



UNIVERSITÉ
TOULOUSE III
PAUL SABATIER



CHU
TOULOUSE



PREFMS

Pôle régional d'enseignement
et de formation aux métiers de la santé

Pôle Régional d'Enseignement et de Formation aux Métiers de la Santé (PREFMS)

Institut de Formation en Ergothérapie (IFE)

-TOULOUSE-

**ERGOTHÉRAPIE ET SOINS PALLIATIFS :
MISE EN VALEUR D'UN ACCOMPAGNEMENT
OCCUPATIONNEL DANS LE DOMAINE DE LA
FIN DE VIE**

Mémoire d'initiation à la recherche présenté pour l'obtention de l'UEM 6.6

Référente méthodologique :

Madame BOUABDELLAH Naëlla

VINCENDEAU Arthur

Mai 2024

Promotion 2021-2024

« La recherche en santé et en soins est au cœur du développement de la qualité des soins et de l'ensemble des prestations en santé »

(Tanda-Soyer et al., 2014)

ENGAGEMENT ET AUTORISATION

Je soussignée *VINCENDEAU Arthur*, étudiant en troisième année à l'Institut de Formation en ergothérapie de Toulouse, m'engage sur l'honneur à mener ce travail en respectant les règles éthiques de la recherche, professionnelles et du respect de droit d'auteur ainsi que celles relatives au plagiat.

L'auteur de ce mémoire autorise l'Institut de Formation en Ergothérapie de Toulouse à diffuser, à des fins non lucratives, une copie de son mémoire.

Cette diffusion n'entraîne pas une renonciation de la part de l'auteur à ses droits de propriété intellectuelle, incluant le droit d'auteur, sur ce mémoire. Notamment, la reproduction ou la publication de la totalité ou d'une partie importante, ou partielle, de ce mémoire requiert son autorisation.

(Toute photocopie ou reprographie intégrale ou partielle de ce document, sans autorisation par l'auteur, est illégale et défendue par l'article L. 335-3 (2009) du Code de la propriété intellectuelle).

Fait à *Toulouse*,

Le *18/05/2024*

Signature du candidat :



AUTORISATION DE DIFFUSION POUR L'ANFE

Je soussigné *Arthur Vincendeau*

Etudiant en ergothérapie de l'Institut de Formation de Toulouse

Auteur du mémoire de fin d'étude intitulé :

ERGOTHÉRAPIE ET SOINS PALLIATIFS :
MISE EN VALEUR D'UN ACCOMPAGNEMENT OCCUPATIONNEL DANS LE
DOMAINE DE LA FIN DE VIE

Autorise l'ANFE (Association Nationale Française des Ergothérapeutes) à :

- Permettre la consultation de mon mémoire sur la plateforme de son site Internet www.anfe.fr
- Permettre le téléchargement de mon mémoire via ce site.

Cette autorisation est donnée dans le cadre de la convention signée entre l'ANFE et le SIFEF, qui prévoit que les travaux qui auront eu une note à l'écrit supérieure ou égale à 15/20 par le jury de soutenance dans le cadre du diplôme d'Etat seront mis en ligne sur le site de l'ANFE par la direction de l'IFE.

Cette autorisation vaut acceptation de renoncer à tout règlement de droit d'auteur concernant la publication et la diffusion numérique dudit mémoire.

Fait à *Toulouse*

Le *18/05/2024*

Signature



NOTE AU LECTEUR

Ce travail est réalisé conformément à l'Arrêté du 5 juillet 2010 relatif au Diplôme d'État d'Ergothérapeute :

NOR : SASH1017858A, dans le cadre de l'UE 6.5 : « Évaluation de la pratique professionnelle et recherche »

Et la Loi du 5 mars 2012 relative aux recherches impliquant la personne humaine dite « loi JARDE ».

Il s'agit d'un mémoire d'initiation à la recherche écrite et suivi d'une argumentation orale.

Extrait du guide méthodologique : « *Le mémoire d'initiation à la recherche offre la possibilité à l'étudiant d'approfondir des aspects de la pratique professionnelle. Il permet l'acquisition de méthodes de recherches, d'enrichissement de connaissances et de pratiques en ergothérapie.*

Il inscrit l'étudiant dans une dynamique professionnelle qui tend à développer le savoir agir, vouloir agir et pouvoir agir de l'étudiant (Le Boterf, 2001), ainsi que sa capacité d'analyse réflexive sur la pratique professionnelle. Il favorise l'esprit critique et l'acquisition d'une méthodologie conforme à la recherche académique, ce qui facilite l'accès à un parcours universitaire. »

REMERCIEMENTS

Je tiens d'abord à remercier chaleureusement Madame BOUABDELLAH Naëlla, directrice de ce travail, qui a su m'accompagner avec bienveillance tout au long de mon parcours. Son expérience dans le domaine étudié et dans la recherche m'a été précieuse lors des moments clés de la construction de ce mémoire. Ce travail n'aurait pas pu aboutir sans ses conseils et sa contribution.

Je voudrais également porter ma reconnaissance à tous les formateurs de l'Institut de Formation en Ergothérapie de Toulouse pour leur disponibilité et leur clairvoyance dans l'accompagnement de ma recherche. Je suis gré qu'ils m'aient transmis leurs enseignements et leur passion durant la formation, me permettant aujourd'hui d'avoir cette ouverture d'esprit nécessaire à la rédaction de ce mémoire de fin de formation.

Un mot de gratitude est à porter à tous les ergothérapeutes que j'ai contacté et qui ont répondu à ma demande. Cette attention est encore plus importante à l'égard des professionnels qui ont su se rendre disponibles pour apporter leurs connaissances et expériences à ce travail de recherche malgré leurs contraintes professionnelles et personnelles.

Naturellement je remercie mes camarades de la promotion 2021-2024 pour leur soutien permanent depuis maintenant trois ans. La richesse de leurs expériences et de nos échanges a eu un impact certain dans ma manière d'aborder ce sujet de mémoire et de me construire en tant que futur professionnel.

Je témoigne également de ma gratitude envers Léa, Marina et Jean-Baptiste, camarades devenus amis, qui ont su m'apporter leur soutien dans les moments de doutes, les moments difficiles et qui m'ont porté vers cet épanouissement personnel et professionnel actuel.

Enfin, je tiens à adresser tous mes chaleureux remerciements à mes parents et mes sœurs, Camille et Elise qui, malgré l'éloignement géographique, ont toujours su m'apporter ce que les autres ne pouvaient pas. Le choix de partir n'était pas facile mais l'aventure en valait le coup.

TABLE DES MATIÈRES

INTRODUCTION.....	1
CADRE CONCEPTUEL.....	3
1. Les soins palliatifs.....	3
1.1. Définitions et généralités.....	3
1.2. Etat des lieux des soins palliatifs en France.....	4
1.3. Les politiques de développement du secteur palliatif.....	5
1.4. Les patients en soins palliatifs.....	6
1.5. Les professionnels en soins palliatifs.....	7
2. L’ergothérapie en soins palliatifs.....	7
2.1. L’ergothérapie.....	7
2.2. Le rôle de l’ergothérapie en soins palliatifs.....	8
2.3. Etat des lieux de l’ergothérapie française en soins palliatifs.....	9
3. Le cadre légal de la fin de vie.....	10
3.1. La législation actuelle française.....	10
3.2. Remise en question du cadre légal.....	11
3.3. La Convention citoyenne sur la fin de vie.....	11
3.4. Vers une évolution de la loi.....	11
4. Le modèle utilisé.....	12
4.1. Le Modèle de l’Occupation Humaine.....	12
4.2. L’Être.....	12
4.3. L’Agir.....	13
4.4. Le devenir.....	13
4.5. Interdépendance à l’environnement.....	14
4.6. Application à la recherche.....	15
5. Problématisation de la recherche.....	15
CADRE EXPLORATOIRE.....	16
6. L’enquête exploratoire.....	16
6.1. Objectifs de l’enquête exploratoire.....	16
6.2. Méthodologie de la recherche.....	16
6.2.1. La recherche qualitative.....	16
6.2.2. Présentation de l’outil : Le focus groupe.....	16
6.3. Population ciblée.....	17
6.3.1. Critères d’inclusion des participants.....	17
6.3.2. Prise de contact et sélection des participants.....	17
6.3.3. Présentation des participants.....	18
6.4. Méthodologie de recueil de données.....	19
6.4.1. Conception de l’outil de recherche.....	19
6.4.2. Phase de pré-test.....	20
6.4.3. Déroulé du focus groupe.....	20

7. Analyse du contenu.....	21
7.1. Être ergothérapeute dans le domaine des soins palliatifs.....	21
7.1.1. La personnalité : les compétences, comportements et capacités.....	21
7.1.2. La posture : rôles, moyens, méthodes.....	22
7.1.3. L'expérience en ergothérapie.....	22
7.1.4. Les connaissances initiales et formations complémentaires.....	23
7.2. Agir en tant qu'ergothérapeute dans le domaine des soins palliatifs.....	23
7.2.1. Domaines d'activités et collaboration interprofessionnelle.....	23
7.2.2. Les moyens de prise en soins.....	24
7.2.3. Les méthodes d'évaluation des patients : Entretiens, tests et bilans.....	25
7.3. Le Devenir des ergothérapeutes dans le domaine des soins palliatifs.....	26
7.3.1. Domaines d'activité à développer en ergothérapie en soins palliatifs.....	26
7.3.2. Les méthodes d'évaluation à développer : Entretiens, tests et bilans.....	27
7.4. L'action de l'Environnement dans l'affirmation de l'ergothérapie.....	27
7.4.1. Limites au développement de l'ergothérapie.....	27
7.4.2. Ressources pour le développement de l'ergothérapie.....	29
8. Discussion.....	30
8.1. Connaissance de l'ergothérapie et application au domaine des soins palliatifs.....	30
8.2. Identification du rôle de l'ergothérapeute et maintien de l'identité occupationnelle...	31
8.3. Le manque de formation initiale et les pistes complémentaires.....	32
8.4. Le manque de preuves sur l'efficacité et l'adaptation des outils.....	32
8.5. Réponse au questionnement initial.....	33
8.6. Limites et biais de l'enquête.....	34
CONCLUSION.....	35
RÉFÉRENCES	
ANNEXES	

TABLE DES ACRONYMES

ANAES	Agence Nationales d'Accréditation et d'Evaluation en Santé
CAOT	Canadian Association of Occupational Therapists
DREES	Direction de la Recherche, des études, de l'Évaluation et des Statistiques
EMSP	Equipe Mobile de Soins Palliatifs
ERRSPP	Equipe Ressource Régionale de Soins Palliatifs Pédiatriques
HAD	Hospitalisation À Domicile
HAS	Haute Autorité de Santé
INSERM	Institut National de la Santé Et de la Recherche Médicale
LISP	Lit Identifié en Soins Palliatifs
LUSP	Lit en Unité de Soins Palliatifs
MAS	Maison d'accueil spécialisée
MNT	Maladies Non-Transmissibles
MOH	Modèle de l'Occupation Humaine
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
SMR	Soins Médicaux et de Réadaptation
USP	Unité de Soins Palliatifs
WHO	World Health Organisation

INTRODUCTION

Dans nos sociétés contemporaines, nous avons souvent cette image d'une mort qui est tue, taboue. Elle est traduite par Castra comme un *“déli social qui caractériserait notre rapport contemporain à la mort”*, se basant sur les postulats des spécialistes. Nous avons alors décidé d'entreprendre davantage de recherches afin d'approfondir nos connaissances sur l'approche du monde médical avec la mort. Ce que nous avons pu relever dans les articles médicaux spécialisés du monde entier mais également dans les écrits sociologiques, est que la médecine actuelle *“s'accorde mal avec une quelconque dissimulation ou occultation de la mort”* (Castra, 2015). Cette dernière ajoute que des débats, des discordes et des évolutions de la loi émergent partout dans le monde du fait de cette *“forte préoccupation sociale”* au point de devenir progressivement un axe majeur des politiques de santé.

En France, les politiques de soins ainsi que les modes de pensée en rapport à la fin de vie tendent à remodeler l'approche palliative. Pourtant, l'action de l'ergothérapeute en soins palliatifs semble particulièrement peu utilisée et peu documentée pour le domaine français. Ce qui nous a frappé lors de nos recherches c'est que cette situation est similaire dans les pays où l'ergothérapie bénéficie d'une reconnaissance notable parmi les métiers de la santé. Pour exemple, l'étude de Talbot-Coulombe et ses collaborateurs au Québec a mis à jour la *« nécessité d'améliorer l'éducation et la sensibilisation des ergothérapeutes et des autres professionnels de la santé à la portée de ce que les ergothérapeutes peuvent faire dans les soins palliatifs et de fin de vie »* (2022). Ainsi, si à l'étranger la profession est en manque de reconnaissance dans ce domaine, de façon générale elle pourrait trouver son origine dans *« un manque de preuves sur l'efficacité »* (Chow & Pickens, 2020). Nous nous sommes alors questionnés sur les raisons du manque de reconnaissance de cette profession dans le domaine des soins palliatifs mais également les missions et spécificités qui leur incombent pour aboutir à la définition des déterminants qui favoriseraient son évolution et son affirmation auprès des autres professions des soins de la fin de vie.

Nous débuterons donc par une définition des termes du sujet. Nous prendrons le temps d'étudier les données mondiales en termes de soins palliatifs puis nous ferons l'état des lieux de l'offre de soins palliative actuelle en France. La posture, les actions des ergothérapeutes en soins palliatifs seront étudiées, avant de porter un regard sur le cadre légal actuel de la fin de vie et le cadre mouvant de la loi. Enfin, le modèle utilisé et sur lequel nous nous baserons pour façonner la partie méthodologique de notre raisonnement sera détaillé et justifié. Dans une seconde grande partie, nous exposerons la méthodologie utilisée afin de répondre à la problématique. L'analyse des données recueillies sera apportée à la suite. Nous discuterons ensuite des résultats de l'enquête, apporterons quelques critiques à notre travail. Enfin nous conclurons notre étude en évoquant des possibles poursuites de recherche.

CADRE CONCEPTUEL

1. Les soins palliatifs

1.1. Définitions et généralités

Afin de cibler le contexte de cette recherche il est primordial de donner différentes versions de la définition des soins palliatifs. Selon la Haute Autorité de Santé (HAS), les soins palliatifs « *ont pour objectif, dans une approche globale et individualisée, de prévenir ou de soulager les symptômes physiques, dont la douleur, mais aussi les autres symptômes, d'anticiper les risques de complications et de prendre en compte les besoins psychologiques, sociaux et spirituels, dans le respect de la dignité de la personne soignée* » (HAS, 2002). L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), quant à elle, définit les soins palliatifs comme une « *approche pour améliorer la qualité de vie des patients (adultes et enfants) et de leur famille, confrontés aux problèmes liés à des maladies potentiellement mortelles. Ils préviennent et soulagent les souffrances grâce à la reconnaissance précoce, l'évaluation correcte et le traitement de la douleur et des autres problèmes, qu'ils soient d'ordre physique, psychosocial ou spirituel* » (WHO, 2002).

Ces deux définitions reprennent comme objectif principal l'amélioration de la qualité de vie des patients. Elles possèdent deux grandes dimensions communes qui sont la prévention et le soulagement de tous les types de souffrances « *liées à des maladies potentiellement mortelles* » (WHO, 2002). On peut également noter que ce type d'accompagnement ne s'arrête pas à la seule pathologie du patient mais englobe son environnement, ses proches, son quotidien.

Il est crucial d'apporter que selon l'OMS, les soins palliatifs sont considérés « *au titre du droit de l'homme à la santé* » (WHO, 2002). Cette institution internationale définit le droit de l'homme à la santé comme étant le « *droit de jouir du meilleur état de santé possible* » (WHO, 2002). Ce droit est régi par six grands principes qui sont la disponibilité, l'accessibilité, l'acceptabilité, la qualité, la responsabilisation, l'universalité.

Pourtant, dans le monde, l'accès aux soins palliatifs ne répond pas actuellement à tous ces critères. Selon un rapport de l'OMS en 2021, 58,6 millions de personnes auraient besoin d'une prise en charge palliative chaque année. Les trois quarts de ces personnes vivent dans des « *pays à revenus faibles ou intermédiaires* » et seuls 14% d'entre-eux en bénéficient réellement. Du fait de l'augmentation de la population, de son vieillissement mais également de l'accroissement des maladies non-transmissibles (MNT), aussi appelées maladies chroniques, l'OMS prévoit que la demande en termes d'accompagnement palliatif va doubler d'ici 2060.

1.2. Etat des lieux des soins palliatifs en France

Après l'étude de la situation mondiale actuelle, il est intéressant d'avoir un aperçu de l'offre palliative en France. Les dernières données concernant ce domaine proviennent de la Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques (DREES). Ils ont été publiés dans la troisième édition de l'ATLAS des soins palliatifs et de la fin de vie en France (Cousin et al., 2023) et relatés par le Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie (CNSPFV). Cet Atlas est une base de données qui donne une vision très précise de l'étendue des soins palliatifs français. Ainsi, ces derniers reposent sur deux catégories principales, détaillées ci-dessous.

La première, les LISP ou lits identifiés en soins palliatifs, représentent la majorité des places catégorisées comme relevant du domaine palliatif en France. Ils correspondent à des lits réservés à des accompagnements palliatifs dans des services d'hospitalisation qui sont très souvent confrontés à des situations de fin de vie. En revanche, ces services ne sont pas spécialisés dans ce domaine, ils englobent des prises en soins de type curatives et palliatives. Selon les derniers chiffres publiés par la DREES, il existe aujourd'hui 5566 LISP répartis dans 904 établissements de santé en France (Cousin et al., 2023) ([Annexe 1](#)).

Les LUSP ou lits en unité de soins palliatifs, sont quant à eux des lits spécifiquement dédiés à des patients nécessitant un accompagnement de fin de vie. Ils sont uniquement comptabilisés au sein des services où les soins sont apportés par des équipes spécialement formées dans ce type de prise en charge : les Unités de Soins palliatifs (USP). En 2021, la DREES a relevé 171 USP et plus de 1980 LUSP. Ces données sont en constante progression ([Annexe 1](#)) grâce aux moyens mis en place pour le développement des soins palliatifs.

Afin de compléter l'offre de soin et de répondre aux besoins des patients, des équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP) ont été mises en place. Au nombre de 420 en 2021 (Annexe 2), leur but « *ne réside pas dans la dispensation de soins mais dans le soutien et l'apport d'expertise auprès des équipes soignantes et des professionnels qui font appel à elles* » (Ministère de la Santé et de la Prévention, 2023). Constituées de médecins, de psychologues, et d'infirmiers, ces équipes sont amenées à se déplacer à domicile et dans les différents centres de soins qui ne bénéficient pas d'une expertise palliative interne. A la demande de médecins, des patients ou de professionnels, elles apportent conseils et soutien dans des situations complexes nécessitant une expertise complémentaire.

D'autres équipes mobiles sont spécialisées dans le domaine spécifique de la pédiatrie. Au nombre de 23 en 2021 (Annexe 2), les Équipes Ressources Régionales de Soins Palliatifs Pédiatriques (ERRSPP) ont un rôle similaire aux EMSP pour une population englobant les nouveaux-nés, enfants et adolescents nécessitant une prise en soins palliative. Leur champ d'action est régional et elles sont amenées à se déplacer afin d'apporter conseils, expertise mais également de former les professionnels qui font appel à elles.

L'Hospitalisation à domicile (HAD) est un service "*d'hospitalisation à temps complet au cours de laquelle les soins sont effectués au domicile de la personne*" (Cousin et al., 2023). Cette notion de « domicile » inclut aussi les structures spécifiques considérées comme lieu de vie telles que les EHPAD, MAS, FAM etc. L'HAD est un recours lorsque le cas du patient nécessite des soins complexes, nuisant à l'équilibre d'un service ou de l'équipe de soin. Les équipes d'HAD sont compétentes pour apporter des soins palliatifs mais doivent parfois s'appuyer sur l'expertise des équipes mobiles.

1.3. Les politiques de développement du secteur palliatif

Avec les changements de perception de la fin de vie, les soins palliatifs font l'objet de plans de développement réguliers sur le territoire français. Actuellement enrichis par le 5^{ème} plan national de développement des soins palliatifs et accompagnement de la fin de vie 2021-2024, ils font également l'objet d'une instruction ministérielle visant à maintenir le développement de ce domaine jusqu'en 2034.

Les principaux objectifs du 5^{ème} plan national qui arrivera à échéance en décembre 2024, sont résumés dans le flyer du Ministère de la Santé et de la Prévention. Avec une enveloppe de 180 millions d'euros débloqués sur quatre ans par l'État français, cette stratégie a pour but de faciliter l'accompagnement de fin de vie. Elle se décompose en 10 mesures clés (Annexe 3) qui ont pour but d'apporter des progrès dans l'accompagnement de la fin de vie. Une dimension importante de cette mesure est accordée aux professionnels du monde paramédical. En effet, pour l'Etat français il est primordial de « *mieux reconnaître les interventions des professionnels paramédicaux* » (Ministère de la Santé et de la Prévention, 2021).

Si l'on se réfère à la sixième mesure clé inscrite sur le flyer, le but de ce plan d'action est également d'« *augmenter le nombre de professionnels de santé formés en soins palliatifs* » (Ministère de la Santé et de la Prévention, 2021). Cela implique donc une volonté de l'Etat français d'inclure la notion de soins palliatifs et de gestion de la fin de vie dans la formation initiale des métiers de la santé. Ils proposent et incitent également à la réalisation de stages pratiques « *en soins palliatifs, pour chaque étudiant, en filière médicale et paramédicale* » (Ministère de la Santé et de la Prévention, Plan fin de vie, 2022, s. d.).

1.4. Les patients en soins palliatifs

Comme précisé dans la définition des soins palliatifs donnée par l'Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation (ANAES), ceux-ci concernent les personnes « *atteintes de maladies graves évolutives, mettant en jeu le pronostic vital ou en phase avancée et terminale* » (Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation, 1998). Selon les chiffres de l'OMS, les patients ayant un accompagnement palliatifs dans le monde sont en majorité atteints de « *maladies cardiovasculaires (38,5%), de cancers (34%), de maladies respiratoires chroniques (10,3%), du sida (5,7%) et du diabète (4,6%)* » (OMS, 2020).

