





©ANFE, juin 2019, Tous droits réservés.

Document réalisé par Solène Barbin-Pégart, Marie-Lys Gallineau, Marine Arnould, et Eric Trouvé

L'ANFE est l'association professionnelle des ergothérapeutes en France. Nos membres sont des ergothérapeutes qualifiés, dispensant des soins de santé, d'accompagnement social et de conseil aux usagers.

Notre mission est de soutenir l'excellence professionnelle et des interventions de qualité en fournissant les meilleures ressources possibles à nos membres. Pour en savoir plus, consultez notre site internet www.anfe.fr

Ce document est protégé par le droit d'auteur. Vous pouvez le télécharger, l'afficher, l'imprimer et le reproduire sans l'altérer pour votre usage personnel ou professionnel dans le cadre de votre exercice.

Les recommandations professionnelles de l'ANFE sont rédigées par des membres ou des groupes d'intérêts spécialisés de l'association et soumis à un examen par son comité d'éthique et d'exercice.

Toute demande relative à ce document est à adresser à :

ANFE 64 Rue Nationale CS41362 75214 PARIS Cedex 13

Pour toute citation de ce document :

ANFE (2019). Dossier « Ergothérapie et soins palliatifs - Recommandations professionnelles de l'ANFE ». Diffusion ANFE.

SOMMAIRE

– P4

Recommandations professionnelles

- P12

Missions

— Р **17**

Bibliographie

Recommandations professionnelles



« On n'emporte en mourant que ce qu'on a donné. »

Emile Deschanel

Selon l'INSEE, la mortalité en France était en hausse en 2015, avec 600 000 décès (+7,3% par rapport à 2014). Cette augmentation de la mortalité s'explique par le vieillissement de la génération des baby boomers et donc la croissance du nombre de personnes de 65 ans et plus.

Les soins palliatifs

L'objectif des soins palliatifs consiste à fournir des soins soulageant la douleur, de l'aide à gérer des symptômes, du soutien aux personnes atteintes de maladie incurable et à leurs familles. En effet, le décès d'une personne a des répercussions sur le bien-être de cinq autres personnes selon certaines études (Sénat du Canada, 2000; Carstairs, 2000). En fonction du stade de la maladie, les personnes peuvent recevoir des soins palliatifs pendant des mois, voire des années (Guo & Shin, 2005). Cet accompagnement spécifique peut être délivré en milieu hospitalier ou en clinique, en établissement d'hébergement ou à domicile en ambulatoire.

Dès 2002, les ergothérapeutes sont mentionnés dans les recommandations de la Haute Autorité de Santé (HAS) sur la prise en charge de l'adulte nécessitant des soins palliatifs, aux côtés des médecins généralistes et spécialistes, les infirmier(e)s, les aides-soignants, les kinésithérapeutes, les psychologues, les assistants de services sociaux.

Les personnes bénéficiant de soins palliatifs ne sont plus en phase de guérison. Elles peuvent être atteintes de cancer, du SIDA ou de maladies neurodégénératives (SEP, SLA, Parkinson, Huntington, Maladie d'Alzheimer...). Selon la littérature, les symptômes cliniques les plus fréquents sont les suivants (HAS, 2002) :

- Douleurs
- Symptômes gastro-intestinaux (nausée, dysphagie, diarrhée, constipation, etc.)
- Symptômes respiratoires (dyspnée, toux, encombrement, etc.)
- Troubles cognitifs, émotionnels, affectifs (agitation et confusion, anxiété, dépression, insomnies, etc.)
- Troubles neurologiques (en lien avec des métastases cérébrales, ou lors de glioblastome)



- Symptômes génito-urinaires (incontinence, douleurs pelviennes, mycoses, irritations, etc.)
- Problèmes osseux (fracture à cause de métastases)
- Problèmes cutanés (escarre, mélanome, infection, anasarque, etc.)

Ces symptômes ont à leur tour des conséquences sur l'indépendance des personnes, leur autonomie et leur participation sociale.

La HAS rappelle également que le patient peut « souffrir d'une douleur physique, d'une altération de son image corporelle, du fait que les activités de la vie quotidienne requièrent des efforts et du temps, des conséquences psychologiques et morales de la maladie, de sa dépendance envers les autres, de sa vulnérabilité, de sa fatigue, de sa marginalisation réelle ou imaginaire, de la mise en question du sens de sa vie, de la peur et de la souffrance de son entourage » (2002).

Les recommandations de la HAS visent à répondre aux besoins des personnes par une prise en charge de qualité. Elles identifient l'ergothérapeute en réponse au problème de douleur et d'immobilité, mais ce dernier peut clairement intervenir « en préservant ses capacités d'autonomie et de participation », en « adaptant les activités de la vie quotidienne », en luttant contre l' « entrée dans la dépendance » (HAS, 2002).

