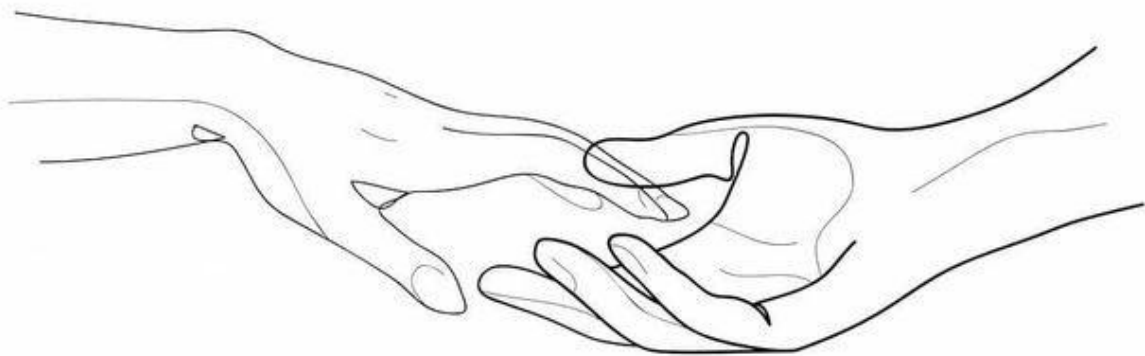


Mémoire d'initiation à la recherche UE 6.5 Semestre 6

L'accompagnement en Ergothérapie des résidents en EHPAD en soins palliatifs



NIQUET-BECHET Lylou

Sous la direction de : Nour MAHFOUZ

2 juin 2025

ENGAGEMENT SUR L'HONNEUR

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

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

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

Le mémoire peut être :

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

L'étudiante est aidée dans sa recherche et dans son travail d'écriture par un maître de mémoire. Le sujet et le maître de mémoire sont choisis par l'étudiante en accord avec le directeur de l'institut.

Je, soussignée, NIQUET-BECHET Lylou, étudiante en 3^e année en institut de formation en ergothérapie, m'engage sur l'honneur à mener ce travail écrit dans les règles édictées. Je reconnais avoir été informé(e) des sanctions et des risques de poursuites pénales qui pourraient être engagées à mon encontre en cas de fraude, et/ou de plagiat avéré.

À Créteil , le 2 juin 2025

Signature :

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'L. Niquet-Bechet', written over a horizontal line.

NOTE AUX LECTEURS

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

REMERCIEMENTS

Je tiens tout d'abord à remercier la première ergothérapeute que j'ai rencontrée, celle qui m'a fait découvrir et aimer ce métier par sa passion lors de mon stage découverte en troisième, et qui n'a fait que m'encourager à me lancer dans cette aventure. Elle m'a initiée à la gériatrie aux soins palliatifs par sa pratique.

Je tiens à remercier mes proches et mes amis qui m'ont soutenu et motivé dans la rédaction et la réalisation de ce mémoire d'initiation à recherche. Je tiens également à souligner la contribution de ma famille, et plus particulièrement de mes parents. Toujours positifs durant cette période difficile, ils ont fait preuve de bons conseils et d'une positivité sans faille, me donnant toujours motivation et sourire.

Dans le même esprit, je tiens à remercier ma maîtresse de mémoire pour son accompagnement et son soutien dans cette aventure. Elle a su m'écouter et m'apporter de précieux conseils grâce à son expertise. Je tiens également à remercier l'équipe de méthodologie de mémoire pour son aide précieuse pour débloquer certaines situations.

Je remercie également les ergothérapeutes qui ont participé à mon entretien, qui ont partagé leurs passions et leurs expériences, me donnant envie d'approfondir encore davantage le sujet de mémoire.

Et je voudrais terminer mes remerciements à une amie, Madame PICY Amélie, qui m'a soutenue, aidée et m'a permis de vivre cette étape d'écriture parfois compliquée, de la passer avec humour et joie, main dans la main.

PAGE DE CITATION

« Un visage est éclairant quand un être est bienveillant et qu'il est tourné vers autre chose que lui-même. Le soin qu'il prend de l'autre, l'illumine, le rend vivant » Christian Bobin

TABLES DES MATIÈRES

Introduction	1
Cadre exploratoire.....	2
1 Vieillir en institution : le résident et l'accompagnement dans son lieu de vie.....	2
1.1 La personne âgée	2
1.2 Organisation de la vie en institution	3
1.3 Accompagnement quotidien en Ergothérapie.....	5
1.4 La fin de vie en EHPAD : une réalité incontournable	6
2 Les soins palliatifs en EHPAD : Dispositifs et champs d'actions	7
2.1 Loi et cadre législatif	7
2.2 Organisation de l'accompagnement en soins palliatifs en EHPAD	9
2.3 La pluridisciplinarité des soins palliatifs.....	10
2.4 Rôle de l'ergothérapeute.....	11
3 Face à la souffrance : une réalité complexe au quotidien	12
3.1 Les souffrances au quotidien	12
3.2 L'impact de l'équilibre occupationnel à partir du MCREO	13
Problématique	15
Cadre théorique et conceptuel.....	15
4 La prise en compte d'activité porteuse de sens dans l'accompagnement palliatif	15
4.1 L'impact des activités signifiantes dans l'accompagnement en soins palliatifs	15
4.2 L'ergothérapeute, expert de l'accompagnement centré sur la personne.....	16
Hypothèse.....	17
Cadre expérimental	18
5 Méthodologie d'enquête	18
5.1 Choix de méthode d'enquête	18
5.1.1 Objectifs de l'enquête	19
5.1.2 Critères d'inclusion et de non-inclusion.....	20
5.2 Modalité de recrutement	20
5.3 L'enquête par entretiens semi-directifs.....	21
5.3.1 Choix de l'outil d'enquête.....	21
5.3.2 Test de la pertinence de l'entretien	22
5.3.3 Passation des entretiens	23
6 Méthode d'analyse	23
6.1 Choix de l'outil d'analyse.....	23
6.2 Présentation des Participants.....	23
6.3 Résultats bruts et analyse.....	25
6.3 1 Mise en place et organisation institutionnelle.....	25

6.3.2 Mise en place de l'intervention de l'ergothérapeute	27
6.3.3 Objectif de l'ergothérapeute dans l'accompagnement sur le terrain	28
6.3.4 Acteurs extérieurs.....	30
6.3.5 Analyse de l'impact sur la qualité de vie	31
6.3.6 Répercussions sur l'équilibre occupationnel.....	33
6.3.7 Outils d'évaluation dans l'accompagnement ergothérapique	35
6.3.8 Prise en compte des souhaits et désirs	36
6.3.9 Adaptations pour la réalisation des désirs.....	37
6.3.10 Freins et obstacles	39
7 Discussion	40
7.1 Comparaison avec la littérature.....	40
7.2 Biais, limites et forces	43
7.3 Implication dans la pratique	45
8 Ouverture	46
9 Conclusion.....	47
Bibliographie	49
Table des annexes.....	57

Introduction

Actuellement, les Soins Palliatifs (SP) sont au cœur des discussions au Parlement national, avec le projet de loi relatif à l'accompagnement des malades et de la fin de vie. Ce contexte législatif fait écho au vieillissement croissant de la population française. En janvier 2020, la France comptait 14,2 millions de personnes âgées de plus de 65 ans, un chiffre en constante augmentation (Insee, 2022). Grâce aux progrès médicaux, l'espérance de vie s'allonge, mais elle s'accompagne souvent de pathologies chroniques, ce qui accroît également les besoins en accompagnement (OMS, 2021b). Les enjeux actuels consistent à répondre au mieux aux demandes liées à la fin de vie et à renforcer les soins palliatifs pour réduire les inégalités territoriales, partout en France (République Française, 2025b).

Le vieillissement d'un individu ne se résume pas à un âge précis : cette période s'exprime différemment selon chacun. La distinction entre le troisième âge et le quatrième âge n'est pas universelle ; elle est variable et graduelle d'une personne à l'autre, et ne repose pas uniquement sur des critères d'âge (OMS, 2024a). Toutefois, cette phase de vie peut s'accompagner d'une perte d'autonomie et de difficultés accrues dans les soins, rendant parfois le maintien à domicile impossible. Cela peut justifier une admission en Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes (EHPAD) (gouv, 2024). C'est pourquoi aujourd'hui la France compte 67 000 résidents en EHPAD. (Ricroch, 2024)

Face à ces difficultés et à la question de la fin de vie, les soins palliatifs prennent tout leur sens. Ils ont été instaurés pour accompagner les personnes malades en fin de vie, afin qu'elles ne souffrent pas, en soulageant leur douleur physique, psychologique, sociale et existentielle. Ils s'inscrivent dans une démarche visant à éviter une médicalisation excessive, au profit d'un accompagnement plus éthique et humain (Lamau, 2001).

Mon travail en EHPAD n'a fait que renforcer ma sensibilité aux soins palliatifs. Élargie par mes expériences professionnelles et personnelles, la question de l'accompagnement m'a donné envie d'approfondir le sujet, notamment en comprenant le rôle de l'ergothérapeute.

Dans un premier temps, le cadre exploratoire définit la personne âgée, les EHPAD, l'accompagnement en soins palliatifs, avec des difficultés persistantes qui impactent la qualité de vie. Dans un deuxième temps, la présentation d'une problématique, puis un cadre théorique et conceptuel, permettant de développer une hypothèse. Enfin, le cadre expérimental, une méthodologie d'enquête, puis une méthode d'analyse, permettant d'extraire et d'analyser les résultats. Une discussion suit, avec à la suite une proposition d'un sujet de recherche et une conclusion.

Cadre exploratoire

Cet écrit utilise le vocabulaire du Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement occupationnel (MCREO). Dans ce modèle conceptuel, le terme « Client » est employé. Ce modèle place le client au centre, mettant en valeur la personne dans sa globalité. Il permet de se concentrer sur les occupations de la personne, l'ergothérapeute ayant pour rôle de l'accompagner dans ces occupations. La terminologie « client » vise une approche plus centrée sur la personne tout en évitant une connotation de handicap (Caire & Rouault, 2017). Cependant, dans le contexte de mon sujet, qui porte sur les personnes âgées en établissements médico-sociaux, afin de rester cohérent avec mon sujet, je préfère utiliser les termes « personne âgée », « résident », « bénéficiaire » ou « usager ». Bien que ces termes ne soient pas utilisés dans le MCREO, ils demeurent les plus fréquemment utilisés dans la littérature, permettant ainsi une meilleure cohérence avec mon sujet.

1 Vieillir en institution : le résident et l'accompagnement dans son lieu de vie

1.1 La personne âgée

Il arrive un moment dans notre vie où nous atteignons la vieillesse. Cette transition vers le statut de senior est définie de différentes manières, et ces définitions ont évolué au fil du temps (Jestin, 2019).

Cependant, cette classification n'est pas universelle, car le vieillissement varie d'une personne à l'autre, en fonction de multiples facteurs. Le mode de vie, les relations sociales, la situation personnelle et l'état de santé général diffèrent pour chaque personne, influençant plus ou moins les défis quotidiens rencontrés (Jestin, 2019). Les études gérontologiques montrent que l'âge biologique et l'âge chronologique ne coïncident pas toujours. Deux personnes du même âge peuvent avoir des capacités physiques, cognitives et sociales très différentes en raison de leur histoire de vie. L'impact du mode de vie, notamment l'alimentation, l'activité physique, le niveau de stress et la qualité des relations sociales, joue un rôle déterminant dans le vieillissement. Cette variabilité justifie la nécessité d'abandonner une vision uniforme de la vieillesse et d'adopter des politiques adaptées à chaque situation, permettant à chacun de vieillir dans les meilleures conditions possibles (Stefanacci, 2024).

Pour répondre aux besoins spécifiques de ces personnes âgées, un choix de lieu de vie leur est proposé. Tout a commencé en 1975, avec la réforme visant à transformer les hospices en maisons de retraite médicalisées. À la suite de cette création, la loi a été modifiée

le 2 janvier 2002, accordant aux résidents l'accès aux droits et libertés (Brami, 2013). L'objectif de ces établissements est de recréer à la fois un lieu de vie et un service hospitalier (Lebreton, 2020).

Selon les estimations, après 75 ans, une personne sur douze vit en institution (Drees, 2016b). Compte tenu des difficultés rencontrées au quotidien, on comptait environ 728 000 résidents en EHPAD en France fin 2015 (Drees, 2017a).

Ces établissements répondent aux besoins des personnes âgées confrontées au quotidien à des difficultés cognitives et fonctionnelles, à des maladies chroniques. (Drees, 2017a). Ils offrent un lieu de vie, souvent le dernier pour ses résidents, aussi adapté et adéquat que possible pour permettre aux personnes âgées vulnérables de vivre dans des conditions dignes et sécurisées (Hecquet, 2011).

1.2 Organisation de la vie en institution

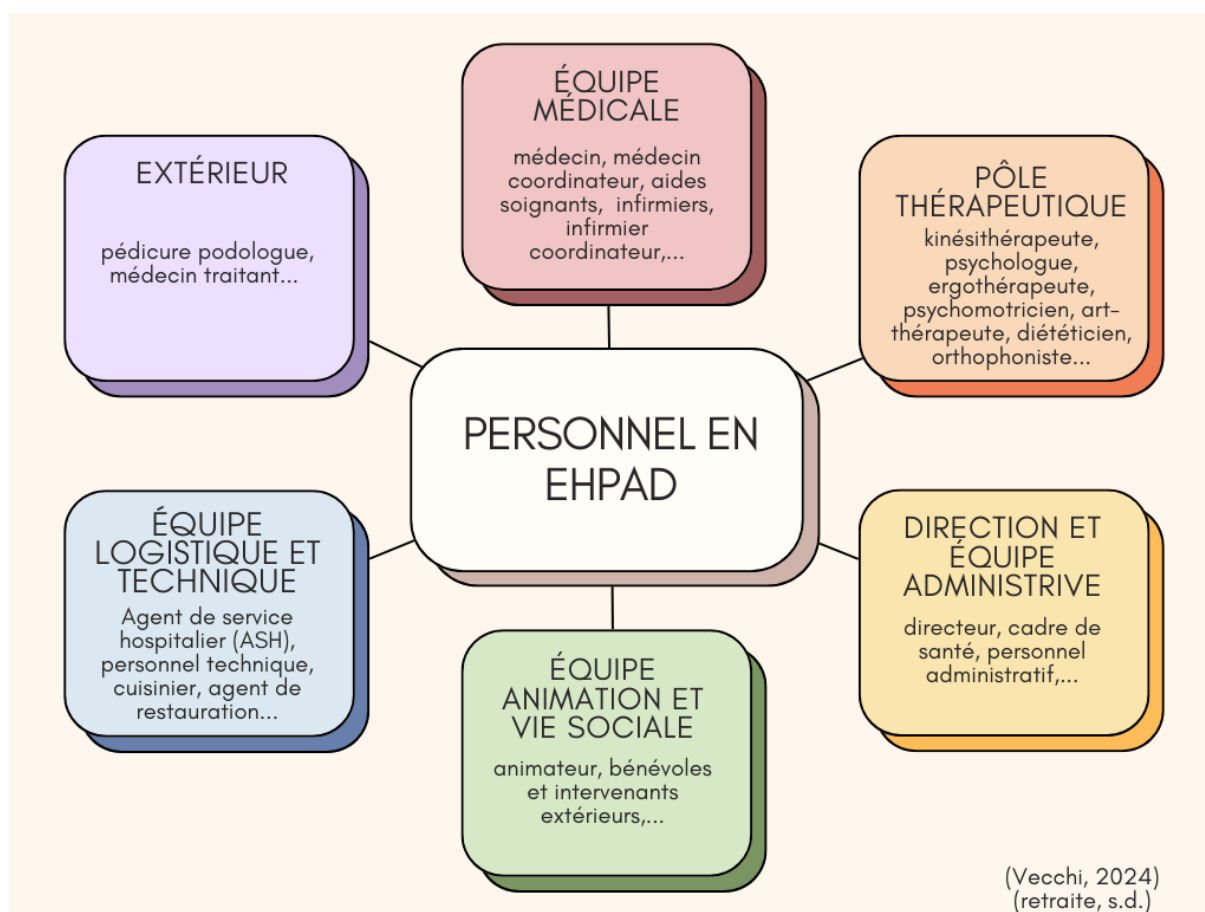
Pour répondre à la demande sociétale, les EHPAD sont régis par le Code de l'action sociale et des familles. Ils offrent un cadre de vie sécurisé et un accompagnement où les résidents peuvent bénéficier de soins adaptés à leurs besoins spécifiques. Leur objectif principal est de favoriser le maintien de l'autonomie et de l'indépendance en préservant les capacités physiques, cognitives et psychiques. Avec un environnement respectueux et bienveillant, en prenant en compte le résident dans sa globalité (gouv E. , 2024).

Ces établissements médico-sociaux offrent un accompagnement quotidien grâce à divers services et offres. Pour permettre aux bénéficiaires de conserver leur mode de vie antérieur, ils proposent des logements adaptés, dans lesquels ils peuvent s'installer temporairement ou définitivement.