En ce qui concerne la France, l'Institut National de la Santé Et de la Recherche Médicale (INSERM) a recensé en 2017 les principales causes de décès de la population. Ainsi, la première cause de décès en France est le cancer pour « *28% des décès soit 168 128 personnes* » (Cousin et al., 2023). Les maladies de l'appareil circulatoire sont ensuite les plus concernées pour « *24 %, soit 140 713 personnes* » (Cousin et al., 2023). Enfin, le troisième type de pathologie dont sont atteints les patients nécessitant un accompagnement palliatifs sont les maladies neurodégénératives telles que la sclérose en plaque, la maladie de Parkinson etc. En effet, en 2020 elles apparaissent comme la troisième catégorie de pathologie la plus soignée en France (Annexe 4).

1.5. Les professionnels en soins palliatifs

L'accompagnement palliatifs englobe un grand nombre d'acteurs de santé « *quelle que soit leur spécialité et leur lieu d'exercice* » (HAS, 2016). Néanmoins, les corps de métiers les plus représentés dans le domaine palliatif sont les médecins, les infirmiers et aides-soignants. Leur rôle, essentiel en tout point, est complété par les professionnels des domaines paramédicaux comme les ergothérapeutes. L'approche de ces équipes est très spécifique et demande des qualités humaines et une résistance à la présence perpétuelle de la mort. Les situations de discussion et de réunions sont impératives afin de pouvoir échanger en interdisciplinarité sur les situations complexes rencontrées.

2. L'ergothérapie en soins palliatifs

2.1. L'ergothérapie

Selon l'Association Nationale Française des Ergothérapeutes (ANFE), un ergothérapeute « *est un professionnel de santé qui fonde sa pratique sur le lien entre l'activité humaine et la santé* ». Ses champs d'actions se définissent actuellement comme les activités permettant de « *maintenir, de restaurer et de permettre les activités humaines de manière sécurisée, autonome et efficace* ». Il « *prévient, réduit ou supprime les situations de handicap en tenant compte des habitudes de vie des personnes et de leur environnement* » (ANFE, 2017).

Le Canada, un des pays berceaux de cette profession paramédicale, est un exemple pour beaucoup de pays en termes d'évolution du métier. D'après un article de la World Federation of Occupational Therapists (WFOT), l'instance de régulation Canadienne CAOT (Canadian Association of Occupational Therapists) se base sur la définition suivante : « *L'ergothérapie promeut la santé, le bien-être et la qualité de vie en favorisant l'accès, l'initiation et la participation durable aux activités que les clients veulent et doivent faire dans leur vie quotidienne, avec les personnes et dans les lieux où ils veulent participer à ces activités* » [Traduction Libre] (Egan & Restall, 2022)

Si l'on étudie ces définitions, nous pouvons comprendre que l'ergothérapie à un champ d'action très large qui tend à se diversifier encore dans les années à venir. C'est un métier très peu connu du grand public et en plein remodelage, porté par une vision plus occupationnelle et une pratique centrée sur le client. Malgré ces changements, l'action des ergothérapeutes en soins palliatifs et les bénéfices apportés par cette profession aux patients et à leur entourage sont encore très peu connus.

2.2. Le rôle de l'ergothérapie en soins palliatifs

Malgré cette méconnaissance actuelle de la présence et des rôles de l'ergothérapeute en soins palliatifs en France, nous pouvons nous baser sur les écrits venant d'autres pays comme le Canada ou l'Australie où le domaine fait davantage l'objet d'études. Dans son oeuvre publiée par le Canadian Journal of Occupational Therapy (CJOT), Chow et ses collaborateurs s'appuient sur une étude phénoménologique « *menée auprès de huit personnes atteintes d'une maladie limitant l'espérance de vie* » (Lala & Kinsella, 2011). Ils ont pu identifier que les ergothérapeutes, par leur « *engagement professionnel les aidait à vivre avec la mort en les distrayant de leur maladie, en les recentrant sur leurs relations et en révélant la valeur des tâches ordinaires* » [Traduction Libre] (Lala & Kinsella, 2011). Cette étude est très importante dans son apport d'une preuve concrète et significative des bienfaits de l'accompagnement des ergothérapeutes auprès de ces patients.

Bien que cette citation relève d'une traduction libre d'un écrit Canadien, ce qui est tout aussi intéressant de relever ce sont les termes utilisés pour l'identification des rôles de l'ergothérapeute. Ainsi, la première expression que nous pouvons relever est l'action d'aider à « *vivre avec la mort* » [Traduction Libre] (Lala & Kinsella, 2011). Ce travail de l'acceptation de la mort inévitable est tout autant difficile pour le patient que pour ses proches. Ce n'est pas un sujet évident à aborder, c'est un moment où « *l'usage du mot relève d'une complexité majeure* » (Mauro, 2008). Mais pour Mauro, en tant que professionnel du monde palliatif, le choix et l'utilisation des bons mots devient « *un outil thérapeutique indispensable à la création de l'alliance avec le patient et la famille et s'utilisent à des fins idéalement antalgiques* ».

Nous pouvons également relever les termes de distraction de la maladie employés par Chow (Lala & Kinsella, 2011). L'ergothérapeute par sa définition de l'ANFE « *prévient, réduit ou supprime les situations de handicap* » des patients dont il s'occupe (ANFE, 2017). Or, la maladie, par ses répercussions physiques et psychiques, entraîne de nombreuses situations de handicap à partir de l'instant où la personne se voit restreinte dans ses habitudes de vie et ses rôles. Ce travail de distraction par rapport à la pathologie est donc une des missions principales de l'ergothérapeute en soins palliatifs.

Si nous reprenons la définition de l'ergothérapie sur laquelle se basent les instances canadiennes (CAOT) nous pouvons relever qu'ils doivent agir sur le maintien des activités des patients « *avec les personnes* » [Traduction Libre] (Egan & Restall, 2022). Malgré les situations souvent complexes dans le domaine des soins palliatifs, le maintien d'une activité sociale semble donc primordial. De plus, recentrer les patients sur leurs relations dans un contexte d'approche de la fin de vie est particulièrement intéressant et fastidieux. L'établissement préalable d'une relation de confiance est encore une fois nécessaire pour parvenir à initier un travail comme celui-ci.

Toutes les définitions de l'ergothérapie précédemment citées font état d'un travail nécessaire sur les activités du quotidien du patient. En effet si on reprend l'étymologie de l'ergothérapie initiée par Pibarot en 2013, nous obtenons le mot grec « *εργον*, « *ergon* » accolé à « *therapia* », nous indique que c'est « *par l'action* » que l'ergothérapeute effectue son intervention thérapeutique » (Charret & Thiébaud Samson, 2017). C'est cette notion que nous retrouvons dans l'identification des missions de l'ergothérapeute selon Mauro qui le place en révélateur « *de la valeur des tâches quotidiennes* » (Mauro, 2008).

2.3. Etat des lieux de l'ergothérapie française en soins palliatifs

Après l'étude de la littérature française sur le sujet, la recherche de statistiques ou de base de données et la sollicitation conjointe de l'ANFE, (Annexe 6) le constat est sans appel. Actuellement il n'existe pas de recensement des ergothérapeutes agissant en soins palliatifs en France. Pour cette raison et afin de mener une étude plus probante, il sera nécessaire dans la méthodologie de recherche, de recenser les ergothérapeutes agissant dans ce domaine. Leurs missions mais également le type d'emploi qu'ils ont, le lieu, leur répartition sur le territoire etc. sont des données qui auraient un fort intérêt pour notre étude mais également pour le champ professionnel de l'ergothérapie.

3. Le cadre légal de la fin de vie

3.1. La législation actuelle française

Avec l'évolution des représentations de la mort et de la fin de vie, le développement du secteur des soins palliatifs en France est un enjeu crucial de l'accompagnement des patients dans les années à venir. Le cadre légal actuel concernant la fin de vie remonte à 2016 avec la loi Clayes-Leonetti. Elle a permis de clarifier l'utilisation de la sédation profonde par l'inscription de l'Article L1110-5-2 dans le Code de la Santé Publique : « *A la demande du patient d'éviter toute souffrance et de ne pas subir d'obstination déraisonnable, une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie et à l'arrêt de l'ensemble des traitements de maintien en vie, est mise en œuvre* » (LOI n° 2016-87, 2016). Ainsi, jusqu'à aujourd'hui, un patient peut demander par lui-même ou via « *la personne de confiance prévue à l'article L. 1111-6, la famille ou, à défaut, un des proches du malade* » (LOI n° 2016-87, 2016) dans le cas où la communication est impossible, à arrêter l'hydratation et l'alimentation artificielle et être placé en sédation profonde.

Le suicide assisté, ou aide médicale à mourir, est défini par le gouvernement du Québec comme « *un soin consistant en l'administration de médicaments ou de substances par un médecin à une personne en fin de vie, à la demande de celle-ci, dans le but de soulager ses souffrances en entraînant son décès* » (Éditeur officiel du Québec, 2023). Certains pays du monde autorisent ce type de pratique pour la gestion de la fin de vie. Mais à l'heure actuelle, en France, tout professionnel ou toute structure ayant participé consciemment à l'acte d'un patient de se donner la mort, peut être condamné après jugement « *pour non-assistance à personne en danger (5 ans d'emprisonnement, art. 223-6 du Code pénal)* » (Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie, 2019). Nous retrouvons cet aspect de la législation dans la définition des soins palliatifs de la HAS : « *Les soins palliatifs [...] se refusent à provoquer intentionnellement la mort.* » (HAS, 2016).

3.2. Remise en question du cadre légal

Malgré cela, certains évènements spécifiques ont mis à jour des inadéquations dans la législation actuelle et qui appellent à une clarification. Le cas de Vincent Lambert est un symbole de cette remise en question. Décédé en juillet 2019 suite à l'arrêt des traitements de maintien en vie, Vincent Lambert était depuis l'année 2008 dans un état végétatif chronique. Les membre de sa famille et sa femme avaient de nombreux différents concernant la décision d'arrêt des soins, qui ont mené à de multiples procédures judiciaires aussi bien nationales qu'internationales. Cette affaire à même eu résonnance à la Cour Européenne des Droits de l'Homme. L'immense impact médiatique autour de cette situation déplorable pour le patient a contribué à relancer les débats sur la fin de vie ainsi que sur la validité actuelle de la Loi Leonetti.

3.3. La Convention citoyenne sur la fin de vie

Ces derniers évènements ont replacé le sujet de la fin de vie au cœur de l'actualité en France. Sous l'influence de l'actuel président de la République Française, Emmanuel Macron, une Convention citoyenne sur la fin de vie s'est tenue entre décembre 2022 et avril 2023. Elle était constituée de « *184 citoyennes et citoyens tirés au sort illustrant la diversité de la société française* » (CESE, 2023, s. d.). Ils se sont retrouvés neuf fois pour une durée de trois jours pour un total de 27 jours. Leur mission était d'écouter différents experts du monde « *juridique, médical, religieux, philosophique* » (CESE, 2023, s. d.) et de débattre les propositions concernant l'évolution de la loi sur la fin de vie. Au terme de ces séances, la commission a retenu à plus de 76% une ouverture de la loi à l'aide active à mourir.

3.4. Vers une évolution de la loi

Suite à cet avis majoritairement favorable, l'étude d'un projet de loi initialement prévu pour la fin de l'été 2023, a été remis courant octobre à Emmanuel Macron afin qu'il puisse le présenter à l'Assemblée Nationale. Retardé par l'étude d'autres textes de loi, ce projet semble désormais être suspendu. Il est néanmoins intéressant d'observer que le cadre légal est susceptible d'être modifié dans ce domaine de la santé et pourrait offrir des possibilités aux thérapeutes de faire évoluer leur pratique, notamment l'ergothérapie. Néanmoins, la loi de Claeys-Leonetti reste en l'état actuel des choses la juridiction de référence en termes de gestion de la fin de vie.

4. Le modèle utilisé

4.1. Le Modèle de l'Occupation Humaine

Le modèle que nous allons suivre est le Model of Human Occupation (MOHO). Inventé et créé par Gary Kielhofner et ses collaborateurs dans les années 1980, il apporte une vision holistique et centrée sur le client. Appelé Modèle de l'Occupation Humaine (MOH) en France, il est originaire de l'Université de Laval au Québec, Canada. Le MOH est un des modèles les plus étudiés dans le monde et est continuellement actualisé, il a connu une nouvelle édition en août 2023, sa 6ème du genre. Selon Marie-Chantal Morel-Bracq, il est « *le modèle qui propose le plus d'outils utilisables dans la pratique clinique (plus d'une vingtaine).* » (Morel-Bracq, 2017). Il est une référence dans le domaine de l'ergothérapie, au sens mondial du terme, pour la prise en charge des patients. Mais il est important de noter qu'il est également applicable à l'analyse de la pratique des ergothérapeutes : « *Le MOH, qui se veut avant tout applicable très concrètement pour les ergothérapeutes, vient donc soutenir leur pratique en leur permettant de structurer leur discours et leurs observations* ».

Pour Gary Kielhofner, nous sommes tous des être occupationnels, nous sommes construits par les occupations. Il définit ces dernières comme « *une large gamme d'activités (activités productrices, de loisirs et de vie quotidienne) réalisées dans un contexte, physique, temporel et socioculturel* ». (Morel-Bracq, 2017). Son modèle se base sur l'idée que l'individu occupationnel est formé de trois composantes : l'Être, l'Agir et le Devenir. Nous allons étudier ces termes davantage pour mieux comprendre cette approche.

4.2. L'Être

Il s'agit des caractéristiques intrinsèques de l'individu :

La volition, qui correspond à « *la motivation d'une personne à agir sur son environnement* » (Morel-Bracq, 2017). Elle est construite par les valeurs de la personne, ses centres d'intérêts mais aussi sa causalité personnelle qui correspond à « *ce que la personne connaît au sujet de son efficacité et de ses capacités à réaliser une activité* » (Morel-Bracq, 2017).

L'habitation, qui correspond à des comportements dits « semis-automatiques » dus à : des habitudes ancrées dans le comportement de la personne qui lui permettent de réagir de façon plus efficace à une situation qui se répète dans son quotidien ; des rôles qui correspondent à des comportements et postures intégrés inconsciemment et souvent guidés

par des convenance sociales, selon l'environnement dans lequel évolue la personne (père/mère, frère/soeur, patron/patronne, ouvrier/ouvrière etc.).

La capacité de rendement qui correspond à « *l'aptitude à agir grâce aux composantes objectives sous-jacentes (physiques et mentales) et à l'expérience subjective du corps* ». (Morel-Bracq, 2017). Ce sont donc des ressentis physiques ou psychiques sur la capacité de performance d'une personne dans l'activité désirée.

4.3. L'Agir

Les caractéristiques intrinsèques de l'individu occupationnel vont donc lui permettre d'agir et vont influencer sa manière de réaliser ses activités : c'est l'Agir, la « *dynamique du Modèle de l'Occupation Humaine* » (Morel-Bracq, 2017).

Mais l'Agir possède également plusieurs dimensions qui se classent par niveau :

- La participation occupationnelle : c'est le niveau macro de la réalisation d'une activité et il correspond à l'engagement global de la personne dans celle-ci et se définit par des niveaux de fréquence, d'intensité, de répétition.
- Le rendement occupationnel : on parle ici de rendement ou de performance. Ce niveau intermédiaire ou méso « *fait référence à l'ensemble des tâches qui soutiennent la participation* » (Morel-Bracq, 2017). C'est la réalisation de l'ensemble des tâches qui construisent une activité.
- Les habiletés : elles correspondent à l'analyse d'une activité au niveau micro : habileté motrice, procédurale etc. Le niveau d'habileté d'une personne permet ou non de réaliser une tâche de l'activité dans le but de réaliser l'occupation.

4.4. Le devenir

Le devenir n'est que le résultat de l'association entre l'Être et l'Agir. Il correspond à la capacité d'appropriation et d'adaptation à ses occupations en fonction de sa volition, son habitude, ses habiletés etc. Appelé par Marie-Chantale Morel-Bracq comme « *la conséquence de l'agir* » (Morel-Bracq, 2017), il correspond à l'accumulation d'expériences dans les occupations qui permettent de se construire une identité en tant qu'individu occupationnel. Il comprend la notion de compétence occupationnelle qui est la « *capacité de la personne à mettre en place et à maintenir une routine d'occupations cohérente avec son identité occupationnelle* » (Morel-Bracq, 2017).

4.5. Interdépendance à l'environnement

Ces trois dimensions de l'Être, l'Agir et le Devenir sont perpétuellement en mouvement et reliées avec l'environnement. Selon l'approche de Kielhofner nous sommes façonnés par cet environnement physique et social dans la réalisation de nos occupations. Ces influences peuvent être de nature positive et encourager la réalisation de nos activités : opportunités, ressources ; ou bien de nature à nous mettre face à un défi : demandes, exigences, contraintes.. Ses principes sont repris sur le schéma ci-dessous :

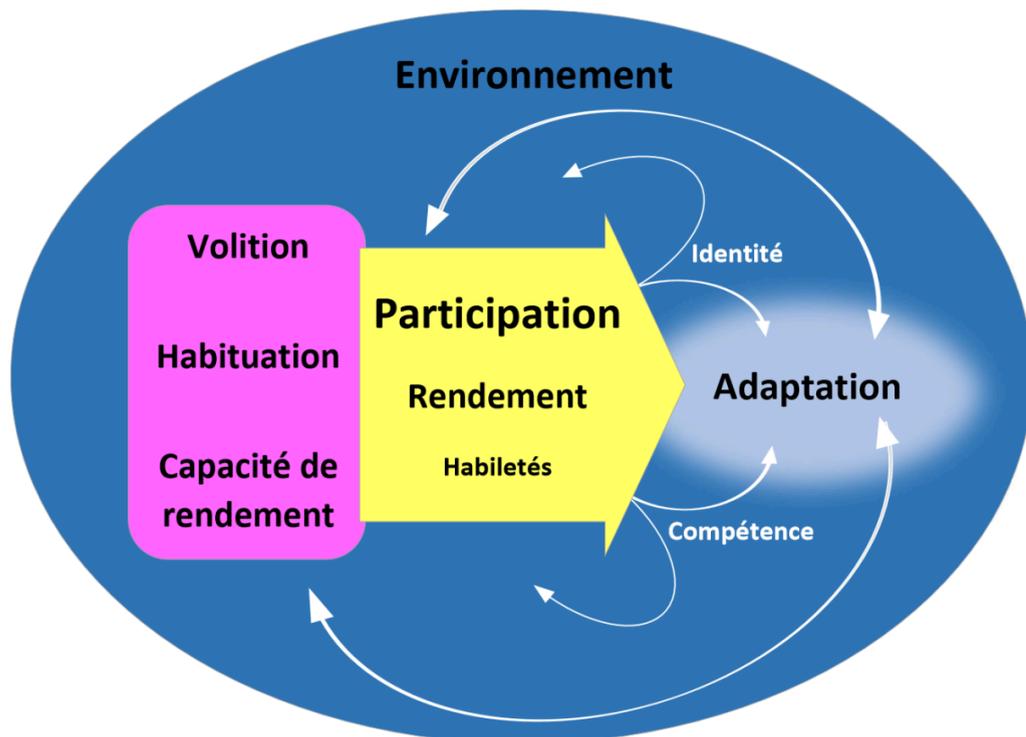


Schéma illustrant la dynamique du Modèle de l'Occupation Humaine (version Québécoise)
Traduit et librement inspiré des travaux de R. Taylor, P. Bowyer & G. Fisher par G. Mignet, A. Doussin et C. Marcoux (2024).
Diffusé par le Centre de Référence sur le Modèle de l'Occupation Humaine (Université Laval, Québec).

4.6. Application à la recherche

Dans le cadre de notre recherche, l'objectif sera de donner une ligne de conduite pour la partie exploratoire. Il permettra de guider les questions du débat qui sera réalisé avec des ergothérapeutes (Être) dans leur occupation professionnelle actuelle dans le domaine des soins palliatifs (Agir). Nous observerons ensuite comment leur pratique pourrait évoluer (Devenir) avec les contraintes politiques, sociales, professionnelles et humaines (Environnement) qui s'y appliquent.

Bien que ce modèle sera utilisé dans la méthodologie de recherche, il n'est pas question d'en proposer l'utilisation aux ergothérapeutes dans leur pratique avec les patients. Ici, nous chercherons seulement à appliquer ce modèle au rôle des ergothérapeutes dans le domaine des soins palliatifs et non pas comme modèle de prise en charge. Son utilisation permet également, par sa structure, de pousser ces professionnels à s'interroger sur leur pratique actuelle et de les amener à proposer des hypothèses d'évolution. Il sera enfin plus aisé d'analyser le débat en utilisant les termes du MOH afin de répondre au questionnement initial de ce mémoire d'initiation à la recherche

5. Problématisation de la recherche

L'étude de la littérature actuelle fait état d'un manque de connaissance de l'ergothérapie dans le domaine des soins palliatifs. Pourtant ses nombreuses définitions semblent concorder avec les demandes de l'accompagnement en soins palliatifs. De plus, les perspectives d'évolution de la loi sur le domaine de la fin de vie donnent un souffle nouveau et une visibilité accrue aux professions du domaine de la fin de vie. Ainsi, la question que nous étudierons à travers ce mémoire d'initiation à la recherche est la suivante :

**Quels déterminants permettraient le développement de l'ergothérapie
dans l'accompagnement des patients en soins palliatifs ?**

CADRE EXPLORATOIRE

6. L'enquête exploratoire

6.1. Objectifs de l'enquête exploratoire

Les patients en soins palliatifs sont dans une période de leur vie où les restrictions de participation dans leurs occupations habituelles sont presque dans tous les domaines. Les douleurs, les limitations physiques ou bien l'état psychique de ces personnes ne leur permettent souvent pas d'accéder à des activités du quotidien, de plaisir ou bien du confort. Pourtant les ergothérapeutes sont des professionnels qui sont identifiés dans d'autres domaines de soins comme ayant les compétences pour agir sur ces problématiques. Grâce à la recension des écrits sur le sujet nous avons pu mettre à jour que les ergothérapeutes sont en sous représentation par rapport à la demande et cela même dans des pays étrangers où l'ergothérapie est davantage connue et représentée. Ainsi, par cette enquête exploratoire nous chercherons à :

- Recueillir les expériences des ergothérapeutes dans le domaine des soins palliatifs
- Initier des échanges sur les moyens de pratiquer l'ergothérapie en soins palliatifs
- Observer les propositions sur la possible évolution de la pratique en soins palliatifs
- Identifier des limites et ressources au développement de l'ergothérapie en soins palliatifs

6.2. Méthodologie de la recherche

6.2.1. La recherche qualitative

Si l'on se réfère à la traduction libre de la définition de Mays et Pope, la recherche qualitative correspond au « *développement de concepts qui nous aident à comprendre les phénomènes sociaux dans des contextes naturels (plutôt qu'expérimentaux), en mettant l'accent sur les significations, les expériences et les points de vue de tous les participants* » ([Kohn & Christiaens, 2014](#)). Ainsi, comme dans le cadre de notre recherche nous voulons mettre à jour des déterminants d'une activité et comprendre les phénomènes qui ne permettent pas son évolution nous choisirons la recherche qualitative. Cet aspect est confirmé par Huston et Rowan qui précisent que « *ce type de recherche est également approprié pour enquêter sur des phénomènes sociaux liés à la santé* ». (Kohn & Christiaens, 2014).