La maladie, bien que suivie par l'équipe de soins, n'est plus centrale. Les symptômes sont contrôlés pour améliorer la qualité de vie de la personne, mais de nombreux traitements sont arrêtés. Comme le promeut le plan national Soins Palliatifs 2015-2018, un projet est néanmoins nécessaire et défini avec et pour la personne. Il peut être de différents types : accompagnement de fin de vie, entrée en institution, retour à domicile avec aides... Il est discuté et actualisé tout au long du suivi. Il se construit en lien avec les désirs de la personne et de son entourage. Les soins palliatifs cherchant à promouvoir l'autonomie et l'indépendance des personnes jusqu'aux derniers instants de la vie peuvent compter sur les compétences spécifiques des ergothérapeutes afin de garantir cet accompagnement personnalisé.

En effet, les études réalisées dans le cadre des rapports annuels de *l'Oregon Department of Human Services* (2006, 2007, 2008) montrent que les personnes se trouvant en phase terminale et qui étaient en mesure de demander une intervention pouvant accélérer leur mort affirmaient que la capacité limitée de participer à des activités qui rendent la vie agréable avait été un facteur déterminant dans leur décision. L'étude de Vrkljan et Miller-Polgar (2001) indique que la participation à des activités peut donner le sentiment « d'être vivant ». Jacques et Hasselkus (2004) renforce cette idée en constatant que « la réalisation d'occupations est la meilleure façon de mourir », car la participation à une occupation, qu'elle soit ordinaire ou extraordinaire, avait joué un rôle important dans l'attribution d'un sens aux expériences



significatives vécues à la fin de la vie pour les participants de leur étude (Jacques et al., 2004).

Par ailleurs, selon l'Observatoire National de la Fin de Vie, « alors que 81% des français souhaiteraient passer leurs derniers instants chez eux, seuls 25,5% des décès surviennent à domicile » (2013). Un séjour en soins palliatifs n'est pas qu'une parenthèse, environ 60% des personnes décèdent dans les services d'hospitalisation. Il est donc indispensable de fournir à ces personnes en fin de vie non seulement un lieu de soin, mais aussi un dernier lieu de vie. Ainsi, à travers la proposition d'activités faisant sens pour les personnes, l'ergothérapeute peut leur permettre d'être moins passives et dépendantes des soins, et de retrouver les habitudes de leur quotidien.

Le dispositif de soins palliatifs doit donner à la personne tous les moyens de subvenir à ses propres besoins. Et selon la pyramide de Maslow, les besoins ne s'arrêtent pas à la sécurité. La littérature indique que dans les dernières étapes de la vie, les gens ayant des maladies graves ou terminales trouvent du sens à leur vie en participant à des occupations et à des projets qui permettent de vivre des expériences plus positives face à la mort. La personne doit être accompagnée pour assumer ses rôles et ses responsabilités, exprimer ses désirs, donner de la valeur à la vie qui lui reste. Bien que les soins de fin de vie ne soient pas nécessairement centrés sur la récupération d'un état de santé antérieur, les ergothérapeutes jouent un rôle important en aidant les personnes à conserver un sentiment de cohérence, un sens de la participation et le sentiment d'être en vie.

« Travailler en soins palliatifs,

C'est accepter d'être en équipe pluridisciplinaire et donner la priorité au questionnement collectif en intégrant la démarche palliative;

C'est partager des compétences et des expériences professionnelles afin d'assurer une prise en charge globale des patients et des familles, personnalisée et de qualité;

C'est travailler en binôme en s'inscrivant dans la démarche palliative conformément aux textes de lois (loi Kouchner du 01/03/2002 et loi Léonetti du 22/04/2005) »

L'ergothérapie

La pratique de l'ergothérapie en soins palliatifs se développe depuis quelques années mais demeure encore peu connue. Un recensement, fait par une étudiante en ergothérapie en 2013, montre que seulement 8 unités sur 30 interrogées disposaient d'un ergothérapeute. De plus, parmi ces 8 unités seulement deux proposaient un temps dédié supérieur à 50% d'un équivalent temps plein (Fournier, 2013).



L'ergothérapeute intervient auprès de personnes à risque ou ayant un problème de santé impactant la réalisation de leurs activités et de leur participation sociale tout au long de leur vie. En soins palliatifs, il se préoccupe principalement de favoriser et d'améliorer la qualité des expériences associées à l'activité et à la fin de la vie (Egan, 2003 ; Holland & Nelson Tigges, 1981; Picard & Magno, 1982 ; Pizzi, 1984 ; Tigges & Sherman, 1983).