Chaque résident bénéficie d'une chambre individuelle ou partagée, équipée pour garantir leur sécurité et leur confort. Les chambres sont aménagées selon les besoins spécifiques des personnes âgées, par exemple avec des barres de soutien pour les aider à se lever ou se déplacer. La restauration propose des repas qui sont généralement préparés sur place, avec des menus équilibrés et adaptés aux besoins nutritionnels des personnes âgées. Les menus prennent en compte les régimes alimentaires particuliers, les personnes atteintes de troubles de déglutition et les contradictions médicales. Sur le plan médical, les structures assurent des soins quotidiens, encadrés par une équipe de soins coordonnée, par le médecin coordinateur et l'infirmière coordinatrice. S'ajoute à cela la capacité à organiser les interventions du médecin traitant et rendez-vous avec des spécialistes. Des activités

physiques et cognitives sont proposées pour stimuler les résidents et maintenir leur bien-être général ainsi que des activités de loisirs sont proposées. Certains EHPAD proposent aussi des ateliers de mémoire pour lutter contre les effets du vieillissement cognitif. Un soutien psychologique est mis en place pour aider les résidents à faire face aux difficultés liées à la dépendance, à la maladie, ou à l'isolement. (République Française, 2025a)

Pour accompagner au mieux ces usagers, le fonctionnement des EHPAD repose sur une organisation complexe, mais rigoureuse. L'équipe pluridisciplinaire doit comprendre au minimum une infirmière, des aides-soignants, un médecin coordonnateur, des assistants médico-psychologiques, des équipes de soutien éducatif et social et des équipes psycho-éducatives (Retraités, 2016). Cependant, ces établissements peuvent compter sur de nombreux professionnels pour leur apporter un accompagnement dynamique et personnalisé, adapté à leurs besoins, comme l'illustre ce schéma :



Les familles et les proches des résidents jouent également un rôle central dans le bon fonctionnement des EHPAD. En effet, leur implication dans la vie quotidienne des résidents est essentielle pour maintenir un lien affectif fort et lutter contre l'isolement. La famille peut intervenir de diverses manières : en apportant un soutien moral, en participant aux activités

organisées par l'EHPAD. Certains établissements organisent des réunions d'information régulières pour les familles, afin qu'elles puissent suivre l'évolution de la santé de leurs proches et apporter des suggestions ou poser des questions. Cela permet de renforcer ainsi la confiance et l'implication de chacun dans la vie de l'EHPAD. (Famille, 2024)

1.3 Accompagnement quotidien en Ergothérapie

Il est intéressant d'explorer le rôle de l'ergothérapeute qui joue un rôle clé dans l'amélioration de la qualité de vie (QDV) et le bien-être en institution, nous allons nous intéresser plus en détail à l'intervention de l'ergothérapeute.

Ce professionnel occupe une place cruciale dans les EHPAD, en s'appuyant sur cinq grandes recommandations définies par l'Association Nationale Française des Ergothérapeutes (ANFE, 2015).

Ces recommandations précisent les domaines d'actions de l'ergothérapie et soulignent l'importance de cette discipline pour préserver et améliorer la qualité de vie des résidents.

L'ergothérapie en EHPAD vise à favoriser l'autonomie et l'indépendance des résidents tout en prenant en compte leurs capacités physiques, cognitives et environnementales. L'ergothérapeute évalue les capacités fonctionnelles des résidents et propose des interventions adaptées, telles que des recommandations pour les aides techniques, la réadaptation fonctionnelle et la stimulation cognitive. L'objectif est de permettre aux résidents de réaliser les activités de la vie quotidienne tout en tenant compte de leurs limitations et de leurs besoins spécifiques liés au vieillissement (ANFE, 2015).

Une des missions prioritaires de l'ergothérapeute en EHPAD est d'optimiser l'installation et le positionnement des résidents afin de prévenir les escarres et les troubles orthopédiques. Ce professionnel conseille sur les aides techniques nécessaires, telles que les coussins, matelas spécifiques et fauteuils roulants adaptés, pour réduire les contentions et améliorer le confort des résidents (ANFE, 2015).

Lors de l'entrée d'un résident ou d'un changement significatif de son état fonctionnel par exemple, après une hospitalisation, l'ergothérapeute procède à une évaluation des capacités dans les activités de la vie quotidienne. Cette évaluation permet de mettre en place une prise en soin de rééducation ou réadaptation afin d'aider le résident à maintenir ou retrouver ses capacités motrices, à développer des stratégies de compensation ou à apprendre l'utilisation d'aides techniques. L'ergothérapeute collabore étroitement avec les soignants, assurant le suivi et l'ajustement des interventions. Il participe également à la

formation des équipes soignantes, en les sensibilisant à des techniques spécifiques, comme les transferts adaptés pour certains résidents (ANFE, 2015).

Les ergothérapeutes en EHPAD visent à stimuler les capacités cognitives des résidents et à les aider à développer des stratégies de compensation grâce à des ateliers, des aides techniques adaptées et des aménagements environnementaux. Ils jouent un rôle dans la prévention des déficiences motrices en organisant des séances de rééducation et de réadaptation motrice, des ateliers de prévention des chutes et en recommandant des aides techniques. L'impact des troubles sensoriels est également pris en compte, car ils impactent les activités de la vie quotidienne (ANFE, 2015).

1.4 La fin de vie en EHPAD : une réalité incontournable

Toute cette organisation et coordination est mise en place non seulement pour assurer un bien-être au quotidien, mais aussi pour accompagner les personnes dans les étapes de la fin de vie. Cette réalité est un fait incontestable : chaque année, un nombre significatif de résidents y décèdent. En 2015, selon une enquête de la direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES), environ 150 000 résidents d'EHPAD sont décédés, ce qui représente un quart des décès annuels en France. Ces chiffres soulignent que l'EHPAD n'est pas seulement un espace de vie, mais aussi un lieu où la fin de vie est une étape inévitable (Drees, 2017a).

Dans notre société, l'entrée en EHPAD est parfois perçue comme une défaite, une étape associée à la peur de la perte totale d'autonomie et, pour beaucoup, à l'idée de la mort imminente. Ce stigmat social contribue à l'anxiété des personnes âgées lorsqu'elles envisagent une admission en institution (Olivier, 2015). Pourtant, il est essentiel de considérer la fin de vie en EHPAD comme une étape naturelle et digne, et non comme un échec.

Pour répondre à cet impératif d'accompagnement vers la fin de vie, les EHPAD doivent mettre en œuvre un accompagnement structuré autour de trois axes fondamentaux. Il doit répondre aux désirs exprimés par la personne âgée dans le parcours de fin de vie. En prenant la personne dans sa globalité, avec son histoire, sa culture, ses croyances, ses douleurs et ses attentes. Avec l'implication des proches et des soignants pour assurer un environnement propice et une communication harmonieuse (Anesm, 2017a).

2 Les soins palliatifs en EHPAD : Dispositifs et champs d'actions

2.1 Loi et cadre législatif

Avec une fréquence moyenne d'un décès par mois dans chaque EHPAD, ces établissements s'inscrivent dans une démarche de respect et de dignité pour accompagner la fin de vie de leurs résidents. Depuis plusieurs décennies, des initiatives législatives et des politiques publiques ont été mises en place pour améliorer la qualité de vie des personnes en fin de vie, tout en valorisant l'importance des soins palliatifs (Maad, 2024).

Depuis plus de vingt ans, la question de la fin de vie est devenue un enjeu sociétal majeur. Contrairement à la mort instantanée, la fin de vie implique un accompagnement pour aider les personnes à vivre cette étape de manière digne et significative (Thouvenin, 2012). Selon la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs, les soins palliatifs sont des soins actifs, d'une approche globale, qui visent à soulager les douleurs physiques, à apaiser les souffrances psychologiques, sociales et spirituelles, et à préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'à la mort (SPAF, 2008).

La circulaire Laroque de 1986 marque une étape importante en donnant une impulsion à l'essor des soins palliatifs en France. Elle a permis l'ouverture de la première unité de soins palliatifs (USP) à Paris par le Dr Maurice Abiven et a initié la création de la SFAP, qui joue un rôle central dans le développement des soins palliatifs (SFAP, 2014)

La loi du 9 juin 1999 garantit l'accès aux soins palliatifs dans les établissements sanitaires, médico-sociaux et à domicile. Elle permet à chaque résident le droit d'accéder à aux soins palliatifs (gouv S. , 2008b) (SFAP, 2014).

Pour garantir cet accès, la circulaire du 19 février 2002 soutient l'accès aux soins palliatifs en structurant l'accès sur l'ensemble du territoire, afin que chaque personne puisse en bénéficier, quel que soit son lieu de résidence. Pour permettre un déploiement complet des réseaux, des unités de soins et des équipes mobiles sont créées et renforcées. L'accès à la formation des professionnels est également facilité, afin de proposer des soins prenant en compte toutes les dimensions et la globalité de la personne, dans le respect de sa dignité et de ses souhaits tout au long de sa vie (La Ministre de l'Emploi et de la Solidarité, 2002).

Par la suite, la loi Leonetti du 22 avril 2005 constitue une avancée majeure en matière de droits des malades et de fin de vie. Elle renforce l'utilisation des directives anticipées pour toutes personnes majeures, en vue de rédiger ses souhaits relatifs à la fin de vie, dans

l'éventualité où la personne ne serait plus en mesure de les formuler elle-même. Elle permet également, à la demande du patient, de pouvoir bénéficier, par une évaluation médicale à une sédation profonde et continue. Pour accompagner le patient dans cette phase terminale et bénéficier d'un endormissement jusqu'à la mort (Sante.gouv.fr, 2024). Elle amplifie le droit du patient de refuser tout traitement qu'il juge comme inutile ou exagéré, si des directives anticipées non pas était écrite (Mazzocato, 2012). Cette loi renforce l'obligation pour les patients et leurs proches d'être informés par les professionnels de santé de leurs droits en fin de vie. Elle met l'accent sur un soutien accru aux aidants, avec la possibilité de prendre un congé et de bénéficier d'une aide financière pour soutenir leurs proches lorsqu'une personne dont ils s'occupent est en soins palliatifs (De Broca, Bajus, Shops , & Serra, 2012).

Cependant, avec le temps, certaines limites de cette loi sont apparues, notamment concernant l'application de la sédation profonde et le caractère non contraignant des directives anticipées. Pour répondre à ces enjeux, la loi du 2 février 2016, dite loi Leonetti-Claeys, est venue compléter et modifier la loi de 2005. Cette évolution législative visait à améliorer la prise en soin de la souffrance et à renforcer le respect des volontés des patients (Légifrance, 2016).

Plus récemment, le Plan national pour les soins palliatifs et l'accompagnement de la fin de vie (2021-2024) mobilise des ressources financières pour développer ce cinquième plan. Il a pour objectif d'augmenter l'offre des soins palliatifs dans les villes et établissement du territoire Français. De pouvoir proposer plus précocement des traitements dans le parcours de santé des patients dans le besoin. Avec des équipes formées sur le dispositif pour améliorer les connaissances, avec des travaux de recherche pour améliorer l'accompagnement et la qualité de vie des bénéficiaires. Permettant ainsi en 2024 de pouvoir accéder, peu importe le département, à cette offre de soins à proximité. (info.gouv, 2022b)

C'est également pour amplifier les avancées du plan national que le projet de loi relatif à la fin de vie et aux soins palliatifs est actuellement à l'étude, pour un accès partout et pour tous, avec des équipes formées. L'objectif est de pouvoir bénéficier d'un accompagnement en fin de vie à domicile afin d'éviter les décès à l'hôpital (info.gouv, 2024c).

Cet historique législatif, nous montre la place essentielle dans l'accompagnement des personnes en fin de vie, un avancement depuis des années à aujourd'hui. Les lois relatives à la fin de vie (telles que la loi Leonetti-Claeys de 2016) et les recommandations de la Haute Autorité de Santé (HAS) soulignent l'importance d'une prise en soin globale, adaptée et respectueuse des besoins et des souhaits des patients. Les soins palliatifs, sont définis comme une approche destinée à améliorer la qualité de vie des patients atteints de maladies graves ou incurables, vont bien au-delà des derniers jours de vie (Santé H. A., 2018).

2.2 Organisation de l'accompagnement en soins palliatifs en EHPAD

L'application des lois, font qu'aujourd'hui un protocole est défini pour organiser au mieux l'accompagnement des résidents.

Pour pouvoir l'appliquer, des Lits de Soins Palliatifs Identifiés (LISP) sont définis au sein des unités des EHPAD. Identifiés par l'Agence régionale de santé (ARS), ils permettent « d'optimiser son organisation pour apporter une réponse plus adaptée aux personnes nécessitant des soins palliatifs ou un accompagnement spécifique, ainsi qu'à leurs proches » (FHPMCO, s.d.). On compte actuellement environ 12,5 LISP par unité et par EHPAD, avec des variations selon l'établissement (Bretonnière, Galmiche, Gonçalves, & Fournier, 2019).

L'identification initiale des besoins en soins palliatifs d'un résident peut être réalisée par l'équipe soignante, la famille, les proches ou le résident lui-même. Tous les professionnels de santé peuvent être impliqués dans l'intégration des soins palliatifs d'un résident. Cependant, en première ligne, le médecin traitant et les infirmières sont soutenus par des professionnels médicaux et paramédicaux. Une coordination professionnelle est nécessaire pour assurer des soins appropriés (HAS, 2016).

Afin d'évaluer leurs besoins, les professionnels utilisent l'outil SPICT (Supportive and Palliative Care Indicators Tools) pour identifier les résidents susceptibles d'avoir besoin de soins palliatifs en fonction de différents indicateurs. L'outil Pallia 10 Géroto permet d'identifier rapidement et plus précisément les besoins en soins palliatifs chez la personne âgée. Il est également possible d'utiliser la grille de questionnement éthique du Dr Renée Sebag Lanoë, qui guide la réflexion éthique et la prise de décision collective autour de la fin de vie d'un patient (HAS, 2016).

Il n'existe pas vraiment de « bonne » approche, mais plutôt lorsqu'un besoin se fait sentir lors d'une maladie, d'une situation grave ou évolutive. Le plus tôt possible, en impliquant le patient dans ses propres décisions, en favorisant un accès progressif aux soins palliatifs et en réfléchissant aux enjeux éthiques de la situation. Il est nécessaire de pouvoir répondre aux besoins du résident dans leur globalité, de s'assurer qu'il est entendu et que l'impact psychologique que cette annonce peut avoir est pris en compte. Les choses doivent être clairement expliquées tout au long du parcours de soins (HAS, 2016).

Après avoir obtenu le consentement, il est important d'obtenir également des directives anticipées. Il s'agit d'une déclaration écrite du résident concernant ses souhaits de fin de vie. Si le résident souhaite « continuer, limiter, interrompre ou refuser des traitements ou

interventions médicales » Cela permet des soins individualisés et la réalisation des souhaits du résident (Publique, 2025).

Une fois la réunion pluridisciplinaire organisée, chaque professionnel peut partager les informations recueillies, ce qui permet d'élaborer le plan de soins personnalisé de la personne. L'objectif est de mettre en valeur les compétences de chaque professionnel de l'établissement dans les soins prodigués afin de répondre aux objectifs des soins palliatifs et aux souhaits du patient (Anesm, 2017b).

En cas de situations trop complexes, les établissements peuvent collaborer avec l'Équipe Mobile de Soins Palliatifs (EMSP) pour les accompagner dans cette démarche. Leur objectif est de pouvoir soutenir les professionnels accompagnant les personnes en soins palliatifs sur leur lieu de vie (Santé.gouv, 2023a). Les différents professionnels tels que les médecins, les infirmiers, les psychologues, les kinésithérapeutes et les travailleurs sociaux viennent apporter leur expertise pour assister les professionnels dans la prise en charge des cas complexes. Ils apportent soutien et formation à l'équipe soignante et apportent également conseils et soutien à ceux qui les accompagnent (Nouvelle-Aquitaine, 2020). Et si nécessaire, les EHPAD peuvent faire appel à l'Unité de Soins Palliatifs (USP). Experts des situations complexes, ils constituent une bonne ressource en cas de besoin et conseillent les professionnels de santé (Santé P. , 2025).

L'accent est mis sur une qualité de vie optimale lors de cet accompagnement. Toute l'équipe prend en compte les besoins physiques, psychologiques, sociaux, spirituels et culturels. Ceci est rendu possible par une réévaluation régulière des soins et de l'évolution de l'état général de la personne. Grâce à la coordination de l'équipe, cela contribue à préserver la dignité, l'autonomie, l'indépendance, les souhaits et les désirs du résident, ainsi que ceux de ses proches (HAS, 2016).

Lorsqu'un résident décède pendant son parcours en soins palliatifs, le soutien ne s'arrête pas. Il permet à leurs proches d'être soutenus et accompagnés dans leur deuil (HAS, 2016).

2.3 La pluridisciplinarité des soins palliatifs

L'objectif premier des soins palliatifs est d'améliorer la qualité de vie des patients, adultes ou enfants, ainsi que celle de leurs familles. Pour assurer ce soutien, les soins palliatifs en Ehpad s'appuient sur une équipe pluridisciplinaire. Chaque membre de l'équipe joue un rôle spécifique pour répondre aux besoins globaux du patient : soulagement de la douleur,

soutien psychologique, organisation des soins et adaptation du cadre de vie. Dans le domaine des soins palliatifs, la collaboration interprofessionnelle joue indéniablement un rôle essentiel. (OMS, 2020).

