapeutes. <https://www.ergotherapie.ch/exercice-de-la-profession/jargon-specialise/?pagenum=5>
- Association Suisse des Ergothérapeutes. (2021a). *Bases légales de l'ergothérapie*. Association Suisse des Ergothérapeutes. <https://www.ergotherapie.ch/exercice-de-la-profession/bases-legales/>
- Association Suisse des Ergothérapeutes. (2021b). *Ergothérapie—Exercice de la profession*. Association Suisse des Ergothérapeutes. <https://www.ergotherapie.ch/exercice-de-la-profession/>
- Association Suisse des Ergothérapeutes, & Comité des Écoles Suisses d'Ergothérapie. (2005). *Profil professionnel de l'ergothérapie*. Association Suisse des Ergothérapeutes. <https://www.ergotherapie.ch/ergotherapie-fr/profil-professionnel/>
- Bertaux, D. (2016). *Le récit de vie* (4^e éd.). Armand Colin.

- Bertrand, R., Pellerin, M.-A., & Kühne, N. (2018). L'enquête narrative en recherche en sciences de l'occupation : L'art de raconter des histoires. *Revue Francophone de Recherche en Ergothérapie*, 4(2). <https://doi.org/10.13096/rfre.v4n2.117>
- Bollondi, C., de Chambrier, L., Crombeke, G., Hensler, M., Manghi, R., & Mirabaud, M. (2017). *Capacité de discernement et autonomie du patient, une préoccupation centrale dans le soin au patient*. Conseil d'éthique clinique des Hôpitaux Universitaires de Genève. https://www.hug.ch/sites/interhug/files/structures/gr-ethique/cd_et_autonomie.pdf
- Bonsall, A. (2012). An examination of the pairing between narrative and occupational science. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 19(1), 92-103. <https://doi.org/10.3109/11038128.2011.552119>
- Borasio, G. D. (2017). *L'autonomie en fin de vie : Le débat allemand, des pistes pour la Suisse, un enjeu pour nous tous*. Presses polytechniques et universitaires romandes.
- Brauer, M., & Landry, M. (2008). Un ministre peut-il tomber enceinte ? L'impact du générique masculin sur les représentations mentales. *L'Année psychologique*, 108(2), 243-272. <https://doi.org/10.4074/S0003503308002030>
- Brinkmann, S. (2007). The Good Qualitative Researcher. *Qualitative Research in Psychology*, 4(1-2), 127-144. <https://doi.org/10.1080/14780880701473516>
- Burawoy, M. (2006). Pour la sociologie publique. *Socio-logos*, 1, Article 1. <https://doi.org/10.4000/socio-logos.11>
- Bureau de la conduite responsable en recherche. (2018). *Guide d'information sur le consentement libre, éclairé et continu*. Université de Montréal. https://recherche.umontreal.ca/fileadmin/recherche/documents/BCRR/communs_hum/Guide_FCLE.pdf
- Bureau de l'égalité entre les femmes et les hommes du canton de Vaud. (2008). *L'égalité s'écrit : Guide de rédaction épïcène*. Bureau de l'égalité entre les femmes et les hommes du

canton de Vaud.

https://www.unige.ch/rectorat/egalite/files/3214/0353/2702/charte_epicene_CantonVD_egalite_ecrit.pdf

Camus, A. (1942). *Le Mythe De Sisyphe : Essai sur l'absurdre* (2^e éd.). Gallimard.

Cerquiglini, B. (1999). *Femme, j'écris ton nom : Guide d'aide à la féminisation des noms de métiers, titres, grades et fonctions*. le Centre national de la recherche scientifique et l'Institut national de la langue française. <https://www.vie-publique.fr/sites/default/files/rapport/pdf/994001174.pdf>

Chabert, A.-L. (2016). La mort au cœur de la vie, est-ce ainsi que les hommes meurent ? *Etudes sur la mort*, 150(2), 35-51. <https://doi.org/10.3917/eslm.150.0035>

Christiansen, C., Baum, C. M., & Bass, J. D. (Éds.). (2005). *Occupational therapy : Performance, participation, and well-being* (3^e éd.). Slack Incorporated.

Combessie, J.-C. (2007). *La méthode en sociologie* (5^e éd.). La Découverte.

Commission Centrale d'Éthique. (2012). *Problèmes de l'assistance médicale au suicide*. Association Suisse des Sciences Médicales. <https://www.samw.ch/fr/Publications/Prises-de-position.html>

Commission nationale d'éthique pour la médecine humaine. (2006a). *Assistance au suicide*. Office Fédérale de la Santé Publique. https://www.nek-cne.admin.ch/inhalte/Themen/Stellungnahmen/fr/suizidbeihilfe_fr.pdf

Commission nationale d'éthique pour la médecine humaine. (2006b). *Critères de diligences concernant l'assistance au suicide*. Office Fédérale de la Santé Publique. <https://www.nek-cne.admin.ch/fr/publications/prises-de-position>

Conseil de l'Europe (Éd.). (2003). *L'euthanasie : Aspects éthiques et humains* (Vol. 1). Editions du Conseil de l'Europe.

- Creek, J., & Hughes, A. (2008). Occupation and Health : A Review of Selected Literature. *British Journal of Occupational Therapy*, 71(11), 456-468. <https://doi.org/10.1177/030802260807101102>
- Cryptobees. (2021). *MiMind Easy Mind Mapping*. MiMind - Cryptobees. <https://mimind.cryptobees.com/>
- DiCicco-Bloom, B., & Crabtree, B. F. (2006). The qualitative research interview. *Medical Education*, 40(4), 314-321. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2929.2006.02418.x>
- Dignitas. (2021a). *Brochure de Dignitas*. Dignitas. http://dignitas.ch/index.php?option=com_content&view=article&id=22&Itemid=5&lang=fr
- Dignitas. (2021b). *Qui est Dignitas ?* Dignitas. http://dignitas.ch/index.php?option=com_content&view=article&id=4&Itemid=44&lang=fr
- Drolet, M.-J. (2013). *De l'éthique à l'ergothérapie : La philosophie au service de la pratique ergothérapique* (2^e éd.). Presses de l'Université du Québec.
- Drolet, M.-J. (2014). The axiological ontology of occupational therapy : A philosophical analysis. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 21, 2-10. <https://doi.org/10.3109/11038128.2013.831118>
- Drolet, M.-J., & Désormeaux-Moreau, M. (2019). L'importance accordée par des ergothérapeutes canadiens à des valeurs phares de la profession [Application/pdf]. *Revue Francophone de Recherche en Ergothérapie*, 5(2), 16-46. <https://doi.org/10.13096/RFRE.V5N2.108>
- Drolet, M.-J., & Désormeaux-Moreau, M. (2020). Analyser des conflits de valeurs vécus en pratique au moyen du Cadre Ethique Quadripartite. *ERG-go!*, 8.
- Drolet, M.-J., & Hudon, A. (2014). Theoretical frameworks used to discuss ethical issues in private physiotherapy practice and proposal of a new ethical tool. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 18(1), 51-62. <https://doi.org/10.1007/s11019-014-9576-7>

- Dumez, H. (2021). *Méthodologie de la recherche qualitative : Toutes les questions clés de la démarche* (3^e éd.). Vuibert.
- Duncan, E. A. S. (Éd.). (2011). *Foundations for practice in occupational therapy* (5^e éd.). Elsevier Churchill Livingstone.
- Elément, R. (2014). *Suicide assisté : Donner le choix aux malades, la meilleure manière d'éviter les dérapages*. HuffPost. https://quebec.huffingtonpost.ca/raphaelle-element/suicide-assiste-donner-choix-malades-meilleure-maniere-eviter-derapages_b_5482755.html
- Epstein, N. (2014). Multidisciplinary in-hospital teams improve patient outcomes : A review. *Surgical Neurology International*, 5(8), 295-303. <https://doi.org/10.4103/2152-7806.139612>
- Eriksson, L., Öster, I., & Lindberg, M. (2016). The meaning of occupation for patients in palliative care when in hospital. *Palliative and Supportive Care*, 14(5), 541-552. <https://doi.org/10.1017/S1478951515001352>
- Exit Suisse romande. (s. d.-a). *Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité*. Exit Suisse romande. Consulté 15 novembre 2021, à l'adresse <https://www.exit-romandie.ch/exit-a-d-m-d-fr10.html>
- Exit Suisse romande. (s. d.-b). *L'assistance au suicide*. Exit Suisse romande. Consulté 10 novembre 2021, à l'adresse <https://www.exit-romandie.ch/l-assistance-au-suicide-fr360.html>
- Falcinelli, S. (2020). *Faut-il encore dire « panier de la ménagère » ?* RTBF Info. https://www.rtbef.be/info/inside/detail_faut-il-encore-dire-panier-de-la-menagere?id=10408246
- Fogelberg, D., & Frauwirth, S. (2010). A complexity science approach to occupation : Moving beyond the individual. *Journal of Occupational Science*, 17(3), 131-139. <https://doi.org/10.1080/14427591.2010.9686687>
- Fortin, F., & Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche : Méthodes quantitatives et Mqualitatives* (3^e éd.). Chenelière Education.

