



**IPMR de Nevers**  
**Institut Paramédical des Métiers de la Rééducation**  
10 place du Général Pittié 58000 NEVERS  
☎ 09.81.79.27.57 – [www.ipmr-nevers.fr](http://www.ipmr-nevers.fr) – ✉ [secretariat@ipmr-nevers.fr](mailto:secretariat@ipmr-nevers.fr)



# **DIPLÔME D'ÉTAT D'ERGOTHÉRAPEUTE**

*Arrêté du 5 juillet 2010 modifié*

## **Session 1 – Promotion 2021-2024**

**Ergothérapeutes exerçant en équipe mobile de  
soins palliatifs : optimisation du maintien de  
l'équilibre occupationnel et de la qualité de vie  
des patients.**

**Étudiant : PERETON Alice**

**Directeur de mémoire : BEGON Yanik**

# **NOTE AUX LECTEURS**

Les mémoires des étudiants de l'Institut de Formation en Ergothérapie de Nevers sont des travaux réalisés au cours de l'année de formation, en partenariat avec l'Université de Bourgogne.

Les opinions exprimées n'engagent que les auteurs.

Ces travaux ne peuvent faire l'objet d'une publication, en tout ou partie, sans l'accord de l'auteur, de l'Institut de Formation et de l'Université de Bourgogne.

## REMERCIEMENTS

Tout d'abord, je tiens à remercier sincèrement Yanik Begon, mon directeur de mémoire, pour sa disponibilité, ses encouragements, son soutien sans faille et ses précieux conseils.

L'équipe pédagogique et les intervenants de l'Institut Paramédical des Métiers de la Rééducation de Nevers pour leurs conseils.

Je remercie également mes tutrices et tuteurs de stage pour leur pédagogie et leur bienveillance.

Mes remerciements s'adressent aussi à l'ensemble de ma promotion, pour les moments partagés et l'ambiance chaleureuse instaurée durant ces trois années.

Un remerciement spécial à mes amies, Léna, Clarisse, Delphine, Marine, Juliette et à Adrien qui ont été présent à chaque instant.

Enfin, je ne remercierai jamais assez mes parents et mes frères qui m'ont toujours encouragé et soutenu. Votre présence et votre confiance sont mes plus belles sources de motivation.

# Table des matières

<b>Introduction</b> .....	1
<b>1.1 La fin de vie et les soins palliatifs</b> .....	3
1.1.1 Fin de vie et équilibre occupationnel .....	3
1.1.2 Les soins palliatifs .....	4
1.1.3 Histoire et organisation de soins palliatifs.....	6
1.1.4 Acteurs des soins palliatifs et admissions.....	7
1.1.5 Législation et éthique .....	9
<b>1.2 L'ergothérapie</b> .....	11
1.2.1 Définition.....	11
1.2.2 Champs d'interventions et missions de l'ergothérapeute.....	12
1.2.3 Modèles conceptuels et soins palliatifs.....	14
1.2.4 Ergothérapie en soins palliatifs.....	16
<b>1.3 L'ergothérapeute en EMSP</b> .....	18
1.3.1 Ergothérapeute en équipe mobile.....	18
1.3.2 Ergothérapeute en EMSP.....	20
<b>2. Question de recherche et hypothèses</b> .....	23
<b>2.1 La question de recherche</b> .....	23
<b>2.2 Les hypothèses</b> .....	23
<b>3. Méthodologie de recherche</b> .....	24
<b>3.1 Choix de la méthode et de l'outil de recueil de données</b> .....	24
<b>3.2 Biais et limites de l'outil</b> .....	25
<b>3.3 Choix des professionnels concernés</b> .....	26
<b>3.4 Recherche des professionnels et passation des entretiens</b> .....	26
<b>3.5 Élaboration de la trame d'entretien</b> .....	27
<b>3.6 Conditions de déroulement des entretiens</b> .....	29
<b>4. Résultats</b> .....	30
<b>4.1 Analyse longitudinale</b> .....	30
4.1.1 Présentations des professionnels interrogés.....	30
4.1.2 Analyse longitudinale des entretiens réalisés .....	31
<b>4.2 Analyse transversale</b> .....	37

<b>5. Discussion</b> .....	42
<b>5.1 Interprétation des résultats</b> .....	42
5.1.1 Rôles et missions des ergothérapeutes en EMSP.....	42
5.1.2 Analyse de l'équilibre occupationnel en EMSP.....	43
5.1.3 Fonctionnement et développement des EMSP en France .....	44
<b>5.2 Confrontation des résultats avec les hypothèses et la question de recherche</b> ....	46
<b>5.3 Analyse de la méthode</b> .....	48
5.3.1 Choix de la population.....	48
5.3.2 Critiques et limites méthodologiques .....	48
<b>5.4 Perspectives de l'étude</b> .....	49
<b>5.5 Réinvestissements professionnels et apports personnels</b> .....	50
<b>Conclusion</b> .....	52
<b>Bibliographie</b> .....	
<b>Annexe</b> .....	

## Introduction

Sujet actuel d'éthique et de société, l'accompagnement palliatif et de fin de vie est au cœur des préoccupations. Au cours de ces 30 dernières années, le nombre de décès a augmenté de près de 20%. Le vieillissement de la population, l'accroissement de la chronicité de pathologies autrefois « aiguës » et le développement de poly-morbidités impactent directement ces prises en soins essentielles. En France, 53% des décès surviennent à l'hôpital, 24% à domicile et 13% en Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes (EHPAD), les lieux de vie deviennent pluriels et les pathologies hétérogènes. (1)

Afin de répondre et de suivre au mieux ces évolutions, les pouvoirs publics ont mis en place un 5<sup>ème</sup> plan de développement des soins palliatifs 2021 - 2024. Dans la continuité des 4 plans nationaux précédents, l'engagement est de garantir à tout citoyen l'accès à une prise en soins palliative adaptée, et de proximité en renforçant l'offre et en améliorant la coordination des soins. (2)

Ce plan s'articule autour de 3 axes principaux :

- « Favoriser l'appropriation des droits en faveur des personnes en fin de vie »
- « Conforter l'expertise en soins palliatifs en développant la formation et en soutenant la recherche »
- « Définir des parcours de soins gradués et de proximité en développant l'offre de soins palliatifs, en renforçant la coordination avec la médecine de ville et en garantissant l'accès à l'expertise »

Les Unités de Soins Palliatifs (USP) bien qu'inégalement présentes sur le territoire, ont désormais une place importante dans ce parcours de soins. On compte aujourd'hui 164 USP en France ainsi que des réseaux et équipes permettant un maillage national. Les soins palliatifs font appel au travail d'équipe pour soutenir les patients et leurs proches. Ils ont pour but de soulager les souffrances physiques et psychologiques des patients en fin de vie, mais aussi de maintenir au mieux leur qualité de vie. C'est pourquoi, afin de répondre à cette demande de service grandissante, des équipes interdisciplinaires sont nécessaires. (3)

Mon souhait de travailler sur ce sujet est naît lors d'un stage de 2<sup>ème</sup> année au sein d'une USP. Au début de ce dernier, je ne savais pas réellement à quoi m'attendre, en effet bien que m'étant renseignée en amont, je n'avais eu que peu d'apports théoriques sur l'accompagnement de la fin de vie et sur le rôle de l'ergothérapeute dans celui-ci. Dès les premières semaines de stage, je fus saisie par le fonctionnement de l'unité. Cette vision holistique du patient si essentielle à l'ergothérapie était partagée par les différents professionnels. La collaboration entre les différents praticiens était au cœur d'une prise en soins efficace et centrée sur les besoins du patient.

Assurément, les moyens humains et financiers de ces unités diffèrent de la norme et ne peuvent être présents dans tous les services. L'USP disposait de 14 lits et d'une équipe médicale et paramédicale importante. De plus, une équipe de bénévoles d'accompagnement était totalement dédiée au service et les proches faisaient partie intégrante de la prise en soin. La collaboration entre les professionnels paramédicaux (psychomotriciens, kinésithérapeutes, ergothérapeutes) était très enrichissante et si parfois les missions semblaient se croiser, les approches et les compétences de chacun étaient complémentaires. Cela m'a aidé à comprendre l'identité propre de l'ergothérapeute.

Outre les réunions de relèves et les staffs, des moments de réflexion sur des questionnements éthiques ou sur la pratique professionnelle étaient organisés. L'Équipe Mobile de Soins Palliatifs (EMSP) se joignait parfois à ces discussions afin de débattre sur des prises en soins complexes ou sur l'admission de patients. En découvrant leurs activités et interventions intra et extra-hospitalières (domicile, EHPAD ou autre structure) et au vu des compétences de l'ergothérapeute en USP, il me semblait que l'EMSP pouvait être un domaine d'intervention intéressant pour l'ergothérapeute.

Cette réflexion me guida vers ma question de départ :

**« Quels peuvent être les rôles d'un ergothérapeute en EMSP ? »**

Je commencerai par exposer le cadre théorique de mon sujet de mémoire, en définissant les différents concepts clé. Ensuite, j'exposerai ma question de recherche ainsi que mes hypothèses et je développerai mon choix de méthodologie. Pour finir, je présenterai les résultats avec l'analyse longitudinale et transversale, afin de conclure avec la discussion.

# Cadre théorique

## 1.1 La fin de vie et les soins palliatifs

### 1.1.1 Fin de vie et équilibre occupationnel

La fin de vie correspond à une durée de quelques jours, semaines ou années, comprenant les derniers moments prévisibles de la vie d'un individu. Il faut la différencier de l'agonie, qui correspond aux 48 à 72 heures précédant le décès. Ces derniers moments font partie intégrante de la vie, mais excluent cependant toute possibilité de guérison. Le diagnostic de fin de vie est de ce fait lourd de conséquences, puisqu'il condamne le patient et engage les proches à se préparer au décès. (4)

En fin de vie, l'équilibre occupationnel est particulièrement bouleversé, cet équilibre est un concept central des sciences de l'occupation et fait donc partie des fondements de l'ergothérapie. Ce concept est intimement lié au bien-être et à la santé de chacun, y compris en fin de vie, où les occupations peuvent devenir moindres, mais continuent à apporter du réconfort et une valorisation de l'estime de soi d'un point de vue physique et émotionnel.

L'équilibre occupationnel est subjectif et propre à chacun, il est défini par A. Wilcock comme un équilibre conduisant au bien-être, que ce soit entre « les occupations physiques, mentales et sociales, entre les occupations choisies et obligatoires, entre les occupations fatigantes et reposantes, ou entre le fait de faire et d'être ». (5)

Dans un contexte plus général, cela fait référence à la capacité d'une personne à gérer et à harmoniser diverses occupations ou activités dans sa vie quotidienne. (6)

Les occupations comprennent les activités significatives ayant du sens pour l'environnement et l'entourage de la personne avec une symbolique sociale et les activités signifiantes, ayant un sens pour la personne, du fait de son vécu, de ses expériences ou encore de son projet personnel.

Les personnes en fin de vie ou atteintes de pathologie potentiellement terminale vivent une « privation progressive d'occupations dont il pourrait en résulter une souffrance

existentielle » comme l'explique M.Guay. Ces bouleversements occupationnels requièrent une réorganisation du quotidien et la mise en place d'assistance humaine, technique et impliquent parfois une entrée en établissement sanitaire. (7)

En France, bien que la majorité des citoyens désirent une fin de vie à domicile, 3 personnes sur 5 meurent à l'hôpital. Au cours des derniers mois de vie, le type de pathologies et les répercussions des traitements conditionnent les lieux de fin de vie des patients. Toutes les situations cliniques ne permettent pas le maintien à domicile, car ils nécessitent davantage de soins de nursing, de techniques et de connaissances de la douleur comme l'explique Marie-Claude Daydé (8).

À ce stade de l'existence, quitter l'hôpital pour décéder chez soi ou en maison de retraite est rare. La fin de vie est un moment intime, délicat et empreint d'émotion forte pour le patient les proches et les soignants, quel que soit le lieu de vie, cette étape est majoritairement vécue en présence de la famille (9).

Depuis quelques années, le nombre de décès ne cesse d'augmenter en France, nous pouvons penser que cela imposera de nouvelles décisions de politiques publiques et amènera à des réflexions quant aux lieux de prise en soins de la fin de vie et à la nature des soins palliatifs. (10)

### 1.1.2 Les soins palliatifs

La fin de vie et les soins palliatifs sont intimement liés, cependant une personne en soins palliatifs n'est pas toujours en fin de vie, des soins palliatifs peuvent être mis en place plus ou moins tôt en fonction de l'évolution de la pathologie du patient (maladies chroniques, dégénératives).

Selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) : « Les soins palliatifs procurent le soulagement de la douleur et des autres symptômes gênants, soutiennent la vie et considèrent la mort comme un processus normal, n'entendent ni accélérer ni repousser la mort, intègrent les aspects psychologiques et spirituels des soins aux patients, proposent un système de soutien pour aider les patients à vivre aussi activement que possible jusqu'à la mort [...] » (11).

Et selon la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (SFAP) : « Les soins palliatifs sont des soins actifs délivrés dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale. L'objectif des soins palliatifs est de soulager les douleurs physiques et les autres symptômes, mais aussi de prendre en compte la souffrance psychique, sociale et spirituelle. » (12).

Pour le corps médical, l'objectif n'est pas de guérir, de vaincre la maladie, mais de prendre soins du patient, de préserver sa qualité de vie et son confort jusqu'à la fin. Les soins ne visent pas à agir sur la cause de la maladie, mais sur les symptômes, les douleurs, l'inconfort ou l'anxiété. La période palliative commence lors du diagnostic de l'incurabilité de la pathologie, cependant elle n'induit pas directement l'arrêt de la phase curative. Ces deux types de soins s'entremêlent selon l'évolution de la maladie, puis les soins palliatifs prennent le dessus et marquent l'entrée en phase terminale. L'équipe soignante ne cherche pas nécessairement et à tout prix, à prolonger la vie du patient, mais s'adapte quotidiennement à l'évolution de l'état de santé de ce dernier. (13,14)

D'après l'OMS, 40 millions de personnes ont besoin de soins palliatifs chaque année dans le monde. Bien que les pathologies de fin de vie soient de plus en plus hétérogènes, la majorité des patients souffrent d'affections chroniques :

- maladies cardiovasculaires (38,5%)
- cancers (34%)
- maladies respiratoires chroniques (10,3%)
- virus de l'immunodéficience humaine (5,7%)
- diabète (4,6%)

Il existe une notion de « culture palliative », faisant référence à cette approche globale et multidisciplinaire visant à soulager la souffrance des patients et de leur entourage. La culture palliative met l'accent sur la qualité de vie, le respect de la dignité et la prise en compte des souhaits et des valeurs des patients. Elle implique une communication ouverte et honnête entre les professionnels de santé, les patients et leur famille. En France, la culture palliative est promue par des structures spécialisées, des équipes mobiles de soins palliatifs et des réseaux de santé (15).

### 1.1.3 Histoire et organisation de soins palliatifs

#### Histoire des soins palliatifs :

Au milieu du XXème siècle, les soins palliatifs sont portés par 3 médecins. En 1967, Cicely Saunders a fondé le premier hospice moderne, le St Christopher's Hospice à Londres. Elisabeth Kubler Ross a elle, ouvert la voie de l'accompagnement des mourant aux Etats-Unis et est à l'origine des premiers écrits sur le deuil et sur les étapes traversées par le patient en fin de vie. Enfin, c'est le médecin Balfour Mount qui fera naître la notion de « soins palliatifs » au Canada dans les années 1970 (16).

C'est dans ce contexte qu'apparaissent les premières associations d'accompagnement de la fin de vie en France. Dans les années 1980, naissent les associations Jusqu'À La Mort Accompagner la Vie (JALMAV) et Accompagner en Soins Palliatifs (ASP Fondatrice). En 1986 paraît la "Circulaire Laroque" qui donne une impulsion considérable à l'essor du mouvement des soins palliatifs. Avec elle, la première USP est créée à l'hôpital de la Cité Universitaire de Paris, puis la première EMSP en 1989 et de la SFAP en 1990 (1).

#### Organisation des soins palliatifs en France :

En France, la prise en soins palliative peut être mise en place quel que soit le lieu de vie de la personne. Elle s'organise selon l'environnement du patient, en lien avec les professionnels et équipes de soins, que ce soit à domicile, dans les établissements de santé ou médico-sociaux. L'offre de soins palliatifs est adaptée aux besoins de chaque patient, avec une gradation des services proposés. (17)

#### Structures ou dispositifs hospitaliers en capacité d'accomplir une démarche palliative adaptée :

- **L'unité de soins palliatifs (USP) :** Il s'agit d'un service de 10 à 14 lits totalement dédié aux soins palliatifs et à l'accompagnement de fin de vie. L'USP permet l'accueil permanent ou temporaire de patients souffrants de maladies évolutives, incurables mettant en jeu le pronostic vital. Les admissions concernent des situations complexes ne pouvant être gérées en hospitalisation ou en établissements classique. L'USP assure une triple mission, de recherche, de soins et de formation des soignants. Elle vise à constituer un environnement apaisant et sécurisant pour le patient.

- **Le lit identifié de soins palliatifs (LISP) :** Prise en soins spécialisée dans un service d'hospitalisation dont l'activité n'est pas exclusivement consacrée aux soins palliatifs. Une organisation spécifique et un renforcement des compétences en soins palliatifs des équipes médicales et paramédicales sont mis en place. L'équipe soignante assure la continuité des soins en s'appuyant sur les conseils d'EMSP.
- **L'établissement d'hospitalisation à domicile (HAD) :** Il s'agit d'une hospitalisation à temps complet au cours de laquelle les soins sont effectués au domicile de la personne (chez elle ou dans un établissement de substitution : EHPAD, Maison ou foyer d'accueil spécialisé, etc.) L'HAD travail en coordination avec l'équipe de soins habituelle du patient.

Mais aussi des structures d'appui en expertise palliative :

- **L'équipe mobile de soins palliatifs (EMSP) :** Cette équipe pluridisciplinaire ne dispense pas directement de soins, mais elle conseille, apporte du soutien et son expertise aux professionnels, aux patients et à son entourage. Elle peut intervenir dans des services hospitaliers, mais aussi au sein d'établissements sociaux et médico-sociaux ou encore à domicile. Elle peut être rattachée à un établissement de santé ou à une structure territoriale et se déplacer à la demande des patients, de leur entourage ou des soignants. Elle participe activement à la diffusion de la culture palliative en faisant le lien entre l'hôpital et la ville.
- **L'équipe ressource régionale en soins palliatifs pédiatriques (ERRSPP) :** Cette équipe répond aux mêmes missions que les EMSP, mais s'adresse à un public pédiatrique.
- **Réseaux de soins palliatifs :** Ces réseaux ont pour mission d'optimiser le maillage territorial en coordonnant les offres de soins palliatifs et en effectuant le lien entre hôpital et ville. Ils ont aussi des missions de conseils de formations et de soutien envers les professionnels libéraux intervenant à domicile.

#### 1.1.4 Acteurs des soins palliatifs et admissions

L'approche holistique portée en soins palliatifs, nécessite des équipes constituées de divers professionnels : médecins, infirmières, aides-soignants, assistants sociaux, psychologues, kinésithérapeutes, ergothérapeutes et autres professionnels selon les besoins

de l'unité. Cela permet de fournir une prise en soins des plus adaptée que ce soit à domicile ou en institution.

La présence de bénévoles d'accompagnements au sein des unités et à domicile, constitue une des particularités des soins palliatifs. Il s'agit d'une obligation légale introduite par la loi Kouchner du 4 mars 2002, puis précisée par la circulaire de la Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins du 25 mars 2008. (18)

Les bénévoles d'accompagnement ne sont pas des professionnels de santé, ils offrent leur soutien et leur présence aux personnes en fin de vie et à leurs proches. Ils sont formés pour apporter un soutien émotionnel, social et pratique au long de cette période difficile. Les bénévoles proposent une écoute attentive, une présence compatissante, de l'aide aux tâches quotidiennes et à la communication avec les professionnels de santé. Ils jouent un rôle important dans l'amélioration de la qualité de vie des personnes en fin de vie et de leurs proches. En France, il existe de nombreuses associations locales, régionales et nationales principalement regroupées sous les fédérations de JALMAV et de l'union nationale des associations de soins palliatifs (UNASP) (17).

Il existe plusieurs façons d'initier une admission en soins palliatifs. Tout d'abord, le patient lui-même peut exprimer son besoin et sa volonté d'accéder à ces soins, l'entourage peut également informer les équipes médicales. Enfin, les professionnels de santé qui accompagnent le patient peuvent identifier ce besoin et en discuter avec le médecin traitant afin de trouver la solution la plus appropriée. Néanmoins la décision revient au patient ; dans le cas où ce dernier n'aurait plus la capacité de s'exprimer, une décision collégiale par l'équipe médicale serait engagée, en lien avec la personne de confiance désignée afin qu'elle transmette les souhaits du patient (15).

Afin d'aider les professionnels de santé à identifier les patients pouvant bénéficier de soins palliatifs, des outils évaluant différents aspects tels que la sévérité des symptômes, la fragilité du patient, ou encore son pronostic existent. (19) Ils sont souvent utilisés en complément de l'évaluation clinique et de la concertation pluridisciplinaire :

- **Pallia 10**, est un outil développé par la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP), c'est une liste de 10 questions mettant en lumière certains

critères tels que la présence de symptômes difficiles à contrôler, le déclin fonctionnel, et les besoins psychosociaux. (Annexe I)

- **L'Edmonton symptom assessment system (ESAS)**, est une auto-évaluation du patient, (avec l'aide d'un proche ou d'un soignant si besoin), permettant l'évaluation de la présence et de la sévérité de symptômes tels que la douleur, la fatigue, la nausée et l'anxiété. (Annexe II)
- **Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICT)**, est un outil moins répandu que Pallia 10, mais est de plus en plus utilisé en France pour identifier les patients atteints de maladies graves et évolutives qui pourraient bénéficier de soins palliatifs. (Annexe III)

Ces outils peuvent inclure l'utilisation d'une question surprise posée aux professionnels de santé : "Seriez-vous surpris si ce patient décédait dans l'année à venir ?"

Une réponse affirmative peut déclencher une réflexion sur la nécessité de mettre en place des soins palliatifs, il s'agit d'un outil intuitif qui peut aider les équipes dans leur estimation, mais ne doit pas être utilisé seul.

### 1.1.5 Législation et éthique

#### Législation :

Le 26 août 1986, la « Circulaire Laroque » relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale, instaure une dynamique palliative en France. (20) Par la suite, plusieurs lois et textes réglementaires furent mis en place. Voici les principaux éléments régissant les soins palliatifs en France :

- **La loi du 9 juin 1999**, visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs pour tous et au soulagement de la douleur en fin de vie.
- **La loi du 4 mars 2002**, dite loi « Kouchner » relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Elle précise pour la première fois le droit au refus de traitement et la désignation de la personne de confiance.
- **La loi du 22 avril 2005** dite "loi Léonetti" est la première loi spécifique à la fin de vie, elle introduit l'interdiction d'obstination déraisonnable ou d'acharnement thérapeutique.

- **La loi du 2 février 2016**, dite "loi Claeys-Leonetti", renforce les droits des patients en fin de vie. Elle facilite l'accès aux soins palliatifs, encourage la formation des professionnels de santé et renforce les dispositifs de volonté anticipée. Elle précise les conditions de limitation ou d'arrêt des traitements et introduit la notion de "sédation profonde et continue jusqu'au décès" pour soulager les souffrances.

Ces lois visent à garantir l'accès aux soins palliatifs, ainsi que le respect de la dignité et des souhaits des patients en fin de vie.

À ce jour, cinq plans nationaux de soins palliatifs ont été développés en France. Depuis la mise en place du premier plan (1999-2001), de nombreuses avancées ont été réalisées. Celles-ci incluent notamment la création de structures spécialisées, la formation de professionnels et de bénévoles, la diffusion de bonnes pratiques, ainsi que la création de la plateforme nationale de recherche sur la fin de vie (centre national de soins palliatifs et de fin de vie).

Le dernier plan en vigueur (2021-2024) répond à un besoin de santé publique avéré, succédant ainsi au plan 2015-2018 (1,21). Sa mise en place est motivée par l'émergence de situations palliatives plus nombreuses et complexes, par des disparités territoriales et un déficit de personnel mis en exergue par la crise sanitaire du COVID-19. (22)

### Éthique :

L'éthique à différencier de la morale, se traduit par la recherche du bien au travers de la réflexion et du raisonnement. La réflexion éthique se caractérise par le respect de l'Homme dans sa volonté, sa dignité et sa singularité. La recherche éthique vise l'atteinte d'un compromis, voire d'un consensus.

Bien que les professionnels de santé ne puissent faire abstraction de la déontologie et de la loi, certaines situations ne trouvent pas de solution dans les textes de références. C'est alors que la réflexion éthique prend son sens avec pour question centrale « que faire pour bien faire ? ». (23)

Cette réflexion nécessite un travail en équipe pluridisciplinaire, mais il arrive qu'un médecin, une infirmière et une psychologue n'aient pas les mêmes valeurs professionnelles et ceci peut être source d'incompréhensions. La discussion avec le patient et ses proches devient alors essentielle, tant pour recueillir les informations que pour assumer la décision.

Comme expliqué par P. Vassal et Al., l'élaboration d'un modèle ou paradigme centré sur l'éthique est essentielle pour la création d'un consensus. C'est au travers des quatre principes de la bioéthique de Beauchamp et Childress (autonomie, bienveillance, non-malfaisance et justice), que les dilemmes en jeu sont analysés actuellement. (24)

L'accompagnement en fin de vie requiert une approche centrée sur le patient, prenant en compte l'intégralité de son parcours. Il faut alors privilégier la qualité de vie du patient et de ses proches, indépendamment des contraintes institutionnelles de rythme de prises en soins. C'est en cela que la culture palliative s'inscrit et diffère d'une prise en soins ordinaire.