Ce soutien incarne les valeurs de compassion, de dignité et d'empathie. Cette médecine privilégie une approche centrée sur le patient et sa famille, dans laquelle chaque membre de l'équipe joue un rôle essentiel. C'est dans ce contexte que la collaboration interprofessionnelle prend tout son sens, permettant une prise en charge globale et personnalisée (Debbiche, 2023).

La pluridisciplinarité des soins palliatifs repose sur la complémentarité des compétences. Chaque professionnel contribue, par son expertise et sa sensibilité, à prodiguer des soins de la plus haute qualité. Cette collaboration permet de répondre aux besoins médicaux, psychosociaux et spirituels des patients et de leurs familles, tout en maintenant une approche humaine et respectueuse de leur dignité (Debbiche, 2023).

L'équipe interprofessionnelle peut inclure des membres de professions universitaires et non universitaires du secteur de la santé et des services sociaux (médecine, soins infirmiers, travail social, psychologie, accompagnement spirituel, physiothérapie, ergothérapie, conseil nutritionnel, pharmacie, art-thérapie, médecines complémentaires, etc.). Selon leurs compétences et leurs responsabilités, des bénévoles peuvent également faire partie de l'équipe interprofessionnelle de soins palliatifs (Cousin & Gonçalves, 2023).

2.4 Rôle de l'ergothérapeute

Outre ces domaines d'expertise en EHPAD et en soins palliatifs, les ergothérapeutes jouent un rôle crucial dans l'accompagnement des patients, avec pour objectif principal le maintien ou l'amélioration de leur qualité de vie, axée sur le bien-être physique, mental et social adapté au résident dans sa globalité (Compagnone, Van, & Bouisson, 2007). Ce professionnel de santé adapte ses interventions aux besoins des résidents en fin de vie, en respectant leurs choix, leurs besoins, leurs capacités, leur autonomie et leur indépendance (Fin, 2002).

Pour répondre aux besoins des résidents, l'un des principaux objectifs est de soulager la douleur, améliorer le confort, et de prévenir les complications physiques telles que les escarres. Pour y parvenir, l'ergothérapeute adapte le positionnement du résident pour un confort optimal, que ce soit au lit ou au fauteuil, en fonction de ses besoins spécifiques. En

adaptant l'environnement et l'équipement, les ergothérapeutes préviennent également des risques de chutes et des blessures (Gueguen & Bereziat, 2002).

Il joue également un rôle dans le soutien de l'équilibre occupationnel, favorisant la participation par l'autonomie et l'indépendance (Gueguen & Bereziat, 2002). Travaillant en équipe, il aborde la fatigue, les limitations physiques et cognitives, ainsi que les souhaits du patient par une rééducation douce, une adaptation de l'environnement et des aides techniques appropriées, lui permettant de réaliser des activités significatives (ACE-CAOT, 2024).

Un soutien est également apporté aux proches du résident. L'ergothérapeute informe et soutient la famille en offrant une écoute attentive et en répondant à ses questions. La communication peut également s'avérer complexe, voire impossible, compte tenu de l'état général du résident. En équipe, l'ergothérapeute peut proposer des outils adaptés (Gueguen & Bereziat, 2002).

Il participe également au développement des soins palliatifs, c'est-à-dire qu'il accorde de l'importance aux activités significatives et participe à au développement, pour promouvoir les soins palliatifs (ACE-CAOT, 2024).

3 Face à la souffrance : une réalité complexe au quotidien

3.1 Les souffrances au quotidien

Durant cet accompagnement, il est important d'observer leur quotidien. Les résidents vivent un isolement important, particulièrement lors de la transition initiale entre le départ du domicile et l'entrée en EHPAD, font qu'ils perdent leurs repères. Cependant, cet isolement persiste même en soins palliatifs. À travers le réseau familial et social, la solitude devient une forme de souffrance psychologique, parfois très intense. Cet impact psychologique peut être perçu comme un fardeau, et les résidents se retrouvent complètement déconnectés de leur environnement (Noëttes, Fins de vie et souffrances psychiques en EHPAD, 2023).

L'isolement peut renforcer le sentiment d'inutilité et de marginalisation. Une étude montre que ces difficultés psychologiques peuvent être négligées dans l'accompagnement traditionnel, impactant ainsi la qualité de vie des résidents (Zimmer-Tirone, 2008).

L'arrivée en EHPAD est causée par des difficultés quotidiennes : ne plus pouvoir effectuer des tâches seul à domicile ou avec de l'aide, nécessitant une admission en EHPAD.

Une étude de la DREES (Direction de la santé et de la dépendance des personnes âgées en établissement ou à domicile) souligne que plus de 80 % des résidents subissent une perte sévère d'autonomie et d'indépendance. Cela complique leurs activités et peut aggraver leur état psychologique (Drees, 2016b).

Les soins palliatifs ont souvent une connotation de fin de vie, mais à mesure que l'état du résident se dégrade, une peur de la mort peut s'y ajouter, ainsi qu'un sentiment de perte de sens à la vie (Bondier, Mathieu-Nicot, Mariage, Bioy, & Aubry, 2018). Cette détresse psychologique peut se manifester par une dépression, de l'anxiété et un sentiment d'inutilité (Noëttes, Fin de vie et douleur psychique en EHPAD, 2023). L'organisation des activités quotidiennes en EHPAD se réduit souvent à un ensemble d'activités de soins de base : manger, se laver et se reposer. Cette forme de dépendance peut être difficile à accepter, surtout lorsqu'elle implique d'être contraint à un nouveau mode de vie en institution. Quitter son domicile, lieu symbolique de son histoire personnelle, est perçu comme une rupture profonde, générant un sentiment de perte non seulement d'autonomie et d'indépendance, mais aussi d'identité personnelle (Fromage, Ponty, Vinay, & Rexand-Galais, 2017).

Les soins palliatifs traitent les douleurs physiques des résidents ; bien que souvent contrôlée, la peur de la douleur reste présente. Outre la mise en évidence de leur douleur psychologique et sociale, d'autres douleurs physiques peuvent également être présentes (Bondier, Mathieu-Nicot, Mariage, Bioy, & Aubry, 2018).

3.2 L'impact de l'équilibre occupationnel à partir du MCREO

Le Modèle canadien de performance et d'engagement occupationnels (MCREO) est particulièrement pertinent pour comprendre la situation des résidents en soins palliatifs. Cependant, pour bien le comprendre, il est important de comprendre que ce modèle offre des outils tels que la Mesure canadienne du rendement occupationnelle (MCRO) pour guider les interventions et les soins directs. Il permet d'étudier l'interaction dynamique entre la personne, son environnement et ses occupations, dans le but d'améliorer sa qualité de vie et son bien-être (Caire & Rouault, 2017). Le MCREO est en cours de transformation vers le Modèle Canadien de la Performance Occupationnel (MCPO), mais en raison d'un manque de littérature scientifique et de connaissances, j'ai choisi de conserver l'ancienne version (Egan & Restall, 2023).

Ce modèle centré sur la personne repose sur l'interaction dynamique entre trois composantes : la personne, l'environnement et l'occupation. En soins palliatifs, cette triade

permet une analyse détaillée des facteurs qui perturbent l'équilibre occupationnel, un élément clé du bien-être et de la qualité de vie.

Sur le plan personnel, les dimensions physiques, psychologiques et sociales des résidents sont souvent affectées. La douleur, l'anxiété, la fatigue, la perte d'autonomie, les troubles cognitifs et le sentiment d'isolement compromettent directement la capacité des résidents à s'engager dans des activités (Abdoul-Carime, 2020). Ces facteurs altèrent non seulement leur quotidien, mais aussi la perception de leur qualité de vie.

La dimension environnementale du MCREO permet de comprendre comment le cadre de vie influence les occupations. L'EHPAD peut être un espace sécurisant, grâce à la présence des soignants et aux soins prodigués. Cependant, il peut aussi représenter une contrainte, par la standardisation des activités et la rupture des liens sociaux. Le soutien social (famille, équipe soignante) peut jouer un rôle protecteur, mais son absence est souvent un élément impactant le résident. Par ailleurs, la prise en compte de la dimension culturelle et spirituelle contribue également à l'équilibre occupationnel, notamment en fin de vie.

Enfin, en ce qui concerne la sphère des occupations, les soins personnels sont souvent prodigués par les soignants lorsque les résidents deviennent dépendants. Les activités productives peuvent être absentes, notamment en soins palliatifs, et les activités de loisirs sont parfois généralisées, plutôt que basées sur les souhaits individuels.

En soins palliatifs, l'enjeu n'est pas de restaurer une performance optimale, mais d'offrir aux personnes la possibilité de s'engager dans des activités qui ont du sens pour elles.

Le MCREO, en intégrant ces différentes sphères, permet d'identifier les leviers permettant de maintenir ou de rétablir l'équilibre occupationnel, même en fin de vie. Cet équilibre est étroitement lié à la qualité de vie. Comme le souligne l'ANESM (1993), la qualité de vie dépend autant des limitations fonctionnelles que de la perception qu'en a la personne. C'est pourquoi, même en fin de vie, il reste pertinent de soutenir des occupations significatives et de s'adapter aux capacités fluctuantes des résidents (Anesm, 2012c).

Dans ce contexte, l'équilibre occupationnel est essentiel, car il désigne la capacité à rester actif et engagé dans des activités quotidiennes significatives et personnellement gratifiantes. Il s'agit d'un équilibre entre les différentes occupations qu'une personne exerce au quotidien. Dans ce cas, il est subjectif, car chaque occupation a une signification différente pour chaque individu. Selon le MCREO, il se justifie comme un « déterminant nécessaire ou satisfaisant entre les trois domaines occupationnels », à savoir les soins personnels, la productivité et les loisirs (Ung, 2019). Ces activités peuvent être perturbées, notamment dans les sphères de la productivité et des loisirs, par les difficultés physiques, émotionnelles et

psychologiques rencontrées, amplifiant ce déséquilibre (Le Cars, Da Col, & Hirschauer, 2016). Dans cette perspective, l'équilibre occupationnel des résidents, pris en compte dans le soutien aux activités productives, qui ont du sens pour eux, améliore leur qualité de vie.

Problématique

Compte tenu des défis quotidiens auxquels les résidents sont confrontés pour atteindre une bonne qualité de vie, il est essentiel de prendre en compte les facteurs occupationnels afin de leur permettre d'atteindre un sentiment de bien-être grâce à l'équilibre occupationnel. En tant qu'experts en occupation, les ergothérapeutes peuvent, grâce à leurs domaines de pratique, poser la question suivante :

Comment les ergothérapeutes peuvent-ils continuer à améliorer la qualité de vie des personnes âgées en EHPAD en soins palliatifs en les accompagnant dans un équilibre occupationnel ?

Cadre théorique et conceptuel

4 La prise en compte d'activité porteuse de sens dans l'accompagnement palliatif

4.1 L'impact des activités significantes dans l'accompagnement en soins palliatifs

En soins palliatifs, ne pas pouvoir réaliser ses derniers souhaits ou ses occupations significantes impacte fortement la qualité de vie des personnes âgées. L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) définit la qualité de vie comme « la perception qu'un individu a de sa place dans la vie, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il vit, par rapport à ses objectifs, ses attentes et ses préoccupations » (Cousson-Gélie, 2014)). Cette définition met en avant la subjectivité de la qualité de vie : elle varie selon les personnes, leurs valeurs et leur histoire de vie.

Chez des personnes âgées en soins palliatifs en EHPAD, différents impacts physiques, psychologiques et sociaux ont été identifiés. Une étude identifie plusieurs éléments clés : l'atteinte d'objectifs personnels, la gestion des symptômes, le bien-être émotionnel, le maintien de l'estime de soi et du rôle social, la recherche de sens, l'adaptabilité face à la maladie, et le réajustement des valeurs à mesure que l'état de santé évolue (Davis & Hui, 2017). Ces

éléments rejoignent les principes du MCREO, notamment la nécessité de considérer la personne dans sa globalité, avec son environnement et ses occupations, pour favoriser un équilibre occupationnel.

Les activités significantes, c'est-à-dire celles qui ont un sens profond pour l'individu, sont essentielles dans ce contexte (Larousse, s.d.). Elles permettent aux résidents de préserver une identité, de maintenir un lien social et de ressentir un certain contrôle sur leur quotidien, même face à la fin de vie (Ung, 2019). Ne pas pouvoir s'engager dans de telles occupations peut aggraver les sentiments d'abandon, de perte de sens, voire de détresse psychologique (Zimmer-Tirone, 2008). À l'inverse, leur intégration dans l'accompagnement favorise le bien-être, renforce l'estime de soi et donne un sens aux derniers instants de vie (Le Cars, Da Col, & Hirschauer, 2016).

La réalisation d'occupations choisies, même modestes, a donc un impact thérapeutique majeur. Des recherches, notamment auprès d'enfants atteints de maladies graves, ont montré qu'accomplir un souhait personnel améliorait significativement l'état psychologique et émotionnel : espoir, confiance, joie, réduction de la solitude et de la souffrance » (Wish). Ces résultats sont transposables aux résidents en soins palliatifs, confrontés à des situations similaires de perte, de douleur et de solitude.

Les activités significantes représentent un levier central pour maintenir l'équilibre occupationnel, soutenir la continuité identitaire et donner du sens à l'existence, même lorsque celle-ci touche à sa fin (Foucault & Mongeau, 2004).

4.2 L'ergothérapeute, expert de l'accompagnement centré sur la personne

Pour permettre cet accompagnement personnalisé, en collaboration avec les aidants et les proches du résident, les ergothérapeutes abordent l'objectif premier des soins palliatifs : l'amélioration de la qualité de vie, un objectif partagé par tous les professionnels impliqués et la famille (Pellerin, et al., 2024).

Les ergothérapeutes sont des experts en adaptation occupationnelle. Cela permet des occupations personnalisées qui tiennent compte des besoins de la personne et de ses capacités. En tant qu'experts des occupations humaines, les ergothérapeutes jouent un rôle fondamental dans cet accompagnement. Ils développent des interventions axées sur des occupations significatives, adaptées à chaque individu (Pellerin, et al., 2024).

Les soins palliatifs doivent donc inclure la réintroduction d'activités significatives adaptées à la condition de chaque résident. Ces activités doivent être personnalisées, en tenant compte des capacités et des désirs de chaque résident. Elles renforcent le bien-être général, notamment le sentiment d'appartenance et l'engagement dans les activités (Ung, 2019). Permettre aux patients d'atteindre une plus grande satisfaction dans l'accomplissement de leurs activités de la vie quotidienne. Comme le démontre le MCREO, cet objectif est atteint grâce à une approche axée principalement sur la satisfaction du résident dans l'exercice de son occupation. Le recours à des activités signifiantes permet à l'ergothérapeute d'être au plus près des besoins du patient et d'apporter des réponses appropriées à ses problématiques (Bigex, 2017).

En envisageant des activités signifiantes, l'objectif est de favoriser l'équilibre occupationnel par des activités qui répondent aux désirs les plus profonds des résidents ou qui recréent des moments significatifs, transformant ainsi l'expérience de fin de vie en une expérience plus enrichissante et paisible. Les ergothérapeutes ne se limitent pas au traitement des aspects physiques, mais s'intéressent également aux dimensions émotionnelle, sociale et spirituelle de la personne. Puisque les activités signifiantes ne sont pas les mêmes pour tous, ni communes, les ergothérapeutes, grâce à leur créativité et leur flexibilité, adaptent leurs interventions en tenant compte des capacités et des désirs des résidents (Pellerin, et al., 2024).

Hypothèse

L'ergothérapeute est un professionnel de santé centré sur les occupations humaines, qui joue un rôle central dans la réalisation d'activités signifiantes des résidents en soins palliatifs. Il a été observé que ces occupations, porteuses de sens et de désir, contribuent à l'équilibre occupationnel et au bien-être quotidien. Nous pouvons donc formuler l'hypothèse suivante :

L'intégration d'activités signifiantes par l'ergothérapeute auprès d'une personne âgée en soins palliatifs en EHPAD favoriserait le rétablissement d'un équilibre occupationnel, contribuant ainsi à l'amélioration de sa qualité de vie.

5 Méthodologie d'enquête

5.1 Choix de méthode d'enquête

La méthode qualitative est particulièrement adaptée pour mettre en lumière le rôle de l'ergothérapeute dans l'accompagnement en soins palliatifs, et plus spécifiquement en EHPAD. Elle permet d'explorer en profondeur les spécificités de la pratique des ergothérapeutes, ainsi que les ressentis (Creswell, 2009).

En se centrant sur une pratique contextualisée en EHPAD, cette approche offre la possibilité d'analyser les différences de pratiques entre les professionnels interrogés. À partir des données recueillies, il devient possible d'identifier les notions d'équilibre occupationnel et d'activités significatives (Creswell, 2009).

Contrairement aux méthodes quantitatives, qui reposent sur des données chiffrées et des questionnaires fermés, la méthode qualitative permet de recueillir des données variées, riches et nuancées. Elle ne se limite pas à des réponses standardisées, mais favorise des réponses développées et contextualisées, essentielles pour répondre à l'objectif de cette étude (Creswell, 2009).