6.2.2. Présentation de l'outil : Le focus groupe

Il existe différentes méthodes de « *collecte de données qualitatives utiles pour mener une recherche en soins de santé* » ([Kohn & Christiaens, 2014](#)). Néanmoins, il fallait pour nous étudier celle qui serait la plus adéquate pour obtenir les informations désirées. Ainsi, nous avons le choix entre « *les entretiens individuels, les focus groups et l'observation.* » ([Kohn & Christiaens, 2014](#)). Selon Sofaer, ces techniques de recherches qualitatives permettent « *aux gens de s'exprimer dans leur propre voix, plutôt que de se conformer à des catégories et les conditions qui leur sont imposées par d'autres* » (Kohn & Christiaens, 2014). Ainsi, selon nos objectifs d'enquête précédemment définis, nous voulions mettre « *l'accent sur l'expérience des participants, mais surtout sur les échanges entre eux afin d'explorer différentes facettes d'une thématique.* » ([Tétreault & Guillez, 2014](#)). Définissant ainsi les principes du focus group Tétreault et Guillez nous confirment le choix de cet outil puisque nous ne voulions pas arriver à obtenir un consensus des participants, mais bien partir à la recherche « *de leurs idées, sentiments, croyances, représentations ou savoirs* » ([Tétreault & Guillez, 2014](#)).

6.3. Population ciblée

6.3.1. Critères d'inclusion des participants

Si l'on se fie aux écrits de Tétreault sur l'utilisation d'un focus groupe, elle préconise de former un groupe de « participants ayant des caractéristiques similaires (groupe homogène) » (Tétreault & Guillez, 2014). Cette notion de similarité entre les intervenants est reprise par Kitzinger dans le but de « capitaliser les expériences communes des participants » (Kohn & Christiaens, 2014).

Dans un premier temps, nos critères se portaient sur des ergothérapeutes en activité dans le domaine des soins palliatifs. Du fait de la faible activité en ergothérapie dans le milieu donné, un poste comprenant un temps d'au moins dix pour cent sur cette activité était ciblé. Une expérience dans le domaine d'au moins deux ans était demandée. Au vu des difficultés dans le contact des ergothérapeutes et de leur nombre limité, nous avons dû modifier nos critères de sélection. Ainsi ils sont tels que précisés ci-dessous :

- Ergothérapeute Diplômé d'Etat travaillant en France
- Expérience dans le domaine des soins palliatifs ou associé aux soins palliatifs
- Connaissances des problématiques et ressources du milieu donné
- Trois ans d'expérience dans le domaine de l'ergothérapie
- Connaissance des rôles attribués à l'ergothérapeute dans ce genre de prise en charge

6.3.2. Prise de contact et sélection des participants

Afin de répondre à nos critères initiaux d'inclusion des participants, nous avons procédé à des recherches sur internet afin de trouver des structures incluant une unité de soins palliatifs ou une activité de type palliative. Chaque établissement a été contacté par le biais du secrétariat afin de se renseigner sur la présence ou non d'un ergothérapeute dans l'équipe. Suite à cela, nous avons pu commencer à classer les informations de professionnels selon le type et l'importance de leur activité.

Une fois la première prise de contact établie, une information plus détaillée était envoyée par mail à chacun des ergothérapeutes potentiellement intéressé par le débat ([Annexe 6](#)) Les disponibilités de chacun des professionnels sollicités a été facilitée par l'utilisation d'un tableur. Enfin, trois jours avant la date du focus groupe, la phase de rappel des professionnels a débuté.

6.3.3. Présentation des participants

Vous retrouvez dans le [Tableau 1](#) ci-dessous le profil des participants au focus groupe. Afin de respecter leur anonymat, nous les nommerons au masculin et selon ces termes : E1, E2, E3, E4.

[Tableau 1 - Présentation des participants au focus groupe](#)

Critères	Ergo 1	Ergo 2	Ergo 3	Ergo 4
Diplôme initial	Ergothérapeute Diplômé d'Etat	Ergothérapeute Diplômé d'Etat	Ergothérapeute Diplômé d'Etat	Ergothérapeute Diplômé d'Etat
Fonction actuelle en rapport avec les soins palliatifs	Mi-temps, au sein d'une clinique de Soins Médicaux et de Réadaptation (SMR) spécialisée dans l'oncologie	--	Temps plein en service de Soins Médicaux et de Réadaptation (SMR) avec temps partiel en USP	Temps plein en service de Soins Médicaux et de Réadaptation (SMR) avec temps partiel en USP
Formations complémentaires	Oui, congrès chaque année	Pas spécifiques à l'ergothérapie en soins palliatifs	Formation sur le suicide	Non
Nombres d'années de pratique dans le	4 ans Un tiers de son activité en	6 ans Centre de rééducation et	1 an au SMR 1 an en Ehpad 1 an en structure	3 ans au sein du SMR dont deux ans et demis en

domaine des soins palliatifs	mi-temps au SMR A travaillé en Ehpad	réadaptation fonctionnelle en lien avec la cancérologie Expérience avec des personnes ayant des pathologies neurodégénératives	alliant une prise en charge palliative	tant que remplaçant lors des congés de leur collègue attirée au poste
------------------------------	---	---	--	---

6.4. Méthodologie de recueil de données

6.4.1. Conception de l'outil de recherche

La conception de l'outil de recherche s'est faite en utilisant la vision de l'individu selon Kielhofner. Par conséquent, cette trame possède trois grandes entités qui sont en rapport avec l'Être, l'Agir et le Devenir. L'être correspondra ici à l'individu en tant que tel tandis que l'Agir interrogera les actions des intervenants en soins palliatifs. Enfin le Devenir orientera les débats vers une recherche de solutions pour l'évolution de leur activité dans ce domaine. Nous avons une hiérarchisation du débat en niveau micro, méso puis méso pour l'étude de la pratique. Ce séquençage des questions permet de respecter les principes du focus groupe énoncés par Tétreault et Guillez afin de « progresser graduellement avec les participants dans l'exploration de la thématique ». (Tétreault & Guillez, 2014). Le focus groupe est une méthode qui doit valoriser l'autonomie du débat entre les intervenants et mettre en valeur les échanges. Malgré cela, il est conseillé de rédiger des questions de relance qui correspondent aux attendus. Elles doivent permettre de relancer le débat sans pour autant impliquer l'initiateur de manière trop prégnante. Vous pouvez retrouver la trame du focus groupe comprenant les caractéristiques, le déroulé ainsi que les questions et sous-questions « dans un guide d'animation » (Tétreault & Guillez, 2014) détaillé en ([Annexe 6](#)). Voici un résumé de ces étapes :

- L'introduction : Elle comprend la présentation de chaque intervenant auprès des autres, la présentation du déroulé de la visioconférence et un temps de questions.
- Le corps du débat : Il inclut les trois questions de débat et les questions de relance.
 - 1) En fonction de votre expérience : Quelles sont les compétences nécessaires pour travailler dans le domaine des soins palliatifs - *Être*
 - 2) Quels sont les déterminants de votre activité en soins palliatifs ? - *Agir*

- 3) Qu'est-ce que vous pourriez mettre en place pour contribuer au développement de l'ergothérapie en soins palliatifs ? - *Devenir*
- **La conclusion** : Elle contient le mot de fin de l'initiateur, l'étude des points qui n'ont pas été abordés, la recherche du ressenti des participants, les remerciements et enfin la prise de congé des interlocuteurs.

6.4.2. Phase de pré-test

« Il peut s'avérer utile de prétester les questions auprès d'une ou deux personnes » [...] pour s'assurer qu'elles permettent de recueillir l'information désirée » (Tétreault & Guillez, 2014). Cette recommandation des deux auteurs nous a été bénéfique afin de bien préparer l'intervention auprès des ergothérapeutes sollicités. Cette phase a été séparée en deux étapes : nous avons d'abord procédé à une vérification de la trame du déroulé effectuée par deux élèves de l'IFE de Toulouse; suite à cela, nous avons procédé à des tests en visioconférence afin de mettre en place le cadre réel de l'intervention.

6.4.3. Déroulé du focus groupe

Du fait des problématiques géographiques et organisationnelles évoquées précédemment, le focus group a dû se faire en visioconférence dans des conditions de calme et d'isolement. Suite au recueil écrit du consentement de chaque participant, nous avons pu mettre en place l'enregistrement sonore et vidéo du débat. Vous retrouverez un exemple vierge du formulaire de consentement en (Annexe 8). Ce focus groupe s'est donc déroulé le mercredi 10 avril 2024 et a duré 1h20.

Dans le but de fluidifier les débats et de permettre un temps de parole égal à chaque intervenant, un rappel des règles du focus groupe a été réalisé suite à la présentation personnelle de chaque participant. La posture de bienveillance, d'absence de volonté de convaincre l'autre sont des points de vigilance qui ont fait l'objet d'un rappel. Nous avons porté une attention particulière « aux comportements verbaux et non-verbaux des participants » (Tétreault & Guillez, 2014) mais également à « solliciter les personnes qui ne parlent pas ou très peu » (Tétreault & Guillez, 2014). Une mise en retrait des débats est aussi nécessaire afin de laisser cours aux échanges et de ne pas les influencer. Nous ne sommes donc intervenus dans la discussion seulement pour relancer le discours et initier des points du guide d'animation n'ayant pas été abordés.

7. Analyse du contenu

L'analyse du contenu du focus groupe doit se faire, selon Bernard (2013), « *de la même manière que toute données provenant d'entretiens ou récits de vie* ». Ainsi, la première étape consiste en une retranscription complète du débat. Cette étape permettra d'élaborer le verbatim des discussions entre les intervenants et facilitera une étude approfondie des expressions, sentiments, expériences des participants. L'analyse quant-à-elle a pour but de « *répondre à l'objectif à l'objectif de départ et identifier les termes récurrents dans le discours de participants.* » (Tétreault & Guillez, 2014). Ainsi, cette analyse n'est qu'une mise en parallèle des propos des quatre ergothérapeutes présents pour la visioconférence. Il ne s'agit pas encore de discuter de leur point de vue, ni de les mettre en relation avec la théorie de l'étude. Nous voulons simplement ici exposer les principaux thèmes abordés dans le débat.

7.1. Être ergothérapeute dans le domaine des soins palliatifs

7.1.1. La personnalité : les compétences, comportements et capacités

Les professionnels du monde des soins palliatifs présents ont su identifier sept qualités, compétences ou traits de personnalité qui, selon eux, facilitent l'acquisition de la pratique palliative. Une seule de ces qualités a créé un consensus : l'adaptabilité. E3 souligne que travailler dans ce milieu « *nécessite un temps d'adaptation* » (E3, 188) et E4 renchérit en notant que ce sont les qualités évoquées « *qui vont permettre de pouvoir s'adapter* » (E4, 188). Cette « *idée de l'adaptabilité* » (E2, 399), est également assimilée à la « *flexibilité* » (E3, 135). Le sens relationnel de l'empathie est la deuxième qualité la plus évoquée. Pour E1, l'ergothérapie en soins palliatifs « *demande d'avoir un certain sens relationnel* » (E1,105), rejoint sur ce point par E4 « *sur le fait que l'aspect relationnel empathique à son intérêt*» (E4, 126), mais aussi par E2 qui est « *d'accord sur cette idée d'empathie* » (E2, 112).

Pour E1, « *la communication avec les personnes est prégnante* » (E1, 105). Cet avis est partagé par E3 et E4 : « *de notre côté [...] la communication est un élément important* » (E4, 123). Mais l'idée est également appliquée à « *la communication d'équipe* » (E3, 287). Le pendant à la communication n'est autre qu'« *écouter* » (E2, 112) et E4 va plus loin en précisant que les ergothérapeutes en soins palliatifs doivent être « *à l'écoute des doléances de la personne à l'instant T* » (E4, 228).

Un des derniers aspects de la personnalité décrite est la « *capacité à travailler en équipe et en pluridisciplinarité* » (E1, 119) ou selon les termes d'E2 comment « *investir l'autre, professionnels, associatif* » (E2, 116). Pour tous, cette notion est « *hyper importante préalablement* » (E3, 287). Enfin, E4 a apporté une dernière notion qui lui semble nécessaire et qui est de « *pouvoir être suffisamment solide pour se protéger face à la mort* ». (E4, 127).

7.1.2. La posture : rôles, moyens, méthodes

Dans la continuité, les intervenants semblent s'être accordés pour parler des rôles et de la posture de l'ergothérapeute en soins palliatifs. Pour deux d'entre-eux, le rôle de l'ergothérapeute en soins palliatifs est « *d'accompagner jusqu'à la fin* » (E3 131) « *vers le confort, vers la fin de vie* » (E4, 139). E3 y ajoute la notion d'« *accompagnement à domicile* » (E3, 42). Leurs propos s'orientent sur l'importance de se « *centrer sur le patient* » (E3, 202), « *centrer sur ce que veut la personne et comment ça impacte la famille* » (E2, 247). E1 s'oriente également sur l'aspect de « *l'accompagnement des familles, c'est hyper intéressant* » (E1, 239).

La capacité à travailler en équipe trouve un écho dans la posture et les rôles des ergothérapeutes, « *l'interdisciplinarité est hyper importante* » (E1, 143). Elle l'est également pour E2 dans le but de l'« *entraide* » (E2, 151). Dans le cadre de ce travail d'équipe, d'autres rôles émergent comme celui de « *régulateur* » qui fait écho chez E2 à la question de « *se réguler par rapport à ces questions éthiques et déontologiques* ». (E2, 292). Il y a également la mise en place de « *groupes de supervision des professionnels* » (E1, 171) et le positionnement du professionnel sur la « *vision de l'accompagnement du patient* » (E3, 281). Les participants soulignent aussi l'importance de travailler en équipe afin d'avoir la possibilité de « *passer le relais* » (E1, 147).

Enfin, deux ergothérapeutes ont souligné l'importance de « *se remettre en question* » (E3, 130), en qualité d'équipe pour « *être plus performant ensemble, être le plus juste par rapport aux demandes* » (E2, 291). Mais cette remise en question est aussi nécessaire individuellement pour E3, pour être dans le « *lâché prise* » (E3, 204) et se dire qu'on ne peut pas avoir « *d'objectif de regain d'autonomie* » (E4, 139).

7.1.3. L'expérience en ergothérapie

Le débat s'est ensuite tourné vers les possibilités de stage dans le domaine des soins palliatifs. E3 n'a jamais « *été particulièrement centré sur les soins palliatifs* » (E3, 185), tandis que E1 n'en a « *pas vu pendant les stages non plus* » (E1, 197). E1 a ensuite affirmé

que l'activité en soins palliatifs « *ne nécessite pas forcément d'expérience préalable* » (E1, 275). E3 émet tout de même des réserves quant à cette affirmation en exprimant qu'« *il faudrait vraiment une belle expérience au niveau relationnel avec les soignantes, avec les équipes* » (E3, 277), afin d'avoir déjà une « *communication fluide* » (E3, 283).

7.1.4. Les connaissances initiales et formations complémentaires

Il semble y avoir un consensus entre les ergothérapeutes sur un manque d'information dans le domaine des soins palliatifs « *dans le parcours de formation initiale* » (E3, 184). E1 renchérit et trouve que c'est « *peu abordé pendant la formation* » (191), mais malgré cela « *la formation en ergo permet d'avoir les compétences pour travailler en soins palliatifs* » (E1, 273).

Les participants au débat ont ensuite discuté des formations complémentaires sur le domaine des soins palliatifs. E3 a tout de suite signifié : « *Je ne connais pas les formations* » (E3, 329) avant qu'E4 renchérisse « *je ne l'ai pas recherché* » (E4, 346). E1 quant à lui, a expliqué s'être « *renseigné auprès des différents réseaux de soins palliatifs* », de sa « *direction* » (E1 321). Il a également « *assisté à des congrès, à des journées de formation chaque année* » (E1, 316). Il exprime ne pas avoir « *regardé auprès de l'ANFE* » (E1, 324). Enfin, E2 valide les propos de E1 et indique qu'en Suisse « *ils ont des formations aussi disponibles, des MOOC* » et « *les Canadiens aussi.* » (E2, 334).

La nécessité de se former à été abordée par E4 qui souhaite « *pour compléter un peu mon approche* » (E4, 344). Pour E1 c'est aussi le fait « *d'avoir une prise en charge qui est vraiment complète pour le patient* » (E1, 381) qui le pousserait à se former davantage. L'approfondissement des « *connaissances sur le sujet des soins palliatifs* » (E3, 188) est un objectif commun avec E1. Ce dernier y voit l'occasion d'améliorer sa posture, de « *conforter un peu ma position et m'apporter des billes en plus* » (E1, 198) et E2 ajoute que se former permet d'« *avoir une juste distance par rapport aux situations* » (E2, 180).

7.2. Agir en tant qu'ergothérapeute dans le domaine des soins palliatifs

7.2.1. Domaines d'activités et collaboration interprofessionnelle

Certains des ergothérapeutes présents lors du débat ont souhaité revenir sur les domaines d'intervention de leur pratique en soins palliatifs. Il est intéressant de les observer afin d'élargir le champ d'action de l'ergothérapeute en soins palliatifs. Pour exemple, E4

revient sur l'écoute du patient « *pour respecter en fait la volonté du patient* » (E4, 231) ce sur quoi E1 appuie par sa volonté d'avoir une approche « *centré sur les demandes du patient à l'instant T* » (E1, 460). Ce dernier apporte une notion qui n'avait pas été abordée jusque-là : « *penser aux occupations* ». (E1, 496). E2 apporte également les notions d'identification « *des problématiques* », mais aussi « *des éléments de réussite* » pour mettre en valeur les « *projets qu'on a envie de faire* » (E2, 477). Enfin, un autre terme nous semble intéressant à relever : la motivation. Pour E3, si les problématiques de « *douleurs elles sont gérées, on passe à l'aspect motivationnel* » (E3, 444).

Une notion qui semble très importante pour chaque ergothérapeute interrogé dans le groupe de débat est la collaboration entre professionnels. Elle a certes été décrite précédemment en tant que qualité individuelle nécessaire mais nous citerons ici les types de professionnels nommés et les manières d'agir avec ceux-ci. Pour E1, c'est avant-tout la « *collaboration avec l'orthophoniste et la diététicienne* » (E1, 377) qui l'a marquée dans sa pratique, ainsi que le fait d'« *évoquer les personnes en réunion pluridisciplinaire.* » (E1, 461). La collaboration avec « *la psychologue* » (E2, 294) est mise en avant car pour lui, elle a été « *hyper riche* » pour l'équipe et « *pour le patient* » (E2, 299). Il valorise également son interaction avec « *des acteurs qui pour moi sont essentiels, c'est les aides soignants. Infirmiers et aides soignants* » (E2, 371). Quant à E4, il exprime être davantage dans l'idée que les ergothérapeutes sont « *sollicités par les médecins* » (E4, 456). Pour conclure sur ce thème, E3 exprime son accord avec les autres ergothérapeutes en apportant que travailler avec d'autres professionnels « *c'est justement ça qui fait la richesse de la prise en soin* ». Citation ??

7.2.2. Les moyens de prise en soins

Une des méthodes utilisées par les ergothérapeutes participants au débat est l'approche par les « *mises en situation de la vie quotidienne* » (E4, 455). E3 et E2 ont ensuite approuvé en apportant quelques précisions sur leur nature : « *des mises en situation de gâteaux au chocolat* », « *un repas* » (E3, 405), « *sortir du lit, utiliser son fauteuil, s'installer* » (E2, 481) mais également des « *activités de plaisir* » (E2, 483). Cette notion de plaisir abordée par E2 est développée par les trois autres membres du débat. E3 l'associe avec les mises en situation repas pour « *faire diversion de la pathologie, tout en alliant le plaisir de cuisiner, d'être avec d'autres personnes, de rigoler* » (E3, 406-407). E4, quant à lui, utilise ce terme pour des activités de balade. Enfin, E1 revient sur l'utilité de sa collaboration avec l'orthophoniste de la structure pour les « *pour faire des plateaux plaisir* » (E1, 378).

Cela nous fait rebondir sur un autre domaine : la déglutition. E3 nous apporte que dans un ancien emploi en Ehpad ils avaient « réussi à faire du porto gélifié et des bières gélifiées » (E3, 386). Enfin, E2 exprime avoir travaillé sur les problèmes de déglutition par le biais de « l'installation et le positionnement au fauteuil » (E2, 365). Ce dernier met donc en exergue un lien direct entre la déglutition et les notions d'installation et de positionnement. E1 le rejoint pour « une adaptation des aides techniques pour la préhension ou du positionnement pour favoriser la déglutition » (E1, 379). Mais selon E3, ce domaine a également pour but d'« éviter les douleurs » (E3, 444) ou bien d'aller vers une « installation efficiente, pour travailler sur l'ordinateur » (E3, 447).