- Galichet, F. (2014). *Mourir délibérément ? Pour une sortie réfléchie de la vie*. Presses universitaires de Strasbourg.
- Gaudet, S., & Robert, D. (2018). *L'aventure de la recherche qualitative : Du questionnement à l'écriture du rapport*. Les Presses de l'Université d'Ottawa.
- Gohier, C. (2004). De la démarcation entre critères d'ordre scientifique et d'ordre éthique en recherche interprétative. *Recherches Qualitatives*, 24, 3-17.
- Green, J., & Thorogood, N. (2004). *Qualitative methods for health research*. Sage Publications.
- Hammell, K. W. (2009). Sacred Texts: A Sceptical Exploration of the Assumptions Underpinning Theories of Occupation. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 76(1), 6-13. <https://doi.org/10.1177/000841740907600105>
- Hammell, K. W. (2013). Occupation, well-being, and culture : Theory and cultural humility / Occupation, bien-être et culture : la théorie et l'humilité culturelle. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 80(4), 224-234. <https://doi.org/10.1177/0008417413500465>
- Haug, S. H. K., Danbolt, L. J., Kvigne, K., & Demarinis, V. (2015). How older people with incurable cancer experience daily living : A qualitative study from Norway. *Palliative and Supportive Care*, 13(4), 1037-1048. <https://doi.org/10.1017/S1478951514001011>
- Haute Ecole Spécialisée de Suisse Occidentale. (2019). *Pour une communication inclusive*. Hes-so. <https://www.hes-so.ch/fr/communication-inclusive-6801.html>
- Huber, M., Knottnerus, J. A., Green, L., Horst, H. v. d., Jadad, A. R., Kromhout, D., Leonard, B., Lorig, K., Loureiro, M. I., Meer, J. W. M. v. d., Schnabel, P., Smith, R., Weel, C. v., & Smid, H. (2011). How should we define health? *BMJ*, 343. <https://doi.org/10.1136/bmj.d4163>
- Hudon, A., & Drolet, M.-J. (2014). Les professionnels de la santé ont-ils un devoir d'advocacy? *Ethica*, 18(2), 33-63. <https://doi.org/10.13140/RG.2.1.2395.4400>
- Hurst-Majno, S. (2020). Attitude face à la fin de vie et à la mort. *Bulletin suisse du cancer*, 40(1), 24-27.

- Iwama, M. (2007). Culture and occupational therapy : Meeting the challenge of relevance in a global world. *Occupational Therapy International*, 14(4), 183-187.
<https://doi.org/10.1002/oti.234>
- Jacques, N. D., & Hasselkus, B. R. (2004). The Nature of Occupation Surrounding Dying and Death. *OTJR: Occupation, Participation and Health*, 24(2), 44-53.
<https://doi.org/10.1177/153944920402400202>
- Jasmin, E. (Éd.). (2019). *Des sciences sociales à l'ergothérapie : Mieux comprendre la société et la culture pour mieux agir comme spécialiste en habilitation à l'occupation*. Presses de l'Université du Québec.
- Joanna Briggs Institute. (2017). *JBI Critical Appraisal Checklist for Qualitative Research*. Joanna Briggs Institute. https://joannabriggs.org/sites/default/files/2019-05/JBI_Critical_Appraisal-Checklist_for_Qualitative_Research2017_0.pdf
- Josephsson, S., & Alsaker, S. (2015). Chapter 6 : Narrative methodology. In *Qualitative research methodologies for occupational science and therapy* (p. 70-83). Routledge.
- Julien. (2021). Comment créer un personnage de jeu de rôle intéressant ? *Le blog du rôliste*.
<https://www.blog.leroliste.com/creer/creer-personnage-jdr-interessant>
- Junker, C. (2016). *Suicide assisté et suicide en Suisse*. Office fédéral de la statistique.
[/content/bfs/fr/home/statistiken/gesundheit/gesundheitszustand/sterblichkeit-todesursachen/spezifische.assetdetail.3902306.html](https://content/bfs/fr/home/statistiken/gesundheit/gesundheitszustand/sterblichkeit-todesursachen/spezifische.assetdetail.3902306.html)
- Kagawa-Singer, M. (1993). Redefining health : Living with cancer. *Social Science & Medicine*, 37(3), 295-304. [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(93\)90261-2](https://doi.org/10.1016/0277-9536(93)90261-2)
- Kehl, K. A. (2006). Moving Toward Peace : An Analysis of the Concept of a Good Death. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine®*, 23(4), 277-286.
<https://doi.org/10.1177/1049909106290380>

- Kielhofner, G. (2009). *Conceptual foundations of occupational therapy practice* (4th éd.). F.A. Davis Compagny.
- Ledergerber, C., Mondoux, J., & Beat, S. (2009). *Best Practices—Swissuniversities*. Conférence des Recteurs des Hautes Ecoles Spécialisées Suisses (KFH). <https://www.swissuniversities.ch/fr/organisation/documentation/publications-kfh-jusqua-2014/best-practices#c1502>
- Legallois, D., & François, J. (2011). La Linguistique fondée sur l'usage : Parcours critique. *Travaux de linguistique*, 62(1), 7-33. <https://doi.org/10.3917/tl.062.0007>
- Lelièvre, J.-D. (2001). Les soins palliatifs et l'euthanasie en pratique de médecine générale hospitalière. *Etudes sur la mort*, 2(120), 95-101. <https://doi.org/10.3917/eslm.120.0095>
- Madec, A. (2016). La sociologie narrative : Un artisanat civil. *Sociologie et sociétés*, 48(2), 23-43. <https://doi.org/10.7202/1037712ar>
- Marshall, C., & Rossman, G. B. (2016). *Designing qualitative research* (Sixth edition). SAGE.
- Maunier, S. (2019). Données probantes : Quel rôle pour la recherche qualitative? *Recherches qualitatives*, 38(1), 71-87. <https://doi.org/10.7202/1059648ar>
- Meyer, S. (2007). *Démarches et raisonnements en ergothérapie* (2ème Edition). École d'études sociales et pédagogiques.
- Meyer, S. (2013). *De l'activité à la participation*. De Boeck.
- Miller, M. D. (2020). *Guides : Ecriture inclusive*. McGill Library. <https://libraryguides.mcgill.ca/ecritureinclusive/manuels>
- Molineux, M., & Richard, W. (2003). Storied Approaches to Understanding Occupation. *Journal of Occupational Science*, 10(1), 52-60. <https://doi.org/10.1080/14427591.2003.9686511>

Moynier-Vantieghem, K., Weber, C., Espolio Desbaillet, Y., Pautex, S., & Zulian, G. (2010). Demandes d'aide au décès (assistance au suicide et euthanasie) en médecine palliative. *Revue Médicale Suisse*, 6(5), 261-265.

Murray, C. J. L., Evans, D. B., Evans, D. B., & santé, O. mondiale de la. (2003). *Health Systems Performance Assessment : Debates, Methods and Empiricism*. World Health Organization.

Observatoire Suisse de la Santé. (2019). *Problème de santé de longue durée* [OBSAN]. <https://www.obsan.admin.ch/fr/indicateurs/probleme-de-sante-de-longue-duree#>

Office fédéral de la statistique. (2019). *Méthodes de suicide selon le sexe*. Office fédéral de la statistique. [/content/bfs/fr/home/statistiken/gesundheit/gesundheitszustand/sterblichkeit-todesursachen/spezifische.assetdetail.11348858.html](https://www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home/statistiken/gesundheit/gesundheitszustand/sterblichkeit-todesursachen/spezifische.assetdetail.11348858.html)

Organisation Mondiale de la Santé. (2006). *Constitution de l'Organisation Mondiale de la Santé*. https://www.who.int/governance/eb/who_constitution_fr.pdf

Paillé, P., & Mucchielli, A. (2016). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales* (4ème Edition). Armand Colin. <https://doi.org/10.3917/arco.paill.2016.01>

Pierce, D. (2001). Untangling Occupation and Activity. *American Journal of Occupational Therapy*, 55(2), 138-146. <https://doi.org/10.5014/ajot.55.2.138>

Pillonel, A., Berthod, M.-A., Castelli Dransart, D. A., & Stavrianakis, A. (2021). *La mort appréciée : L'assistance au suicide en Suisse*. Antipodes.

Pizzi, M. A. (2014). Promoting Health, Wellness, and Quality of Life at the End of Life : Hospice Interdisciplinary Perspectives on Creating a Good Death. *Journal of Allied Health*, 43(4), 212-220.