Sa souplesse permet également d'adapter le cadre de l'entretien au discours personnel et libre des professionnels interrogés. L'enquête qualitative met ainsi en lumière l'expérience vécue des ergothérapeutes, à travers leurs pratiques professionnelles et pluridisciplinaire (Creswell, 2009).

De plus, elle offre la possibilité de rebondir avec des questions complémentaires, afin d'obtenir des exemples concrets et d'approfondir la compréhension du rôle de l'ergothérapeute en soins palliatifs au sein des EHPAD. Il faut également exclure la méthode mixte : la complexité logistique des données qualitatives et quantitatives rend la recherche plus complexe. De plus, en sollicitant la perception des ergothérapeutes, cela ne correspond pas à une approche quantitative. Ne pas vouloir quantifier mes données, mais comprendre spécifiquement l'impact du sujet évalué avec uniquement des données qualitatives me semble le plus approprié (Creswell, 2009).

5.1.1 Objectifs de l'enquête

Objectif 1 : Identifier le profil professionnel des ergothérapeutes travaillant en EHPAD en soins palliatifs

Variables :

- Leurs parcours professionnels et d'études
- Leurs expériences professionnelles
- Leurs temps et accompagnements en soins palliatifs en EHPAD
- **Critères d'atteintes des objectifs :**
- Partage d'expérience
- Identification de leur parcours jusqu'aux soins palliatifs en EHPAD

Objectif 2 : Repérer les dispositifs mis en place par l'ergothérapeute pour restaurer l'équilibre occupationnel des résidents en soins palliatifs en EHPAD

Variables :

- Leurs approches thérapeutiques utilisées
- La fréquence et l'intensité de prise en soin par l'ergothérapeute
- Les différents accompagnements mis en place dans les différents EHPAD

Critères d'atteintes des objectifs :

- Lexique en lien avec les champs d'actions des ergothérapeutes en soins palliatifs
- Partage d'expérience
- Identification des moyens mis en place par les ergothérapeutes

Objectif 3 : Identifier la prise en compte des activités significantes dans la prise en soins palliatifs par l'ergothérapeute

Variables :

- La prise en compte des activités significantes dans l'accompagnement
- Les effets de cette prise en compte
- La perception des ergothérapeutes sur la réalisation de ces activités

Critères d'atteintes des objectifs :

- Retour d'expérience et d'avis sur ce sujet
- Identification des bienfaits ou non de cette prise en compte
- Lexique en lien avec les activités significantes

5.1.2 Critères d'inclusion et de non-inclusion

Afin de recueillir des informations pertinentes pour mon étude, j'ai choisi de m'intéresser :

- Aux ergothérapeutes travaillant depuis plus d'un an en EHPAD ou ayant travaillé depuis plus d'un an en EHPAD, accompagnant des résidents en soins palliatifs.
- Avoir accompagné plus de 2 résidents en soins palliatifs
- Dans le secteur public ou privé

Toutefois, dans mes critères de non-inclusion, nous retrouvons :

- Les ergothérapeutes ayant ou travaillant en EHPAD ayant accompagné moins de deux résidents
- Les ergothérapeutes travaillants ou ayant travaillé moins d'un an en EHPAD
- Plusieurs ergothérapeutes d'un même établissement

La population cible et les critères d'inclusion sont créés pour répondre au mieux aux objectifs de la recherche. Ces critères visent à permettre l'acquisition d'une expérience pratique. Les soins palliatifs n'étant pas un soutien constant, une année de pratique dans ce domaine est nécessaire pour que les ergothérapeutes disposent du temps nécessaire pour se familiariser avec les soins aux résidents.

5.2 Modalité de recrutement

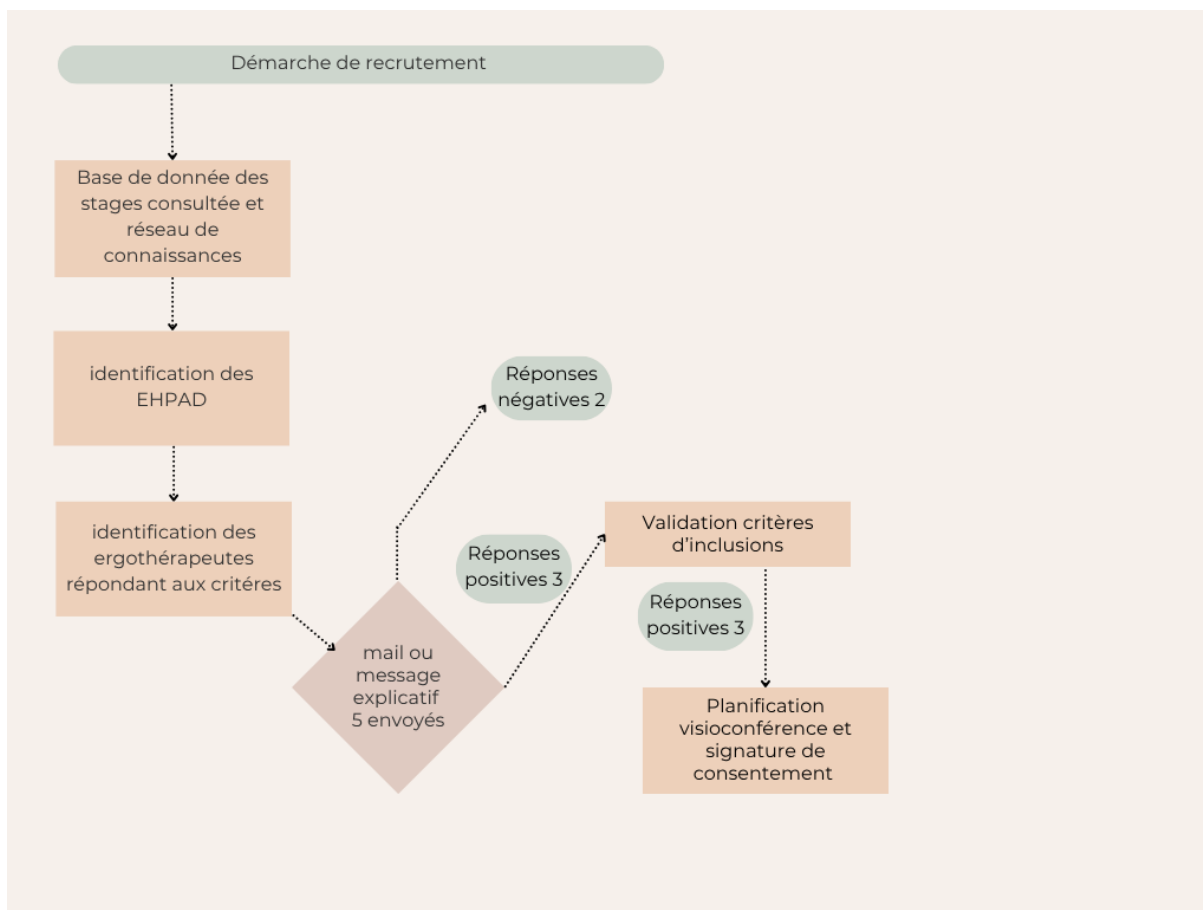
Pour recruter des ergothérapeutes pour mon entretien, j'ai utilisé la base de données des stages. Cela m'a permis d'identifier tous les ergothérapeutes travaillant en EHPAD susceptibles de correspondre à mes critères.

De plus, grâce aux connaissances et au réseau que j'ai développé au cours de mes stages, j'ai pu interroger une d'entre elle qui correspondaient à tous mes critères.

Grâce aux contacts déjà établis via WhatsApp ou par mail, j'ai pu leur envoyer mon texte explicatif, résumant ma démarche, détaillant le processus d'entretien et les critères de participation établis. Cela m'a permis d'expliquer pleinement à l'ergothérapeute les attentes liées à ces entretiens et de confirmer qu'il répondait à tous mes critères.

Une fois le formulaire de consentement pour la collecte de données personnelles approuvé et signé, une date de visioconférence a été fixée, la distance géographique étant trop importante.

En cas d'annulation pour diverses raisons m'empêchant d'obtenir un minimum de trois entretiens, la base de données créée à partir de la base de données des stages aurait pu me permettre de poursuivre mes recherches auprès d'autres ergothérapeutes, mais aussi via les réseaux sociaux. Représenté sous forme de diagramme de flux :



5.3 L'enquête par entretiens semi-directifs

5.3.1 Choix de l'outil d'enquête

L'entretien semi-directif apparaît comme l'outil le plus adapté à mon sujet de recherche. Il me permet d'assurer une cohérence, un fil conducteur me permettant de répondre à mes attentes et d'atteindre les objectifs de l'enquête. Permettant d'obtenir des éléments inattendus, personnels et des exemples concrets sur l'intervention des ergothérapeutes auprès des résidents en EHPAD et, plus spécifiquement en soins palliatifs. Il me permettra d'analyser

qualitativement les données recueillies (Claude, 2019). Grâce à cette méthode, je pourrai explorer les expériences des ergothérapeutes et les comprendre en détail pour faire le lien avec ma thématique et mon hypothèse, obtenant ainsi un discours riche et contextualisé. Cet échange mettra en lumière leurs pratiques, leurs défis ainsi que leurs ressentis dans l'accompagnement des patients et encouragera la libre expression (Blanchet, 2015).

La recherche qualitative est particulièrement pertinente dans le domaine de la santé. L'élaboration d'une grille d'entretien me permettra de structurer mon approche tout en conservant une certaine flexibilité dans la conduite des discussions. Cette méthode fournit un cadre thématique clair et facilite la collecte d'informations détaillées et de qualité dans un délai raisonnable, permettant ainsi une analyse plus approfondie des réponses. En préparant à l'avance une série de questions ouvertes, je peux guider la conversation tout en restant concentrée sur mes objectifs de recherche. Cette approche me permettra également de recueillir des informations inattendues, susceptibles d'enrichir mon analyse et d'ouvrir de nouvelles perspectives. Certaines réponses étant difficiles à prévoir, l'entretien me permettra d'explorer spontanément des informations pertinentes (Imbert, 2010).

En raison d'un écart géographique trop important, dû à la distance entre les ergothérapeutes et moi-même, l'utilisation de la visioconférence pourrait être utilisée. Elle permet de répondre à la problématique des contraintes géographiques (Clauzel, 2025). Cependant, elle peut présenter aussi des limites : la taille de l'écran restreint la visibilité de l'environnement et la gestuelle complète de l'interlocuteur, ce qui impacte la communication non verbale (Edutechwiki, 2021).

De plus, la visioconférence comporte des risques techniques (connexion instable, problèmes de son ou d'image) qui peuvent perturber ou annuler l'entretien (Macedo-Rouet, 2009). Enfin, des événements personnels imprévus ou des changements de planning peuvent compliquer l'organisation des entretiens et nécessiter des ajustements dans le recrutement des ergothérapeutes.

5.3.2 Test de la pertinence de l'entretien

Une fois la grille d'entretien élaborée en fonction des objectifs de l'enquête, l'outil a été testé auprès d'un ergothérapeute répondant aux critères d'inclusion. Ce test a permis d'observer la pertinence des questions et d'analyser si elles permettaient d'obtenir toutes les réponses attendues. Cela a permis de réajuster les questions afin d'adapter l'outil aux entretiens ultérieurs.

5.3.3 Passation des entretiens

Après avoir obtenu le consentement de trois ergothérapeutes pour la passation des entretiens, ceux-ci se sont déroulés par visioconférence. Les entretiens ont été menés conformément à la procédure d'entretien préalablement définie.

Chacun des trois entretiens a été mené avec une durée différente ; on note un total de 35 minutes pour le premier entretien (E1). Le deuxième entretien (E2), malgré une contrainte de temps, a pu être réalisé en 1 heure 35 minutes. De même, le dernier entretien (E3) a été réalisé en 45 minutes. Le guide d'entretien a été respecté, tout en ajoutant des questions de suivi ou de développement pour une meilleure compréhension. Des questions ont également été supprimées pour éviter les répétitions. Le « vous » formel a été conservé tout au long des entretiens à des fins de professionnalisation, même si l'un d'eux est une connaissance.

6 Méthode d'analyse

6.1 Choix de l'outil d'analyse

Le choix d'outil repose sur une analyse de contenu. La première phase majeure de cette analyse, la préanalyse, permet de lire et de retranscrire les entretiens, qui ont d'abord fourni des informations identifiables pour définir le choix d'étude de ces données. La deuxième phase est celle du codage, qui a permis de suivre une ligne directrice d'identification des thématiques et sous-thématiques et permettre d'identifier l'ensemble des catégories énoncées par les ergothérapeutes. La dernière phase d'interprétation des résultats met en évidence les résultats bruts de chaque section, accompagnés d'une analyse des données. Ces résultats permettent de bien comprendre les thèmes énoncés, rendant les sections homogènes grâce à une ligne directrice (Bardin, 2013).

6.2 Présentation des Participants

Afin de présenter les ergothérapeutes participant à mon entretien, un tableau a été créé répondant au premier objectif de l'enquête. Il nous permet d'identifier les caractéristiques des participants.

ENTRETIEN	E1	E2	E3
SEXE	Féminin	Féminin	Féminin
DATE DIPLOME	2023	2004	2023
FORMATION COMPLEMENTAIRE	- Snoezelen	- MOOC sur les soins palliatifs - Risques de chutes - Troubles de la déglutition - Hypertonie déformante acquise	- Prise en charge de la douleur - Formation de 3 jours sur les soins palliatifs
PARCOURS	- 1 mois hôpital de jour - 1 mois Centre de rééducation - Plus 1 ans en EHPAD	- Centre de rééducation en neurologie et USLD (unité de soins longue durée) - Hôpital en USLD et SP - EHPAD - Centre hospitalier en EHPAD, SP et SMR (soins médicaux et de réadaptation) - SMR	- Établissement pour personne âgée, centre de rééducation, USLD, Unité fermée et EHPAD
ANNEE DE PRATIQUE EN EHPAD	+ 1 ans	11 ans	+ 1 ans
TEMPS DE TRAVAIL	Temps plein	Était à temps plein	Deux jours par semaine
TEMPS CONSACRE AUX SOINS PALLIATIFS	Variable, actuellement une heure par jours	Variable, durant les périodes avec beaucoup de résident en soins palliatifs cela pouvez aller jusqu'à la moitié de son temps de travail	Variable, temps de son début de journée privilégié par les prises en soins palliatives

Ces résultats nous permettent de définir trois profils d'ergothérapeutes différents présentant des points communs. E1 est une jeune ergothérapeute diplômée, fort d'une année

d'expérience à temps plein en EHPAD. E2 est une ergothérapeute ayant exercé pendant environ 11 ans à temps plein en EHPAD. E3 est également une jeune diplômée, travaillant en EHPAD deux jours par semaine dans le même établissement depuis l'obtention de son diplôme. Toutes les trois ont suivi diverses formations qui leur ont permis d'accompagner les résidents avec des compétences renforcées, notamment en soins palliatifs.

6.3 Résultats bruts et analyse

Pour l'étude du deuxième et troisième objectif, nous utiliserons la même méthode de tableaux. Ces tableaux par objectif nous ont permis de définir des thèmes et des sous-thèmes. Pour une meilleure compréhension, le deuxième objectif est d'identifier les mesures mises en œuvre par les ergothérapeutes pour rétablir l'équilibre occupationnel des résidents en soins palliatifs en EHPAD et améliorer leur qualité de vie. Et le troisième qui est d'identifier la prise en compte des activités significatives dans la prise en soins palliatifs par l'ergothérapeute.