Cependant, il peut être difficile de trouver une réponse commune à des questions d'éthique. C'est la raison pour laquelle des organisations inter-établissement comme le comité d'éthique, régionales avec l'espace de réflexion éthique, ou nationales avec le comité consultatif national d'éthique, peuvent être des leviers nécessaires. (23)

## 1.2 L'ergothérapie

### 1.2.1 Définition

L'ergothérapeute est un professionnel paramédical qui fonde sa pratique sur le lien entre l'activité humaine et la santé. Il prend en compte l'interaction entre la personne, l'environnement et l'activité. Sa mission est de permettre aux personnes de tout âge en situation possible ou avérée de handicap de retrouver une plus grande autonomie dans leur vie quotidienne. En ergothérapie, la santé et le bien-être des personnes passent par l'engagement dans des occupations signifiantes, au travers d'activités ayant du sens dans la vie du patient. (25)

Afin de mettre en place ces activités signifiantes, il est nécessaire d'avoir une connaissance du patient dans sa globalité, c'est ce qu'on appelle la vision holistique ou centrée sur le patient. Cette vision est essentielle à la pratique afin de favoriser la relation de confiance et de coopération entre les deux acteurs. Il est indispensable que le patient se sente compris et écouté par le thérapeute afin d'optimiser son adhésion à la prise en soins et de favoriser la mise en place d'une alliance thérapeutique.

Cette alliance thérapeutique entre le thérapeute, le patient et sa famille, favorise le maintien d'une « juste proximité » permettant des prises de décisions sereine et éclairés. Elle se compose de 4 aspects fondamentaux « la négociation, la mutualité, la confiance et l'acceptation plus ou moins implicite d'influencer ». C'est une collaboration essentielle pour atteindre les objectifs thérapeutiques fixés conjointement. (26)

L'ergothérapie est un métier en plein essor, d'après la Fédération mondiale des ergothérapeutes (WFOT) « l'ergothérapeute est un intervenant incontournable dans le processus d'adaptation, de réadaptation et d'intégration sociale des personnes. » (27).

En effet depuis 2010 en France, des modèles conceptuels sont étudiés avec pour objectif l'homogénéisation des pratiques et l'affirmation de l'identité professionnelle et proposent des outils d'évaluation permettant de guider et d'argumenter la pratique ergothérapique. (28)

La réalisation d'un diagnostic ergothérapique permet aussi d'affirmer cette identité professionnelle. Ils décrivent de manière synthétique, l'état occupationnel d'un patient ou d'un groupe de patients et permettent de détailler les problèmes rencontrés ainsi que les facteurs explicatifs et leurs interactions. Le *Guide du diagnostic en ergothérapie* explique que le diagnostic découle du choix d'un modèle conceptuel, celui-ci définira les termes employés et les critères retenus. (29)

L'ergothérapeute peut travailler en institution ou en libéral, néanmoins son exercice reste pluridisciplinaire. Il travaille en collaboration avec différents acteurs : l'équipe médicale, paramédicale, les professionnels des secteurs sociaux, économiques et éducatifs et le patient et son entourage. Ainsi, il intervient auprès de public varié : enfants, adolescents, adulte, personnes âgées ayant des troubles fonctionnels, cognitifs ou neurologiques.

### 1.2.2 Champs d'interventions et missions de l'ergothérapeute

#### Champs d'interventions :

L'exercice des ergothérapeutes est réglementé par l'article L.4331-1 du code de la Santé Publique (21).

L'ergothérapeute peut exercer au sein d'établissements de santé, sociaux ou médico-sociaux, mais aussi à l'extérieur des institutions dans les milieux de vie, au sein d'associations, de service de maintien à domicile, de réseaux, de maisons départementales des personnes handicapés, en libéral pour des prestations libres et prescrites (30).

Exemples de structures d'intervention pouvant être répertoriées par champs :

- **Lieux de vie** : EHPAD, MAS, FAM, Institut Médico-Educatif (IME)
- **Rééducation** : Soins de Suite et de réadaptation (SSR), Centre de rééducation Fonctionnelle (CRF), Centre de Médecine Physique et de Réadaptation (CMPR)
- **Santé mentale** : Hôpital psychiatrique, Service d'Accompagnement Médico-social pour Adultes Handicapés (SAMSAH), Centre d'addictologie
- **Cabinet libéral, service médicaux-sociaux** : Services d'Éducation Spéciale et de Soins à Domicile (SESSAD), Centre médico-social précoce (CAMSP)

Missions de l'ergothérapeute :

L'arrêté du 5 juillet 2010 définit le référentiel d'activités et de compétences professionnelles requises à la pratique ergothérapique. L'ergothérapeute n'exerce que sur prescription médicale et a pour objectif de maintenir, de restaurer et de permettre les activités humaines de manière sécurisée, autonome et efficace (30).

Selon ce référentiel de compétences, l'ergothérapeute a pour mission d'évaluer les capacités de la personne au travers d'observations ou de bilans, afin de mettre en place un plan de rééducation personnalisé pour aider la personne à retrouver ou à améliorer son autonomie dans les activités de la vie quotidienne. S'il le peut, l'ergothérapeute proposera des activités dites signifiantes, afin d'exploiter au maximum le potentiel thérapeutique de l'activité et de solliciter l'intérêt de la personne.

Son intervention peut passer par la préconisation d'aides techniques, humaines ou animalières ou par la réalisation d'appareillages adaptés, comme des orthèses. L'ergothérapeute est aussi amené à aménager le domicile de la personne afin de le rendre plus accessible et sécurisé. Il a de plus, un rôle de prévention, de conseil et de formation des patients et de leur entourage, mais aussi auprès d'autres professionnels (prévention des chutes, présentation des aides techniques...). L'ergothérapeute peut intervenir dans

l'accompagnement à la scolarité et à l'emploi des personnes en situation de handicap et travaille en étroite collaboration avec d'autres professionnels (professionnel de santé, du secteur social, techniques etc.).

Il est important de noter que les missions et les champs d'intervention en ergothérapie peuvent varier en fonction du contexte spécifique de chaque patient et des besoins identifiés lors de l'évaluation initiale afin d'améliorer sa qualité de vie.

### 1.2.3 Modèles conceptuels et soins palliatifs

D'après Marie-Chantal Morel-Bracq, un modèle conceptuel est « une représentation mentale simplifiée d'un processus qui intègre la théorie, les idées philosophiques sous-jacentes, l'épistémologie et la pratique. » (31). En d'autres termes, les modèles procurent une vision simplifiée d'un processus qui contient à la fois la compréhension théorique et la mise en œuvre pratique.

Les modèles conceptuels permettent d'avoir différents points de vue d'un même individu, certains seront plus centrés sur la pathologie, d'autres sur les occupations. Ils fournissent un cadre d'intervention structuré et argumenté afin de cerner au mieux les besoins et les enjeux occupationnels du patient. Ils peuvent être interprofessionnels ou propres aux ergothérapeutes. Les modèles évoluent selon les connaissances de la société, ils sont souvent schématisés afin de souligner les éléments essentiels à la prise en soins du patient.

N'existant pas de consensus sur le modèle préférentiellement employé auprès de patients en fin de vie, je vais présenter succinctement trois modèles apparaissant comme les plus utilisés ou adéquats aux situations palliatives. Le Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnel (MCREO), le Modèle de l'Occupation Humaine (MOH) et le modèle KAWA sont des modèles permettant l'étude de l'équilibre occupationnel, point central de la prise en soins palliative. Ce sont des modèles complémentaires créés par des ergothérapeutes, reconnus au niveau européen et mondial. (32)

**Le MCREO** est un modèle avec une approche centrée sur la personne, il permet de visualiser les liens entre la personne, ses occupations et son environnement. Il est associé à

la Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel, un outil validé apportant des renseignements sur la perception qu'a le patient de ses capacités et de sa satisfaction à les réaliser. (33) (ANNEXE IV)

D'après l'article « ergothérapie en soins palliatifs » publié par Anne-Françoise Gueguen et Marie Paule Bereziat, ce modèle permet le respect de l'autonomie et de l'autodétermination de la personne en fin de vie et répond aux besoins éthiques associées aux soins palliatifs. (34)

**Le MOH** créé par Gary Kielhofner, prend en compte le patient de façon holistique, il met en avant la participation et est par essence centré sur la personne et son autonomie. Il amène le thérapeute à se questionner quant aux ressentis et aux envies du patient, afin de revaloriser ses capacités globales dans ses activités de vie quotidienne. Son utilisation peut être pertinente dans le cadre de prise en soins palliative, puisqu'il permet la mise en place d'objectifs réalistes et atteignables. (35, 36) (ANNEXE V)

**Le modèle Kawa** quant à lui, est un modèle récent créé par un groupe d'ergothérapeute japonais, il s'agit du premier modèle qui n'est pas occidental.

Il vise à fournir un moyen visuel et symbolique pour comprendre l'expérience de vie d'un individu dans son contexte culturel. Le modèle KAWA se concentre sur l'idée que la vie d'une personne est comme une rivière, avec des éléments représentant les défis, les obstacles (rochers ou troncs d'arbres), les moments de transition et les expériences de vie. Il apporte une évaluation subjective et facilite l'introspection, notion que l'on retrouve souvent en soins palliatifs. Il peut être réalisé en dépit de troubles de la communication et propose un point de vue nouveau pouvant être bénéfique en soins palliatifs. (37) (ANNEXE VI)

Cependant, certaines contraintes de temporalité peuvent venir entraver l'utilisation de modèles en soins palliatifs : l'état de santé général des patients pouvant s'altérer et se dégrader précipitamment. Les projets d'avenir des patients s'en retrouvent impactés et peuvent être compromis, par exemple, un maintien à domicile impossible peut induire une hospitalisation et bouleverser les choix du patient. Le modèle utilisé peut donc être amené à changer lors de la prise en soins du patient.

Cela peut être d'autant plus manifeste dans le cadre de l'intervention d'une EMSP. Effectivement, ces dernières interviennent ponctuellement et principalement lors de la dégradation importante de l'état général du patient, le suivi et la mise en place d'objectifs ergothérapeutiques est alors plus difficile.

Bien que cela soit possible avec la mise en place d'objectifs à court terme, l'utilisation d'un seul modèle peut être restrictive, il peut alors être intéressant d'utiliser conjointement plusieurs modèles comme l'explique M-C. Morel-Bracq. (38) Dans la pratique, les modèles constituent généralement le fondement de la réflexion ergothérapeutique, mais leur application peut être complexe, en raison d'un besoin d'adaptabilité constant.

Pour ces raisons, je n'ai pas souhaité focaliser ma recherche sur l'utilisation d'un modèle conceptuel précis, mais je souhaite effectuer un retour de la pratique réelle des ergothérapeutes en EMSP, qu'ils utilisent un modèle ou non.

#### 1.2.4 Ergothérapie en soins palliatifs

##### La qualité de vie :

D'après David F.Cella, « L'attention portée à la qualité de vie est au cœur des soins palliatifs. ». Si pour certains la qualité de vie réfère à « ce qui est bon, ce qui est souhaitable » ou « une façon d'être », aucun consensus quant à une définition objective n'a été admis (39).

L'OMS introduit cette notion en 1994 comme « la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lequel il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. Il s'agit d'un large champ conceptuel, englobant de manière complexe la santé physique de la personne, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales, ses croyances personnelles et sa relation avec les spécificités de son environnement » (11).

C'est en cela que la qualité de vie est un concept subjectif qui ne peut être compris que dans la perspective du patient. Les personnes ressentent différemment les mêmes conditions objectives de vie. La qualité de vie reste donc un concept abstrait, personne-dépendante et central en soins palliatifs. (39)

Les ergothérapeutes ont un grand rôle à jouer dans le maintien de la qualité de vie des patients. C'est pourquoi cette notion est essentielle pour toute intervention auprès de personnes en fin de vie.

### L'ergothérapie en soins palliatifs :

L'OMS recommande d'aider les personnes en fin de vie à « vivre aussi activement que possible jusqu'à la mort » (11).

Les recommandations de la Haute Autorité de Santé (HAS) sur les modalités de prise en soins de l'adulte en soins palliatifs sont présentes depuis 2002 et intègrent l'ergothérapeute comme professionnel concerné par ces dernières (40).

L'ANFE a de même pris position en 2019, en proposant des recommandations afin d'améliorer les pratiques et de définir des politiques locales et nationales pertinentes (41).

Visant l'autonomie optimale et ainsi le respect du principe bioéthique d'autonomie, l'ergothérapeute a une place de choix dans cet accompagnement de fin de vie. Lors d'interventions auprès des personnes en fin de vie, il participe à l'amélioration de la qualité de vie du patient notamment en termes de confort et de bien-être. Ses missions sont diverses, cela concerne principalement l'installation et les positionnements à visée antalgique, les déplacements au travers notamment de rééducation et réhabilitation fonctionnelles, le retour à domicile et la compensation par des aides techniques ou des adaptations du milieu de vie des déficits fonctionnels.

L'ergothérapeute peut être amené à proposer des moyens alternatifs de communication et à aider à la gestion des symptômes. Les interventions mises en place tiennent compte de l'évolution du patient et sont adaptées en conséquence. L'objectif est de « soutenir la personne dans l'expression puis si possible, dans la réalisation de ses derniers désirs, et ainsi de donner une valeur à la vie dans le temps qui reste. » (34, 41).

À l'échelle internationale, le rôle de l'ergothérapeute en soins palliatifs peut être plus ou moins reconnu en fonction des pays et les perceptions de fin de vie et d'accompagnement au décès peuvent être très différentes selon les cultures et les politiques nationales (42).

D'après l'étude de Michael A. Pizzi, il est essentiel d'établir une relation thérapeutique avec chaque patient et de concevoir un plan de traitement basé sur la connaissance de

l'environnement, des valeurs, des objectifs et des désirs du patient. Cette approche, portée notamment par l'ergothérapeute, permet de placer le patient en tant qu'acteur de sa prise en soins en instaurant une réelle collaboration. Donner le choix aux patients constitue une forme d'autonomie qu'il est important de faciliter à ce moment précis où de nombreuses décisions leur échappent par ailleurs (43).

Dans cette étude, un ergothérapeute explique aussi aborder un versant plus psychique en travaillant sur l'apaisement de la colère et de la frustration face à la perte des rôles occupationnels et à la privation du rôle professionnel du patient. Il existe une réelle perte d'identité, en tant que parents, que mari ou femme, citoyen, ami ou encore en tant que travailleur.

On retrouve cette notion dans une autre étude de Helen von Post et Petra Wagman, en effet, il ressort que trouver une occupation lorsque l'activité professionnelle n'est plus possible, continuer à faire partie de la vie de tous les jours (tâche du quotidien, boire un café...), rester soi-même aux yeux de ses proches et ne pas juste être un patient, sont des éléments importants pour les patients en fin de vie. Ce sont des notions sur lesquelles l'ergothérapeute peut exercer une influence positive (44).

## 1.3 L'ergothérapeute en EMSP

### 1.3.1 Ergothérapeute en équipe mobile

Les équipes mobiles tendent à se développer afin de garantir l'accès aux soins et aux services de santé pour des personnes qui ne peuvent se déplacer facilement, ou ayant des besoins spécifiques.

Bien que les ergothérapeutes interviennent majoritairement en institution, certains d'entre eux exercent au sein d'équipes mobiles, telles que des SAMSAH, SESSAD, Services de Soins Infirmiers à Domicile (SSIAD), Équipes Spécialisées Alzheimer (ESA), équipes mobiles de gérontologie ou des équipes mobiles de rééducation. Cette liste n'est pas exhaustive, pour la

plupart des ergothérapeutes, les interventions se font à temps partiel ou ponctuellement selon les besoins (45).

A travers deux études évaluant le fonctionnement de l'équipe mobile du réseau de santé de gérontologie du Val-de-Marne et de l'équipe Interdisciplinaire de Rééducation et de Réadaptation de Mulhouse (composées de médecins, d'infirmières, d'aides-soignantes, de psychologues et d'ergothérapeutes), nous comprenons que l'ergothérapeute permet l'évaluation des besoins des patients en termes d'autonomie fonctionnelle, d'adaptation de l'environnement et d'utilisation d'aides techniques. Il met aussi en lumière les éléments facilitants ou faisant obstacle à l'indépendance et à l'autonomie dans l'environnement humain et matériel des patients et identifie ainsi les situations à risque (installation au lit, au fauteuil, lors de la prise des repas) (46,47).

Dans ces équipes, les ergothérapeutes sont amenés à poursuivre la prise en soins jusqu'au contact des fournisseurs de matériel médical, à l'organisation d'essais de matériel au domicile, et même à la recherche de financements. Ils peuvent de plus, proposer d'éventuelles adaptations de l'habitat afin de favoriser la sécurisation du maintien au domicile. La prise en soins multidisciplinaire de ces équipes a pour but de favoriser le maintien au domicile dans les meilleures conditions possibles, en limitant le nombre des hospitalisations. Les motifs de demande sont souvent liés à une perte d'autonomie, notamment en cas de troubles cognitifs, aspects sur lesquels l'ergothérapie peut avoir un réel impact au quotidien. (46)

Au sein de l'équipe mobile de gériatrie, l'ergothérapeute est intervenu 489 fois, soit pour 23% des interventions contrairement à l'équipe mulhousienne où l'ergothérapeute est moins intervenu que les autres professionnels. En effet, dans l'équipe de rééducation, les interventions se font au sein de l'hôpital, limitant les interventions à domicile au regret de l'équipe qui estime que son champ d'intervention pourrait être « plus large et pluri-institutionnel ». (47)

Cela démontre que les ergothérapeutes sont déjà présents au sein d'équipes mobiles, qu'ils possèdent les compétences nécessaires aux interventions à domicile et substitut (EHPAD, maison de retraite...) et qu'ils peuvent être un réel appui au sein d'équipes pluridisciplinaires.

### 1.3.2 Ergothérapeute en EMSP

Les équipes de soins palliatifs mobiles sont composées de professionnels de santé spécialisés dans la prise en soins des patients en phase palliative, et peuvent inclure différents types de professionnels tels que des médecins, des infirmières, des travailleurs sociaux et des professionnels paramédicaux. Cependant, la composition exacte de ces équipes peut varier en fonction de l'établissement de santé et des ressources disponibles.

Les EMSP avaient initialement pour mission d'intervenir au niveau intra-hospitalier, principalement en Médecine chirurgie obstétrique, en soins de suite et de réadaptation, en EHPAD ou en unité de soins de longue durée, si ceux-ci étaient rattachés à l'établissement. Cependant, depuis 2012, les interventions extra-hospitalières sont de plus en plus nombreuses. En 2019, ces interventions représentaient 16% de la totalité des actions des EMSP. La majeure partie de celles-ci a lieu dans des EHPAD du territoire, au domicile des patients ou au sein d'établissements médico-sociaux (MAS, FAM). (48, 49)

Selon une enquête menée en 2011 sur la région Occitanie, les établissements de santé extérieurs à l'hôpital font appel pour 68 % à des EMSP. (8)

Les motifs de demandes d'intervention d'une EMSP peuvent être multiples : problèmes éthiques, douleur, autres symptômes d'inconfort, soins infirmiers, soutien psychologique, évaluation globale et pluridisciplinaire, organisation du retour ou maintien à domicile, soutien des familles ou de l'équipe référente, besoin social. La prise de contact est faite le plus souvent par les services hospitaliers ou les généralistes, les infirmiers libéraux, les patients ou encore les familles de patients, en accord avec le médecin traitant (8).

De nombreuses initiatives ont été prises pour développer les soins palliatifs afin que tous les patients puissent y avoir accès, quel que soit l'endroit où ils terminent leur vie.

En ce qui concerne les structures gériatriques, une instruction datée de juillet 2010 précise les modalités de la collaboration, qui doit être formalisée par une convention, entre les établissements de santé disposant d'une équipe mobile de soins palliatifs et les EHPAD, afin de développer une culture palliative commune aux établissements de santé.

Dans une étude rétrospective portée sur les interventions d'une équipe mobile de soins palliatifs en EHPAD, une expansion régulière tant sur le plan du nombre de patients suivis

que sur le nombre de consultations réalisées est remarquée, « La part de l'activité réalisée par notre EMSP en EHPAD a fortement augmenté entre 2011 et 2012 (4 % en 2011 contre 8,75 % en 2012) ». Parmi les 55 patients suivis en EHPAD, 22 ont rencontré en consultation l'ergothérapeute, soit 40 % de la patientèle. (50)

D'après la HAS les ergothérapeutes peuvent faire partie d'EMSP si nécessaire, afin de réaliser les actes techniques correspondant à leur profession ; d'apporter un soutien relationnel par leur écoute et leurs conseils et participer à l'évaluation du patient (11).

Peu d'ergothérapeutes font partie intégrante d'EMSP, cependant d'après Claude Liverset et al. lors d'une étude en 2008, 78% des demandes concernent les aides techniques. De plus, le rôle de l'ergothérapeute en USP a prouvé son impact positif sur la qualité de vie des patients, notamment au travers d'aide au confort et à l'autonomie des patients. (51)

Les EMSP visent une approche globale de chaque situation et proposent un projet personnalisé de soins. Elles permettent aussi une adaptation progressive du domicile en concordance avec l'évolution de la pathologie et de l'état clinique. L'ergothérapeute en tant que spécialiste de l'adaptation notamment du domicile, peut apporter des conseils et des propositions pertinentes et nécessaires.

La tâche des EMSP est rendue complexe par le fait qu'elles ne prodiguent pas de soins directs comme dans une unité de soins palliatifs. Lors d'interventions extra-hospitalières l'EMSP est complémentaire du médecin traitant, mais ne se substitue en aucun cas à celui-ci: le médecin traitant reste le décideur et le prescripteur. (52)

Néanmoins, entre 1998 et 2019, leur nombre est passé de 85 à 428, afin de répondre aux besoins croissant de soins palliatifs. En effet, la démarche palliative imprègne progressivement les établissements de santé qui comptent de plus en plus de décès, il est donc nécessaire de développer une coordination transversale entre les structures de soins palliatifs d'un même territoire (53).

Dans l'étude de Claude Liverset et al., il est démontré que la taille de l'équipe influence son fonctionnement, plus celle-ci est importante, plus la collaboration avec d'autres équipes transversales telles que l'HAD, les SSIAD est importante. (49)

Le 5<sup>ème</sup> plan national vient appuyer cette conclusion par les 3 axes principaux cités précédemment qui se scindent en actions à conduire telles que (2) :

- Renforcer les équipes mobiles de soins palliatifs en adaptant leurs moyens à leurs missions en particulier lorsqu'elles ont vocation à assurer un appui du domicile
- Faire évoluer les partenariats des EMSP avec les autres acteurs de la prise en soins
- Pourvoir les postes vacants, médicaux et paramédicaux, en structures de soins palliatifs
- Développer les interventions extra-hospitalières d'équipes hospitalières spécialisées en soins palliatifs (EMSP, ERRSPP) en tenant compte des besoins du territoire concerné.

Cette analyse m'amène à me questionner sur la pertinence et l'intérêt de la présence d'ergothérapeutes en EMSP, notamment lors des interventions extra-hospitalières qui tendent à se développer.

## 2. Question de recherche et hypothèses

### 2.1 La question de recherche

Grâce à ces recherches et à la mise en place de mon cadre théorique, j'ai pu élaborer ma question de recherche :

« En quoi les ergothérapeutes exerçant au sein d'une EMSP, participent-ils au maintien de la qualité de vie et de l'équilibre occupationnel des patients lors d'interventions extra-hospitalières ? »

### 2.2 Les hypothèses

Ainsi, pour donner suite à mon cadre théorique et à la question de recherche énoncée, j'ai établi différentes hypothèses :

**Hypothèse 1 :** La présence d'un ergothérapeute améliore la qualité de vie des patients par l'adaptabilité des réponses apportées face à l'évolution de la pathologie (adaptation de l'environnement, des habitudes de vie, des aides techniques).

**Hypothèse 2 :** L'intervention d'un ergothérapeute peut permettre la prolongation de l'équilibre occupationnel de patients en phase palliative.

### 3. Méthodologie de recherche

Mon mémoire est guidé par une méthodologie de recherche se définissant par l'ensemble des démarches et des outils analytiques utilisés pour mener à bien mon étude.

Cette méthode scientifique est basée sur un modèle hypothético-déductif. Elle constitue la ligne directrice de ma recherche et me permet d'objectiver les résultats obtenus afin de valider ou de réfuter mes hypothèses.

Au travers de ma question de recherche « En quoi les ergothérapeutes exerçants au sein d'une EMSP participent-ils au maintien de la qualité de vie et de l'équilibre occupationnel des patients lors d'interventions extra-hospitalières ? », je cherche à démontrer l'intérêt des interventions ergothérapeutiques au sein même des lieux de vie des patients en phase palliative.

#### 3.1 Choix de la méthode et de l'outil de recueil de données

Dans l'intention de répondre à ma question de recherche et de valider ou non mes hypothèses, trois méthodes d'analyses existent : la méthode quantitative, la méthode qualitative et la méthode mixte

La recherche qualitative vise à décrire et à comprendre en profondeur des phénomènes complexes. Elle s'intéresse aux croyances, motivations, expériences, ainsi qu'aux actions et interactions des personnes, des organisations et des institutions.

Le recueil d'informations peut s'effectuer de diverses manières (questionnaires, entretiens). Cette méthode de recherche est privilégiée lorsque la littérature sur le sujet est limitée ou lorsque l'on cherche à comprendre ce qu'il se passe concrètement dans la pratique. (54)

Ma recherche se concentre sur la présence d'ergothérapeutes au sein des Équipes Mobiles de Soins Palliatifs (EMSP), un domaine relativement peu exploré dans la littérature spécialisée. Dans ce contexte, j'ai opté pour une approche qualitative à travers des entretiens. Cette méthode qualitative, considérée comme interprétative, permet d'explorer les expériences personnelles et professionnelles des participants, offrant ainsi un aperçu significatif de la pratique en question.

Cette méthode diffère de la recherche quantitative basée sur des questionnaires, puisqu'elle ne vise pas à quantifier et à mesurer des données et n'exige pas un échantillon important de réponses.