Polkinghorne, D. E. (1995). Narrative configuration in qualitative analysis. *International Journal of Qualitative Studies in Education*, 8(1), 5-23. <https://doi.org/10.1080/0951839950080103>

- Polkinghorne, D. E. (2006). An agenda for the second generation of qualitative studies. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-Being*, 1(2), 68-77. <https://doi.org/10.1080/17482620500539248>
- Polkinghorne, D. E. (2007). Validity Issues in Narrative Research. *Qualitative Inquiry*, 13(4), 471-486. <https://doi.org/10.1177/1077800406297670>
- Proulx, J. (2019). Recherches qualitatives et validités scientifiques. *Recherches qualitatives*, 38(1), 53-70. <https://doi.org/10.7202/1059647ar>
- Putallaz, F.-X., & Schumacher, B. N. (Éds.). (2019). *Le suicide : Regards croisés*. Les Éditions du Cerf.
- Riessman, C. K. (2008). *Narrative methods for the human sciences*. Sage Publications.
- Rosell, L., Alexandersson, N., Hagberg, O., & Nilbert, M. (2018). Benefits, barriers and opinions on multidisciplinary team meetings : A survey in Swedish cancer care. *BMC Health Services Research*, 18(249). <https://doi.org/10.1186/s12913-018-2990-4>
- Royeen, M., & Crabtree, J. L. (1999). Assisted suicide and its implications for occupational therapy. *Occupational Therapy International*, 6(1), 65-75. <https://doi.org/10.1002/oti.89>
- RTS. (2020a). *Interdit de suicide assisté, un Français de 57 ans va se laisser mourir* [InfoSport]. rts.ch. <https://www.rts.ch/info/monde/11580202-interdit-de-suicide-assiste-un-francais-de-57-ans-va-se-laisser-mourir.html>
- RTS. (2020b). *La tendance suicidaire des seniors a augmenté pendant le confinement* [InfoSport]. rts.ch. <https://www.rts.ch/info/suisse/11516069-la-tendance-suicidaire-des-seniors-a-augmente-pendant-le-confinement.html>
- RTS. (2020c). *Une étude lève le voile sur le refus volontaire de s'alimenter afin de mourir* [InfoSport]. rts.ch. <https://www.rts.ch/info/suisse/11669858-une-etude-leve-le-voile-sur-le-refus-volontaire-de-salimenter-afin-de-mourir.html>

RTS. (2021, novembre 24). *Un suicide assisté autorisé pour la première fois en Italie* [InfoSport]. rts.ch. <https://www.rts.ch/info/monde/12665996-un-suicide-assiste-autorise-pour-la-premiere-fois-en-italie.html>

Santiago-Delefosse, M., Gavin, A., Bruchez, C., Roux, P., & Stephen, S. L. (2016). Quality of qualitative research in the health sciences : Analysis of the common criteria present in 58 assessment guidelines by expert users. *Social Science & Medicine*, 148, 142-151. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2015.11.007>

Shenassa, E. D., Catlin, S. N., & Buka, S. L. (2003). Lethality of Firearms Relative to Other Suicide Methods : A Population Based Study. *Journal of Epidemiology and Community Health* (1979-), 57(2), 120-124.

Steinhauser, K. E., Clipp, E. C., McNeilly, M., Christakis, N. A., McIntyre, L. M., & Tulsky, J. A. (2000). In Search of a Good Death : Observations of Patients, Families, and Providers. *Annals of Internal Medicine*, 132(10), 825-832. <https://doi.org/10.7326/0003-4819-132-10-200005160-00011>

Talbot-Coulombe, C., & Guay, M. (2020). Occupational therapy training on palliative and end-of-life care : Scoping review. *British Journal of Occupational Therapy*, 83(10), 609-619. <https://doi.org/10.1177/0308022620926935>

Tétreault, S., & Guillez, P. (2014). *Guide pratique de recherche en réadaptation*. De Boeck Supérieur.

Townsend, E. A., & Association Canadienne des Ergothérapeutes. (2002). *Promouvoir l'occupation : Une perspective de l'ergothérapie* (Edition révisée). Association canadienne des ergothérapeutes.

Townsend, E., & Polatajko, H. (2013). *bouh_Habiliter à l'occupation : Faire avancer la perspective ergothérapique de la santé, du bien-être et de la justice par l'occupation* (2^e éd.). CAOT Publications ACE.

- Twinley, R. (2013). The dark side of occupation : A concept for consideration. *Australian Occupational Therapy Journal*, 60(4), 301-303. <https://doi.org/10.1111/1440-1630.12026>
- Twinley, R. (2021). *Illuminating the Dark Side of Occupation*. Routledge. <http://public.eblib.com/choice/PublicFullRecord.aspx?p=6340934>
- Twinley, R., & Addidle, G. (2012). Considering Violence : The Dark Side of Occupation. *British Journal of Occupational Therapy*, 75(4), 202-204. <https://doi.org/10.4276/030802212X13336366278257>
- Viennot, É. (2018). *Le langage inclusif : Pourquoi, comment*. Éditions iXe.
- Wacker, J. (2016). Assistance au suicide, euthanasies : Situation suisse. *Etudes sur la mort*, 2(150), 79-92. <https://doi.org/10.3917/eslm.150.0079>
- Willard, H. S., Crepeau, E. B., Cohn, E. S., & Schell, B. A. B. (Éds.). (2009). *Willard & Spackman's occupational therapy* (11th éd.). Lippincott Williams & Wilkins.
- World Federation of Occupational Therapists. (2016). *Code d'Ethique* (<https://www.wfot.org/>).
- WFOT; WFOT. <https://www.wfot.org/resources/code-of-ethics>

Annexes

I. ECRITURE INCLUSIVE

Les mots employés ne sont pas neutres, ils ont un poids dans la représentation mentale d'une situation et peuvent véhiculer de nombreux stéréotypes. Les cinq études menées par Brauer et Landry (2008) montrent que le générique masculin n'est pas neutre puisqu' « en moyenne, 23 % des représentations mentales sont féminines après l'utilisation d'un générique masculin, alors que ce même pourcentage est de 43 % après l'utilisation d'un générique épïcène ». Afin de lutter contre la discrimination sous toutes ses formes, il nous paraît fondamental de promouvoir l'inclusivité dans nos textes et notre langage. Certaines règles de français discriminantes, telle que le générique masculin ou « le masculin l'emporte sur le féminin » ont été décidées et imposées par un petit groupe d'hommes au XVIIème siècle (Viennot, 2018). Leur objectif était de modifier la langue pour servir leur idéologie. Nous décidons de faire la même chose. En effet, la linguistique fondée sur l'usage (Legallois & François, 2011) est tout à fait légitime, en témoignent les nombreuses réformes orthographiques ou l'ajout annuel au dictionnaire de nouveaux mots utilisés couramment.

Les règles de grammaire présentées ci-dessous sont essentiellement tirées de l'ouvrage de Viennot (2018) et complétées avec le document produit par le Bureau de l'égalité entre les femmes et les hommes du canton de Vaud (2008) semblable au document de la HES-SO (2019). Afin de compléter et nourrir le sujet, de nombreuses ressources en ligne sont mises à disposition par Miller (2020) dont une bibliographie Zotero régulièrement actualisée.

A. SUBSTANTIFS FÉMININS ET MASCULINS DE PERSONNE

- a. Les activités humaines ont une forme masculine et féminine, il convient de les utiliser même si elles ont été ou sont encore combattues, tels qu'*avocate*, *colonelle*, *clergesse*, *doctoresse*, *infirmier*, *rectrice*. Il est possible de consulter l'ouvrage de Cerquiglini (1999) qui recense les formes féminines et masculines des noms de métiers, titres, grades et fonctions.
- b. Certains de ses termes désignaient autrefois L'ÉPOUSE DE. A notre époque où tous les postes sont ouverts tant aux femmes qu'aux hommes, les épouses doivent être appelées *Madame* et les époux *Monsieur*, sinon il y a usurpation de titre.
- c. La tendance à féminiser un mot pour qu'à l'oral il sonne de la même manière au féminin et au masculin est à proscrire s'il existe une forme féminine, tels que *défenseure*,

chercheure, professeure, docteure. Il s'agit souvent de métiers prestigieux et de pouvoir où les femmes ne sont pas encore les bienvenues.

- d. Certains métiers peuvent paraître étrange à féminiser ou à masculiniser, tels que *sage-femme*. Il convient de se renseigner sur la signification des termes. Ici, le mot *femme* se rapporte à la personne qui accouche alors que le mot *sage* est celle qui aide à l'accouchement. *Le sage-femme* ne pose donc aucun problème et *le maïeuticien* a peu de raison d'être utilisée.
- e. Ne pas utiliser le terme *Mademoiselle* à moins que le terme *Mondamoiseau* ne soit lui aussi appliqué dans le texte.

B. DOUBLE FLEXION

- a. Il est nécessaire de décliner les déterminants ou les substantifs dans les deux formes quand il est questions de deux populations, tels que *les agriculteurs et les agricultrices*, et non pas de considérer le masculin comme générique.
- b. Il n'y a pas de règle pour l'ordre des termes. Plusieurs choix peuvent être faits, à l'oral comme à l'écrit, entre :
 - i. Le féminin est toujours en premier, l'accord du reste de la phrase est au masculin (voir règle de proximité), tel que *les femmes et hommes se sont mis à rire*. Le Bureau de l'égalité entre les femmes et les hommes du canton de Vaud (2008) et la HES-SO (2019) encouragent cet usage.
 - ii. Le féminin est toujours en dernier, l'accord du reste de la phrase est au féminin (voir règle de proximité), tel que *les hommes et femmes se sont mises à rire*.
 - iii. Par ordre alphabétique du substantif, tels qu'*un avocat et une avocate* ou *les avocates et avocats*.
 - iv. Par ordre alphabétique du déterminant, tels qu'*un et une juge* ou *la et le juge*.
 - v. Par longueur des mots, le terme le plus court en premier et le plus long en deuxième, tels que *l'étudiant et l'étudiante*.
- c. Les abréviations pour la double flexion sont possibles. Il convient d'utiliser le point médian (·) ou le tiret (-). Il est important de modérer son utilisation, car il ralentit la lecture, notamment pour les personnes atteintes de dyslexie ou avec des problèmes de vue. Afin de limiter leur usage et pour éviter d'esseuler la forme féminine, il convient d'utiliser la

forme la plus courte pour commencer le mot et la forme la plus longue pour le terminer, tel que *les étudiant·es*.

