

**VERS L'ENGAGEMENT OCCUPATIONNEL
DES PERSONNES EN SOINS PALLIATIFS**

Présenté par Pablo Acosta Guimaraes

Sous la direction de Stéphanie Lotito

Juin 2022

Mémoire d'initiation à la recherche en vue de l'obtention du
Diplôme d'État d'Ergothérapeute

ENGAGEMENT SUR L'HONNEUR

L'arrêté du 5 juillet 2010 relatif au diplôme d'État d'ergothérapeute précise que l'Unité d'intégration UE 6.5 Semestre 6 intitulée « Évaluation de la pratique professionnelle et recherche » a pour modalité d'évaluation un mémoire d'initiation à la recherche : écrit et argumentation orale.

L'étudiant(e) réalise, après utilisation du traitement de textes, un mémoire d'au moins 40 pages sans excéder 65 pages, hors annexes.

Ce mémoire doit permettre à l'étudiant(e) de montrer ses capacités à utiliser des outils d'expertise et de recherche, ainsi que ses capacités à synthétiser et rendre compte des résultats de son travail.

Le mémoire peut être :

- un travail de recherche fondamentale relatif à la pratique de l'ergothérapie.
- un travail de recherche appliquée à partir de l'observation d'un ou plusieurs cas cliniques.

L'étudiant(e) est aidé(e) dans sa recherche et dans son travail d'écriture par un maître de mémoire.

Le sujet et le maître de mémoire sont choisis par l'étudiant(e) en accord avec le directeur de l'institut.

Je soussigné(e) **PABLO CESAR ACOSTA GUIMARES**, étudiant(e) en 3ème année en institut de formation en ergothérapie, m'engage sur l'honneur à mener ce travail écrit dans les règles édictées.

Je reconnais avoir été informé(e) des sanctions et des risques de poursuites pénales qui pourraient être engagées à mon encontre en cas de fraude, et/ou de plagiat avéré.

A Créteil, le 28 mai 2022

Signature :



NOTE AUX LECTEURS

« Ce mémoire est réalisé dans le cadre d'une scolarité. Il ne peut faire l'objet d'une publication que sous la responsabilité de son auteur et de l'Institut de formation concerné »

REMERCIEMENTS

Je tenais à remercier toutes les personnes qui m'ont aidé et accompagné tout au long de ces 3 dernières années et dans l'élaboration de ce mémoire.

Une mention toute particulière à :

- Arnaud Le Labourier, Anne Regnacq et Esmeralda Gauthier pour leur présence pendant ces 3 années lors de mes doutes et questionnements,
- Les ergothérapeutes qui ont pris le temps de partager leur expérience en répondant à mon questionnaire,
- Ma maître de mémoire, Stéphanie Lotito pour sa disponibilité, ses conseils et solutions qui m'ont permis d'avancer dans mon travail,
- Ma famille, bien qu'en Argentine, qui m'a soutenu et encouragé tout au long de cette reprise d'étude, malgré la distance.

« N'entre pas apaisé dans cette bonne nuit,
Les vieux devraient tonner, gronder quand le jour tombe ;
Rage, mais rage encore lorsque meurt la lumière. »

Dylan Thomas (1914-1953)

Traduit par Lionel-Édouard Martin

SOMMAIRE

INTRODUCTION.....	1
I. LE CADRE CONCEPTUEL.....	3
1. Les soins palliatifs.....	3
a) Définition et généralités.....	3
b) Les différents parcours possibles en soins palliatifs.....	5
c) Les structures impliquant les soins palliatifs.....	7
d) Le processus de deuil.....	9
2. L’ergothérapeute et les soins palliatifs.....	12
a) Le rôle de l’ergothérapeute en soins palliatifs.....	13
b) La transmission d’informations et communication avec le patient.....	15
c) Le Modèle Canadien du Rendement et de l’Engagement Occupationnel (MCREO).....	16
d) L’Engagement occupationnel et la théorie de Flow.....	17
e) La Mesure Canadienne de Rendement Occupationnel (MCRO).....	19
3. Conclusion du cadre théorique et formulation de l’hypothèse.....	22
II. LA PARTIE EXPÉRIMENTALE.....	23
1. Méthodologie d’enquête.....	23
a) Choix de la méthode de recueil de données.....	23
b) Choix de la population interrogée.....	24
c) Élaboration de questionnaire.....	25
2. Analyse et discussion.....	28
a) Analyse des résultats obtenus.....	28
b) La discussion.....	36
c) Les apports de cette étude.....	40
d) Les limites de cette étude.....	42
CONCLUSION.....	44
BIBLIOGRAPHIE.....	46
ANNEXES.....	50
RÉSUMÉ FRANÇAIS.....	54
ABSTRACT.....	55

INTRODUCTION

Pendant les études en ergothérapie, le dispositif de formation nous engage à réaliser des stages sur un total de 36 semaines répartis sur 5 périodes. Mon deuxième stage en ergothérapie s'est déroulé au sein d'un SSR¹ gériatrique où ma tutrice de stage avait notamment à leur charge les bilans d'entrée dans l'UNV². Pendant la 4ème semaine, nous avons rencontré Madame G., âgée de 70 ans, reçue en UNV, suite à un AVC³ ischémique droit qui lui a occasionné une hémiparésie gauche et une hémiparésie. Avec ma tutrice, j'ai réalisé son bilan d'entrée et j'ai évalué les capacités et incapacités de Madame G. suite à son AVC. Elle était très peu participative et ne présentait pas, au début, de douleurs pendant les mobilisations passives du membre affecté. Petit à petit, elle est devenue moins communicative et les évaluations que nous souhaitions réaliser n'aboutissaient plus. L'équipe pluridisciplinaire qui l'entourait a noté une dégradation continue de l'état de la patiente et évoque alors la possibilité d'un syndrome de glissement. Ce syndrome est décrit par Charazac, P. (2013) comme le « processus qui survient chez des sujets âgés au cours d'une affection somatique grave et qui connaissent sans raison apparente une altération de l'état général évoluant jusqu'à la cachexie terminale ».

Les échanges interprofessionnels au sujet de la patiente se sont orientés vers un accompagnement en particulier : celles en soins palliatifs. Avant la fin de mon stage, par décision du médecin cadre de l'UNV et de sa famille, Madame G. a été orientée vers une USP⁴.

Cette situation m'a beaucoup interpellée. En effet, en tant que stagiaire, j'avais eu un travail de positionnement en prévention d'escarre avec Madame G. afin d'éviter toutes les problématiques liées à son alitement. Mais au-delà de ça, **comment pouvais-je transmettre à mes collègues de l'USP, qui était Madame G., ses occupations, ses plaisirs, son vécu ? Quels étaient ses besoins, souhaits occupationnels ou derniers vœux ? Et en tant qu'ergothérapeute, quel rôle jouer dans la prise en soins lorsque la fin de vie s'effectue dans notre service ?**

Pour répondre à toutes ces questions, je me suis penché sur la description et les recommandations de prise en charge des patients en soins palliatifs selon la H.A.S. J'ai aussi réalisé une recherche bibliographique dans le but de trouver un modèle et un outil en ergothérapie qui

¹ Soins de Suite et de Réadaptation

² UNV : Unité Neuro-Vasculaire

³ AVC : accident vasculaire cérébral

⁴ USP : unité en soins palliatifs

pourrait m'aider dans la démarche de soins afin d'améliorer l'accompagnement ergothérapeutique de fin de vie de Madame G. C'est de cette recherche qu'est née la question suivante à laquelle je souhaite répondre dans ce mémoire de fin d'études :

Comment l'ergothérapeute peut-il aider la personne en soins palliatifs à continuer de réaliser ses occupations afin d'améliorer sa fin de vie ?

Pour répondre à cette problématique, nous allons commencer par définir et contextualiser les soins palliatifs. Ensuite, nous évoquerons l'apport et la présence de l'ergothérapeute en soins palliatifs, ainsi que le modèle MCREO et son outil, la MCRO, qui pourraient aider la personne en soins palliatifs à communiquer ses besoins occupationnels et à accompagner à leur réalisation à travers l'engagement occupationnel. Enfin, nous chercherons, dans la partie expérimentale de ce mémoire, à vérifier l'hypothèse suivante :

L'utilisation de la Mesure Canadienne de Rendement Occupationnel par l'ergothérapeute en soins palliatifs permet au patient de travailler sur son engagement occupationnel afin d'améliorer sa fin de vie.

I. LE CADRE CONCEPTUEL

1. Les soins palliatifs

a) Définition et généralités

Je vais commencer ce mémoire par la définition de cette notion clé que sont les soins palliatifs. La société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs⁵ les définit comme « des soins actifs délivrés par une équipe multidisciplinaire dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale. Ils ont pour but de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'à la mort et doivent notamment permettre de soulager les douleurs physiques et les autres symptômes, mais aussi de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle, sauvegarder la dignité de la personne malade et soutenir son entourage ».

En ce qui concerne sa prise en charge générale, la H.A.S (2016a) notifie plutôt une démarche qui s'étend sur la durée car le patient n'est pas uniquement accompagné dans les derniers jours de sa vie mais plutôt tout au long de sa maladie.

Mais qui sont les personnes concernées par les soins palliatifs ? Les recommandations de l'Essentiel de la Démarche Palliative, en 2016, de la H.A.S, énoncent que les personnes concernées par les soins palliatifs sont « toutes les personnes approchant de leur fin de vie et qui sont dans l'une ou l'autre des situations suivantes :

- État général précaire associé à des comorbidités graves,
- Maladie grave, évolutive, potentiellement mortelle,
- Risque de mourir d'une complication aiguë survenant au cours d'une maladie préexistante,
- Pronostic vital menacé par une affection aiguë causée par des événements soudains et catastrophiques. »

Il est précisé que ces personnes doivent pouvoir, en cas de besoins identifiés, accéder précocement aux soins palliatifs, quels que soient leur état de santé ou leur perte d'autonomie, quel que soit leur lieu de soins et s'ils sont d'accord.

⁵ SFASP

Cette définition ne comportant pas de diagnostic précis de maladie, ou de stade d'évolution, comment alors identifier ces personnes devant bénéficier des démarches palliatives ? Est-ce à une équipe pluridisciplinaire, à un médecin ou à l'entourage de demander les soins palliatifs pour le patient ?

Il s'avère que processus d'identification peut être réalisé de différentes manières. En effet, il peut être effectué par le patient lui-même ou par l'un des membres de sa famille qui peut faire valoir la souffrance et les besoins du patient. Il peut aussi être réalisé par l'un ou tous les professionnels engagés dans les soins. Que ce soit au sein d'une structure sanitaire ou d'une équipe travaillant directement au domicile du patient, une réunion d'équipe peut être organisée afin de discuter du projet de santé et de l'avenir du patient.

Lorsqu'il n'y a pas d'évidence sur ce qu'il faut faire et si le patient doit passer par les soins palliatifs, la H.A.S, toujours dans l'Essentiel de la Démarche Palliative, nous recommande les éléments suivants :

- Utiliser l'outil d'indicateur de soins palliatifs et de support (SPICT-FR, 2021), tant en soins ambulatoires qu'à l'hôpital (cf. **Annexe 1** : Outil d'indicateurs de soins palliatifs et de supports (SPICT-FR™))
- Se poser une question qui pourrait aider les médecins à estimer intuitivement le pronostic à savoir « serais-je surpris(e) si le patient décédait au cours des 12 prochains mois ? »,
- Utiliser des outils comme Pallia 10 et Pallia 10 Géroto disponibles dans la SFAP pour aider à identifier ces patients,
- Utiliser la grille de questionnement éthique du Dr Renée Sebag Lanoe⁶ pour guider la réflexion éthique en équipe et pour aider l'évaluation de la situation de la personne âgée (cf. **Annexe 2** : Grille de questionnement éthique, Dr Renee Sebag Lanoe (Sebal-Lanoë, 1992))

Ces éléments se veulent donc obtenir la vision la moins subjective possible car l'entrée en service de soins palliatifs n'est pas sans conséquences pour le patient et son entourage (psychologique, trajectoires de service, etc...).

⁶ Médecin, spécialiste en gériatrie et en soins palliatifs, auteur de « Mourir accompagné »

Maintenant que nous avons défini la notion de soins palliatifs, que nous avons vu les personnes qui sont concernées et comment nous devons les orienter en soins palliatifs, nous allons aborder les différents parcours de soins.

b) Les différents parcours possibles en soins palliatifs

L'observatoire national de la fin de vie⁷ a décrit différentes trajectoires de vie pour illustrer les parcours des patients en soins palliatifs, dans son rapport de 2013. Ce rapport décrit 3 trajectoires basées sur l'étude des trajectoires de Murray⁸ intitulé « *Trajectoire de la maladie et soins palliatifs*⁹ ». Ce sont les suivantes :

(a) Une première trajectoire dite de « déclin rapide »

Elle concerne environ 50 % des patients relevant de soins palliatifs et est notamment marquée habituellement par une évolution progressive ainsi qu'une phase terminale relativement claire (ONFV, 2014). Elle s'illustre, par exemple, dans le modèle du cancer.

En effet, pendant le suivi de patients atteints de cancer, 2 phases sont définies avec des objectifs différents (SFAP, 2022).

La **phase curative** qui est centrée sur un objectif de rémission complète de la maladie. Elle tend à garantir la guérison du patient par l'usage de divers traitements comme la chirurgie, la radiothérapie ou bien la chimiothérapie. Lors de cette phase, le médecin référent peut faire intervenir une équipe de soins de support (diététicien, kinésithérapeute, psychologue, ergothérapeute...) permettant d'intégrer une approche globale à la prise en charge.

La **phase palliative** lorsque la maladie est localement étendue, ou en présence de métastases. Généralement, l'entrée dans cette phase indique qu'il n'y a plus de perspective de guérison. Ce qui ne signifie pas pour autant l'arrêt des traitements ou l'imminence de la mort. Il y a 3 temps dans cette phase :

- Une phase palliative **active** où l'objectif est de tenter de ralentir l'évolution de la maladie et de garantir au patient une survie la plus longue possible tout en maintenant la meilleure qualité de vie possible. Suite aux avancées sur les traitements, cette phase est devenue de plus

⁷ ONFV

⁸ Professeur émérite en soins palliatifs à l'université d'Edinburg

⁹ Publié en 2005

en plus longue. Désormais, certains patients restent des années en phase palliative active. On parle alors de maladie chronique.

- Une phase palliative **symptomatique**. Ici, l'intérêt principal n'est pas la question du temps qu'il reste à vivre mais c'est plutôt le maintien ou l'amélioration de la qualité de vie qui est visé, tout en contrôlant au maximum les symptômes les plus importants.
- Une phase **terminale** où à ce stade, les symptômes sont incontrôlables. Ici, il n'est plus question de chercher à prolonger artificiellement la vie. Les traitements symptomatiques deviennent désormais essentiels. Le décès est prévu à court terme.

Aujourd'hui, un grand nombre de patients sont concernés par les phases palliatives. Selon un rapport de l'IGAS10 publié en 2017, sur les soins palliatifs et la fin de vie à domicile, on estime qu'environ 60% des situations de fin de vie, soit 311 000 personnes par an, nécessitent un accompagnement palliatifs.

Le bénéfice d'un accompagnement le plus complet possible pour le patient, dépend de la rapidité de diagnostic. Une prise en soins précoce facilite aussi le travail des équipes de soins auprès du patient et de son entourage. Il est primordial de garder un suivi régulier tout au long de l'évolution de sa maladie afin de pouvoir s'adapter rapidement aux différentes évolutions.

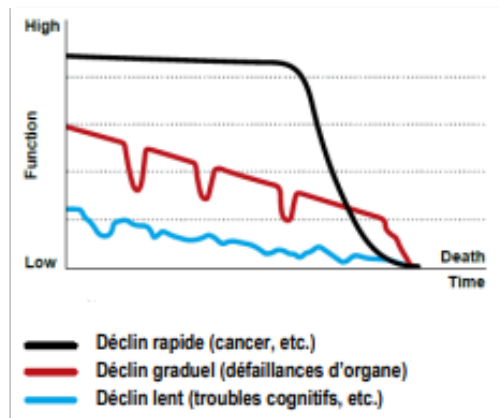
(b) Une deuxième trajectoire dite de « déclin graduel »

Elle est ponctuée par des épisodes aigus de détérioration et des temps de récupération. L'évolution est dite « par pallier » ou « en marches d'escalier ». Cette trajectoire représente environ 40% des situations de fin de vie (ONFV, 2014). Elle est majoritairement rencontrée chez les personnes ayant essentiellement des défaillances au niveau des organes (insuffisance cardiaque et/ou respiratoire, maladies métaboliques, affections de l'appareil digestif, insuffisance rénale...).