En soins palliatifs, les troubles sont de tous ordres : cognitif, moteur, social, de communication... mais ils ont tous en commun de limiter la réalisation des habitudes de vie et de ses rôles sociaux. De plus, l'inactivité, le manque de projet et de sens provoquent des baisses de moral et une plus grande attention portée sur les symptômes, augmentant ainsi l'angoisse et les troubles psycho-comportementaux (obsession, déambulation excessive, syndrome dépressif, sentiment d'inutilité...).

L'approche holistique centrée sur l'activité et la personne (Hubbard, 1991; McColl, 1994) développée par l'ergothérapie permet de mettre la personne au centre de son accompagnement, dans un but global d'amélioration de sa qualité de vie. L'importance de la place de l'ergothérapeute dans les dispositifs d'accompagnement réside dans l'identification des rôles et activités ayant du sens pour la personne et des obstacles à la réalisation de ces activités (AOTA, 2015). Car s'engager dans des activités qui font sens pour la personne et s'impliquer dans des relations sociales lui permettent de soutenir ses rôles sociaux, de lutter contre l'image d'un « corps malade », de (re)prendre le contrôle de sa vie en y associant un but. Réaliser une activité est important pour maintenir un lien avec le monde extérieur ou sa famille, conserver un sentiment de contrôle sur son environnement, exprimer sa créativité et laisser une trace (Reynolds et al, 2000). Il est établi que l'activité a une influence positive sur le bien-être (Law, Steinwender & Leclair, cités par Martins, 2015).

Le travail essentiel de l'ergothérapeute consiste ainsi à évaluer les habiletés, valoriser le potentiel des personnes et restaurer leur pouvoir d'agir dans leurs activités de la vie quotidienne : activités de soins personnels, productives, de repos et de loisirs. L'ergothérapeute prend aussi bien en compte les aspects physiques que psychosociaux par rapport aux besoins de santé de la personne, en se concentrant sur ce qui est le plus important pour elle d'accomplir, les ressources disponibles, les systèmes de soutien et les environnements dans lesquels elle veut et est capable de participer (Armitage et Crowther, 1999 ; Egan, 2003 ; Ewer-Smith & Patterson, 2002 ; Frost, 2001 ; Littlechild, 2004 ; Marcil, 2006).



Concrètement, en plaçant la personne au centre du processus, il apprécie les points suivants :

- Les habitudes de vie à maintenir et à modifier sur une journée
- Les responsabilités à assumer : rôles de parent ou de conjoint, gestion administrative...
- Les craintes de la personne, sa fatigue, ses douleurs
- Son niveau d'indépendance et ses habiletés
- La place des aides professionnelles et familiales

Cette évaluation permet à la personne de se projeter, de diminuer son angoisse et de conserver le contrôle sur les évènements. À partir de là, l'ergothérapeute réfléchit, avec l'équipe, la personne et son entourage, à proposer des solutions qui permettent les activités.

Il accompagne la personne dans la réorganisation de ses journées pour préserver au maximum son énergie, la priorisation d'activités signifiantes et la délégation de certaines tâches.

Il entraîne la personne à retrouver le niveau d'indépendance souhaité à travers un programme d'exercices, de stratégies de compensation ou de réorganisation de la tâche.

Il accorde une importance particulière au confort et au soulagement des douleurs et souffrances de la personne. L'ergothérapeute pourra alors être saisi pour la conception d'appareillage ou d'installations spécifiques au lit ou en position assise.

Il propose également les aménagements nécessaires du lieu de vie (domicile ou hébergement) en lien avec les habitudes de vie, l'environnement humain et matériel. Son action permettra un soutien ou un retour à domicile, même temporaire, dans le confort et la sécurité.

Le contexte de fin de vie rend également essentiel l'aspect adaptatif de l'intervention. Il s'agit en effet d'ajuster parfois au jour le jour les séances en fonction des envies et de l'état fluctuant de la personne. Enfin, la place de l'entourage prend une signification particulière en fin de vie : inclure les proches dans l'accompagnement de la personne, selon ses demandes, est essentiel.

« Permettre l'activité, agir par l'activité »

L'ergothérapeute peut également avoir recours à l'activité comme un traitement (Bigo, 2000). Choisie par la personne, une activité d'apparence distractive, mais adaptée par l'ergothérapeute, permet d'installer un climat de confiance, une réduction de la douleur physique et de la souffrance morale. La personne se rend compte de ses capacités et augmente son estime personnelle. Mais avant tout, l'activité est un moyen de communication non verbale, permettant l'expression. Passer par l'activité offre une maîtrise des tensions intérieures comme l'angoisse, la peur ou la colère.