- d. L'abréviation de certaines terminaisons peut paraître difficile. Pour permettre la lecture du mot entier dans ses deux formes, il est recommandé d'utiliser les troncatures pour les mots dont les finales masculines et féminines ne sont que d'une ou deux lettres de différence.
 - i. Ainsi, pour les terminaisons *-er/-ère*, il convient d'ajouter seulement le *·e* tel que *plombier·e*, le cerveau ajoutant automatiquement l'accent manquant.
 - ii. Pour les terminaisons *-eau/-elle*, il convient de mettre le masculin sous sa forme précédent une voyelle (ex. *un nouvel objet*), donnant ainsi *nouvel·le*.
- e. Attention à la lecture des termes avec le point médian ou le tiret, il s'agit bien d'abréviation. Tout comme *Mme.* et *M.* se dit oralement *Madame et Monsieur*, il faut dire *les étudiantes et les étudiants* pour *les étudiant·es*.

C. LIMITER LA DOUBLE FLEXION

- a. La double flexion pouvant alourdir un texte écrit ou oral, l'utilisation de mots épiciens est vivement recommandée, tel que *les fonctionnaires* tout comme un singulier collectif tel que *la police* au lieu *des policières et des policiers*.
- b. Pour éviter la double flexion des déterminants, il est recommandé de favoriser les pluriels aux singuliers, comme *des défenseur·ses* au lieu *d'un·e défenseur·se*. Cela permet aussi de lutter contre la propagation de stéréotypes, car le pluriel englobe toutes les variations d'une population (l'exemple le plus frappant étant *le panier de la ménagère* (Falcinelli, 2020), sous-entendu de moins de 50 ans, mère, blanche, hétéro, cis, au foyer).
- c. Il est également possible d'utiliser la règle de majorité qui limitera les doubles flexions. Ainsi, si la population désignée est majoritairement féminine, l'ensemble du texte sera accordé au féminin, et inversement. Il convient d'avertir les personnes lisant ou écoutant qu'il ne s'agit pas d'impolitesse mais de la prise en compte du plus grand nombre. Toutefois, il y a un risque de maintenir des stéréotypes de genre si cette règle est appliquée dans des textes officiels (ex. *l'infirmière, le maçon*).
- d. Enfin, des néologismes voient le jour pour limiter la double flexion et l'utilisation des abréviations. Comme il s'agit de mots nouveaux, ils sont difficiles à lire et à être acceptés. De plus, il est compliqué de les mettre en pratique avec la règle de proximité. Même si

leur utilisation est difficile, il n'est pas interdit de les essayer pour alléger le texte quand cela est possible. Ils ont le mérite de questionner la langue française et sa relation binaire avec le sexe et le genre. Ces néologismes peuvent être de deux ordres :

- i. Substantif : Il s'agit généralement d'un terme masculin agglutiné à une désinence féminine sans point médian ou tiret, tels que *lecteurice*, *joueuseuse*.
- ii. Pronom : Pour *tous* et *toutes*, la forme *toustes* est régulièrement utilisée. Cependant, beaucoup de propositions existent pour *elle* et *il*, ainsi que *celle* et *celui*, sans qu'aucune ne fasse consensus. Ainsi, il existe *iels*, *ielles illes*, *elils*, *ielles* ; *ciels*, *cielles*, *ceuses*, *ceusses*, *celleux*, *ceules*, etc. Il existe également la terminaison *-o* qui peut s'apparenter à un troisième genre neutre, tels que *ol*, *yol*. Toutefois, cette forme, s'éloignant largement de la phonétique habituelle, est très peu utilisée.

D. RÈGLE DE PROXIMITÉ

- a. Cette règle existait avant la réforme du XVII^{ème} siècle qui imposa notamment la règle « le masculin l'emporte sur le féminin ». La règle de proximité demande à accorder la phrase, voire le reste du texte, selon le dernier substantif utilisé tel que *Les corridors et les chambres attenantes ont été aménagées. Elles permettent d'accueillir les personnes à mobilité réduite.*
- b. Il est possible d'accorder soit en genre tel que *Jean et Martine sont satisfaites*, soit en nombre tel que l'écrivait Boileau « *Que peut servir ici l'Egypte et ses faux dieux ?* ».
- c. Il est difficile d'utiliser la règle de proximité avec des néologismes, car cela empêche de définir si l'accord de la phrase doit être féminin ou masculin. A nouveau, cela laisse réfléchir sur la construction binaire de la langue française.
- d. Il est également possible d'accorder selon le sens. En effet, si un substantif dans une énumération est plus important aux yeux de l'écrivain·e, alors la phrase peut être accordé selon son genre. Ainsi, le titre du livre « *Le Parnasse des poètes françois modernes contenant leurs plus riches et graves sentences, discours, descriptions et doctes enseignemens, recueillies par feu Gilles Corrozet, Parisien* » est accordé au féminin, car le substantif le plus important est « *sentences* » puisqu'il est accompagné de deux adjectifs. L'accord selon le sens permet donc une plus grande liberté d'écriture.

II. FORMULAIRE D'INFORMATIONS ET DE CONSENTEMENT

Le formulaire d'informations et de consentement a été rédigé à partir du travail du Bureau de la conduite responsable en recherche (2018), Fortin et Gnagon (2016, p. 159) et Tétreault et Guillez (2014, p. 527).

Titre de la recherche : Le rôle de l'ergothérapeute face à un potentiel suicide d'un·e client·e

Type d'étude : Enquête narrative

Chercheur : M. Tristan Würsch, étudiant en ergothérapie à la HETSL

Tel : 079 430 90 89 mail : tristan.wursch@hetsl.ch

Chercheuse : Mme Marion Ryckx, étudiante en ergothérapie à la HETSL

Tel : 078 921 51 08 mail : marion.ryckx@hetsl.ch

Référent : M. Nicolas Kühne, ergothérapeute et professeur à la HETSL

Tel : 021 651 03 04 mail : nicolas.kuhne@hetsl.ch

Directrice : Mme Catherine Genet, ergothérapeute et professeure à la HETSL

Tel : 021 651 03 65 mail : catherine.genet@hetsl.ch

INFORMATION

Merci de lire attentivement les informations ci-dessous. Elles concernent toutes les modalités de votre participation à l'étude. Nous restons à votre disposition en cas de questions ou de demande de renseignements supplémentaires par mail à nos adresses respectives ou par téléphone.

PRÉSENTATION DE L'ÉTUDE ET DE SES OBJECTIFS

Notre travail de Bachelor est une étude exploratoire sur le rôle des ergothérapeutes auprès de leur clientèle qui évoque le sujet du suicide ainsi que la compréhension des ergothérapeutes de Suisse romande sur leur position professionnelle au sujet de l'assistance au suicide.

CONDITIONS DE PARTICIPATION

Pour participer à cette étude, vous devez être un ou une ergothérapeute diplômée qui travaille ou a travaillé en Suisse romande. Vous devez aussi avoir vécu une situation où un de vos clients ou clientes a évoqué le sujet du suicide avec vous ou vous a manifesté son souhait de se suicider. Votre client ou cliente est également capable de discernement, et souffre d'une maladie incurable/chronique ou de troubles physiques qui péjorent sa qualité de vie.

NATURE ET DÉROULEMENT DE VOTRE PARTICIPATION

Si vous validez les conditions de participation, nous vous enverrons par courrier électronique un très court questionnaire sur des informations socio-démographiques et sur vos formations. Nous souhaitons ensuite vous rencontrer pour un entretien qui durera environ 1h. Cette rencontre aura lieu dans l'endroit de votre choix, de préférence calme et sans dérangement. En lien avec la pandémie du Covid-19, il est également possible de réaliser l'entretien en vidéoconférence sur l'outil de votre choix. Nous nous intéressons à votre expérience en tant qu'ergothérapeute et à ce que vous avez fait quand votre client ou votre cliente a exprimé le sujet ou le désir de se suicider. L'entretien sera enregistré en audio pour permettre le traitement des données. Les enregistrements audios seront accessibles uniquement au chercheur et à la chercheuse et seront analysés pour répondre aux objectifs de l'étude.

AVANTAGE ET BÉNÉFICE LIÉS À VOTRE PARTICIPATION

Vous ne bénéficierez pas directement d'avantage en participant à cette étude. Toutefois, votre témoignage contribuera à l'avancement des connaissances sur le rôle de l'ergothérapeute. Également, il permettra d'aborder un sujet souvent tabou dans les professions de la santé.

RISQUE ET INCONVÉNIENT LIÉS À VOTRE PARTICIPATION

Il n'y a pas de risque connu pour les participant-es à l'étude.