6.3 1 Mise en place et organisation institutionnelle

Organisation institutionnelle et pluridisciplinaire		
E1	Mise en place des soins palliatifs par une réunion	<i>« Par une réunion générale, en équipe pour la mise en place du parcours de soin »</i> <i>« Chacun intervient, par son rôle précis jusqu'au décès de la personne »</i>
	Transmission des informations et demandes d'interventions	<i>« On se réunit régulièrement pour faire un point et quand il y a besoin pour travailler en binômes »</i> <i>« On se le transmet les informations durant les transmissions qui ont lieu tous les jours. »</i>
E2	Mise en place des soins palliatifs par une réunion	<i>« En réunion pluridisciplinaire »</i> <i>« Par des réflexions en équipe de situation de souffrance de la personne »</i> <i>« En transmission, une situation avec un patient qui se dégradait, et la détresse des soignants »</i> <i>« Lorsque des personnes sont endormies, avec des pertes de conscience, des douleurs »</i>
	Transmission des informations et demandes d'interventions	<i>« On faisait une réunion pluridisciplinaire, souvent sans médecin, donc avec la cadre infirmière, aide-soignant, ergothérapeute, psychomotricienne, psychologue et puis l'équipe »</i>

	Mise en place d'une démarche palliative contre l'acharnement thérapeutique	« C'est vrai que quand on parle de soins palliatifs, normalement, ça doit être étiqueté, mais souvent, en EHPAD, ça ne l'est pas forcément » « Prendre la décision de ne plus faire d'acharnement thérapeutique » « La raison, c'est le manque de médecins » « Ou les médecins avaient des visions très différentes, qui voulaient vraiment rester dans le curatif, avec la mise en place de perfusions alors que la personne ne les supportait plus »
	Prise en compte du résident dans le parcours de soin	« Mais c'était plus souvent de façon informelle pendant les soins » « C'était souvent ce qui était fait, où aller le voir après pour rediscuter avec lui de ce qu'on avait décidé de mettre en place » « Et avoir l'accord du résident sur son plan de traitement » « Et quand le résident avait la capacité de s'exprimer [...] prenait en amont son avis, ce qu'il souhaitait »
	Fin de prise en soin	« Soit la personne va mieux, mais je ne l'ai pas rencontrée, soit ça s'arrête après qu'elle est décédée. »
	Directive anticipée	« Nous nous basions sur la directive anticipée »
E3	Mise en place des soins palliatifs par une réunion	« On fait des réunions toutes les semaines en équipe »
	Transmission des informations et demandes d'interventions	« Mais après, ce sont mes collègues qui assistent à ces réunions, qui me les transmettent » « On fait le bilan du patient, comment il est, comment ça évolue »
	Fin de prise en soin	« Ça peut durer quelques jours et amener jusqu'au décès »

Pour comprendre cette mise en œuvre, nous nous concentrons d'abord sur la mise en place des soins palliatifs. Pour ce faire, nous observons la même mise en œuvre. Lors des réunions E1, nous présente : « *En réunion générale, en équipe pour établir le parcours de soins* », E2 « *En réunion pluridisciplinaire, par des réflexions d'équipe sur la souffrance de la personne* » et E3 « *en réunion* ». Ces verbatims nous permettent de comprendre que tout se fait grâce à des discussions d'équipe sur l'état général des résidents. Ceci est également enrichi par des réunions d'équipe de suivi pour partager des informations tout au long du processus de soins. Comme l'explique E1 : « *On se réunit régulièrement pour faire un point* » et E2 : « *En transmission, on parlait si le patient se dégradait, et de la détresse des soignants, à savoir ce qu'on fait* », E3 ne peut assister à toutes les réunions, d'où la réponse : « *Mais après, ce sont mes collègues qui assistent à ces réunions, qui me transmettent les informations.* »

E2 nous explique que cette mise en œuvre peut s'avérer complexe en raison des visions divergentes des médecins, qui privilégient les soins curatifs plutôt que palliatifs, et surtout en l'absence de médecin coordinateur. Cette approche est donc mise en place contre les traitements invasifs, mais ne peut être qualifiée ainsi en raison des difficultés rencontrées : « Normalement, ça doit être étiqueté, mais souvent, en EHPAD, ça ne l'est pas forcément » « Prendre la décision de ne plus faire d'acharnement thérapeutique » « La raison est le manque de médecins » et « Ou les médecins avaient des visions très différentes, qui voulaient vraiment rester dans le curatif »

Nous disposons également d'informations sur la prise en compte des résidents dans leur parcours de soins. Ce parcours est décrit par E2, qui explique : « Et avoir l'accord du résident sur son plan de traitement. Et parfois, c'était la demande de la personne elle-même ». « On prenait en amont son avis, ce qu'il souhaitait » notamment en tenant compte des directives anticipées. « Nous nous basons aussi sur la directive anticipée », pour définir l'accompagnement le plus personnalisé possible.

E2 explique : « Soit la personne va mieux, mais je ne l'ai pas rencontré soit ça s'arrête après qu'elle est décédée. » Et E3 « ça peut durer quelques jours et on voit que ça amène jusqu'au décès. » Nous comprenons que ce système s'arrête lorsque la personne n'en a plus besoin ou lorsque le résident décède.

6.3.2 Mise en place de l'intervention de l'ergothérapeute

Sollicitation de l'ergothérapeute		
E1	Sur sollicitation de l'équipe soignante ou par l'analyse des transmissions	« Dès que le diagnostic est posé, l'équipe me sollicite forcément pour que j'intervienne » « Je lis les transmissions, quand je vois qu'une personne commence à avoir son état général qui se dégrade, j'interviens aussi toute seule, même si l'équipe ne me prévient pas »
E2	Sur sollicitation de l'équipe soignante ou par l'analyse des transmissions	« On faisait une réunion pluridisciplinaire, souvent sans médecin, donc avec la cadre infirmière, aide-soignant, et puis l'équipe, ergothérapeute, psychomotricienne et psychologue » « J'intervenais systématiquement dès qu'il y avait une dégradation d'état général » « En général, l'équipe soignante où l'infirmière me demandait d'intervenir parce qu'il y avait une complication »
E3	Sur sollicitation de l'équipe soignante ou	« On me demande d'intervenir assez tôt. Je dirais que c'est vraiment un regard de tout le dossier médical »

	par l'analyse des transmissions	« Lorsque je ne peux pas assister aux réunions, le médecin m'appelle, ou les infirmiers m'appellent, c'est surtout beaucoup pour l'installation qu'on me sollicite »
--	---------------------------------	--

Lorsqu'un résident intègre ce parcours de soins, nous avons pu identifier quand et comment l'ergothérapeute intervient. Nous observons la même demande de l'équipe. Comme le dit E1 : « *l'équipe me sollicite forcément pour que j'intervienne.* » E2 : « *En général, l'équipe soignante où l'infirmière me demandait d'intervenir parce qu'il y avait une complication* » et E3 : « *le médecin m'appelle, ou les infirmiers m'appellent, c'est surtout beaucoup pour l'installation qu'on me sollicite.* » Comme le dit E2 : « *Pas systématique* », « *mais aussi par rapport au dossier médical et à la dégradation de l'état général de la personne* », E1 nous explique « *quand je vois qu'une personne commence à avoir son état général commençant à se dégrader, j'interviens aussi toute seule, même si l'équipe ne me prévient pas* » et E2 : « *J'intervenais quasiment systématiquement dès qu'il y avait une dégradation d'état général* » et E3 : « *Je dirais que c'est vraiment un regard de tout le dossier médical.* »

6.3.3 Objectif de l'ergothérapeute dans l'accompagnement sur le terrain

Objectif de l'ergothérapeute		
E1	Positionnement Installation, confort au lit et au fauteuil. Par de l'adaptation du matériel	« C'est au niveau de l'installation, confort du lit ou fauteuil » « Il y a tout ce qui est changement de matériel, dans le choix du matelas pour optimiser le confort. »
	Apaisement et détente	« Je fais du Snoezelen avec eux, pour les détendre, pour les apaiser. Car au-delà douleur, la souffrance, il peut y avoir une agonie »
	État cutané	« On intervient aussi pour aider quand il y a des escarres et aider au pansement »
	Informé les équipes sur l'état du résident	« Quand la personne est vraiment douloureuse, on a aussi le rôle de signaler aux équipes, aux médecins. »
E2	Positionnement Installation, confort au lit et au fauteuil. Par de l'adaptation du matériel.	« Mettre en place des installations de confort, faire des changements de positionnement » « Positionnement, choix et réglage du matériel » « Le soin de la personne pour son confort » « Quelquefois pour accéder à l'extérieur ou à l'alimentation »

	État cutané	<i>« J'interviens lorsqu'il y a des risques liés aux escarres »</i> <i>« Je mets en place un suivi avec la mise en place du Braden »</i> <i>« Quand il y avait des pansements complexes »</i>
	Accompagnement souhait du résident	<i>« L'accompagnement de la personne dans ses souhaits d'activité »</i> <i>« Pour la partie ergothérapique, centrée sur l'occupation, en général, quand j'intervenais, la personne n'avait plus la capacité de décider pour elle-même les activités qu'elle voulait faire »</i>
	Positionnement Installation, confort au lit et au fauteuil. Par de l'adaptation du matériel.	<i>« Mon premier objectif, c'est veiller à l'installation du patient »</i> <i>« Qu'il soit bien installé, qu'il ne soit pas douloureux »</i> <i>« On nous appelle pour des positionnements, le patient peut être complètement replié sur lui-même »</i> <i>« On a des résidents, même s'ils sont en soins palliatifs, ils souhaitent un petit peu aller au fauteuil »</i> <i>« Mais essentiellement tourner autour de l'installation et du confort »</i>

Leur demande et l'analyse de l'état général du résident nous conduisent à un objectif de soins commun, souvent le premier : le positionnement, l'installation, le confort au lit ou au fauteuil, et généralement l'adaptation du matériel. E3 nous l'explique ainsi : *« Mon premier objectif c'est veiller à l'installation du patient », « Qu'il soit bien installé, qu'il ne soit pas douloureux. », « des positionnements, parce que parfois, le résident, il est complètement replié sur lui-même »* et *« ils souhaitent un petit peu aller au fauteuil »*. E2, utilisant la même approche, suggère également *« des installations de confort, faire des changements de positionnement »*, en mettant l'accent sur le matériel : *« Positionnement, choix et réglage du matériel »*, pour répondre à des demandes telles que *« Quelquefois pour accéder à l'extérieur ou à l'alimentation »* E1 confirme ces affirmations par *« au niveau de l'installation, confort du lit ou fauteuil »* et *« il y a tout ce qui est changement de matériel, par exemple dans le choix du matelas pour optimiser le confort »*. Ces installations jouent également un rôle dans la santé du résident. Ainsi, comme l'explique E1, *« On intervient aussi pour aider quand il y a des escarres »*, et allons plus loin et *« aider au pansement »* si nécessaire. E2 explique qu'elle intervient également en cas d'escarres grâce à l'utilisation et au suivi d'un outil *« J'interviens lorsqu'il y a des risques liés au risque d'escarre. Je mets en place un suivi avec la mise en place du Braden »*, et confirme son assistance : *« quand il y avait des pansements complexes. »*.

E1 explique par cette phrase : *« Je fais du Snoezelen avec eux, pour les détendre, pour les apaiser. Car au-delà de la douleur et de la souffrance, il peut y avoir une agonie du résident »*, la formation qu'elle a reçue contribue à l'objectif d'E1 d'apaiser et de détendre le résident. Cette même personne interrogée nous a fait part de l'importance de l'information fournie par l'ergothérapeute, qu'elle perçoit ainsi : *« Après, quand la personne est vraiment*

douloureuse, on a aussi le rôle de signaler aux équipes, aux médecins », soulignant l'importance de la pluridisciplinarité. Enfin, E2 a abordé le thème de l'accompagnement des souhaits du résident : « *Je dirais qu'à l'accompagnement de la personne dans ses souhaits d'activité* », thème sur lequel nous reviendrons plus tard, mais qui permet d'analyser comment cet entretien intègre cela dans ses objectifs de soins.

6.3.4 Acteurs extérieurs

Lien avec l'extérieur		
E1	Accompagnement de la famille	« L'accompagnement est hyper important » « Cela leur permet d'avoir un accompagnement dans cette épreuve pas forcément facile à vivre, d'avoir des réponses à leurs questions et d'avoir des informations sur le parcours de soins, l'état général de la personne » « Surtout lorsqu'ils ont besoin d'être écoutés et soutenus »
	Aide dispositif extérieur	« Déjà collaboré avec l'HAD (hospitalisation à domicile) mais c'est vraiment rare parce qu'ils sont beaucoup pris »
E2	Accompagnement de la famille	« C'est arrivé qu'on fasse des réunions quand il y avait le EMSP (équipe mobile de soins palliatif) [...] avec la famille »
	Aide dispositif extérieur	« L'EMPS est intervenu dans des situations, soit où éthiquement c'était difficile, soit la personne était très douloureuse et on ne trouvait pas de moyen de la soulager »
E3	Accompagnement de la famille	« Oui quand il y a de l'entourage [...] Souvent, on voit les proches » « Ils ont des questions, ce qui est normal, il faut être apte à y répondre » « On peut demander aux proches d'amener un poste pour écouter de la musique, si on sait que le résident aime bien la musique » « On essaye de vraiment centrer les envies du résident et essayer de voir avec l'entourage ce qu'ils peuvent amener pour que la personne se sente mieux »
	Aide dispositif extérieur	« Souvent, l'équipe de soins mobile est appelée » « On les sollicite pour des résidents. On a des résidents qui ont des plaies qui sont très importantes et parfois ça peut majorer un petit peu le fait qu'ils aillent aussi en soins palliatifs avec les autres pathologies neurodégénératives mais on leur demande aussi un avis.

Lors de cet accompagnement, les trois ergothérapeutes nous ont expliqué qu'ils travaillaient, soutenaient et assuraient la liaison avec des personnes extérieures. Pour expliquer ces commentaires, nous pouvons observer que les premières catégories ont identifié

le soutien et le lien avec les proches du résident. E1 nous dit : « *L'accompagnement est hyper important. Cela leur permet d'avoir un accompagnement dans cette épreuve pas forcément facile à vivre, d'avoir des réponses à leurs questions et d'avoir des informations sur le parcours de soins, l'état général de la personne* » et « *Surtout lorsqu'ils ont besoin d'être écoutés et soutenus* ». Nous comprenons donc qu'au-delà de l'accompagnement du résident en soins palliatifs, il est très important d'étendre cet accompagnement aux proches, comme nous le dit E2 : « *C'est arrivé qu'on fasse des réunions, avec la famille* », car eux aussi font partie intégrante de la boucle et participent au bien-être grâce aux décisions prises lors des réunions, et pour en savoir plus, pour pouvoir répondre à leurs questions. Comme l'explique E3, pour leur bien-être, « *qu'ils ont des questions, ce qui est normal, donc c'est vrai qu'il faut être apte aussi à y répondre* », et cela y contribue.

Deuxièmement, nous observons la collaboration avec des organismes externes. E1 nous informe sur les différentes collaborations : « *Déjà collaboré avec l'HAD mais c'est vraiment rare parce qu'ils sont beaucoup pris* », rarement et uniquement dans des situations complexes. E3 explique : « *Souvent, l'équipe de soins mobile est appelée* » pour « *des résidents qui ont des plaies qui sont très importantes [...] avec des autres pathologies neurodégénératives.* » Cela concerne également les situations avec lesquelles nous devons obtenir un avis spécialisé, définir un meilleur accompagnement pour le résident et répondre à un besoin que l'EHPAD n'est pas forcément en mesure de satisfaire. Pour conclure E2 : « *Après, l'équipe mobile de soins palliatifs (EMSP) est vraiment intervenue dans des situations, soit où éthiquement c'était difficile, soit la personne était très douloureuse et on ne trouvait pas de moyen de la soulager, ou en souffrance en tout cas.* » Confirme la complexité à laquelle les résidents peuvent faire face, ainsi que les situations éthiques nécessitant une réflexion.

6.3.5 Analyse de l'impact sur la qualité de vie

Impact sur la qualité de vie		
E1	État grabataire du résident	« <i>Ils rentrent en soins palliatifs un peu trop tard. Le diagnostic n'est pas posé directement</i> » « <i>Ils entrent en soins palliatifs quand l'état général se dégrade rapidement</i> »
E2	État grabataire du résident	« <i>Ce n'était pas forcément mis en place, les personnes se retrouvaient alitées ou peu levées</i> » « <i>Se retrouvaient essentiellement au lit, si on ne mettait rien en place, sans contact humain, que les soins</i> »
	Contraintes institutionnelles	« <i>On avait peu de moyens, les traitements coûtaient trop cher à l'établissement</i> »

		« Et vu qu'on était dans un EHPAD privé, c'est un problème »
	Champs de compétences des différents professionnels	La psychomotricienne et l'animatrice qui étaient formées Snoezelen, et moi qui était à temps plein » « Et puis suffisamment de soignants »
	Gir du résident	« On avait quand même beaucoup de personnes Girs 1, Girs 2, ce qui impact au niveau qualité de vie » »
	Manque de connaissance	« Il n'y avait pas la culture de l'accompagnement en soins palliatifs » « La qualité de vie des patients, c'était compliqué »
E3	État grabataire du résident	« Ça impacte totalement la qualité de vie et sur beaucoup de points parce que la personne avec son degré de dépendance, va rentrer dans une phase qui est compliquée. »

On peut constater la même observation pour la qualité de vie des résidents en soins palliatifs par les trois ergothérapeutes. Comme nous l'explique E3 : « ça impacte totalement la qualité de vie et sur beaucoup de points [...] la personne rentre dans une phase compliquée. » E2 nous l'explique également, mais avec cette subtilité, lorsque l'aspect humain n'est plus présent, mais seulement le soin, avec cette phrase : « souvent les personnes se retrouvaient alitées ou peu levées. Et qui se retrouvaient essentiellement au lit, si on ne mettait rien en place, comme contact humain que les soins ». Elle ajoute : « On avait quand même beaucoup de personnes avec un groupe iso-ressource à 1 (Gir 1) et Gir 2, ce qui impact au niveau qualité de vie ». Le GIR est un outil permettant d'évaluer le niveau d'autonomie d'une personne âgée. Un GIR 6 correspond à la personne âgée la plus autonome, tandis que plus on se rapproche du GIR 1, plus la personne est dépendante. Selon sa classification, sa qualité de vie est impactée (public, 2024). Comme l'indique E3, en raison de leur dépendance et de leur indépendance. E1 le confirme également, mais avec cette nouvelle information, concernant les retards de prise en charge : « ils rentrent en soins palliatifs un peu trop tard. Le diagnostic n'est pas posé directement. Quand vraiment l'état général se dégrade rapidement et vient impacter la qualité de vie ».