Les entretiens adopteront une structure semi-structurée, caractérisée par l'utilisation de questions ouvertes. Ce format favorisera un dialogue fluide, s'appuyant sur des thèmes et des sous-thèmes préalablement définis pour guider la discussion vers des questions plus précises, en accord avec mes hypothèses et ma question de recherche. Cette approche offrira un cadre initial afin d'éviter le hors-sujet, tout en permettant une liberté de réponse aux interlocuteurs et évitant ainsi une influence de ma part.

Pour maintenir la cohérence des échanges, une trame d'entretien sera élaborée, servant de guide pour structurer la conversation et instaurer un rythme entre les différentes questions abordées.

### 3.2 Biais et limites de l'outil

L'utilisation d'entretien comme outil méthodologique implique la présence de multiples biais et limites qu'il est important de prendre en compte.

#### Il existe des biais tels que :

- Les opinions, préjugés ou croyances de l'intervieweur affectant la neutralité des résultats. Ainsi qu les facteurs émotionnels (stress) ou l'utilisation d'un langage inadapté (familier par exemple)
- Les participants peuvent être influencés par le désir de donner des réponses socialement acceptables.
- Des variations dans la manière dont les questions sont posées ou interprétées, peuvent affecter la fiabilité des résultats.
- La passation des entretiens (téléphoniques ou en visioconférence) peut modifier le taux d'informations verbales paraverbales et non-verbales perçues.

#### Pour ce qui est des limites, elles peuvent être liées :

- Au manque d'ergothérapeutes exerçant en EMSP ou acceptant de participer aux entretiens en est une.

- À la mise en place d'un cadre d'entretien trop stricte ne laissant pas assez de liberté à l'interlocuteur
- Au refus d'être enregistré ou des réponses approximatives ou trop brèves
- À la passation limitée de 3 à 5 entretiens compliquant la généralisation des résultats.

### 3.3 Choix des professionnels concernés

Afin de garantir la fiabilité des réponses, il est impératif de définir les critères d'inclusion et d'exclusion des ergothérapeutes participants aux entretiens. Dans cette optique, je vise à intégrer des ergothérapeutes français diplômés d'État, exerçant au sein d'équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP). Ces équipes peuvent être identifiées comme des équipes mobiles d'accompagnement en soins palliatifs (EMASP), être rattachées à un centre hospitalier ou être indépendantes.

Étant donné la rareté des ergothérapeutes intervenant dans le cadre des EMSP à temps plein, j'ai élargi mes critères de recherche pour inclure les professionnels travaillant à temps partiel ou intervenant de manière ponctuelle au sein de ces équipes. Afin de permettre la pertinence des données recueillies, j'ai spécifié que les ergothérapeutes devaient intervenir au moins une fois par mois auprès de patients pris en charge par l'EMSP.

En revanche, les étudiants, les ergothérapeutes n'exerçant pas en France, ceux n'intervenant pas en EMSP, ainsi que tout autre professionnel de santé (par exemple, psychologues, infirmiers, etc.), sont exclus de mon étude.

Initialement prévu entre 3 et 5, le nombre d'entretiens sera finalement limité à 3 en raison d'un refus et d'un temps d'intervention insuffisant pour mon étude de deux ergothérapeutes.

### 3.4 Recherche des professionnels et passation des entretiens

En vue de trouver des professionnels pour mes entretiens, j'ai entamé mes recherches via Internet, ne disposant d'aucun contact d'ergothérapeutes pouvant correspondre à mes différents critères d'inclusion.

Afin de trouver des contacts, je me suis appuyée sur le site internet de la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP), qui répertorie toutes les EMSP de France. Ensuite, j'ai consulté les sites internet de chaque équipe afin de voir la composition professionnelle de ces dernières.

Si un ergothérapeute était mentionné dans les intervenants, je contactais la structure par téléphone afin d'obtenir ses coordonnées, ou j'envoyais un mail à l'adresse renseignée. L'objectif de ce premier mail était de me présenter, d'exposer mon thème de mémoire ainsi que les critères d'inclusion, afin de déterminer si l'ergothérapeute correspondait ou non, aux critères établis.

J'ai rencontré de réelles difficultés lors de mes recherches au vu du nombre limité d'ergothérapeutes exerçant en EMSP. Pour mener à bien ce mémoire, j'envisageais initialement de réaliser quatre entretiens, mais après l'obtention de six réponses, seules trois ont abouti à des entretiens concluants.

Une date d'appel a été convenue avec chaque ergothérapeute ayant accepté de participer, tous ont préféré un entretien téléphonique plutôt qu'une visioconférence.

### 3.5 Élaboration de la trame d'entretien

Afin de conférer une ligne directrice à mes entretiens, j'ai décidé de créer une trame répertoriant toutes les questions que je souhaitais poser. Elle est composée d'une question signalétique et de 6 questions ouvertes, définies en fonction de la partie théorique, la problématique et des hypothèses de recherche. Je n'ai prévu aucune question de relance à l'avance, afin d'éviter tout biais d'attente de réponse et d'orientation de la discussion. (Annexe VII)

Avant de commencer les entretiens, j'ai pris un temps d'échange avec mon directeur de mémoire pour évaluer ensemble la pertinence et la bonne compréhension de mes questions.

Suite à cela, des modifications sur l'ordre et la formulation de mes questions ont été effectuées, puis réétudiées par mon directeur de mémoire.

**Question signalétique : Pouvez-vous vous présenter ainsi que votre parcours et vos expériences professionnelles ?**

Cette première question ne sera pas traitée au cours de l'analyse, mais elle apporte un complément d'information à mon étude et permet d'établir le profil du participant.

Il s'agit d'une question d'amorce où la personne se présente ainsi que son environnement professionnel, elle permet de faire plus ample connaissance et d'instaurer un climat de confiance.

**Question 1 : Pourriez-vous m'expliquer comment se déroule un accompagnement de fin de vie en EMSP en tant qu'ergothérapeute ?**

L'intérêt de cette question est de comprendre l'intervention, les missions et le rôle de l'interlocuteur au sein d'une EMSP. Et ainsi, d'appréhender les différences avec une prise en soins sur une unité fixe (USP, EHPAD etc.).

**Question 2 : Évaluez-vous l'équilibre occupationnel des patients au travers de modèles conceptuels ?**

Cette question vise à explorer les stratégies déployées par l'ergothérapeute lors de la prise en soins du patient, afin de définir son rôle et d'évaluer sa contribution en fonction des besoins spécifiques de ce dernier.

Il s'agit également de déterminer si l'usage de modèles conceptuels est une pratique régulière, et s'il est orienté vers un modèle spécifique. En outre, cette démarche cherche à recueillir le point de vue du professionnel sur les avantages et les limites rencontrées lors de l'utilisation de ces modèles.

**Question 3 : Comment participez-vous au maintien ou à l'amélioration de la qualité de vie des patients lors de vos prises en soins ?**

Cette question permet de mettre en avant les différentes compétences de l'ergothérapeute auprès de patient en fin de vie dans le cadre d'une intervention en équipe mobile de soins palliatifs.

**Question 4 : Avez-vous perçu des variations dans les interventions de l'EMSP en termes de lieu, de quantité ou autre depuis la mise en place du dernier plan national de soins palliatifs en 2021 ?**

Au travers de cette question, je souhaite comprendre si les ergothérapeutes s'inscrivent dans la mouvance des directives nationales et si celles-ci ont un impact concret sur le fonctionnement des EMSP.

**Question 5 : Pensez-vous que les interventions des ergothérapeutes en EMSP seraient à développer davantage ?**

Cette cinquième question me permet de laisser plus de liberté au professionnel, afin de recueillir un avis précis sur la place des ergothérapeutes au sein d'EMSP et d'obtenir le point de vue d'ergothérapeutes sur l'évolution de la profession dans le domaine des soins palliatifs.

**Question 6 : Aimerez-vous aborder un nouveau point ou ajouter quelque chose à tout ce que nous venons de dire ?**

Cette dernière question permet d'apporter des éléments supplémentaires estimés important par l'interlocuteur. De plus, cela offre à la personne interrogée la possibilité d'ouvrir à nouveau la discussion.

### **3.6 Conditions de déroulement des entretiens**

Avant tout entretien téléphonique, un mail de relance a été envoyé à chaque ergothérapeute afin de m'assurer que le professionnel soit toujours disponible à la date fixée et avec celui-ci l'envoi d'un document de consentement éclairé pour l'enregistrement audio leur a été transmis. Cette autorisation m'a permis d'enregistrer et de retranscrire anonymement nos échanges. (Annexe VIII)

Les trois entretiens se sont déroulés sur le mois de février par appel téléphonique, auprès de trois ergothérapeutes DE. J'ai laissé libre choix aux personnes interrogées pour les jours et les horaires de l'entretien, afin de m'ajuster à leurs disponibilités. Lors des trois entretiens, les enregistrements ont été effectués avec l'application « Enregistreur de Voix » que j'ai lancé sur mon ordinateur portable. La durée des entretiens a varié entre 18 et 23 minutes.

## 4. Résultats

L'analyse des données recueillies permet d'exposer les diverses informations issues des entretiens. Chaque entretien a été préalablement retranscrit sur Word. Dans un premier temps, une analyse longitudinale sera entreprise, elle permettra une catégorisation des thèmes et l'identification des termes clé associés à chaque question. Ensuite, une analyse transversale sera réalisée afin de comparer les résultats obtenus. Cette approche permettra de mettre en lumière les similitudes et les écarts entre les entretiens en regard des connaissances exposées dans le cadre théorique. (Annexe IX)

### 4.1 Analyse longitudinale

#### 4.1.1 Présentations des professionnels interrogés

Tout d'abord, je commencerai par présenter les trois ergothérapeutes ayant participé aux entretiens. En effet, les diverses expériences professionnelles des ergothérapeutes peuvent influencer leurs prises en soins.

En accord avec la procédure éthique de l'Institut de Formation en Ergothérapie de Nevers, les informations recueillies dans cette recherche ont été anonymisées, les ergothérapeutes interrogés seront désignés par les termes suivants : E1, E2, E3.

- Premier entretien : L'ergothérapeute n°1 (E1) est une femme diplômée d'État depuis 2008. Au sortir de l'école, elle fut recrutée par un centre hospitalier, où elle exerce toujours. Depuis, elle travaille à mi-temps en EMSP et à mi-temps au sein de l'EHPAD de cet hôpital. Ses interventions se répartissent sur différents sites de l'hôpital : le lundi, le jeudi et le vendredi après-midi, ainsi que le mercredi matin aux côtés de l'EMSP. Par ailleurs, elle participe aux réunions de synthèse de l'équipe mobile le mardi matin. L'EMSP est composée de médecins, d'un cadre de santé, d'infirmiers, d'une secrétaire et d'une ergothérapeute.
- Deuxième entretien : L'ergothérapeute n°2 (E2) est diplômée d'état depuis 30 ans (1994). Elle a débuté par des remplacements puis elle a créé son poste dans un hôpital en unité de gérontologie. Elle a régulièrement changé de service afin de varier son expertise : hôpital de jour, consultation mémoire, consultation positionnement.

Elle est devenue référente douleur au sein du comité de lutte contre la douleur (CLUD) de l'hôpital, puis référente ergothérapeute de l'unité de soins palliatifs. Un poste à mi-temps, de mise à disposition au sein de l'unité mobile de soins palliatifs lui a ensuite été proposé afin d'exercer au sein de l'équipe mobile et de l'USP. L'équipe mobile de soins palliatifs n'est pas rattachée à l'hôpital, c'est une équipe indépendante extra-hospitalière. L'EMSP est composée d'une psychologue, de médecins, d'infirmiers, d'une secrétaire et d'une ergothérapeute.

- Troisième entretien (E3) : L'ergothérapeute n°3 est diplômée d'état depuis 2007. Elle a travaillé pendant 8 ans en service de santé mentale et a ensuite entrepris des études sans lien avec l'ergothérapie. Elle a repris une activité d'ergothérapeute à mi-temps à l'hôpital en soins médicaux et de réadaptation, oncologie, gériatrie et soins palliatifs en 2018. En parallèle, elle travaillait en EHPAD. L'hôpital lui a ensuite proposé un temps plein en 2019 comprenant un exercice à mi-temps sur l'EMSP autrement appelée « équipe mobile d'accompagnement (EMA) ». Cependant, après une discussion avec le médecin de l'équipe, il a été convenu qu'elle intervienne ponctuellement en cas de besoins identifiés. Elle intervient en moyenne entre 15 et 20 fois par an. L'EMA ne dépend pas directement de l'hôpital, mais d'une association visant à soigner et à accompagner les personnes les plus vulnérables. L'EMSP est composée de médecins, d'infirmiers, d'une psychologue et d'une ergothérapeute.

#### 4.1.2 Analyse longitudinale des entretiens réalisés

##### **Ergothérapeute n°1 :**

**Question 1 :** Tout d'abord, les demandes d'accompagnement sont transmises au médecin de l'équipe mobile ou du service de soins palliatifs. Les interventions requérant un suivi ergothérapique sont ensuite communiquées à E1. Les interventions se font sur les différents sites de l'hôpital : court et long séjour, convalescence, maison de retraite. Mais aussi au sein des hôpitaux locaux, des maisons de retraite du secteur, des MAS, des FAM et ponctuellement à domicile. En raison de contraintes de disponibilité et d'organisation, E1 intervient principalement en convalescence et effectue un relais collaboratif auprès des

ergothérapeutes présents au sein des services et établissement, afin d'apporter des réponses plus rapides. Lorsqu'il n'y a pas d'ergothérapeute sur site, E1 agit principalement sur des problématiques liées à l'installation des patients et aux matériels (aides techniques). Bien qu'occasionnelles, les interventions à domicile se font en binôme ou en trinôme avec les autres membres de l'équipe afin que l'évaluation pluridisciplinaire soit globale et complète. Les interventions à domicile sont plus rares, car les services d'hospitalisation à domicile (HAD) avec qui l'EMSP collabore font déjà appel à un ergothérapeute libéral pour assurer les prises en soins.

**Question 2 :** E1 n'évalue pas l'équilibre occupationnel des patients et n'utilise pas de bilan validé lors de ses prises en soins, mais cette notion d'occupation reste présente dans sa pratique. E1 suivrait préférentiellement le concept de la MCREO, car il est à son sens, centré sur le patient et permet le respect des objectifs et des priorités du patient malgré la diversité des situations rencontrées. Elle explique que tous les patients n'ont pas les mêmes priorités, certains souhaitent conserver leur autonomie au quotidien pour la toilette ou l'habillage, tandis que d'autres, préféreront effectuer leurs transferts seuls. Certaines tâches peuvent demander beaucoup d'énergie à des patients fatigables. Les aidants, les proches et la famille sont alors source de motivation et de soutien.

**Question 3 :** Une partie des interventions ponctuelles concernent l'installation et la mise en place d'aides techniques (fauteuil roulant par exemple). Les suivis se font au travers d'exercices de réadaptation, par exemple pour lutter contre les rétractions musculaires, ou en lien avec les activités de vie quotidienne (transferts, habillage). Les douleurs et les inquiétudes du patient, de ses proches ou des professionnels sont prises en compte. Dans le cas d'une amélioration positive de l'état clinique du patient, un relais est effectué avec les professionnels du service de l'hôpital où il sera transféré afin d'assurer la continuité des soins (kinésithérapeute, enseignant en activité physique adapté, ergothérapeute).

**Question 4 :** L'équipe mobile avait anticipé les directives nationales et cette ouverture sur les lieux de vie en prévision du plan. Les interventions dans les EHPADs et au domicile étaient déjà mises en place. Depuis l'ouverture, l'équipe s'est fait connaître auprès des médecins traitants permettant ainsi une collaboration plus importante augmentant le nombre de demandes d'intervention. Les deux médecins de l'équipe sont d'après E1, « pro-ergo », elles ont connaissance de son rôle et de ses missions ce qui permet des orientations

ergothérapeutiques pertinentes. E1 a été amenée à repréciser et redévelopper l'expertise ergothérapeutique au sein de l'équipe afin de trouver pleinement sa place professionnelle. Le projet actuel de l'équipe mobile est l'ouverture d'une USP, mais ils font face à un manque de personnel.

**Question 5** : Selon E1, les soins palliatifs mobiles sont un domaine intéressant bien que les équipes ne fonctionnent pas toutes de la même manière. Sur un même département, certaines équipes sont plus importantes avec une dotation humaine de professionnels médicaux, paramédicaux et des moyens plus élevés comme l'équipe de E1. Contrairement à d'autres, qui peuvent rencontrer des difficultés majeures pour recruter un médecin et un infirmier comme l'explique E1. Exercer en EMSP implique une collaboration entre divers professionnels, E1 explique avoir été recruté par le collège régional des acteurs en soins infirmiers (CRASI) pour participer à un groupe de travail sur les rétractions et le positionnement des patients en soins palliatifs.

**Question 6** : D'après E1, les ergothérapeutes ont les compétences pour répondre aux problématiques des soins palliatifs, cependant les écarts de fonctionnement entre les EMSP peuvent compliquer la comparaison. Exercer au sein d'une équipe reconnaissant les rôles et les apports d'un ergothérapeute facilite grandement les échanges et les actions. E1 explique également qu'il y a une mutualisation des moyens avec les ergothérapeutes avec lesquels elle collabore. E1 participe aussi à des formations auprès de soignants, d'agents de service hospitalier et d'étudiants sur les thèmes du retour à domicile et de l'installation des patients.

### **Ergothérapeute n°2 :**

**Question 1** : L'équipe mobile a pour objectif d'accompagner le patient et ses proches ainsi que les professionnels et les équipes de soins qui l'entourent à domicile. Cela se fait via des préconisations, des conseils et de la coordination médicale et paramédicale. E2 est la seule professionnelle paramédicale. Elle ne fait pas de rééducation, mais elle se sert de son expérience afin d'effectuer des observations précises de la qualité de vie et des prises de risques du patient. L'équipe se réunit chaque matin pour étudier les demandes de suivi et de prise en soins. Le médecin de soins palliatifs et l'infirmier effectuent la première visite à domicile, puis, après une réunion d'équipe, un plan personnalisé de santé est mis en place en fonction des difficultés identifiées. L'inconfort, les prises de risques et le désir d'autonomie

du patient sont également des facteurs analysés. Ensuite, en tenant compte des besoins et des désirs du patient, le médecin peut recommander une visite à domicile et un suivi par E2.

**Question 2 :** La notion d'occupation est présente dans les prises en soins de E2, mais elle n'évalue pas l'équilibre occupationnel des patients en fin de vie au travers d'un modèle conceptuel précis. Elle explique être à l'écoute des souhaits du patient afin de trouver des solutions pour les satisfaire, elle donne comme exemple le désir d'aller acheter une baguette et le souhait d'une balade dans un parc. Pour répondre à ces envies, elle peut mettre en place des aides techniques, notamment des aides adaptées à la marche et aux déplacements (location de fauteuil roulant), même sur une courte durée (dans l'exemple 15 jours). Cependant, tous les patients n'ont pas de souhaits spécifiques, parfois, l'accompagnement se concentre sur les aidants qui comptent sur l'équipe pour un soutien continu.

**Question 3 :** Selon E2, chaque situation est unique, d'un point de vue organisationnel, n'ayant pas de contrainte horaire, E2 peut s'adapter au mieux aux disponibilités des patients, des proches ou des soignants souhaitant être présents. Elle cherche à améliorer la qualité de vie du patient en facilitant son quotidien par le biais d'aménagements du domicile et de la mise en place d'aides techniques. E2 explique agir dans la discrétion afin de ne pas s'imposer et imposer des choses aux patients. Ce sont des situations complexes de fin de vie, le patient peut être isoler physiquement et socialement, les aidants peuvent être en situation de handicap, avoir des troubles cognitifs, ce qui entrave la communication et la compréhension des missions de l'équipe. Les auxiliaires de vie peuvent avoir besoin d'être formées. E2 est très attentive aux risques de chutes, lors de la toilette, des transferts ou des déplacements, elle explique que celles-ci peuvent avoir des conséquences dramatiques, difficiles à accepter par l'équipe. E2 explique que la première visite permet de faire connaissance et de créer des opportunités de propositions d'aménagements. Il existe une part d'improvisation importante dans ses prises en soins, pour permettre une adaptation propre à chaque situation. Les échanges au sein de l'équipe permettent de cibler les fragilités présentes au quotidien et les liens téléphoniques entre les professionnels, permettent le suivi de l'évolution de la situation. Le patient reste seul décideur, s'il souhaite être hospitalisé, E2 fera le lien avec l'USP et permettra un accueil facilité du patient.

**Question 4 :** L'EMSP dans laquelle intervient E2 existe depuis 2002, c'est une équipe reconnue qui intervient principalement au domicile des patients, mais également dans les lieux de vie : EHPAD, FAM, MAS foyer logements. D'après E2, le dernier plan national n'a pas changé leurs habitudes de fonctionnement.

**Question 5 :** Bien qu'il y ait peu d'ergothérapeute en EMSP, un temps partiel serait utile et intéressant d'après E2. Elle explique se souvenir qu'à ses débuts au sein de l'équipe, il existait une réelle attente d'expertise ergothérapique, son arrivée a impacté le fonctionnement de l'équipe et le suivi des patients pris en soins. Selon E2, tout est possible et s'improvise afin de répondre au mieux aux besoins du patient. Cela requiert une perception subtile de ces besoins, qui, pour être effective, nécessite des échanges pluridisciplinaires.

**Question 6 :** E2 conseille de ne pas se précipiter vers la préconisation d'aides techniques lors de prise en soins palliative, notamment à domicile, car cela peut être vécu comme une intrusion. E2 explique que sa mise à disposition professionnelle au sein de l'équipe mobile est intéressante et pourrait donner lieu à d'autres possibilités.

### **Ergothérapeute n°3 :**

**Question 1 :** L'accompagnement et le suivi de patient par l'équipe peuvent parfois être difficiles à mettre en place, la durée de prise en soins est variable, un mois, un an, ou une semaine, cela peut être temporaire. Les pathologies rencontrées sont principalement d'ordre neurologique ou oncologique. E3 va évaluer le potentiel de réadaptation, effectuer des préconisations puis échanger avec l'équipe, le patient et les proches si besoin. L'équipe mobile intervient principalement au sein de l'hôpital, E3 se concentre davantage sur les situations extérieures pour des visites à domicile ou en EHPAD.

**Question 2 :** E3 explique se préoccuper de l'équilibre occupationnel des patients, dans le sens où elle pose des questions sur l'occupation de chaque patient, mais elle ne l'évalue pas au travers d'un modèle conceptuel spécifique. E3 utilise l'observation et l'entretien comme méthode d'analyse de situation, avec le patient, les proches ou l'équipe afin de cibler les difficultés du quotidien et les ressources. Cela permet à E3 et à l'équipe de

mettre en place des stratégies de prise en soins adaptées et en accord avec les besoins du patient.

**Question 3 :** La mise en place d'un suivi peut être complexe au vu de la ponctualité des interventions et du contexte particulier de fin de vie, mais E3 participe tout de même à l'accompagnement du patient, des soignants et au soutien des aidants. Les interventions se déroulent en binôme (infirmier le plus souvent), il s'agit d'un travail de collaboration auprès des équipes déjà présentes. L'équipe mobile n'a pas pour objectif de se substituer aux professionnels du domicile ou de l'établissement. E3 axe sa prise en soins sur le confort et le positionnement du patient (au lit ou au fauteuil), afin de minimiser les douleurs. E3 va de même, rechercher des alternatives et aménagement améliorant la qualité de vie du patient. L'ergothérapeute peut aussi faire le lien pour accueillir le patient au sein de l'USP où elle exerce.

**Question 4 :** L'équipe mobile fut créée en 2017 et l'ergothérapeute y intervient depuis 4 ans, il lui est donc compliqué de trouver un point de comparaison pertinent. Cependant, les rôles et missions (évaluation, aménagement) de l'ergothérapeute sont de plus en plus reconnus au sein de l'équipe, le contexte évolue. L'équipe agit principalement au sein de l'hôpital, mais s'ouvre peu à peu sur les interventions extra-hospitalières (EHPAD et domicile). La disponibilité et le manque de connaissances de la profession par certains médecins sont des facteurs limitants pour E3, qui ne peut pas se libérer pour chacun des signalements. Néanmoins, les échanges au sein de l'équipe permettent de rester intégré aux prises en soins et de suivre l'évolution de la situation.

**Question 5 :** Selon E3, le développement est intéressant avec un temps de présence au sein de l'équipe plus important que le sien et cela peut aider à la promotion de la profession. Au sein de l'équipe mobile de E3, le manque de matériel propre à l'équipe et le manque d'espace de stockage sont des facteurs limitant ses interventions.

**Question 6 :** Il est important pour E3 que les étudiants en ergothérapie comprennent qu'ils ont une place et un rôle à jouer dans la prise en soins palliative et que ce rôle peut encore évoluer.

## 4.2 Analyse transversale

### **« Pourriez-vous m'expliquer comment se déroule un accompagnement de fin de vie en EMSP en tant qu'ergothérapeute ? »**

Tout d'abord, E1 et E2 expliquent que les demandes de suivi et d'accompagnement leurs sont transmises par le médecin de l'équipe mobile ou de soins palliatifs, qui détermine si une prise en soins ergothérapique est nécessaire.

Chaque matin au sein de l'EMSP où exerce E2, les signalements sont étudiés en équipe, puis, un binôme infirmier et médecin effectue la première visite à domicile, qui donnera suite à un plan personnalisé de santé. Concernant E3, l'accompagnement et le suivi des patients est parfois difficile à mettre en place en raison de la ponctualité de ses interventions et de la durée de prise en soins, qui peut être temporaire, tout comme se compter en année, mois ou semaine.

Ensuite, E1 intervient principalement en service de convalescence, E2 au domicile des patients et E3 en EHPAD et à domicile, bien que l'EMSP dont elle dépende agissent plus au niveau intra-hospitalier. E1 et E2 interviennent de même régulièrement, en MAS, FAM, EHPAD et autres lieux de vie.

Les ergothérapeutes expliquent travailler en collaboration avec les ergothérapeutes et équipes soignantes présentes au sein des services et établissements afin d'apporter des réponses plus rapides aux diverses problématiques rencontrées. E1 est en lien avec l'HAD qui fait appel à un ergothérapeute libéral lors des interventions à domicile et E3 intervient en binôme avec un infirmier de l'équipe lors de ses visites à domicile.