Une étude réalisée par Park & Kinsella (2011) met en évidence la particularité des besoins en termes d'activité des personnes en fin de vie. Cette étude, réalisée auprès de huit patients âgés de plus de 60 ans et ayant un diagnostic terminal de leur maladie, explique qu'une modification de la performance dans les activités quotidiennes de la personne provoque un changement de ses centres d'intérêts. Au moyen d'entretiens semi-structurés les auteurs ont mis en lumière six aspects des activités qui sont essentiels pour les personnes en fin de vie :

- Vivre avec l'idée que l'on va mourir
- Restructurer la vie quotidienne
- Être guidé par la volonté du corps
- Accorder la priorité aux relations
- S'occuper de petits détails
- Prendre une orientation existentielle

Ainsi en ergothérapie, l'évaluation des habiletés dans des activités de vie quotidienne peut confronter la personne à ses nouvelles possibilités et donc l'accompagner dans le processus du deuil. De même, le travail autour d'une activité projective peut permettre l'expression des ressentis psychiques et amener la personne à « vivre avec l'idée qu'elle va mourir ».

Afin de « restructurer la vie quotidienne », la réappropriation d'activités perdues par des aménagements environnementaux, le recours à des aides techniques ou l'apprentissage d'une économie d'effort, permet à la personne de donner du rythme à sa journée et d'être moins passif. La réalisation d'activités qui peuvent sembler anodines, voire simples, permettra à la personne « de s'occuper de petits détails ».

Ainsi, la personne ne subit pas seulement les soins, elle devient également actrice du soin au travers des activités proposées par l'ergothérapeute. Ces dernières nécessitent l'utilisation du corps, ce qui permet de combler le besoin « d'être guidé par la volonté du corps ».

Ce qui importe pour les personnes en fin de vie est également « d'accorder la priorité aux relations ». L'accompagnement, le retour aux activités et l'utilisation d'activités projectives sont nécessairement des supports à la relation, puisque le propre de la créativité en ergothérapie entraîne la personne dans une relation triangulaire par le biais d'un objet. Cette activité rend la relation plus implicite et moins imposée. De même, les activités en groupe mettent la personne en relation avec d'autres patients ou des proches souhaitant participer, dans un objectif de pair-émulation.

Enfin, le fait de produire et de s'impliquer dans une activité permet à la personne de s'ancrer dans le présent et même de laisser une trace à ses proches. De ce fait, l'activité permet aux personnes de « prendre une orientation existentielle ».



Ainsi, quelques activités professionnelles en ergothérapie se détachent en soins palliatifs (Buckley, 2011), proches de ceux identifiés par Eechout dans sa recherche (2002):

- Participation à l'accueil et à l'accompagnement du malade et de ses proches
- Participation à l'évaluation de la situation à travers ses activités, ses rôles son indépendance
- Amélioration du niveau d'activité dans la limite des capacités, de la douleur et de la fatigue de la personne : communication, déplacement, repos, soins personnels, cuisine et alimentation, loisirs...
- Animation d'ateliers thérapeutiques d'expression, de créativité ou de loisir
- Optimisation du confort par l'adaptation de l'environnement
- Accompagnement de l'équipe sur la manutention et le niveau d'aide à apporter pour palier les difficultés
- Conseils et évaluation dans le cadre d'un retour/soutien à domicile
- Soutien de la famille

Conclusion

Le désir de participer à des occupations est essentiel, voire il s'intensifie en fin de vie. Les ergothérapeutes jouent un rôle essentiel dans la recherche de qualité de vie. Que ce soit à domicile ou en établissement, ils permettent la participation des individus à des activités nécessaires ou qui font sens pour eux, optimisent leurs capacités et les aident dans la gestion de leurs symptômes. Leur pratique holistique centrée sur la personne et son pouvoir d'agir, fait de l'ergothérapie un service à part entière en soins palliatifs. L'ergothérapie intègre les aspects physiques, cognitifs, émotionnels et spirituels des expériences des personnes sans se soucier du stade de la maladie.

Tout en reconnaissant l'inéluctabilité de la mort et la perte de fonction, les ergothérapeutes valorisent le fait d'être actif aussi longtemps que possible. Les praticiens qui travaillent auprès de personnes en soins palliatifs reconnaissent cette double réalité qui est de vivre tout en se préparant à mourir. L'accompagnement des personnes à mourir est une intervention professionnelle unique et personnalisée, toutes les interventions sont adaptées en fonction des priorités de la personne et de son entourage.

Utilisant leurs compétences de base, les ergothérapeutes travaillant au sein d'équipes interdisciplinaires contribuent à optimiser le fonctionnement de l'individu, promouvoir sa dignité et soutenir sa participation aux activités essentielles et valorisées.

Conformément à la philosophie des soins palliatifs, ses objectifs d'interventions sont co-construits avec les personnes concernées et leur entourage.