Outre ce constat, révélé à la majorité, E2 nous apporte des informations complémentaires sur cet impact : « Et on avait peu de moyens et les traitements coûtaient trop cher à l'établissement ». E2 percevait les contraintes institutionnelles comme ayant un impact sur la qualité de vie, mais aussi comme un manque de connaissances : « mais il n'y avait pas la culture vraiment de l'accompagnement en soins palliatifs. Donc là, la qualité de vie des patients, c'était compliqué ». La qualité de vie des patients était donc compliquée. Elle a toutefois ajouté un élément positif : « La psychomotricienne et l'animatrice qui étaient formées Snoezelen, « et qui était à temps plein [...] plus moi qui étais à temps plein. » « Et puis suffisamment de soignants. » Elle a expliqué que les compétences de chacun, les horaires à

temps plein et le travail multidisciplinaire avec une équipe complète étaient des éléments qui contribuaient à la qualité de vie des résidents.

6.3.6 Répercussions sur l'équilibre occupationnel

L'équilibre occupationnel		
E1	Pertes d'occupations	« Les personnes ne sont plus capables de faire toutes leurs occupations préférées. Ça veut dire que toute activité s'arrête »
	Prise en soin tardive	« Vu qu'ils entrent en soins palliatifs un peu tard, forcément, il n'y a plus d'équilibre occupationnel »
	Contraintes institutionnelles	« J'essaie de le prendre en compte mais ce n'est pas évident, avec les contraintes institutionnelles » « Ce n'est vraiment pas évident. On n'a pas forcément tous les moyens, on n'a pas forcément le temps non plus »
E2	Pertes d'occupations	« En général, tu avais quand même une perte de tout ce qui était activités de loisirs ou activités de rééducation » « Il pouvait y avoir des activités mises en place dans la chambre, mais souvent, c'était très diminué » « Tu retrouves des personnes aussi en perte d'autonomie, parce que d'un seul coup, ils ne sont plus en capacités d'assurer leur soin personnel » « Du fait de la santé de la personne, tout se réduit » « Tout se centre sur les soins personnels »
	Environnement	« Réduit à la chambre très vite »
E3	Pertes d'occupations	« L'équilibre occupationnel, je dirais que ça dépend aussi des activités du résident. Par exemple, dormir, ça va être une occupation qui va prendre beaucoup de temps sur une journée » « Leur équilibre occupationnel, est quand même fortement impacté, puisque par exemple, ne serait-ce que les repas en salle à manger, en soins palliatifs les repas sont en chambres. Ils sont donc plus isolés » « Le résident en soins palliatifs est, la plupart du temps, au lit. Ce n'est pas très souvent qu'ils sont levés et mis au fauteuil »
	Prise en compte en second plan de l'équilibre occupationnel laissant place au confort	« Je ne suis pas sur cette intervention-là auprès des résidents » « Ça va être le confort, qu'il soit bien. Mais c'est vrai que l'équilibre occupationnel, ce n'est pas une notion auquel je pense »

En ce qui concerne la qualité de vie, les éléments mentionnés ci-dessus ont un impact les uns sur les autres. Tout d'abord, nous observons le même sous-thème. La perte d'occupations est l'un des premiers éléments qui ressort. E3 nous indique : « *Leur équilibre occupationnel, est quand même fortement impacté, puisque par exemple, ne serait-ce que les repas en salle à manger, en soins palliatifs les repas sont en chambre. Ils sont donc plus isolés.* » et « *C'est vrai que souvent, le résident en soins palliatifs est, la plupart du temps, au lit* ». Cela montre notamment que, du fait de l'alitement de la personne et des soins intégrés à sa vie quotidienne, les occupations quotidiennes sont interrompues comme nous l'affirme E2 par la réduction de l'environnement : « *Réduit à la chambre très vite* ». E2 : « *Tu avais quand même une perte de tout ce qui était activités de loisirs ou activités de rééducation* » et « *il pouvait y avoir des activités mises en place dans la chambre, mais souvent, c'était très diminué* » Ici aussi, du fait des soins, les activités sont interrompues, même si certaines parviennent encore à atteindre un équilibre qui n'est pas maintenu. Elle nous indique également : « *Tout se centre sur les soins personnels, finalement* », sans plus de considération pour les autres aspects occupationnels du résident. Comme annoncé précédemment : « *tu retrouves des personnes aussi en perte d'autonomie et du fait de la santé de la personne, tout se réduit* », confirmant ainsi les observations précédentes sur l'impact de l'état de santé général sur l'équilibre occupationnel. Cela rejoint également E1 : « *forcément parce que les personnes ne sont plus capables de faire toutes leurs occupations préférées [...] Ça veut dire que toute activité s'arrête* ». L'arrêt des occupations compromet l'équilibre occupationnel.

À cela s'ajoute, comme expliqué précédemment, le retard de prise en charge d'E1 : « *vu qu'ils entrent en soins palliatifs, un peu tard, forcément, il n'y a plus d'équilibre occupationnel* », précisant que cet impact est lié à l'état général du résident. Elle souligne également les contraintes institutionnelles, réaffirmant les difficultés : « *Ce n'est vraiment pas évident. On n'a pas forcément tous les moyens, on n'a pas forcément le temps non plus* ».

E3 nous livre un témoignage personnel : « *C'est vrai que je ne suis pas sur cette intervention-là auprès des résidents. Vraiment, le confort est primordial. Mais c'est vrai que l'équilibre occupationnel, ce n'est pas une notion auquel je pense* », soulignant que dans ses soins en ergothérapie, le confort est l'objectif premier.

6.3.7 Outils d'évaluation dans l'accompagnement ergothérapique

Outils		
E1	Outils informels	« C'est vraiment mon analyse à moi, mes observations »
	Informations de l'équipe	« Par l'équipe pluridisciplinaire, les réunions »
	Les proches	« C'est très important de les prendre en compte parce qu'ils connaissent très bien la personne, leurs rôles sont importants dans le parcours de soin du résident »
E2	Création d'un bilan maison (basé sur la MCRO)	« J'avais mon bilan, que j'avais fait maison, on retrouve quand même un peu le MCRO aussi, parce que j'avais les soins personnels, les loisirs, productivité » « Centrée sur l'occupation »
	Mise en situation	« Je pouvais venir au repas, venir au moment de la toilette, faire des mises en situation, faire des observations d'activités ».
E3	Difficultés de mises en place de modèle conceptuel	« C'est un peu plus compliqué sur le terrain d'appliquer des modèles »

Chacune dispose de ses propres outils et moyens d'évaluation. E1 nous informe qu'elle utilise des évaluations informelles : « C'est vraiment mon analyse à moi, mes observations », comme le confirme E2 : « Je pouvais venir au repas, venir au moment de la toilette, faire des mises en situation, faire des observations d'activités ». E1 met en avant les proches dans l'évaluation du résident : « C'est très important de les prendre en compte parce qu'ils connaissent très bien la personne, leurs rôles sont importants dans le parcours de soin du résident. » Outre les proches comme ressources, E1 explique : « par l'équipe pluridisciplinaire, les réunions » la collecte d'informations auprès d'autres professionnels est un moyen utilisé. Pour conclure, E2 : « J'avais mon bilan, que j'avais fait maison, on retrouve quand même un peu le MCRO aussi, parce que j'avais les soins personnels, les loisirs, productivité » basée sur un modèle conceptuel : « centrée sur l'occupation » au contraire. E3 : « c'est un peu plus compliqué sur le terrain d'appliquer des modèles », basés sur les mêmes moyens informels.

6.3.8 Prise en compte des souhaits et désirs

Les souhaits et désirs		
E1	<u>Prise en compte des volontés</u>	« Quand ils peuvent communiquer, on leur demande forcément » « L'ergothérapeute a vraiment une place hyper importante pour justement respecter l'individu et venir chercher les spécificités des souhaits de chacun et y accéder. » « C'est moi qui identifiais ces demandes »
E2	<u>Accompagnement personnalisé</u>	« Je recherche toujours le consentement quand j'interviens avec une personne »
E3	<u>Prise en compte des volontés verbales</u>	« S'il a envie d'aller un petit peu au fauteuil, on essaye d'aller sur cette volonté-là. C'était la résidente, qui nous l'avait demandé ».
	<u>Accompagnement personnalisé</u>	« Mais ça fait qu'on a un accompagnement plus personnalisé et qu'on peut vraiment lui montrer qu'il y a des petites choses, qu'on sait qu'elle apprécie et qu'on peut m'être en place ».
	<u>Importance de la prise en compte des activités significatives</u>	« C'est important pour moi, partir un peu des activités qui sont significatives pour la personne »
	<u>Dossier médical</u>	« Le dossier médical, avec les entretiens qui ont pu être faits sur ce qu'aime le résident ».
	<u>Par les professionnels</u>	« Il y a aussi beaucoup d'échanges interdisciplinaires qui sont intéressants. Notamment sur la demande d'une activité d'un résident »

Il est désormais intéressant de comprendre les outils d'intervention disponibles afin de privilégier la prise en compte des souhaits et des désirs dans leur accompagnement. E1 souligne la légitimité de l'ergothérapeute : « l'ergothérapeute a vraiment une place hyper importante pour justement respecter l'individu et venir chercher les spécificités des souhaits de chacun et y accéder. » Elle nous confie : « C'est moi qui identifiais ces demandes », ce qui a été identifié, comme l'explique E3 : « S'il a envie d'aller un petit peu au fauteuil, on essaye d'aller sur cette volonté-là. C'était la résidente, qui nous l'avait demandé » qui permet de personnaliser les soins en fonction des désirs réels du résident et qui ne vont pas à l'encontre de ses souhaits.

Comme l'explique E1 : « *quand ils peuvent communiquer, on leur demande, forcément* », privilégiant ainsi la reconnaissance verbale autant que possible. E3 souligne également que les demandes ne proviennent pas toujours des résidents, mais par un intermédiaire : « *Il y a aussi beaucoup d'échanges interdisciplinaires qui sont intéressants. Notamment sur la demande d'une activité d'un résident* », non seulement dans « *le dossier médical, avec les entretiens qui ont pu être faits sur ce qu'aime le résident* ». Cela permet un accompagnement plus personnalisé et garantit son bien-être : « *Mais ça fait qu'on a un accompagnement plus personnalisé et qu'on peut vraiment lui montrer qu'il y a des petites choses, qu'on sait qu'elle apprécie et qu'on peut mettre en place* ».

E3 ajoute : « *c'est important pour moi, de commencer mon intervention sur des activités qui sont signifiantes pour la personne* », soulignant que ces activités sont essentielles à sa pratique.

6.3.9 Adaptations pour la réalisation des désirs

Adaptations		
E1	Positionnement, confort, relaxation	« <i>Le Snoezelen, on voit vraiment que ça marche bien sur les personnes. Ils se détendent vraiment et ils s'apaisent vraiment sur le moment</i> ». « <i>Leur désir ou leur souhait, c'est vraiment que la personne ne souffre pas, qu'elle soit vraiment bien jusqu'à la fin</i> »
	Impact	« <i>Ils sont vraiment moins douloureux pendant le moment de relaxation</i> » « <i>Enfin, tout ce qu'on fait, il y a toujours des impacts</i> ».
E2	Les soins relationnels	« <i>De prendre le temps d'être en relation, en communication, même tactile, par le toucher, etc.</i> » « <i>Un vrai soulagement</i> » « <i>Ces soins-là, sont importants, ils permettent de garder la relation thérapeutique</i> » « <i>Sont un moyen malgré le manque de temps par l'équipe soignante de garder le lien thérapeutique</i> ».
	Impact	« <i>Qu'il y ait un impact émotionnel, qu'il y ait un impact physique aussi</i> » « <i>Il y a une diminution de l'anxiété</i> »

	Prise en compte du résident	« Rechercher, en fonction des capacités, ces souhaits, ces envies, surtout en EHPAD est important ».
	Adaptation	« Acheter des diffuseurs d'odeurs » « Écouter La Vie en Rose, d'Edith Piaf » « Un logiciel spécifique où les familles pouvaient envoyer des photos ». « On a pu mettre en place quelquefois, avec la cuisine, les plats qu'ils souhaitaient manger » « Par exemple, glace au chocolat » « C'est arrivé aussi qu'on fasse, avec les animaux de compagnie, revoir le chien ou mettre en place des visites avec le chien ou le chat »
E3	Prise en compte du résident	« Donc je pense que ça touche vraiment aussi beaucoup les patients qu'on pense à des petites choses qu'ils aiment. »

Dans cette section, E1 souligne la volonté de répondre à la souffrance, première demande des résidents : *« le Snoezelen, on voit vraiment que ça marche bien sur les personnes. Ils se détendent et s'apaisent sur le moment. »* On observe un réel bien-être. Ils se détendent véritablement et se sentent apaisés sur le moment. D'après ces témoignages, cette attention à la détente et au confort était une volonté première.

Dans le même esprit, E2 suggère un deuxième objectif pour ces moments de détente : relationnel, qui implique plusieurs moyens : *« De prendre le temps d'être en relation, en communication, même tactile, par le toucher, etc »* procure *« un vrai soulagement »*. Cela permet non seulement de se détendre et de créer des liens, mais aussi *« qu'il y ait un impact émotionnel, qu'il y ait un impact physique aussi »*. Reconnaisant la *« diminution de l'anxiété »*, elle précise que l'absence des soignants, et donc le temps dont ils disposent pendant ces moments parfois brefs, porte ses fruits : *« ces soins-là, sont importants, ils permettent de garder la relation thérapeutique »* et *« sont un moyen malgré le manque de temps par l'équipe soignante de garder le lien thérapeutique »*.

E1 décrit cet impact ainsi : *« ils sont vraiment moins douloureux pendant le moment de relaxation »*. Affirmant *« enfin, tout ce qu'on fait, il y a toujours des impacts »*. E2 nous informe qu'elle recherche les attraites des résidents et s'efforce de les concrétiser. Par exemple : *« On a pu mettre en place parfois, avec la cuisine, les plats qu'ils souhaitaient manger »* et *« c'est arrivé aussi qu'on fasse, avec les animaux de compagnie, revoir le chien ou mettre en place des visites avec le chien ou le chat »*. Cet impact se reflète également dans les améliorations apportées aux chambres, comme *« acheter des diffuseurs d'odeurs »* et *« un logiciel spécifique où les familles pouvaient envoyer des photos »*. Comme l'explique E3 : *« Donc je pense que ça touche vraiment aussi beaucoup les patients qu'on pense à des petites choses »*

qu'ils aiment. » Cette initiative vise à améliorer la qualité de vie des résidents en répondant à divers besoins.

E2 considère : « *rechercher, en fonction des capacités, les souhaits, les envies, surtout en EHPAD est important* ».

6.3.10 Freins et obstacles

Freins et obstacles identifiés		
E1	Souhait et désirs irréalisables	« Ça dépend vraiment de leurs désirs ou de leurs souhaits. Ce n'est pas possible parfois » « Qu'on reste avec la personne à son chevet toute la journée. On ne peut pas »
	Moyen	« Ces résidents en soins palliatifs nécessitent beaucoup de temps à leur consacrer ». « Freins matériels et humains »
	Moyen	« Les freins sont matériels et humains, que les personnes en soins palliatifs demandent plus de temps » « On a de moins en moins de temps »
	Technologie	« Permettraient à la personne dans le lit, de pouvoir contrôler son environnement, la lumière, etc »
E3	Difficultés identifications	« Certains résidents n'arrivent pas à identifier ou à dire ce qu'ils aimaient faire » « Qu'ils peuvent présenter une apathie ou dépression » « De certaines pathologies qui peuvent expliquer. ».
	Savoir définir ses limites	« Si on me demande un positionnement, j'aime bien me demander si c'est vraiment nécessaire » « Arriver à dire s'il n'y a pas d'autre priorité » « De trouver la priorité du patient dans sa qualité de vie »
	Autonomie et d'indépendance	« Les notions d'indépendance et d'autonomie, vont être aussi impactées » « Qui sont moins considérées » « On pourrait les impliquer davantage dans des petites choses.

Nous avons déjà identifié certains obstacles et freins à cette prise en compte et à sa mise en œuvre.

E1 considère que les souhaits des résidents sont réalisables, comme dans l'exemple suivant : « *qu'on reste avec la personne à son chevet toute la journée. On ne peut pas.* »

Lorsque la personne ne peut pas exprimer verbalement ses souhaits, une approche peut être utilisée, comme l'explique E1 : « *on peut avoir la famille qui nous donne des indices* », mais cette approche ne vient pas du résident et ne reflète pas ses souhaits actuels. Ou, comme l'indique E3, certains résidents en sont incapables : « *certaines résidents n'arrivent pas à identifier ou à dire ce qu'ils aimeraient faire* », pour la raison suivante : « *qu'ils peuvent présenter une apathie ou dépression* » et « *de certaines pathologies qui peuvent expliquer.* ».

Nous abordons également la temporalité du travail. E1 : « *Ces résidents en soins palliatifs nécessitent beaucoup de temps à leur consacrer* ». Cependant, en raison de : « *freins matériels et humains* », certaines actions visant à améliorer leur qualité de vie ne peuvent être menées aussi efficacement que celles de l'ergothérapeute pour rétablir l'équilibre occupationnel. E2 aborde également les contraintes institutionnelles, notamment budgétaires, liées à l'intégration des nouvelles technologies dans l'environnement de la personne pour améliorer sa qualité de vie : « *permettraient à la personne dans le lit, de pouvoir contrôler son environnement, la lumière, etc.* » source de frustration pour elle, et d'inutilité et d'inégalité d'accès pour les résidents.