INDEMNITÉ

Aucune indemnité n'est prévue.

DROIT À LA CONFIDENTIALITÉ ET À L'ANONYMAT

En participant à cette étude, vous avez le droit à la confidentialité et votre anonymat sera garanti. Votre identité ne sera connue que du chercheur et de la chercheuse. S'il est nécessaire de vous citer directement dans le travail, un prénom d'emprunt sera utilisé. Lorsque l'étude sera terminée, vos données seront effacées.

DROIT AU RETRAIT

En participant à cette étude, vous avez le droit de vous retirer à n'importe quel moment. Si vous faites cela, vos données seront effacées en adéquation avec votre droit à la confidentialité.

RETOUR

Si vous le désirez, une version PDF de l'étude vous sera envoyée au terme de celle-ci par le chercheur et la chercheuse. Un exemplaire papier sera disponible à l'emprunt à la bibliothèque de la HETSL.

RESPONSABILITÉ

En acceptant de participer à cette étude, vous ne renoncez à aucun de vos droits ni ne libérez le chercheur et la chercheuse de leurs responsabilités civiles et professionnelles en cas de préjudice. En donnant votre accord, vous nous permettez d'analyser votre témoignage délivré lors de l'entretien, dans le cadre de la réalisation d'un travail de Bachelor.

SIGNATURES REQUISES

J'ai pris connaissance de la documentation ci-jointe, décrivant la nature et le déroulement du projet de même que des risques et des inconvénients qui pourraient survenir. Je comprends que j'ai droit à des réponses satisfaisantes aux questions que je poserais quant à mon implication dans ce projet tout au long de ma participation. Je consens à participer librement à ce projet, après avoir obtenu et pris le temps d'y réfléchir à ma satisfaction et sans avoir subi de pression à cet effet. Je comprends qu'en participant à ce projet de recherche, je ne renonce à aucun de mes droits ni ne dégage les chercheurs de leurs responsabilités. Je pourrai à tout moment, sur simple avis de ma part, revenir sur ma décision de participer et serai alors immédiatement libéré de mon engagement.

Prénom et Nom du participant·e

Signature du participant·e

Lieu et Date :

Je certifie avoir expliqué les conditions de participation au projet de recherche au participant, avoir répondu au meilleur de ma connaissance aux questions posées et je me suis assuré·e de la compréhension du participant. Je m'engage, avec l'équipe de recherche, à respecter ce qui a été convenu au présent formulaire d'information et de consentement.

Prénom et Nom de l'étudiant·e

Signature de l'étudiant·e

Lieu et Date :

III. ENTRETIEN NARRATIF

A. ÉTAPES DE L'ENTRETIEN

Selon le travail de DiCicco-Bloom et Crabtree (2006) et Bertaux (2016, p. 68-74), il est possible de séquencer un entretien. En effet, l'objectif est bien d'accéder le plus rapidement possible au récit qui nous intéresse. Pour cela, il est intéressant de pouvoir se rendre compte dans quelle phase l'entretien se trouve pour pouvoir guider et poser les questions les plus pertinentes.

PHASE DE CONTACT

Une fois la présentation de l'étude faite et que la personne a affirmé vouloir y participer, l'entretien peut réellement commencer. La première phase est caractérisée par une certaine incertitude entre deux personnes qui ne se connaissent pas. Le contrôle de l'entretien est entre les mains du chercheur ou de la chercheuse (DiCicco-Bloom & Crabtree, 2006). Ainsi, en écoutant beaucoup et en parlant peu, elle doit inciter la personne à se raconter ainsi que l'encourager à prendre le contrôle de l'entretien. La première question doit être large, ouverte et permettre à la personne de raconter ce qu'elle souhaite sans qu'elle se sente menacée ou mal à l'aise. Il s'agira donc d'une question de récit⁹ (Bertaux, 2016, p. 69; Gaudet & Robert, 2018, p. 100; Riessman, 2008, p. 38).

PHASE D'EXPLORATION

Lors de cette phase, la personne va approfondir ses propos en décrivant les différents éléments qui lui paraissent importants pour la compréhension de son récit. Il est nécessaire de favoriser une écoute active en utilisant majoritairement des questions de relance. Chaque élément nouveau doit être amené par la personne (Gaudet & Robert, 2018, p. 103). Cela favorise la prise de contrôle par la personne ainsi que la construction de la relation et du sentiment de partage (DiCicco-Bloom & Crabtree, 2006).

PHASE DE COOPÉRATION

A cette phase, la confiance qui s'est établie entre les deux personnes permet qu'elles ne craignent plus d'être jugée ou d'offenser l'autre et qu'elles prennent du plaisir à la discussion. De fait, des questions de description et de séquences peuvent être posées ou il est possible de réaliser des synthèses pour permettre à la personne de corriger les propos compris et d'apporter plus de sens à son récit. Si la relation évolue vers toujours plus de confiance (mais il faut un temps suffisamment long), la personne interrogée peut alors pleinement diriger

⁹ Les typologies de questions sont décrites en point C, p.82

l'entretien et prendre le rôle d'enseignant ou de guide envers la personne qui enquête. (DiCicco-Bloom & Crabtree, 2006).

PHASE DE CONCLUSION

Bien commencer un entretien et tout aussi important que bien le terminer. Ainsi, il est préférable de revenir sur un élément positif qui a été raconté, ou demander d'évoquer quelque chose de positif comme un élément que la personne considère comme une fierté ou une réussite. « Attendez le retour du sourire dans [les] yeux [de la personne] » (Bertaux, 2016, p. 73).

B. THÉMATIQUE DES QUESTIONS

L'objectif d'un entretien narratif est d'obtenir un récit structuré. Il est donc constitué d'un début, d'un milieu et d'une fin. Il est articulé autour d'une intrigue ou d'une trame correspondant à une situation problématique qui demande à être résolue (Bertaux, 2016, p. 66; Bertrand *et al.*, 2018; Bonsall, 2012; Polkinghorne, 1995; Riessman, 2008, p. 14). Pour cela, les protagonistes du récit vont interagir entre eux et avec leur environnement donnant ainsi un contexte au récit¹⁰. En bref, un bon récit répond aux questions qui, pourquoi, comment, quand et où pour résoudre le quoi (intrigue) (Riessman, 2008, p. 12).

Plusieurs auteurs et autrices (Bertaux, 2016, p. 66; Bertrand *et al.*, 2018; Gaudet & Robert, 2018, p. 100-104; Riessman, 2008, p. 41) préconisent de discuter le plus naturellement possible, de s'adapter au récit de la personne et de privilégier des thématiques plutôt que des questions. Également, il ne faut pas hésiter à s'éloigner de la structure des questions prévues, car les digressions peuvent être productives et permettent de suivre la personne dans ses intérêts et ses connaissances (DiCicco-Bloom & Crabtree, 2006; Riessman, 2008, p. 41). Ainsi, nous avons construit notre guide d'entretien autour de ces différents éléments nécessaires pour obtenir un récit.

INTRIGUE (QUOI)

L'intrigue est la situation problématique qui demande à être résolue. Il s'agit de notre point de départ à l'entretien et notre fil rouge. Toutes les questions doivent viser à comprendre la résolution de l'intrigue. Ainsi, l'intrigue est : le client ou la cliente de l'ergothérapeute exprime le désir de se suicider. La situation a-t-elle été résolue ? Si oui/non, que s'est-il passé ?

¹⁰ Selon le Cadre conceptuel du groupe Terminologie (CCTE) (Meyer, 2013, p. 186), l'environnement est un ensemble de facteurs externes, physique, socioculturels et temporels qui modèlent la performance. Quant au contexte, il regroupe des relations entre l'environnement, des facteurs personnels et des événements qui influencent la signification de l'action chez l'acteur ou l'actrice.

PROTAGONISTE(S) (QUI)

Les protagonistes sont les personnes qui participent à la résolution de l'intrigue. Dans notre étude, la protagoniste principale est l'ergothérapeute. Tout ce qui est en lien avec l'ergothérapeute peut potentiellement avoir un sens pour le récit, c'est la personne interviewée qui en décide la pertinence. Ainsi, son parcours de vie (études, expérience), ses valeurs, son éthique, ses origines, ses relations, ses rôles voulus ou attendus peuvent être en lien direct avec la résolution de l'intrigue. C'est également le cas pour la ou le deuxième protagoniste qui est le client. Connaître les différents éléments le concernant peut être utile au récit. Il n'est pas obligatoire qu'il y ait d'autre protagoniste mais cela peut être les collègues de travail, la hiérarchie, la famille de l'ergothérapeute ou du client, des ami-es, etc.

ENVIRONNEMENT (OÙ/QUAND)

L'environnement sont les facteurs qui entourent les protagonistes. Il peut s'agir d'éléments physiques, sociaux, culturels et temporels (Meyer, 2013, p. 186). Ainsi dans notre étude, le lieu où s'est déroulé l'intrigue, le moment de la journée ou de l'année, les contacts sociaux, l'institution, etc. peuvent être importants pour la compréhension du récit et créer du sens. A nouveau, c'est à la personne de nous raconter les éléments pertinents.