Si on reprend la dernière citation de E1, il évoque l'action des ergothérapeutes dans l'adaptation des aides-techniques pour des actions comme « la déambulation » (E1, 465), ou « la préhension » (E1, 379). Si la déambulation est facilitée par l'intervention de l'ergothérapeute, pour « certains ça va être encore de la rééducation » (E1, 466). E3 ajoute qu'il est possible de travailler la « verticalisation, un peu de marche. » (E3, 445-446) dans certains cas.

Le dernier thème abordé par les intervenants est celui du travail de la communication mais avec différentes cibles. Pour E3 « de façon générale, on essaye d'avoir un oui/non fiable, une communication qui est cohérente et compréhensible. » (E3, 442). E1 quant à lui, s'intéresse dans sa pratique clinique à comment communiquer « aux familles comment on repère par exemple des signes de la douleur chez la personne » (E3, 240).

7.2.3. Les méthodes d'évaluation des patients : Entretiens, tests et bilans

Les ergothérapeutes ont également évoqué l'utilisation des bilans normés pour l'analyse des capacités et habiletés du patient. E3, utilise fréquemment des bilans de type « purement analytique », comme le « Purdue, Jamar, Box and blocks » (E3, 439). Il admet néanmoins ne pas être à l'origine des explorations cognitives avec la « MOCA ». Dans sa pratique, E2 évaluait les « habiletés cognitives, l'attention, la concentration, la fatigue » (E2, 487) de ses patients. Néanmoins, E3 précise que ces évaluations l'exploration des capacités motrices n'était pas une priorité dans l'évaluation du patient « si besoin » (E2, 484) pour le patient, elles ne sont pas systématiques. A contrario, E1 n'effectue « quasiment pas de bilan normé. » (E1, 460).

« Le premier bilan qu'on va faire c'est autour d'un entretien » (E2, 475). Ainsi, au-delà des bilans analytiques, peu utilisés dans leur pratique actuelle, les ergothérapeutes mettent en

valeur leur approche par la « *conversation et suivi régulier* » (E1, 472). E3 appuie cette vision de la prise en soins dans le but de « se baser sur les objectifs du patient » (E3, 443). La « *mesure canadienne du rendement occupationnel (MCRO)* » (E2, 475) mais encore le « *KAWA modèle ou récit de vie de Kielhofner* » (E2, 487) sont des types d'entretiens utilisés par E2 dans son ancienne pratique et que les autres ergothérapeutes semblent valider pour leur utilisation en soins palliatifs.

7.3. Le Devenir des ergothérapeutes dans le domaine des soins palliatifs

7.3.1. Domaines d'activité à développer en ergothérapie en soins palliatifs

Ce qui est apparu en premier dans le discours des ergothérapeutes interrogés c'est le « *manque de formation initiale sur ce domaine là* » (E2, 510) nous affirme E2 en référence aux discussions du début de débat. Rejoint dans ce postulat par E4, pour qui « *c'est un peu la problématique* » (E4, 525), E3 acquiesce ses propos. E1 valide enfin l'opinion commune avant d'ajouter que cela permettrait de comprendre « *la prise en charge en ergo* », « *de la faire reconnaître auprès des services et des médecins* », et d'éventuellement permettre « *d'avoir de plus en plus d'ergothérapeutes qui peuvent y travailler* » (E1, 520-523). Cet aspect rejoint les problématiques de l'identification de la spécificité de l'ergothérapie en soins palliatifs. Pour E2 c'est un impératif, « *une vraie nécessité, d'identifier la spécificité de l'ergothérapeute* » (E2, 592) pour permettre le développement de cette profession dans le domaine. Il est rejoint par E4 et E3 car pour eux « *la spécificité est à revoir sur notre service* » (E4, 603).

L'évolution de l'ergothérapie par le travail de l'interdisciplinarité est abordé par E1 qui explique comment elle a su exposer la spécificité de l'ergothérapie « *à chaque réunion pluridisciplinaire, [...] si le patient a cette patho là, moi je peux faire ça avec lui* » (E1, 578). E3 partage également sa vision et s'« *informe auprès des médecins et des équipes pour savoir aussi dans quel état d'esprit est le patient* » (E3, 661). E2 se met au diapason des autres professionnels présents en ajoutant l'importance « *de travailler avec les étudiants, les professionnels* », Ligne ?? . Enfin, E3 pense qu'il serait « *intéressant d'avoir quelqu'un vers qui se tourner ou une équipe par exemple l'ANFE* » (E3, 706) afin d'avoir un recours extérieur dans les cas complexes.

Pour faire évoluer l'ergothérapie en soins palliatifs, les interviewés intègrent également l'idée de se centrer sur les occupations des patients en se concentrant davantage sur

leurs désirs à l'instant T avec des « *mises en situation, des ateliers thérapeutiques qui en soi font écho à de l'occupationnel* » (E3, ??). Cette vision est approuvée par E1 qui exprime la possibilité d'« *intégrer un peu plus d'action, d'occupation et de réadaptation* » (E1, 618) dans sa pratique. Cette notion du questionnement des désirs du patient est reprise par E2 pour explorer et cibler « *les valeurs de la personne* », ses « *habitudes de vie* » (E2, 635) pour une meilleure prise en charge occupationnelle. E1 ne reste pas insensible à ces arguments et ajoute que dans la pratique « *c'est souvent une question qu'on pose en fait* » (E1, 643).

E3 permet d'identifier un autre spectre de l'évolution de l'ergothérapie en soins palliatifs « *en employant le terme de la mort, [...] avant de mourir qu'est ce que vous aimeriez refaire ?* » (E2, 647). Cette utilisation du mot mourir dans un processus « *d'accompagner l'acceptation de la pathologie et de la mort qui arrive* » (E2, 668) est une idée qui semble faire débat entre les autres ergothérapeutes présents. E1 trouve que ce n'est « *pas inintéressant parce que je pense que souvent on tourne toujours autour du pot* » (E1, 657). E2, en accord avec cette idée, s'interroge quant à la manière d'arriver « *à dire cette phrase là [...]. Parce que là on aborde frontalement quelque chose qu'ils ont dans la tête bien avant nous.* » (E2, 650).

Si le sujet de l'acceptation de la mort a été abordé, E3 s'interroge face au manque de formation sur la posture à adopter « *face à un patient qui veut mettre fin à ses jours, sachant qu'il lui reste encore un espoir de vie* » (E3, 674). Cet aspect est également mis en exergue par E1 qui ne se sent « *pas suffisamment armé même en termes de comment se placer sur le discours pour accueillir ça* » (E1, 688). Ces avis sont accueillis par des hochements de tête approbateurs de E4. E2 quant-à-lui, apporte une touche formative du fait de son poste en expliquant qu'il travaille « *pour rendre obligatoire une formation aux premiers soins d'urgence en santé mentale* » incluant une « *formation autour du suicide* » (E2, 680).

7.3.2. Les méthodes d'évaluation à développer : Entretiens, tests et bilans

E1 a lancé les échanges concernant les outils d'évaluations qui seraient à prioriser pour un développement de l'ergothérapie en soins palliatifs. Il exprime qu'une évolution serait possible « *si en terme de cotation etc on arrive à faire ce qu'il faut* » (E1, 543). Après ce postulat, E3 expose « *la MCRO* » (E3, 615) comme un outil idéal pour ce type de population. Pour E1 aussi, la « *MCRO c'est un bon outil* » (E1, 617) et ajoute que les ergothérapeutes l'utilisent déjà « *beaucoup en informel* » (E1, 623). E2 semble être dans une optique plus globale, incluant la MCRO dans l'« *idée du récit de vie* » (E2, 629) tout en ajoutant une nuance temporelle : « *mais pas sur une heure et quart d'entretien parce que c'est pas possible*

» (E2, 629). Cette notion d'« adapter à chaque personne » (E1, 627) les outils semble importante pour ces ergothérapeutes.

7.4. L'action de l'Environnement dans l'affirmation de l'ergothérapie

7.4.1. Limites au développement de l'ergothérapie

Une des limites les plus flagrantes est apparue lors de l'analyse, l'identification des missions de l'ergothérapeute. « *On n'est pas identifié comme étant spécifique de ce domaine* » (E3, 603), explique E3 au sujet des autres professionnels agissant dans le domaine des soins palliatifs. E4 poursuit son idée en ajoutant qu'il intervient plutôt « *en qualité d'expert à l'instant T* » (E4, 556). Le ressenti est partagé par E1 qui a « *été identifiée comme la dame (anonymat?) des fauteuils* » (E1, 577) lors des débuts de sa pratique en soins palliatifs.

Un lien entre l'identification des missions de l'ergothérapeute et les limites organisationnelles a pu être mis à jour par E4 : « *on a un fonctionnement hospitalier qui ne nous permet pas de valoriser suffisamment ce poste-là* » (E4, 532). E3 rebondit en apportant que « *le service ne donne pas forcément envie de travailler* » (E3, 547). Le fait de ne pas pouvoir participer « *aux réunions pluridisciplinaires pour discuter des patients* » (E4, 588) semble être très limitant pour E4 dans sa vision de la prise en soin. Ces deux ergothérapeutes estiment que ces difficultés organisationnelles vont « *priver le service de pouvoir mettre en place davantage de liens avec une équipe, davantage d'intérêts à valoriser auprès des médecins, auprès de la cadre et auprès du patient, surtout.* » (E4, 566-567). Sur ce point-là, E1 exprime son accord et indique que ce travail de valorisation « *demande finalement beaucoup de temps* » (E1, 544-545). A cela s'ajoutent des limites collectives et groupales. Si l'on en croit les paroles de E1, le travail de collaboration peut être difficile du fait de l'adversité parfois rencontrée dans les services notamment « *avec les médecins qui étaient monstrueux* » (E1, 582). Ces difficultés de communication entre professionnels sont également notifiées par E3 qui observe « *des équipes qui sont très, très bien, d'autres équipes qui sont plus ou moins bien* » (E3, 704).

Si les limites sont parfois collectives, elles peuvent également être individuelles à chaque ergothérapeute de par leur personnalité et leurs envies. E3 exprime que « *l'ancienne ergo, elle ne savait plus quoi faire [...] et elle s'ennuyait un petit peu* » (E3, 548). E4 rapporte que la valorisation du rôle de l'ergothérapeute « *n'est pas une approche sur laquelle je suis la plus à l'aise* » (E4, 563). Sur ce point-là, E3 fait remarquer que « *certains peuvent être*

moqueurs » (E3, 732) lorsqu'elle évoque sa pratique en soins palliatifs avec d'autres ergothérapeutes. E1 s'appuie sur le manque de discussions entre les ergothérapeutes du domaine concernant leur pratique « *quand je participe aux congrès bon j'en discute avec des médecins, des autres professionnels mais justement, peu avec des ergothérapeutes* » (E1, 727).

Enfin, les limites au développement de l'ergothérapie peuvent également être inhérentes au type de patientèle très varié et qui représente un spectre « *de symptômes de capacité et d'incapacité qui sont différents* » (E1, 620). De même, elle évoque les problématiques motivationnelles de certains patients, pour qui parfois, « *tout ce qu'ils veulent, c'est mourir* » (E1, 687).

7.4.2. Ressources pour le développement de l'ergothérapie

La première des ressources identifiées dans le débat concerne les ressources organisationnelles. E2 signifie que c'est « *le fait d'être une petite entité* » (E2, 584) permet d'avoir « *pas mal de liberté* » (E1, 390) dans les interventions auprès des patients pour qui « *c'est très confortable* » (E1, 402). La liberté accordée par sa structure semble lui permettre de mettre en valeur son action avec les patients ce sur quoi E2 rebondit : « *C'est vrai que quand l'institution et le système de santé jouent le jeu de l'adaptabilité, c'est super.* » (E2, 399-400).

Les ressources humaines sont également abordées régulièrement au cours du débat, notamment par E1 qui souligne l'importance « *que les médecins soient derrière nous pour qu'auprès de la direction, les demandes soient appuyées* » (E1, 541). Elle précise que pour atteindre ce niveau d'interaction, que « *les médecins avec qui je travaille sont suffisamment au clair de la prise en charge en ergo* » (E1, 461-463). « *On sait qu'il y a des ergothérapeutes qui sont vraiment alloués pour ce type d'intervention* » (E4, 563) exprime E4, signifiant qu'il est possible de se référer à l'activité de ces ergothérapeutes pour développer sa pratique. Cet avis est partagé par E3 qui exprime que « *ça fait plaisir de voir qu'une ergo est vraiment impliquée dans cette voie des soins palliatifs* » (E3, 730-731) en évoquant la situation professionnelle de E1.

Enfin, E4 signifie que l'évolution de ce domaine de pratique pour l'ergothérapeute ne sera possible que dans une « *démarche de valoriser le poste des soins palliatifs* » (E4, 562). Dans cette idée de travail de la posture en ergothérapie, E3 ajoute que dans la pratique en soins palliatifs, les ergothérapeutes devraient davantage s'appuyer sur les rôles qui lui sont connus et attribués. « *Oui, effectivement, notre spécificité elle est connue sur certains actes* »

(E3, 599). E1 reprend cet argument et ajoute que « *le fait d'intervenir de plus en plus, de montrer qu'il y avait un besoin* » (E1, 536), « *ça a créé un manque* » qui « *a pu être objectivé auprès de la direction* » (E1, 580), indiquant pour elle, le chemin à emprunter pour le développement de l'ergothérapie en soins palliatifs.

8. Discussion

Que ce soit dans la littérature ou dans les échanges entre les intervenants du focus groupe, l'ergothérapie est vue comme une pratique à part entière et indispensable à la prise en soin dans le domaine des soins palliatifs. Pour rappel, notre partie conceptuelle était principalement tournée vers l'étude de l'action actuelle des ergothérapeutes dans le domaine des soins palliatifs. Le manque de littérature sur le sujet nous avait limité dans l'identification de leurs missions, outils et pratiques. La mise en relation de cette première partie de recherche avec l'enquête exploratoire devrait nous permettre de répondre à notre questionnement initial et donc d'identifier les déterminants de l'évolution de la pratique de l'ergothérapie en soins palliatifs.

8.1. Connaissance de l'ergothérapie et application au domaine des soins palliatifs

Dans la littérature, Talbot-Coulombe et ses collaborateurs, au Québec, nous avait permis de déceler un besoin urgent de sensibilisation de tous les professionnels, ergothérapeutes inclus, au large spectre de l'activité dans les soins de fin de vie (Talbot-Coulombe et al., 2022). C'est un constat qui est revenu maintes fois au cours du débat. Les quatre ergothérapeutes présents s'accordent à dire que la plupart des professionnels avec qui ils travaillent, ou ont travaillé, n'avaient pas connaissance du champ des possibles que représente l'action en ergothérapie. Ils expriment pour la plupart une mauvaise identification des missions qui leur incombent, ainsi que le manque d'une notion de spécificité de leur rôle dans le service. Pour E2, cette dernière est une nécessité et un impératif pour le développement de l'activité dans le domaine. Les professionnels interrogés rapportent que cette méconnaissance concerne également une grande majorité des ergothérapeutes étudiants ou diplômés qui ne se sentent pas concernés, pas en capacité d'agir dans ce domaine (E4) ou bien sont même moqueurs de cette activité (E3).

Mais alors, pour une meilleure connaissance de leurs rôles au sein de ce type de service, les professionnels interrogés mettent en valeur l'esprit d'équipe, l'interdisciplinarité et la communication d'équipe. Pour eux, cette mise en commun des compétences aboutit à des notions d'entraide (E2), de soutien émotionnel (E1) mais également de supervision (E3) des autres professionnels sur des situations complexes. Ces caractéristiques sont pour eux primordiales pour un meilleur accompagnement des patients mais également pour leur propre épanouissement personnel et professionnel. Il est clair, pour ces ergothérapeutes, que la meilleure connaissance de ce métier passe par un travail quotidien de sensibilisation auprès des équipes sur les tâches qu'ils peuvent réaliser. Ce n'est qu'en passant par ce cheminement,

certes long et difficile (E1), que l'ergothérapie pourra s'imposer comme une profession majeure de l'accompagnement palliatif. Pour E1, de par son expérience, l'identification des rôles de l'ergothérapeute dans les équipes permet de créer un besoin qui peut être objectivé auprès des cadres et des différentes directions et enfin permettre des temps de travail plus importants ou la création de postes supplémentaires en soins palliatifs.

8.2. Identification du rôle de l'ergothérapeute et maintien de l'identité occupationnelle

Si les professionnels interrogés s'accordent à dire que les missions de l'ergothérapeute en soins palliatifs sont mal connues, il est intéressant d'étudier les écarts avec les définitions données dans la partie conceptuelle de cette recherche. Rappelons que (Lala & Kinsella, 2011), émettaient le postulat qu'un ergothérapeute agissait essentiellement sur les patients « *en les distrayant de leur maladie, en les recentrant sur leurs relations et en révélant la valeur des tâches ordinaires* ». [Traduction Libre]. Or, suite au débat, la principale mission qui ressort des propos de tous les ergothérapeutes est la gestion des problématiques d'installation ou de positionnement qui vont entraîner des douleurs ou bien des problèmes de déglutition. Cette notion très focalisée sur la pathologie, semble être en rupture avec la définition de Lala et Kinsella. Elle semble néanmoins être importante pour ces professionnels puisqu'ils s'accordent tous à dire que cette étape de gestion du confort des patients est une priorité avant de mettre en place des objectifs plutôt tournés vers les habitudes de vie et occupations.

A la suite de cela, ils évoquent un accompagnement davantage tourné vers la rééducation (E3) pour certains patients ou du moins le travail du maintien des déplacements, avec souvent la mise en place d'aides-techniques. Elles sont très utilisées par les ergothérapeutes dans le maintien des habitudes de vie et sont préconisées à la suite de mises en situations. Ces activités sont une étape indispensable pour E4 et les autres participants dans le but d'évaluer les capacités du patient. Enfin, E1 et E3 abordent la notion de plaisir avec des adaptations de plateaux repas qui peuvent être proposées en lien avec d'autres professionnels.

Les ergothérapeutes s'accordent à dire qu'ils doivent davantage se tourner vers les derniers désirs et les besoins du patient à l'instant T. Ils abordent même l'idée de l'évocation de la mort avec le patient afin de travailler l'acceptation de celle-ci tout en maintenant la personne dans une identité occupationnelle qui lui correspond. Nous retrouvons dans cette idée une partie de la définition de (Lala & Kinsella, 2011) selon laquelle l'ergothérapeute aide le patient à vivre avec la mort en le distrayant. Néanmoins, E3 rappelle ce que Mauro (2008)

nous avait apporté dans la partie conceptuelle en insistant sur le fait que ce travail doit être encadré, en agissant de concorde avec l'équipe soignante, les médecins et psychologues.

8.3. Le manque de formation initiale et les pistes complémentaires

Les ergothérapeutes présents pour le débat ont énoncé une variété de qualité qui leur semblait nécessaire pour travailler dans le domaine des soins palliatifs. Pour E1, la formation initiale en elle-même fournit les compétences humaines et les capacités pour agir dans ce domaine. Les ergothérapeutes interrogés s'accordent à son avis et émettent le postulat qu'on ne se retrouve pas en soins palliatifs pour rien. C'est un choix réfléchi sur nos capacités et sur notre résistance face à la répétition de la rencontre avec la mort (E4). Malgré cet aspect, ces derniers parviennent à un consensus non recherché pour évoquer le manque de formation initiale sur l'action de l'ergothérapeute en soins palliatifs. Il est intéressant de noter que cet avis est particulièrement souligné par E2, actuellement directeur d'un institut. La sensibilisation à ce domaine d'activité est selon eux trop pauvre et ne suscite donc pas un intérêt qui permettrait son développement. Les affirmations de (Castra, 2015) selon lesquelles il n'y aurait pas d'occultation ni de dissimulation de la mort dans notre société contemporaine nous interrogent alors. Malgré les récentes évolutions dans le domaine, nous pouvons nous demander s'il n'existe pas une sorte de tabou au sujet de la fin de vie et cela même dès la formation initiale des ergothérapeutes. Ceux-ci ont pu également évoquer le manque de ressources complémentaires sur le domaine des soins palliatifs. Pour la plupart, ils seraient volontaires pour se former sur des sujets complexes comme le suicide. Mais l'information sur les possibilités existantes semble pauvre et passe principalement par des recherches personnelles (E1) ou bien des formations non spécifiques à l'ergothérapie (E3) internes aux structures de soin.

Ces formations permettraient d'apporter plus d'assurance et de compétences aux ergothérapeutes face à des situations qui peuvent être complexes (E4). E2 rappelle que les professionnels peuvent avoir recours à des ressources provenant de l'étranger afin de se former aux techniques de prise en soins palliatifs dans des pays où l'ergothérapie est davantage valorisée, comme la Suisse ou le Canada. Enfin, E4 évoque la possibilité de se mettre en lien avec les autres ergothérapeutes travaillant dans le domaine des soins palliatifs afin de pouvoir partager les pratiques et les outils qui permettraient d'améliorer la pratique de l'ergothérapie en soins palliatifs.

8.4. Le manque de preuves sur l'efficacité et l'adaptation des outils

Pour certains des intervenants du débat, le manque de preuves de l'action en soins palliatifs a un effet négatif sur la reconnaissance du métier aux yeux des autres professionnels. Dans une société médicale basée sur l'attente de résultats chiffrés, les ergothérapeutes en soins palliatifs doivent se mettre au diapason. Dans la littérature, Chow et Pickens émettaient le postulat d'un manque de preuve sur l'efficacité de l'action en ergothérapie menant à une absence de valorisation et donc d'utilisation de cette thérapie (Chow & Pickens, 2020). Cela s'accorde totalement à la vision des ergothérapeutes interrogés dans le cadre du focus groupe.

Mais alors, afin de pouvoir développer leur activité dans ce domaine, ils ont donc proposé des pistes de bilans, tests et entretiens qui feraient preuve de l'efficacité de leurs actions. Nous n'avons pas pu mettre en évidence ce genre d'outils dans la littérature. Certains des ergothérapeutes utilisent déjà des bilans analytiques comme le Purdue, le JAMAR ou Box and Blocks (E3). Mais ce sont des bilans qui ne sont pas forcément adaptés à la population palliative (E2), souvent en manque de force ou très douloureuse. Ils ne peuvent donc pas être mis en place de façon systématique.