Missions



Réduire et compenser les altérations et les limitations d'activité, développer, restaurer et maintenir l'indépendance, l'autonomie et la participation sociale de la personne

- Il met en œuvre des techniques d'ergothérapie en vue de maintenir et d'améliorer les gestes fonctionnels
- Il conduit des activités qu'il adapte en fonction des capacités et des réactions de l'usager et du contexte
- Il conduit une démarche de prévention, d'éducation pour la santé et de conseil par des actions pédagogiques auprès de l'usager
- Il accompagne le changement des habitudes de vie et la réorganisation de la journée selon la fatigue et les douleurs (qu'est ce que la personne peut, veut et doit faire ?)
- Il renforce et stimule la participation de la personne avec la mise en place de stratégies de compensation et l'apprentissage de nouveaux gestes avec ou non l'adjonction d'aides techniques : soins d'hygiène, habillage, repas, déplacement, gestion de la maison, communication, loisirs, repos et sommeil
- Il favorise la prise de conscience des dangers, des limites et des possibilités, la priorisation des activités à maintenir, développe des stratégies pour continuer leur réalisation de manière indépendante en respectant les principes de conservation de l'énergie, une bonne mécanique gestuelle, une gestion de la fatigue, du surmenage et des douleurs, explore des alternatives, revalorise l'image corporelle

Aménager l'environnement

- Il conçoit l'aménagement de la chambre et de tous les environnements dans lequel la personne évolue afin de favoriser les activités quotidiennes, la mobilité, les transferts, le contrôle d'environnement, le positionnement au lit et au fauteuil, et développe des alternatives aux contentions
- Former et informer l'équipe/l'entourage/la personne à l'utilisation



Préconiser les aides techniques, les aides humaines, les aides animalières et les modifications de l'environnement matériel

- Il conçoit et applique des appareillages pour la mise en œuvre de ses traitements
- Il évalue la nature et la quantité de l'aide nécessaire, notamment l'aide humaine
- En lien avec les intervenants extérieurs et/ou l'équipe médicale, paramédicale et sociale, il préconise des adaptations et des aménagements de l'environnement pour un retour à l'activité et promouvoir le droit à la participation sociale en établissement comme en milieu ordinaire
- Il accompagne les essais, la mise en place, l'utilisation et le suivi des aides techniques et des aménagements au sein de la structure et dans le milieu de vie
- Il conçoit et rédige des argumentaires techniques et financiers

Accompagner à la communication de ses souffrances, la socialisation ou l'autodétermination

- Il organise, anime et suit des activités thérapeutiques créatives ou distractives servant de médiation

Soutenir le rôle des aidants et des proches

- Il participe à l'accueil et au soutien des familles et des proches
- Il apporte des conseils à la famille et à l'entourage
- Il accompagne dans la définition de la juste aide nécessaire pour éviter les « burn-out », à travers une prise de conscience et la communication d'attentes réalistes

Soutenir ou préparer le retour à domicile

- Il expertise l'habitat et identifie les modes de vie : évaluation du degré d'accessibilité, de sécurité et d'adaptation aux conditions et besoins de la personne
- Il évalue l'aménagement et les aides techniques/technologiques nécessaires



- Il rédige les argumentaires technique et financier
- Il suit les travaux et la mise en place des aides
- Il met en situation la personne pour permettre l'appropriation et l'apprentissage de l'utilisation du nouvel aménagement
- Il forme les aidants familiaux et professionnels à leur utilisation

Former et informer les soignants et travailleurs sociaux

- Il forme et conseille les professionnels sur le type d'accompagnement à prodiguer en matière d'activité de vie quotidienne (pour favoriser la participation, définition du type d'aide, gestion des troubles sensoriels, cognitifs et moteurs, douleur, mobilisation des personnes, techniques de transferts, positionnement...)
- Il pilote et anime la politique de prévention de l'établissement en matière de risques liés à l'activité physique (PRAP) en lien avec la direction

Travailler en pluri professionnalité

- Il travaille au sein d'une équipe pluri professionnelle et en réseau avec des partenaires extérieurs
- Il coopère avec les différents acteurs ou coordonne leurs actions dans le but de conduire un projet pertinent et d'optimiser la qualité de l'intervention
- Il coordonne les acteurs et les actions relevant des aides techniques, l'aménagement de l'environnement, l'adaptation des activités
- Il accueille des stagiaires et accompagne leur apprentissage

Assurer la qualité de sa pratique

- Il identifie les risques pour l'usager liés à son accompagnement et propose des réajustements en fonction de la règlementation, des recommandations, des principes de qualité, d'ergonomie, de sécurité, d'hygiène, de traçabilité, et au regard des avancées de la recherche et de la satisfaction des bénéficiaires
- Il formalise et rédige les processus, protocoles et préconisations en ergothérapie