Les ergothérapeutes interrogés proposent des aménagements de l'environnement, des aides techniques et veillent à l'installation et au positionnement des patients. E2 et E3 soulignent l'accompagnement et les conseils apportés aux proches et aux professionnels dans leur prise en soins. E2 parle notamment de coordination médicale et paramédicale.

E1 explique participer à une évaluation globale et pluridisciplinaire lors des interventions à domicile, qui se font en binôme ou en trinôme (médecin et infirmier de l'équipe). L'observation de la qualité de vie ainsi que l'analyse des prises de risques, de l'inconfort et du désir d'autonomie du patient, font partie de l'accompagnement de fin de vie

proposé par E2. E3 de son côté, évalue le potentiel de réadaptation auprès de patient atteint majoritairement d'affections oncologique ou neurologique.

**« Évaluez-vous l'équilibre occupationnel des patients au travers de modèles conceptuels ? »**

Aucune des ergothérapeutes interrogés n'évalue l'équilibre occupationnel des patients au travers d'un modèle conceptuel précis. Cependant, les notions d'occupation et d'équilibre occupationnel sont présentes dans chacune de leur pratique.

Les ergothérapeutes sont unanimes sur le respect des souhaits, des besoins et des désirs du patient lors de la prise en soins, toutes s'efforcent d'être en accord ou au plus proches de ces derniers.

E1 est la seule ergothérapeute à suggérer un modèle conceptuel qui lui semble adapté à la prise en soins palliative en équipe mobile. Elle évoque le modèle canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnel (MCREO) qui est à son sens, centré sur le patient et ses objectifs quel que soit le contexte.

E1 et E2 expliquent que tous les patients n'ont pas les mêmes priorités, elles prennent en exemple d'activité de la vie quotidienne telle que la toilette, l'habillage, les transferts, les déplacements ou encore les courses. Ces activités n'impactent pas les patients de la même manière (fatigue, motivation), elles essayent donc de trouver des solutions en proposant aides techniques adaptées.

Tout comme E2 l'avait évoqué précédemment, E3 passe par l'observation et l'entretien afin d'établir le profil occupationnel des patients et de cibler leurs difficultés.

Par ailleurs, les trois ergothérapeutes évoquent la notion de ressource et de soutien que l'équipe, les proches et professionnels intervenant aux côtés du patient peuvent apporter.

**« Comment participez-vous au maintien ou à l'amélioration de la qualité de vie des patients lors de vos prises en soins ? »**

Les trois ergothérapeutes participent à l'amélioration de la qualité de vie des patients en proposant des installations, des positionnements (au lit ou au fauteuil) minimisant les douleurs ainsi que des aides techniques adaptées et favorisant le confort du patient (fauteuil roulant par exemple). E2 et E3 parlent d'aménagements du domicile pour faciliter les

activités de vie quotidienne telles que la toilette, l'habillage ou les transferts. E1 met en place un suivi comprenant des exercices visant à lutter contre les rétractions musculaires, souvent facteurs d'inconfort et de douleurs, mais aussi des exercices centrés sur les activités de vie quotidienne en vue de maintenir l'autonomie du patient. E2 accorde une attention particulière à la prévention des chutes qui peuvent avoir des conséquences dramatiques, notamment lors de la toilette, des transferts ou des déplacements.

Chaque ergothérapeute prend en compte les douleurs, les préoccupations et les inquiétudes des patients, de leurs proches et des professionnels de santé, démontrant une approche centrée sur le bien-être global du patient. E2 parle de discrétion dans ses prises en soins afin de ne pas imposer au patient, mais au contraire de le rendre acteur de ses décisions et E3 mentionne l'accompagnement fait auprès des familles et le soutien pouvant être apporté aux aidants.

E2 expose la part d'improvisation de ses prises en soins, afin de s'adapter de manière flexible aux situations complexes rencontrées et aux besoins des patients. Les patients sont parfois isolés physiquement et socialement, les aidants sont confrontés à des handicaps ou à des troubles cognitifs ce qui peut entraver la compréhension des missions de l'équipe. Les auxiliaires de vie peuvent avoir besoin de formations afin d'apporter une réponse efficiente aux besoins du patient.

Sur le plan organisationnel, E2 n'a pas de contrainte horaire ce qui lui permet de s'adapter aux disponibilités du patient, contrairement à E1 et E2 qui sont limitées par ces problèmes de coordination.

Les ergothérapeutes collaborent avec les équipes déjà présentes sur place et participent aux échanges interprofessionnels au sein de leurs équipes. E3 précise que l'équipe mobile ne se substitue pas aux soignants et aux médecins prenant en soins le patient que ce soit à domicile ou en établissement. L'équipe mobile apporte une expertise, du soutien et un accompagnement holistique du patient, afin de permettre une prise en soins améliorant sa qualité de vie.

En cas d'amélioration positive de l'état clinique du patient, E1 explique faire un relais auprès des professionnels du service de l'hôpital concerné, pour garantir la continuité des soins. E2 et E3 expliquent qu'en cas d'impossibilité du maintien à domicile ou de demande

du patient, elles assurent la transition et accueillent le patient au sein de l'unité de soins palliatifs où elles exercent.

**« Avez-vous perçu des variations dans les interventions de l'EMSP en termes de lieu, de quantité ou autre depuis la mise en place du dernier plan national de soins palliatifs en 2021 ? »**

Les équipes mobiles de E1 et E2 avaient déjà anticipé les directives nationales en ouvrant leurs lieux d'interventions aux différents lieux de vie (domicile, EHPAD, MAS, FAM, Foyer logement). Le dernier plan national n'a pas significativement modifié leurs fonctionnements. E2 souligne que son équipe mobile existe depuis 2002, renforçant ainsi sa reconnaissance dans le milieu professionnel.

Bien que E3 n'intervienne au sein de l'équipe que depuis 4 ans, elle observe tout de même une évolution positive dans la reconnaissance de son rôle et de ses missions (évaluations, aménagements) et une ouverture sur les lieux de vie extra-hospitalier. En revanche, l'EMSP dans laquelle intervient E3 ne fut créée qu'en 2017, ce qui limite la possibilité de comparaison pertinente.

E1 et E2 évoquent la reconnaissance croissante du rôle de l'ergothérapeute auprès des autres professionnels de l'équipe. Au sein de l'EMSP de E1, les médecins sont favorables à la collaboration avec l'ergothérapeute, ce qui facilite les orientations ergothérapeutiques adéquates. Pour cela, E1 a dû préciser et redévelopper l'expertise ergothérapeutique au sein de l'équipe. Cependant, E3 souligne que le manque de connaissances de la profession d'ergothérapeute par certains médecins traitants reste un facteur limitant ses prises en soins.

E1 ajoute que le projet actuel de l'EMSP où elle exerce est l'ouverture d'une USP.

**« Pensez-vous que les interventions des ergothérapeutes en EMSP seraient à développer davantage ? »**

Les trois ergothérapeutes se rejoignent pour dire qu'il est intéressant de développer les interventions en EMSP, cela peut aider à la promotion de la profession et à l'amélioration du fonctionnement et du suivi des patients pris en soins.

Cependant, E2 et E3 précisent qu'il est nécessaire qu'un temps de présence régulier au sein de l'EMSP soit instauré (un mi-temps par exemple). Comme le souligne E2, les besoins des patients sont variés et complexes, il est donc essentiel de pouvoir faire preuve de

flexibilité et d'improvisation, notamment en ce qui concerne les horaires. E1 explique que les EMSP varient en taille et en ressources d'une région à l'autre. Certaines équipes disposent de ressources humaines et matérielles plus importantes, tandis que d'autres rencontrent des difficultés majeures pour recruter du personnel. E3 confirme cette constatation en indiquant que le manque de matériel propre à l'EMSP entrave l'augmentation du nombre d'interventions.

En outre, améliorer la qualité de vie d'un patient nécessite une observation et une perception subtile de ses besoins et difficultés, ce qui requiert des échanges pluridisciplinaires comme l'explique E2. E1 mentionne avoir été recruté par le CRASI pour participer à un groupe de travail sur les rétractions musculaires et le positionnement des patients en soins palliatifs, soulignant ainsi l'importance de cette collaboration.

**« Aimeriez-vous aborder un nouveau point ou ajouter quelque chose à tout ce que nous venons de dire ? »**

E1 relève que travailler au sein d'une équipe reconnaissant le rôle et les contributions des ergothérapeutes facilite les échanges et les actions. Elle aborde également la mutualisation des moyens, favorisant la collaboration avec d'autres ergothérapeutes, ainsi que les formations qu'elle peut dispenser sur le retour à domicile et l'installation, destinées aux professionnels hospitaliers ou aux étudiants en santé.

E2 conseille une forme de prudence quant à l'utilisation des aides techniques afin de ne pas contraindre le patient et revient sur l'importance d'une disponibilité professionnelle qu'elle juge intéressante et qui pourrait ouvrir à de nouvelles perspectives.

E3 met en lumière le potentiel d'implication des futurs professionnels dans ce domaine, en précisant que les ergothérapeutes ont leur place et un rôle à jouer dans la prise en soins palliative.

## 5. Discussion

### 5.1 Interprétation des résultats

#### 5.1.1 Rôles et missions des ergothérapeutes en EMSP

À travers les recherches effectuées et l'analyse des entretiens, il ressort que l'ergothérapeute en EMSP peut intervenir sur divers lieux de vie, qu'ils soient hospitaliers ou non : MAS, FAM, EHPAD, services hospitaliers, ainsi qu'au domicile des patients.

L'intervention en lieu de vie est l'un des piliers de la pratique de l'ergothérapeute. En EMSP, les missions principales incluent l'évaluation de l'environnement en vue de son aménagement. Ces aménagements visent à répondre aux besoins spécifiques du patient et à réduire les risques tels que les chutes lors des transferts ou des déplacements. Les missions de l'ergothérapeute comprennent également l'installation et le positionnement du patient afin d'améliorer son confort (au fauteuil, au lit ou lors des repas). Pour ce faire, l'ergothérapeute peut proposer des aides techniques adaptées aux besoins du patient, mais également aux besoins des professionnels de santé et des aidants, il peut s'agir de fauteuils roulants ou de matériel d'aide aux transferts, par exemple. (46)

Par sa vision holistique de la prise en soins, l'ergothérapeute accompagne et conseille les proches et les professionnels, il participe à la coordination médicale et paramédicale et peut contacter des prestataires extérieurs tels que des revendeurs médicaux, capables de fournir des aides techniques dans un temps réduit. Il peut être amené à former des étudiants ou d'autres professionnels sur des techniques de positionnement et l'utilisation d'aides techniques (personnel intervenant à domicile ou hospitalier). L'ergothérapeute en EMSP participe à la prise en soins globale et pluridisciplinaire du patient, il va évaluer la qualité de vie de ce dernier, le potentiel de réadaptation et mettre en lumière ses désirs et motivations. Comme évoqué dans la littérature, l'ergothérapeute favorise l'autonomie et le confort du patient en fin de vie, il identifie les ressources et les obstacles présents dans leur environnement humain et matériel. (43, 44)

Au cours de l'analyse de mes entretiens, j'ai compris que certains ergothérapeutes pouvaient proposer des mises en situation d'activités quotidiennes ou des exercices

soulageant les douleurs musculaires liées à certaines pathologies, améliorant ainsi la qualité de vie des patients.

L'objectif est de permettre au patient de rester acteur et maître de ses choix malgré la privation progressive de ses occupations et de ses rôles sociaux. L'ergothérapeute se doit d'être flexible et de s'adapter aux situations complexes rencontrées afin d'aider le patient à maintenir son autonomie et son indépendance au quotidien. (7)

L'étude souligne la reconnaissance du rôle des ergothérapeutes auprès de patients en phase palliative, notamment en USP. En ce qui concerne les EMSP, la reconnaissance des compétences et des missions des ergothérapeutes est croissante, bien qu'elle ne soit pas encore pleinement établie. Il ressort également des entretiens que les ergothérapeutes exerçant à la fois en USP et en EMSP peuvent être amenés à faire le lien pour accueillir le patient si une hospitalisation en unité de soins palliatif est nécessaire.

### 5.1.2 Analyse de l'équilibre occupationnel en EMSP

En USP, l'équilibre occupationnel des patients peut être analysé à travers l'utilisation de modèles conceptuels permettant une approche méthodique et structurée de la prise en soins. Bien que la littérature spécifique à ce sujet en EMSP soit limitée, les entretiens menés révèlent que l'utilisation de modèle précis n'est pas encore généralisée dans la pratique. Cependant, le MCREO fut mentionné par un ergothérapeute interviewé, en raison de son approche centrée sur la personne et de son outil permettant de recueillir des renseignements quant aux souhaits et priorités du patient. (34)

Malgré l'utilisation non systémique des modèles conceptuels, la notion d'équilibre occupationnel, défini comme l'harmonisation des occupations et des activités de la vie quotidienne dans le cadre théorique, demeure fondamentale pour les ergothérapeutes intervenant en EMSP. En effet, les ergothérapeutes interviennent souvent lors de la manifestations d'un déséquilibre, tel qu'une dégradation de l'état clinique, une perte significative d'autonomie, une charge mentale excessive pour les aidants, ou encore un besoin de soutien et d'expertise. Dans de telles situations, les ergothérapeutes ont pour objectifs de repréciser les activités significatives et les désirs du patient dans un contexte de

fin de vie, afin de maintenir cet équilibre autant que possible. (6) Les entretiens indiquent l'importance des aidants dans le maintien de ce dernier.

En l'absence d'évaluation standardisée, l'équilibre occupationnel va être analysé par l'observation du mode de vie du patient et par le recueil d'informations auprès du patient lui-même et de son entourage. Le respect des souhaits, des besoins et désirs du patient jusqu'à la fin sont à la base de la pratique des ergothérapeutes en EMSP. En fin de vie, l'équilibre occupationnel des patients est bouleversé. Les priorités des patients changent en fonction de l'évolution de la pathologie, de la fatigue et de la motivation. Des tâches significatives comme les transferts ou l'habillage peuvent alors devenir significatives. L'aménagement du lieu de vie devient incontournable pour allier autonomie et sécurité notamment lorsqu'il s'agit de maintien à domicile. (7)

### 5.1.3 Fonctionnement et développement des EMSP en France

Les résultats obtenus mettent en lumière la diversité des modes de fonctionnement des EMSP, cependant, toutes impliquent une étroite collaboration entre différents professionnels de santé. Les demandes de prise en soins sont généralement adressées aux médecins de l'EMSP ou à un médecin spécialisé en soins palliatifs et sont ensuite examinées en équipe pluridisciplinaire. Les EMSP sont le plus souvent composées de médecins, d'infirmiers, de psychologues et parfois d'assistants sociaux ou de professionnels paramédicaux. (48)

L'étude souligne l'importance de cette collaboration pluridisciplinaire permettant une évaluation globale des situations et une réponse plus efficace. Les ergothérapeutes sont amenés à collaborer avec d'autres ergothérapeutes présents sur le lieu d'intervention, ce qui facilite la mise en place d'adaptations techniques et le partage de matériel spécifique. Cependant, l'EMSP ne remplace pas les professionnels déjà impliqués dans la prise en soins des patients, mais apporte une expertise et un soutien complémentaire. Les EMSP peuvent également proposer l'intervention de l'HAD lorsque la situation le requiert, afin de permettre une prise en soins adaptée et en adéquation avec le désir de maintien à domicile du patient. (52)

Malgré la mise en place de différents plans nationaux visant l'accès aux soins palliatifs pour tous, cette étude relève les importantes disparités en termes de ressources et de mode de fonctionnement des soins palliatifs.

Comme l'illustrent les entretiens, les EMSP n'ont pas de fonctionnement standardisé. Elles peuvent être rattachées à un centre hospitalier, à une association ou être indépendante. Leur domaine d'intervention peut être principalement intra-hospitalier ou exclusivement extra-hospitalier et des conventions peuvent être établies avec certains établissements de santé. (17)

D'un point de vue théorique, il existe 164 USP en France pour 1342 hôpitaux publics en 2020. (55,20) En fonction de la situation géographique et de la présence d'une USP au sein de l'hôpital sectoriel, les EMSP peuvent avoir des responsabilités variables quant à l'accompagnement et à la prise en soins de patient en phase palliative. Il existe en France une notion de « désert médical » traduisant un déficit de médecins, de ressources humaines et matérielles dans certaines régions. Bien souvent, ces territoires sont confrontés à un vieillissement de la population, ce qui accroît les besoins de soins palliatifs. Les EMSP vont alors maintenir au mieux le lien entre la ville et l'hôpital, permettant ainsi un recours à l'hospitalisation en cas de besoin et une organisation efficace du maintien à domicile. (Annexe X)

Face à ces disparités territoriales, les EMSP s'adaptent et adoptent des fonctionnements variés. Il émerge des entretiens et des recherches que les EMSP établies depuis longtemps, dotées de ressources adéquates, anticipent mieux les directives nationales et maintiennent une certaine stabilité dans leurs interventions. (49)

En ce qui concerne les ergothérapeutes, l'étude souligne la nécessité d'avoir un temps suffisant dédié à l'EMSP, afin de proposer des interventions cohérentes. Un compromis intéressant semble être un exercice à mi-temps ou la mise à disposition d'ergothérapeute exerçant également en USP. L'ergothérapeute, de par ses compétences, pourrait ainsi proposer un accompagnement et un suivi bénéfique pour améliorer le quotidien des patients. Cependant, malgré des progrès, le manque de connaissances des missions des ergothérapeutes par certains professionnels de santé, des contraintes matérielles et un manque d'uniformité dans la pratique, entravent l'intégration d'ergothérapeutes au sein d'EMSP.

Néanmoins, la croissance des demandes de soins palliatifs au niveau extra-hospitaliers et les disparités persistantes, soulignent l'importance des plans nationaux de soins palliatifs et renforcent cette problématique de santé publique. Dans cette optique d'amélioration des prises en soins, la collaboration interprofessionnelle et transversale avec les divers acteurs du domicile et de l'hôpital émerge comme un aspect à développer afin de répondre à ces défis de santé.

## 5.2 Confrontation des résultats avec les hypothèses et la question de recherche

Après avoir analysé les informations récoltées lors des entretiens et avoir trouvé des corrélations avec le cadre théorique, nous allons pouvoir mettre en exergue les éléments de réponse aux hypothèses et à la question de recherche : « *En quoi les ergothérapeutes exerçants au sein d'une EMSP, participent-ils au maintien de la qualité de vie et de l'équilibre occupationnel des patients lors d'interventions extra-hospitalières ?* »

**Première hypothèse :** *La présence d'un ergothérapeute améliore la qualité de vie des patients par l'adaptabilité des réponses apportées face à l'évolution de la pathologie (adaptation de l'environnement, des habitudes de vie, des aides techniques).*

Les résultats obtenus tendent à valider cette hypothèse, mais en nuancant ses propos. L'ergothérapeute, grâce à ses compétences, peut s'adapter et réagir efficacement face aux situations complexes rencontrées en EMSP. Au travers de recueil d'informations, d'observation et d'échanges avec les professionnels et l'entourage du patient, l'ergothérapeute identifie les obstacles et ressources du quotidien. Ainsi, il peut cibler les souhaits du patient et améliorer ou maintenir la qualité de vie du patient. Cela passe par des aménagements du domicile ou de son substitut, des propositions d'aides techniques et des conseils. De par sa vision holistique et sa connaissance du domicile, l'ergothérapeute influe sur la qualité de vie du patient en aidant à la maintenir autant que possible.

Bien que l'ergothérapeute soit un professionnel adaptatif, il ressort de cette étude que le travail collaboratif et pluridisciplinaire apporte les réponses les plus efficaces et réactives. En effet, l'ergothérapeute exerce en partenariat et en complémentarité avec de nombreux professionnels, y compris les ergothérapeutes déjà présents sur les lieux d'interventions, ce qui favorise une réponse rapide et cohérente. Cela permet également de

créer du lien entre les différentes structures et intervenants, assurant une prise en soins cohérente et préservant la qualité de vie du patient.

Cependant, les entretiens révèlent qu'un temps de présence insuffisant au sein de l'EMSP (interventions occasionnelles et intermittentes) limite le suivi et la prise en soins efficace du patient. En outre, la reconnaissance des compétences de l'ergothérapeute par les autres professionnels de santé est essentielle pour que l'ergothérapeute puisse exercer des missions en adéquation avec ses capacités et son expertise.

**Deuxième hypothèse :** *L'intervention d'un ergothérapeute peut permettre la prolongation de l'équilibre occupationnel de patients en phase palliative.*

L'étude montre que la notion d'équilibre occupationnel est centrale dans la prise en soins ergothérapeutique de patient en fin de vie en EMSP. Cependant, les recherches et les entretiens menés, relèvent qu'il n'existe pas de bilans standardisés utilisés systématiquement, et que l'utilisation de modèles conceptuels en EMSP ne semble pas être généralisé en raison de la complexité des prises en soins et de la courte durée des interventions.

Néanmoins, l'intervention d'un ergothérapeute pourrait contribuer à la prolongation de cet équilibre occupationnel par la mise en place d'aides techniques permettant de préserver les capacités fonctionnelles ou de communication, par exemple. L'ergothérapeute peut mettre en lumière les désirs du patient, les activités signifiantes pour lui, et ainsi essayer de les maintenir aussi longtemps que possible. L'ergothérapeute peut également apporter du soutien et des conseils aux aidants, qui jouent souvent un rôle actif dans le maintien de l'équilibre occupationnel du patient.

Bien que tous les patients n'expriment pas de désirs précis ou de motivations particulières, l'ergothérapeute sait être à l'écoute du patient et améliorer son confort par des techniques de positionnements. Il essaye de faciliter au mieux le quotidien du patient et des professionnels qui l'accompagnent, sans imposer d'aménagements contraires aux souhaits du patient. En collaboration avec les professionnels de l'équipe mobile, l'ergothérapeute essaiera de rendre le patient acteur de sa prise en soins tout au long de son parcours de soins. Les résultats obtenus semblent donc être en faveur de cette hypothèse, mais elle demande à être pondérée.

## 5.3 Analyse de la méthode

### 5.3.1 Choix de la population

Les trois ergothérapeutes interrogés exercent au sein d'EMSP et prennent en soins des patients en phase palliative et en fin de vie. Malgré les difficultés de recrutement des ergothérapeutes en raison de leur faible présence en EMSP, j'ai précisé un critère d'inclusion demandant un temps de travail suffisant pour apporter des réponses complètes aux questions de l'étude. Cela m'a permis de recueillir des réponses variées et enrichissantes apportant des éléments de réponses pour cette étude.

Cependant, les disparités présentes dans le fonctionnement des EMSP et les profils différents des ergothérapeutes interrogés, ont compliqué la comparaison des résultats. En effet, les réponses apportées par les ergothérapeutes restent subjectives, dépendant de leurs propres expériences et du fonctionnement de leur équipe.

### 5.3.2 Critiques et limites méthodologiques

J'ai choisi une approche qualitative en raison de la faible proportion d'ergothérapeute exerçant en EMSP. Les entretiens se sont déroulés par téléphone, ce qui s'est avéré pratique sur le plan organisationnel (pas besoin d'Internet, simplicité), et je me suis senti plus à l'aise pour poser mes questions. Néanmoins, la perte d'informations non-verbale est non négligeable. En effet, il était compliqué de mesurer l'engagement des participants dans la discussion et des problèmes de réception pouvaient perturber la communication.

La principale limite de cette méthode me semble résider dans le nombre restreint d'entretiens, ce qui complique la généralisation des résultats, majorée par les variations de pratiques entre les EMSP. De plus, les équipes interrogées n'avaient pas la même ancienneté et expérience, constituant à la fois un biais significatif et une richesse. Cela m'a permis de prendre conscience des inégalités territoriales existantes en France et m'a incité à approfondir mes recherches et à me tenir au courant des enjeux actuels concernant les soins palliatifs en France.

## 5.4 Perspectives de l'étude

Actuellement, le maillage territorial des soins palliatifs en France n'est pas encore juste et équitable. Bien que la majorité des départements dispose d'une USP, vingt en étaient encore dépourvus en 2023.

Le 22 avril 2024 fut dévoilé par le ministère du Travail et des Solidarités, la stratégie décennale en faveur des soins d'accompagnement. L'objectif est de créer un modèle français des soins d'accompagnement par une approche pluridisciplinaire, médicale et médico-sociale jusqu'à la fin de vie, tout en renforçant les moyens des équipes professionnelles et la recherche. Cette stratégie est divisée en 4 objectifs et 30 mesures, 1,1 milliard d'euros seront investis sur 10 ans. (56)

Ce projet fait écho aux problématiques soulevées lors de cette étude, concernant les disparités de fonctionnement et de ressources humaines et matérielles des EMSP.

Avec l'intégration positive des ergothérapeutes au sein d'USP, il est probable que leur rôle et leurs compétences soient mieux reconnus et valorisés. Cette reconnaissance pourrait conduire à une plus grande intégration de ces professionnels au sein des équipes pluridisciplinaires.

Il est prévu par cette stratégie, l'ouverture de 15 EMSP supplémentaires dès 2024 puis l'ouverture de nouvelles équipes permettant de couvrir tout le territoire au terme de la stratégie. (57) Le développement des soins palliatifs à domicile est un sujet majeur de santé publique en France. L'étude a démontré que les ergothérapeutes, de par leur expertise en aménagement du domicile et des lieux vie et de par leur connaissance des aides techniques, peuvent participer au maintien à domicile des patients dans les meilleures conditions possibles.