(c) Une troisième trajectoire dite de « déclin lent »

Elle est caractérisée par la perte très progressive des capacités fonctionnelles et cognitives. Cette dernière trajectoire concerne environ 12% des personnes en fin de vie (ONFV, 2014). Elle est rencontrée chez les personnes atteintes de maladies neurodégénératives et neurologiques, comme la sclérose en plaques, la sclérose latérale amyotrophique ou encore la maladie d'Alzheimer. Là, les patients sont bien connus et font l'objet d'hospitalisations régulières en soins palliatifs (séjour de répit ou autre).

¹⁰ Inspection générale des affaires sociales



Une fois le besoin en soins palliatifs établi et la trajectoire du patient déterminée, il faut identifier les différentes structures par lesquelles les soins palliatifs vont passer.

c) Les structures impliquant les soins palliatifs

L'offre d'accompagnement en soins palliatifs implique le travail de plusieurs acteurs. Selon la H.A.S, en 2002, les professionnels concernés sont « les médecins généralistes et spécialistes, les infirmier(e)s, les aides-soignant(e)s, les kinésithérapeutes, les psychologues, les assistantes sociales, les ergothérapeutes. Des bénévoles formés à l'accompagnement et appartenant à des associations qui les encadrent peuvent compléter, avec l'accord du patient ou de ses proches, l'action des équipes soignantes ». Nous pouvons distinguer différentes structures qui ont pour mission le conseil et le soutien aussi bien aux acteurs de soins, qu'à la personne et son entourage pendant la prise de décision et le suivi de la prise en soins.

Dans le milieu hospitalier, il existe 3 types de structures :

(a) **Équipes Mobiles en Soins Palliatifs (EMSP)**

Ce sont des équipes interdisciplinaires et pluri professionnelles qui peuvent intervenir en appui au sein d'un établissement de santé et à domicile. Les EMSP ont un rôle de soutien et de conseil auprès des soignants de la structure, mais laissent les activités de soins à l'équipe soignante d'origine. Ils sont aussi impliqués dans des actions de formation auprès des soignants, des familles, et des différents acteurs sociaux et médico-sociaux.

(b) Unités de Soins Palliatifs (USP)

Nous trouvons ces unités de service dans les établissements hospitaliers. Parfois, l'appellation USP est donnée à l'ensemble des lits en soins palliatifs dans un service. L'accompagnement de la personne est interdisciplinaire et orienté sur le confort et soutien de la personne en soins palliatifs. L'USP devient un lieu de vie pour la personne tout au long de son séjour. La prise en soin de la personne en USP doit évoluer en fonction des phases de sa maladie. Cette approche englobe aussi son entourage qui va accompagner la personne tout au long de son séjour.

(c) Lits Identifiés en Soins Palliatifs (LISP)

Un lit identifié comme tel a pour habitude d'accueillir des patients en phase palliative. Généralement, ces lits se trouvent dans des services comme la pneumologie, la neurologie ou l'hématologie, ou SSR gériatriques au sein de centres hospitaliers publics ou privés. Même si ces services sont habitués à recevoir des personnes en phase palliative, lorsque la situation devient complexe pour la prise en soins, la personne pourra être redirigée vers une USP ou appeler une EMSP pour une évaluation. Par exemple, la SFAP¹¹ est une association, reconnue depuis 1901, qui a pour fonction de développer l'accès aux soins palliatifs.

Concernant les lieux de vie, il existe plusieurs structures accueillant des soins palliatifs :

(d) Hospitalisation à Domicile (HAD)

Les HAD assurent la continuité des soins, avec l'aide d'une équipe interdisciplinaire qui permet à la personne de rester à son domicile quand la situation médicale le permet et le justifie. Cette notion de lieu de vie ou de domicile est aussi présente dans les EPHAD, Foyers d'Accueil Médicalisés ou Maisons d'Accueil Spécialisées. La HAD réalise environ le 25% des interventions en soins palliatifs. Les soins palliatifs sont aussi présents dans les EPHAD, Foyers d'Accueil Médicalisés ou Maisons d'Accueil Spécialisées. Ils assurent seuls, ou avec le passage de l'HAD, ces soins.

(e) Les associations et réseaux de soins palliatifs

Ils ont pour fonction de développer la démarche palliative en visant l'amélioration des réseaux de contact, en proposant des formations pratiques au personnel médical et à l'entourage du patient. Les associations et réseaux de soins palliatifs sont composés de professionnels de santé et de bénévoles. Ils favorisent la prise en soins du patient, de sa famille et son maintien au domicile.

¹¹ Société française d'accompagnement et de soins palliatifs

Selon l'AFSP¹² dans son rapport de 2016, la France compte 152 unités de soins palliatifs, 426 équipes mobiles de soins palliatifs, 2 équipes mobiles de soins palliatifs pédiatriques et 17 équipes de ressources régionales pédiatriques qui sont des équipes pluridisciplinaires et pluri professionnelles ayant pour vocation de diffuser la culture palliative en pédiatrie dans l'ensemble des sphères de la vie de l'enfant et de l'adolescent. Elles ont une fonction de soutien auprès des enfants, de leur famille mais également une fonction de formation des équipes, de développement de la pratique et de participation aux réunions éthiques pluridisciplinaires. La France compte aussi 107 réseaux de soins palliatifs, 122 hospitalisations à domicile et 5057 LISP répartis en 835 établissements.

Les soins palliatifs peuvent être multiples et dispensés aussi bien en institution qu'à domicile. Ils concernent différents acteurs de soins et patients. Il convient donc de les encadrer par le biais d'un cadre éthique et législatif. Le cadre législatif et éthique des soins palliatifs

En ce qui concerne le cadre légal, la loi n°99-477 du 9 juin 1999 vise à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs comme étant « des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage » (JORF, 1999).

Plus tard, en avril 2005, la loi Leonetti est apparue afin d'encadrer la prise en charge éthique des soignants envers les décisions concernant tout type de traitement de fin de vie. Cette loi vise à respecter le patient en lui donnant toutes les informations requises sur l'arrêt ou la continuité d'un traitement ainsi qu'en lui permettant de donner son avis sur sa fin de vie, pendant qu'il est encore capable de l'exprimer. Les **soins palliatifs** « ne doivent pas être poursuivis par une obstination déraisonnable. Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus » (Légifrance, 2005). L'ensemble de ces lois, au fil du temps, vise à instaurer un cadre de santé publique et une politique autour des soins palliatifs. Et bien qu'imparfaite, cela vise à améliorer la prise en soins du patient en fin de vie qui subit des évolutions physiques et psychologiques et doit notamment traverser le processus de deuil.

d) Le processus de deuil

Le processus de deuil est incontournable dans la prise en soins palliatifs. Il est important de comprendre la finalité des soins palliatifs et le fait que le patient a, une durée de vie limitée. Mais cette durée de vie peut être plus ou moins longue, avec différentes phases difficiles et/ou douloureuses dans la maladie - citées précédemment - et c'est pour cette raison que, pour une meilleure prise en charge

¹² Association française d'accompagnement et de soins palliatifs

en soins palliatifs, le patient doit entamer un processus de deuil : deuil de sa santé, de ses capacités, de sa vie d'avant et de sa vie tout court.

Les étapes du processus de deuil font parties des connaissances maîtrisées par les thérapeutes en soins palliatifs puisque ce n'est pas uniquement le patient qui est confronté au deuil mais aussi son entourage et l'équipe entière. Il y a différentes réactions au deuil. Elles peuvent être physiques, psychologiques, sociales, comportementales et/ou spirituelles. En 1975, grâce au travail de Kùbler-Ross (1975), psychiatre suisse¹³, qui a réalisé 200 entretiens en 3 ans sur le sujet, il est possible de distinguer 5 étapes indissociables dans le processus de deuil :

- La **négation** : étape où la personne ne veut pas accepter la possibilité que sa maladie soit incurable,
- La **révolte** : étape dans laquelle la personne commence à comprendre le fait que sa maladie soit incurable, que la fin de sa vie est proche mais proclame l'injustice de sa situation,
- Le **marchandage** : étape où la personne reconnaît que sa fin de vie est proche, mais essaye tout de même de trouver un moyen de prolonger sa vie.
- La **dépression** : elle peut être subdivisée entre 2 étapes. Une première dépression, que l'on appelle dépression réactionnelle pendant laquelle la personne se dévalorise continuellement. La deuxième est appelée dépression de préparation et c'est le moment où la personne prend vraiment conscience de sa situation.
- L'**acceptation** : dernière étape où la personne est apaisée et arrive finalement à s'investir dans la vie.

Ces cinq étapes doivent être prises en considération pour comprendre le patient et ce qu'il vit. Ces étapes peuvent aller et venir tout au long des processus de soins palliatifs. L'apparition de la première étape ne signifie pas que la deuxième étape se produira. La vision simpliste et étroite selon laquelle seules ces 5 étapes sont censées se produire pourrait obscurcir la vue du thérapeute sur son patient. Cela pourrait l'amener à attendre que le patient atteigne l'acceptation afin de commencer son travail.

¹³ 1926-2004

Par exemple, dans ses critiques sur le travail de Kübler-Ross en 2021, le Dr Corr¹⁴ insiste plutôt sur le fait que « nous devrions profiter des 3 leçons fondamentales qui sont héritées de ses textes ».

La première leçon est que les personnes qui font face à la mort sont encore vivantes et ont souvent ce que Kübler-Ross a appelé « des besoins inachevés » qu'elles peuvent vouloir satisfaire. Les patients mourants sont des êtres humains vivants. Faire face à la mort est donc un processus humain et vital.

La deuxième leçon est que les autres ne peuvent pas être ou devenir des prestataires de soins efficaces s'ils n'écoutent pas activement ceux qui font face à la mort. Les personnes qui souhaitent se proposer comme auxiliaires de soins en fin de vie doivent travailler avec les individus qui font face à la mort pour identifier toute l'étendue de leurs besoins et toute la gamme de leurs processus psychosociaux.

La troisième leçon est que nous devons tous apprendre de ceux qui meurent et qui font face à la mort afin de mieux nous connaître non seulement comme êtres limités, vulnérables, finis et mortels, mais aussi comme résilients, adaptables, interdépendants et dignes d'amour. Kübler-Ross a insisté, à juste titre, sur le fait que nous devrions considérer les personnes mourantes et tous ceux qui font face à la mort comme nos enseignants. Elle a d'ailleurs toujours dit que les leçons apprises des patients mourants sont des leçons pour les vivants. « Être le thérapeute d'un patient mourant nous fait prendre conscience de l'unicité de chaque individu dans cette vaste mer d'humanité » (Kübler-Ross, 1975).

De même, Dr Corr dans ses propos en 1992, a proposé que les quatre dimensions fondamentales de la vie humaine - physique, psychologique, sociale et spirituelle - constituent également les quatre principaux domaines de travail pour faire face à la mort (cf. [Tableau 1 Corr, 1992](#), ci-dessous). Bien entendu, comme l'adaptation à la mort implique des réponses individuelles à des situations concrètes, notre compréhension de cette adaptation doit refléter les tâches spécifiques entreprises par chaque personne qui y fait face.

¹⁴ Professeur émérite au département d'études philosophiques de la Southern Illinois University Edwardsville

Tableau 1 (Corr, 1992)

QUATRE DOMAINES DE TRAVAIL POUR FAIRE FACE À LA MORT	
Domaine de travail : types de tâches de base pour faire face à la mort.	
Physique	Satisfaire les besoins corporels et minimiser la détresse physique d'une manière qui soit compatible avec les autres valeurs.
Psychologique	Maximiser la sécurité, l'autonomie et la richesse psychologique.
Social	Maintenir et améliorer les liens interpersonnels qui sont importants pour la personne concernée et maintenir des interactions choisies avec des groupes sociaux au sein de la société ou avec la société elle-même.
Spirituel	Aborder les questions de sens, de connexion et de transcendance et, ce faisant, encourager l'espoir.

Ces 4 domaines de travail doivent être abordés dans l'accompagnement des patients en soins palliatifs. L'ergothérapie, approche non médicamenteuse, se veut être une démarche holistique pouvant intervenir auprès de ce public.

2. L'ergothérapeute et les soins palliatifs

La démarche de soins palliatifs a pour objectif d'offrir la meilleure qualité de vie possible au patient et à ses proches grâce à une approche globale et individualisée ; tout au long de la maladie, elle nécessite d'informer le patient afin de faciliter son autonomie et l'expression de ses choix (HAS, 2016). Si nous suivons cette description, l'ergothérapeute fondant sa pratique sur l'autonomie dans les activités de la vie quotidienne, il est donc cohérent que l'ergothérapeute ait une place au sein des équipes palliatives. En effet, selon l'Association Canadienne des Ergothérapeutes, les valeurs holistiques de l'ergothérapeute ont une influence sur les nécessités physiques, psychologiques et spirituelles de la personne en soins palliatifs. C'est de cette façon que l'ergothérapeute devient un acteur naturel pour la personne en fin de vie (CAOT, 2011).

Mais qui est donc l'ergothérapeute ? Selon, l'ANFE¹⁵, il est défini comme « un professionnel de santé, exerçant dans les champs sanitaires, médico-social et social. Collaborant avec de nombreux professionnels (médecins, auxiliaires médicaux, travailleurs sociaux, acteurs de l'enseignement et de la formation, techniciens de l'habitat...), il est un intervenant incontournable dans le processus d'adaptation, de réadaptation et d'intégration sociale des personnes (...). Spécialiste du rapport entre l'activité (ou occupation en lien avec la terminologie internationale désignant l'ergothérapie) et la santé, il mène des actions d'une part, pour prévenir et modifier les activités délétères pour la santé, et d'autre part pour assurer l'accès des individus aux occupations qu'ils veulent ou doivent faire et rendre possible leur accomplissement de façon sécurisée, autonome, indépendante et efficace ». La demande d'intervention d'un ergothérapeute peut seulement être réalisée par un médecin car il exerce sur prescription médicale uniquement pour les actes professionnels définis par l'article R.4331-1 du Code de la santé publique.

a) Le rôle de l'ergothérapeute en soins palliatifs

Les ergothérapeutes font partie des professionnels concernés par les recommandations de la prise en charge en soins palliatifs de la H.A.S (2002). Néanmoins, leur présence dans des structures palliatives est encore peu sollicitée. Selon un recensement cité par l'ANFE en 2019 et réalisé par une étudiante en ergothérapie (Fournier, 2013), il est montré que seules 8 unités de soins palliatifs sur 30 interrogées disposent d'un ergothérapeute. De plus, seulement 2 de ses 8 unités proposent un temps dédié en ergothérapie supérieur à 50%.

L'ANFE s'est prononcée sur la position de l'ergothérapie en soins palliatifs. Dans un document publié en juin 2019, elle établit les rôles de l'ergothérapeute auprès des personnes en fin de vie comme les suivants :

- Amélioration de la qualité de vie au cours de la maladie, grâce à la réduction et la compensation des altérations et des limitations d'activités, la restauration et le maintien de l'indépendance, l'autonomie et la participation sociale de la personne,
- Aide à la gestion des symptômes tels que la fatigue, l'essoufflement et la douleur, au moyen de conseils, d'entraînements, d'aménagements de la tâche et d'ajout d'équipements,
- Évaluation de la capacité de la personne malade à gérer ses activités en toute sécurité dans son environnement, proposition d'actions éducatives et préconisation de modifications

¹⁵ Association Nationale Française des Ergothérapeutes

environnementales. La connaissance de la maladie par l'ergothérapeute lui permet également de planifier les besoins futurs du patient,

- Accompagnement à la communication des souffrances, la socialisation et l'autodétermination du patient,
- Collaboration avec l'équipe soignante afin de promouvoir de meilleurs résultats,
- Soutien et formation des aidants naturels et professionnels dans la diminution de la dépendance, les risques de blessure, les expériences négatives et le deuil. Le rôle de l'aidant peut générer de l'anxiété et du stress dans une situation déjà précaire.

En est déduit que l'ergothérapeute a donc les objectifs suivants :

- Évaluation du besoin d'accompagnement,
- Traitement des symptômes physiques,
- Prise en compte de la souffrance psychologique, des besoins sociaux, spirituels, émotionnels et culturels du patient.