- Il analyse sa pratique professionnelle et identifie les domaines de formation personnelle
- Il assure une veille professionnelle et fait évoluer sa pratique
- Il rédige des rapports et des comptes-rendus relatifs aux observations et aux interventions dans un objectif de transmission de l'information
- Il enregistre des données liées à son activité professionnelle
- Il réalise ou participe à des études et des travaux de recherche

BIBLIOGRAPHIE

- AIHW (2012). Changes in Life Expectancy and Disability in Australia 1998 to 2009. Canberra : AIHW.
- American Occupational Therapy Association. (2015). The role of occupational therapy in palliative and hospice care. Repéré à : https://www.aota.org/~/media/Corporate/Files/AboutOT/Professionals/WhatIsOT/PA/Facts/FactSheet_PalliativeCare.ashx
- Armitage, K., & Crowther, L. (1999). Autonomy. The role of the occupational therapist in palliative care. European Journal of Palliative Care, 6(5), 154-157.
- Association canadienne des ergothérapeutes (1997 ; 2002). Promouvoir l'occupation: une perspective de l'ergothérapie (éd. rév.). Ottawa, ON: CAOT Publications ACE.
- Auger, J.A. (2007). Social perspectives on death and dying. Black Point, NS: Fernwood Publishing.
- Australian Government Department of Health (2013). CareSearch Palliative Care Network. Repéré à www.caresearch.com.au/Caresearch/ (accessed December 2014).
- Barbin-Pegart, S. (2015). Le Flow en soins palliatifs : une proposition au service de la qualité de vie ? Mémoire présenté en vue de l'obtention du diplôme d'état d'ergothérapeute, Institut de formation en ergothérapie de Tours.
- Bigo, M. (2000). Ergothérapeute en soins palliatifs. ErgOThérapies, 22(2), 59-66.
- Buckley, J. (2011). Soins palliatifs, une approche globale. De Boeck : Bruxelles, 311p.
- Burkhardt, A., Ivy, M., Kannenberg, K. R., Low, J. F., Marc-Aurele, J., & Youngstrom, M. J. (2011). The role of occupational therapy in end-of-life care. *American Journal of Occupational Therapy*, 65, S66-S75.
- Bye, R.A. (1998). When clients are dying: Occupational therapists' perspectives. *Occupational Therapy Journal of Research*, 18, 3-24.



- Canadian Association of Occupational Therapists (2011). CAOT Position Statement:
 Occupational Therapy and End-of-Life Care.
 Repéré à www.caot.ca/default.asp?pageid=1284 (accessed May 2013).
- Carstairs, S. (2000). Des soins de fin de vie de qualité : Chaque Canadien et Canadienne y a droit. Ottawa, ON : Rapport du Sénat, Gouvernement du Canada.
- Cipriani, J.A., Crea, J., Cvrkel, K., Dagle, S., Monaghan, K., & Seldomridge, L. (2000). Coping with the death of clients: A pilot study of occupational therapy practitioners. *Physical & Occupational Therapy in Geriatrics*, 17(4), 65-77.
- Commonwealth of Australia (2010). *The National Palliative Care Strategy*. Australian Capital Territory (ACT).

 Repéré à www.health.gov.au/internet/publications/publishing.nsf/Content/ageing-npcs-2010-toc
- Dawson, S., & Barker, J. (1995). Hospice and palliative care: A Delphi survey of occupational therapists' roles and training needs. *Australian Occupational Therapy Journal*, 42, 119-127.
- Eechout, C. (2002). Y'a-t-il une place pour l'ergothérapie en soins palliatifs? Mémoire de DIU de soins palliatifs, 52 p.
- Egan, M. (septembre 2003). L'ergothérapie à domicile et dans la communauté pour les gens recevant des soins palliatifs et leur famille. *Actualités ergothérapiques, 5.*
- Ewer-Smith, C., & Patterson, S. (2002). The use of an occupational therapy program within a palliative care setting. European Journal of Palliative Care, 9(1), 30-33.
- Fournier, H. (2013). L'ergothérapie et l'activité en soins palliatifs. Mémoire présenté en vue de l'obtention du diplôme d'état d'ergothérapeute, Institut de formation en ergothérapie de Rennes, France, 65 p.
- Frost, M. (2001). The role of physical, occupational, and speech therapy in hospice: Patient empowerment. *American Journal of Hospice & Palliative Care*, 18(6), 397-402.
- Gueguen, A.F. & Bereziat, M.P. (2002). Ergothérapie en soins palliatifs. Revue Internationale de Soins Palliatifs, 17, 20-23.
- Guo, Y., & Shin, K.Y. (2005). Rehabilitation needs of cancer patients. *Critical Reviews in Physical and Rehabilitation Medicine*, 17(2), 83–99.
- Hasselkus, B.R. (1993). Death in very old age: A personal journey of caregiving. *American Journal of Occupational Therapy*, 47(8), 717-723.
- Haute Autorité de Santé. (2002). Modalités de prise en charge de l'adulte nécessitant des soins palliatifs. Repéré à :
 https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/txt_soins_palliatifs_recommandations_finales_mise_en_ligne.pdf
- Haute Autorité de Santé. (2016). L'essentiel de la démarche palliative.