ACTION (COMMENT/POURQUOI)

Le dernier élément d'un récit est l'ensemble des actions entreprises pour résoudre l'intrigue. La réalisation et la raison de l'action sont importantes à comprendre ainsi que son organisation dans le temps. Même si la plupart des questions seront de type description, les questions de séquence seront particulièrement utilisées pour accéder à une plus grande compréhension.

SUICIDE ET ACCOMPAGNEMENT

Cette étude portant également sur une possible prise en charge autre que la prévention par l'ergothérapeute, il convient d'amener la discussion sur ce sujet si la personne ne l'a pas fait d'elle-même. Il est particulièrement important de faire appel à l'expérience et aux réflexions propres à la personne et non pas lui demander une analyse générale.

C. TYPOLOGIE DES QUESTIONS

D'une manière générale, toutes les questions doivent être ouvertes, nécessitant un développement de la part de la personne. Également, les questions doivent être le plus neutre possible (formulation, tonalité de la voix, etc.) pour éviter d'induire une réponse (Fortin & Gagnon, 2016, p. 320; Gaudet & Robert, 2018, p. 103; Josephsson & Alsaker, 2015). Il convient également de ne pas interrompre et laisser la personne finir son développement. Il

ne faut pas hésiter à écrire les questions ou les éléments qui demandent de l'approfondissement au fur et à mesure mais ne poser qu'une seule question à la fois (Bertaux, 2016, p. 70; Gaudet & Robert, 2018, p. 101). Enfin, il est nécessaire de questionner la personne sur sa propre expérience et non pas lui demander d'analyser une situation généralisée. Ce qui est recherché est la production d'un récit au « Je ». (Gaudet & Robert, 2018, p. 101; Riessman, 2008, p. 38).

RÉCIT

La question de récit invite la personne à raconter ce qui lui semble important pour comprendre son histoire. Elle permet également à la personne de mettre du sens et des liens entre les éléments justifiant son récit. Elle juge elle-même si elle parle d'une description, d'une signification, d'une justification, d'une relation ou autre (Bertaux, 2016, p. 70-72; Bertrand *et al.*, 2018; Riessman, 2008, p. 40-45; Tétreault & Guillez, 2014, p. 305). La question doit être particulièrement neutre pour lui laisser cette liberté. Ainsi pour la formulation des questions, les verbes *raconter*, *parler*, *dire* sont privilégiés. Elle est posée en début d'entretien en phase initiale d'appréhension et par la suite dans toutes les autres phases pour explorer un sujet qui a été mis de côté pendant l'entretien. Par exemple, *Pouvez-vous me raconter ce qu'il s'est passé ? Vous ne m'avez pas encore dit comment tout cela a commencé... ?*

RELANCE

La question de relance, en répétant uniquement un mot important d'une phrase de la personne (ou un bout de phrase) avec une tonalité interrogative, l'invite à développer son propos sans l'influencer ou la diriger. Il est important d'utiliser les mêmes mots employés par la personne (Bertaux, 2016, p. 70-72; Combessie, 2007, p. 25; DiCicco-Bloom & Crabtree, 2006). Il est toutefois possible de reformuler la dernière phrase pour demander confirmation de la compréhension, invitant ainsi la personne à corriger, nuancer ou préciser le propos (Combessie, 2007, p. 25). Le plus important dans la question de relance est de ne pas introduire d'éléments nouveaux, mais seulement de renvoyer ce qui a déjà été dit pour obtenir des précisions (Gaudet & Robert, 2018, p. 103).

DESCRIPTION

La question de description de contexte permet d'obtenir des descriptions de situation, d'enjeux, de pouvoir, de relation, de tactique ou d'objectif (Bertaux, 2016, p. 70-72). Elle est particulièrement utilisée dans la phase de coopération mais peut déjà apparaître dans la phase exploratoire. Par exemple, *Pouvez-vous me décrire l'ambiance dans votre service ?*

SÉQUENCE

La question de séquence permet de comprendre l'enchaînement d'une situation et d'une action et est utilisée essentiellement dans la phase de coopération. La réaction d'un protagoniste de l'histoire paraît surprenante parce que la logique de la réaction échappe à la compréhension. En demandant *Pourquoi a-t-il fait ça*, cela permet d'obtenir une rationalisation souvent a posteriori et peut inciter la participante à se défendre ou à se justifier. Les questions *Quelle était votre intention ? Qu'est-ce qui vous motivait à faire ça ? A quoi pensiez-vous en faisant ça ?* permettent d'ouvrir davantage la réponse sans mettre la participante sur la défensive (Bertaux, 2016, p. 70-72). Toutefois, l'ensemble de ces questions partent de l'hypothèse que nous avons toujours une intention dans une interaction. Si cela n'est pas le cas, la participante est poussée à inventer une légitimation plausible sur le moment avec ses réflexions d'aujourd'hui. En soit, dans l'enquête narrative, cela n'est pas dommageable, car nous nous intéressons à la vraisemblance d'un récit plutôt qu'à sa véracité, c'est-à-dire, à comment la participante se raconte, se souvient et se comprend aujourd'hui de son expérience passée (Gaudet & Robert, 2018, p. 59).

ALTERNATIVE

Dans les enquêtes narratives, il est également intéressant d'explorer ce à quoi la personne a renoncé et comment elle réfléchi à ce sujet (Bertaux, 2016, p. 70-72). Ainsi, des questions sur des actions alternatives peuvent être posées comme *Auriez-vous pu faire autrement ? Dans cette situation, auriez-eu d'autres possibilités de réagir/agir/répondre ?* Ce type de question permet à la participante de critiquer ses propres actions, de les affirmer ou de les regretter, en les expliquant et en les comparant à d'autres événements.

IV. GUIDE D'ENTRETIEN

Ce guide d'entretien a été réalisé à partir du travail de Bertaux (2016, p. 60-74), Gaudet et Robert (2018, p. 95-106), de Josephsson et Alsaker (2015), Riessman (2008, p. 38-78) et de Tétreault et Guillez (2014, p. 215-246).

Fiche signalétique

Informations sur l'entretien	
Date	
Heure	
Lieu	
Durée	
Etudiant-e	

Informations sur l'ergothérapeute	
Nom	
Genre	
Âge	
Domaine	
Lieu de formation (année)	
Formation continue (année)	

PRÉSENTATION

Bonjour, je m'appelle [prénom nom] et voici [prénom nom]. Nous sommes étudiant-e en Bachelor d'ergothérapie à la HETSL (Haute Ecole de Travail social et Santé de Lausanne). J'aimerais commencer par vous remercier d'avoir accepté de nous rencontrer aujourd'hui. Je vais vous présenter en quelques mots l'objectif de notre travail et comment va se dérouler cet entretien. Si vous êtes toujours d'accord, nous enchaînerons ensuite avec l'entretien.

Dans le cadre de notre travail de fins d'études, nous nous intéressons au rôle de l'ergothérapeute quand un ou une de ses clientes exprime le sujet du suicide ou plus directement son désir de se suicider. La personne peut être décédée ou non et il peut s'agir d'une demande de suicide assisté ou non. L'objectif de notre travail est d'explorer la place de l'ergothérapeute dans l'accompagnement des personnes désirant se suicider, quel que soit l'approche utilisée. Pour ce travail, nous sommes suivi-es par Mme Catherine Genet et M. Nicolas Kühne, professeurs de la HETSL.

PRÉSENTATION DE L'ENTRETIEN

Nous utilisons le mot « client » dans notre travail mais pour cet entretien, nous utiliserons celui que vous utilisez dans votre pratique. Quel terme employez-vous pour désigner les personnes que vous suivez en ergothérapie ? Par les entretiens, notre objectif est d'écouter les ergothérapeutes qui ont vécu la situation où un-e client-e / patient-e / bénéficiaire a exprimé son désir de se suicider. Nous aimerions donc que vous nous racontiez votre expérience, ce que vous avez fait, pourquoi vous l'avez fait et dans quel contexte vous l'avez fait pour répondre, ou non, à la demande de votre client-e / patient-e / bénéficiaire. J'aimerais encore aborder quelques points avant que nous commencions l'entretien.

- L'entretien va durer environ 60 minutes. Toutefois, vous êtes libre de l'interrompre à tout moment, que ce soit pour quelques minutes pour faire une pause ou totalement.
- Vous êtes également libre de répondre ou non aux questions. Vous pouvez m'interrompre à tout moment ainsi que poser des questions si vous avez besoin d'informations.
- L'entretien est confidentiel. Aucune information permettant de vous identifier ne sera communiquer dans notre travail ou dans des présentations de celui-ci.
- Nous allons enregistrer l'entretien pour que nous puissions être plus concentré-es sur cette discussion. Cela nous facilite également la prise de notes et l'analyse. Êtes-vous d'accord avec le fait que nous enregistrons ?
- Nous vous avons envoyé le formulaire de consentement. Avez-vous des questions sur celui-ci ? Souhaitez-vous prendre le temps de le relire ? Êtes-vous d'accord de le signer et de réaliser l'entretien ?
- Avant de commencer, avez-vous une question ?