Cette prise en charge et ces objectifs doivent être réévalués régulièrement puisqu'il faut prendre en compte l'évolution de la maladie, mais aussi de ses améliorations possibles.

Dans la littérature étrangère, nous pouvons aussi trouver que les rôles établis pour les ergothérapeutes sont similaires. En effet, par exemple, le Service de Santé National du Royaume-Uni (NHS) décrit les rôles des ergothérapeutes comme les suivants :

- Promouvoir les occupations significatives,
- Avoir une approche holistique,
- Assurer la liaison entre la personne et sa famille en coordinations avec les autres acteurs de soins et services,
- Permettre à la personne d'établir des objectifs réalistes,
- Planifier en avance des soins,
- Réhabiliter les occupations de la personne en fonction de ses capacités,

- Soutenir les aidants familiaux et professionnels,
- Promouvoir et maintenir la dignité.

Gardien de l'autonomie, l'ergothérapeute fait preuve d'une écoute active et d'une forte capacité à communiquer avec la personne, sa famille et l'équipe soignante. Il est également capable de mettre en œuvre des objectifs réalisables aux activités de la vie quotidienne ou aux souhaits spécifiques de la personne. Les rôles de l'ergothérapeute permettent aux patients de communiquer plus facilement leurs volontés de fin vie. Nous allons donc désormais voir comment l'ergothérapeute permet aux patients de communiquer plus facilement leurs volontés.

b) La transmission d'informations et communication avec le patient

La communication est un pilier important de la prise en soins de patients en soins palliatifs. L'écoute des besoins de la personne en fin de vie peut vite devenir un processus complexe. En effet, ce processus peut dépendre de la pathologie du patient, son évolution, ses capacités cognitives ou physiques et des traitements auxquels il est soumis. La culture, la religion ou la barrière de la langue peuvent aussi être des facteurs d'altération de la communication entre l'ergothérapeute et le patient.

L'ergothérapeute dispose de différents moyens pour échanger avec ses patients, au-delà de la communication verbale. Cela peut être des outils numériques, écrits, de la signalétique... Il peut aussi jouer un rôle dans la recherche et implantation d'un moyen de communication, dans le cadre d'un travail interdisciplinaire avec une orthophoniste par exemple.

L'empathie joue aussi un rôle important dans la transmission d'informations puisque parfois, l'absence de communication peut être liée à un manque de confiance et/ou une peur de communiquer sur ses besoins, son ressenti.

L'ergothérapeute ne reçoit pas uniquement les informations de ses échanges avec le patient. En effet, l'entourage de ce dernier et les équipes de soins font également partie des personnes avec lesquelles l'ergothérapeute doit échanger.

Ce sont ces différentes communications verbales et non verbales qui vont permettre à l'ergothérapeute de recueillir les dernières volontés du patient. Pour cela, il peut collecter ces informations en se basant sur un modèle occupationnel que nous allons voir : le MCREO.

c) Le Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnel (MCREO)

Nous avons évoqué l'approche holistique par l'ergothérapeute comme l'un de ses points forts, ainsi que sa capacité à comprendre et communiquer avec la personne en soins palliatifs, son entourage familial et professionnel. Mais sur quel modèle conceptuel l'ergothérapeute peut-il s'appuyer pour recueillir toutes les données d'informations nécessaires pour la prise en soins ?

Le Modèle Canadien du Rendement et d'Engagement Occupationnel¹⁶ est un modèle patient centré avec une vision globale de celui-ci. Élaboré par des ergothérapeutes en 1991, il est révisé au fil des années jusqu'à sa dernière version en 2007 où il devient le Modèle du Rendement et de l'Engagement Occupationnel (Townsend et Polatjko, 2007). L'addition du concept de l'engagement explicite notre intérêt tant dans l'engagement occupationnel que dans le rendement occupationnel.

Selon Cooper¹⁷, en 2013, le MCREO permet une analyse dynamique de la personne. Les ergothérapeutes prennent en considération tous les éléments d'ordre psychique, cognitif, affectif et spirituel de la personne qui pourraient favoriser sa participation. Autrement dit, avec ce modèle, nous considérons l'aspect environnemental, social, culturel, physique et institutionnel qui ont une influence sur la prise en soins au sein des institutions où nous trouverons des contraintes ou facilitateurs afin que la personne puisse développer les occupations qu'elle souhaite.

Selon Morel-Bracq, en 2017, pour le MCREO « la vie de toute personne est fondée sur l'occupation, le rendement occupationnel et la participation ». L'occupation comprend les activités significatives et signifiantes pour le patient ainsi que le lien entre la personne et son environnement. Trois catégories sont définies dans les occupations : celles de **loisir**, de **productivité** et celles de **soin personnel**.

Nous pouvons aussi définir le terme occupation comme « l'ensemble des activités et tâches de la vie quotidienne auxquelles les individus donnent une valeur et une signification (ACE, 1997).

Selon Law et Al, en 2014, la personne est aussi définie par le MCREO selon 4 dimensions différentes : la dimension physique (fonctions sensori-motrices), cognitive (fonctions cérébrales), affective (état de la personne, gestions de ses sentiments et émotions) et finalement spirituelle (croyance, valeurs et projets) (cf. **Annexe 3** : Modèle Canadien du rendement occupationnel et de

¹⁶ MCREO

¹⁷ Ergothérapeute Chef à The Royal Marsden NHS Foundation Trust

participation). La spiritualité, dans l'accompagnement en soins palliatifs, me semble être un choix pertinent. En effet, cette pratique se concentre sur les projets, désirs et besoins de la personne, qui sont la base de ce modèle. C'est l'une des raisons pour laquelle j'ai choisi ce modèle.

De plus, la prise en charge de soins demande aussi un travail sur les sphères institutionnelles et sociales de la personne. Le MCREO analyse aussi l'environnement de la personne en le contextualisant en 4 groupes définis : l'environnement **culturel**, **intentionnel**, **physique** et **social** (Law et Al 2014).

Enfin, le MCREO illustre que le rendement occupationnel est le résultat des interactions entre la personne, l'environnement et l'occupation (Law et Al, 2019). Les limites physiques, environnementales ou occupationnelles entraînent un déséquilibre occupationnel pour la personne en soins palliatifs qui est déjà très affectée par sa propre maladie. Un échange harmonieux entre son environnement et la personne peut augmenter l'engagement occupationnel (Enlow, 2019) et c'est ce que nous allons voir ci-dessous.

d) L'Engagement occupationnel et la théorie de Flow

Le Cadre Conceptuel du groupe Terminologie de ENOTHE (CCTE) définit l'engagement occupationnel comme « le sentiment de participer, de choisir, de trouver un sens positif et de s'impliquer tout au long de la réalisation d'une activité ou d'une occupation » (Izard et Al, 2018).

L'inclusion de l'engagement a fait évoluer la vision du modèle MCREO en prenant en considération le potentiel d'aller au-delà de la performance et d'apprécier l'engagement comme une partie essentielle de la compréhension de l'expérience de l'occupation (Larsson-Lund & Nyland, 2017, p.395). La théorie de Flow est un concept de Mihály Csíkszentmihályi, psychologue Hongrois, qui décrit, en 1997, l'expérience apportée par l'engagement dans certaines activités et la notion de plaisir pendant la réalisation des activités. Le terme « flow » apparaît au cours de son étude, car les personnes interrogées par Mihály Csíkszentmihályi, ont toutes le sentiment d'être emporté par une sensation forte : elles se sentent heureuses. Cette expérience de sensation forte a eu lieu lors d'activités - peu importe leur nature - permettant aux personnes d'engager toutes leurs capacités physiques et mentales.

Est-ce que le flow existe chez la personne en soins palliatifs ou bien y a-t-il un désengagement occupationnel ? Selon plusieurs études¹⁸, oui, ce désengagement de la personne en soins palliatifs existe autour des activités de la vie quotidienne et de ses occupations. Il est appelé « privation

¹⁸ Cheville, 2001 - Kealey & McIntyre, 2005 - Keesing & Rosenwax, 2011 - Lexell, Lund & Iwarsson, 2009 - Lloyd-Williams, Reeve & Kissane, 2008

occupationnelle ». Cette privation occupationnelle apparaît comme une sensation d'impuissance, de manque de contrôle des choix de la personne, d'une mauvaise perception de soi et d'une qualité de vie inférieure en raison d'une détérioration de la santé empêchant la satisfaction des besoins fondamentaux.

La notion des besoins fondamentaux est issue du travail de Abraham Maslow (1943). Abraham Maslow a réalisé un diagramme appelé la Pyramide de Maslow (cf. **Annexe 4** : Pyramide des besoins de Maslow) qui met en exergue l'ordre de priorité d'accomplissement des besoins d'une personne. La Pyramide de Maslow est répartie en 5 paliers qui sont, du bas vers le haut :

- Les besoins psychologiques nécessaires à la survie (respiration, faim, soif, sommeil, élimination...),
- Les besoins de sécurité (environnement stable et prévisible, sans anxiété ni crise),
- Les besoins d'appartenance ou sociaux au niveau des relations et les liens avec les autres individus, groupes et familles,
- Les besoins de reconnaissance des autres, de l'estime de soi et la volonté de devenir indépendant et autonome.
- Les besoins de réalisation de soi où la personne cherche toujours – quand bien même ses besoins de la vie quotidienne sont satisfaits – à devenir quelqu'un, à être reconnu. Ce besoin est décrit comme une pulsion de vie qui mène la personne à vouloir continuer de réaliser ses occupations dans l'ultime but de satisfaire ce besoin de réalisation de soi.

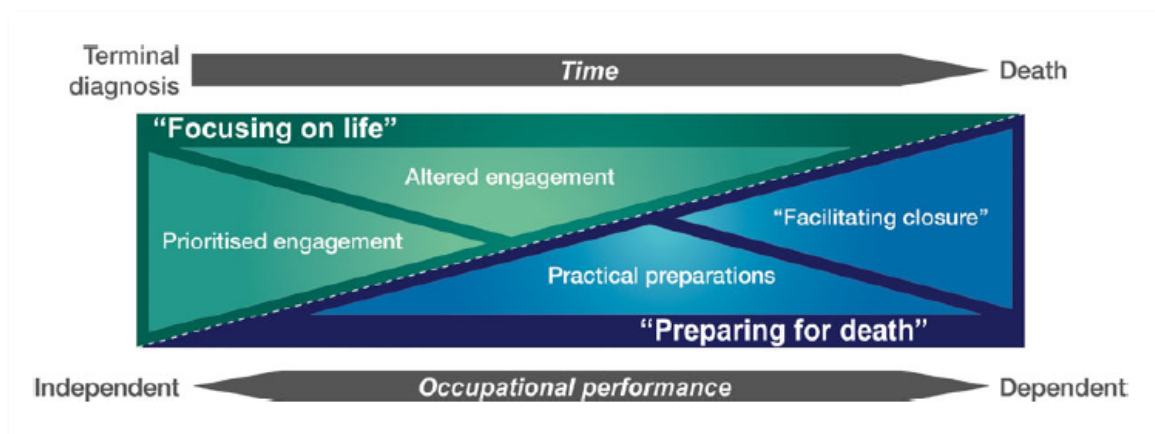
Le manque de choix et une santé qui se détériore sont donc des aspects liés à la privation occupationnelle. L'Association Américaine des Ergothérapeutes (AOTA, 2002) reconnaît l'engagement occupationnel d'une personne à son rendement dans son choix des occupations, sa motivation et sa capacité de participation, qu'elle soit physique (faire) ou subjective (être) dans un état émotionnel ou psychologique.

Hamill, ergothérapeute australien, réalise une étude en 2019 sur la perception de l'engagement occupationnel des patients et des ergothérapeutes en soins palliatifs. Dans cette étude, il divise les occupations demandées par les patients en deux catégories : les occupations focalisées sur le fait de continuer à vivre et les occupations en vue de préparer la mort. Plus le patient est proche de la mort, plus il est probable que ses fonctions corporelles et cognitives se détériorent, ce qui lui fait

perdre ses capacités et le rend plus dépendant. Au cours du processus palliatif, la personne rencontrera des phases, évoquées précédemment, qui feront évoluer sa dépendance.

Plus la personne est indépendante, plus son rendement ou performance occupationnelle est élevée, et plus son engagement est important. Plus la personne se rapproche de la mort ou plus son corps (ou ses fonctions cognitives) commencent à faiblir, moins elle sera performante dans ses occupations. C'est à ce moment-là que l'ergothérapeute doit se concentrer sur l'engagement occupationnel. L'implication de ses proches, de son entourage et des aides techniques peuvent être utilisées pour augmenter l'engagement afin de lui permettre de poursuivre ses occupations. Même si sa participation est à son niveau le plus bas, lorsqu'il s'agit de " faciliter la clôture " pour le patient, l'engagement peut être poursuivi pour l'aider à traverser ses derniers moments et à réfléchir à sa vie, en encourageant la communication entre son entourage et en facilitant le processus de deuil.

Perception du thérapeute sur l'engagement occupationnel de personnes vivant avec une maladie en phase terminale



Afin de rechercher cet engagement occupationnel, l'utilisation de l'outil de la Mesure Canadienne de Rendement Occupationnel semble être une bonne piste.

e) [La Mesure Canadienne de Rendement Occupationnel \(MCRO\)](#)

L'approche de la fin de vie n'est pas incompatible avec les besoins d'indépendance et d'autonomie de nos patients. La personne en soins palliatifs a besoin de formuler ses vœux pour continuer à vivre ou à préparer sa fin de vie. Selon les recommandations de la NHS en 2011, l'ergothérapeute joue un rôle primordial même dans la poursuite de ses derniers vœux. Son approche

holistique et sa capacité de communication avec la personne, la famille et l'entourage médico-social lui permettent la mise en œuvre et la planification des objectifs du patient.

Mais sur quel outil pouvons-nous nous appuyer pour permettre à la personne de nous communiquer ses vœux occupationnels et pour nous permettre de les hiérarchiser ?

Concernant les objectifs de la prise en soins, le MCREO bénéficie d'un outil pertinent : la Mesure Canadienne de Rendement Occupationnel¹⁹ (Law et Al, 2019). C'est un outil qui nous permet de cibler les activités significatives (occupations) pour le patient, de les hiérarchiser et de les coter selon leur rendement et la satisfaction finale ressentie à la réalisation de l'activité.

La Mesure Canadienne de Rendement Occupationnel permet aux ergothérapeutes de :

- Déterminer les domaines problématiques du rendement occupationnel,
- Fournir une échelle quant aux priorités du patient,
- Évaluer le rendement et le sentiment de satisfaction associés aux difficultés identifiées,
- Servir de base pour établir les objectifs de la prise en soin en ergothérapie,
- Mesurer les changements perçus par le patient quant à son rendement et satisfaction pendant l'intervention ergothérapique.

Le rendement occupationnel se définit à la fois par la capacité d'une personne à réaliser certaines occupations et par le sentiment de satisfaction à l'égard de son rendement (Lau et Al, 2019). Il ne peut être observé ou mesuré par l'ergothérapeute lors de la réalisation d'une activité. La cotation est effectuée par la propre auto-analyse du patient.

Les ergothérapeutes peuvent utiliser la MCRO pour aider la personne à évoquer les occupations qui sont significatives pour elle et qui lui procurent de la satisfaction et du plaisir. Ces occupations sont classées selon les catégories suivantes, à savoir les soins personnels, la productivité et les loisirs.

Les **soins personnels** intègrent les occupations qu'une personne réalise afin de maintenir un état qui lui permet de fonctionner (McColl et Al, 2014). La MCRO en mesure 3 aspects : l'hygiène, la mobilité fonctionnelle et la vie communautaire.

¹⁹ MCRO

La **productivité** concerne les occupations qui visent à préserver les revenus, à maintenir le foyer et la famille, à développer les habilités personnelles du patient, à lui permettre de rendre services aux autres (McColl et Al, 2014). La MCRO prend en compte le travail rémunéré ou non, la gestion du foyer, le travail scolaire...

Les **loisirs** regroupent les occupations réalisées lorsque la personne est libérée de son obligation d'être productive (McColl et Al, 2014). La MCRO englobe les activités récréatives, les loisirs actifs et la vie sociale.