Les ergothérapeutes ont alors évoqué l'idée de se baser davantage sur les désirs des patients afin d'apporter de la satisfaction qui, elle, est mesurable. Pour cela, ils ont proposé d'utiliser des entretiens. E2 suggère le modèle de la rivière Kawa tandis que les autres professionnels estiment faire leur entretien de façon informelle, systématique et presque réflexe. Ils émettent alors l'idée de maintenir ces types d'entretiens et de les coupler avec la MCRO de façon plus systématique avec les patients. Les ergothérapeutes présents au débat semblaient tous d'accord sur la facilité d'utilisation de cet outil avec la population palliative. De plus, il permet une cotation des différents objectifs de la personne ce qui apporte une évaluation chiffrée de l'évolution du patient.

Pour terminer, ils ont tout de même apporté une nuance sur l'utilisation de ces outils du fait des capacités attentionnelles souvent limitées par les douleurs et la fatigabilité chez les patients en soins palliatifs. La nécessité d'adaptation de la posture, des outils et des stratégies utilisées est un point de concordance du discours de tous les professionnels.

8.5. Réponse au questionnement initial.

Ainsi, pour répondre à notre questionnement, il semblerait que le rôle de l'ergothérapeute soit crucial dans le domaine des soins palliatifs. Ses compétences et ses missions, bien que majoritairement méconnues, sont incontournables pour une prise en soin

holistique des patients. La mauvaise identification de ses missions, l'absence de spécificité de leur poste ainsi que le manque de preuves sur l'efficacité empêchent ces professionnels de faire évoluer leur pratique. Néanmoins, l'enquête a pu mettre à jour des points d'évolution possibles. La meilleure sensibilisation des professionnels aux missions d'un ergothérapeute, davantage de formations initiales et complémentaires sur le domaine ainsi que l'utilisation de bilans et tests et outils comme la MCRO amenant un niveau de preuve plus élevé sur les actions qu'ils mènent sont les déterminants de l'évolution de la pratiques en ergothérapie dans le domaine des soins palliatifs.

8.6. Limites et biais de l'enquête

Pour commencer, notre groupe de débat n'était composé que de 4 personnes, le nombre idéal conseillé étant situé entre 4 et 10. Du fait de différentes problématiques, cinq autres professionnels n'ont pas pu se rendre disponibles le jour du débat. Les discussions auraient été alors plus fournies mais auraient également pu altérer la gestion du temps de parole de tous les professionnels. La réalisation d'un débat en visioconférence n'offre pas les mêmes possibilités d'interaction entre les professionnels qu'en présentiel. Les contraintes de temps, de son, d'image et de connexion rendent difficiles certaines discussions. Pour nous, il était également plus difficile de réguler les échanges et d'observer les réactions comportementales des ergothérapeutes. Un autre point pouvant engendrer des biais est le fait que deux des professionnels présents étaient issus de la même structure. Ils partageaient le même écran et donc étaient en capacité de discuter entre eux avant de pouvoir en faire bénéficier le reste du groupe. Néanmoins, cette forme de groupe de débat nous a permis d'interroger des professionnels avec des parcours variés et à travers la France.

CONCLUSION

Les ergothérapeutes ont un rôle crucial à jouer dans le développement de leur pratique en soins palliatifs. Par l'identification de leurs missions au sein de ce type de service, cette enquête a permis de faire émerger certaines limites et déterminants de son évolution. Ainsi, l'ergothérapie ne peut se développer sans un travail de concert avec les autres professionnels agissant en soins palliatifs. Par leur bonne compréhension des missions de l'ergothérapeute, ils sont les déterminants de l'orientation correcte des patients. Mais afin de convaincre ces professionnels de l'efficacité de l'accompagnement en ergothérapie, il est nécessaire d'objectiver leur pratique. C'est donc en faisant évoluer le niveau de preuve sur les actions en ergothérapie que cette profession gagnera en crédibilité. Son évolution nécessite également une sensibilisation accrue des étudiants et professionnels diplômés à l'accompagnement palliatif. La réussite de ce processus permettra aux ergothérapeutes de se tourner vers des aspects de la pratique palliative comme la gestion des derniers désirs ou encore l'acceptation de la mort chez le patient.

Ce travail nous a permis de nous initier à la recherche, un processus long et fastidieux qui demande un dévouement régulier pour produire un écrit de qualité. Au cours de la rédaction de ce mémoire nous avons gagné en capacité d'analyse, de rédaction mais aussi de synthèse pour se conformer aux attendus. Mener cette enquête en sollicitant des professionnels plus expérimentés nous a permis d'améliorer nos capacités de leadership, de planification et de gestion de projet. Nous avons pu découvrir le champ des possibles que représente l'ergothérapie en soins palliatifs.

Nous estimons que cette enquête pourrait être poursuivie. En effet, interroger des ergothérapeutes n'ayant aucune expérience dans le domaine serait intéressant pour comparer les résultats à notre enquête. Nous pourrions également suggérer l'utilisation de nos conclusions pour les proposer à un groupe plus large d'ergothérapeutes travaillant dans le domaine des soins palliatifs. Enfin, nous pensons que des études pourraient être menées afin d'évaluer et d'adapter l'utilisation réelle de la MCRO ou du KAWA modèle dans ce type d'accompagnement des patients.

Enfin, dans l'optique du développement actuel du métier d'ergothérapeute et de sa meilleure reconnaissance dans le domaine de la santé, il est pertinent de se questionner sur l'action que ces professionnels auraient à jouer si la Loi Française s'ouvrait au suicide assisté.

RÉFÉRENCES

- 1998—*Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation e.pdf*. (s. d.). Consulté 27 novembre 2023, à l'adresse
https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/txt_soins_palliatifs_recommandations_finales_mise_en_ligne.pdf
- ANFE. (2017). La profession. *ANFE*. <https://anfe.fr/la-profession/>
- Castra, M. (2015). Les transformations sociales de la fin de vie et de la mort dans les sociétés contemporaines. *Empan*, 97(1), 12-18. <https://doi.org/10.3917/empa.097.0012>
- Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie. (2019, novembre 8). *Que dit la loi en France sur le suicide assisté ?* Santé.fr.
<https://www.sante.fr/que-dit-la-loi-en-france-sur-le-suicide-assiste>
- CESE, 2023. (s. d.). Consulté 30 novembre 2023, à l'adresse
https://conventioncitoyennesurlafindevie.lecese.fr/sites/cfv/files/Conventioncitoyenne_findevie_Rapportfinal.pdf
- Charret, L., & Thiébaud Samson, S. (2017). Histoire, fondements et enjeux actuels de l'ergothérapie. *Contraste*, 45(1), 17-36. <https://doi.org/10.3917/cont.045.0017>
- Chow, J. K., & Pickens, N. D. (2020). Measuring the Efficacy of Occupational Therapy in End-of-Life Care : A Scoping Review. *The American Journal of Occupational Therapy*, 74(1), 7401205020p1-7401205020p14.
<https://doi.org/10.5014/ajot.2020.033340>
- Cousin, F., Gonçalves, T., Dauchy, S., & Marsico, G. (2023). *Atlas des soins palliatifs et de la fin de vie en France Troisième édition—2023*. Éditeur officiel du Québec. (2023).
- Egan, M., & Restall, G. (2022). *L'ergothérapie axée sur les relations collaboratives pour*

promouvoir la participation occupationnelle. CAOT Publications ACE.

HAS. (2016). *Démarche palliative*.

HAS, 2002. (s. d.). *Modalités de prise en charge de l'adulte nécessitant des soins palliatifs*.

Haute Autorité de Santé. Consulté 5 mai 2023, à l'adresse

https://www.has-sante.fr/jcms/c_272224/fr/modalites-de-prise-en-charge-de-l-adulte-necessitant-des-soins-palliatifs

Kohn, L., & Christiaens, W. (2014). Les méthodes de recherches qualitatives dans

la recherche en soins de santé : Apports et croyances. *Reflets et perspectives de la vie économique*, LIII(4), 67-82. <https://doi.org/10.3917/rpve.534.0067>

Lala, A. P., & Kinsella, E. A. (2011). A Phenomenological Inquiry into the Embodied Nature

of Occupation at End of Life. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 78(4), 246-254. <https://doi.org/10.2182/cjot.2011.78.4.6>

LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie (1), 2016-87 (2016).

Mauro, C. (2008). Les mots de la mort en soins palliatifs. Partage d'expériences cliniques.

Études sur la mort, 134(2), 51-58. <https://doi.org/10.3917/eslm.134.0051>

Ministère de la Santé et de la Prévention, 2021. (s. d.). Consulté 6 décembre 2023, à l'adresse

https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/min_plan_national_et_soins_palliatifs_fin_de_vie_2022-v10.pdf

Ministère de la Santé et de la Prévention, Plan fin de vie, 2022. (s. d.). Consulté 6 décembre

2023, à l'adresse <https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan-fin-de-vie-2022.pdf>

Morel-Bracq, M.-C. (2017). *Les modèles conceptuels en ergothérapie*. De Boeck Supérieur.

OMS. (2020). *Soins palliatifs*.

<https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>

Snapshot. (s. d.). Consulté 7 octobre 2023, à l'adresse

<https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>

Soins palliatifs : De quoi parle-t-on ? - Ministère de la Santé et de la Prévention. (s. d.).

Consulté 11 octobre 2023, à l'adresse

<https://sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/les-soins-palliatifs-et-la-fin-de-vie/la-prise-en-charge-palliative-et-les-droits-des-personnes-malades-et-ou-en-fin/article/soins-palliatifs-de-quoi-parle-t-on>

Talbot-Coulombe, C., Bravo, G., & Carrier, A. (2022). Occupational Therapy Practice in Palliative and End-of-Life Care in Québec. *Canadian Journal of Occupational Therapy. Revue Canadienne D'ergotherapie*, 89(2), 201-211.

<https://doi.org/10.1177/00084174221084466>

Tanda-Soyer, N., Eymard, C., & Alderson, M. (2014). État des lieux de l'initiation à la recherche en formation initiale en soins infirmiers : Recherche et professionnalisation.

Recherche en soins infirmiers, 116(1), 70-80. <https://doi.org/10.3917/rsi.116.0070>

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

ANNEXES

Annexe 1 : Evolution de l'offre en soins palliatifs entre 2006 et 2021.....	1
Annexe 2 : Les équipes mobiles : EMSP et les ERRSPP.....	1
Annexe 3 : Les 10 mesures clés du 5ème Plan National.....	2
Annexe 4 : Prévalence des maladies.....	3
Annexe 5 : Frise historique sur la fin de vie.....	4
Annexe 6 : Mail de contact à l'ANFE.....	6
Annexe 7 : Mail envoyé aux participants.....	7
Annexe 8 : Guide d'animation du focus groupe.....	8
Annexe 9 : Formulaire de consentement.....	10
Annexe 10 : Tableau d'analyse du focus groupe par thématiques.....	11
Annexe 11 : Verbatim du Focus Groupe.....	12
RÉSUMÉ	29

Annexe 1 : Evolution de l'offre en soins palliatifs entre 2006 et 2021

Les lits de soins palliatifs



Fin 2021, la France comptait :

171 USP totalisant **1 980 LUSP** : **10 USP** étaient en SSR,

5 566 LISP répartis dans **904 établissements** : **1 lit sur 4** était en SSR.

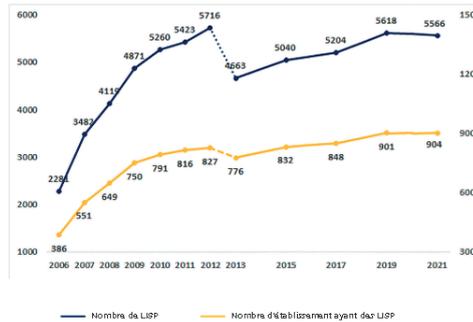
Sources : Dreal, SAE 2021.

Évolution du nombre d'USP et de LUSP entre 2006 et 2021



Lecture : Fin 2021, la France comptait 171 USP pour un total de 1 980 lits.
Champ : France métropolitaine et DOM.
Sources : Dreal, SAE 2006 à 2021.
NB : L'INQUIÊTE SAE a connu une inflexion en 2013 (cf. Méthodologie).

Évolution du nombre de LISP et d'établissements disposant de LISP entre 2006 et 2021



Lecture : Fin 2021, la France comptait 5 566 LISP répartis dans 904 établissements.
Champ : France métropolitaine et DOM.
Sources : Dreal, SAE 2006 à 2021.
NB : L'INQUIÊTE SAE a connu une inflexion en 2013 (cf. Méthodologie).

38 - CNSPFV - Atlas des soins palliatifs et de la fin de vie en France | Offre en soins palliatifs - À l'hôpital

Annexe 2 : Les équipes mobiles : EMSP et les ERRSPP

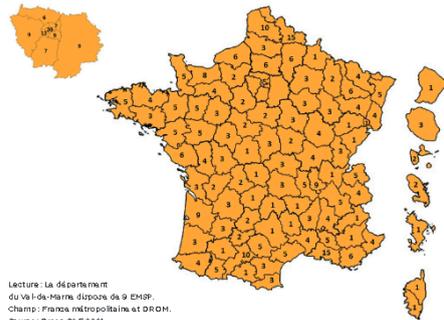
Les EMSP et ERRSPP



Fin 2021, la France comptait **420 EMSP**.

Sources : Dreal, SAE 2021.

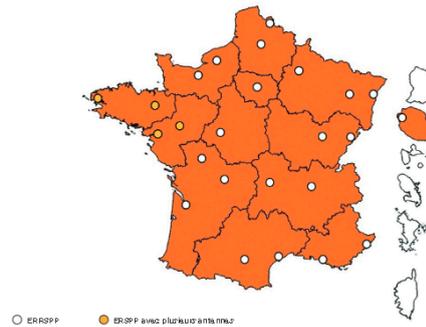
Nombre d'EMSP par département fin 2021



Fin 2021, la France comptait **23 ERRSPP**.

Sources : ZSPP, 2022.

Cartographie des ERRSPP en 2022



17 % des interventions des EMSP sont réalisées en dehors de l'hôpital (domicile, EHPAD, etc.), soit **8 %** de plus depuis 2013.

40 - CNSPFV - Atlas des soins palliatifs et de la fin de vie en France | Offre en soins palliatifs - À l'hôpital

Annexe 3 : Les 10 mesures clés du 5ème Plan National de développement des soins palliatifs



Annexe 4 : Prévalence des maladies cardiovasculaires, cancers et maladies neurodégénératives

Par pathologies

Prévalence des maladies cardiovasculaires, des cancers et des maladies neurodégénératives



En 2020, sur 1 000 personnes :

79 personnes
ont été soignées
pour une maladie cardiovasculaire

51 personnes
ont été soignées
pour un cancer

25 personnes
ont été soignées
pour une maladie neurodégénérative

Source : CNAM, 2020.

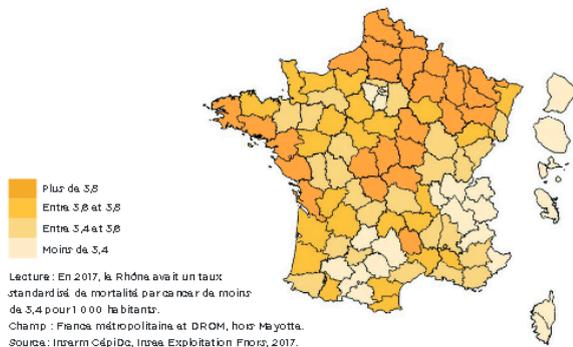


En 2017, sur 1 000 habitants,
près de **3 personnes sont décédées d'un cancer**

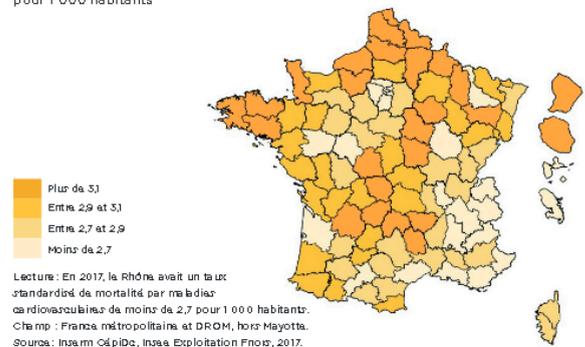


En 2017, sur 1 000 habitants, plus de **2 personnes sont décédées d'une maladie cardiovasculaire**

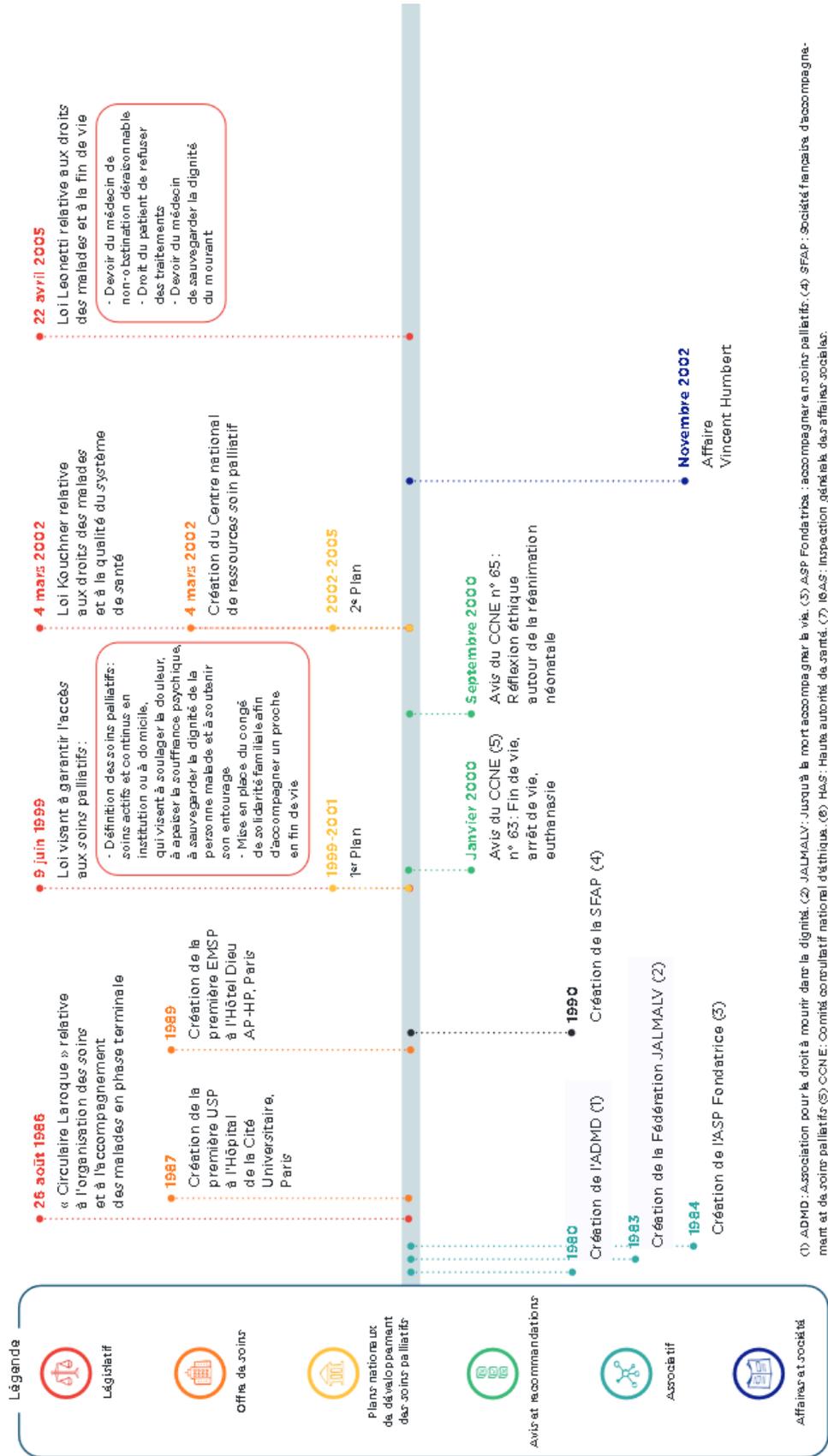
Taux standardisé de mortalité par cancer en 2017 pour 1 000 habitants



Taux standardisé de mortalité par maladies cardiovasculaires en 2017 pour 1 000 habitants



Frise historique sur la fin de vie



(1) ADMD : Association pour le droit à mourir dans la dignité. (2) JALMALY : Jusqu'à la mort accompagner la vie. (3) ASP Fondatrice : Association française d'accompagnement et de soins palliatifs. (4) CCNE : Comité consultatif national d'éthique. (5) HAS : Haute autorité de santé. (6) HAS : Inspection générale de la santé. (7) IEAS : Inspection générale de la santé. (8) HAS : Haute autorité de santé.

Annexe 6 : Mail de contact à l'ANFE

Bonjour Madame, Monsieur,

Actuellement en troisième année d'étude d'ergothérapie au sein de l'Institut de Formation en Ergothérapie de Toulouse je rédige mon mémoire de fin de formation sur le sujet des soins palliatifs. Malgré de multiples recherches, je ne parviens pas à trouver des statistiques complètes concernant le nombre actuel d'ergothérapeutes agissant en soins palliatifs en France. Cela m'aurait également intéressé d'avoir une répartition de ceux-ci en fonction du type d'emploi qu'il ont dans ce domaine.

Mes directeurs pédagogiques m'ont conseillé de me tourner vers vous afin d'avoir ces informations.

Dans l'attente de votre réponse,
Veuillez agréer Madame, Monsieur, l'expression de mes salutations distinguées.