Thématique des Questions¹¹

[Lancer enregistrement] Je vous remercie Mr/Mme X d'avoir accepté de participer à cet entretien. Pouvez-vous me confirmer qu'en tant qu'ergothérapeute, vous avez vécu la situation où l'un de vos clients / patients / bénéficiaire a exprimé son souhait de se suicider ? Pouvez-vous me raconter ce qu'il s'est passé ?

¹¹ La liste des thèmes ci-dessous ne constitue pas une check-list à remplir, mais sert plutôt à analyser sur le moment le récit de notre interlocutrice et à mieux comprendre ses propos.

1. Protagonistes

- a. Ergo
 - i. Ethique/valeur
 - ii. Croyances
 - iii. Ressenti
 - iv. Rôle (a eu/aurait voulu avoir)
- b. Client·e
 - i. Qui est-ce ?
 - ii. Relations
- c. Autres protagonistes
 - i. Collègues
 - ii. Famille
- d. Relations

2. Environnement

- a. Temporel (Jeune ergo ? Récit long/court ?)
- b. Spatial (Cabinet ? Mail ?)
- c. Contexte (institution ? domicile ? en début/fin d'entretien ? au téléphone ?)
- d. Ressources/obstacles

3. Action

- a. Début de l'action
- b. Déroulement de l'action
- c. Résolution de l'action
- d. Justification de l'action
- e. Partage de l'action

4. Suicide et Ergothérapeute

- a. A un moment, avez-vous envisagé qu'il pouvait y avoir une autre alternative que votre approche (citez l'approche utilisé) ?
- b. Si vous rencontriez une situation similaire dans le futur, agiriez-vous de la même façon ?
- c. Comment vous vous sentez par rapport à ce qui s'est passé dans cette situation ? (Êtes-vous satisfait·e, triste, en colère, ... ?)
- d. Vous êtes-vous senti légitime en tant qu'ergothérapeute d'agir dans cette situation ?

Aide aux questions

Récit

- Pouvez-vous vous me raconter quand...
- Vous souvenez-vous d'un moment particulier quand... ?
- Pouvez-vous me parler de... ?
- Comment cela a-t-il commencé ?

Relance

- Vous pensez que... ?
- En quoi diriez-vous que... ?
- Que voulez-vous dire par... ?
- Pouvez-vous m'en dire davantage là-dessus ?

Description

- Pouvez-vous me décrire l'ambiance de... ?
- Comment avez-vous fait pour... ?
- Comment avez-vous vécu cela ?
- Comment/Quand avez-vous pris conscience de... ?
- Comment/Quand ça s'est passé ?

Séquence

- Quelle était votre intention quand vous avez fait ça ?
- Qu'est-ce que vous visiez en faisant ça ?
- Qu'est-ce qui vous motivait à faire ça ?
- A quoi pensiez-vous en faisant ça ?

Alternative

- A ce moment, est-ce que vous auriez eu d'autres possibilités de réagir/agir/répondre/... ?
- Auriez-vous pu/préféré faire autrement ?
- Est-ce que c'est ça que vous vouliez faire ?

Remerciements et Conclusion

Nous arrivons au terme de cet entretien.

- Est-ce qu'il y a quelque chose que je dois encore savoir pour bien comprendre votre expérience et que vous souhaiteriez ajouter ?
- Pour terminer, j'aimerais encore vous demander ce que vous considérez comme étant votre plus grande réussite ou ce dont vous êtes le·a plus satisfait·e malgré cette situation difficile que vous avez vécu.
- Avez-vous une question ou une remarque concernant l'entretien ou l'étude ?

Je vous remercie d'avoir participé à cet entretien. J'espère qu'il s'est bien passé pour vous. Si un élément devait vous revenir en tête et que vous souhaitez nous le partager, n'hésitez pas à reprendre contact avec nous [Eteindre l'enregistrement].

V. ÉTAPES DE L'ANALYSE DES DONNÉES

ETAPE 1 : ARCHÉTYPES

En premier lieu, la méthode de l'attention flottante (Dumez, 2021, p. 74-75; Gaudet & Robert, 2018, p. 144), bien connue dans la domaine de la psychologie, a été utilisée. Ainsi les entretiens ont été lus et écoutés plusieurs fois de manière individuelle par les membres de l'équipe de recherche, sans aucune prise de note ou de mise en évidence. A la suite de cette imprégnation, chaque membre de l'équipe de recherche a attribué un archétype à chaque héroïne qui reflète autant les actions qu'elle a entreprise dans l'intrigue que sa façon de fonctionner dans d'autres situations. L'équipe s'est ensuite réunie pour débattre des archétypes et trouver un consensus.

L'objectif de cette méthode est de faire ressortir les éléments phares de l'entretien ou ce que retient principalement l'équipe de recherche. Dans la littérature, l'utilisation d'un nom métaphorique (Gaudet & Robert, 2018, p. 170) est utilisé pour permettre la synthèse du personnage principal, qui est le héros du récit. Dans ce travail, le terme archétype est utilisé, car l'auteur et l'autrice réalisent comme loisir du jeu de rôle. Pour créer les personnages fictifs, les archétypes sont utilisés pour rapidement intégrer un rôle et que les autres participant-es puissent identifier et interagir avec ce rôle (Julien, 2021). Dans le présent travail, l'archétype est utilisé pour permettre au lectorat de projeter une représentation de l'héroïne avant même de commencer la lecture. La force d'un récit est qu'il n'est pas dépendant de sa longueur. Avec un archétype, il y a déjà une histoire sous-entendue en seulement trois mots ce qui favorise une immersion rapide du lectorat et une mise en empathie avec l'héroïne et son histoire.

Pour pouvoir évaluer si la représentation des archétypes que se fait l'équipe de recherche peut être partagée par le lectorat, quatre personnes ont répondu à la question « Charlotte, l'ergothérapeute ARCHETYPE s'est retrouvée en face d'un client qui voulait se suicider. Que s'est-il passé selon toi ? ». Les quatre personnes ont pu raconter une histoire à partir de ce simple énoncé qui a permis de valider, modifier ou rectifier les six archétypes pour s'approcher au plus près de ce que l'équipe de recherche voulait faire ressortir dans la rédaction des récits.

ETAPE 2 : TRIE DES VERBATIMS

Pour chaque entretien, les verbatims ont été triés et rangés dans plusieurs cartes heuristiques avec le programme miMind (Cryptobeas, 2021).

TRAME CHRONOLOGIQUE

Dans les analyses de récit, il est nécessaire de réaliser une trame chronologique des événements, car les participantes n'ont pas forcément délivré les informations dans cet ordre

(Bertaux, 2016, p. 78-88; Dumez, 2021, p. 141-142; Gaudet & Robert, 2018, p. 172). Ainsi, la trame chronologique est celle de l'intrigue du point de vue de l'héroïne. Les différents verbatims ont été triés dans plusieurs catégories temporelles (Figure 2). La définition du récit de Polkinghorne¹² (1995) a été utilisée pour établir ces premiers jalons temporels.

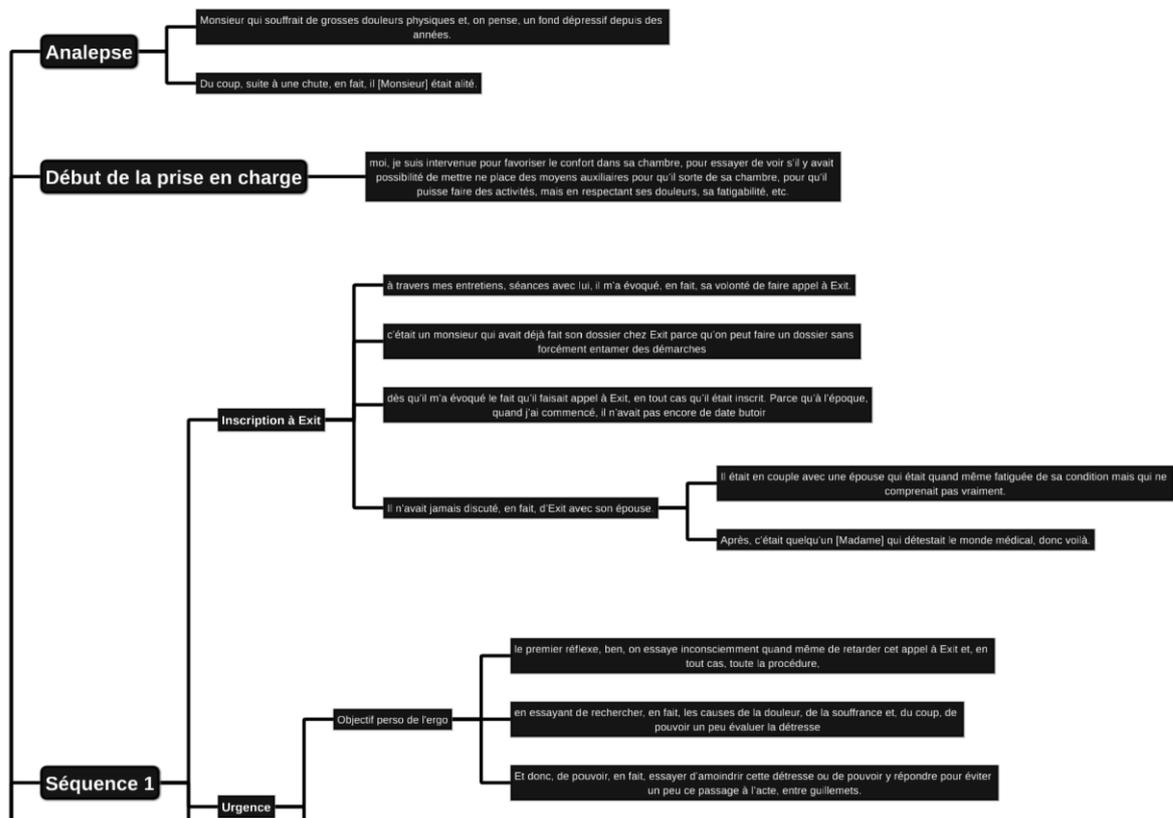


Figure 2 : Extrait de la trame chronologique de la Philosophe avec verbatims.