La MCRO est utilisée par l'ergothérapeute sous la forme d'un entretien semi-structuré. Si l'ergothérapeute a pour habitude d'utiliser cet outil, le temps de passation devrait prendre entre 15 et 30 minutes. Pour administrer l'outil de manière valide et fiable, une formation et une certaine expertise sur la passation de l'outil sont nécessaires. Cette passation s'effectue en 4 étapes selon l'ordre suivant :

- L'établissement d'une liste d'activités de la vie quotidienne du patient (1),
- Le classement selon l'ordre d'importance (2),
- L'auto-gradation du patient sur sa propre capacité à effectuer chaque activité (rendement) (3),
- La cotation du patient selon la satisfaction à réaliser l'activité (4).

La MCRO définit « une occupation qu'une personne veut réaliser ou devrait réaliser, mais qu'elle n'arrive pas à réaliser ou ne réalise pas selon sa propre satisfaction » (Law et Al, 2019) comme une difficulté sur le plan du rendement occupationnel.

Une étude réalisée par Chow, J. K., & Pickens, N. D. en 2019, propose l'utilisation de la MCRO comme un outil pour mesurer le résultat de l'intervention en soins palliatifs. Chow, J. K., & Pickens, N. D. citent aussi le travail de Cooper & Kite (2015) et Eva (2006) en recommandant la MCRO dans le cadre de la réadaptation palliative, car cet outil est centré sur le patient et il permet d'évaluer, dans de multiples contextes, sa capacité à distinguer les résultats de l'ergothérapie de ceux des autres disciplines.

La MCRO facilite la communication dans le cas où les patients sont dans l'incapacité de communiquer suite à des troubles cognitifs ou des problèmes d'élocution. La MCRO est aussi un outil de communication qui permet à la personne de « briser la glace » pour communiquer ce qui est encore

difficile à affronter (Cooper, 2013). Elle peut être utilisée par le patient en étant accompagné d'un membre de son entourage. Mais elle peut aussi être directement réalisée par un membre de son entourage, ce qui permettra à l'ergothérapeute de continuer la prise en soins avec des objectifs complémentaires clairs, toujours en ciblant les occupations qui ont du sens pour le patient, et sur lesquelles il souhaite vraiment s'engager. La MCRO permet donc aux ergothérapeutes de favoriser l'engagement occupationnel des patients en soins palliatifs.

3. Conclusion du cadre théorique et formulation de l'hypothèse

Nous avons commencé la partie conceptuelle de ce mémoire par la définition des soins palliatifs, des différents parcours de soins et des structures impliquant les soins palliatifs, ainsi que le cadre législatif et éthique qui les encadre. Nous avons vu l'importance de la place de l'ergothérapeute pendant la prise en soins de la personne en soins palliatifs. Ses compétences font de lui un acteur privilégié car il est capable d'évaluer les besoins de la personne, de l'accompagner pendant le traitement des symptômes physiques tout en prenant en compte la souffrance psychologique, les besoins sociaux, spirituels, émotionnels et culturels du patient.

Nous avons également vu que la prise en soins de la personne en soins palliatifs peut avoir un impact sur sa fin de vie. En effet, la pathologie peut entraîner une possible privation occupationnelle pour la personne en soins palliatifs et la recherche d'accomplissement de ses occupations peut jouer un rôle positif sur la personne. En énonçant les occupations qui lui permettront de « continuer à vivre » ou « de préparer le départ » l'ergothérapeute pourrait pallier la privation occupationnelle et établir des objectifs clairs pour la prise en soin (Hamill, 2019).

C'est de cette pensée que découle ma problématique, à savoir :

Comment l'ergothérapeute peut-il aider la personne en soins palliatifs à continuer de réaliser ses occupations afin d'améliorer sa fin de vie ?

J'ai analysé les avantages de l'utilisation d'un modèle holistique et patient centré, la MCRO, qui va permettre de favoriser la participation et l'engagement occupationnel du patient.

La possibilité de continuer à « participer » à ses occupations est atteinte uniquement si la personne, en soins palliatifs, arrive à nous communiquer ses désirs. Un outil de communication et de hiérarchisation est donc nécessaire pendant la prise en soins, outil sur lequel nous pourrions nous appuyer afin de faire évoluer la prise en soins en cherchant la satisfaction de la personne en soins palliatifs.

Pour répondre à cette problématique, nous allons donc essayer de vérifier, par l'étude expérimentale, l'**hypothèse** suivante :

L'utilisation de la Mesure Canadienne de Rendement Occupationnel par l'ergothérapeute en soins palliatifs permet au patient de travailler sur son engagement occupationnel afin d'améliorer sa fin de vie.

II. LA PARTIE EXPÉRIMENTALE

1. Méthodologie d'enquête

Pour vérifier cette hypothèse, j'ai, dans un premier temps, voulu réaliser des entretiens semi-directifs dont l'approche est plutôt qualitative que quantitative. Ces entretiens devaient rassembler l'ensemble des questionnements concernant les réponses à apporter à la problématique. Utiliser une approche qualitative a pour objectif de nous aider à mieux comprendre et cerner - grâce à un retour significatif et détaillé – l'expérience de chaque professionnel avec l'outil MCRO (Blanchet & Gotman, 1992 ; Fenneteu, 2015). Cependant, il est difficile de trouver des ergothérapeutes en soins palliatifs qui utilisent ce modèle. En raison de la contrainte de temps et afin de gagner en rapidité et de collecter un plus grand échantillon, j'ai préféré mettre les entretiens de côté et me concentrer sur un questionnaire.

a) Choix de la méthode de recueil de données

« Le questionnaire a pour fonction principale de donner à l'enquête une extension plus grande et de vérifier statistiquement jusqu'à quel point sont généralisables les informations et hypothèses préalablement constituées » (Combessie, 2007).

Le questionnaire est utile pour recueillir l'avis d'un grand nombre de personnes et pour réaliser des études statistiques. Il est peu coûteux et est un gain de temps car il évite les déplacements et permet aux professionnels d'y répondre lorsqu'ils le souhaitent.

Cependant, il connaît aussi des limites à savoir qu'il ne permet pas une étude sur le fond du questionnement posé puisqu'il ne nous ait pas possible d'ajouter de nouvelles questions une fois que l'interrogé a répondu. En effet, les questions sont claires et définies au préalable. Et si jamais, avec ces questions, nous n'arrivons pas à nous approcher du résultat voulu, il n'y a pas de possibilité de modification. Ce n'est pas comme dans un entretien où une question, en fonction de la réponse

apportée par l'interrogé, peut amener à une autre question etc... La notion d'en temps réel de l'entretien permet aussi d'avoir un complément d'information si nécessaire. Mais c'est pour pallier ces limites qu'il est important de poser les questions les plus pertinentes possible en accord avec nos objectifs préalablement définis.

La détermination des objectifs est primordiale avant l'élaboration du questionnaire : il faut savoir ce à quoi nous voulons répondre avec l'enquête, qu'est-ce que nous cherchons à savoir et le but de la démarche d'enquête. Grâce à ce questionnaire, nous allons analyser et identifier l'utilisation de la MCRO par les ergothérapeutes en soins palliatifs afin d'engager les patients dans la réalisation de leurs occupations.

Les objectifs auxquels nous souhaitons répondre sont les suivants :

- Identifier la pertinence de l'utilisation de la Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel sur une population en soins palliatifs,
- Identifier le bénéfice de l'utilisation de la MCRO sur l'engagement occupationnel des patients en soins palliatifs,
- Identifier l'engagement occupationnel comme facteur d'amélioration de la fin de vie,

Maintenant que nous avons déterminé le choix de la méthode de recueil de données ainsi que les objectifs de cette enquête, nous allons voir comment choisir la population interrogée.

b) Choix de la population interrogée

Nous allons interroger les ergothérapeutes diplômés d'État, qui travaillent - ou ont déjà travaillé - en soins palliatifs. Il n'y a pas de durée minimale sur le temps de travail passé en soins palliatifs car l'objectif est de connaître leur retour sur expérience face à la population palliative, pas forcément le temps qu'ils ont passé à son contact. Pour cibler cette population, nous allons utiliser des critères d'inclusion et de non-inclusion. Ces critères de sélection nous permettent, d'identifier, à plus grande échelle, la présence d'ergothérapeutes utilisant la MCRO en soins palliatifs. Ce sont les suivants :



- Critères d'**inclusion** : ergothérapeutes travaillants ou ayant travaillé en soins palliatifs. Le but est de bénéficier de l'expérience d'ergothérapeutes qui connaissent la prise en soins de soins palliatifs,

- Critères de **non-inclusion** : ergothérapeutes n'étant pas diplômés DE et/ou n'ayant pas travaillé avec des personnes en soins palliatifs.

Pour réussir à atteindre la population ciblée, il faut construire un échantillon de volontaires par le biais d'un appel aux volontaires (Dépelteau, 2010). Pour se faire, la publication de plusieurs annonces sur différents groupes d'ergothérapeutes présents sur les réseaux sociaux comme « Mémoire ergothérapie », « Ergothérapie », « Le coin de l'ergothérapie », « Ergothérapie (idées et activités) en utilisant toujours un « échantillonnage en boule de neige » est utilisée.

Le texte de prise de contact est le suivant :

[Mémoire - Soins Palliatifs]

 *Ce questionnaire s'adresse uniquement à des ergothérapeutes ayant travaillé ou travaillant avec des personnes en soin palliatif* 

Bonjour, actuellement étudiant en troisième année d'ergothérapie, je réalise mon mémoire de fin d'études sur le sujet des soins palliatifs et de l'engagement occupationnel. Pouvez-vous répondre à ce questionnaire, s'il vous plaît, afin de m'aider dans mon travail de recherche ? Cela ne prendra qu'une dizaine de minutes. Les réponses seront traitées anonymement. Et si jamais vous avez un contact répondant au sujet, vous pouvez le partager.

Merci pour votre aide.

Une fois que la population que nous souhaitons interroger et les moyens pour l'atteindre identifiés, nous avons entrepris de travailler sur l'élaboration du questionnaire de manière approfondie.

c) Élaboration de questionnaire

Comme nous avons pu le voir précédemment, par le biais de ce questionnaire, nous cherchons à comprendre l'intérêt d'utiliser la MCRO afin d'améliorer l'engagement occupationnel de la personne en soins palliatifs. Le questionnaire est composé de **16** questions pour une durée approximative de réponse de 10 minutes. Nous alternons des questions du type cases à cocher, rapides, avec des questions ouvertes avec une zone de texte pour laisser l'opportunité à l'interrogé d'apporter sa réponse la plus complète possible. Nous avons choisi de rendre une partie des questions est obligatoire pour être certain d'avoir les informations les plus complètes possible et ainsi, de mieux connaître le public ciblé en soins palliatifs. Cependant, nous avons choisi de laisser les questions ouvertes en facultatives, afin de ne pas décourager les ergothérapeutes interrogés par l'obligation d'écrire un texte « long ». Le questionnaire se compose de la manière suivante :

- **4** questions à choix multiples,
- **1** question à graduation (curseur à placer entre 1 et 10),
- **8** questions fermées (oui / non),
- **2** questions ouvertes.
- **+3** questions optionnelles (ex : Si oui, lesquels ?)

Pour être certain de la pertinence des questions, nous avons fait en sorte que chaque question corresponde à un objectif de l'enquête. Cela a permis de rester focalisé de manière très précise sur les questions et ainsi, d'éviter de s'éparpiller et surtout d'ajouter trop de questions qui auraient découragé l'ergothérapeute souhaitant répondre au questionnaire.

QUESTIONS	OBJECTIFS
Depuis combien d'années pratiquez-vous l'ergothérapie ? <i>→ question ouverte</i>	Comprendre la population ciblée pour situer les recherches (durée en poste, type de poste, formation autour de la profession, type de structure...).
Depuis combien de temps travaillez-vous – ou avez-vous travaillé – en soins palliatifs ? (Moins de 6 mois, 6 mois à 1 an, 1 an à 5 ans, plus de 5 ans...) <i>→ question fermée</i>	
Dans quelle structure intervenez-vous – ou êtes-vous intervenu ? (HAD, USP, EMSP...) <i>→ question choix multiples</i>	
Avez-vous déjà réalisé des formations autour des soins palliatifs ? (Formation initiale, Diplôme Universitaire, Master...) <i>→ question choix multiples</i>	
En soins palliatifs, travaillez-vous... à temps plein, partiel, de manière ponctuelle... ? <i>→ question fermée</i>	

<p>En quoi consiste votre intervention en soins palliatifs ? (Aide au positionnement, Aménagement, Matériel adapté...)</p> <p>→ <i>question choix multiples</i></p>	<p>Connaître les typologies d'intervention avec les professionnels (formation, conseil...).</p>
<p>Sur quelles typologies d'activités travaillez-vous ? (Soins personnels, Loisirs...)</p> <p>→ <i>question choix multiples</i></p>	<p>Comprendre le type de prise en soins des patients pendant la phase de soins palliatifs.</p>
<p>Avez-vous déjà rencontré des obstacles à la réalisation de ces activités (problématique de temps, budget, structure, méconnaissance de l'équipe...)?</p> <p>→ <i>question fermée</i></p>	<p>Connaître les problématiques auxquels le patient et son ergothérapeute peuvent être confrontés autour du projet de vie du patient.</p>
<p>Travaillez-vous avec l'entourage de vos patients en soins palliatifs ?</p> <p>→ <i>question fermée</i></p>	<p>Savoir si l'ergothérapeute travaille avec l'entourage social de la personne.</p>
<p>Utilisez-vous un modèle ergothérapique ou médical en soins palliatifs du type MCREO, CIF, MDH-PPH2, MOH, OTIPM, KAWA... ?</p> <p>→ <i>question fermée</i></p>	<p>Identifier l'utilisation d'un modèle en soins palliatifs.</p>
<p>Utilisez-vous un outil d'évaluation en soins palliatifs du type MOHOST, MCRO, MHAVIE, AMPS... ?</p> <p>→ <i>question fermée</i></p>	<p>Identifier les outils qui sont utilisés pendant la prise en charge en soins palliatifs.</p>
<p>Si vous utilisez l'outil MCRO, vous aide-t-il à mieux connaître le projet de soins du patient ?</p> <p>→ <i>question fermée</i></p>	<p>Savoir si des ergothérapeutes ont trouvé un intérêt, un avantage, à l'utilisation de l'outil MCRO.</p>
<p>L'outil MCRO vous permet-il d'intégrer plus facilement des occupations significatives pour la personne en soins palliatifs ?</p>	<p>Savoir si l'outil facilite la communication du patient pour mieux cibler et appréhender ce qui est important pour lui.</p>

→ <i>question fermée</i>	
<p><i>Le Cadre Conceptuel du groupe Terminologie de ENOTHE (CCTE) définit l'engagement occupationnel comme « le sentiment de participer, de choisir, de trouver un sens positif et de s'impliquer tout au long de la réalisation d'une activité ou d'une occupation ».</i></p>	<p>Préciser le terme « engagement occupationnel » afin d'être certain que les personnes interrogées aient bien compris la notion et puissent répondre aux questions suivantes.</p>
<p>Selon vous, l'engagement occupationnel a-t-il un rôle positif sur la réalisation des occupations de la personne en soins palliatifs (1- pas du tout, 10- totalement)</p> <p>→ <i>question graduée</i></p>	<p>Savoir si l'engagement occupationnel joue un rôle sur la réalisation des occupations.</p>
<p>Considérez-vous que les occupations sur lesquelles sont engagées les patients, influencent de manière positive la fin de vie de la personne ? Si oui, comment ?</p> <p>→ <i>question ouverte</i></p>	<p>Savoir si, selon l'expérience des ergothérapeutes en soins palliatifs, l'engagement occupationnel a une influence sur la fin de vie ressentie par leurs patients.</p>

2. Analyse et discussion

a) Analyse des résultats obtenus

Nous avons obtenu les réponses de **7** ergothérapeutes au questionnaire. Nous allons, dans un premier temps, analyser les résultats obtenus par question.