Vincendeau Arthur
Etudiant en 3ème année d'ergothérapie
IFE de Toulouse - PREFMS 31300

Bonjour

Désolé mais nous n'avons pas ce niveau d'information et je ne pense pas qu'il existe
cordialement



Accueil

☎ 01.45.84.30.97

✉ accueil@anfe.fr

🌐 www.anfe.fr

📍 ANFE | 64 rue Nationale - CS 41362 75214 PARIS CEDEX 13 FRANCE

Annexe 7 : Mail envoyé aux participants

Bonjour,

Je m'appelle Arthur Vincendeau et je suis actuellement étudiant en 3ème année à l'Institut de Formation en Ergothérapie de Toulouse. Je me permets de vous contacter dans le cadre de mon travail d'initiation à la recherche, le mémoire de fin d'études en ergothérapie. Il porte sur le sujet de l'**Ergothérapie dans les soins palliatifs** et plus spécifiquement sur : **La mise en valeur d'un accompagnement occupationnel dans le domaine de la fin de vie.**

Pour ma partie méthodologique, je souhaiterais organiser une discussion entre des ergothérapeutes spécialistes du domaine sous la forme d'un **focus groupe, en visio-conférence**. Cette rencontre d'une **durée maximale de 2 heures** sera basée sur **3 questions**. Vos réponses seront **enregistrées** afin de me permettre une meilleure analyse des expériences, attitudes et sentiments par la suite. Cette rencontre se déroulera **entre le 8 et le 12 avril** selon la disponibilité de tous les professionnels sollicités.

Si vous êtes intéressé/ée pour apporter votre expérience à mon travail de recherche, je vous prie de bien vouloir me signaler vos disponibilités/indisponibilités sur cette période. Vous pouvez également me contacter pour d'autres questions par téléphone au -----.

Actuellement en période de stage, j'essaierai de rester le plus disponible possible.

Cordialement,

VINCENDEAU Arthur

Guide d'animation du Focus Groupe

Détails de mise en place :

Organisateur: Mr Vincendeau Arthur

Cadre: Visioconférence enregistrée

Date: Mercredi 10 avril 2024

Heure: 14h

Durée: 1h à 2h

Tier présent: Mme –

Partie 1: Présentation des participants et de la recherche

Bonjour, je vous ai réunis ici dans le cadre de mon mémoire d'initiation à la recherche. Vous avez tous répondu présent et je vous en remercie chaleureusement. Le questionnement que vous allez discuter aujourd'hui...

Partie 2: Le cadre

1) Reprise des règles du focus groupe :

- Discussion → pas de consensus = ne pas chercher à argumenter pour convaincre
- Analyse des besoins actuels pour aller vers une situation désirée
- Objets d'étude = Attitudes, Sentiments, Croyances, Expériences, Réactions, Représentations
- Rappel du consentement écrit et liberté d'expression, de se taire
- Inciter à la participation
- Possibilité de débattre dans la bienveillance
- Respect des valeurs, croyances et représentations de chacun

2) Réponses aux questions des participants

Partie 3: Déroulé de la discussion

1. Assez vaste : En fonction de votre expérience quelles sont, selon vous, les compétences nécessaires pour travailler dans le domaine des soins palliatifs - Être
 - a. Selon vous faut-il avoir un minimum d'expérience avant ?
 - b. Auriez-vous aimé avoir davantage de connaissances théoriques ?
 - c. Pensez-vous vous former davantage ?
 - d. Avez-vous une bonne connaissance des formations possibles ?
2. Cibler sur l'ergothérapie : Quels sont les déterminants que vous utilisez ou qui existent dans le cadre de votre activité ? - Agir
 - a. Que mettez-vous en place actuellement ?
 - b. Quelles activités font votre spécificité ?
 - c. Utilisez-vous des bilans, tests et outils ?
 - d. Quelles sont vos méthodes de prise en soin ?
 - e. Que faites-vous de façon commune avec les autres professionnels ?

3. Ciblée sur la pratique réelle : En tenant compte de ce que vous avez dit, qu'est-ce que vous pourriez mettre en place pour contribuer au développement de l'ergothérapie en soins palliatifs – Devenir
 - a. Dans quels domaines l'ergothérapie pourrait se développer ?
 - b. Quelles sont les activités qui pourraient faire notre spécificité ?
 - c. Quels bilans, tests et outils seraient pertinents à utiliser ?
 - d. Quelles seraient vos méthodes de prise en soin ?
 - e. Que feriez-vous de plus avec les autres professionnels ?
-

Partie 4 : Fin du Focus Groupe

- Discussion informelle sur le déroulé du FG, recherche des points forts et limites
- Réponses aux questions des participants
- Remerciement
- Prise de congé

Annexe 9 : Formulaire de consentement à la fixation, reproduction et exploitation de l'image



CONSENTEMENT A LA FIXATION, REPRODUCTION ET EXPLOITATION DE L'IMAGE OU D'UN AUTRE ATTRIBUT DE LA PERSONNALITÉ

Je soussigné(e) : _____

Né(e) le : _____, à _____

Résidant à l'adresse suivante : _____

Autorise **Mr Vincendeau Arthur** dans le cadre de son diplôme en ergothérapie agissant dans le cadre de l'initiation à la recherche à l'Institut de Formation en Ergothérapie de TOULOUSE :

à enregistrer ma voix

à me photographier

à me filmer

Cette autorisation est consentie dans les strictes conditions suivantes :

- Utilisation de l'analyse des situations d'entretien dans le cadre de la recherche : *Ergothérapie et soins palliatifs : Mise en valeur d'une prise en charge occupationnelle dans le domaine de la fin de vie.*
- Diffusion uniquement dans le cadre de la recherche et de la santé pour analyse des paroles des interviewés, à titre de présentation et réflexion à caractère uniquement lié à la recherche.
- Diffusion interdite en public et/ou dans le cadre d'utilisation des images pour un film destiné au grand public sans un nouveau consentement de ma part.

Je me réserve le droit de demander à tout moment la destruction des supports de fixation d'images et cela sans donner d'explication.

La présente autorisation est consentie à titre gracieux.

La présente autorisation est délivrée en deux exemplaires, dont le premier me sera remis et le second sera conservé par **Mr Vincendeau Arthur**. *Sous réserve du respect de l'ensemble de ces conditions, je délivre mon consentement libre et éclairé.*

Fait à :

Le :

Signature :

Annexe 10 : Tableau d'analyse du focus groupe par thématiques

Grille d'analyse des données du groupe de débat : « Ergothérapie et soins palliatifs : mise en valeur d'un accompagnement occupationnel dans le domaine de la fin de vie ».

Critères		Ergo 1	Ergo 2	Ergo 3	Ergo 4
Thèmes	Termes				
Être - Les déterminants personnels nécessaires pour être en activité dans le domaine des soins palliatifs	Personnalité, capacités et compétences	ça demande d'avoir un certain sens relationnel. 104-105 la communication avec les personnes elle est prégnante à mon sens dans ce genre de prise en charge 105-106 avoir beaucoup d'empathie, beaucoup d'adaptation pour s'adapter au rythme de la personne 106-107 capacité à travailler en équipe et en pluridisciplinarité aussi est très importante dans le cadre des soins palliatifs pour que tout le monde puisse bien se coordonner et communiquer autour de la personne 119-121	Oui, je suis assez d'accord sur cette idée d'empathie 112 savoir comment écouter, savoir comment comprendre l'environnement, la situation actuelle, les fragilités 112-113 savoir aussi investir l'autre, professionnels, associatif 116 Mais c'est l'idée de l'adaptabilité 399	c'est vraiment une sorte de flexibilité qu'on doit avoir en tant que thérapeute par rapport à certains, qui n'est pas évidente, je trouve. 135-136 d'arriver dans le grand bain ... ça nécessite un temps d'adaptation 187-188 la coordination d'équipe et la communication d'équipe est hyper importante préalablement. 287-288	Effectivement, de notre côté, c'est ce qu'on était en train de se dire, c'est que la communication est un élément important 123-124 Et après je rejoins mes autres compères sur le fait que l'aspect relationnel empathique à son intérêt. 126 mais aussi pouvoir être suffisamment solide pour se protéger face à la mort qui arrive forcément régulièrement 127-128 avoir une écoute du patient pour qu'il puisse exprimer sa volonté. 227 être aussi à l'écoute des doléances de la personne à l'instant T qui va nous dire "aujourd'hui je suis fatigué", "aujourd'hui j'ai mal", "aujourd'hui je n'ai

Annexe 11 : Verbatim du Focus Groupe

Arthur : « Et bien bienvenue à vous ! Et donc on a des ergothérapeutes qui viennent de ***. Je vais vous laisser vous présenter. En fait, on va faire tout un petit tour de présentation, comme ça au moins on saura qui on est, combien de temps on a travaillé en soins palliatifs. Donc je vous laisse commencer. Et puis après, *** et *** continuerons les présentations. »

Ergo 4 : « Et bien, bonjour ! ***, ergothérapeute. »

Ergo 3 : « Enchantée ***, ergothérapeute. »

Ergo 4 : « En fait, on voulait dire aussi qu'il y en a notre troisième collègue ***, qui n'est pas là, *** ***. Nous, on est en fait on est sur un service de SMR, services médicaux-techniques, rééducation, sur ***. On dépend du CHU de ***. Et donc on travaille sur un service de rééducation et on intervient de manière alternée avec les trois ergothérapeutes donc sur un service d'unité de soins palliatifs. Il y avait un ergo attitré sur ce service là à 80 % il y a un peu plus d'un an. Et depuis, l'organisation a changé en interne. Ça fait deux ans et demi qu'on intervenait à peu près ponctuellement sur ce service là pendant les vacances de notre collègue qui était à 80 %. Et depuis janvier, on y intervient de manière plus régulière. Donc on a pas vraiment une grosse expérience sur le domaine des soins palliatifs de notre côté et *** qui est à côté, je te laisse dire également.

Ergo 3 : Du coup, j'ai travaillé pendant un an dans une autre structure et les soins palliatifs étaient mélangés aux patients qui nécessitaient des prises en charge ergo. Et antérieurement à ça, j'ai travaillé aussi en Ehpad. Et du coup, il y a des éléments qui sont quand même des soins palliatifs, mais il y a des choses qui se rejoignent.

Arthur : D'accord. Merci beaucoup. *** ?

Ergo 1 : Oui, je vais le redire. Donc, moi, je travaille dans une clinique à *** qui est une clinique SMR aussi, mais avec une spécialisation en oncologie. J'y suis depuis quatre ans et en fait on a pas mal de patients en soins palliatifs. On a peu de lits identifiés en soins palliatifs, on en a quatre dans la clinique, mais finalement on en a beaucoup plus que ça en fait, en réel. Donc ça fait quatre ans que je travaille avec cette population, je suis à mi temps dans cette clinique là, et je pense que les patients en soins palliatifs ça doit représenter à peu près un tiers de mon activité sur ce mi temps. Voilà. Après j'étais en Ehpad aussi avant donc avec aussi une expérience du soins palliatifs et au SMR gériatrie. Donc pareil avec des patients en soins palliatifs mais sans identification spécifique de lits soins palliatifs.

Ergo 2 : Et donc pour moi, bah là, actuellement, je suis le directeur de l'Institut d'ergothérapie de ***, mais j'ai eu dans mon expérience, plus de six ans d'accompagnement en soins palliatifs dans le cadre d'un centre de rééducation et réadaptation fonctionnelle en lien avec la cancérologie et principalement cancérologie et problématiques du cerveau. Donc du côté de ***. Et j'ai eu aussi une expérience sur les soins palliatifs auprès de personnes qui ont des maladies neurodégénératives. Donc accompagnement en fin de vie et accompagnement à domicile de ce type de situation.

Arthur : D'accord. Et bien merci pour ces présentations! Léa : tu veux te présenter ?

Léa : Du coup moi je m'appelle Léa, donc je suis étudiante en troisième année d'ergothérapie à l'IFE de Toulouse avec Arthur. Donc moi je suis là surtout pour prendre des petites notes aussi pour aider Arthur : un petit peu dans son travail d'analyse, après pour la suite aussi. Donc voilà.

Arthur : Merci beaucoup. D'ailleurs, juste Léa, est-ce que l'enregistrement fonctionne bien ou pas ?

Léa : Oui, moi c'est bon.

Arthur : D'accord, c'est pas le chrono que tu as lancé, c'est l'enregistrement ?

Léa : Oui l'enregistrement.

Arthur : D'accord, parfait. Donc moi je me représente. Je m'étais déjà présenté par mail ou par SMS quand je vous avais contacté. Donc je suis Arthur Vincendeau et je suis en troisième année d'ergothérapie. Et puis, je vous ai réunis ici pour mon mémoire d'initiation à la recherche. Donc je vous remercie d'être présents. On était censés être plus mais il y a eu pas mal d'annulations. Mais je suis très content que vous soyez là parce qu'au moins je peux réaliser mon focus groupe. J'ai quelques petites règles à vous rappeler d'abord par rapport au... Est ce que vous m'entendez bien déjà?

Ergo 2 : Très bien.

Ergo 1 : Oui.

Arthur : Très bien. Ok. Donc j'ai quelques petites règles à vous rappeler par rapport au focus groupe. C'est important pour donner un cadre à l'intervention. Le focus groupe c'est une discussion, on n'a pas de recherche de consensus, on est là vraiment pour échanger autour d'un sujet, on va pas chercher à argumenter pour convaincre quelqu'un. Voilà. En fait, ce que je vais vous demander, c'est une analyse des besoins actuels pour aller vers un développement de l'ergothérapie en soins palliatifs. Hum. L'objet d'étude que je vais rechercher avec vous, ce sera vos attitudes, vos sentiments, vos croyances, les expériences, les réactions, les représentations. Tout ça je l'analyserai ensuite. Comme je l'ai rappelé à *** et ***, je vous ai envoyé un document de consentement qui sera impératif de me renvoyer, sinon je pourrais pas du tout analyser et pas utiliser les informations que vous allez me donner. Et puis je vous invite vraiment à participer, puisqu'on est là vraiment pendant trois quarts d'heure, une heure, voire un peu plus, pour discuter et donc vraiment apporter des choses concrètes à mon questionnaire. Et puis après, ça c'est un petit rappel, mais toujours rester dans le respect des valeurs, des croyances et des représentations de chacun et vraiment être là pour la discussion. Voilà. Donc avant de commencer, est ce que vous avez des questions ?

Ergo 2 : Non.

Arthur : Non ? D'accord.

Ergo 2 : Ah si j'ai une question : Est ce que ça vous dérange, parce que j'ai pas mangé, si je mange mon sandwich en même temps ?

Arthur : Non, pas du tout. Il n'y a pas de souci. J'ai pas mangé non plus, mais il n'y a pas de soucis.

Ergo 2 : Merci!

QUESTION1

Arthur : Donc la première partie de ma discussion, c'est une question qui est plutôt vaste. En fait, déjà mon mémoire se basait sur le modèle du MOH. Donc, il y a dans le MOH l'être, l'agir, le devenir et l'environnement. Et donc je vais poser mes questions sur ces principes. Donc la première question, elle est en rapport avec l'être. Elle va être : En fonction de votre expérience, quelles sont selon vous, les compétences nécessaires pour travailler dans le domaine des soins palliatifs? Donc, quelles sont les compétences pour travailler en soins palliatifs? Quel que soit le domaine, quelle que soit l'activité? Pas forcément ergothérapeute.

Ergo 1 : [00:07:33] C'est une question bien vaste ! Mais je pense que déjà pour travailler en soins palliatifs, ça demande d'avoir un certain sens relationnel. Parce que forcément la communication avec les personnes elle est prégnante à mon sens dans ce genre de prise en charge. Ça nécessite d'avoir beaucoup d'empathie, beaucoup d'adaptation pour s'adapter au rythme de la personne, à la personne telle qu'elle est au jour le jour. Donc empathie, relationnel plus, plus, plus.

Arthur : D'accord, Merci.

Ergo 2 : Oui, je suis assez d'accord sur cette idée d'empathie, avec aussi un travail qui est fait sur savoir comment écouter, savoir comment comprendre l'environnement, la situation actuelle, les fragilités aussi que l'on va retrouver à travers un contexte qui parfois est dramatique. Et comment les personnes continuent à poursuivre leur vie malgré ça. Et comment faire avec. Je pense dans les équipes d'avoir cette écoute et puis de la régulation aussi, si on parle d'équipe, de savoir aussi investir l'autre, professionnels, associatifs, pour essayer de bien comprendre les situations et s'adapter à celles-ci.

Ergo 1 : C'est vrai que la capacité à travailler en équipe et en pluridisciplinarité aussi est très importante dans le cadre des soins palliatifs pour que tout le monde puisse bien se coordonner et communiquer autour de la personne. C'est hyper important.

Ergo 4 : Effectivement, de notre côté, c'est ce qu'on était en train de se dire, c'est que la communication est un élément important aussi dans le travail dans ces services. D'autant plus que nous, on est sur un service qui est assez fragile pour x raisons. On va dire que la communication est beaucoup plus importante. Et après je rejoins mes autres compères sur le fait que l'aspect relationnel empathique à son intérêt. Je pense aussi qu'il y a une approche autour de la mort qui doit aussi, on doit être empathique, mais aussi pouvoir être suffisamment solide pour se protéger face à la mort qui arrive forcément régulièrement.

Ergo 3 : Et je rajouterai même le fait de se remettre en question dans le sens où, en tant qu'ergo, qui avons l'habitude de travailler en rééducation, il faut accepter que ce qu'on va mettre en place, c'est pas pour aller vers un mieux être, mais pour accompagner jusqu'à la fin. Et aussi qu'il n'est pas possible de trouver comment obtenir une amélioration de façon générale. Mais comment amener une prise en soins qui soit basée sur l'instant présent pour apporter psychologiquement un mieux être ou une certaine dignité? Et donc l'approche, c'est

vraiment une sorte de flexibilité qu'on doit avoir en tant que thérapeute par rapport à certains, qui n'est pas évidente, je trouve.

Ergo 1 : C'est vrai que la posture, elle est pas tout à fait la même qu'en centre de rééducation classique, parce qu'il faut se dire qu'on n'a pas d'objectif de regain d'autonomie, mais d'accompagnement petit à petit vers le confort et vers euh oui, vers la fin de vie en fait. Et c'est vrai que ça c'est peut être un peu difficile au premier abord. Et après c'est vrai que pour la gestion de la mort, enfin oui de la fin de vie et de la mort de la personne, nous on a la chance au centre ***, d'être une super équipe paramédicale et c'est en ça du coup, l'interdisciplinarité est hyper importante parce que dès qu'on a des situations difficiles, en fait on a des réunions pluridisciplinaires où on peut en parler, on peut évoquer quand c'est difficile, etc. Et on peut aussi se passer le relais s'il y a une personne qui est trop en difficulté parce que souvent il y a quand même de l'affect qui rentre en jeu. Quand une est trop en difficulté on se passe un peu la main et ça c'est quand même un peu important aussi de pouvoir se dire ben quand c'est trop ou quand on peut plus en fait le gérer, de pouvoir passer le relais à quelqu'un d'autre.

Ergo 3 : Effectivement, nous on a la chance de pouvoir tourner à trois sur les mêmes patients et donc ça nous amène à avoir des approches différentes. Et du coup on s'entraide à ce niveau là.

Ergo 4 : Et puis je reviens aussi sur l'aspect...

Arthur : Donc vous mettez en valeur...

Ergo 4 : Oui, pardon?

Arthur : Donc vous mettez en valeur la mise en retrait ?

Ergo 3 : La quoi ?

Ergo 4 : La mise en retrait c'est ça que vous dites ?

Arthur : Oui la mise en retrait face à certaines situations difficiles.

Ergo 4 : Voilà, c'est ça oui.

Ergo 1 : Oui, enfin mise en retrait, oui... Moi, bon après je suis seule ergo donc j'ai pas la possibilité de me mettre complètement en retrait. Mais c'est vrai que si des fois ça m'arrive d'être trop en difficulté face à une situation, bah des fois, je vais pouvoir en parler à la psychologue ou gérer certaines choses avec une psy qui fait des groupes en fait de supervision des professionnels qui vont permettre de mieux gérer certaines choses. Donc des fois, peut être pendant quelques jours, je ne vais pas aller voir la personne, je vais beaucoup en discuter avec l'équipe, avec la psy pour pouvoir être un peu plus apaisée et aller revoir ce même patient.

Ergo 2 : Et je pense que, en tout cas, moi ça m'a beaucoup aidé, j'étais en lien aussi avec l'association. Alors il y a plusieurs associations qui en fait accompagnent les soins palliatifs. Moi, à ***, c'était JALMALV, je sais pas si vous connaissez, c'est une association qui propose

des formations et ça, je pense que ça, c'est important aussi de pouvoir en discuter et comme vous disiez, de pouvoir se former pour, à un moment donné, avoir une juste distance par rapport aux situations. Et cette association nous a vraiment beaucoup aidé dans ces démarches là aussi.

Ergo 3 : C'est vrai que dans le parcours de formation initiale, en tant que ergothérapeute, je me souviens, on a dû avoir quelques cours sur les soins palliatifs, mais sur les lieux de stage, j'ai à ma connaissance, j'ai fait deux stages en Ehpad, mais je n'ai pas été particulièrement centrée sur les soins palliatifs. Et du coup le fait d'arriver dans le grand bain, comme l'approche elle est vraiment quand même bien différente de l'Ehpad, du coup ça nécessite un temps d'adaptation. Et c'est vrai que des formations continues pourraient être intéressantes pour approfondir justement nos connaissances sur le sujet des soins palliatifs

Ergo 1 : Mais c'est vrai que je trouve que ça c'est peu abordé pendant la formation. Mais ça commence à remonter hein pour moi le diplôme mais j'ai pas le souvenir d'avoir eu énormément de cours sur les soins palliatifs. Je pense que *** va pouvoir répondre à ma question parce qu'on vient de la même école!

Ergo 4 : Exactement.

Ergo 1 : Mais pas énormément de cours et j'en ai pas vu pendant les stages non plus Et c'est vrai que travailler en soins palliatifs ça a été une découverte pour moi. Mais j'ai eu la chance de pouvoir être formé aussi par la clinique où je travaille et ça m'a beaucoup aidé pour conforter un peu ma position et m'apporter des billes en plus, parce qu'avec ma formation initiale c'était un peu court.

Ergo 3 : Après moi ce que disais, dans l'idée, c'était la démarche de se centrer sur le patient, sur la volonté du patient. Et à partir du moment où j'ai accepté que moi, en tant qu'ergothérapeute, je ne pouvais pas mettre en place mes objectifs thérapeutiques, je me suis complètement basée sur le patient. J'ai lâché prise à un moment donné et c'est là que j'ai compris que c'est ce qu'il y avait de mieux à faire au final.