Les différentes catégories temporelles sont les suivantes :

- Analepse : Tous les événements venant avant le début de l'intrigue et qui sont en lien direct avec elle (Dumez, 2021, p. 33). Il s'agit souvent des informations de l'histoire du client ou de la cliente contenues dans son dossier.
- Début de l'intrigue : Le début de l'histoire a été choisie arbitrairement par l'équipe de recherche (Bertrand *et al.*, 2018; Dumez, 2021, p. 33) et correspond au début de la prise en charge du client ou de la cliente qui a souhaité se suicider.
- Séquence 1 : Cela représente l'état d'équilibre initial et contient tous les éléments qui se déroulent entre le début de l'intrigue et le point de basculement.

¹² Un récit est composé d'un équilibre initial perturbé par un événement (plot) et se termine sur un nouvel équilibre. Le but d'une enquête narrative est de donner du sens à ce passage entre deux équilibres et ces transformations d'état.

- Point de Basculement : Appelé Plot dans la littérature anglophone, il s'agit de l'événement ou de la crise qui a perturbé l'équilibre initial (Bertrand *et al.*, 2018; Dumez, 2021, p. 140; Polkinghorne, 1995; Riessman, 2008, p. 14). Le plus souvent, il s'agit de l'instant où le client ou la cliente a révélé à l'héroïne son intention de se suicider.
- Séquence 2 : Tous les éléments qui se déroulent entre le point de basculement et la fin de l'intrigue, et qui représentent la transition ainsi que l'équilibre final.
- Fin de l'intrigue : La fin de l'histoire a été choisie arbitrairement par l'équipe de recherche (Bertrand *et al.*, 2018; Dumez, 2021, p. 33) et correspond, selon l'héroïne, à la fin de la prise en charge du client (et peut donc être après son décès).
- Prolepse : Tous les éléments venant après l'intrigue et qui ont un lien direct avec elle. Il s'agit le plus souvent des réflexions qu'a la participante lors de l'entretien sur l'histoire qu'elle vient de raconter, qui peuvent être assimilées à « la morale » de son histoire ou aux apprentissages qu'elle a fait.

ANECDOTES

Lors des entretiens, les participantes ont raconté d'autres plus petites histoires, des comparaisons de situations ou des éléments précis pour justifier des actions ou des réflexions. Ces anecdotes nourrissent et soutiennent l'intrigue mais ne sont pas en lien direct avec elle. Ces verbatims ont été triés et rassemblés en thèmes. Elles sont parfois plus nombreuses que l'intrigue.

ÉLÉMENTS CONTEXTUELS

Les données contextuelles ont été relevées et mises en évidence dans une carte spécifique. La fiche d'aide à l'entretien a été utilisée (voir Annexe IV p.85). Il s'agit donc :

- Protagonistes : La protagoniste principale est l'héroïne, donc l'ergothérapeute. Le protagoniste secondaire est le client ou la cliente au projet suicidaire. Les protagonistes tertiaires peuvent être les collègues de travail, la famille, les amis, etc.
- Environnement : Les éléments temporels (en tant de Covid, au début de la carrière de l'ergo, etc.), spatiales (à domicile, à l'hôpital, etc.) et de contextes (indépendant, par téléphone, etc.) sont listés et triés.

AUTRES

Il a parfois été nécessaire de créer d'autres cartes pour mieux comprendre les dynamiques, comme par exemple, une trame chronologique du point de vue du personnage secondaire (le client ou la cliente au projet suicidaire). Cela dépendait des besoins de compréhension de chaque entretien.

ÉTAPE 3 : STRUCTURE DU RÉCIT

Les informations de l'intrigue et des anecdotes sont condensées pour faire émerger la structure du récit final qui aidera à la rédaction (Figure 3). De fait, le récit final ne suit pas forcément l'ordre chronologique de l'intrigue. L'objectif est de faire ressortir les éléments pertinents en lien avec l'archétype.

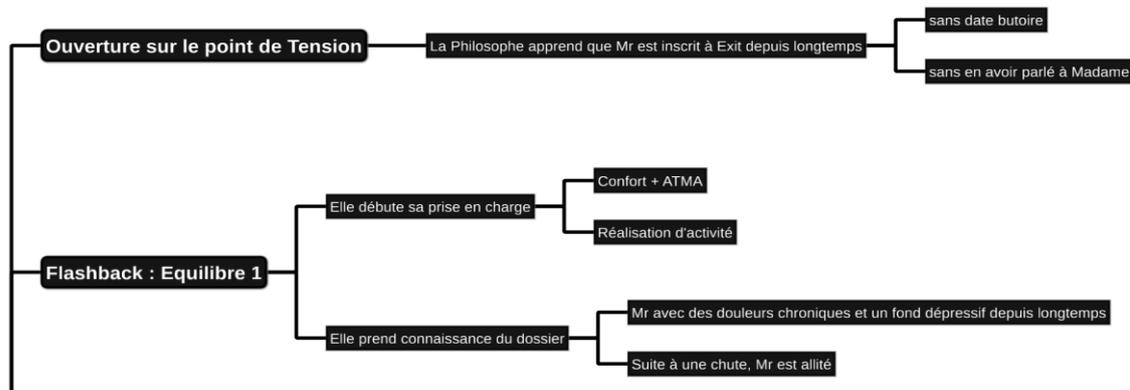


Figure 3 : Extrait de la structure du récit de la Philosophe

Ainsi, la structure du récit est organisée en plusieurs parties d'importances variables selon les récits :

- Ouverture : L'élément qui ouvre le récit qui peut être un état d'équilibre, un point de tension ou le basculement majeur.
- Equilibre : Les états d'équilibre précèdent les points de tension et le basculement majeur, et suivent les transitions. Il s'agit de situations où l'héroïne est confortable et /ou en maîtrise des événements.
- Point de tension (fac.) : Les points de tensions sont des éléments qui perturbent les états d'équilibre. Leur impact et leurs conséquences sont mineures et l'héroïne retrouve un état d'équilibre rapidement. Le point de tension provoque souvent de l'agacement ou de l'incertitude et un stress mineur.
- Basculement Majeur : Appelé Plot dans la littérature anglophone, il s'agit de l'élément qui casse un état d'équilibre. Il peut s'agir d'un événement ou d'une crise qui survient brusquement et on peut parler d'un avant et d'un après. Le basculement majeur provoque souvent un choc ou de la stupeur et un stress important.
- Transition : Les transitions suivent les points de tension et le basculement majeur et précèdent les états d'équilibre. Il s'agit des actions et des réflexions entreprises par l'héroïne pour gérer les éléments perturbateurs et retrouver un état d'équilibre.
- Epilogue + Fin : Les éléments qui closent le récit. Cela reprend généralement les réflexions de l'héroïne sur son histoire et ce qu'elle en a retenu.

ETAPE 4 : RÉDACTION NARRATIVE DU RÉCIT

Une fois la structure du récit établie, sa rédaction sous forme narrative est réalisée. Pour aider la rédaction, chaque phase de la structure a été titrée avec une phrase narrative qui résume la situation, par exemple « Transition : La Philosophe hésite à appeler M. pour lui dire adieu. Elle se demande si elle a loupé une coche qui serait la cause de son suicide ».

Différents choix s'opèrent pour faire ressortir au mieux l'archétype et le fil rouge. Ainsi, le récit peut être écrit à la 1^{ère} ou 3^{ème} personne du singulier, utiliser des flashback, des digressions ou tout autres formes littéraires. Des verbatims précis ont été intégrés au texte (Figure 4) pour se rapprocher au plus près du vécu de la participante (Paillé & Mucchielli, 2016, p. 178). Le marqueur a été retiré dans les versions finales afin de ne pas perturber l'immersion dans le récit.

Monsieur Göbeli me regarde, attendant ma réaction. Ce n'est pas la première fois que j'ai ce genre de discussion. On ne s'en rend pas compte, mais il y a énormément de gens qui sont inscrits à Exit et qui ne sont pas du tout en procédure. Je le vois bien dans ma clientèle. C'est très souvent qu'ils ont leur petite carte et qu'ils disent « j'ai toujours cette roue de secours, si des fois que... ». Ça, c'est quand on n'est pas dans l'urgence, c'est pour un avenir hypothétique.

Figure 4 : Extrait du récit finale de la Philosophe.