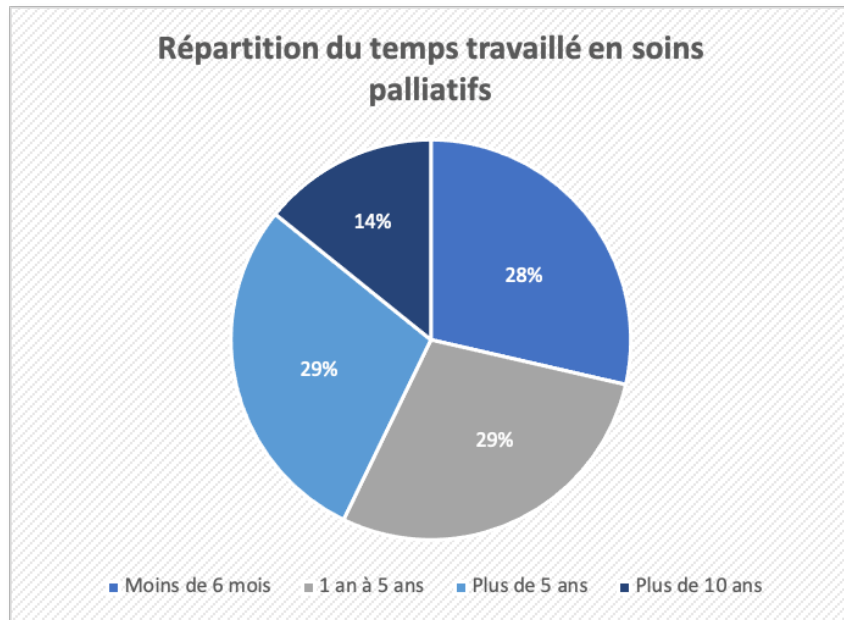
- **(1) Depuis combien d'années pratiquez-vous l'ergothérapie ?**

En moyenne, les interrogés pratiquent l'ergothérapie depuis **9 mois**. La valeur minimale est de **6 mois** et la valeur maximale recensée est **40 ans** de pratique. La médiane²⁰ des années de pratique en ergothérapie est de **6 ans**.

- **(2) Depuis combien de temps travaillez-vous – ou avez-vous travaillé – en soins palliatifs ? (Moins de 6 mois, 6 mois à 1 an, 1 an à 5 ans, plus de 5 ans...)**

²⁰ Indique le point central d'un ensemble de valeurs

Dans le cadre du temps travaillé en soins palliatifs, nous relevons les données suivantes : **29%** des ergothérapeutes ont travaillé plus de 5 ans en soins palliatifs, **29%** des ergothérapeutes ont travaillé entre 1 et 5 ans, **28%** des ergothérapeutes ont travaillé moins de 6 mois et **14%** des ergothérapeutes ont travaillé plus de 10 ans en soins palliatifs (cf. FIG 1 : Répartition du temps travaillé en soins palliatifs).



Analyse : il n'y a pas de contraste entre le nombre d'années de travail avec des situations de soins palliatifs et le nombre d'années de pratique en ergothérapie. Nous pouvons observer que depuis le début de leur carrière, les ergothérapeutes ont été confrontés à des situations de soins palliatifs et qu'ils continuent à le faire.

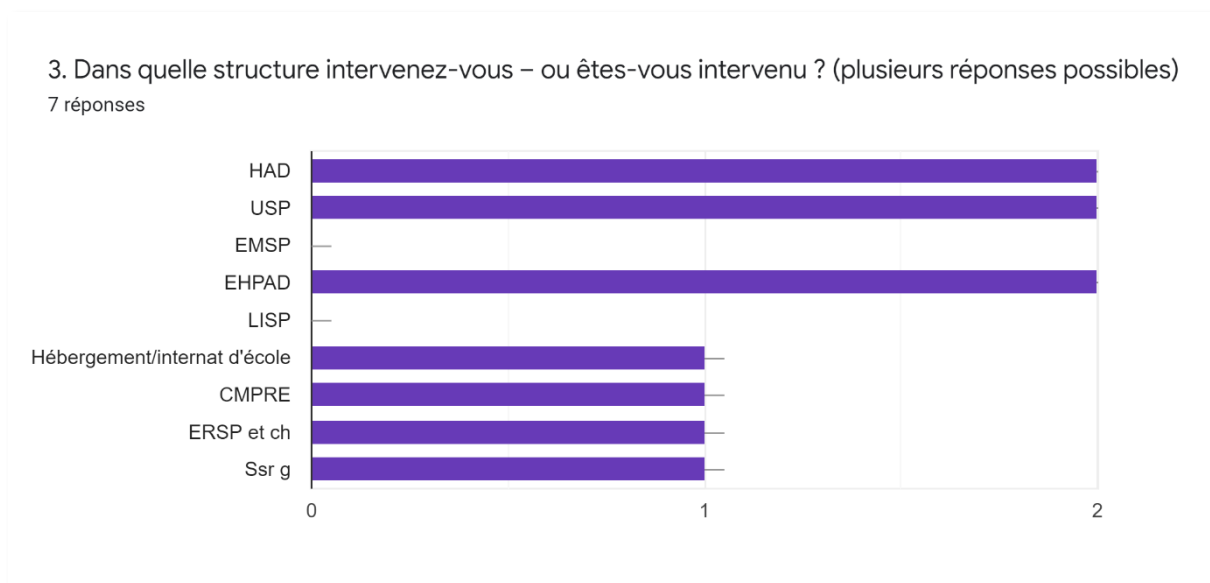
- **(3) Dans quelle structure intervenez-vous – ou êtes-vous intervenu ? (HAD, USP, EMSP...)**

Grâce aux questions ouvertes, nous pouvons voir que les structures où les ergothérapeutes rencontrent des personnes en soins palliatifs sont majoritairement des ESRP²¹, des CMPRE²², HAD, USP, EPHAD et Hébergement/internant d'enfants (cf. FIG 2 : Type de structures d'intervention).

²¹ Établissement et Service de Réadaptation Professionnelle

²² Centre de Médecine Physique et de Réadaptation pour Enfants

FIG 2 : Type de structures d'intervention



Analyse : bien qu'aucune distinction ne soit faite entre l'âge de la population et le type de pathologie des patients en soins palliatifs, la question principale de ce sujet est d'obtenir un engagement professionnel afin de motiver le patient à arrêter cette privation occupationnelle. Les besoins du jeune ou de l'adulte pour remplir ces occupations sont similaires, même si les occupations peuvent différer. Comme nous pouvons le voir ici, il y a une large demande de présence d'ergothérapeutes dans toutes les structures prenant en compte des populations d'âge différents.

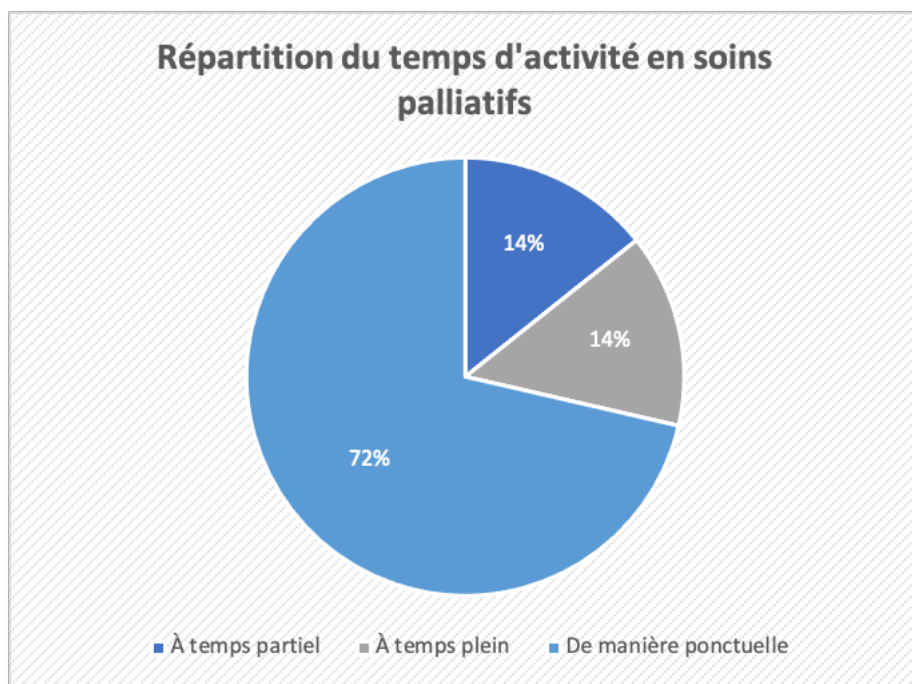
- **(4) Avez-vous déjà réalisé des formations autour des soins palliatifs ? (Formation initiale, Diplôme Universitaire, Master...)**

Concernant la question des formations, une seule personne a réalisé une formation spécifique sur les soins palliatifs en dehors de la formation initiale en Ergothérapie.

Analyse : les ergothérapeutes sont confrontés aux soins palliatifs sans avoir fait d'études spécifiques sur le sujet au préalable. Nous pourrions donc mettre l'accent soit sur la polyvalence de la profession, soit sur le fait que les soins palliatifs ont été abordés au cours de leurs études en formation initiale.

- **(5) En soins palliatifs, travaillez-vous... à temps plein, partiel, de manière ponctuelle... ?**

72% des interventions des ergothérapeutes en soins palliatifs sont réalisées de manière ponctuelle. La présence d'ergothérapeutes à temps partiel est de **14%** et celle à temps plein est de **14%** également (cf. FIG 3 : Répartition du temps d'activité en soins palliatifs).

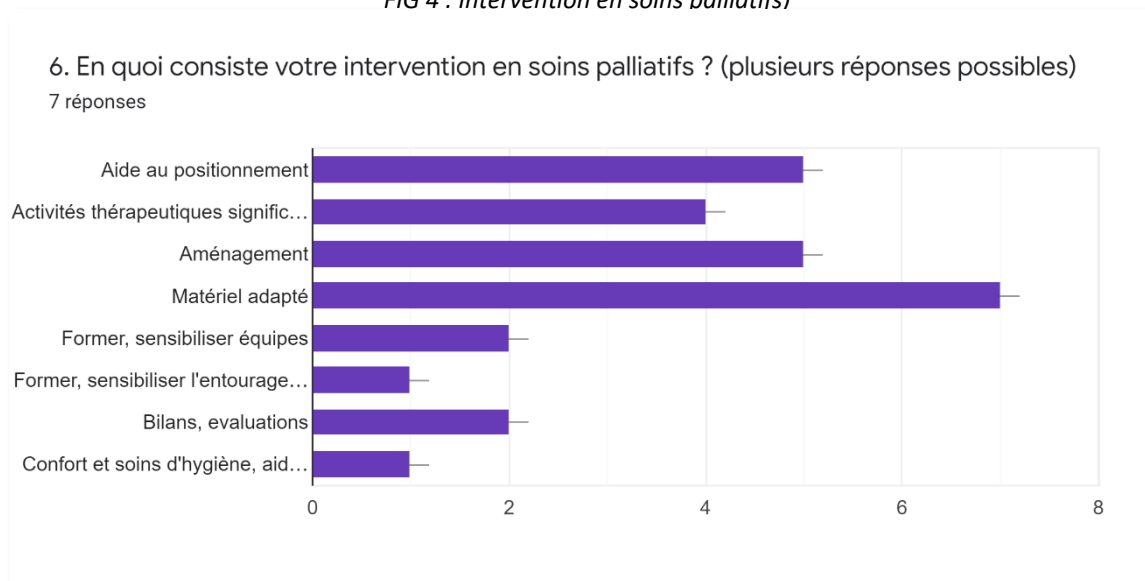


Analyse : la part représentant les ergothérapeutes en soins palliatifs à temps plein étant de 14%, cela nous permet de constater que le temps consacré par les ergothérapeutes au service des soins palliatifs est encore très faible.

- **(6) En quoi consiste votre intervention en soins palliatifs ?**

Concernant la demande d'intervention des ergothérapeutes en soins palliatifs, **100%** d'entre eux ont déclaré travailler autour de matériel adapté à la personne. Les interventions de **5** ergothérapeutes sur 7 se situent sur l'aménagement et les aides au positionnement. De plus, **4** ergothérapeutes sur 7 sont sollicités également pour travailler sur des activités thérapeutiques significatives. Il y a aussi **2** ergothérapeutes sur 7 qui travaillent avec les équipes en tant que formateur et autour de la dimension de conseil, ainsi que dans la réalisation de bilan et d'évaluation de la prise en soins. Enfin, seulement **1** ergothérapeute sur 7 intervient pour former, sensibiliser l'entourage et pour les soins de confort de la personne (cf. FIG 4 : Intervention en soins palliatifs).

FIG 4 : Intervention en soins palliatifs)

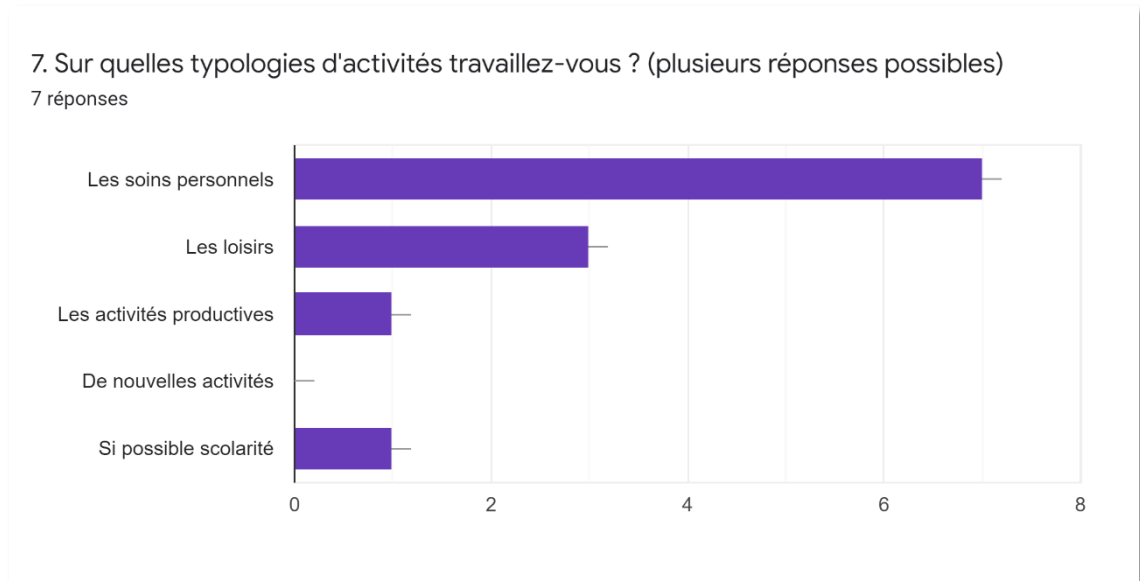


Analyse : l'ergothérapeute est un professionnel qui travaille sur prescription médicale. Un grand nombre des interventions se concentre sur le positionnement, l'aménagement et le matériel adapté pour la personne en soins palliatifs. Cependant, 4 ergothérapeutes sur 7 ont travaillé sur des activités thérapeutiques, ce qui laisse une ouverture de pensée au fait que l'ergothérapeute ne fait pas uniquement des activités concentrées autour du confort de la personne (positionnement, matériel adapté...) mais qu'il a d'autres centres d'activités pendant la prise en soins. Toutefois, peu font des bilans. Peut-être est-ce trop chronophage aux vues du temps qu'ils ont en soins palliatifs, comme vu précédemment dans la question sur la répartition du temps d'activité.

- **(7) Sur quelles typologies d'activités travaillez-vous ? (Soins personnels, Loisirs...)**

Ce sont les occupations de soins personnels qui sont le plus travaillées par l'ergothérapeute avec ses patients. Cependant, nous observons dans les réponses que 2 ergothérapeutes travaillent plutôt sur les occupations productives et de loisirs avec leurs patients (cf. FIG 5 : typologies d'activités).