Arthur : C'est ce que vous disiez dans la perpétuelle remise en question de la pratique.

Ergo 3 : C'est ça.

Ergo 2 : Et si je peux me permettre, je rajouterai effectivement se centrer sur le patient et sur sa famille. C'est-à-dire, souvent ils sont entourés, et je pense que c'est dans tous les secteurs, c'est assez prégnant, mais cette systémique et encore plus prégnante peut être en soins palliatifs. Parce que...

Ergo 3 : Il y a des familles qui vont défendre certaines choses, mais que le patient n'a pas forcément envie et des fois c'est des transferts d'émotions sur le patient ou des trucs comme ça. Et donc on doit doser. Par exemple, j'ai eu une problématique il y a pas longtemps. La famille voulait verticaliser et installer un patient au fauteuil alors que le patient n'était pas en capacité de communiquer. Et donc du coup on ne pouvait pas savoir s'il était mieux au fauteuil effectivement ou mieux dans le lit. Et qu'est ce qu'il voulait vraiment? Et le problème c'est que ça aurait demandé pas mal d'efforts de la part du patient pour pouvoir s'installer au

fauteuil même si c'était en lève-personne. Et pourtant, la famille avait fortement demandé et les médecins avaient pris la décision de le faire. Sauf que c'est la balance bénéfices/risques.

Ergo 4 : Être à l'écoute de la personne et qu'au final, ça fait qu'on a une approche totalement différente. Je reviens sur ma pratique de SMR où finalement les patients sont dans un processus de rééducation. Donc on a besoin de les stimuler dans une volonté qu'ils reprennent de l'autonomie et finalement on est obligé effectivement d'avoir une écoute du patient pour qu'il puisse exprimer sa volonté. C'est-à-dire qu'on a des objectifs en tête, on a parlé de cette remise en question, on doit être aussi à l'écoute des doléances de la personne à l'instant T qui va nous dire "aujourd'hui je suis fatigué", "aujourd'hui j'ai mal", "aujourd'hui je n'ai pas le moral pour". Donc il y a aussi une vraie écoute attentive qui est nécessaire pour respecter en fait la volonté du patient derrière quoi. Qu'il puisse s'exprimer quoi.

Ergo 2 : Effectivement c'est vrai que...

Ergo 1 : Après c'est vrai que sur le... Pardon!

Ergo 2 : Non non mais...

Ergo 1 : Oui sur le côté accompagnement des familles, c'est hyper intéressant. Moi ça m'arrive souvent même sur les patients non-communicants, d'expliquer aux familles comment on repère par exemple des signes de la douleur chez la personne. Je leur explique en général l'échelle Algoplus, enfin comment on repère si une personne est douloureuse ou pas. Ou comment on peut repérer des signes qu'elle en a marre ou pas ? Cet accompagnement là, il est hyper important chez les familles parce qu'ils sont pas forcément à même de remarquer quand leur proche est fatigué ou douloureux, ou quand il n'a pas envie de parler. Donc c'est super important de les accompagner aussi en ce sens là.

Ergo 2 : Effectivement, en équipe et en ergothérapie, on fait parfois office de régulateur pour essayer de bien centrer sur ce que veut la personne et comment ça impacte sur la famille.

Arthur : Sachant que j'ai oublié de vous dire, je suis actuellement en stage. Ce matin j'étais en soins palliatifs parce que j'ai la chance d'avoir un dix pourcent en soins palliatifs pendant mon stage. Et sinon, je suis en centre de référence des maladies neuromusculaires. Donc il y a vraiment un rapport avec avec mon mémoire ce stage. C'est grâce à l'équipe pédagogique que j'ai pu avoir ce stage, mais je suis très content d'être là-dedans parce que ça peut me faire une expérience. Et est ce que vous dites ça me rapproche du stage et ça me rapproche vraiment de ce que je vis en ce moment du coup, au stage. J'avais une autre question à l'intérieur de cette question. En fait, vous avez répondu à toutes mes questions de relance donc c'est parfait. Mais j'avais une dernière question, c'était : selon vous, est-ce qu'il faut avoir un minimum d'expérience avant de se lancer dans les soins palliatifs?

Ergo 4 : Bah je pense...

Ergo 1 : Et bien après avec... Pardon, vas-y.

Ergo 4 : Ah! Excuse-moi. Bon après moi, j'avais juste envie de dire par rapport à ce que j'ai expliqué tout à l'heure, c'est qu'au final j'avais aucune expérience dans le domaine et que c'est peut être les qualités dont on parlait juste avant qui vont permettre de pouvoir s'adapter, je ne

vais pas dire facilement mais avec un temps nécessaire, mais pouvoir s'adapter à l'environnement, en tout cas des soins palliatifs. Donc.

Ergo 3 : Moi je rajouterai...

Ergo 1 : En soins palliatifs... Pardon ! En soins palliatifs on n'y arrive pas n'importe comment non plus je pense. Donc c'est qu'en général, quand on y travaille, on a une certaine qualité qui nous permet de pouvoir y travailler. Et à mon sens, la formation, elle permet quand même, enfin la formation en ergo permet d'avoir les compétences pour travailler en soins palliatifs. Maintenant après tout le reste ça attire aux qualités ou attirances personnelles. Donc pour moi ça ne nécessite pas forcément d'expérience préalable.

Ergo 3 : Alors du coup, il faudrait vraiment une belle expérience au niveau relationnel avec les soignantes, avec les équipes. Parce que les soignants sont confrontés à l'image du bien être qui est la non mobilisation ou ne rien faire alors que du coup des fois on peut être amené à apporter un peu d'aide au patient par le biais d'activités. C'est pas forcément bien perçu, bien compris et ça crée des tensions. Ça nous arrive des fois de ne pas avoir la même vision de l'accompagnement du patient. Et le problème c'est que... Enfin c'est pas un problème parce que du coup on prend le temps de discuter en équipe et ça va tout seul. Mais je sens que effectivement, le fait d'avoir travaillé en Ehpad plusieurs années antérieurement m'a beaucoup beaucoup aidé pour pouvoir mettre une communication fluide au niveau des équipes et des soignants, pour que les égos se chevauchent pas grosso modo. Et aussi les médecins qui ont des demandes. Mais parfois, on n'est pas forcément totalement en accord avec la demande. On essaye de comprendre. Avant d'arriver en soins palliatifs, je pense que oui, la coordination d'équipe et la communication d'équipe est hyper importante préalablement.

Ergo 2 : Et en effet, effectivement, ça me fait penser au-delà de la communication et de l'interaction dans l'équipe, il y a aussi : comment on peut réfléchir ensemble pour, entre guillemets, être le plus performant ensemble, être le plus juste par rapport aux demandes, comment on peut se réguler par rapport à ces questions éthiques et déontologiques qu'on aborde systématiquement dans ce type de paysage. Et je me rappelle avec la psychologue on avait travaillé sur le modèle de la rivière, le modèle Kawa, pour travailler avec ces personnes là sur un révélateur de cheminement. Et on était en fait tous les deux à animer, à co-animer cet entretien. La famille pouvait être présente si la personne le souhaitait ou pas. Et effectivement, je vous rejoins, parfois les personnes ne souhaitaient pas qu'il y ait la famille parce qu'ils voulaient se retrouver avec eux-même. Et vraiment cette collaboration avec la psychologue était hyper riche. En tout cas pour moi et j'ai l'impression que pour elle aussi et pour le patient. Et pour l'équipe, parce qu'après il y avait une réflexion en équipe sur le retour de cette rivière. D'habitude j'ai une capacité culinaire beaucoup plus pointue. Mais là, un peu triste. *(Rires)*

Ergo 1 : On ne jugera pas. *(Rires)*

Arthur : Ça c'est à cause de moi, vous n'avez pas le temps de manger. *(Rires)*

Ergo 2 : Exactement. Histoire de vous culpabiliser. *(Rires)*

Arthur : Donc je crois que pour cette question, sauf si vous avez d'autres choses à ajouter, je crois qu'on a fait un peu le tour. Moi, les questions de relance que j'avais, elles ont été évoquées. Peut-être simplement, et ça n'apparaîtra pas forcément dans ma trace écrite, moi

j'avais une question : est ce que vous avez une bonne connaissance des formations qui sont possibles ? Parce que vous avez parlé de formation, de se former, que c'était très important. Est-ce que vous avez une bonne connaissance de ces formations qui peuvent exister?

Ergo 1 : Moi c'est vrai que je m'étais renseigné auprès des différents réseaux de soins palliatifs. J'ai assisté à des congrès, à des journées de formation chaque année. Alors je me souviens plus si c'est le réseau Onco Occitanie ou le Réseau des soins palliatifs en Occitanie qui fait une journée par an autour de différents thèmes. Le thème cette année, c'était sur les addictions aux opioïdes dans le cadre des soins palliatifs. Enfin, il y a pas mal de thèmes comme ça qui sont hyper sympa. Donc déjà celles-là je les fais tous les ans. En fait ça me fait rebondir sur des besoins que j'aurais en formation. Après, je me suis renseigné aussi auprès de ma direction sur ce qu'ils connaissaient comme formation. Donc j'ai ces réseaux là, et je crois que c'est Onco Occitanie qui fait un colloque sur l'onco gériatrie. Donc je me suis formée comme ça. Mais c'est beaucoup la recherche personnelle parce que finalement j'ai pas trop regardé auprès de l'ANFE sur ce qui existait, mais quand j'ai fait mes petites recherches sur internet, c'est sur ces choses là que je suis tombée. Et après c'est ma direction qui a fait une formation soins palliatifs mais plutôt générale, pas ergo centrée. Ça m'a permis d'avoir un peu plus de connaissances. Mais voilà, c'était simple recherche internet.

Ergo 3 : Je ne connais pas les formations

Ergo 4 : Idem.

Ergo 2 : Sur les formations, y a les formations en Occitanie. Je crois que sur Bordeaux il y a aussi des formations. J'ai parlé des formations type associatives et après il y a aussi ce qui peut nous aider à nous former, c'est en Suisse, je sais qu'ils ont des formations aussi disponibles, des MOOC, ils ont et y sont assez productifs dans cette démarche, les Canadiens aussi. Nous, on utilise des vidéos de présentation d'équipe pluridisciplinaire en soins palliatifs. Et donc là, il y a vraiment une source d'information spontanée qui nous permet en fait de réfléchir sur la question.

Ergo 4 : Et à mon niveau je ne connais pas de formation. Et pour être aussi totalement transparent sur l'organisation qui était faite dans notre service, c'est que ça a été un peu une obligation d'intervention sur ce service de soins palliatifs. Donc ce n'était pas une volonté de ma part de pouvoir travailler à ce poste là. Ce qui n'empêche que, ben, on est quand même obligés de pouvoir s'adapter, ce qui a été le cas. Mais ce qui n'empêche que je n'ai pas pas souhaité payer davantage pour des formations. Donc je n'en ai pas connaissance parce que je ne l'ai pas recherché et que je ne me sentais pas à l'heure actuelle de pouvoir m'en impliquer. Mais étant donné que c'est une organisation qui va être pérenne, peut être qu'effectivement je vais pouvoir m'orienter vers des formations pour compléter un peu mon approche. D'autant plus qu'on n'a pas de, en fait, sur les services du SMR, on a une orthophoniste mais il n'y en a pas sur le service de soins palliatifs. Il peut parfois y avoir des demandes qui vont plus s'orienter des capacités de l'orthophoniste qui elle n'est pas normalement on va dire, amenée à intervenir sur ce service là. Mais en tout cas, voilà, je n'ai pas eu de formation.

Et finalement je ne sais pas si c'était votre cas, *** et ***, de pouvoir être formés sur des troubles de la déglutition. Mais en tout cas, moi je sais que c'est éventuellement une des choses sur lesquelles je pourrais être amenée à me pencher.

Ergo 1 : Mais c'est vrai que moi je l'avais été dans un précédent poste, quand j'étais en Ehpad. Mais après j'ai eu la chance d'avoir au centre avec moi, une orthophoniste à 70 %, donc elle a même plus de temps que le temps ergo. Donc pour le coup c'est royal. Voilà.

Ergo 2 : Mais c'est vrai que...

Ergo 1 : Je suis désolée, je vais devoir vous abandonner, il faut que j'aille charger mon ordinateur, sinon je vous perds. Je reviens dans deux minutes !

Ergo 2 : Oui, effectivement, l'idée de la déglutition et de la capacité à continuer à manger sans risque est un élément super important. Donc moi je travaillais avec un kiné dans ce cadre là et on travaillait sur l'installation et le positionnement au fauteuil par exemple pour faciliter en fait la déglutition. Et j'ose pas le dire mais on avait aussi une nutritionniste. Mais bon vu comment je mange. (*Rires*). Mais sinon l'aspect diététique et nutritif était un élément intéressant. Et je sais qu'à *** avec la collègue psychologue on travaillait aussi sur le fait de se faire plaisir en mangeant. Comment avec les problèmes de déglutition, on peut quand même se faire plaisir, comment on peut... Et ça, c'était intéressant comme on avait des contacts, on n'en a pas parlé, mais avec des acteurs qui pour moi sont essentiels, c'est les aides soignants. Infirmiers et aides soignants. Que ça soit en centre de rééducation mais aussi à domicile. Et presque je dirai à domicile, c'est encore plus nécessaire ou je sais pas comment on peut dire.

Arthur : Impératif.

Ergo 1 : Je n'ai entendu qu'une toute petite partie, mais c'est vrai que, en travaillant en collaboration avec l'orthophoniste et la diététicienne sur les adaptations des plateaux, pour faire des plateaux plaisir, des adaptations des textures en fonction des troubles de la déglutition et après en temps qu'ergo une adaptation des aides techniques pour la préhension ou du positionnement pour favoriser la déglutition. Tout ça, ça permet de ne pas avoir besoin de cette formation supplémentaire, mais d'avoir une prise en charge qui est vraiment complète pour le patient.

Ergo 3 : Ça c'est chouette. C'est vraiment un plus dans l'équipe d'avoir une orthophoniste et différents professionnels qui interviennent parce que c'est justement ça qui fait la richesse de la prise en soin. Je sais que rien à voir, mais en Ehpad on avait réussi à faire du porto gélifié et des bières gélifiées et ça avait plutôt bien fonctionné. Et du coup c'est quelque chose que j'ai pas pu remettre en place ici parce qu'en fonction des patients, les demandes ne sont pas forcément ciblées sur la boisson, évidemment.

Ergo 1 : C'est vrai que sur ça on a pas mal de choses à faire. On est une clinique onco et donc déjà sur l'adaptation des repas, on a pas mal de liberté. Et on a ce qu'on appelle les plateaux plaisirs où l'on demande en gros ce qui aime bien les personnes et après on peut moduler en fonction. S'ils sont plutôt sucré, et bien ils vont avoir 4 desserts, s'ils sont plutôt charcuterie et bien ce sera charcut à tous les repas. Et on leur autorise aussi, si besoin, de se faire livrer des UberEats et on peut aller leur mixer si besoin. Je vais régler ça aussi à l'accueil.

Ergo 3 : Il n'y a pas ça chez nous.

Ergo 2 : Mais c'est l'idée de l'adaptabilité. C'est vrai que quand l'institution et le système de santé jouent le jeu de l'adaptabilité, c'est super. Quels que soient les niveaux.

Ergo 1 : C'est très confortable pour le patient.

Ergo 3 : Ce qu'on peut essayer de faire sur le plan du plaisir tout en alliant l'aspect nutritionnel, c'est de faire des mises en situation gâteau. On a fait des mises en situation de gâteaux au chocolat, on avait fait un repas je crois une fois et ce genre d'éléments. Et ça, ça aide beaucoup à faire diversion de la pathologie, tout en alliant le plaisir de cuisiner, d'être avec d'autres personnes, de rigoler un peu et d'avoir un petit peu de stimulation sur le plan fonctionnel et cognitif.

Arthur : Je suis désolé je vais être obligé de vous couper. C'est simplement que je n'ai pas l'option pour avoir plus d'une heure de réunion, donc il reste une minute. Donc je vais être obligé de couper, recréer un lien, vous le renvoyer et on se retrouve dans une minute. Ça ne va pas prendre du temps. Je vous envoie un mail et voilà. Je vais couper pour vous reprendre après.

Ergo 2 : Moi j'ai une réunion à 14 h.

Arthur : Pas de souci, on essaiera de faire vite sur les deux prochaines questions.

Arthur : Alors du coup, on va essayer d'aller un peu plus vite parce que comme *** doit s'en aller après.

Ergo 2 : Non, non mais je veux pas précipiter les choses.

Arthur : Comment?

Ergo 4 : Je disais, même pour moi, dans dix minutes j'ai mon patient qui arrive

Ergo 3 : Moi aussi dans dix minutes.

Ergo 4 : On a encore dix minutes pour moi. Voilà.

QUESTION 2

Arthur : Donc ma deuxième question, c'était : selon vous, quels sont les déterminants que vous utilisez ou qui existent dans le cadre de l'activité en ergothérapie pour développer l'ergothérapie en soins palliatifs?

Ergo 3 : Les déterminants, qu'est-ce que...

Arthur : Qu'est ce que vous mettez actuellement en place? Quelles sont les activités font notre spécificité en soins palliatifs? Les bilans, les tests et outils que vous utilisez par exemple?

Ergo 3 : En termes de bilans, du coup, ça peut être purement analytique, mais c'est en fonction des capacités. Sur le plan moteur, on peut faire un Purdue, Jamar, Box and blocks si on l'a, mais on l'a pas. Mais ce genre de matériel. Sur le plan cognitif j'ai pas été amené à faire de MOCA ni de bilans cognitifs poussés. Mais de façon générale, on essaye d'avoir un

oui/non fiable, une communication qui est cohérente et compréhensible. On essaye d'abord de se baser sur les objectifs du patient et ensuite en fonction on peut mettre en place différentes activités. On passe surtout sur de l'installation pour éviter les douleurs. Et si les douleurs elles sont gérées, hop on passe à l'aspect motivationnel. Qu'est ce que veut le patient? De quoi a t il envie? Et on peut passer sur tout ce qui est verticalisation, un peu de marche. On peut aller sur de l'installation efficiente, pour pouvoir travailler sur l'ordinateur. Faire des mises en situation repas, plutôt goûter, ou faire des sorties pour essayer de gagner en endurance au niveau de la marche et sur le plan cardio-respiratoire, donc c'est des balades au final.

Ergo 4 : Et plaisir aussi.

Ergo 3 : Et plaisir. Tout à fait.

Ergo 4 : Et puis tout ce qui va être mises en situation de la vie quotidienne en fonction des projets aussi. Comme ça peut nous être amené d'être sollicités par les médecins pour faire des activités en lien avec la vie quotidienne.

Ergo 1 : C'est vrai que moi, en termes de bilan, je fais assez peu, je fais quasiment pas de bilan normé. Mon entretien il est purement conversationnel et c'est vraiment centré sur les demandes du patient à l'instant T. Souvent, on va évoquer les personnes en réunion pluridisciplinaire. Maintenant, les médecins avec qui je travaille sont suffisamment au clair de la prise en charge en ergo donc en général, ils m'orientent correctement ces personnes là. Et après bah ça va être les objectifs de la personne, si c'est purement de l'installation pour du confort, c'est de la mise en place des techniques, etc. De temps en temps, ça va être simplement le fait de pouvoir sortir. Donc ça va être l'adaptation du positionnement, des aides à la déambulation, soit déambulateur ou fauteuil. Après, il y en a certains pour qui ça va être encore de la rééducation. Je prends l'exemple il y a trois mois je crois, on avait une patiente bah son mari l'a demandé en mariage à l'annonce des soins palliatifs. Et donc du coup son seul objectif était de rester debout pour le bisou. Super objectif pour l'ergo ! Donc du coup là pour le coup, on a fait de la rééducation posturale où c'était très analytique mais c'était sa demande à l'instant T. Donc c'est vraiment en fait à l'entretien que la personne et en la voyant régulièrement pour qu'il y ait quand même une relation de confiance qui s'installe, que la personne va évoquer elle-même, ses objectifs. Donc voilà, pas de bilan, simplement conversation et suivi régulier avec la personne qui va me permettre de voir un peu ses objectifs au jour le jour.

Ergo 2 : Euh pour nous, j'en avais déjà un petit peu parlé. Le premier bilan qu'on va faire c'est autour d'un entretien. Donc à l'époque, j'étais sur des entretiens type mesure canadienne du rendement occupationnel (MCRO). Donc en fait j'identifiais des problématiques, mais aussi ce qu'on appelle des éléments de réussite, c'est à dire qui sont des projets qu'on a envie de faire, qu'on a bien pu faire, des choses qu'on faisait, qu'on a envie de refaire dans ce moment particulier du soin palliatif. Donc on est sur du conversationnel, mais avec une approche plus d'identification des problèmes ou des envies de la personne. Suite à ça, en fonction des problématiques identifiées, on faisait des mises en situation. Donc ça peut aller de sortir du lit, utiliser son fauteuil, s'installer, que des activités de plaisir ou des activités que la personne voulait maintenir, qui peut être utiliser son ordinateur pour continuer à avoir un contact avec sa fille qui est au Canada. Je me rappelle de ce type d'anecdote. Donc il y avait en fait cet élément là et après on faisait si besoin une exploration de l'installation, une exploration de la force. Au niveau cognitif, alors c'est vrai que dans le cas de la cancérologie, au niveau du

cerveau, c'était systématique qu'il puisse y avoir une évaluation cognitive. Les neuropsychologues faisaient une évaluation plus analytique et nous on faisait plus une évaluation dans le cadre du contexte. Sur tout ce qui est habiletés cognitives, l'attention, la concentration, la fatigue. Et après on avait des approches un peu plus spécifiques, mais on le faisait en deuxième temps. C'est la fameuse utilisation du récit de vie, KAWA modèle ou récit de vie de Kielhofner en fonction des patients.