 Repéré à http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2016-12/mc_247_
 lessentiel_demarche_palliative_coi_2016_12_07_v0.pdf
- Holland, A., & Tigges, K. (1981). The hospice movement: A time for professional action and commitment. *British Journal of Occupational Therapy*, 44, 373-6.



- Hoppes, S., & Segal, R. (2010). Reconstructing meaning through occupation after the death of a family member: Accommodation, assimilation, and continuing bonds. *American Journal of Occupational Therapy*, 64, 133-141.
- Hubbard, S. (1991). Towards a truly holistic approach to occupational therapy. *British Journal of Occupational Therapy*, 54(11), 415-418.
- Jacques, N.D., & Hasselkus, B.R. (2004). The nature of occupation surrounding dying and death. *OTJR*, *24*(2), 44-53.
- La Cour, K., Josephsson, S., Tishelman, C., & Nygard, L. (2007). Experiences of engagement in creative activity at a palliative care facility. *Palliative & Supportive Care*, 5(03), 241-250.
- La Cour, K., Johannessen, H., & Josephsson, S. (2009a). Activity and meaning making in the everyday lives of people with advanced cancer. *Palliative & Supportive Care*, 7(04), 469-479.
- La Cour, K., Nordell, K., & Josephsson, S. (2009b). Everyday lives of people with advanced cancer: Activity, time, location, and experience. *Occupational Therapy Journal of Research*, 29(4), 154-162.
- Lala, A. P., & Kinsella, E. A. (2011). A Phenomenological Inquiry into the Embodied Nature of Occupation at End of Life. Canadian Journal of Occupational Therapy, 78(4), 246-254.
- Littlechild, B. (2004). Occupational therapy in a hospice inpatient unit. European Journal of Palliative Care, 11(5), 193-196.
- Lyons, M., Orozovic, N., Davis, J., & Newman, J. (2002). Doing-being-becoming: Occupational experiences of people with life- threatening illnesses. *American Journal of Occupational Therapy*, 56(3), 285-295.
- Marcil, W. (2006). The hospice nurse and occupational therapist: a marriage of expedience. *Home Health Care Management & Practice*, 19(1), 26-30.
- Martins, S. (2015). Agissez ... pour votre santé! L'équilibre occupationnel: Un concept clé en ergothérapie. In L'activité humaine: Un potentiel pour la santé (De Boeck Solal, pp. 43-51).
- Martins, S. (2015). Le défi est-il nécessaire en ergothérapie ? In L'activité humaine: Un potentiel pour la santé (De Boeck Solal pp. 143-152).
- McColl, M.A. (1994). Holistic occupational therapy: Historical meaning and contemporary implications. Revue canadienne d'ergothérapie, 61, 72-77.
- Meredith, P. J. (2010). Has undergraduate education prepared occupational therapy students for possible practice in palliative care? *Australian Occupational Therapy Journal*, 57(4), 224-232.
- Ministère des Affaires Sociales, de la Santé et des Droits des Femmes. (2015). Plan National pour le Développement des Soins Palliatifs et l'Accompagnement en Fin de Vie. Repéré à http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/031215_-_plabe56.pdf
- Morgan, D. D. (2012). The ordinary becomes extraordinary: The occupation of living whilst dying, School of Health Sciences. (PhD), University of Melbourne: Melbourne. Repéré à http://repository.unimelb.edu.au/10187/13902 (accessed December 2014).



- New Zealand Association of Occupational Therapists. (2013). Occupational Therapy / Whakaora Ngangahau and End of Life/Palliative Care Position Statement 2013. Repéré à : www.nzaot.com/downloads/contribute/NZAOTOccupationalTherapyandEndofLifePalliativeCarePositionStatement2013final.pdf (accessed October 2013)
- NHPAC. (2006). National service improvement framework for cancer. Repéré à www.health.gov.au/internet/main/publishing.nsf/Content/pq-ncds-cancer (accessed September 2013).
- Observatoire Nationale de Fin de Vie. (2003). Vivre la fin de sa vie chez soi.