FIG 5 : typologies d'activités

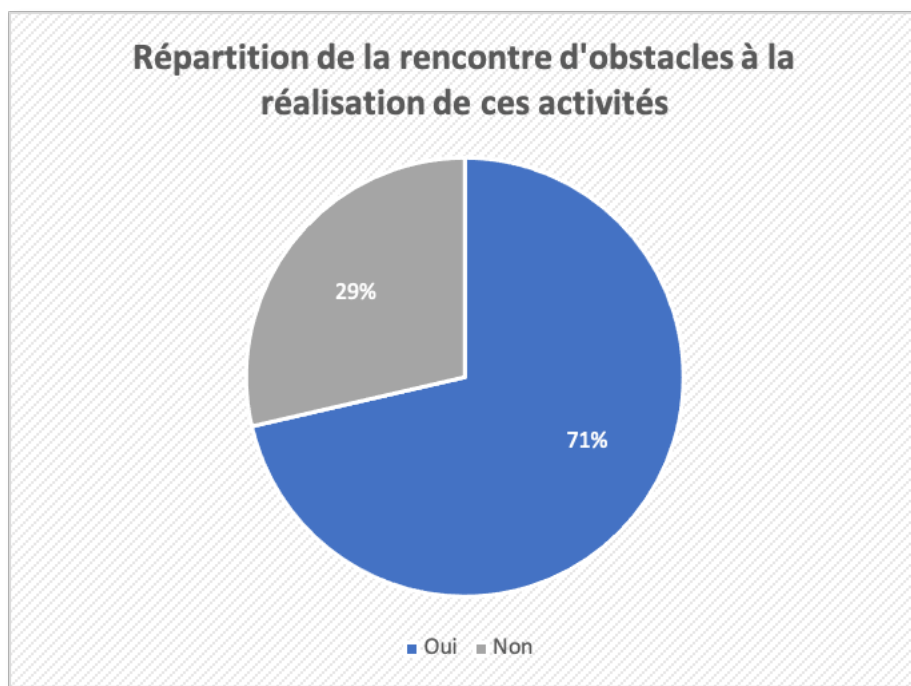


Analyse : l'ergothérapeute travaille sur les problèmes occupationnels de la personne en soins palliatifs qui sont décrits dans les 3 sphères occupationnelles de la MCRO. Les soins personnels sont largement majoritaires. Cependant, nous ne pouvons pas faire la distinction si les activités qui ont été faites sur prescription médicale ou à la demande de l'entourage et/ou du patient.

- **(8) Avez-vous déjà rencontré des obstacles à la réalisation de ces activités (problématique de temps, budget, structure, méconnaissance de l'équipe...) ? Si oui, lesquels ?**

71,6% des ergothérapeutes ayant répondu au questionnaire rencontrent des obstacles à la réalisation des activités (cf. FIG 5 : répartition de la rencontre d'obstacles à la réalisation de ces activités). Les ergothérapeutes énoncent les obstacles suivants :

- L'absence de budget dans les EHPAD afin d'aider les patients à réaliser leurs vœux avec des activités qui sont signifiantes pour eux (ex : sorties et activités en extérieur...),
- Le cliché suivant qui est qu'une personne en soins palliatifs reste dans son lit et n'a plus la capacité de faire quelque chose si ce n'est attendre son heure,
- Le manque de temps, de personnel et de budget alloués à ces activités,
- Le manque de matériel, la confrontation avec les habitudes des équipes en place, les souhaits de l'entourage ou du patient qui ne sont pas en adéquation avec l'évolution de la maladie du patient.



Analyse : en réalisant un croisement des réponses entre les ergothérapeutes qui ont rencontré des problématiques budgétaires et ceux qui interviennent ponctuellement/à temps partiel en soins palliatifs, nous avançons une corrélation : la limitation de temps disponible pourrait être l'un des principaux facteurs empêchant une prise en soins ergothérapeutiques qualitative de la personne.

- **(9) Travaillez-vous avec l'entourage de vos patients en soins palliatifs ?**

50% des ergothérapeutes interrogés travaillent ou ont travaillé avec l'entourage des patients. 33% d'entre eux énoncent même travailler tout le temps avec l'entourage du patient. Un seul ergothérapeute a répondu qu'il ne travaillait jamais avec son entourage.

Analyse : le fait de travailler avec l'entourage des patients en soins palliatifs fait partie des recommandations de la H.A.S, de la N.H.S et de la C.A.O.T. Mais c'est également prévu avec le modèle MCREO et l'outil MCRO. Saisir l'opportunité de travailler avec l'entourage du patient permet à l'ergothérapeute d'améliorer le rendement occupationnel. De même, peut-être que l'implication de l'environnement social peut déclencher un engagement occupationnel sur les activités significatives des patients.

- **(10) Utilisez-vous un modèle ergothérapeutique ou médical en soins palliatifs du type MCREO, CIF, MDH-PPH2, MOH, OTIPM, KAWA... ? Si oui, lequel ? Si non, pourquoi ?**

- **(11) Utilisez-vous un outil d'évaluation en soins palliatifs du type MOHOST, MCRO, MHAVIE, AMPS... ? Si oui, lequel ? Si non, pourquoi ?**

- ***(12) Si vous utilisez l'outil MCRO, vous aide-t-il à mieux connaître le projet de soins du patient ? Si oui, comment ? Si non, pourquoi ?***
- ***(13) L'outil MCRO vous permet-il d'intégrer plus facilement des occupations significatives pour la personne en soins palliatifs ?***

Il est plus pertinent de traiter les réponses aux questions 10, 11,12 et 13 ensembles de par leur relation indissociable. En effet, **1** seul ergothérapeute interrogé utilise un modèle ergothérapeutique ou médical pendant sa prise en soins. Il a fait le choix du MCREO. Cependant, **3** ergothérapeutes utilisent l'outil de la MCRO. Ils ont justifié leur choix par le fait que l'outil leur permet de mieux connaître et comprendre les intérêts du patient, afin de pouvoir s'appuyer sur la prise en charge des patients. Cela leur permet de mieux identifier les activités significatives. Le reste de la population interrogée ne travaille ni avec un modèle, ni avec un outil spécifiques.

Analyse : certains ergothérapeutes utilisent des modèles et des outils pour améliorer leur prise en charge des patients en soins palliatifs grâce à une meilleure identification des intérêts, des activités significatives...

- ***(14) Selon vous, l'engagement occupationnel a-t-il un rôle positif sur la réalisation des occupations de la personne en soins palliatifs (1- pas du tout, 10-totalement)***

L'utilisation de la graduation pour cette question permettait de connaître de manière précise, le point de vue de la population interrogée. **71,4%** des ergothérapeutes sont totalement d'accord (10/10) avec le fait que l'engagement occupationnel a un rôle positif sur la réalisation des occupations. Et **14,3%** ont répondu être assez d'accord (7/10)

Analyse : ici, nous cherchions à savoir si l'engagement occupationnel a un rôle positif sur la réalisation des occupations pour les personnes en soins palliatifs. Il semblerait que ce soit plutôt le cas, au regard des réponses obtenues.

- ***(15) Considérez-vous que les occupations sur lesquelles sont engagées les patients, influencent de manière positive la fin de vie de la personne ? Si oui, comment ?***

Sur cette question de comment l'engagement utilisé dans les occupations pourrait avoir une influence positive sur la fin de vie de la personne, nous avons plusieurs réponses :

- « Oui et non. L'implication dans une occupation difficile à réaliser pour le patient peut impacter négativement sa fin de vie... Mais oui, cela peut être positif si le patient peut réaliser

correctement les occupations signifiantes, selon sa propre appréciation, même s'il a fallu trouver des solutions d'adaptation »,

- « Il donne un sens » ,
- « Malheureusement, le jeune que j'accompagne en soins palliatifs n'est plus apte cognitivement à réaliser des occupations, peu importe lesquelles. Ce n'est donc pas un engagement. Je ne peux donc pas répondre à votre question »,
- « La joie, le plaisir, la sérénité »,
- « Oui, tant qu'ils ont des activités signifiantes et qu'il y a des pulsions de vie, il y a un fil à tirer »,
- « Ça dépend, ça peut influencer de manière positive si la personne est résiliente²³ mais dans le cas où la personne n'a pas accepté son statut palliatif, elle peut être en refus de reprendre des activités antérieures même signifiantes ».

Ces résultats obtenus par le questionnaire et leur analyse nous permettent de dégager plusieurs pistes de discussion sur le sujet de mémoire à savoir : le temps réduit d'intervention pour les ergothérapeutes en soins palliatifs ou encore le manque de formation supplémentaire, au-delà de la formation initiale, sur les soins palliatifs. Nous avons aussi pu voir que le MCREO, la MCRO et la notion d'engagement occupationnel sont bien présents dans le milieu palliatif. Nous allons donc maintenant aborder la discussion de ces sujets, leurs apports et leurs limites, ainsi que plus globalement ceux de cette étude.

b) La discussion

La partie expérimentale de ce mémoire a permis d'identifier 4 points-clés. Le premier est que les ergothérapeutes sont bien présents dans les structures de soins palliatifs et ont un rôle à jouer avec le patient en soins palliatifs. Le second est que l'utilisation de la Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel sur une population en soins palliatifs est pertinente. Le troisième points-clés est qu'il existe un bénéfice de l'utilisation de la MCRO sur l'engagement occupationnel des patients en soins palliatifs. Enfin, le quatrième et dernier, est le fait que l'engagement occupationnel est un facteur d'amélioration de la fin de vie. La discussion qui s'ensuit vise à affirmer ou non ces éléments-clés, et dans quelle mesure.

²³ Résilience : capacité à surmonter les chocs traumatiques.

(a) La place de l'ergothérapeute en soins palliatifs

Les réponses obtenues grâce au questionnaire nous montrent qu'il y a la présence d'ergothérapeutes en soins palliatifs dans différentes structures de santé. Les types de structures varient d'une réponse à l'autre, ce qui montre que les ergothérapeutes et les personnes en soins palliatifs sont présents dans toutes les structures de soins citées dans la partie théorique. Notons la présence d'ergothérapeutes auprès de la population pédiatrique. Cependant, l'intervention des ergothérapeutes reste majoritairement ponctuelle ou à temps partiel. Il est plus rare qu'elle soit réalisée à temps plein. Cela est certainement dû au fait que l'intervention de l'ergothérapeute se fait sur prescription médicale et que son rôle est encore méconnue de ses pairs. Un autre point intéressant est que malgré le fait que les ergothérapeutes interrogés travaillent ou ont travaillé en soins palliatifs, seulement **1** ergothérapeute a été formé aux soins palliatifs en dehors de sa formation initiale. Pendant la préparation à l'obtention du diplôme d'État en Ergothérapie, nous n'avons pas forcément d'approfondissement sur les soins palliatifs. Nous abordons la douleur, les maladies chroniques ou terminales mais cela s'arrête ici. Il n'y a d'ailleurs pas de stage obligatoire dans cette population et le référentiel de formation n'en fait pas mention. Cependant, le métier d'ergothérapeute évolue continuellement. Il est donc fort possible que la formation en ergothérapie évolue également dans ce sens.

Les compétences requises pour qu'un ergothérapeute puisse exercer et devenir un acteur de qualité dans la prise en soins sont au nombre de 10. Parmi ces compétences, nous pouvons citer, par exemple :

- Évaluer une situation et élaborer un diagnostic ergothérapique,
- Concevoir et conduire un projet d'intervention en ergothérapie et d'aménagement de l'environnement,
- Mettre en œuvre et conduire des activités de soins, de rééducation, de réadaptation, de réinsertion et de réadaptation psychosociale en ergothérapie,
- Concevoir, réaliser, adapter les orthèses provisoires, extemporanées, à visée fonctionnelle ou à visée d'aide technique. Adapter et préconiser les autres de série, les aides techniques ou animalières, les assistances technologiques...

Ces compétences sont cohérentes et ont été plusieurs fois décrites par les ergothérapeutes ayant répondu au questionnaire qui ont cités en exemple : l'évaluation et le suivi de leurs patients,

l'aide au positionnement corporel, l'aménagement de la chambre ou encore l'introduction d'activités thérapeutiques.

Nous pouvons aussi dire la même chose des compétences 5, 6, 9 et 10 qui visent la coopération avec d'autres acteurs de la santé, la capacité des ergothérapeutes à promouvoir la santé, à informer leurs collègues, à communiquer entre les différents acteurs (patients, entourages...) et à poursuivre le processus de bonnes pratiques tout au long du séjour du patient pendant sa prise en soins.

Tous ces éléments montrent la pertinence et la cohérence de la présence des ergothérapeutes en soins palliatifs, bien que peu nombreux. De plus, comme vu précédemment, les ergothérapeutes ont été interrogés sur la rencontre d'obstacles à leur pratique. Les contraintes principales relevées sont le manque de budget et de temps, ce qui peut être dû au fait qu'un seul ergothérapeute travaille à temps plein en tant qu'agent de santé en soins palliatifs et que les autres sont limités à des interventions ponctuelles spécifiques.

(b) La pertinence de l'utilisation du MCREO sur une population en soins palliatifs et le bénéfice de la MCRO sur l'engagement occupationnel des patients en soins palliatifs.

Bien que le groupe de recherche ne soit pas représentatif de la population totale des ergothérapeutes susceptibles de travailler dans le domaine des soins palliatifs, nous pouvons tout de même souligner différents points.

Le premier est qu'un seul professionnel a répondu utiliser un modèle dédié à l'ergothérapie, à savoir, le MCREO. En analysant ses différentes réponses, nous pouvons voir que ce professionnel travaille dans un EHPAD et qu'il travaille en tant qu'ergothérapeute depuis environ 1 an. De plus, parmi les autres ergothérapeutes interrogés qui utilisent un outil ou une méthode d'évaluation de leur pratique avec leurs patients, nous observons qu'ils appartiennent tous à la tranche « moins de 5 ans de pratique ».

« En ergothérapie, nous avons souvent fonctionné avec des modèles implicites ou peu structurés et généralement avec des modèles empruntés aux autres professions. Ce genre de fonctionnement rend difficile l'argumentation de ce qui est fait dans la pratique ainsi que l'expression de la spécificité de l'ergothérapie » (Morel-Bracq, 2017).

Nous pouvons avancer que les instituts de formation en ergothérapie ont récemment eu tendance à développer davantage l'utilisation des modèles ergothérapeutiques. En énonçant cela, nous nous référons également à l'accent mis sur l'utilisation de tels modèles pendant les trois années

d'études en ergothérapie et nous pouvons donc supposer que cela correspond à une nouvelle direction et orientation de ces études. N'est-ce pas nécessaire pour les ergothérapeutes de travailler avec un outil spécifique à leur profession ?

Morel-Bracq s'est aussi questionné sur l'intérêt des ergothérapeutes à travailler avec un modèle et outil conçus pour leur professions de la façon suivante : « Qu'est-ce qui nous autorise ainsi à proposer tel axe d'intervention, telle ou telle relation thérapeutique ? Au nom de quel principe ou de quelle conception de la santé ? Comment pouvons-nous encore exercer au feeling, sans savoir ce que nous produisons exactement, sans nous préoccuper de la preuve à apporter quant à l'utilité de nos actions, sans aucune prévision des résultats attendus ? » (Morel-Bracq, 2009, p.9).

Comme indiqué dans la partie expérimentale de ce mémoire, le MCREO permet à l'ergothérapeute d'évaluer complètement son patient et de regrouper dans une seule vignette clinique toutes les informations dont il dispose sur ce dernier, en utilisant un modèle propre à sa pratique. Cela lui permet de mieux comprendre la personne qu'il a en face de lui, qu'il s'agisse de ses incapacités (psychiques, sociales, structurelles ou psychologiques) ou des aspects qui peuvent encore l'aider dans son projet de soins. De plus, l'étude de Corr (1992), sur les domaines de travail pour faire face au deuil, peut s'appliquer à la façon dont le modèle MCREO nous permet d'analyser la personne par son aspect physique, spirituel, psychologique et social.

Quant à la question de savoir quel outil spécifique pour évaluer les patients les ergothérapeutes trouvent-ils utiles, c'est la MCRO qui est revenu le plus souvent. Lorsque le choix de développer davantage le sujet leur a été donné, ils ont répondu que la MCRO leur permet d'identifier les occupations qui sont significatives pour leurs patients et qui leur permettent de prendre soin des patients. L'un des ergothérapeutes a répondu que la MCRO lui permettait de travailler les occupations évoquées par les enfants, ce qui montre non seulement l'utilité de ce modèle pour ouvrir un canal de communication entre le thérapeute et le patient (Cooper, 2013), mais souligne également le fait que le patient est désormais en première ligne pour choisir ses soins, peu importe son âge.

(c) L'identification de l'engagement occupationnel comme facteur d'amélioration de la fin de vie.

Étant donné qu'il est difficile de quantifier ce point, notamment en raison de l'appréciation de la définition de l'engagement occupationnel, il a été tenté une question graduée pour savoir ce que pensaient les ergothérapeutes du fait que l'engagement occupationnel pouvait influencer de manière positive la façon dont les patients exercent leurs activités. La majorité d'entre eux étaient affirmatifs sur l'apport de l'engagement occupationnel en ce sens.

Les occupations significatives, lorsqu'elles sont pratiquées par les patients, peuvent avoir un résultat thérapeutique positif pour eux. Mihály Csíkszentmihályi, dans son travail de 1997, a validé cette affirmation et l'utilité d'utiliser l'engagement occupationnel pour atteindre ce point.