Ergo 1 : puis c'est vrai qu'après, je trouve qu'en ergo c'est important de voir ces personnes là, particulièrement là où je travaille donc avec ces patients qui ont des pathos oncologiques, elles ont souvent été hyper médicalisées, donc très centrées sur leur traitement du cancer et donc on leur a toujours parlé de chimiothérapie, de rémission, de radiothérapie, etc. Et au final, elles ont été, pendant souvent des années, centrées sur ces traitements-là et sur la récupération, physique ou pas, mais souvent en occultant un petit peu le côté occupation et plaisir. Et en fait à l'annonce des soins palliatifs, souvent ils restent un peu dans les deux versions de leurs symptômes à l'instant T. Et le fait de venir les voir, de leur dire qu'en fait c'est ok de penser aux occupations, de penser ce qu'ils veulent vraiment faire et qu'on peut aussi se centrer là-dessus, se décaler un petit peu du côté purement médical, je trouve ça hyper important.

QUESTION 3

Arthur : Donc ça c'était ma question par rapport à actuellement ce que vous faites et ce qu'il est possible de pouvoir faire actuellement. Et la troisième question, c'est ciblé sur le devenir, donc l'autre partie du MOH, donc du modèle de l'occupation humaine. En tenant compte de ce que vous avez dit, et de ce que vous faites actuellement ou de ce que vous avez fait dans le passé : Qu'est ce que vous verriez et qu'est ce que vous pourriez mettre en place pour contribuer au développement de l'ergothérapie en soins palliatifs? Quels seraient les déterminants qui permettraient.

Ergo 2 : Plus de formation initiale sur le sujet. Étant directeur, je vous rejoins, je trouve qu'il y a pas assez de formation initiale sur ce domaine là.

Arthur : Je vous ai perdu pendant 30 secondes? Est ce que vous aviez entendu ma question?

Ergo 4 : Oui, oui. Mais pas la fin. Les déterminant, mais y a pas eu la suite

Arthur : Les déterminants pour développer l'ergothérapie en soins palliatifs.

Ergo 1 : C'est vrai que je rejoins *** sur le fait d'avoir plus de formation initiale dans les instituts sur ce milieu là, ça peut être intéressant parce que ça peut permettre...il y a quand même finalement beaucoup de soins palliatifs dans pas mal de services, même si c'est pas identifié en tant que tel. Et ça peut permettre déjà en arrivant dans un service, de comprendre un petit peu la prise en charge en ergo dans ce type de pathologie et donc du coup de la faire reconnaître auprès des services et des médecins. Et donc du coup d'avoir peut être de plus en plus d'ergothérapeutes qui peuvent y travailler.

Ergo 4 : Oui je te rejoins ***, parce que nous c'est un peu la problématique. Il y a pas eu de recrutement sur le service de soins palliatifs parce qu'en fait, tout simplement, on a le sentiment que c'est pas un service qui est valorisé. Moi, mon sentiment, c'est que c'est une approche de l'ergothérapie qui est totalement différente de celle que j'avais l'habitude de pratiquer, ce qui fait que forcément, ça montre toute cette remise en question aussi dans notre

pratique et qu'on a le sentiment aussi que c'est une c'est une approche qui n'est pas suffisamment valorisée en tous points et forcément ça demande comme tu le disais ***, que ce soit au dessus aussi, au niveau des cadres, médecins et même plus que ça puisse être davantage valorisé. Nous, malheureusement, on a un fonctionnement hospitalier qui ne nous permet pas de valoriser suffisamment ce poste là. Mais je pense que dans d'autres structures, ça pourrait l'être davantage.

Ergo 1 : Et c'est vrai que sur ça, j'ai la chance d'être en clinique privée, donc c'est peut être pas forcément pareil qu'à l'hôpital public, mais à la base, j'étais sur la clinique à mi temps et le fait d'intervenir de plus en plus, de montrer qu'il y avait un besoin que je pouvais pas voir toutes les personnes qui en avaient besoin, ça a permis d'augmenter le temps ergo et parce que j'avais l'appui des médecins qui avaient compris finalement quelles étaient mes missions. Et donc du coup, petit à petit, au bout de deux ans, j'ai réussi à avoir un mi-temps ergo supplémentaire, donc une collègue supplémentaire. Mais en fait, tout seul, on peut pas faire grand chose finalement. Il faut que les médecins soient derrière nous pour qu'après de la direction, les demandes soient appuyées. Et en fait en gros, si tout le monde le demande et si tout le monde montre ce besoin là. Et aussi si en terme de cotation etc on arrive à faire ce qu'il faut avant, du coup la direction sera ok pour augmenter le temps ergo. Mais ça demande finalement beaucoup de temps et c'est du temps qui est pris sur les temps de séance finalement.

Ergo 3 : Oui tout à fait. En fait on a la problématique dans notre établissement, c'est que le service ne donne pas forcément envie de travailler et il n'y a pas suffisamment d'actes ergo. Par exemple, l'ancienne ergo, elle ne savait plus quoi faire en soins palliatifs par exemple, et elle s'ennuyait un petit peu. Je pense qu'il faudrait donner envie de travailler aux soins palliatifs en étant ergothérapeute, dans le sens où il y a il n'y a pas de mieux-être ni d'objectif type rééducation pure. C'est vraiment du one shot comme on pourrait dire : "installation, bim, voilà, c'est fini! Qui d'autre? Pas grand chose." Sinon, c'est des mises en situation, des ateliers thérapeutiques qui en soi font écho à de l'occupationnel. Et du coup, comme on n'est pas dans une visée occupationnelle c'est délicat pour nous d'accepter pour nous de faire uniquement de l'occupationnel.

Ergo 4 : Et puis surtout nous on est biaisé. C'est que peut être de votre côté, *** et ***, vous êtes attirés à ce poste là. Nous finalement, comme il n'y a pas d'ergothérapeute attiré sur le service et qu'on tourne un petit peu, on vient plus en qualité d'expert à l'instant T, le temps d'une heure où on intervient, ou voir vraiment apporter une réponse. Mais par exemple, nous on a la pas la possibilité de s'ancrer à 100 % ou même à 80 j'ai envie de dire, pour mettre en place des projets particuliers. On a un vrai frein par rapport à cet aspect organisationnel. C'est pour ça que nous, avant que *** arrive, avec ma collègue ***, on était vraiment dans une démarche de valoriser le poste des soins palliatifs, qui n'est pas une approche sur laquelle je suis la plus à l'aise. Mais dans tous les cas, on sait qu'il y a des ergothérapeutes qui sont vraiment alloués pour ce type d'intervention. Et finalement c'est dommageable parce que nous, c'est bien un service d'ergothérapeutes, enfin trois qui interviennent, mais finalement avec trois approches différentes. Mais finalement, ça va priver le service de pouvoir mettre en place davantage de liens avec une équipe, davantage d'intérêts à valoriser auprès des médecins, auprès de la cadre et auprès du patient, surtout. Finalement c'est un petit peu ce manque là. Donc nous on est vraiment biaisés par cet aspect organisationnel, qui ne nous permet pas de valoriser de la même manière. Et malheureusement, ça va continuer comme ça d'autant plus que la politique du *** c'est qu'on sait qu'ils ne vont pas faire de fiches de

poste. Ce qui veut dire que déjà partant de là, on valorise pas en poste, on recrute juste des ergothérapeutes et on les met un petit peu à différents endroits. Donc je vais chanter un peu, je ne suis pas là pour faire une critique du ***, mais c'est que déjà, partant de là, ça ne permet pas de valoriser et du coup bah de pouvoir améliorer la qualité de soins sur les soins palliatifs.

Ergo 1 : Ça c'est trop dommage parce que c'est vrai que moi j'avais cette possibilité en intégrant la clinique. C'est vrai qu'à la base j'ai été identifiée comme la dame des fauteuils, donc les débuts à la clinique c'était pas terrible. Mais petit à petit, à chaque réunion pluridisciplinaire, je disais mais attends si le patient il a cette patho là, moi je peux faire ça avec lui. Donc après, petit à petit, les médecins ils ont fini par me prescrire pour des choses un peu plus précises. Donc mon intérêt plutôt en tant qu'ergo, il a été valorisé et puis du coup ça a créé un manque. Et du coup, ce manque là, il a pu être objectivé auprès de la direction, mais ça a demandé un travail administratif avec les médecins qui étaient monstrueux. J'ai fait je sais pas combien d'heures sup de travail administratif, mais finalement on a réussi à le faire parce que j'ai pu faire une fiche de poste. Parce qu'en fait on a une petite clinique et du coup on a pu justifier pas mal de trucs. Mais c'est le fait d'être une petite entité qui a quand même pas mal aidé justement.

Ergo 4 : Nous on a beaucoup trop de temps informels de communication avec les équipes et les médecins parce que finalement, du fait de l'organisation, il y a plus de nécessité sur le SMR. On ne participe pas aux réunions pluridisciplinaires pour discuter des patients. Ce qui fait que du coup on est biaisé par rapport à vous, à vos pratiques.

Ergo 2 : Mais je pense qu'effectivement c'est ce que tu dis, c'est une vraie nécessité, c'est d'identifier la spécificité de l'ergothérapeute. A ***, moi j'étais un peu comme vous, alors qu'avec les maladies neurodégénératives, j'avais quand même un peu cette casquette plus spécifique d'accompagnement du stade grave et donc du soins palliatifs. Et ça change quand même énormément les modalités d'intervention. On est moins sûr quelque chose de, entre guillemets, précipité qui ne correspond pas en fait à la nécessité de cet accompagnement.

Ergo 3 : Oui, effectivement, notre spécificité elle est connue sur certains actes, mais les médecins sont très en demande de vie dans le service et donc du coup il y a une animatrice qui intervient mais c'est pas suffisant pour tous les patients. Donc du coup ils sont en demande des ergothérapeutes pour faire en fait plus des ateliers, des activités. Mais le problème c'est qu'effectivement, comme vous le dites, on n'est pas identifié comme étant spécifique de ce domaine et ils font souvent, pas des amalgames, mais ils essayent... Je pense qu'effectivement la spécificité est à revoir sur notre service. Mais si on se spécifie, si on se spécialise sur un certain domaine, on n'aura pas forcément beaucoup d'interventions à faire, malheureusement dans certains cas.

Arthur : Je vous remercie beaucoup. Je ne veux pas vous prendre trop de temps sur vos différentes activités après. Simplement, j'ai une dernière question puisque vous avez abordé les limites, vous avez abordé la spécificité, vous avez abordé toutes les questions de relance que j'avais également. Mais j'en avais une dernière, c'était : est-ce que vous voyez des bilans, des tests, des outils qui seraient pertinents à utiliser en soins palliatifs ? Parce qu'on ne peut pas faire des choses trop longues, on ne pas faire des choses trop compliquées parce que c'est plus des prises en charge de l'instant.

Ergo 3 : Peut-être la MCRO.

Ergo 1 : Mais c'est vrai que la MCRO c'est un bon outil pour introduire en fait, chez ces personnes là, spécifiquement chez les patients que je suis, qui sont souvent médicaux, centrés. C'est un bon outil pour y intégrer un peu plus d'action, d'occupation et de réadaptation dans ce sens là. Mais après, je trouve que c'est tellement varié en fait finalement comme population, on a tellement de symptômes de capacité et d'incapacité qui sont différents chez eux que justement je vois pas vraiment de bilan à proprement parler ou d'outils à proprement parler pour les prendre en soins. C'est tellement spécifique à chaque personne que... Bah la MCRO peut effectivement bien aider, je pense qu'on le fait beaucoup en informel.

Ergo 2 : Tout à fait.

Ergo 1 : Mais sinon, à part ça, c'est adapter à chaque personne.

Ergo 2 : Après idée du récit de vie, moi je suis assez sensible là-dessus, mais pas sur une heure et quart d'entretien parce que c'est pas possible, mais plus en ciblant...

Ergo 1 : Oui ils ne le tiennent pas souvent.

Ergo 2 : En ciblant certaines parties comme par exemple : Quelles sont les valeurs de la personne ? Quelles sont les habitudes de vie ? Ne serait-ce que cibler ses étapes-là peuvent nous aider à concevoir un petit peu comment la personne se sent dans cette période là.

Ergo 3 : Et je rajouterai même, au-delà des habitudes de vie, qu'est ce que là maintenant la personne aimerait faire ou aimerait pouvoir faire ?

Ergo 2 : Exactement.

Ergo 1 : Mais c'est souvent une question qu'on pose en fait. Qu'est ce que vous aimeriez bien reprendre comme activité ? Qu'est ce que vous aimeriez faire ? J'aime bien leur dire là, comme ça, si vous deviez faire un truc, une activité à reprendre, vous voudriez faire quoi ? Aller se balader. Ok, bah allez, c'est parti!

Ergo 3 : Et même en employant le terme de la mort, de leur demander ; avant de mourir qu'est ce que vous aimeriez refaire ? Est ce qu'il y a quelque chose qui vous tient à cœur ?

Ergo 2 : Et c'est là où c'est super important de travailler avec les étudiants, les professionnels, sur comment on arrive à dire cette phrase là, parce que c'est pas simple. Parce que là on aborde frontalement quelque chose qu'ils ont dans la tête bien avant nous mais qu'on n'ose pas dire. Et là je pense que c'est un vrai travail de réflexion où il n'y a pas de bonne manière. Mais ce que tu fais là, de le dire à un moment donné, entre guillemets, "simplement" comme ça, je trouve c'est une belle manière d'offrir un espace pour réfléchir et faire.

Ergo 1 : Oui, c'est pas inintéressant parce que je pense que souvent on tourne toujours autour du pot. En gros quand on leur parle, on pose jamais les mots clairement ou pas suffisamment et l'envoyer comme ça, je pense que ça peut être intéressant pour avoir finalement une vraie réponse.

Ergo 3 : Mais par contre, je m'informe auprès des médecins et des équipes pour savoir aussi dans quel état d'esprit est le patient. Et en fonction je l'envoie directement et clairement.

Ergo 1 : Oui c'est sûr qu'avant de poser une question comme ça, il vaut mieux savoir avec la psy et le médecin, comment est le patient.

Ergo 3 : En général quand le patient est assez cohérent et qu'il est en état de communiquer, je lance le truc et ça permet de descendre en pression et en même temps d'accompagner l'acceptation de la pathologie et de la mort qui arrive. Mais c'est vrai que oui, ça aide d'en parler.

Arthur : Est ce que vous avez d'autres choses à rajouter par rapport à cette question?

Ergo 3 : Juste en termes de formations. La formation sur le suicide, ça peut être intéressant aussi de se former à ça parce que j'étais en difficulté par rapport au fait de comment réagir face à un patient qui veut mettre fin à ses jours, sachant qu'il lui reste encore un espoir de vie.

Ergo 1 : C'est une vaste question.

Ergo 2 : Juste pour rebondir, cette année on est en train de travailler pour rendre obligatoire une formation aux premiers soins d'urgence en santé mentale. Et la formation autour du suicide est incluse dans cette formation. On a AFGSU depuis très longtemps qui est obligatoire et depuis cette année, donc l'année prochaine, on devrait avoir pour tous les étudiants en ergothérapie ce type de formation d'urgence en santé mentale. Donc je te rejoins complètement, c'est super important.

Ergo 1 : C'est super important parce qu'il faut savoir comment recevoir l'information, parce que c'est vrai que des fois on est là, on est motivé, on leur demande ce qu'ils ont envie de reprendre comme activité, qu'est-ce qu'ils ont envie de faire ? Mais en fait justement des fois tout ce qu'ils veulent, c'est mourir. Mais il faut pouvoir aussi l'accompagner d'une certaine manière cette information là et on est souvent pas suffisamment armé même en termes de comment se placer sur le discours pour accueillir ça.

Ergo 3 : Et même j'ai été tellement pas formée à ce sujet que du coup j'avais un peu culpabilisé le patient et au final il a vraiment été dans un mal total. Et c'est seulement la neuropsychologue qui m'avait expliqué qu'il fallait plus partir sur de la nostalgie. "Voyez tout ce que vous allez perdre", "ça va pas vous manquer ?". Et c'est vraiment cette approche qui m'avait manqué parce le patient était vraiment au plus mal par la suite. Donc on fait beaucoup d'erreurs.

Arthur : Et donc encore une fois, c'est la mise en relation avec les autres professionnels qui vont nous aider à comprendre les situations.

Ergo 2 : Complètement!

Ergo 1 : Tout à fait! Les collègues psy ici, coeur sur eux hein, on est souvent dans leur bureau

Ergo 3 : Et encore, on a des collègues psy qui peuvent être plus ou moins à l'écoute, ça dépend du protocole. Il y a des équipes qui sont très, très bien, d'autres équipes qui sont plus

ou moins bien, mais je pense que ça peut être intéressant d'avoir quelqu'un vers qui se tourner ou une équipe par exemple l'ANFE, qui pourrait nous répondre en cas de besoin. Si par exemple, les psychologues ne peuvent pas répondre à notre demande, qu'elles sont elles-mêmes en difficultés, ça peut arriver. Savoir vers qui se tourner quand on n'a plus de solution.

Ergo 1 : Oui, c'est vrai.

Ergo 2 : Je vais être obligé de vous laisser.

Arthur : Et bien justement, j'allais faire le mot de la fin. Là, franchement, j'ai énormément d'informations. C'est totalement en rapport avec ce que j'avais imaginé, donc c'est génial. Vous avez apporté beaucoup de solutions, beaucoup de pistes aussi, donc vraiment je vous remercie infiniment d'avoir pris sur votre temps aussi. Ce n'était pas forcément facile le midi comme ça. Merci beaucoup. Je voulais juste savoir ce que vous aviez pensé de cette discussion, de ce débat ? Si ça a répondu à vos attentes aussi ? Parce que je vous avais pas donné beaucoup d'informations, c'était mon objectif de pas donner beaucoup d'informations pour ensuite vous poser des questions et que vous réfléchissiez à l'instant, que ce soit une réaction instantanée et pas réfléchié avant. Donc voilà, je voulais juste vous demander ça et après vous êtes libres.

Ergo 1 : Non c'est intéressant de discuter de ce qu'on peut faire en soins palliatifs avec plusieurs autres personnes parce qu'on est quand même pas nombreux dans le secteur et souvent on est un peu, entre guillemets, la tête dans le guidon et on en discute finalement pas beaucoup avec les autres intervenants. Et moi, quand je participe aux congrès bon j'en discute avec des médecins, des autres professionnels mais justement, peu avec des ergothérapeutes. Donc c'est toujours sympathique.

Ergo 3 : Je te rejoins *** sur ce point de vue. Et c'est vrai que ça fait plaisir de voir qu'une ergo est vraiment impliquée dans cette voie des soins palliatifs, parce que j'en connais très peu au final qui apprécient un l'Ehpad et deux, les soins palliatifs. Et c'est vrai que certains peuvent être moqueurs en fait.

Arthur : Pour rebondir sur ce que vous dites tout de suite, là, actuellement, je suis en stage en soins palliatifs, mais seulement 10 %, donc c'est qu'une matinée. Mais c'est dans l'optique d'une création de poste pérenne. Avant, c'était que sur demande qu'elle intervenait. Et franchement, c'est génial parce qu'on peut créer des choses, je vois toute l'étendue de l'activité qu'il peut y avoir et là, tout ce que vous m'avez dit, quand un ergo et ou une ergo et totalement bien dans ce domaine, il y a moyen de faire beaucoup de choses.

Ergo 3 : Oui, tout à fait

Ergo 1 : Oui.

Ergo 2 : Et bien écoutez moi, je n'ai rien d'autre à dire. Très belle prestation monsieur. Je vous souhaite une bonne après-midi et ravi d'avoir fait vos connaissances.

Arthur : Merci encore d'être venu et je vous renvoie le document de consentement par mail

RÉSUMÉ : Ergothérapie et soins palliatifs : mise en valeur d'un accompagnement occupationnel dans le domaine de la fin de vie - VINCENDEAU Arthur

Introduction : Malgré un fort tabou sociétal autour de la fin de vie, l'accompagnement palliatif est régulièrement au cœur des échanges et débats dans le monde médical. Ce contexte mouvant des pratiques est alors favorable au développement de l'ergothérapie dans l'accompagnement en soins palliatifs. **Objectifs** : Cette enquête vise donc à identifier les déterminants qui permettraient la valorisation de l'ergothérapie dans le domaine des soins palliatifs. **Méthode** : La méthode retenue est le focus groupe. Ce dernier s'est déroulé en visioconférence avec quatre ergothérapeutes Diplômés d'Etat ayant déjà travaillé au moins trois ans auprès d'une population palliative. Une analyse qualitative du débat a ensuite été réalisée. **Résultats** : Les ergothérapeutes interrogés pointent le manque de sensibilisation lors de la formation initiale et la rareté des formations spécifiques en ergothérapie dans ce domaine. L'absence de spécificité de leurs actions au sein des services et le manque de compréhension de leurs missions par les autres professionnels les empêcheraient de valoriser leur pratique. **Conclusion** : L'enquête révèle qu'une interprofessionnalité renforcée ainsi que des formations plus ciblées dans ce domaine sont nécessaires. De même, l'utilisation du Kawa model, de la MCRO et des bilans analytiques validant un niveau de preuve attestant de l'efficacité de l'ergothérapie sont des points clés de la valorisation de ce métier.

Mots clés: ergothérapie - soins palliatifs - interprofessionnalité - formation - MCRO - entretien - KAWA model

ABSTRACT : Occupational therapy and palliative care: highlighting end-of-life occupational support - VINCENDEAU Arthur

Introduction: Despite a strong social taboo surrounding the end of life, palliative care is regularly at the heart of discussions and debates in the medical world. This changing context of practice is conducive to the development of occupational therapy in palliative care. **Aims**: The aim of this survey is therefore to identify the factors that would enable occupational therapy to be promoted in palliative care. **Method**: The method used was a focus group. It was conducted by videoconference with four state-qualified occupational therapists who had already worked for at least three years with a palliative population. A qualitative analysis of the debate was then carried out. **Results**: The occupational therapists interviewed pointed to the lack of awareness during initial training and the scarcity of specific occupational therapy training in this field. The lack of specificity of their actions within the services and the lack of understanding of their missions by other professionals prevented them from developing their practice. **Conclusion**: The survey reveals that greater inter-professional collaboration and more targeted training in this field are needed. Similarly, the use of the Kawa model, the MCRO and analytical assessments validating a level of evidence attesting to the effectiveness of occupational therapy are key points in the development of this profession.

Key words: occupational therapy - palliative care - interprofessionality - training - MCRO - interviews - KAWA model.