De plus, l'une des mesures prévoit un renforcement des formations sur l'accompagnement de fin de vie, pour l'ensemble des formations en santé, afin de répondre aux besoins spécifiques de cette population. Des masters spécifiques aux soins d'accompagnement seront ouverts aux ergothérapeutes. Cela permettra peut-être la mise en place de projets de recherche incluant des ergothérapeutes et ainsi permettre une amélioration des pratiques. (58)

Cependant, ces mesures prendront du temps à être mises en place. Bien qu'acteurs du système de soins, les ergothérapeutes ne seront pas les premiers impactés par cette stratégie. Néanmoins, cela amènera peut-être à une évolution des pratiques. Nous pouvons alors nous demander :

**« La place des ergothérapeutes dans l'accompagnement des patients en fin de vie est-elle amenée à évoluer, en lien avec la reconnaissance progressive de leurs compétences et le projet de développement des soins palliatifs décennale proposé en France ? »**

### 5.5 Réinvestissements professionnels et apports personnels

D'un point de vue professionnel, ce travail d'initiation à la recherche m'a permis d'enrichir ma réflexion. Les recherches en sciences de l'occupation apparaissent comme un pilier essentiel à l'avancement de notre profession. Il me semble nécessaire de rester informé, de maintenir une veille professionnelle et de continuer à se former pour améliorer sa pratique tout au long de sa carrière. Il me semble que l'ergothérapeute possède une place centrale dans l'aménagement du domicile, que ce soit en amont de toute pathologie ou après la survenue de complications. Il est l'un des rares professionnels à posséder les compétences transversales, nécessaires à l'évaluation et à la préconisation d'aides techniques adaptées.

Ce travail m'a également permis de mettre en lumière l'importance de la collaboration, que ce soit au domicile ou au sein d'établissement de santé. Le travail en pluridisciplinarité contribue à apporter des réponses efficaces et rapides, bénéfiques pour des patients en fin de vie dont l'état clinique peut se dégrader rapidement.

Cependant, les recherches et entretiens relèvent que la reconnaissance des compétences de l'ergothérapeute n'est pas encore pleinement établie, notamment en EMSP. Mais la mention des ergothérapeutes dans les documents officiels définissant les EMSP (HAS, SFAP) et le développement à venir des soins palliatifs en France, m'encouragent à penser que le nombre d'ergothérapeutes en EMSP pourrait augmenter dans les années à venir.

D'un point de vue personnel, ce mémoire d'initiation à la recherche m'a permis de développer mon esprit critique et d'acquérir une méthodologie de travail rigoureuse. Les différents questionnements et remises en question qui ont émergé de mes recherches m'ont

aidée à affiner et enrichir mon travail. De plus, cette étude m'a offert une perspective plus réaliste et précise du système de soins palliatifs en France. J'ai également pu constater la sous-utilisation des modèles conceptuels, qui, bien qu'en développement, ne sont pas encore adoptés dans tous les contextes. Ce travail m'a permis d'approfondir mes connaissances sur les champs de compétences et d'intervention de l'ergothérapeute.

## Conclusion

Le vieillissement de la population et l'augmentation des pathologies chroniques intensifient le besoin d'accompagnement palliatif en France. Cependant, l'accès à ces soins varie considérablement selon le lieu de vie des patients. Les EMSP ont pour objectif de créer un lien entre l'hôpital, la ville et les établissements de santé. Dans ce contexte, l'ergothérapeute joue un rôle important, en accompagnant et améliorant la qualité de vie des patients à travers le maintien de leur autonomie et de leur indépendance tout au long de la prise en soins.

Le rôle et les missions des ergothérapeutes sont de plus en plus reconnus en USP, mais il existe peu de littérature et de recherches sur leur contribution en EMSP. La promotion de la profession est donc essentielle. L'ergothérapeute se distingue grâce à ses compétences et ses capacités d'adaptation, des atouts importants dans la prise en soins de situations complexes, telles que les soins de fin de vie.

Cette étude a mis en évidence les qualités des ergothérapeutes et leur impact bénéfique sur le maintien de la qualité de vie et de l'équilibre occupationnel des patients.

Afin d'approfondir et de poursuivre cette étude, il serait pertinent de faire un lien avec les perspectives discutées dans la partie « Discussion ». L'étude a mis en évidence les disparités existantes quant à l'accès aux soins palliatifs, ainsi que les différences de fonctionnement et de composition des EMSP. Il a été constaté que les ergothérapeutes étaient peu nombreux à exercer en EMSP et qu'il n'existait pas de missions standardisées pour eux dans ce cadre. Cela soulève des questions sur la place et les missions de l'ergothérapeute en EMSP.

La présentation par le gouvernement d'une stratégie décennale concernant les soins d'accompagnement ouvre de nouvelles possibilités et suscite de nouveaux questionnements. Ces éléments font émerger la question suivante :

**« La place des ergothérapeutes dans l'accompagnement des patients en fin de vie est-elle amenée à évoluer, en lien avec la reconnaissance progressive de leurs compétences et le projet de développement des soins palliatifs décennale proposé en France ? »**

## Bibliographie

- 1) Cousin F, Gonçalves T, Dauchy S, Marsico G. Atlas des soins palliatifs et de la fin de vie en France Troisième édition - 2023.
- 2) Cinquième plan national pour les soins palliatifs | gouvernement.fr [Internet]. [cité 5 janv 2024]. Disponible sur: <https://www.gouvernement.fr/actualite/cinquieme-plan-national-pour-les-soins-palliatifs>
- 3) En quelques chiffres | SFAP - site internet [Internet]. [cité 5 janv 2024]. Disponible sur: <https://sfap.org/rubrique/en-quelques-chiffres>
- 4) Les soins palliatifs et la fin de vie - Ministère de la Santé et de la Prévention [Internet]. [cité 5 janv 2024]. Disponible sur: <https://sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/les-soins-palliatifs-et-la-fin-de-vie/>
- 5) Wilcock AA. An occupational perspective of health. 2<sup>e</sup> éd. Thorofare, NJ : SLACK ; 2007.p 343.
- 6) Wagman P, Håkansson C, Björklund A. Occupational balance as used in occupational therapy: A concept analysis. Scand J Occup Ther [En ligne]. 25 juil 2011 [cité le 5 janv 2024];19(4):322-7. Disponible : <https://doi.org/10.3109/11038128.2011.596219>
- 7) Guay M, Talbot-Coulombe C. Soutien de l'organisation de la vie quotidienne chez les personnes souhaitant mourir à la maison. Rev Int Soins Palliatifs [Internet]. 2021;35(1):21–6. Available from: <http://dx.doi.org/10.3917/inka.211.0021>
- 8) Soins palliatifs à domicile : évolutions et perspectives - ScienceDirect [Internet]. [cité 5 janv 2024]. Disponible sur: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1636652212001225?via%3Dihub>
- 9) Pennec S, Gaymu J, Monnier A, Riou F, Aubry R, Pontone S, Cases C. Le dernier mois de l'existence : les lieux de fin de vie et de décès en France. Population [En ligne]. 2013 [cité le 2 oct 2023];68(4):585. Disponible : <https://doi.org/10.3917/popu.1304.0585>
- 10) Nombre de décès par an en France | Statista [Internet]. [cité 5 janv 2024]. Disponible sur: <https://fr.statista.com/statistiques/472535/nombre-deces-france/>

- 11) World Health Organization (WHO) [En ligne]. World Health Organization (WHO) ; [cité le 2 oct 2023]. Disponible : <https://www.who.int/fr>
- 12) SFAP - site internet [En ligne]. Définition et organisation des soins palliatifs en France | SFAP - site internet ; [cité le 2 oct 2023].  
Disponible : <https://www.sfap.org/rubrique/definition-et-organisation-des-soins-palliatifs-en-france>
- 13) Foley RA. Du curatif au palliatif. Confrontation et renouvellement des pratiques hospitalières face à la fin de vie. Revue internationale de soins palliatifs. 2010;25(1):30-6.
- 14) Ricot J. Histoire et éthique des soins palliatifs. Cités. 2016;66(2):49-58.
- 15) Haute Autorité de Santé - Professionnels [En ligne]. [cité le 2 oct 2023].  
Disponible : [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2016-12/mc\\_247\\_lesessentiel\\_demarche\\_palliative\\_coi\\_2016\\_12\\_07\\_v0.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2016-12/mc_247_lesessentiel_demarche_palliative_coi_2016_12_07_v0.pdf)
- 16) Portail des soins palliatifs en Wallonie [En ligne]. Les pionniers ; [cité le 2 oct 2023].  
Disponible : <https://www.soinspalliatifs.be/les-pionniers.html>
- 17) Définition et organisation des soins palliatifs en France | SFAP - site internet [Internet]. [cité 5 janv 2024]. Disponible sur:  
<https://www.sfap.org/rubrique/definition-et-organisation-des-soins-palliatifs-en-france>
- 18) Ministère de la Santé et de la Prévention [En ligne]. [cité le 5 jan 2024].  
Disponible : [https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/circulaire\\_099\\_250308.pdf](https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/circulaire_099_250308.pdf)
- 19) Haute Autorité de Santé - Professionnels [En ligne]. [cité le 17 mai 2024].  
Disponible : [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2016-07/note\\_methodologique\\_soins-palliatifs\\_web.pdf#page=32&zoom=100,72,632](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2016-07/note_methodologique_soins-palliatifs_web.pdf#page=32&zoom=100,72,632)
- 20) Cousin F, Gonçalves T, Dauchy S, Marsico G. Atlas des soins palliatifs et de la fin de vie en France Troisième édition - 2023.
- 21) Légifrance [En ligne]. Légifrance ; [cité le 2 oct 2023].  
Disponible : <https://www.legifrance.gouv.fr/>.

- 22) Front page | Congrès de la SFAP [En ligne]. [cité le 17 mai 2024].  
Disponible : [https://congres.sfap.org/sites/default/files/2021-12/Olivier\\_MERMET.pdf](https://congres.sfap.org/sites/default/files/2021-12/Olivier_MERMET.pdf)
- 23) Grouille D, Sardin B, Terrier G. Aide à la réflexion et à la décision éthique en soins palliatifs. *Éthique & Santé*. 1 déc 2013;10(4):192-9.
- 24) Vassal P, Chapuis F, Kopp N. Proposition d'un paradigme pour une démarche éthique en soins palliatifs. *Ethique Amp Sante* [En ligne]. Mai 2004 [cité le 2 oct 2023];1(2):88-94. Disponible : [https://doi.org/10.1016/s1765-4629\(04\)94674-0](https://doi.org/10.1016/s1765-4629(04)94674-0)
- 25) Qu'est ce que l'ergothérapie [Internet]. ANFE. [cité 5 janv 2024]. Disponible sur: [https://anfe.fr/qu\\_est\\_ce\\_que\\_l\\_ergotherapie/](https://anfe.fr/qu_est_ce_que_l_ergotherapie/)
- 26) Mateo MC. Alliance thérapeutique. In: Les concepts en sciences infirmières [Internet]. Toulouse: Association de Recherche en Soins Infirmiers; 2012 [cité 5 janv 2024]. p. 64-6. (Hors collection). Disponible sur: <https://www.cairn.info/concepts-en-sciences-infirmieres-2eme-edition--9782953331134-p-64.htm>
- 27) WFOT [En ligne]. World Federation of Occupational Therapists | WFOT ; [cité le 2 oct 2023]. Disponible : <https://wfot.org/>.
- 28) Les modèles conceptuels en ergothérapie. 2e éd. [lieu inconnu] : De Boeck Supérieur ; 2017. Page 7-8
- 29) Guide du diagnostic en ergothérapie : De Boeck Supérieur ; 2021  
Page 12-13
- 30) Hernandez H. L'ergothérapie, une profession de réadaptation. *J Readaptation Medicale* [En ligne]. Déc 2010 [cité le 2 oct 2023];30(4):194-7.  
Disponible : <https://doi.org/10.1016/j.jrm.2010.10.003>
- 31) Les modèles conceptuels en ergothérapie. 2e éd. [lieu inconnu] : De Boeck Supérieur ; 2017. Page 2
- 32) Les modèles conceptuels en ergothérapie. 2e éd. [lieu inconnu] : De Boeck Supérieur ; 2017. Page 52
- 33) Les modèles conceptuels en ergothérapie. 2e éd. [lieu inconnu] : De Boeck Supérieur ; 2017. Page 85

- 34) Gueguen AF, Bereziat MP. Ergothérapie en soins palliatifs. Rev Int Soins Palliatifs [En ligne]. 2002 [cité le 2 oct 2023];17(1):20.  
Disponible : <https://doi.org/10.3917/inka.021.0020>
- 35) PubMed [En ligne]. Improving quality of life through rehabilitation in palliative care : case report - PubMed ; [cité le 17 mai 2024].  
Disponible : <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/20875180/>.
- 36) Les modèles conceptuels en ergothérapie. 2e éd. [lieu inconnu] : De Boeck Supérieur ; 2017. Page 72
- 37) Léa. Qu'est-ce que le modèle KAWA ? [Internet]. Ergotherapeutes. 2023 [cité 5 janv 2024]. Disponible sur: <https://www.ergotherapeutes.net/modele-kawa/>
- 38) Les modèles conceptuels en ergothérapie. 2e éd. [lieu inconnu] : De Boeck Supérieur ; 2017. Page 7
- 39) Cella DF. Le concept de qualité de vie : les soins palliatifs et la qualité de vie. Rech En Soins Infirm [En ligne]. 2007 [cité le 2 oct 2023];N° 88(1):25.  
Disponible : <https://doi.org/10.3917/rsi.088.0025>
- 40) HAS de Santé [En ligne]. Modalités de prise en soins de l'adulte nécessitant des soins palliatifs ; [cité le 2 oct 2023]. Disponible : [https://www.has-sante.fr/jcms/c\\_272224/fr/modalites-de-prise-en-charge-de-l-adulte-necessitant-des-soins-palliatifs](https://www.has-sante.fr/jcms/c_272224/fr/modalites-de-prise-en-charge-de-l-adulte-necessitant-des-soins-palliatifs)
- 41) ANFE [En ligne]. Accueil - ANFE ; [cité le 2 oct 2023]. Disponible : <https://anfe.fr/>.
- 42) Keesing S, Rosenwax L. Is occupation missing from occupational therapy in palliative care ? Aust Occup Ther J [En ligne]. 29 sep 2011 [cité le 2 oct 2023];58(5):329-36.  
Disponible : <https://doi.org/10.1111/j.1440-1630.2011.00958.x>
- 43) Pizzi, M. A. (2015). Promoting health and well-being at the end of life through client-centered care. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 22(6), 442–449. <https://doi.org/10.3109/11038128.2015.1025834>
- 44) von Post, H., & Wagman, P. (2017). What is important to patients in palliative care ? A scoping review of the patient's perspective. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 26(1), 1–8. <https://doi.org/10.1080/11038128.2017.1378715>

- 45) CNSA. (2023, 8 février). *L'ergothérapeute*. Pour les personnes âgées | Portail national d'information pour l'autonomie des personnes âgées et l'accompagnement de leurs proches | Pour les personnes âgées. <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/preserver-son-autonomie-s-informer-et-anticiper/a-qui-s-adresser/ergotherapeute>
- 46) Schauer, N., Cottin, D., & Lesfargues, E. (2010). Bilan à deux ans de l'équipe mobile du Réseau Santé Géroto 4 du Val-de-Marne. *NPG Neurologie - Psychiatrie - Gériatrie*, 10(56), 90–97. <https://doi.org/10.1016/j.npg.2010.01.002>
- 47) Lefebvre, S., Lefebvre, D., Cordier, K., & Sengler, J. (2007). Équipe Mobile Interdisciplinaire de Rééducation et de Réadaptation : l'expérience mulhousienne. *Journal de Réadaptation Médicale : Pratique et Formation en Médecine Physique et de Réadaptation*, 27(2-3), 89–91. [https://doi.org/10.1016/s0242-648x\(07\)78386-x](https://doi.org/10.1016/s0242-648x(07)78386-x)
- 48) Ministère des Solidarités et de la Santé. Atlas régional de la fin de vie en France [Internet]. 2020 [cité le 05/01]. Disponible sur : [https://www.parlons-fin-de-vie.fr/wp-content/uploads/2020/11/atlas\\_2020.pdf](https://www.parlons-fin-de-vie.fr/wp-content/uploads/2020/11/atlas_2020.pdf)
- 49) (s. d.). La fin de vie, et si on en parlait ? | Fin de vie Soins palliatifs. [https://www.parlons-fin-de-vie.fr/wp-content/uploads/2021/05/Resultats\\_enquete\\_structures\\_ressources\\_soins\\_palliatifs\\_2020.pdf](https://www.parlons-fin-de-vie.fr/wp-content/uploads/2021/05/Resultats_enquete_structures_ressources_soins_palliatifs_2020.pdf)
- 50) John Libbey Eurotext [En ligne]. JLE - Gériatrie et Psychologie Neuropsychiatrie du Vieillessement - Intervention d'une équipe mobile de soins palliatifs en établissement hébergeant des personnes âgées dépendantes : étude rétrospective ; [cité le 17 mai 2024]. Disponible : [https://www.jle.com/fr/revues/gpn/e-docs/intervention\\_dune\\_equipe\\_mobile\\_de\\_soins\\_palliatifs\\_en\\_etablissement\\_hebergeant\\_des\\_personnes\\_agees\\_dependantes\\_etude\\_retrospective\\_303443/article.phtml](https://www.jle.com/fr/revues/gpn/e-docs/intervention_dune_equipe_mobile_de_soins_palliatifs_en_etablissement_hebergeant_des_personnes_agees_dependantes_etude_retrospective_303443/article.phtml)
- 51) Liverset C, Fouillet S, Dechaine M, Hirsch G, Colombat P. État des lieux sur le fonctionnement des équipes mobiles des soins palliatifs en France. *Med Palliat* [En ligne]. Fév 2009 [cité le 2 oct 2023];8(1):15-21. Disponible : <https://doi.org/10.1016/j.medpal.2008.06.002>
- 52) Guay M, Talbot-Coulombe C. Soutien de l'organisation de la vie quotidienne chez les personnes souhaitant mourir à la maison. *Rev Int Soins Palliatifs* [Internet]. 2021;35(1):21–6. Available from: <http://dx.doi.org/10.3917/inka.211.0021>

- 53) Dantony, C., Vassal, P., Blanc, P., & Charles, R. (2018). Développement des soins palliatifs de proximité à domicile : expérience de trois équipes mobiles. *Médecine Palliative*, 17(6), 323–330. <https://doi.org/10.1016/j.medpal.2018.05.002>
- 54) Cairn.Info. Retrieved October 2, 2023, from <https://www.cairn.info/je-reussis-mon-memoire-de-master-meef--9782311210309-page-79.htm#:~:text=L'entretien%20est%20un%20proc%C3%A9d%C3%A9,l%C3%A9gitime%20dans%20les%20sciences%20sociales>
- 55) Gouv.fr. [cited 2024 May 17]. Available from: <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sites/default/files/2021-09/ER1208.pdfP>
- 56) Equité des lieux Vers un modèle français des soins d'accompagnement [internet]. Gouv.fr. [cited 2024 may 17]. Disponible : [https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport\\_strategie\\_decennale\\_soins\\_palliatifs.pdf#page=24&zoom=100,72,793](https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_strategie_decennale_soins_palliatifs.pdf#page=24&zoom=100,72,793)
- 57) Ministère du travail, de la santé et des solidarités [En ligne]. Lancement de la stratégie décennale des soins d'accompagnement – Ministère du travail, de la santé et des solidarités ; [cité le 17 mai 2024]. Disponible : <https://sante.gouv.fr/actualites/actualites-du-ministere/article/lancement-de-la-strategie-decennale-des-soins-d-accompagnement>
- 58) Equité des lieux Vers un modèle français des soins d'accompagnement [internet]. Gouv.fr. [cited 2024 may 17]. Disponible : [https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport\\_strategie\\_decennale\\_soins\\_palliatifs.pdf#page=24&zoom=100,72,793](https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_strategie_decennale_soins_palliatifs.pdf#page=24&zoom=100,72,793) p28

# ANNEXES

## Table des matières des annexes

Annexe I: Pallia 10 .....	I
Annexe II: Edmonton symptom assessment system (ESAS) .....	II
Annexe III: Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICT) .....	III
Annexe IV: Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnel (MCREO) ...	IV
Annexe V: Modèle de l'Occupation Humaine (MOH) .....	IV
Annexe VI: Modèle KAWA (rivière) de Michel Iwama .....	V
Annexe VII: Guide d'entretien .....	VI
Annexe VIII: Document de consentement éclairé pour l'enregistrement audio .....	VII
Annexe IX : Retranscription des entretiens pour l'analyse longitudinale et transversale .....	VIII
Annexe X: Nombre de lit en unité de soins palliatifs en France (2021) .....	XXXI

## Annexe I: Pallia 10

	QUESTIONS	COMPLEMENT	OUI/ NON
1	Le patient est atteint d'une maladie qui ne guérira pas, en l'état actuel des connaissances	Une réponse positive à cette question est une condition nécessaire pour utiliser Pallia 10 et passer aux questions suivantes	
2	Il existe des facteurs pronostiques péjoratifs	Validés en oncologie : hypo albuminémie, syndrome inflammatoire, lymphopénie, Performans Status >3 ou Index de Karnofsky	
3	La maladie est rapidement évolutive		
4	Le patient ou son entourage sont demandeurs d'une prise en charge palliative et d'un accompagnement	Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs	
5	Il persiste des symptômes non soulagés malgré la mise en place des traitements de première intention	Douleur spontanée ou provoquée lors des soins, dyspnée, vomissements, syndrome occlusif, confusion, agitation ...	
6	Vous identifiez des facteurs de vulnérabilité d'ordre psychique pour le patient et/ou son entourage	Tristesse, angoisse, repli, agressivité ou troubles du comportement, troubles de la communication, conflits familiaux, psycho- pathologie préexistante chez le patient et son entourage	
7	Vous identifiez des facteurs de vulnérabilité d'ordre social chez le patient et/ou l'entourage	Isolement, précarité, dépendance physique, charge en soins, difficultés financières, existence dans l'entourage d'une personne dépendante, enfants en bas âge	
8	Le patient ou l'entourage ont des difficultés d'intégration de l'information sur la maladie et/ou sur le pronostic	Face à l'angoisse générée par la maladie qui s'aggrave, les patients, l'entourage peuvent mettre en place des mécanismes de défense psychologique qui rendent la communication difficile et compliquent la mise en place d'un projet de soin de type palliatif	
9	Vous constatez des questionnements et/ou des divergences au sein de l'équipe concernant la cohérence du projet de soin	Ces questionnements peuvent concerner : <ul style="list-style-type: none"> <li>• prescriptions anticipées</li> <li>• indication : hydratation, alimentation, antibiothérapie, pose de sonde, transfusion, surveillance du patient (HGT, monitoring ...)</li> <li>• indication et mise en place d'une sédation</li> <li>• lieu de prise en charge le plus adapté</li> <li>• statut réanimatoire</li> </ul>	
10	Vous vous posez des questions sur l'attitude adaptée concernant par exemple : <ul style="list-style-type: none"> <li>• un refus de traitement</li> <li>• une limitation ou un arrêt de traitement</li> <li>• une demande d'euthanasie</li> <li>• la présence d'un conflit de valeurs</li> </ul>	La loi Léonetti relative au droit des malades et à la fin de vie traite des questions de refus de traitement et des modalités de prise de décisions d'arrêt et de limitation de traitement autant chez les patients compétents que chez les patients en situation de ne pouvoir exprimer leur volonté	

## Annexe II: Edmonton symptom assessment system (ESAS)



Réseau douleur



### ECHELLE D'EVALUATION DES SYMPTÔMES EDMONTON SYMPTOM ASSESSMENT SYSTEM - ESAS

Date :                      Heure :                      Nom – Prénom :

REPLI PAR : <input type="checkbox"/> PATIENT <input type="checkbox"/> FAMILLE <input type="checkbox"/> SOIGNANT <input type="checkbox"/> PATIENT AIDÉ PAR SOIGNANT		
TRACER SUR LES LIGNES CI-DESSOUS UNE BARRE VERTICALE (OU UNE CROIX) CORRESPONDANT LE MIEUX A CE QUE VOUS RESSENTEZ ACTUELLEMENT :		
Pas de douleur	_____	Douleur maximale
Pas de fatigue	_____	Fatigue maximale
Pas de nausée	_____	Nausées maximales
Pas de déprime	_____	Déprime maximale
Pas d'anxiété	_____	Anxiété maximale
Pas de somnolence	_____	Somnolence maximale
Pas de manque d'appétit	_____	Manque d'appétit maximal
Aucun essoufflement	_____	Essoufflement maximal
Je me sens bien	_____	Je me sens mal
<i>Autres symptômes (sudation, bouche sèche, vertige, sommeil, etc.) :</i>		
_____		
_____		

# Annexe III: Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICT)



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



**Le SPICT-FR™ est un outil pour identifier les personnes dont l'état de santé risque de s'aggraver, ou risquant de décéder. Évaluez leurs besoins en termes de soins palliatifs et de support.**

**Cherchez des indicateurs généraux de l'aggravation de l'état de santé**

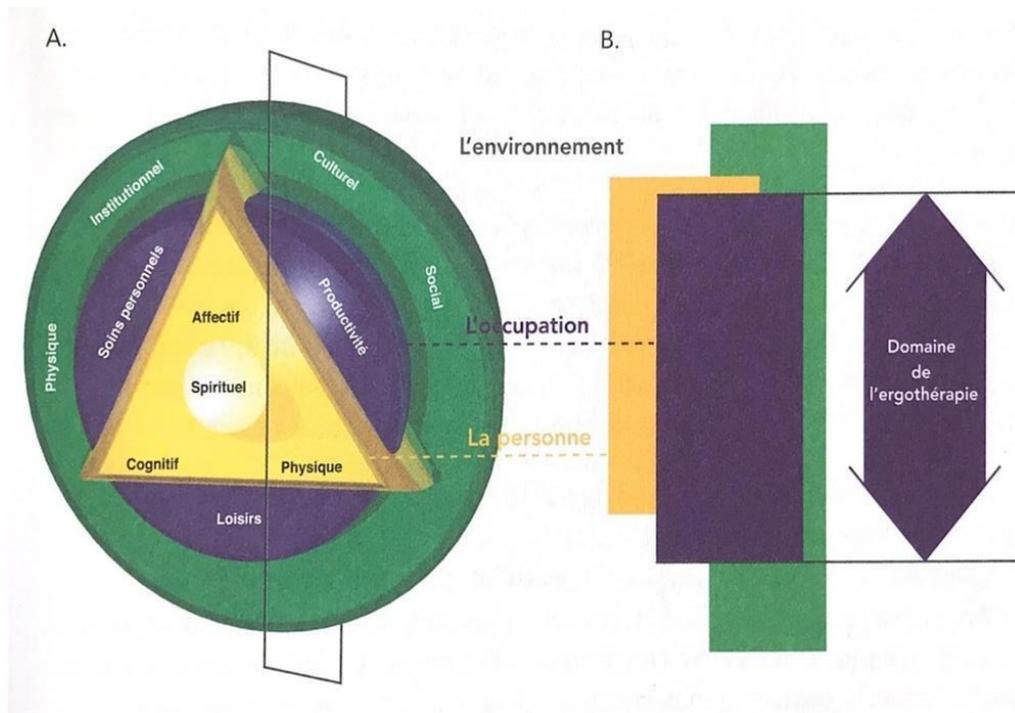
- Echelle de performance médiocre ou en voie de détérioration, avec réversibilité limitée (la personne reste au lit ou au fauteuil plus de 50% du temps de veille).
- Dépend d'autrui pour les soins, en raison de problèmes de santé physique et/ ou mentale. Davantage de soutien est nécessaire pour les proches aidants.
- Hospitalisations non programmées.
- Perte de poids importante au cours des 3-6 derniers mois, et/ ou faible indice de masse corporelle.
- Symptômes persistants malgré le traitement optimal des pathologies sous-jacentes.
- La personne ou sa famille demande des soins palliatifs, l'arrêt ou la limitation de certains traitements, ou de prioriser la qualité de vie.