Cependant, sur la question de savoir si l'engagement occupationnel peut avoir un résultat positif sur l'amélioration de la fin de vie des patients, les professionnels semblent divisés. Un des ergothérapeutes interrogés a déclaré qu'il y avait un impact positif mais à condition de trouver la nouvelle et meilleure façon de réaliser l'activité. Enlow, en 2019, affirme qu'en améliorant ou en adaptant l'environnement des personnes, nous pouvons augmenter leur engagement occupationnel.

Enfin, certains ergothérapeutes sont d'accord sur le fait de dire qu'un impact positif sur la fin de vie peut être obtenu en travaillant sur l'engagement occupationnel car cela permet à la personne de trouver un moyen d'avoir du sens à sa vie, de trouver de la joie et du plaisir, et donc, de donner du sens à sa mort.

Le processus thérapeutique de trouver quelque chose qui nous motive et le sentiment d'accomplir quelque chose laissent un impact positif sur la personne et son ressenti en fin de vie. Pendant la phase palliative, la personne peut exprimer des douleurs psychologiques, sociales, spirituelles ou physiques. Mais peut-être qu'au cours de sa phase de privation occupationnelle, si elle réussit à trouver ce sentiment de joie en accomplissant ses activités significatives, alors elle peut se sentir digne et remédier partiellement aux douleurs qu'elle ressent. N'oublions pas que le fait de l'aider à conserver et à promouvoir sa dignité sont des points communs à toutes les recommandations de santé, qu'il s'agisse de la H.A.S, la N.H.S, de l'ANFE, de la SFAP ou du CAOT.

En réalisant ce travail de recherche, nous pouvons voir que l'enquête menée à travers ce questionnaire a une certaine valeur ajoutée. Mais elle connaît également des limites. Nous allons donc voir dès à présent les apports et les limites de celle-ci.

c) Les apports de cette étude

Nous allons commencer, dans un premier temps, par évoquer les apports de cette étude.

(a) La présence et l'utilisation de l'outil MCRO en soins palliatifs

L'étude de recherche de ce mémoire et certains des résultats de l'enquête montrent que la MCRO trouve sa place dans le travail des ergothérapeutes avec les patients en soins palliatifs. En effet, la MCRO permet, à ceux qui ont utilisé cet outil, d'identifier les occupations qui sont difficiles

aujourd'hui pour nos patients, mais surtout, grâce à sa hiérarchisation, d'identifier celles qui sont significatives et pour lesquelles ils se sentent engagés et souhaitent continuer de participer.

Si l'outil est majoritairement utilisé en rééducation, en vue de cibler le rendement occupationnel de la personne, il est néanmoins possible de l'utiliser, grâce aux données de satisfaction, pour établir des objectifs clairs pour la prise en soins palliatifs. Nous avons alors une vision claire de ce que nous appelons l'engagement et l'intérêt de l'ergothérapeute pour aider les patients à accéder à ce type d'occupation en soins palliatifs.

De plus, la MCRO reste un très bon outil de communication qui permet de discuter, d'échanger, sur le fait que certes, certaines de nos anciennes occupations prévues avec le patient ne peuvent plus être réalisées par la personne, mais qu'il est cependant possible de l'accepter et de passer à de nouvelles activités significatives pour le patient.

Il faut noter le fait que ne pas être capable de réaliser une activité, ne signifie pas que nous ne pouvons pas participer à cette activité de manière cognitive ou encore que nous ne pouvons pas avoir le même niveau de satisfaction par le résultat de l'accomplissement de l'activité. Nous pouvons aussi dire que le fait d'engager cette communication entre l'ergothérapeute et le patient permet de faire comprendre à ce dernier ses limites et d'identifier ce qu'il lui est possible de réaliser. L'ergothérapeute en soins palliatifs aide donc aussi le patient à suivre le chemin du processus de deuil, évoqué au début de ce mémoire.

(b) Les ergothérapeutes pensent que l'utilisation de l'engagement occupationnel peut améliorer la fin de vie de la personne en soins palliatifs

L'analyse de l'enquête nous a montré que les ergothérapeutes obtiennent un retour positif de leurs patients lorsqu'ils les accompagnent sur le travail d'occupations significatives sur lesquelles les patients peuvent s'engager. Le retour positif décrit est le sentiment de joie, la redécouverte de sens, le plaisir et le bonheur pour le patient. Le fait de participer, même d'une manière différente, à leur choix d'occupation donne un sens à leur vie et donc, par la même occasion, améliore leur fin de vie du patient.

d) Les limites de cette étude

Nous allons désormais voir les limites que nous avons rencontrées en réalisant cette étude.

(a) Un questionnaire qui peut sembler biaisé

Le choix du questionnaire nous a permis de collecter plusieurs données auprès d'ergothérapeutes qui ont accepté de partager leur expérience. Cependant, cet outil connaît certaines limites comme notamment le fait que l'échantillon interrogé n'est pas représentatif de toute la population des ergothérapeutes. En effet, il faudrait avoir un échantillon beaucoup plus large, peut-être envisager à minima 2000 personnes.

Mais, même dans le cas où le questionnaire aurait été diffusé à un plus grand nombre de personnes, comme cité précédemment, étant donné le fait qu'il avait plusieurs réponses ouvertes facultatives, il aurait été difficile d'assurer le bon suivi de ces réponses. Pour faire une enquête la plus complète et pertinente possible, dans le cas d'un échantillonnage plus grand, il faut aussi être plusieurs personnes dédiées à l'interprétation des résultats.

A posteriori, certaines questions n'étaient peut-être pas assez finies. En effet, par exemple, l'aspect graduel de la question concernant l'utilisation de l'engagement occupationnel aurait pu être orienté différemment avec une échelle allant de « d'accord », « pas d'accord » et « plus ou moins d'accord ». Avec le recul, l'utilisation de l'échelle allant de 0 à 10 n'est peut-être pas assez précise, ou trop large pour être aussi pertinente que ce qui est recherché. Il est finalement assez difficile de se noter entre 0 et 10 et de savoir si une personne ayant mis « 2 », pense et ressent la même chose qu'une personne ayant aussi mis « 2 ».

(b) Limite de la présence des ergothérapeutes à temps plein en soins palliatifs

Nous avons vu que la prescription médicale est nécessaire pour que l'ergothérapeute puisse travailler. Cette prescription médicale peut-elle avoir modifié, altéré les résultats de ce travail ? En effet, la présence de l'ergothérapeute dans le domaine des soins palliatifs semble récente. Parfois, le manque de connaissances de nos compétences et capacités par nos pairs, notamment les médecins qui sont les professionnels qui prescrivent les ergothérapeutes, peut avoir un impact sur le nombre de nos interactions. C'est peut-être aussi une des raisons pour laquelle les ergothérapeutes interviennent majoritairement de manière ponctuelle ou à temps partiel.

De plus, est-il réalisable, dans le cadre d'interventions ponctuelles, d'allouer entre 15 et 30 minutes à la passation de l'outil MCRO auprès des patients en soins palliatifs ? En effet, la limitation

des interactions entre les ergothérapeutes et les patients affecte le temps de travail et diminue les opportunités de faire la passation de la MCRO pour ensuite trouver les occupations sur lesquelles les patients en soins palliatifs seront réceptifs et engagés.

(c) Limite de la personne

Il existe une dernière limite dans cette recherche indépendante de l'ergothérapeute à savoir la difficulté des patients à passer l'outil MCRO et à s'engager dans les occupations proposées par l'ergothérapeute. En effet, cela pourrait être causé, comme nous l'avons vu précédemment, par les différentes affections, qu'elles soient physiques, psychiques, cognitives ou spirituelles. Mais ici, revient aussi la notion de processus de deuil, développée dans la première partie, qui peut aussi être un frein à l'engagement de la personne. Il est fondamental que la personne ait conscience de sa situation et l'accepte pour pouvoir passer l'outil MCRO et s'engager dans de nouvelles occupations qui lui seraient, à ce moment-là, significatives.

(d) La problématique budgétaire et l'absence de formation

Enfin, les problématiques de temps et de budget ont été soulevées plusieurs fois par les ergothérapeutes ayant répondu à mon questionnaire. Bien que les points soient intéressants, il est difficile d'analyser en profondeur ces données car il faudrait des informations supplémentaires comme les types de structures et de besoins qui concernent les réponses des ergothérapeutes.

De plus, il a aussi été relevé une absence totale de formations supplémentaires au-delà de la formation initiale en soins palliatifs.

La notion budgétaire et la formation en soins palliatifs pourraient donc être deux éléments qui méritent une étude supplémentaire approfondie.

Est-il coûteux pour la structure de former les ergothérapeutes sur l'outil MCRO ? Est-ce qu'il existe, parallèlement, un intérêt pour les structures et les instituts de formation en ergothérapie, de former les futurs professionnels sur les soins palliatifs ?

CONCLUSION

Ce mémoire de recherche tend à répondre à toutes les questions que nous avons soulevées dans la situation d'appel lors de mon deuxième stage en ergothérapie. La principale était : comment l'ergothérapeute peut-il aider la personne en soins palliatifs à continuer de réaliser ses occupations afin d'améliorer sa fin de vie ?

Dans un premier temps, nous avons identifié ce que sont les soins palliatifs et les personnes concernées ; comment ces personnes commencent leur parcours en soins palliatifs et les différentes structures les accueillant pour poursuivre ces soins. Nous avons aussi soulevé les difficultés rencontrées par la personne en soins palliatifs comme le deuil et les souffrances, physiques, psychiques, sociales et spirituelles. Néanmoins, malgré ces souffrances ressenties, la personne garde toujours des pulsions de vie qui lui permettent de vouloir continuer à réaliser ses occupations significatives.

Maître de l'occupation, les rôles de l'ergothérapeute en soins palliatifs sont multiples. Nous avons présenté, un possible choix d'outil d'évaluation ergothérapique, à savoir la Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel (MCRO). Cet outil a montré son utilité à aider et à accompagner les personnes en soins palliatifs afin de surmonter leurs privations occupationnelles à travers l'engagement occupationnel. D'où mon hypothèse : « L'utilisation de la Mesure Canadienne de Rendement Occupationnel par l'ergothérapeute en soins palliatifs permet au patient de travailler sur son engagement occupationnel afin d'améliorer sa fin de vie ».

Pour vérifier cette hypothèse, une enquête par questionnaire a été réalisée auprès des ergothérapeutes travaillants ou ayant travaillé en soins palliatifs.

La discussion autour de cette enquête a mis en lumière la présence de l'utilisation de la MCRO par les ergothérapeutes en soins palliatifs ainsi que la notion du travail avec l'engagement occupationnel par l'ergothérapeute afin d'améliorer la fin de vie du patient en soins palliatifs. La MCRO est un outil qui nous permet de cibler les occupations significatives pour le patient, désormais engagé, qui vont lui permettre de surmonter ses problèmes de participation et de rendement, tout en améliorant sa satisfaction.

Cependant, malgré les résultats obtenus par l'enquête, allant dans le sens de valider mon hypothèse, nous ne pouvons la valider que partiellement. En effet, la quantité de réponses obtenues n'est pas représentative de tous les ergothérapeutes et aussi parce que le questionnaire, dans sa méthodologie, connaît certaines limites.

Néanmoins, cela m'a permis d'extraire une nouvelle piste de recherche sur l'absence de budget et de formation en soins palliatifs, au-delà de la formation initiale.

En effet, le gouvernement a décidé d'entreprendre un plan national de développement des soins palliatifs et d'accompagnement de la fin de vie entre 2021 et 2024 afin de chercher à améliorer la prise en charge actuelle en soins palliatifs. Dans ce plan, il est aussi prévu d'améliorer la professionnalisation de ce secteur sur les années futures.

De plus, il existe une actualisation, en 2017, de 10 propositions concernant les ergothérapeutes pour une réponse adaptée aux besoins de santé de la population française, qui visent la réingénierie des études en ergothérapie et l'incrémentation des budgets pour des formations disponibles aux ergothérapeutes.

Ce mémoire de recherche, bien qu'étant un exercice difficile, m'a permis d'acquérir un savoir-faire méthodologique de recherche. Il m'a également permis de compléter ma vision de l'ergothérapeute en soins palliatifs, n'ayant eu que très peu de cours sur le sujet. Je pense que cela pourra m'être utile, à l'avenir, dans le cas où je rencontrerai ce public.

« Quand nous prendrons conscience de notre rôle, même le plus effacé, alors seulement nous serons heureux. Alors seulement nous pourrons vivre en paix, car **ce qui donne un sens à la vie donne un sens à la mort** »

Antoine de Saint-Exupéry

BIBLIOGRAPHIE

- ANFE (2019, juin). *Ergothérapie et soins palliatifs : Prise de position Juin 2019*. ANFE. Consulté le 5 avril 2022, à l'adresse : <https://anfe.fr/wp-content/uploads/2021/02/Ergotherapie-et-soins-palliatifs-Prise-de-position.pdf>
- ANFE (s. d.). La profession. ANFE. Consulté le 4 décembre 2021, à l'adresse : <https://anfe.fr/la-profession/>
- ANFE (s. d.). *Qu'est ce que l'ergothérapie*. ANFE. Consulté le 20 novembre 2021, à l'adresse : https://anfe.fr/qu_est_ce_que_l_ergotherapie
- ANFE. (2019). Dossier « *Ergothérapie et soins palliatifs - Recommandations professionnelles de l'ANFE* ». Diffusion ANFE.
- ASSOCIATION CANADIENNE DES ERGOTHERAPEUTE. (1997). Le modèle canadien du rendement occupationnel. ACE. p.33 à 64
- Blanchet, A., & Gotman, A. (2007). *L'enquête et ses méthodes. L'entretien*. 2e éd. Armand Colin.
- Charazac, P. (2013). Le syndrome de glissement. *Santé Mentale*, 180, 33.
- Chow, J. K., & Pickens, N. D. (2019). Measuring the Efficacy of Occupational Therapy in End-of Life Care : A Scoping Review. *The American Journal of Occupational Therapy*, 74(1), 7401205020p1. <https://doi.org/10.5014/ajot.2020.033340>
- Combessie, J. (2007). III. Le questionnaire. Dans : Jean-Claude Combessie éd., *La méthode en sociologie* (p. 33-44). Paris: La Découverte.
- Cooper, J. (2013). *Occupational Therapy in Oncology and Palliative Care* (2eme edition). Wiley.
- Corr, C. A. (2021). Should We Incorporate the Work of Elisabeth Kübler-Ross in Our Current Teaching and Practice and, If So, How ? *OMEGA - Journal of Death and Dying*, 83(4), 706728. <https://doi.org/10.1177/0030222819865397>
- Delage, V. (2022). *Dictionnaire médical de l'Académie de Médecine*. Académie Nationale de Médecine. Consulté le 10 décembre 2021, à l'adresse : <https://dictionnaire.academie-medecine.fr/index.php?q=glissement%20%28syndrome%20de%29>
- Dépelteau, F. (2010). *La démarche d'une recherche en sciences humaines : de la question de départ à la communication des résultats*. Paris: De boeck.