En ergothérapie, la notion d'indépendance et d'autonomie du résident a été identifiée, comme l'explique E3, dans le but de se concentrer sur l'occupation. Cependant, pour d'autres soignants : « *elles vont être aussi impactées et ne sont pas forcément considérées* », priorisant les soins.

Enfin, E3 nous amène à cette phrase : « Si on me demande un positionnement, j'aime me demander s'il est vraiment nécessaire. » Elle dit parfois vouloir « trouver la priorité du patient pour sa qualité de vie. » Il semble pertinent de réexaminer ses priorités, souvent pour les résidents en fin de vie, afin de vérifier si elles correspondent à ses souhaits. Les recommandations d'autres professionnels peuvent aller à l'encontre de ce point de vue. Elles sont davantage axées sur les actes médicaux que sur les actes occupationnels.

7 Discussion

7.1 Comparaison avec la littérature

L'analyse des résultats nous permet d'identifier plusieurs éléments pertinents qui appuient mon hypothèse, notamment l'impact des activités signifiantes sur l'équilibre occupationnel et la qualité de vie.

À cet effet, nous pouvons identifier les éléments suivants, en nous basant sur les thèmes émergeant des objectifs : les activités significatives constituent véritablement une approche centrée sur l'occupation. Elles font parties des caractéristiques qui établissent la valeur ajoutée de l'ergothérapeute dans sa profession. C'est pourquoi la littérature nous présente comme les adaptateurs d'occupations axées sur les activités significatives (Pellerin, et al., 2024).

Même si elles ne sont pas toujours réalisées, elles ont un impact réel sur les résidents, notamment en termes de rétablissement de l'équilibre occupationnel et d'amélioration de la qualité de vie. Ces activités sont également reconnues comme bénéfiques au sein des établissements. De plus, le bien-être des résidents peut également être identifié par la demande d'un désir, ce qui signifie qu'il offre des bienfaits physiques et émotionnels et peut aider à lutter contre l'anxiété, l'isolement et la dépression. Comme indiqué précédemment, elles ont un impact sur le bien-être émotionnel et psychologique du résident (Zimmer-Tirone, 2008). La participation à ces activités a également un impact réel sur la réadaptation anxieuse et transforme les expériences quotidiennes négatives, parfois même momentanées, en expériences positives (Foucault & Mongeau, 2004). Par la prise de conscience, les bienfaits de ces activités significatives se manifestent également dans la relation thérapeutique, par la connexion, le toucher et l'attention, qui portent leurs fruits dans ce soutien. Et même lorsque les demandes ne sont pas clairement formulées, l'attention du soignant envers le résident suscite un sentiment de considération, également bénéfique lorsqu'elles sont mises en œuvre. Cet élément n'avait jusqu'alors pas été considéré comme ayant un impact positif dans ces activités.

Nous avons appris que le toucher émotionnel est un outil physique qui procure chaleur et réconfort. Outre la communication, il offre un réel soutien psychologique. Il met en évidence le renforcement de l'estime de soi et l'amélioration du bien-être émotionnel, autant de facteurs qui jouent un rôle important pour les personnes âgées en hébergement (Boudreault & Ntetu, 2006). Cela est particulièrement vrai compte tenu de l'importance de la relation thérapeutique, qui contribue à créer un équilibre entre « alliance et empathie » et à atteindre un objectif thérapeutique de haute qualité (Nasielski, 2012).

Il est également important de souligner l'importance de tisser des liens avec les proches et les familles, comme l'ont souligné les ergothérapeutes interrogés. En tant que ressource, ils aident à établir un lien avec les souhaits des résidents, car ils les connaissent le mieux. Lorsque la communication verbale est impossible, pouvoir exprimer ses intérêts et ses désirs potentiels est un atout pour la prestation des soins. Elle est mise en avant comme un élément précieux et essentiel de l'accompagnement des résidents, permettant à ces derniers

d'être compris et considérés dans leur globalité. Privilégier un équilibre entre les différents acteurs impliqués dans ce soutien permet une gestion optimale de cette étape de la vie (Schnegg, 2012).

De plus, le soutien pluriprofessionnel est essentiel à l'atteinte de ces objectifs. Grâce à leur connaissance des résidents, ils fournissent des suggestions aux ergothérapeutes concernant les souhaits exprimés par les résidents ou ceux qui, selon eux, pourraient avoir un impact sur leur qualité de vie ou la reprise d'une activité. La littérature confirme que la collaboration entre différents professionnels est essentielle, car elle contribue à la qualité de vie au quotidien (Debbiche, 2023). Le travail collaboratif est également mis en avant par le fait que certaines activités ne peuvent être réalisées seul et par la complémentarité des compétences de chacun (Debbiche, 2023). C'est un atout dans les soins. Nous avons également expliqué que l'EHPAD ne dispose pas de tous les éléments et qu'il est nécessaire de pouvoir faire appel à une aide extérieure, comme les HAD et les EMPS, également mis en avant pour leurs connaissances approfondies et le soutien qu'ils apportent (Santé P. , 2025).

Après avoir mis en évidence l'accompagnement des activités significatives pris en compte, il est toutefois intéressant de nuancer les propos par différents facteurs impactant cet accompagnement et sa mise en place. La prise en compte des activités significatives n'est pas en premier plan dans l'accompagnement en ergothérapie, impactant directement l'équilibre occupationnel à cause de différents éléments.

Notons tout d'abord que les soins palliatifs tardifs impactent les soins, souvent en fin de vie, et que les exigences sont différentes. Il est désormais important de s'éloigner de la vision des « soins ultimes » et d'adopter une approche plus précoce et proactive afin d'éviter les soins tardifs, source d'une forte médicalisation (info.gouv, 2025a). En raison notamment de l'état général de la personne, de sa pathologie et de son GIR, sa capacité à exercer ses activités est affectée et ses souhaits seront radicalement différents, privilégiant davantage le confort et le soulagement de la douleur. Cela renforce l'opinion des ergothérapeutes interrogées selon laquelle l'identification de la position et le soulagement de la souffrance, des escarres et autres problèmes constituent l'objectif principal, comme l'indiquent les informations sur l'ergothérapie en Ehpad et les soins palliatifs (Gueguen & Bereziat, 2002). Cela ne laisse pas nécessairement le temps de rétablir l'équilibre occupationnel. L'amélioration de la qualité de vie par le confort est mise en avant par « l'identification et le soulagement précoces de la souffrance », mais toujours avec « la notion de soins centrés sur la personne et non sur la maladie » (info.gouv, 2025a).

Les demandes, souvent médicales, vont donc dans ce sens en fonction de l'état général de la personne ; la prise en compte des activités peut ne pas être considérée comme

importante. Comme nous l'avons appris, les médecins qui souhaitent avant tout prodiguer des soins curatifs ne s'alignent pas sur cette vision. Cette vision de l'adaptation des traitements, vise certainement à éviter une « obstination déraisonnable » par l'obstination thérapeutique (info.gouv, 2025a).

À cela s'ajoutent des difficultés institutionnelles. Le manque de ressources humaines et de personnel pèse sur l'équipe (Dépendance, 2024). Ne permettant pas d'assurer un accompagnement dans les meilleures conditions possibles, impactant la qualité de vie et la flexibilité nécessaire à l'atteinte de tous nos objectifs. La pluridisciplinarité est un élément clé. Incapable de compenser le manque de personnel, dû aux difficultés de recrutement, et le manque de temps pour les résidents qui en ont grandement besoin, ce service ne peut être assuré (Muller & Bazin, 2018). Une équipe complète, disposant de suffisamment de temps pour un accompagnement complet visant à atteindre tous les objectifs des soins palliatifs, est nécessaire. Le transfert de ces activités importantes au second plan est également dû au manque de temps des ergothérapeutes, ce qui impacte la qualité des soins (Ehpad, 2024).

Les ressources financières sont également importantes, car ces établissements connaissent actuellement un déficit financier. Les contraintes budgétaires empêchent les ergothérapeutes de répondre à toutes les demandes, comme l'accès aux nouvelles technologies, ce qui ne permet pas la modernisation des infrastructures ni le maintien des fonds nécessaires aux besoins quotidiens des résidents.

Cette situation crée des inégalités, mais joue un rôle essentiel dans l'amélioration de la qualité de vie grâce à un aménagement de l'environnement répondant aux besoins d'autonomie et d'indépendance des résidents. Cela peut également se refléter dans d'autres domaines susceptibles d'être impactés (Dépendance, 2024). Enfin, il convient de souligner les connaissances en soins palliatifs acquises par l'équipe et l'ergothérapeute, qui pourraient être développées pour mieux coordonner les soins et répondre à plusieurs objectifs de soins des résidents. C'est ce que le cinquième Plan national pour les soins palliatifs tente de promouvoir dans ce domaine. Cependant, d'importantes disparités subsistent (info.gouv, 2022d).

7.2 Biais, limites et forces

Malgré certaines limites anticipées lors de l'enquête, d'autres limites et biais ont été identifiés. Un biais de sélection est identifiable. Interroger seulement trois ergothérapeutes ne reflète pas la réalité et l'ensemble des pratiques ; il est donc impossible de généraliser les résultats. De plus, une éventuelle ouverture à une ergothérapeute expérimentée exerçant

encore en EHPAD aurait pu être intéressante, compte tenu de l'évolution de sa pratique et de ses retours d'expériences. Les contraintes géographiques, liées à la distance entre les ergothérapeutes et moi-même, ont constitué un obstacle. Ma restriction du champ d'application des ergothérapeutes sur un même territoire aurait pu ouvrir la voie à d'autres, sachant que des disparités existent selon les territoires en matière de soins palliatifs. L'utilisation du réseau de ce même service a donc biaisé les résultats.

Des failles dans le processus d'entretien sont également identifiables. L'ordre des questions a peut-être influencé l'orientation que je souhaitais donner aux ergothérapeutes, et la formulation de mes questions, aurait pu orienter leurs réponses vers ce que j'attendais. Cependant, cette méthode présente également des limites : la taille de l'écran restreint la visibilité de l'environnement et la gestuelle complète de l'interlocuteur, ce qui impacte la communication non verbale (Edutechwiki, 2021). Les premier (E1) et troisième (E3) entretiens n'étaient pas programmés pendant les heures de travail des participants et mon stage, ce qui a permis de les réaliser en soirée et de prendre du temps. En revanche, l'entretien (E2) devait se dérouler pendant les heures de travail, avec une contrainte horaire. Il a néanmoins pu être réalisé, mais a nécessité une réorganisation sur mon lieu de stage en raison de contraintes environnementales et organisationnelles. Ces changements ne permettaient pas l'utilisation de la caméra. Réduisant la communication non verbale et l'interaction humaine moins riche. La familiarité préalable avec certains d'entre elles a facilité les échanges, les rendant plus fluides. Cependant, cette familiarité a parfois limité la profondeur de l'exploration, notamment parce que je connaissais déjà leur contexte de travail et leur champ d'action, ce qui a pu réduire ma curiosité à approfondir certains sujets. Des biais ont pu influencer mon analyse et mon interprétation, malgré ma volonté de les éviter.

Des points forts sont également notables : le recours à la visioconférence a permis de répondre à la question des contraintes géographiques. Cependant, le recours à la visioconférence m'a permis d'élargir mon champ d'étude. Avoir eu l'occasion d'interviewer une ergothérapeute très expérimentée, même si elle n'exerce plus dans le domaine. Cette richesse de connaissances, d'expérience et d'expertise professionnelle nous a permis d'observer un large éventail de ses champs d'actions, de bénéficier de retours concrets sur les nombreux défis qu'elle a rencontrés. Les développements actuels en soins palliatifs, m'ont fourni des informations récentes et m'ont permis de mieux comprendre les débats et enjeux actuels, permettant ainsi d'établir des liens avec l'actualité.

7.3 Implication dans la pratique

D'autres thèmes pertinents auraient pu être explorés. Lors de l'entretien, les trois ergothérapeutes ont évoqué l'importance des proches. Nous avons pu constater que les proches du résident sont des acteurs clés. Ils ont souvent de nombreuses questions et préoccupations, comme l'a expliqué E1, nécessitant la disponibilité de l'ergothérapeute et des autres professionnels. Il est également essentiel de les prendre en compte lors de l'accompagnement du résident en soins palliatifs ; les connaître est un atout. Il aurait été intéressant d'étudier leur implication dans des activités significatives et leur champ d'action pour cette mise en œuvre, ou d'explorer leur demande de soutien pour les personnes potentiellement en souffrance, notamment comment les ergothérapeutes auraient pu accompagner leurs aidants dans ce parcours de soins, étant également reconnus dans le domaine des soins palliatifs.

Lors de l'entretien, des questions ouvertes ont été posées à ces ergothérapeutes. L'analyse de ces questions a permis de souligner l'importance d'une formation complémentaire. Grâce à la formation qu'elles ont déjà reçue, cela leur donne davantage de ressources pour améliorer la qualité de vie des résidents. E1 a fourni les informations suivantes : « Je ressens le besoin de mieux accompagner les gens, car bien sûr, à l'école, on ne voit pas tout. » Souligner également que les sujets, notamment autour de la fin de vie, n'est pas abordé ce qui permettrait d'avoir des connaissances sur la pratique, ce qui pourrait leur permettre d'axer sur une meilleure compréhension des soins palliatifs. Elles l'ont identifié comme un obstacle, c'est pourquoi la connaissance plus approfondie de l'ergothérapie et notamment du concept d'équilibre occupationnel est impacté. E3, qui a pu bénéficier d'une formation, confirme ses propos : « *Cela m'a beaucoup aidé. Je me sens plus à l'aise pour accompagner* », ce qui lui donne une réelle confiance. Et dans le même ordre d'idées, comme l'a confié E3 : « *Tout le monde est d'accord sur ce que sont les soins palliatifs* », pour un accompagnement plus uniforme et personnalisé, avec des objectifs concrets et compris par tous. Cela inclut le développement de l'accompagnement en fin de vie.

Deuxièmement, une insistance particulière est mise sur la pluridisciplinarité et les dispositifs externes. Mettant ainsi l'importance de la cohésion et de la collaboration au sein de l'équipe. E3 explique que pour un bon accompagnement, « on ne peut pas faire grand-chose seul », d'où l'importance d'une bonne cohésion. Evoquant la complication de faire des choses, et n'avons pas tous les mêmes connaissances sur certains sujets, ce qui enrichit l'accompagnement des résidents.

Bien que, dans la pratique, les facteurs liés à diverses contraintes institutionnelles méritent d'être approfondis. Impactant la réalisation des souhaits, les budgets et les effectifs. Une question se pose car elle impacte la qualité de vie sur le terrain, malgré les plans nationaux qui encouragent un changement de pratiques pour améliorer les soins et le quotidien des résidents.

8 Ouverture

Ce premier mémoire d'initiation à la recherche m'a permis d'accéder à des connaissances et à des exemples concrets de pratiques de terrain, notamment sur l'intégration d'activités significatives. Observer les facteurs influençant le déséquilibre occupationnel, particulièrement ceux impactant la qualité de vie. Tout cela en soulignant l'importance du travail pluridisciplinaire. Il est souligné que l'équilibre occupationnel n'est pas nécessairement pris en compte.

Après avoir identifié les entretiens, un élément fort émerge : le besoin de formations complémentaires, spécifiquement en ergothérapie en lien avec les soins palliatifs, et surtout, le besoin d'outils. E3 oriente dans cette direction intéressante, notamment vers « des outils, des échelles d'évaluation spécifiques, un guide d'accompagnement aux soins », en vue d'acquérir davantage de compétences pour mieux cibler l'intervention. C'est pourquoi je souhaite évoquer cette ouverture en proposant une piste de recherche reliant les données obtenues au développement d'un outil d'évaluation destiné à soutenir les ergothérapeutes dans l'évaluation des occupations et de l'individu dans sa globalité. Permettant ainsi le rétablissement de l'équilibre occupationnel dans une démarche visant à améliorer la qualité de vie spécifiquement des résidents en EHPAD.

Ce questionnement pour la pratique professionnelle pourrait être approfondi afin de mieux comprendre sa pertinence. Il est tout à fait notable qu'il existe des moyens d'évaluation, pour les professions. C'est pourquoi, au vu du besoin identifié par les entretiens et mes échanges avec E3 sur le sujet, amenant à réfléchir à un outil, qui aiderait les ergothérapeutes dans l'idée de pouvoir créer un fil conducteur dans la prise en compte de l'équilibre occupationnel. Dans le but d'améliorer la qualité de vie, afin de regrouper toutes les informations avec des normes, des échelles, des cases à cocher pour avoir de l'aide dans les actions à mettre dans le parcours de soins. Avec cette idée d'un outil permettant également la réévaluation puisque l'état général de la personne est évolutif et peut varier d'un jour à l'autre tout comme ses besoins.