**Cherchez des indicateurs cliniques d'une ou plusieurs pathologies avancées**

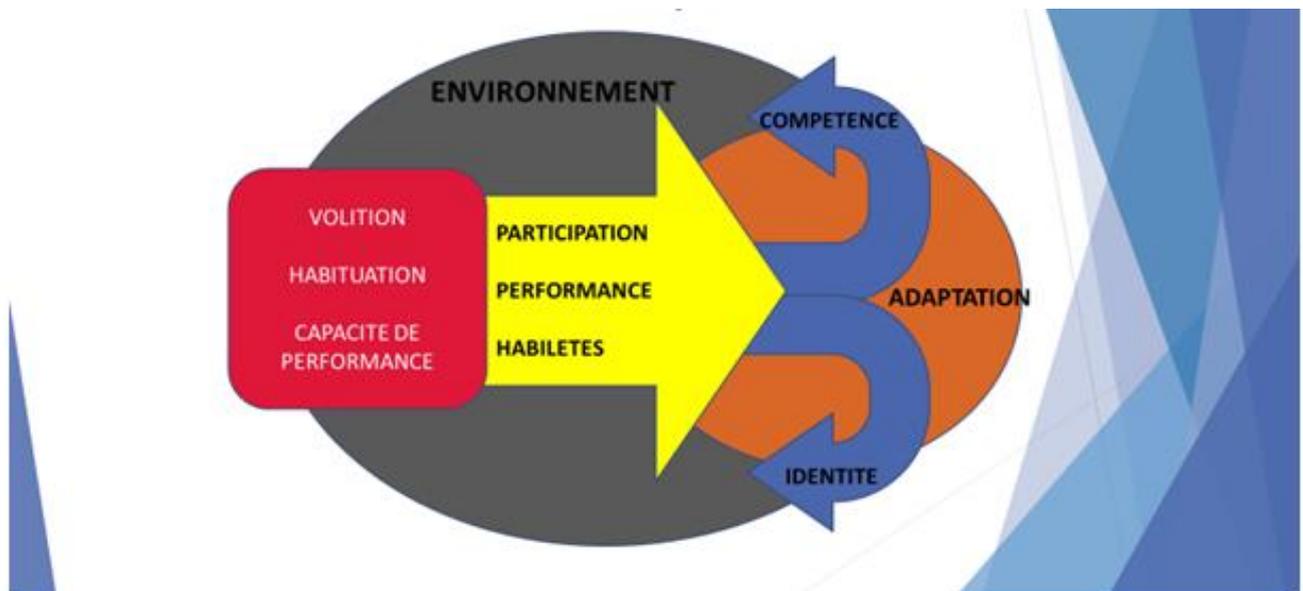
Cancer	Maladie cardiaque / vasculaire	Maladie rénale
<p>L'état fonctionnel se détériore du fait d'un cancer progressif.</p> <p>Trop fragile pour le traitement spécifique du cancer ; l'objectif du traitement est le contrôle des symptômes.</p>	<p>Insuffisance cardiaque classe NYHA III / IV, ou maladie coronarienne étendue et non traitable avec :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• dyspnée ou douleur thoracique survenant au repos, ou pour un effort minime.</li> </ul> <p>Maladie vasculaire périphérique grave et inopérable.</p>	<p>Insuffisance rénale chronique au stade 4 ou 5 (DFG &lt; 30 ml/min) et détérioration de la santé.</p> <p>Insuffisance rénale compliquant d'autres pathologies limitant l'espérance de vie, ou compliquant certains traitements.</p> <p>Arrêt de dialyse.</p>
<p><b>Démence / fragilité</b></p> <p>Incapacité à s'habiller, marcher ou manger sans aide.</p> <p>La personne mange moins et boit moins ; difficultés à avaler.</p> <p>Incontinence urinaire et fécale.</p> <p>N'est plus capable de communiquer en utilisant un langage verbal ; peu d'interactions sociales.</p> <p>Fracture du fémur ; chutes multiples.</p> <p>Épisodes fébriles récurrents ou infections ; pneumopathie d'inhalation.</p>	<p><b>Maladie respiratoire</b></p> <p>Insuffisance respiratoire chronique sévère avec :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• dyspnée au repos ou pour un effort minime entre des décompensations aiguës.</li> </ul> <p>Nécessite une oxygénothérapie au long cours.</p> <p>A eu besoin de ventilation pour une insuffisance respiratoire, ou la ventilation est contre-indiquée.</p> <p>Etat général en voie de détérioration, et risque de décès lié à toute autre pathologie ou complication non réversible</p>	<p><b>Maladie du foie</b></p> <p>Cirrhose avancée avec au moins une complication au cours de l'année passée :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• ascite résistante aux diurétiques</li> <li>• encéphalopathie hépatique</li> <li>• syndrome hépatorénal</li> <li>• péritonite bactérienne</li> <li>• hémorragies récurrentes de varices oesophagiennes</li> </ul> <p>Transplantation hépatique contre-indiquée.</p>
<p><b>Maladie neurologique</b></p> <p>Détérioration progressive des fonctions physiques et/ou cognitives malgré une thérapie optimale.</p> <p>Problèmes d'élocution et difficultés progressives pour communiquer et/ ou avaler.</p> <p>Pneumopathie d'inhalation récurrente ; dyspnée ou insuffisance respiratoire.</p>	<p><b>Ré-évaluez la prise en charge actuelle, et discutez de la planification des soins</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Passer en revue les traitements actuels pour que la personne reçoive des soins optimaux.</li> <li>• Envisager une consultation spécialisée si les symptômes ou les besoins sont complexes et difficiles à gérer.</li> <li>• Se mettre d'accord sur les objectifs et la planification des soins actuels et futurs avec la personne et sa famille.</li> <li>• Planifier à l'avance si la personne présente des risques de perte de sa capacité décisionnelle.</li> <li>• Consigner, communiquer et coordonner le plan de soin.</li> </ul>	

Inscrivez-vous sur le site web de SPICT ([www.spiict.org.uk](http://www.spiict.org.uk)) pour accéder à plus d'informations et de mises à jour  
 SPICT-FR™, avril 2016

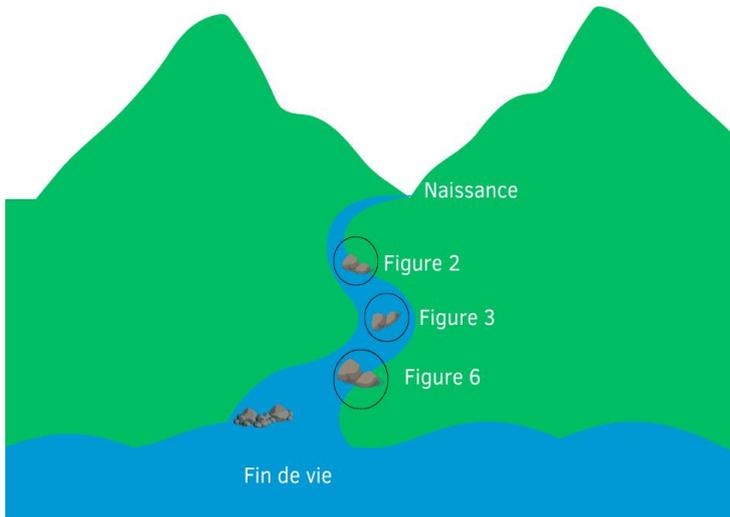
**Annexe IV: Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnel (MCREO)**



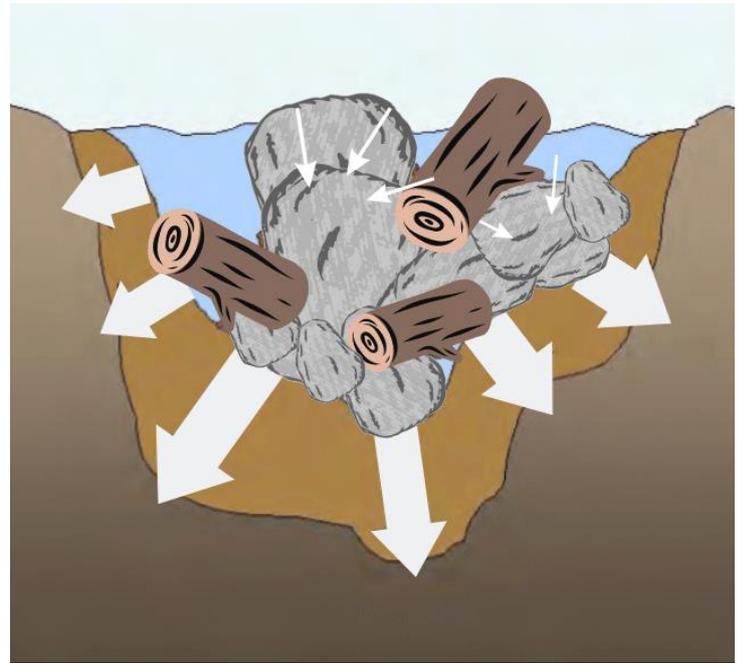
**Annexe V: Modèle de l'Occupation Humaine (MOH)**



Annexe VI: Modèle KAWA (rivière) de Michel Iwama



**Dessin de la rivière**



**Coupe de la rivière**

## Annexe VII: Guide d'entretien

QUESTIONS	OBJECTIFS
<p><b>Signalétique :</b> Pouvez-vous vous présenter ainsi que votre parcours et vos expériences professionnelles ?</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Établir le profil du professionnel participant</li> <li>- Faire plus ample connaissance</li> <li>- Instaurer un climat de confiance</li> </ul>
<p>1. Pourriez-vous m'expliquer comment se déroule un accompagnement de fin de vie en EMSP en tant qu'ergothérapeute ?</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Comprendre l'intervention, les missions et le rôle de l'interlocuteur en EMSP</li> </ul>
<p>2. Évaluez-vous l'équilibre occupationnel des patients au travers de modèles conceptuels ?</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Explorer les stratégies déployées par l'ergothérapeute</li> <li>- Définir son rôle et d'évaluer sa contribution</li> <li>- Renseignement sur l'utilisation d'un modèle conceptuel spécifique</li> </ul>
<p>3. Comment participez-vous au maintien ou à l'amélioration de la qualité de vie des patients lors de vos prises en soins ?</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Mise en lumière des compétences et missions de l'ergothérapeute auprès des patients pris en soins</li> </ul>
<p>4. Avez-vous perçu des variations dans les interventions de l'EMSP en termes de lieu, de quantité ou autre depuis la mise en place du dernier plan national de soins palliatifs en 2021 ?</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Impact des directives nationales sur le fonctionnement de l'EMSP</li> <li>- Comprendre s'il y a une mise en pratique concrète</li> </ul>
<p>5. Pensez-vous que les interventions des ergothérapeutes en EMSP seraient à développer davantage ?</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Recueil de l'avis d'un professionnel concerné</li> <li>- Perspective d'évolution</li> </ul>
<p>6. Aimerez-vous aborder un nouveau point ou ajouter quelque chose à tout ce que nous venons de dire ?</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Apport d'éléments supplémentaires</li> <li>- Ouverture de la discussion</li> </ul>

## Annexe VIII: Document de consentement éclairé pour l'enregistrement audio



**IPMR de Nevers**  
**Institut Paramédical des Métiers de la Rééducation**  
10 place du Général Pittié 58000 NEVERS  
☎ 09.81.79.27.57 – [www.ipmr-nevers.fr](http://www.ipmr-nevers.fr) – ✉ [secretariat@ipmr-nevers.fr](mailto:secretariat@ipmr-nevers.fr)



### CONSENTEMENT ÉCLAIRÉ

Je soussigné(e), [Nom Prénom] .....

autorise par la présente Mme / M. ....

à m'enregistrer en audio / vidéo et autorise l'utilisation de ces données, sous leur forme enregistrée aussi bien que sous leur forme transcrite et anonyme.

Ces données pourront servir :

- Seulement dans le cadre d'une recherche scientifique à but non lucratif (mémoires, thèses, articles scientifiques, exposés à des congrès, séminaires)
- à des fins d'enseignement universitaire
- pour une diffusion dans la communauté des chercheurs sous la forme d'éventuels échanges et prêts de corpus.

Je prends acte que, pour toutes ces utilisations scientifiques, les données ainsi enregistrées seront rendues anonymes.

Fait à ....., le.....

Signature

## Annexe IX : Retranscription des entretiens pour l'analyse longitudinale et transversale

### Premier entretien (E1) : (durée : 23 minutes 34)

#### **Question 1 : Pourriez-vous m'expliquer comment se déroule un accompagnement de fin de vie en EMSP en tant qu'ergothérapeute ?**

<p><b><u>Exploitation du matériel</u></b></p>	<p><b><u>Corpus et organisation</u></b></p>	<p>« Hm bah l'accompagnement il se fait sur un hm, un temps variable du coup nous en fait on reçoit les demandes d'interventions au niveau de l'équipe après soit le médecin du service soit le médecin de l'équipe mobile via les infirmières me transmettent des demandes plus précises en ergothérapie et euh, voilà moi je vais voir les patients dans les services, voilà, je sais pas comment, vous pouvez préciser peut être un peu plus la question ? »</p> <p><b>« Oui bien sûre, est-ce que vous intervenez au niveau extra hospitalier aussi ou c'est plus interne à l'hôpital ? »</b></p> <p>« Alors nous notre équipe mobile elle se déplace donc heu, sur les différents sites de notre centre hospitalier, on a du court et du long séjour, et de la convalescence et des maisons de retraite euh, ensuite on intervient sur les hôpitaux locaux euh du secteur avec donc des services de convalescence et des maisons de retraite, toutes les maisons de retraite du secteur, éventuellement à domicile dans les MAS, les FAM. Enfin, voilà alors moi j'interviens en tant qu'ergo plus sur le euh sur le site sur lequel je suis, sur la convalescence. Euh, le court séjour euh, il y a des ergos qui sont déjà sur place, donc en général hm, comme les demandes c'est plus pour une intervention plus rapide, là c'est mes collègues qui sont sur place qui vont y aller directement. Mais après on est en, on est en contact, on s'appelle et puis on voit selon les, les disponibilités. Et les autres heu, les autres secteurs là j'interviens moins mais heu, il y a un site pareil il y a des ergos dessus donc en général ils font intervenir les ergos qui sont déjà sur place pour intervenir plus rapidement et efficacement mais je peux intervenir sur d'autres euh, ce sont souvent des problèmes d'installation et de matériel euh, je suis déjà intervenue sur une femme, là j'ai suivi une dame qui avait une SLA sur l'installation, j'y suis allée à plusieurs reprises, pareil un autre service où ils ont eu des ergos mais ils en avaient plus et là ils ont pas mal de problématique donc je peux intervenir. Je peux me déplacer, je suis déjà allée à domicile aussi, on a déjà, alors souvent, bon en dehors des visites à domicile mais sur des prises en charge de patient qui ne sont pas hospitalisés euh, j'interviens souvent en binôme ou</p>
---	---	--

		<p>en trinôme avec le, les autres membres de l'équipe pour évaluer en même temps qu'elles du coup »</p> <p><b>« D'accord donc sur le domicile j'imagine que c'est peut-être plus rare ? »</b></p> <p>« Euh oui c'est un peu plus rare, après elles en ont pas elles des masses quoi et euh après du coup il y a le, on travaille aussi avec l'HAD et l'HAD ils font appel à un ergo libéral, ils ont un ergo libéral qui fait des vacances pour eux. Donc en général les patients qui sont suivis par l'HAD euh, en théorie j'y vais moins, c'est déjà arrivé aussi pour une dame que j'avais déjà suivie avant, sur euh, sur la convalescence et du coup j'étais retournée la voir après euh, chez elle mais euh, ils contactent en général l'ergo qu'ils ont sous la main en fait. Parce que ça demande aussi hm, un temps d'organisation, moi je peux pas forcément le jour même. »</p>
	<p><b><u>Codage</u></b></p>	<p>« Accompagnement » ; « demandes d'interventions » ;  « médecin de l'équipe mobile » ; « infirmiers » ; « services » ;  « centre hospitalier » ; « court et long séjour » ;  « convalescence » ; « maisons de retraite » ; « hôpitaux locaux » ; « secteur » ; « domicile » ; « les MAS, les FAM » ;  « intervention plus rapide » ; « ergo sur place » ; « problèmes d'installation et de matériel » ; « disponibilité » ; « SLA » ;  « Installation » ; « problématique » ; « visite à domicile » ;  « binôme ou trinôme » ; « évaluer » ; « HAD » ; « ergo libéral » ;  « vacances » ; « temps d'organisation »</p>
	<p><b><u>Catégorisation</u></b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Accompagnement en fonction des demandes d'interventions</li> <li>- Convalescence court et long séjour, maison de retraite du secteur hôpitaux locaux, les MAS et les FAM principalement</li> <li>- Interventions ponctuelles au domicile</li> <li>- Installation, évaluation, visite à domicile en binôme ou trinôme.</li> <li>- Médecins, infirmiers, de l'équipe</li> <li>- HAD faisant appel à un ergothérapeute libéral</li> <li>- Ergothérapeutes déjà sur place prennent le relais, notion de disponibilité et d'organisation souvent lié à des problématique d'installation et de matériel</li> </ul>

**Question 2 : Évaluez-vous l'équilibre occupationnel des patients au travers de modèles conceptuels ?**

<b><u>Exploitation du matériel</u></b>	<b><u>Corpus et organisation</u></b>	« Alors j'utilise pas de bilan ou très rarement de bilan euh de bilan validé, je euh, je suivrais plutôt le hm, le concept de la MCRO. Dans le sens où on se tourne vers le patient et c'est avec lui qu'on voit quels sont ses objectifs et ses priorités. Il me semble hm, qu'il est vraiment centré sur les occupations du patient. Parce que voilà, on a plus les mêmes priorités du coup en soins palliatifs et heu, il y en a, ils vont dire je m'en fiche d'être autonome pour la toilette ou l'habillage hm, parce que ça leur demande trop d'énergie, ça les fatigue énormément, par contre je tiens à faire mes transferts pour aller aux toilettes tout seul ou euh, à venir au fauteuil pour recevoir ma famille ou mes amis. Et hm, c'est en ce sens que je trouve que l'équilibre occupationnel entre en jeu, mais voilà, pour moi il est difficile au vu hm, de la diversité des situations d'utiliser euh, un modèle. »
	<b><u>Codage</u></b>	« utilise pas » ; « rarement » ; « bilans validés » ; « concept » ; « MCRO » ; « objectifs et ses priorités » ; « centré sur les occupations » ; « autonome » ; « toilette » ; « habillage » ; « énergie » ; « fatigue » ; « transferts » ; « fauteuil » ; « familles » ; « amis » ; « diversité des situations »
	<b><u>Catégorisation</u></b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- L'ergothérapeute n'utilise pas de modèle et rarement des bilans validés</li> <li>- Concept de la MCRO centré sur les occupations</li> <li>- Respects des objectifs du patients, diversité des situations notable</li> <li>- Autonomie dans les activités de vie quotidienne (toilette, habillage, transferts), fatigabilité du patient</li> <li>- Entourage du patient (famille, amis)</li> </ul>

**Question 3 : Comment participez-vous au maintien ou à l'amélioration de la qualité de vie des patients lors de vos prises en soins ?**

<b><u>Exploitation du matériel</u></b>	<b><u>Corpus et organisation</u></b>	« Alors du coup bah il y a une partie des interventions ponctuelles au niveau de l'installation et de la mise en place de matériel fauteuil roulant, aide technique, etcetera et il y a des prises en charge, des suivis en fait, ou je, bah, ou je demande au patient, on met en place l'aide technique et puis on fait de la réadaptation via des exercices Euh, ça peut être pour éviter les rétractions ou hm ça peut être lié au quotidien, euh, un travail sur l'habillage ou les transferts si le patient a pour but de
--	--------------------------------------	--

		maintenir cette autonomie là en fait. Après voilà hm, on va essayer de hm, de composer avec les douleurs, les inquiétudes qu'il peut y avoir, que ce soit du côté du patient hm, de sa famille, ou même de l'équipe. Et euh, si le patient après s'améliore et qu'il ne relève plus de l'équipe mobile de soins palliatifs, à ce moment-là je fais un relais avec les autres thérapeutes qu'il y a vraiment dans le service, les kiné, APA, ergo, pour que le suivi soit le plus euh, le plus fluide possible. »
	<b><u>Codage</u></b>	« Interventions ponctuelles » ; « installation » ; « mise en place de matériel » ; « fauteuil roulant » ; « aide technique » ; « suivis » ; « réadaptation via des exercices » ; « rétractions » ; « habillage » ; « transferts » ; « autonomie » ; « douleurs » ; « inquiétudes » ; « patient s'améliore » ; « relais » ; « kiné, APA, ergo »
	<b><u>Catégorisation</u></b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Les interventions peuvent être ponctuelles</li> <li>- Les missions de l'ergothérapeute peuvent concerner l'installation, la mise en place de matériel, d'aides techniques.</li> <li>- Le suivi de réadaptation peut être mis en place au travers d'exercices (rétraction) et ciblé sur les activités de vie quotidienne (transferts, habillage)</li> <li>- Les douleurs et les inquiétudes du patient et de ses proches sont prises en compte</li> <li>- Un relais est fait avec les professionnels de l'hôpital (kiné, ergothérapeute, APA) si l'état clinique du patient s'améliore</li> </ul>

**Question 4 : Avez-vous perçu des variations dans les interventions de l'EMSP en termes de lieu, de quantité ou autre depuis la mise en place du dernier plan national de soins palliatifs en 2021 ?**

<b><u>Exploitation du matériel</u></b>	<b><u>Corpus et organisation</u></b>	<p>« Ah depuis 2021, on avait déjà anticipé pas mal de chose sur les EHPADs du secteur et les domiciles on y allait déjà avant en fait. C'était déjà en prévision on était déjà censé pouvoir élargir par la suite donc on le faisait déjà euh, déjà avant la mise en place. Donc on était déjà dans les dans les clous avant, avant le nouveau plan. Donc là c'est dans la continuité de ce qu'on avait prévu. La nouveauté qu'on va mettre en place, c'est qu'on essaye d'ouvrir une USP mais euh, voilà c'est, il y a un manque de personnel, donc le projet est en cours mais ça prend du temps pour l'instant. »</p> <p><b>« Donc, par rapport à cela, est-ce que vous avez vu, peut être bien avant 2021, une augmentation des interventions au</b></p>
--	--------------------------------------	---

		<p><b>domicile des patients ou justement dans les EHPADs, dans les MAS, est-ce que cela s'est développé ? »</b></p> <p>« Ah bah oui, oui, depuis qu'on a ouvert il y a eu tout une campagne au fur à mesure euh, les médecins ont pris connaissance de l'équipe mobile, les médecins traitants aussi et il y a plus de lien avec, forcément du coup, vu que l'équipe mobile intervient plus, moi j'interviens plus aussi dans le même contexte. Après j'ai une euh, dans mon équipe donc, on a 2 médecins et euh, elles sont vraiment pro-ergo et elles ont bien compris les, les rôles et ce que je pouvais apporter. Enfin aux yeux de la pratique depuis que je suis, je suis arrivée le poste était déjà créé, j'ai repris un poste que faisait un collègue et puis au fur et à mesure en fait j'ai, j'ai vraiment redéveloppé, reprécisé et remis en avant l'expertise ergo en fait et euh, du coup maintenant quand on me demande elles savent réellement ce que je peux apporter et euh, ce que je peux apporter comme expertise. Je pense que j'ai vraiment ma place au sein de l'équipe aujourd'hui. »</p>
	<p><b><u>Codage</u></b></p>	<p>« anticipé » ; « EHPADs du secteur et les domiciles » ; « prévision » ; « élargir par la suite » ; « continuité » ; « ouvrir une USP » ; « manque de personnel » ; « campagne » ; « médecins traitant » ; « plus de lien » « j'interviens plus » ; « 2 médecins » ; « pro-ergo » ; « repris un poste » ; « redéveloppé reprécisé et remis en avant l'expertise ergo » ; « ma place au sein de l'équipe »</p>
	<p><b><u>Catégorisation</u></b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- L'équipe mobile avait anticipé les directives nationales en prévision du plan</li> <li>- Interventions dans les EHPADs et au domicile, capacité d'élargir les lieux d'interventions</li> <li>- Projet d'ouverture d'une USP mais manque de personnel</li> <li>- Lien plus important avec les médecins traitant donc plus d'intervention de l'équipe et de l'ergothérapeute</li> <li>- Médecins de l'équipe facilitant les interventions ergothérapeutiques</li> <li>- Place de l'ergothérapeute et de son expertise dans l'équipe est claire</li> </ul>