- Enlow, K. (2019). *Acute Care Occupational Therapy Practice : Application of the Canadian Occupational Performance Measure in a Palliative Care Program*. Occupational Therapy Doctorate Capstone Projects. 43.
- Fenneteau, H. (2015). *L'enquête : entretien et questionnaire*. Paris: DUNOD.
- Hammill, K., Bye, R., & Cook, C. (2019). Occupational engagement of people living with a life-limiting illness : Occupational therapists' perceptions. *Australian Occupational Therapy Journal*, 66(2), 145153. <https://doi.org/10.1111/1440-1630.12557>
- Haute Autorité de Santé (2002) Modalités de prise en charge de l'adulte nécessitant des soins palliatifs. Saint-Denis La Plaine: HAS
- Haute Autorité de Santé (2016a). Comment améliorer la sortie de l'hôpital et favoriser le maintien à domicile des patients adultes relevant de soins palliatifs ? *Organisation de soins*. Published. https://www.has-sante.fr/jcms/c_2655088/fr/comment-ameliorer-la-sortie-de-l-hopital-et-favoriser-le-maintien-a-domicile-des-patients-adultes-relevant-de-soins-palliatifs
- Haute Autorité de Santé (2016b). L'essentiel de la démarche palliative. Soins palliatifs et fin de vie. Published. https://www.has-sante.fr/jcms/c_2730546/fr/l-essentiel-de-la-demarche-palliative
- Henderson, V. (1994). *La nature des soins infirmier*. Editions Masson.
- Izard, M. H., Nespoulous, R., Aenishaenslin-Mamin, B., Alescio-Lautier, B., & Allègre, W. (2018). *Expériences en ergothérapie*. Sauramps médical.
- JORF. (1999, 10 juin). Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs (1) - Légifrance. Légifrance. Consulté le 20 novembre 2021, à l'adresse <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000212121>
- La Société Française de Soins et d'Accompagnement palliatif. (s. d.). *QRM 3 : réponses et commentaires* | SFAP - site internet. SFAP. Consulté le 22 janvier 2022, à l'adresse <https://sfap.org/rubrique/qrm-3-reponses-et-commentaires#:~:text=%20La%20phase%20palliative%20implique%20qu%E2%80%99il%20n%E2%80%99y%20a,%E2%80%99arr%C3%AAt%20des%20traitements%20ou%20l%E2%80%99imminence%20de%20la%20mort.>
- Law, M. C., Baptiste, S., Carswell, A., McColl, M. A., Polatajko, H. J., & Pollock, N. (2019). *Canadian Occupational Performance Measure* (5^{ème} éd.). COPM.

- Law, M., Baptiste, S., McColl, M., Opzoomer, A., Polatajko, H., & Pollock, N. (1990). The Canadian Occupational Performance Measure : An Outcome Measure for Occupational Therapy. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 57(2), 82-87. <https://doi.org/10.1177/000841749005700207>
- Maslow, A. H. (1943). A theory of human motivation. *Psychological Review*, 50(4), 370-396. <https://doi.org/10.1037/h0054346>
- McColl, M. A., & Law, M. (2014). Interventions Affecting Self-Care, Productivity, and Leisure among Adults : A Scoping Review. *OTJR : Occupation, Participation and Health*, 33(2), 110-119. <https://doi.org/10.3928/15394492-20130222-01>
- Morel, M. (2017). *Les modèles conceptuels en ergothérapie : Introduction aux concepts fondamentaux* (2e éd.). DE BOECK SUP.
- Murray, S. A., Kendall, M., Boyd, K., & Sheikh, A. (2005). Illness trajectories and palliative care. *BMJ*, 330(7498), 1007-1011. <https://doi.org/10.1136/bmj.330.7498.1007>
- Observatoire National Fin de Vie. (2014, janvier). *Fin de vie des personnes âgées : sept parcours ordinaires pour mieux comprendre les enjeux de la fin de vie en France*. <https://www.vie-publique.fr/rapport/33531-observatoire-national-fin-de-vie-2013-fin-de-vie-des-personnes-agees>
- Prise en charge des patients en fin de vie. (2004). *Revue internationale de soins palliatifs*, 19(1),17. <https://doi.org/10.3917/inka.041.0017>
- *Rapport 2017 - Les soins palliatifs et la fin de vie à domicile | étude/rapport | Espace éthique/Ile-de-France*. (2017, 12 décembre). Espace Ethique Ile de France. Consulté le 28 mai 2022, à l'adresse <https://www.espace-ethique.org/ressources/etuderapport/rapport-2017-les-soins-palliatifs-et-la-fin-de-vie-domicile#%20:%207E%20:text=On%20estime%20qu%E2%80%99environ%2060,an%2C%20n%20C%20A9cessitent%20un%20accompagnement%20palliatif>
- Sebag-Lanoë, R. (1992). *Soigner le grand âge* (DDB.CHRESTIANIS). DDB.
- SPICT-FR TM (2021, 7 juin). SPICT. Consulté le 22 avril 2022, à l'adresse <http://www.spict.org.uk/the-spict/spict-fr/>

- The Canadian Association of Occupational Therapists. (2017). *CAOT Position Statement : Occupational Therapy and End-of-Life Care* (2017). Consulté le 9 octobre 2021, à l'adresse https://caot.in1touch.org/document/6130/PS_EndofLife.pdf
- Townsend, E. A., & Polatajko, H. J. (2007). *Enabling Occupation II*. Canadian Association of Occupational Therapists.
- Van Campenhoudt, L., & Quivy, R. (2011). *Manuel de recherche en sciences sociales*. 4e éd. Dunod.

ANNEXES

Annexe 1 : Outil d'indicateurs de soins palliatifs et de supports (SPICT-FR™)



Outil d'indicateurs de soins palliatifs et de support (SPICT-FR™)

THE UNIVERSITY of EDINBURGH

Le SPICT-FR™ est utilisé pour identifier les personnes dont la santé est en voie de détérioration. Évaluez leurs besoins en termes de soins palliatifs et de support. Planifiez leurs soins.

Cherchez des indicateurs généraux de santé précaire ou en voie de détérioration.

- Hospitalisation(s) non programmée(s)
- Echelle de performance médiocre ou en voie de détérioration, avec réversibilité limitée (ex. la personne reste au lit ou au fauteuil plus de la moitié du temps de veille).
- Dépend d'autrui pour les soins en raison de problèmes de santé physique et/ ou mentale qui se majorent. Davantage d'aide et de soutien sont nécessaires pour le proche aidant.
- Perte de poids progressive ; insuffisance pondérale persistante ; faible masse.
- Symptômes persistants malgré le traitement optimal des maladies sous-jacentes.
- La personne (ou sa famille) demande des soins palliatifs ; elle choisit de réduire, d'arrêter ou de ne pas commencer un traitement ; ou elle souhaite prioriser la qualité de vie.

Cherchez des indicateurs cliniques d'une ou plusieurs maladies limitant l'espérance de vie.

Cancer	Maladie cardiaque / vasculaire	Maladie rénale
L'état fonctionnel se détériore du fait d'un cancer progressif.	Insuffisance cardiaque ou maladie coronarienne étendue et non traitable, avec essoufflement ou douleur thoracique survenant au repos, ou pour un effort minime.	Insuffisance rénale chronique au stade 4 ou 5 (DFG < 30 ml/min) avec détérioration de la santé.
Trop fragile pour le traitement spécifique du cancer ; l'objectif du traitement est le contrôle des symptômes.	Maladie vasculaire périphérique grave et inopérable.	Insuffisance rénale compliquant d'autres pathologies limitant l'espérance de vie, ou compliquant certains traitements.
Démence / fragilité	Maladie respiratoire	Arrêt ou non mise en œuvre de la dialyse.
Incapacité à s'habiller, marcher ou manger sans aide.	Insuffisance respiratoire chronique grave, avec essoufflement au repos ou pour un effort minime entre des décompensations aiguës.	Maladie du foie
La personne mange moins et boit moins ; difficultés à avaler.	Hypoxie persistante, nécessitant une oxygénothérapie au long cours.	Cirrhose avec au moins une complication au cours de l'année passée :
Incontinence urinaire et fécale.	A eu besoin de ventilation pour une insuffisance respiratoire, ou la ventilation est contre-indiquée.	<ul style="list-style-type: none"> • ascite résistante aux diurétiques • encéphalopathie hépatique • syndrome hépatorénal • péritonite bactérienne • hémorragies récurrentes de varices oesophagiennes
N'est plus capable de communiquer en parlant ; peu d'interactions sociales.	Autres maladies	Transplantation hépatique impossible.
Chutes fréquentes ; fracture du fémur.	Personnes dont l'état de santé se détériore, ou risquant de décéder, avec d'autres maladies ou complications qui ne sont pas réversibles ; les traitements disponibles auront des résultats médiocres.	
Épisodes fébriles récurrents ou infections ; pneumopathie d'inhalation.		
Maladie neurologique		
Détérioration progressive des fonctions physiques et/ ou cognitives malgré une thérapie optimale.	Ré-évaluez la prise en charge actuelle, et discutez de la planification des soins.	
Problèmes d'élocution avec difficulté progressive pour communiquer et/ ou avaler.	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Passez en revue les traitements actuels pour que la personne reçoive des soins optimaux ; réduisez la polymédication. ▪ Envisagez une consultation spécialisée si les symptômes ou les besoins sont complexes et difficiles à gérer. ▪ Mettez-vous d'accord sur la planification des soins actuels et futurs avec la personne et sa famille. Soutenez les proches-aidants. ▪ Planifiez à l'avance et précocement si la perte de capacité décisionnelle est probable. ▪ Consignez, communiquez et coordonnez le plan de soin. 	
Pneumopathie d'inhalation récurrente ; essoufflement ou insuffisance respiratoire.		
Paralysie persistant après un accident vasculaire cérébral, avec perte fonctionnelle importante et handicap permanent.		

Inscrivez-vous sur le site web de SPICT (www.spect.org.uk) pour accéder à plus d'informations et de mises à jour
 SPICT-FR™, mai 2019

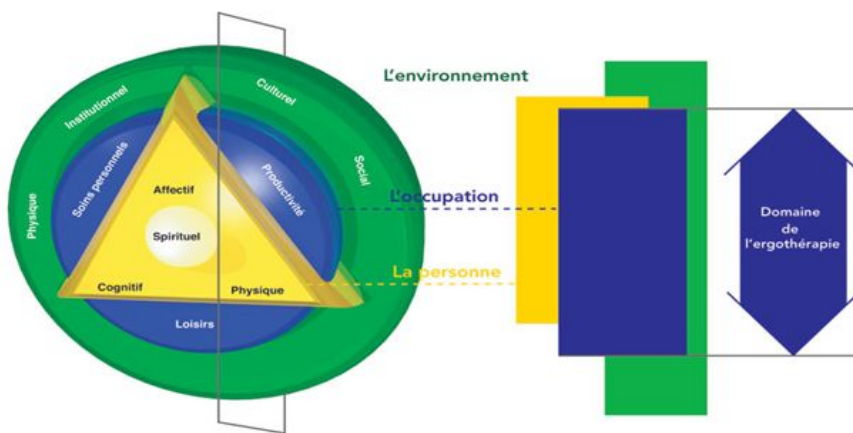
Annexe 2 : Grille de questionnement éthique, Dr Renee Sebag Lanoe (Sebal-Lanoê, 1992)

- Quelle est la maladie principale de ce patient ?
- Quel est son degré d'évolution ?
- Quelle est la nature de l'épisode actuel surajouté ?
- Est-il facilement curable ou non ?
- Y a-t-il eu répétition récente d'épisodes aigus rapprochés ou une multiplicité d'atteintes diverses?
- Que dit le malade s'il peut le faire ?
- Qu'exprime-t-il à travers son comportement corporel et sa coopération aux soins ?
- Quelle est la qualité de son confort actuel ?
- Qu'en pense la famille ? (Tenir compte de...)
- Qu'en pensent les soignants qui le côtoient le plus souvent ?
- Quel est l'état nutritionnel du patient ?

Le modèle canadien du rendement occupationnel et de participation (MCRO-P)



Figure 1.3 Le MCRO-P^A : Spécifier notre principal domaine

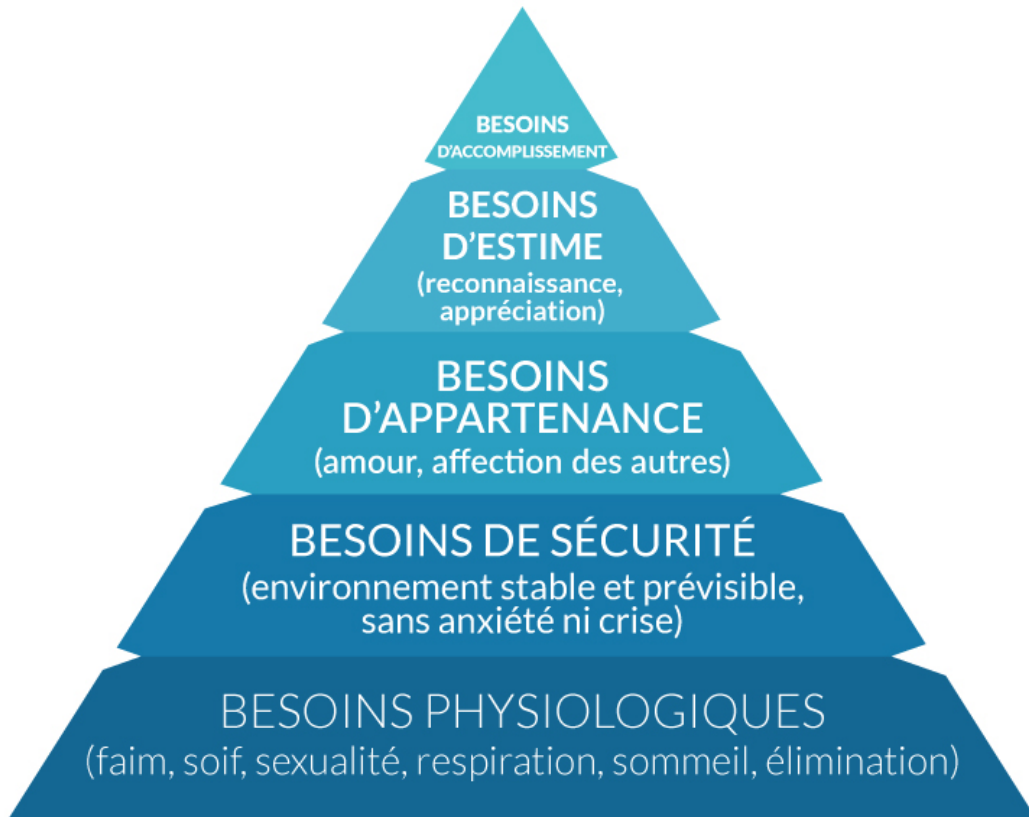


A¹ : Désigné sous le nom de MCRO dans *Promouvoir l'occupation* (1997, 2002) et MCRO-P depuis cette édition.

B : Vue de profil

E.A. Townsend, H.J. Polatajko, et J. Craik (2008). *Modèle canadien du rendement occupationnel et de participation (MCRO-P)*, dans *Faciliter l'occupation : l'avancement d'une vision de l'ergothérapie en matière de santé, bien-être et justice à travers l'occupation*, E.A. Townsend, H.J. Polatajko, p.27 Ottawa, ON : Publications ACE.

Annexe 4 : Pyramide des besoins de Maslow



RÉSUMÉ FRANÇAIS

Vers l'engagement occupationnel de personnes en soins palliatifs

Les patients en soins palliatifs peuvent connaître un processus de privation ou de désengagement occupationnel, en raison de leurs difficultés à s'engager ou à poursuivre leurs occupations. Ces difficultés proviennent de différents facteurs de déficience, tels que : leur environnement physique ou social, des problèmes de santé, des traitements ou des problèmes psychologiques.

L'objectif de cette étude est de reconnaître l'importance d'utiliser la Mesure canadienne de rendement occupationnelle (MCRO) avec les patients en soins palliatifs. L'ergothérapeute, en se basant sur la MCRO, permet aux clients d'identifier des occupations significatives qui, lorsqu'ils sont engagés dans leurs occupations, auront un résultat positif sur leur fin de vie.

Même si les enquêtes menées dans le cadre de cette étude ont révélé la pertinence de l'utilisation de la MCRO et de l'engagement occupationnel, avec les patients en soins palliatifs ayant un impact positif sur leur fin de vie, la taille de l'échantillon de cette étude n'est pas représentative de la population totale des ergothérapeutes. Une analyse plus approfondie de cette étude révèle la nécessité de formation continue pour les futurs ergothérapeutes en soins palliatifs.

Mots clés : soins palliatifs - Engagement occupationnel - MCRO- Fin de vie – Ergothérapie

ABSTRACT

Towards Occupational Engagement of people in palliative care

Patients palliative care units may experience a process of occupational deprivation or disengagement, due to the difficulties to either engage or follow through with their occupations. This difficulties come from different factors of impairment, such as : their physical or social environment, health issues, treatments or psychological issues.

The aim of this study is to recognise the importance of using the Canadian Occupational Performance Measure (COPM) with palliative care patients. The occupational therapist, based on the COPM, allows the clients to identify meaningful occupations that when engaged in their occupations, will have a positive outcome on their end of life.

Even though the surveys carried on this study, revealed the relevance of using the COPM and occupational engagement, with clients in palliative care, as having a positive impact on their end of life, the sample size of this review is not representative of the total occupational therapist population. A further review of this study reveals the need for future and immediate training of occupational therapist in palliative care.

Keywords : Palliative care – Occupational Engagement – COPM– End of life- Occupational therapy