 Repéré à http://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/134000186.pdf
- OMS. (2002). National cancer control programmes : Policies and managerial guidelines (2nd edition). Geneva: WHO.
- OMS. (2015). WHO definition of palliative care. Repéré à www.who.int/cancer/palliative/definition/en/
- Oregon Department of Human Services. (2006). Oregon dying with dignity act: Annual report.
- Oregon Department of Human Services. (2007). Oregon dying with dignity act: Annual report.
- Oregon Department of Human Services. (2008). Oregon dying with dignity act: Annual report.
- Park Lala, A., & Kinsella, E. A. (2011). A phenomenological inquiry into the embodied nature of occupation at end of life. *Canadian Journal of Occupational Therapy, 78*, 246–254.
- Picard, H.B., & Magno, J.B. (1982). The role of occupational therapy in hospice care. *American Journal of Occupational Therapy*, 36(9), 587-598).
- Pizzi, M. A. (2010). Promoting wellness in end-of-life care. In S. Scaffa, M. Reitz, & M. A. Pizzi (Eds.), Occupational therapy in the promotion of health and wellness (pp. 493–511). Philadelphia: F.A. Davis.
- Pizzi, M., & Briggs, R. (2004). Occupational and physical therapy in hospice: The facilitation of meaning, quality of life, and well-being. *Topics in geriatric rehabilitation*, 20(2), 120-130.
- Pizzi, M.A. (1984). Occupational therapy in hospice care. American Journal of Occupational Therapy, 38(4), 252-256.
- Polatajko, H. J., Davis, J. A., Hobson, S., Landry, J. E., Mandich, A. D., Street, S.L. et al. (2004). Meeting the responsibility that comes with the privilege: Introducing a taxonomic code for understanding occupation. *Revue canadienne d'ergothérapie*, 71(5),261-264.
- Prochnau, C., Liu, L., & Boman, J. (2003). Personal-professional connections in palliative care occupational therapy, *American Journal of Occupational Therapy*, *57*, 196-204.
- Pruvot, C. (2011). Le modèle Kawa: application en soins palliatifs. Mémoire en vue du titre de Bachelier en Ergothérapie, 50p.



- Rahman, H. (2000). Journey of providing care in hospice: Perspectives of occupational therapists. *Qualitative Health Research*, 10, 806-818.
- Reid, C., & Reid, J. (2000). Care giving as an occupational role in the dying process. *Occupational Therapy in Health Care*, 12(2/3), 87-93.
- Rose, A. (1999). Spirituality and palliative care: The attitudes of occupational therapists. *British Journal of Occupational Therapy*, 62, 307-12.
- Schleinich, M., Warren, S., Nekolaichuk, C., Kaasa, T., & Watanabe, S. (2008). Palliative care rehabilitation survey: a pilot study of patients' priorities for rehabilitation goals. *Palliative Medicine*, 22(7), 822-830.
- Sénat du Canada (2000). Des soins de fin de vie de qualité : Chaque Canadien et Canadienne y a droit.
- Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (2014). Définition des soins palliatifs et de l'accompagnement.
 Repéré à http://www.sfap.org/content/définition-des-soins-palliatifs-et-de-laccompagnement
- Stajduhar, K. I., Funk, L., & Outcalt, L. (2013). Family caregiver learning how family caregivers learn to provide care at the end of life: A qualitative secondary analysis of four datasets. *Palliative Medicine*, 27(7), 657-664.
- Svidén, G. A., Tham, K., & Borell, L. (2010). Involvement in everyday life for people with a life threatening illness. *Palliative & Supportive Care*, 8(03), 345-352.
- Thibeault, R. (1997). A funeral for my father's mind: A therapist's attempt at grieving. Revue canadienne d'ergothérapie, 64, 107-114.
- Tigges, K.N., & Sherman, L.M. (1983). The treatment of the hospice patient: From occupational history to occupational role. *American Journal of Occupational Therapy*, *37*(4), 235-238.
- Vrkljan, B., & Miller-Polgar, J. (2001). Meaning of occupational engagement in life-threatening illness: A qualitative pilot project. *Canadian Journal Of Occupational Therapy, 68*, 237-246.
- Warne, K.E., & Hoppes, S. (2009). Lessons in living and dying from my first patient: An autoethnography. *Canadian Journal Of Occupational Therapy*, 76(4), 309-316.
- Wilcock, A.A. (2006). An occupational perspective of health. Thorofare, NJ: Slack Incorporated.
- Zimmerman, D., Purdie, L., Davis, J., et Polatajko, H. (2006). Examining the face validity of the taxonomic code of occupational performance. Présenté dans le cadre du Thelma Cardwell research day, Faculty of Medicine, University of Toronto, ON, Canada.

CONTACT



Association Nationale Française des Ergothérapeutes

64 rue Nationale - CS 41362 75214 Paris Cedex 13 01 45 84 30 97 accueil@anfe.fr

www.anfe.fr