**Question 5 : Pensez-vous que les interventions des ergothérapeutes en EMSP seraient à développer davantage ?**

<b><u>Exploitation du matériel</u></b>	<b><u>Corpus et organisation</u></b>	« Oh bah oui je pense que c'est un domaine intéressant en tant qu'ergothérapeute. Après c'est vrai que nous on a, après c'est que toutes les équipes mobiles fonctionnent différemment et ne sont pas dotées pareil. Sur notre département, il y a 4 équipes mobiles de soins palliatifs euh, nous on est la plus grosse équipe, les autres équipes mobiles si elles arrivent à avoir une infirmière et un médecin par-ci par-là elles sont bien contentes, donc après ils travaillent avec les ergos sur place, après moi du coup personnellement, j'ai été recruté par le CRASI, c'est le Collège Régional des Acteurs en Soins Infirmiers en soins palliatifs, et en fait c'est les infirmières de l'équipe mobile, les infirmières de, d'autres services où il y a des soins palliatifs de la région en fait, qui se retrouvent et qui mettent en place un groupe de travail. Et là, elles ont voulu faire un, un travail sur les rétractions et du coup le, les infirmières de mon équipe ont dit « Ah mais attendez, on a une ergo, elle fait des supers trucs » et euh, donc du coup voilà on va travailler ensemble sur ce projet. Voilà, pour essayer de faire quelque chose de plus pratique euh, concret sur le positionnement des patients. Notamment ceux suivis par l'équipe mobile. »
	<b><u>Codage</u></b>	« domaine intéressant » ; « fonctionnent différemment » ; « pas dotées pareil » ; « plus grosse équipe » ; « une infirmière et un médecin » ; « ergo sur place » ; « CRASI » ; « groupe de travail » ; « rétractions » ; « travailler ensemble » ; « projet » ; « concret sur le positionnement »
	<b><u>Catégorisation</u></b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- C'est un domaine intéressant pour l'ergothérapeute</li> <li>- Les équipes mobiles de soins palliatifs fonctionnent différemment et ne sont pas dotées de la même manière</li> <li>- Parfois seulement un médecin et une infirmière dans l'équipe</li> <li>- Travaille en collaboration (ergothérapeute, infirmiers)</li> <li>- Projet sur positionnement des patients (projet régional), sur les rétractions musculaires</li> </ul>

**Question 6 : Aimeriez-vous aborder un nouveau point ou ajouter quelque chose à tout ce que nous venons de dire ?**

<b><u>Exploitation du matériel</u></b>	<b><u>Corpus et organisation</u></b>	« Euh si ce n'est qu'effectivement les ergo, on a je pense les capacités de répondre à ces problématiques de soins palliatifs, mais que, que toutes les équipes mobiles des soins palliatifs
--	--------------------------------------	--

		agissent différemment et euh on le voit nous sur nos euh, sur nos bilans d'activités, toutes les, les EMSP sont vraiment différentes et ça doit pas être évident d'évaluer ce que chacun fait parce que la comparaison est difficile au final. Après voilà moi j'ai la chance d'être dans une structure euh, où les médecins sont plutôt pro-ergo et où on a notre place euh, qui est reconnue donc euh, c'est plus facile pour échanger et agir aussi. Et puis, il y a un travail en collaboration avec les autres ergos y compris euh, au niveau de la mutualisation des moyens. Hm, j'en ai pas parlé mais je participe à des formations euh, à destination des soignants, des ASH ou d'étudiants. Euh, ça peut être sur le thème du, du retour à domicile euh, de l'installation, voilà. »
	<b><u>Codage</u></b>	« Capacité de répondre à ces problématiques » ; « agissent différemment » ; « bilans d'activités » ; « comparaison difficile » ; « pro-ergo » ; « reconnu » ; « échanger et agir » ; « travail en collaboration » ; « mutualisation des moyens » ; « groupes de travail » ; « formations à destination des soignants, des ASH ou d'étudiants » ; « retour à domicile » ; « l'installation »
	<b><u>Catégorisation</u></b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Les ergothérapeutes ont les compétences pour répondre aux problématiques des soins palliatifs</li> <li>- Les équipes mobiles agissent différemment, la comparaison peut être difficile.</li> <li>- Les médecins comprennent les missions et rôles de l'ergothérapeute ce qui facilite les échanges et interventions.</li> <li>- Collaboration avec d'autres ergothérapeute et mutualisation des moyens</li> <li>- Intervention au sein de groupe de travail et de formation sur le retour à domicile et l'installation (pour les soignants les ASH et les étudiants)</li> </ul>

## **Deuxième entretien (E2) : (durée 20 minutes 45)**

**Question 1 : Pourriez-vous m'expliquer comment se déroule un accompagnement de fin de vie en EMSP en tant qu'ergothérapeute ?**

<b><u>Exploitation du matériel</u></b>	<b><u>Corpus et organisation</u></b>	« Alors c'est un peu global, en fait il faudrait que je vous donne le fonctionnement de l'équipe mobile et après apparaîtra mon rôle. Donc c'est une équipe qui a pour objectif d'accompagner le patient et euh, son cercle de ville, c'est-à-dire les professionnels de ville, son entourage, les équipes de soins à domicile avec des préconisations, des conseils et de la coordination à la fois médicale et paramédicale. »
--	--------------------------------------	--

		<p><b>« D'accord, donc en tant que paramédicaux il y a-t-il aussi des kinés ? »</b></p> <p>« Non, je suis la seule porteuse d'étiquette paramédicale, euh tout en sachant que ce n'est pas de la rééducation, c'est utiliser mon expérience d'observation de la qualité de vie, des prises de risques. »</p> <p><b>« Et donc si on s'attarde plus sur votre rôle, est-ce que vous intervenez à des moments précis de la prise en soins ? »</b></p> <p>« Tout le temps, à partir du moment où il y a un signalement euh, l'équipe se réunie chaque matin, il y a une visite, qui euh, est faite avec le binôme infirmier et le médecin de soins palliatif et il y a un PPS qui est écrit, un PPS c'est un plan personnalisé de santé. Et donc au retour de cette visite en équipe est décrit la situation du quotidien à domicile et donc en fonction des difficultés perçues des euh, de l'inconfort, des prises de risques, du désir encore existant d'autonomie et bah je j'interviens, je fais une visite puis un suivi, mais ce n'est jamais moi qui intervient en premier. C'est toujours le médecin qui évalue le besoin d'une visite, euh, en fonction de ce qui se discute en équipe aussi. »</p>
	<p><b><u>Codage</u></b></p>	<p>« fonctionnement de l'équipe mobile » ; « accompagner le patient » ; « professionnels de ville » ; « entourage » ; « équipe de soins à domicile » ; « des préconisations, des conseils et de la coordination » ; « médicale et paramédicale » ; « pas de la rééducation » ; « expérience d'observation qualité de vie » ; « prises de risques » ; « signalement » ; « équipe se réunie chaque matin » ; « binôme » ; « PPS » ; « visite » ; « quotidien » ; « difficultés » ; « inconfort » ; « désir encore existant d'autonomie » ; « suivi » ; « médecin qui évalue » ; « discute en équipe »</p>
	<p><b><u>Catégorisation</u></b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- L'équipe à un fonctionnement qui lui est propre</li> <li>- Accompagner les patients en lien avec les professionnels de ville, l'équipe de soins du domicile et l'entourage</li> <li>- Communication de préconisations, de conseils et de coordination médicale et paramédicale</li> <li>- Seule paramédicale, ne fait pas de la rééducation, se sert de son expérience pour des observations précises sur la qualité de vie et les prises de risques.</li> <li>- Réunion chaque matin, étude des signalements, visite en binôme, mise en place d'un PPS</li> <li>- Le médecin et l'infirmier évaluent en premier puis discussion d'équipe.</li> <li>- Identification des difficultés liées au quotidien, à l'inconfort</li> </ul>

		- Suivi du patient et respect de ses désirs (autonomie)
--	--	---

**Question 2 : Évaluez-vous l'équilibre occupationnel des patients au travers de modèles conceptuels ?**

<b><u>Exploitation du matériel</u></b>	<b><u>Corpus et organisation</u></b>	« Alors en fin de vie non, on est pas hm, on est dans l'écoute des souhaits, alors c'est, c'est des souhaits en lien avec l'occupation mais je ne me réfère pas à un modèle précis euh, voilà, ça mélange plusieurs choses c'est le souhait de trouver une solution pour euh, continuer à aller acheter la baguette euh, qui est en bas, hm, c'est le souhait d'une balade, d'une balade dans un parc. Hm, par exemple j'avais, il y a quelques temps, j'ai trouvé euh, la, la possibilité d'une location de fauteuil électrique, un petit fauteuil léger parce que la personne elle, avait très envie de faire une balade pendant l'été voilà, et voilà ça a duré 15 jours mais ça a été satisfaisant pour la patiente et après euh les choses ont, ont évoluées et le fauteuil a été rendu. Donc finalement cette notion d'équilibre occupationnel en tout cas d'occupation elle est présente puisque notre but est de favoriser euh, la réalisation du souhait du patient. Voilà donc on peut euh, s'intéresser aux déplacements euh, des patients aussi. Mais tout le monde n'a pas de souhait comme ça, hm, aussi précis. Il y a des moments où on aide surtout les aidants voilà. Hm, ils comptent sur les équipes pour euh, aller jusqu'au bout. »
	<b><u>Codage</u></b>	« fin de vie » ; « dans l'écoute des souhaits » ; « souhaits en lien avec l'occupation » ; « acheter la baguette » ; « d'une balade dans un parc » ; « location de fauteuil électrique » ; « petit fauteuil léger » ; « envie » ; « ça a duré 15 jours » ; « satisfaisant pour la patiente » ; « notion d'équilibre occupationnel » ; « déplacements » ; « réalisation du souhait du patient » ; « tout le monde n'a pas de souhait » ; « aide surtout les aidants » ; « aller jusqu'au bout »
	<b><u>Catégorisation</u></b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- L'ergothérapeute n'évalue pas l'équilibre occupationnel des patients en fin de vie au travers de modèles.</li> <li>- Être à l'écoute des souhaits dans le but de trouver des solutions et de satisfaire le patient</li> <li>- Exemple de désirs : aller chercher le pain, se promener au parc</li> <li>- Location possible d'aides techniques aux déplacements (fauteuil roulant électrique) adaptés et sur une courte durée (15 jours)</li> <li>- Notion tout d'occupation même présente</li> </ul>

		- Patient n'a pas toujours de souhait particulier, présence aussi pour les aidants qui compte sur l'équipe pour un accompagnement durable.
--	--	--

**Question 3 : Comment participez-vous au maintien ou à l'amélioration de la qualité de vie des patients lors de vos prises en soins ?**

<p><b><u>Exploitation du matériel</u></b></p>	<p><b><u>Corpus et organisation</u></b></p>	<p>« Chaque situation est unique, les visites prennent beaucoup de temps, on a pas de, on a pas de contraintes horaire, c'est en principe plusieurs heures euh, on organise les horaires comme on veut euh, dans l'idée de permettre à un proche d'être présent ou à un soignant d'être présent donc on compose avec hm, les intervenants du domicile afin de hm, de s'organiser et d'assurer une prise en soins améliorant euh, cette qualité de vie. Et puis hm, et puis après euh, on voit si euh, quel type d'aides techniques peut faciliter, hein, on cherche les AT qui peuvent faciliter, on est pas dans la préconisation, on est très discret en matière d'aménagement il ne faut pas imposer les choses. Voilà, l'idée c'est d'être efficace de manière discrète et puis, et puis être attentif aux risques de chutes parce qu'une fin de vie à la suite d'une chute c'est... Quand on a fait tout un accompagnement c'est un moment euh, c'est un moment difficile à accepter. Après comme on peut y aller plusieurs fois on a des liens téléphoniques et les situations peuvent évoluer. C'est-à-dire que le première visite c'est juste euh, on fait connaissance de manière réciproque et puis euh, et puis à un moment donné en fonction des, des échanges de l'équipe hop, on s'aperçoit de la possibilité d'une proposition et que ça vaut le coup et donc à ce moment-là j'y vais, on est vraiment dans là dans l'improvisation. On est plus libre ce qui nous permet de nous adapter le plus possible. Voilà, l'idée c'est si je rencontrais un proche qui ne peut être là qu'à 16h et bien j'aurai un rendez-vous à 16h »</p> <p><b>« Donc cela passe principalement par l'évaluation du domicile ? »</b></p> <p>« Bah c'est pas une évaluation de domicile, moi j'appelle pas ça, c'est une évaluation d'une situation complexe. Oui, dans le sens où c'est une gestion de vie complexe, avec une maladie qu'on ne peut pas guérir avec euh, avec des proches qui veulent aider mais qui ne savent pas comment euh, avec de l'isolement euh, physique et social et donc euh, des interventions, des d'auxiliaires de vie qu'il faut former. Une évaluation ça peut être réducteur euh, là ça passe par un apport de conseils, de soutien. Voilà et ça part d'une</p>
---	---	--

		<p>observation euh d'une observation précise mais de manière discrète et puis, et puis d'échanges avec l'équipe pour arriver à, à comprendre les fragilités d'un fonctionnement quotidien, de dire ensemble à bah là, là il y a un risque de chute pendant la toilette ou hm, là l'épouse on a l'impression qu'il y a des troubles cognitifs et euh il y a quelque chose qu'elle ne comprend pas. On fait tout pour qu'il n'y ait pas de frein, s'il y a un frein, ensemble on se donne les moyens de, de le faire disparaître sauf si à un moment donné le patient décide de dire non moi je veux, je veux aller à l'hôpital, ça arrive ça »</p> <p><b>« Et à ce moment-là l'équipe vous oriente le patient ? »</b></p> <p>« L'organisation de l'USP, elle est organisée par l'équipe, si jamais euh, il a été possible de trouver une place en USP, je fais le lien et je fais l'accueil d'un patient connu que je présente à toute l'équipe »</p>
	<p><b><u>Codage</u></b></p>	<p>« Unique » ; « beaucoup de temps » ; « pas de contrainte horaire » ; « permettre à un proche d'être présent » ; « les intervenants du domicile » ; « améliorant cette qualité de vie » ; « d'aides techniques » ; « faciliter » ; « discret » ; « aménagement » ; « pas imposer » ; « attentif aux risques de chutes » ; « difficile à accepter » ; « liens téléphoniques » ; « les situations peuvent évoluer » ; « faire connaissance » ; « échange de l'équipe » ; « possibilité d'une proposition » ; « improvisation » ; « adapter le plus possible » ; « évaluation d'une situation complexe » ; « maladie qu'on ne peut pas guérir » ; « proches qui veulent aider » ; « isolement physique et social » ; « auxiliaires de vie » ; « former » ; « apport de conseils », « de soutien » ; « observation précise » ; « fragilités d'un fonctionnement quotidien » ; « risque de chute » ; « la toilette » ; « troubles cognitifs » ; « pas de frein » ; « ensemble » ; « le patient décide » ; « hôpital » ; « organisée par l'équipe » ; « fais le lien » ; « l'accueil d'un patient connu »</p>
	<p><b><u>Catégorisation</u></b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Chaque situation est unique, en fonction des maladies qu'on ne peut pas guérir, de l'isolement</li> <li>- Pas de contrainte horaire ce qui permet la présence de proche ou de soignants</li> <li>- Approche discrète de l'aménagement du domicile pour ne pas imposer, c'est une évaluation de situation complexe.</li> <li>- Aide technique pour faciliter le quotidien et améliorer la qualité de vie</li> <li>- Être attentif aux risques de chute (lors de la toilette par exemple) qui pourrait entraîner des conséquences considérables et difficiles à accepter par l'équipe</li> <li>- Lien téléphonique entre les professionnels permettant de suivre l'évolution</li> </ul>

		<ul style="list-style-type: none"> <li>- Identification des difficultés et fragilités au quotidien</li> <li>- Première visite pour faire connaissance et voir s'il y a des possibilités de propositions, grande place à l'improvisation afin de s'adapter au mieux</li> <li>- Les échanges avec l'équipe et les intervenants du domicile sont importants, formation des auxiliaires ou soutien si besoin</li> <li>- Les proches veulent aider sans savoir comment, ils peuvent avoir des troubles cognitifs et ne pas comprendre la démarche, besoin de plus d'échange avec l'équipe</li> <li>- Travail pluridisciplinaire afin d'éliminer les freins, d'apporter, des conseils et du soutien</li> <li>- Le patient est décideur, un suivi peut être fait en USP, l'ergothérapeute fait le lien</li> </ul>
--	--	--

**Question 4 : Avez-vous perçu des variations dans les interventions de l'EMSP en termes de lieu, de quantité ou autre depuis la mise en place du dernier plan national de soins palliatifs en 2021 ?**

<b><u>Exploitation du matériel</u></b>	<b><u>Corpus et organisation</u></b>	<p>« Alors c'est une équipe qui est connue depuis 2002 c'est une équipe qui est connue, reconnue euh, qui est déjà bien installée. Euh, nous intervenons dans tous les lieux de vie, EHPAD, FAM, MAS, foyer logements etcetera. »</p> <p><b>« Et est ce qu'il y en a ou vous intervenez en majorité ? »</b></p> <p>« C'est le domicile. L'idée c'est euh, de donner des conseils pratiques et de favoriser le maintien à domicile aussi longtemps que possible et euh, de veiller à la sécurité. Donc euh, j'aurais tendance à dire que hm ça n'a pas changé les habitudes de l'équipe parce qu'on intervenait déjà sans les lieux de vie. »</p>
	<b><u>Codage</u></b>	<p>« connue depuis 2002 » ; « reconnue » ; « tous les lieux de vie, EHPAD, FAM, MAS, foyer logements » ; « le domicile » ; « conseils pratique » ; « favoriser le maintien à domicile » ; « veiller à la sécurité » ; « ça n'a pas changé les habitudes ».</p>
	<b><u>Catégorisation</u></b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Équipe reconnue existant depuis 2002</li> <li>- Intervention sur tous les lieux de vie : EHPAD, MAS, FAM, foyer logement, majoritairement à domicile</li> <li>- Conseils pratiques afin de favoriser le maintien à domicile, veiller à la sécurité</li> </ul>

**Question 5 : Pensez-vous que les interventions des ergothérapeutes en EMSP seraient à développer davantage ?**

<b><u>Exploitation du matériel</u></b>	<b><u>Corpus et organisation</u></b>	« Hm, moi je pense avec euh, ça fait 5 ans que j’y suis et un temps partiel est très utile mais dans la France il y a peu d’équipe mobile avec euh, avec une présence d’ergothérapeute en équipe mobile d’accompagnement en soins palliatifs. Et moi j’ai le, j’ai le souvenir de mon arrivée au sein de cette équipe, les infirmiers coordinateurs qui étaient très dans l’attente, c’est-à-dire que j’ai, j’ai apporté une expertise euh, qui leur était utile mais qu’ils n’avaient pas. Et donc on a, voilà c’est-à-dire que j’ai participé à la, à l’amélioration de, du fonctionnement de l’équipe et du suivi du patient. Voilà, il faut se dire que tout est possible et que tout s’improvise en fonction de ce que l’on perçoit des besoins. Et euh, on est vraiment dans une perception subtile des besoins, c’est pour ça qu’il faut une équipe pluridisciplinaire hm, à plusieurs ça nous permet de bien percevoir ces besoins. »
	<b><u>Codage</u></b>	« un temps partiel » ; « très utile » ; « présence d’ergothérapeute » ; « les infirmiers coordinateurs » ; « dans l’attente » ; « une expertise » ; « qu’ils n’avaient pas » ; « fonctionnement de l’équipe et du suivi du patient » ; « tout est possible » ; « tout s’improvise » ; « besoins » ; « perception subtile » ; « équipe pluridisciplinaire »
	<b><u>Catégorisation</u></b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Temps partiel utile et intéressant</li> <li>- Peu d’ergothérapeute en équipe mobile de soins palliatifs</li> <li>- Membre de l’équipe dans l’attente d’une expertise précise qui n’existait pas auparavant</li> <li>- Ergothérapeute impact le fonctionnement et le suivi des patients</li> <li>- Tout est possible et s’improvise en fonction des besoins du patient.</li> <li>- Perceptions subtiles des besoins plus effective en pluridisciplinarité</li> </ul>

**Question 6 : Aimerez-vous aborder un nouveau point ou ajouter quelque chose à tout ce que nous venons de dire ?**

<b><u>Exploitation du matériel</u></b>	<b><u>Corpus et organisation</u></b>	« Hm, je dirais que dans des prises en soins comme celle-ci, il ne faut pas se précipiter vers les aides techniques, parce que ça peut être très intrusif. Comme je disais quand l’équipe
--	--------------------------------------	---

		intervient c'est toujours en premier un binôme infirmier, médecins de soins palliatifs et après je peux y aller seule ou je peux y aller avec un infirmier. Et en fonction de hm, de comment ça se déroule je peux présenter des choses ou alors euh, je les garde en réserve. Après, j'ai une chance assez étonnante de cette mise à disposition donc euh, je peux y retourner quand je veux, ce qui est rarement le cas. Mais ma mise à disposition devrez pouvoir donner d'autres possibilités »
	<b><u>Codage</u></b>	« pas se précipiter » ; « les aides techniques » ; « très intrusif » ; « mise à disposition » ; « rarement le cas » ; « d'autres possibilités »
	<b><u>Catégorisation</u></b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Ne pas se précipiter sur la préconisation d'aides techniques qui peuvent être intrusive pour le patient et les aidants</li> <li>- Mise à disposition professionnelles très intéressante, peut amener à d'autres possibilité</li> </ul>

### **Troisième entretien (E3) : (Durée : 18 minutes 16)**

**Question 1 : Pourriez-vous m 'expliquer comment se déroule un accompagnement de fin de vie en EMSP en tant qu'ergothérapeute ?**

<b><u>Exploitation du matériel</u></b>	<b><u>Corpus et organisation</u></b>	<p>« Alors le suivi et l'accompagnement des patients sur la durée est difficile à mettre en place, cela peut être très temporaire. Mais euh, alors sur l'équipe mobile d'accompagnement c'est dans un contexte de personnes qui ont eu des pathologies hm, soit des cancers, soit neurologiques et on nous demande de voir si il y a un potentiel de réadaptation malgré le diagnostic euh, de soins palliatifs. Donc les soins palliatifs c'est quand il n'y a plus le traitement curatif. Donc on peut être en soins palliatifs pendant un mois, un an ou une semaine, ça dépend, mais euh, du coup ouai c'est dans ce cadre-là donc que je vais euh, intervenir. Ensuite euh, l'EMA enfin hm, l'équipe intervient principalement dans l'hôpital mais lorsque l'on me demande d'intervenir c'est plutôt hm, en extérieur, euh soit au domicile pour des VAD soit en EHPAD. Je me rappelle d'une euh, d'une visite récente que j'ai bien fait de faire parce que j'ai constaté que le patient ne pouvait plus vivre chez lui dans, dans le contexte actuel et euh, dans son contexte à lui, sur la plan médical, parce que c'était euh, c'était dans un domicile très délabré et isolé socialement. Donc voilà généralement je fais mes évaluations, je donne mes préconisations et ensuite c'est</p>
--	--------------------------------------	--

		<p>une discussion avec l'équipe hm, le patient et la famille si besoin. »</p> <p><b>« D'accord, est-ce que dans d'autres situations vous pouvez proposer des aménagements de domicile ? »</b></p> <p>« Oui oui bien sûr, c'est possible euh, si c'est en lieu de vie généralement l'équipe sur place va pouvoir mettre les aménagements en place à la suite de notre passage donc euh, que ce soit pour du positionnement, ou des soins de confort. Et quand on est sur du domicile euh, on peut voir pour la mise en place d'aides techniques en lien avec l'équipe soignante intervenant déjà auprès du patient. Donc euh, pour la, la mise en place mais aussi l'utilisation qui doit vraiment se faire euh, en fonction des besoins du patient. L'idée c'est de favoriser l'autonomie du patient au quotidien, à condition qu'il le souhaite. »</p>
	<p><b><u>Codage</u></b></p>	<p>« le suivi et l'accompagnement » ; « difficile à mettre en place » ; « temporaire » ; « soit des cancers, soit neurologiques » ; « potentiel de réadaptation » ; « plus le traitement curatif » ; « dans l'hôpital » ; « au domicile » ; « VAD » ; « EHPAD » ; « un domicile très délabré et isolé socialement », « évaluations » ; « préconisations » ; « une discussion avec l'équipe » ; « le patient et la famille » ; « lieu de vie » ; « aménagements » ; « positionnement, ou des soins de confort » ; « d'aides techniques » ; « utilisation » ; « besoins du patient » ; « autonomie du patient »</p>
	<p><b><u>Catégorisation</u></b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Accompagnement et suivi des patients par l'équipe parfois difficile, durée de la prise en soins peut être courte, temporaire</li> <li>- Travail en collaboration avec les équipes sur place</li> <li>- Pathologies rencontrées : cancers, atteintes neurologiques</li> <li>- Évaluation du potentiel de réadaptation, préconisations d'aides techniques, des aménagements possibles</li> <li>- Ergothérapeute intervient surtout en lieux de vie : EHPAD, domicile pour des VAD</li> <li>- Discussion d'équipe avec le patient et les aidants si besoin</li> <li>- Intervention sur le positionnement, le confort, respect des besoins et des souhaits du patient</li> </ul>

**Question 2 : Évaluez-vous l'équilibre occupationnel des patients au travers de modèles conceptuels ?**

<b><u>Exploitation du matériel</u></b>	<b><u>Corpus et organisation</u></b>	« Alors euh, non, enfin dans la mesure où je pose des questions sur l'occupation je me préoccupe de cet équilibre mais hm, je n'utilise pas de modèle en particulier euh. Mais l'idée reste présente, hm, je passe plus par l'observation et l'entretien avec le patient ou, ou bien ses proches et par l'équipe pour hm, pour cibler les domaines qui mettent le patient en difficultés. Et euh, à l'inverse cibler les ressources. Voilà, c'est ce qui me permet et surtout à l'équipe, de mettre en place des stratégies de prise en charge adaptées. Euh, voilà l'idée c'est d'être le plus en accord avec les besoins du patient surtout en fin de vie. »
	<b><u>Codage</u></b>	« questions sur l'occupation » ; « je n'utilise pas de modèle » ; « l'observation et l'entretien » ; « cibler les domaines » ; « difficultés » ; « cibler les ressources » ; « stratégies de prise en charge adaptées » ; « accord avec les besoins du patient » ; « fin de vie »
	<b><u>Catégorisation</u></b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Questions sur l'occupations, notion d'équilibre quand même présent mais pas d'utilisation de modèle</li> <li>- Cibler les domaines de difficultés et les ressources du quotidien du patient au travers d'entretiens et d'observations</li> <li>- Mise en place de stratégies de soins adaptées en accord avec les besoins du patient en fin de vie</li> </ul>

**Question 3 : Comment participez-vous au maintien ou à l'amélioration de la qualité de vie des patients lors de vos prises en soins ?**

<b><u>Exploitation du matériel</u></b>	<b><u>Corpus et organisation</u></b>	<p>« Alors euh, ce qui est compliqué c'est que je peux pas forcément mettre en place de suivi avec les patients mais hm, je dirais que ça passe principalement par le confort du patient euh, que ce soit au lit ou au fauteuil. Après voilà c'est toujours des moments particuliers, j'interviens rarement, voir jamais seule hm, mon, ma collègue infirmière est présente donc euh, on voit avec le patient les aménagements qui peuvent être fait euh, on voit aussi comment on peut minimiser les euh, les positions douloureuses ou voilà euh, on essaye de voir comment trouver des alternatives. »</p> <p><b>« Est-ce que vous faites aussi le lien avec les équipes du domicile, enfin celles déjà présentes ? »</b></p>
--	--------------------------------------	--

		« Oui oui, l'EMA est vraiment là pour de l'accompagnement et hm, y compris des soignants euh, notamment en EHPADs où souvent c'est, c'est dans ce contexte de, de soutien que l'on intervient aussi. Après voilà, on n'est pas là pour remplacer l'équipe déjà présente, euh, et c'est souvent une limite, ou source de, d'incompréhension. Et puis hm, il m'arrive aussi quand je peux, de faire le lien même si l'EMA ne dépend pas de l'hôpital hm, hm mais plus euh, comment dire, officieusement hein, je veux dire au niveau de l'accueil d'un patient par exemple euh, que j'aurai pu rencontrer avec l'équipe mobile. »
	<b><u>Codage</u></b>	« Complicé » ; « suivi » ; « le confort du patient » ; « au lit ou au fauteuil » ; « moments particuliers » ; « jamais seule » ; « collègue infirmière » ; « aménagements » ; « minimiser les positions douloureuses » ; « alternatives » ; « accompagnement » ; « EHPADs » ; « soutien » ; « remplacer l'équipe » ; « palier à un manque de personnel » ; « une limite » ; « faire le lien » ; « l'accueil d'un patient »
	<b><u>Catégorisation</u></b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Mise en place de suivi compliqué, accompagnement et soutien du patient et des soignants</li> <li>- Confort du patient (lit, fauteuil), minimiser les douleurs, recherches d'aménagements et d'alternatives</li> <li>- Intervention en binôme (infirmier)</li> <li>- Travail de collaboration avec les équipes soignante, pas de remplacement</li> <li>- Ergothérapeute peut faire le lien pour accueillir le patient au sein de l'hôpital (USP)</li> </ul>

**Question 4 : Avez-vous perçu des variations dans les interventions de l'EMSP en termes de lieu, de quantité ou autre depuis la mise en place du dernier plan national de soins palliatifs en 2021 ?**

<b><u>Exploitation du matériel</u></b>	<b><u>Corpus et organisation</u></b>	« Alors hm, comme je vous l'ai expliqué ça fait réellement que depuis 2020 hm, que j'interviens régulièrement donc euh, j'aurais pas forcément de point de comparaison et puis la mise en place de l'équipe reste euh, reste assez récente puisqu'elle a été créée en 2017 il me semble. Mais euh, on va dire que depuis que j'interviens heu, mon rôle est de plus en plus admis, même si ça reste compliqué, mais euh, ils font plus souvent appel à moi, pour des évaluations ou des aménagements et euh je pense que c'est aussi en lien avec le fait que l'équipe intervienne un peu plus à, en dehors de l'hôpital parce qu'en interne euh, ma, mon rôle est plus limité finalement. Enfin en ce qui concerne l'équipe mobile, puisqu'il y a le service de soins
--	--------------------------------------	--

		palliatifs. Mais euh, sur des EHPADs ou des domiciles ou il n'y a pas d'ergo c'est plus fréquent que j'intervienne. Après euh, au niveau du SMR mon rôle est établi mais c'est vrai que hm, pour certains médecins traitant ça peut être encore long, après voilà, il y a aussi la disponibilité qui joue et hm, j'ai quand même souvent l'opportunité de discuter avec l'équipe donc euh, voilà ça, ça évolue. »
	<b><u>Codage</u></b>	« depuis 2020 » ; « point de comparaison » ; « créée en 2017 » ; « rôle est de plus en plus admis » ; « plus souvent appel à moi » ; « évaluations ou des aménagements » ; « service de soins palliatifs » ; « des EHPADs ou des domiciles » ; « plus fréquent » ; « SMR » ; « médecins traitant » ; « disponibilité » ; « discuter avec l'équipe » ; « ça évolue »
	<b><u>Catégorisation</u></b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Intervient depuis 4 ans sur l'équipe mobile donc comparaison difficile, équipe mobile récente (2017)</li> <li>- Rôle et missions de plus en plus reconnue mais pas encore optimal pour des évaluations et aménagements</li> <li>- Rôle plus limité pour les interventions interne, équipe s'ouvre sur les interventions externes (EHPAD, domicile)</li> <li>- La disponibilité est un facteur limitant important,</li> <li>- Échange au sein de l'équipe, évolution de la situation</li> </ul>

**Question 5 : Pensez-vous que les interventions des ergothérapeutes en EMSP seraient à développer davantage ?**

<b><u>Exploitation du matériel</u></b>	<b><u>Corpus et organisation</u></b>	<p>« Est-ce qu'elle devrait être développer ? »</p> <p><b>« Oui, d'après vous, est-ce que ce serait pertinent, au vu de ce que vous connaissez de l'équipe mobile ? »</b></p> <p>« Bah, je serais tenté de dire oui, que ce soit dans le sens de promouvoir notre métier et en fait hm, on a vraiment, notre euh, notre raison d'être. Euh, je pense qu'avec un temps plus important sur l'EMA je pourrais bien plus transposer ma pratique, que, que j'ai sur l'hôpital mais le fait que l'EMA dépende de l'association et non pas de l'hôpital même, ça rajoute une difficulté. Parce que du coup moi j'avais proposé de venir plus régulièrement sur l'équipe mobile mais c'était encore trop compliqué. Et euh, et d'avoir du coup du matériel dédié mais en fait ce qu'il se passe c'est qu'on a peur de le perdre, on a peur de le perdre parce que du coup c'est, ça n'appartient pas à l'hôpital. Donc hm, voilà c'est pas facile pour ces différentes</p>
--	--------------------------------------	--

		raisons mais je pense que ça pourrait être intéressant en tout cas hm, de mon point de vu et au vu de, de ma pratique. »
	<b><u>Codage</u></b>	« tenté de dire oui » ; « promouvoir notre métier » ; « raison d'être » ; « un temps plus important » ; « transposer ma pratique » ; « l'association » ; « difficulté » ; « du matériel dédié » ; « peur de le perdre » ; « ça pourrait être intéressant »
	<b><u>Catégorisation</u></b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Le développement peut être intéressant d'après l'ergothérapeute avec un temps plus important au sein de l'équipe : promotion de la profession, rôle à jouer</li> <li>- Difficulté car pas de matériel propre à l'équipe mobile, peur de le perdre.</li> </ul>

**Question 6 : Aimeriez-vous aborder un nouveau point ou ajouter quelque chose à tout ce que nous venons de dire ?**

<b><u>Exploitation du matériel</u></b>	<b><u>Corpus et organisation</u></b>	<p>« Non euh, je sais pas, est ce que à l'école vous parlez de l'ergothérapie et des soins palliatifs ou pas ? »</p> <p>« Oui on a eu quelques cours sur hm, l'ergothérapie en soins palliatifs alors ce n'est pas sur les équipes mobiles mais ça nous permettait de comprendre les missions globales des soins palliatifs »</p> <p>« D'accord hm hm, bon après il ne s'agit pas de s'appesantir dessus non plus hein, mais dire que ça existe en fait, à travers l'interventions des professionnels ça montre que ça existe, que c'est possible et qu'on a un rôle et euh, qu'il peut encore évoluer. »</p>
	<b><u>Codage</u></b>	« l'école » ; « l'ergothérapie et des soins palliatifs » ; « dire que ça existe » ; « un rôle » ; « évoluer »
	<b><u>Catégorisation</u></b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Question sur les enseignements pédagogiques : ergothérapie et soins palliatifs</li> <li>- Intéressant de savoir que cela existe et que l'ergothérapeute a sa place</li> <li>- Missions qui peuvent évoluer</li> </ul>

**Question 1 : Pourriez-vous m 'expliquer comment se déroule un accompagnement de fin de vie en EMSP en tant qu'ergothérapeute ?**

	E1	E2	E3
Catégorisation	<p>Accompagnement en fonction des demandes d'interventions</p> <p>Convalescence court et long séjour, maison de retraite du secteur hôpitaux locaux, les MAS et les FAM principalement</p> <p>Interventions ponctuelles au domicile</p> <p>Installation, évaluation, visite à domicile en binôme ou trinôme.</p> <p>Médecins, infirmiers, de l'équipe</p> <p>HAD faisant appel à un ergothérapeute libéral</p> <p>Ergothérapeutes déjà sur place prennent le relais, notion de disponibilité et d'organisation souvent lié à des problématique d'installation et de matériel</p>	<p>L'équipe à un fonctionnement qui lui est propre</p> <p>Accompagner les patients en lien avec les professionnels de ville, l'équipe de soins du domicile et l'entourage</p> <p>Communication de préconisations, de conseils et de coordination médicale et paramédicale</p> <p>Seule paramédicale, ne fait pas de la rééducation, se sert de son expérience pour des observations précises sur la qualité de vie et les prises de risques.</p> <p>Réunion chaque matin, étude des signalements, visite en binôme, mise en place d'un PPS</p> <p>Le médecin et l'infirmier évaluent en premier puis discussion d'équipe.</p> <p>Identification des difficultés liées au quotidien, à l'inconfort</p> <p>Suivi du patient et respect de ses désirs (autonomie)</p>	<p>Accompagnement et suivi des patients par l'équipe parfois difficile, durée de la prise en soins peut être courte, temporaire</p> <p>Travail en collaboration avec les équipes sur place</p> <p>Pathologies rencontrées : cancers, atteintes neurologiques</p> <p>Évaluation du potentiel de réadaptation, préconisations d'aides techniques, des aménagements possibles</p> <p>Ergothérapeute intervient surtout en lieux de vie : EHPAD, domicile pour des VAD</p> <p>Discussion d'équipe avec le patient et les aidants si besoin</p> <p>Intervention sur le positionnement, le confort, respect des besoins et des souhaits du patient</p>

**Question 2 : Évaluez-vous l'équilibre occupationnel des patients au travers de modèles conceptuels ?**

	E1	E2	E3
Catégorisation	<p>L'ergothérapeute n'utilise pas de modèle et rarement des bilans validés</p> <p>Concept de la MCRO centré sur les occupations</p>	<p>L'ergothérapeute n'évalue pas l'équilibre occupationnel des patients en fin de vie au travers de modèles.</p> <p>Être à l'écoute des souhaits dans le but de trouver des solutions et de satisfaire le patient</p>	<p>Questions sur l'occupations, notion d'équilibre quand même présent mais pas d'utilisation de modèle</p>

	<p>Respects des objectifs du patients, diversité des situations notable</p> <p>Autonomie dans les activités de vie quotidienne (toilette, habillage, transferts), fatigabilité du patient</p> <p>Entourage du patient (famille, amis)</p>	<p>Exemple de désirs : aller chercher le pain, se promener au parc</p> <p>Location possible d'aides techniques aux déplacements (fauteuil roulant électrique) adaptés et sur une courte durée (15 jours)</p> <p>Notion tout d'occupation même présente</p> <p>Patient n'a pas toujours de souhait particulier, présence aussi pour les aidants qui compte sur l'équipe pour un accompagnement durable.</p>	<p>Cibler les domaines de difficultés et les ressources du quotidien du patient au travers d'entretiens et d'observations</p> <p>Mise en place de stratégies de soins adaptées en accord avec les besoins du patient en fin de vie</p>
--	---	--	--

**Question 3 : Comment participez-vous au maintien ou à l'amélioration de la qualité de vie des patients lors de vos prises en soins ?**

	E1	E2	E3
Catégorisation	<p>Les interventions peuvent être ponctuelles</p> <p>Les missions de l'ergothérapeute peuvent concerner l'installation, la mise en place de matériel, d'aides techniques.</p> <p>Le suivi de réadaptation peut être mis en place au travers d'exercices (rétraction) et ciblé sur les activités de vie quotidienne (transferts, habillage)</p> <p>Les douleurs et les inquiétudes du patient et de ses proches sont prises en compte</p> <p>Un relais est fait avec les professionnels de l'hôpital (kiné, ergothérapeute,</p>	<p>Chaque situation est unique, en fonction des maladies qu'on ne peut pas guérir, de l'isolement</p> <p>Pas de contrainte horaire ce qui permet la présence de proche ou de soignants</p> <p>Approche discrète de l'aménagement du domicile pour ne pas imposer, c'est une évaluation de situation complexe.</p> <p>Aide technique pour faciliter le quotidien et améliorer la qualité de vie</p> <p>Être attentif aux risques de chute (lors de la toilette par exemple) qui pourrait entraîner des conséquences considérables et difficiles à accepter par l'équipe</p> <p>Lien téléphonique entre les professionnels permettant de suivre l'évolution</p> <p>Identification des difficultés et fragilités au quotidien</p> <p>Première visite pour faire connaissance et voir s'il y a des possibilités de propositions, grande place à l'improvisation afin de s'adapter au mieux</p> <p>Les échanges avec l'équipe et les intervenants du domicile sont importants, formation des auxiliaires ou soutien si besoin</p> <p>Les proches veulent aider sans savoir comment, ils peuvent avoir des troubles cognitifs et ne pas</p>	<p>Mise en place de suivi compliqué, accompagnement et soutien du patient et des soignants</p> <p>Confort du patient (lit, fauteuil), minimiser les douleurs, recherches d'aménagements et d'alternatives</p> <p>Intervention en binôme (infirmier)</p> <p>Travail de collaboration avec les équipes soignante, pas de remplacement</p> <p>Ergothérapeute peut faire le lien pour accueillir le patient au sein de l'hôpital (USP)</p>

	APA) si l'état clinique du patient s'améliore	comprendre la démarche, besoin de plus échange avec l'équipe  Travail pluridisciplinaire afin d'éliminer les freins, d'apporter, des conseils et du soutien  Le patient est décideur, un suivi peut être fait en USP, l'ergothérapeute fait le lien	
--	---	---	--

**Question 4 : Avez-vous perçu des variations dans les interventions de l'EMSP en termes de lieu, de quantité ou autre depuis la mise en place du dernier plan national de soins palliatifs en 2021 ?**

	E1	E2	E3
Catégorisation	<p>L'équipe mobile avait anticiper les directives nationales en prévision du plan</p> <p>Interventions dans les EHPADs et au domicile, capacité d'élargir les lieux d'interventions</p> <p>Projet d'ouverture d'une USP mais manque de personnel</p> <p>Lien plus important avec les médecins traitant donc plus d'intervention de l'équipe et de l'ergothérapeute</p> <p>Médecins de l'équipe facilitant les interventions ergothérapiques</p> <p>Place de l'ergothérapeute et de son expertise dans l'équipe est claire</p>	<p>Équipe reconnue existant depuis 2002</p> <p>Intervention sur tous les lieux de vie : EHPAD, MAS, FAM, foyer logement, majoritairement à domicile</p> <p>Conseils pratiques afin de favoriser le maintien à domicile, veiller à la sécurité</p>	<p>Intervient depuis 4 ans sur l'équipe mobile donc comparaison difficile, équipe mobile récente (2017)</p> <p>Rôle et missions de plus en plus reconnue mais pas encore optimal pour des évaluations et aménagements</p> <p>Rôle plus limité pour les interventions interne, équipe s'ouvre sur les interventions externes (EHPAD, domicile)</p> <p>La disponibilité est un facteur limitant important,</p> <p>Échange au sein de l'équipe, évolution de la situation</p>

**Question 5 : Pensez-vous que les interventions des ergothérapeutes en EMSP seraient à développer davantage ?**

	E1	E2	E3
Catégorisation	<p>C'est un domaine intéressant pour l'ergothérapeute</p> <p>Les équipes mobiles de soins palliatifs fonctionnent différemment et ne sont pas dotées de la même manière</p>	<p>Temps partiel utile et intéressant</p> <p>Peu d'ergothérapeute en équipe mobile de soins palliatifs</p>	<p>Le développement peut être intéressant d'après l'ergothérapeute avec un temps plus important au sein de l'équipe : promotion</p>

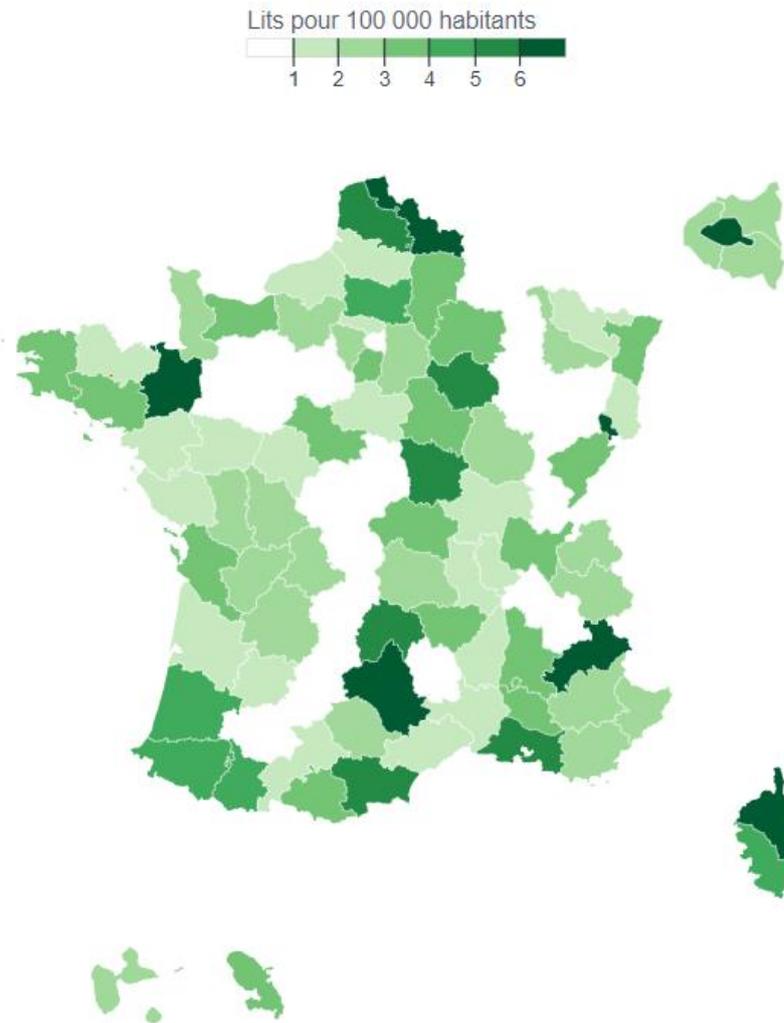
	<p>Parfois seulement un médecin et une infirmière dans l'équipe</p> <p>Travaille en collaboration (ergothérapeute, infirmiers)</p> <p>Projet sur positionnement des patients (projet régional), sur les rétractions musculaires</p>	<p>Membre de l'équipe dans l'attente d'une expertise précise qui n'existait pas auparavant</p> <p>Ergothérapeute impact le fonctionnement et le suivi des patients</p> <p>Tout est possible et s'improvise en fonction des besoins du patient.</p> <p>Perceptions subtiles des besoins plus effective en pluridisciplinarité</p>	<p>de la profession, rôle à jouer</p> <p>Difficulté car pas de matériel propre à l'équipe mobile, peur de le perdre.</p>
--	---	--	--

**Question 6 : Aimeriez-vous aborder un nouveau point ou ajouter quelque chose à tout ce que nous venons de dire ?**

	E1	E2	E3
Catégorisation	<p>Les ergothérapeutes ont les compétences pour répondre aux problématiques des soins palliatifs</p> <p>Les équipes mobiles agissent différemment, la comparaison peut être difficile.</p> <p>Les médecins comprennent les missions et rôles de l'ergothérapeute ce qui facilite les échanges et interventions.</p> <p>Collaboration avec d'autres ergothérapeute et mutualisation des moyens</p> <p>Intervention au sein de groupe de travail et de formation sur le retour à domicile et l'installation (pour les soignants les ASH et les étudiants)</p>	<p>Ne pas se précipiter sur la préconisation d'aides techniques qui peuvent être intrusive pour le patient et les aidants</p> <p>Mise à disposition professionnelles très intéressante, peut amener à d'autres possibilités</p>	<p>Question sur les enseignements pédagogiques : ergothérapie et soins palliatifs</p> <p>Intéressant de savoir que cela existe et que l'ergothérapeute a sa place</p> <p>Missions qui peuvent évoluer</p>

## Annexe X: Nombre de lit en unité de soins palliatifs en France (2021)

Nombre de lits en unités de soins palliatifs en France à la fin de l'année 2021.



Source : [Atlas des soins palliatifs et de la fin de vie](#)

## RÉSUMÉ

**Introduction :** Les Équipes Mobiles de Soins Palliatifs (EMSP), sont des équipes pluridisciplinaires, apportant conseils et soutien en soins palliatifs, cependant peu d'ergothérapeutes en font partie. Pourtant, leur expertise en adaptation, pourrait être précieuse pour améliorer le confort des patients en fin de vie, surtout lors des interventions extra-hospitalières. L'intégration d'ergothérapeutes pourrait contribuer à une prise en soins holistique et adaptée des patients en fin de vie, favorisant le maintien de leur qualité de vie et de leur équilibre occupationnel jusqu'aux derniers instants. Cette étude portera sur l'exercice professionnel des ergothérapeutes au sein de ces EMSP.

**Méthodologie :** Une méthode qualitative avec des entretiens semi-directifs, a été utilisée pour cette étude. Trois ergothérapeutes ont été interrogés par entretien téléphonique.

**Résultats :** L'ergothérapeute identifie les ressources et obstacles entraînés par une perte d'autonomie, afin d'accompagner le patient et de le rendre acteur de sa prise en soins jusqu'à la fin. Le rôle de l'ergothérapeute portera particulièrement sur l'aménagement du domicile et la proposition d'aides techniques adaptées aux situations rencontrées. Il vise à maintenir la qualité de vie, l'équilibre occupationnel et le confort du patient. Il peut intervenir dans divers établissements de santé et collabore avec les différents professionnels impliqués dans la prise en soins du patient.

**Discussion :** Cette étude démontre que les prises en soins de l'ergothérapeute au sein d'EMSP, sont bénéfiques au maintien de la qualité de vie et de l'équilibre occupationnel des patients. Toutefois, l'étude révèle qu'il est nécessaire que l'ergothérapeute intervienne régulièrement au sein de l'EMSP, afin de proposer une prise en soins et un suivi pertinent.

**Conclusion :** Bien que l'ergothérapeute semble être un atout dans ce type d'accompagnement, il paraît encore trop peu représenté. De plus, n'existant pas de fonctionnement standardisé, il est compliqué de généraliser les résultats au vu des disparités d'organisation. Néanmoins, des projets nationaux actuellement en discussion, visent à augmenter le nombre d'EMSP, ce qui pourrait renforcer le nombre d'ergothérapeutes au sein de ces équipes.

**Mots clés :** Ergothérapeute, équipe mobile de soins palliatifs, qualité de vie, équilibre occupationnel, aides techniques, aménagement

## ABSTRACT

**Introduction:** The Mobile Palliative Care Teams (MPCT) are multidisciplinary providing advice and support in palliative care, but few occupational therapists are involved. However, their expertise in adaptation could be invaluable in improving the comfort of patients at the end of life, especially during out-of-hospital interventions. The integration of occupational therapists could contribute to holistic and adapted care for patients at the end of life, helping to maintain their quality of life and occupational balance right up to the last moments. This study will focus on the professional practice of occupational therapists within these MPCT.

**Methodology:** A qualitative method involving semi-structured interviews was used for this study. Three occupational therapists were interviewed by telephone.

**Results:** The occupational therapist identifies the resources and obstacles caused by the loss of autonomy, so as to be able to support patients and help them to take control of their care until the end. The occupational therapist's role will focus on adapting the home and proposing technical aids adapted to the situations encountered. The aim is to maintain the patient's quality of life, occupational balance and comfort. Occupational therapists may work in a variety of health establishments and collaborate with the various professionals involved in patient care.

**Discussion:** This study shows that the occupational therapist's care within the MPCT is beneficial for maintaining patients' quality of life and occupational balance. However, the study shows that the occupational therapist needs to be regularly involved in the MPCT, in order to provide appropriate care and follow-up.

**Conclusion:** Although occupational therapists seem to be an asset in this type of support, they are still under-represented. Moreover, as there are no standardised procedures for these mobile teams, it is difficult to generalise the results given the disparities in organisation. Nevertheless, national projects currently under discussion aim to increase the number of MPCT, which could increase the number of occupational therapists in these teams.

**Keywords:** Occupational therapist, mobile palliative care team, quality of life, occupational balance, technical aids, adaptations