Il serait réservé aux ergothérapeutes, mais sans oublier l'importance de l'interdisciplinarité et de l'intégration des proches dans cette restauration de l'équilibre occupationnel. On pourrait même imaginer que les concepts mentionnés dans l'outil soient conçus pour être aussi accessibles que possible, avec une formation à leur utilisation appropriée, et que cela soit durable. Cependant, des éléments tels que les barrières, les facilitateurs, l'environnement, seraient intéressants à analyser. Il convient de noter en particulier que l'hypothèse de cet outil visant à intégrer des activités significatives repose uniquement sur l'analyse des trois ergothérapeutes dans leur pratique, et ne reflète pas les besoins globaux de chaque ergothérapeute.

Cette piste mériterait d'être explorée pour la pratique professionnelle afin de l'élargir et d'apporter davantage de connaissances sur le sujet.

9 Conclusion

Les personnes âgées en EHPAD, et plus particulièrement en soins palliatifs, rencontrent diverses difficultés au cours de leur parcours de soins. C'est pourquoi ce mémoire met en évidence les enjeux physiques, sociaux et surtout psychologiques. Malgré l'objectif premier d'améliorer la qualité de vie, constatant que celle-ci n'est pas optimale en raison des diverses problématiques observées.

À cela s'ajoute le manque d'occupation, créant un déséquilibre occupationnel pour les résidents. Ainsi, grâce aux champs d'action et aux connaissances des occupations personnalisées, la question suivante a été posée : comment les ergothérapeutes peuvent-ils continuer à améliorer la qualité de vie des personnes âgées en EHPAD en les accompagnant dans leur recherche d'équilibre occupationnel ?

Les bénéfices de la mise en œuvre des souhaits et des désirs sur la vie quotidienne et les aspects physiques, sociaux et psychologiques des personnes en soins palliatifs ont été étudiés et mis en commun. Chaque souhait et désir, étant différent, est décrit comme une activité signifiante, c'est-à-dire ayant un sens pour le résident. Cela a conduit à l'hypothèse que ces activités significatives contribuent à améliorer leur qualité de vie et à rétablir leur équilibre occupationnel.

La méthodologie de recherche qualitative, a permis d'interroger des ergothérapeutes travaillant avec des résidents en soins palliatifs en EHPAD.

Les résultats et l'analyse obtenus indiquent que les activités significatives ont un impact positif sur la qualité de vie et l'équilibre occupationnel. Elles favorisent le bien-être dans

plusieurs sphères, notamment en soulignant l'importance de la collaboration avec les proches et les services externes.

Cependant, l'enquête a également identifié des obstacles, tels que la prise en soin tardive, l'état général de la personne, la priorité accordée au confort, les contraintes institutionnelles. Ces limites freinent la mise en œuvre d'activités significatives. Le besoin de formation, d'outils et de connaissances en soins palliatifs, et plus particulièrement en lien avec l'ergothérapie, est également souligné.

Ainsi, la recherche sur une création d'un outil d'évaluation pourrait favoriser l'intégration des activités significatives. En tenant compte de la personne dans sa globalité avec son équilibre occupationnel, afin de répondre pleinement à l'objectif fondamental des soins palliatifs, l'amélioration de la qualité de vie.

Bibliographie

- Abdoul-Carime, S. (2020, Janvier 31). *Un tiers des personnes âgées vivant en établissement sont dans un état psychologique dégradé*. Récupéré sur DREES: <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/publications/etudes-et-resultats/un-tiers-des-personnes-agees-vivant-en-etablissement-sont-dans-un>
- ACE-CAOT. (2024). *Document de pratique en ergothérapie : Les soins palliatifs*. Document de pratique en ergothérapie. Récupéré sur <https://caot.ca/document/8285/Les%20soins%20palliatifs-%20Document%20de%20pratique.pdf#:~:text=Les%20ergoth%C3%A9rapeutes%20proposent%20des%20approches%20holistiques%2C%20collaboratives%20et,sociaux%2C%20%C3%A9motionnels%20et%20spirituels%2C%20ainsi%20qu%20>
- Anesm. (2012c, Septembre). *Qualité de vie en Ehpad. L'accompagnement personnalisé de la santé du résident*. Récupéré sur Has santé: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2021-11/qv4_ehpad_accompagnement_personnalise_de_la_sante_du_resident_recommandations.pdf
- Anesm. (2017a, Novembre). *Accompagner la fin de vie des personnes âgées en EHPAD*. Récupéré sur HAS santé: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/web_synthese_findevie_ehpad.pdf
- Anesm. (2017b, Août). *Le projet personnalisé : Une dynamique du parcours d'accompagnement (Volet EHPAD)*. Récupéré sur Has santé: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-10/fiche-repere-projet_personnalise_ehpad.pdf
- ANFE. (2015, Septembre). *ANFE*. Récupéré sur Quel est le rôle d'un ergothérapeute en EHPAD ? : https://anfe.fr/wp-content/uploads/2020/12/Quel-est-le-role-dun-ergotherapeute-en-EHPAD_Sept-2015-n%C2%B027.pdf
- Bardin, L. (2013). *L'analyse de contenu*. Quadrige.
- Bigex, A. (2017, Décembre 1). Le patient acteur de sa prise en charge en ergothérapie – de l'activité analytique à l'activité signifiante. *Hand Surgery and Rehabilitation*, p. 502. Récupéré sur Science direct .
- Blanchet, G. (2015). *L'entretien*. Malakoff: Armand colin.
- Bondier, M., Mathieu-Nicot, F., Mariage, A., Bioy, A., & Aubry, R. (2018, Février). *L'impact psychologique de la douleur en soins palliatifs : entre majoration de l'angoisse de mort et renforcement du sentiment d'existence, un impact psychologique complexe*. Récupéré sur ScienceDirect: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0003448717303207>
- Boudreault , A., & Ntetu, A.-L. (2006, Mars). Toucher affectif et estime de soi des personnes âgées. *Recherche en soins infirmiers*, pp. 52-67.
- Brami, G. (2013). Les paradoxes de l'évolution des ehpad. *EMPAN*, pp. 56-61.
- Bretonnière, S., Galmiche, P., Gonçalves, T., & Fournier, V. (2019, Octobre). État des lieux des structures et ressources en soins palliatifs (USP, EMSP) en France en Octobre 2019.

- Fin de vie soins palliatifs*, pp. https://www.parlons-fin-de-vie.fr/wp-content/uploads/2021/05/Resultats_enquete_structures_ressources_soins_palliatifs_2020.pdf.
- Caire, J. M., & Rouault, L. (2017). *Les modèles conceptuels en ergothérapie*. Louvain-la-Neuve: Deboeck supérieur.
- Claude, G. (2019, Octobre 30). L'entretien semi-directif : définition, caractéristiques et étapes. *Scribbr*, pp. <https://www.scribbr.fr/methodologie/entretien-semi-directif>.
- Compagnone, P.-D., Van, M.-T., & Bouisson, J. (2007, Septembre). Définition de la qualité de vie par des personnes âgées. *European Review of Applied Psychology*, pp. 175-182.
- Cousin, F., & Gonçalves, T. (2023). *ATLAS des soins palliatifs et de la fin de vie en France Troisième édition - 2023*. Récupéré sur Fin de vie Soins Palliatifs Centre National: <https://www.parlons-fin-de-vie.fr/wp-content/uploads/2023/03/atlas-2023.pdf>
- Cousson-Gélie, F. (2014). *Les déterminants psychosociaux de la qualité de vie chez des patients atteints de maladie grave et/ou chronique*. Récupéré sur OpenEdition: <https://books.openedition.org/pur/61277>
- Creswell, J. W. (2009). *Research Design : qualitative, quantitative and mixed methods approaches*. SAGE Publications.
- Davis, M., & Hui, D. (2017, Novembre 8). *Quality of life in palliative care*. Récupéré sur tandfonline: <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/23809000.2017.1400911>
- De Broca, A., Bajus, F., Shops, E., & Serra, E. (2012, Août). *Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique*. Récupéré sur ScienceDirect: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1636652211001905>
- Debbiche, F. (2023, Avril). *Une synergie interprofessionnelle dans les Soins Palliatifs : une clé fondamentale*. Récupéré sur Cairn : <https://stm.cairn.info/revue-infokara-2023-4-page-127?lang=fr>
- Dépendance, C. (2024, Octobre 10). *EHPAD : Un modèle en crise, des réformes urgentes nécessaires - Rapport du Sénat*. Récupéré sur Conseil dépendance: <https://www.conseildependance.fr/ehpad-un-modele-en-crise-des-reformes-urgentes-necessaires/#:~:text=Entre%20les%20d%C3%A9ficits%20financiers%2C%20la%20baisse%20du%20taux,La%20situation%20financi%C3%A8re%20des%20EHPAD%20s%E2%80%99est%20fortement%20d%C3%A9>
- Drees. (2016b, Décembre 19). *État de santé et dépendance des personnes âgées en institution ou à domicile*. Récupéré sur DREES: <https://www.drees.solidarites-sante.gouv.fr/publications/etudes-et-resultats/etat-de-sante-et-dependance-des-personnes-agees-en-institution-ou>
- Drees. (2017a, Août 17). *728 000 résidents en établissements d'hébergement pour personnes âgées en 2015*. Récupéré sur DREES: <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/publications/etudes-et-resultats/728-000-residents-en-etablissements-dhebergement-pour-personnes>
- Edutechwiki. (2021, Mars 13). *Aspects émotionnels de la visioconférence*. Récupéré sur Edutechwiki:

- https://edutechwiki.unige.ch/fr/Aspects_%C3%A9motionnels_de_la_visioconf%C3%A9rence
- Egan, M., & Restall, G. (2023, Août 2). *Modèle canadien de la participation occupationnelle (MCPO)*. Récupéré sur CAOT.CA: https://caot.ca/uploaded/web/education/2022_2023/Webinars/Egan_Restall_2022_Webinars/Webinaire1_MCPO_Document.pdf
- Ehpad, S. (2024, Août 13). *Sous-effectif ehpad : les impacts sur la qualité des soins - SOS Ehpad*. Récupéré sur Sos Ehpad: <https://sosehpad.com/sous-effectif-chronique-dans-les-ehpad-les-consequences-desastreuses-sur-la-qualite-des-soins/34416/>
- Famille, M. d. (2024, Septembre 2). *L'importance des proches en EHPAD : Un lien vital pour le bien-être des résidents*. Récupéré sur Maison de famille: <https://www.maisonsdefamille.com/limportance-des-proches-en-ehpad-un-lien-vital-pour-le-bien-etre-des-residents/>
- FHPMCO. (s.d.). *Point 4 : Lits identifiés de soins palliatifs (LISP) – FHP MCO*. Récupéré sur FHPMCO-autorisation: <https://fhpmco-autorisations.fr/activites/point-4-lits-identifies-de-soins-palliatifs-lisp/#:~:text=Les%20LISP%20sont%20identifi%C3%A9s%20par%20les%20ARS%20dans,douleur%20et%20accompagnement%20de%20la%20fin%20de%20vie.>
- Fin, E. e. (2002, Janvier). Anne-Françoise Gueguen, Marie-Paule Bereziat. *InfoKara*, pp. 20-23.
- Foucault, C., & Mongeau, S. (2004). *7. Les besoins psychosociaux : la vie affective de la personne en fin de vie*. Montréal: Presses de l'Université de Montréal.
- Fromage, B., Ponty, M., Vinay, A., & Rexand-Galais, F. (2017, Avril). *Accompagner l'entrée en EHPAD*. Récupéré sur ScienceDirect: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1627483016300411>
- gouv, â. (2024, Avril 30). *Les EHPAD*. Récupéré sur Pour les personnes âgées.gouv.fr: <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/vivre-dans-un-ehpad/les-differents-etablissements-medicalises/les-ehpad>
- gouv, E. (2024, Octobre 11). *Etablissement hébergeant des personnes âgées*. Récupéré sur économie.gouv: <https://www.economie.gouv.fr/dgccrf/les-fiches-pratiques/etablissement-hebergeant-des-personnes-agees#:~:text=Les%20principaux%20droits%20des%20r%C3%A9sidents%20sont%20d%C3%A9finis%20par,mati%C3%A8re%20d'E2%80%99information%20des%20consommateurs%20et%20de>
- gouv, S. (2008b, Juin 13). *Programme de développement des soins palliatifs 2008-2012*. Récupéré sur Sante.gouv: https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/Programme_de_developpement_des_soins_palliatifs_2008_2012.pdf
- Gueguen, A.-F., & Bereziat, M.-P. (2002, Janvier). *Ergothérapie en soins palliatifs*. Récupéré sur Cairn: <https://shs.cairn.info/revue-infokara1-2002-1-page-20?lang=fr>
- HAS. (2016, Décembre). *Organisation des parcours : L'essentiel de la démarche palliative*. Récupéré sur Has sante : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2016-12/mc_247_essentiel_demarche_palliative_coi_2016_12_07_v0.pdf

- Hecquet, M. (2011, Juin 3). Les Ehpad, lieux de vie, lieux de mort. *Le Journal des psychologues*, pp. 31-34.
- Imbert, G. (2010, Mars). *L'entretien semi-directif : à la frontière de la santé publique et de l'anthropologie*. Récupéré sur Cairn: <https://stm.cairn.info/revue-recherche-en-soins-infirmiers-2010-3-page-23?lang=fr>
- info.gouv. (2022b, Février 23). *Cinquième plan national pour les soins palliatifs*. Récupéré sur info.gouv.fr: <https://www.info.gouv.fr/actualite/cinquieme-plan-national-pour-les-soins-palliatifs>
- info.gouv. (2022d, Février 23). *Cinquième plan national pour les soins palliatifs*. Récupéré sur info.gouv.fr: <https://www.info.gouv.fr/actualite/cinquieme-plan-national-pour-les-soins-palliatifs#:~:text=Ce%20e%20plan%20se%20structure%20autour%20de%2015,et%20ainsi%2C%20d%E2%80%99am%C3%A9liorer%20les%20connaissances%20dans%20ce%20domaine>.
- info.gouv. (2024c, Avril 12). *Fin de vie : que retenir du projet de loi ?* Récupéré sur info.gouv.fr: <https://www.info.gouv.fr/actualite/aide-a-mourir-que-retenir-du-projet-de-loi#:~:text=Le%20projet%20de%20loi%20relatif%20%C3%A0%20l%E2%80%99accompagnement%20des,palliatifs%20et%20la%20d%C3%A9finition%20d'une%20aide%20%C3%A0%20mourir>.
- info.gouv. (2025a, Avril 23). « *L'accès aux soins palliatifs n'implique pas l'arrêt des soins curatifs* ». Récupéré sur info.gouv.fr: <https://www.info.gouv.fr/actualite/laces-aux-soins-palliatifs-nimplique-pas-larret-des-soins-curatifs#:~:text=Trop%20souvent%20les%20soins%20palliatifs%20sont%20associ%C3%A9s%20%C3%A0,soins%20ultimes%2C%20on%20parle%20d%C3%A9sormais%20de%20soins%20d%E2%80>
- Insee. (2022, Mars 3). *Seniors | Insee*. Récupéré sur Insee: <https://www.insee.fr/fr/statistiques/6047723>
- Jestin, Y. (2019, Janvier). *Qu'est-ce qu'une personne âgée ?* Récupéré sur ScienceDirect : <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1166341318302914>
- La Ministre de l'Emploi et de la Solidarité, L. M. (2002, Février 19). *Circulaire DHOS/O2/DGS/SD5D/2002/n° 2002\98 du 19 février 2002 relative à 'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement, en application de la loi 99-477 du 9 juin 1999, visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs*. Récupéré sur Santé gouv: https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/Circulaire_DHOS-DGS_no2002-98_du_19_fevrier_2002_presentant_les_diff%C3%A9rentes_modalit%C3%A9s_de_pratique_des_soins_palliatifs.pdf
- Lamau, M.-L. (2001). *Manuel de Soins Palliatifs*. Paris: Dunod.
- Larousse. (s.d.). *Définitions : signifiant - Dictionnaire de français Larousse*. Récupéré sur <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/signifiant/72706>
- Le Cars, N., Da Col, J., & Hirschauer, A. (2016, Février). *Accompagnement de la fin de vie en EHPAD : anticipation, coordination et réflexion*. Récupéré sur Cairn: https://shs.cairn.info/revue-laennec-2016-2-page-7?lang=fr&utm_
- Lebreton, S. (2020, Juillet 15). Le temps de la distanciation. *Le Journal de l'École de Paris du management*, pp. 30-37.

- Légifrance. (2016, Février 3). *LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie (1)*. Récupéré sur Légifrance: <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFARTI000031970295>
- Maad, A. (2024, Mars 13). *Fin de vie : malgré le développement des soins palliatifs, les inégalités d'accès persistent en France*. Récupéré sur Le Monde: https://www.lemonde.fr/les-decodeurs/article/2024/03/13/fin-de-vie-malgre-le-developpement-des-soins-palliatifs-les-inegalites-d-acces-persistent-en-france_6221719_4355770.html
- Macedo-Rouet, M. (2009, Janvier). *La visioconférence dans l'enseignement*. Récupéré sur Cairn: <https://shs.cairn.info/revue-distances-et-savoirs-2009-1-page-65?lang=fr>
- Mazzocato, C. (2012, Janvier). *Loi « Leonetti », un changement de paradigme qui demandera du temps*. Récupéré sur Cairn: <https://shs.cairn.info/revue-infokara-2012-1-page-3?lang=fr>
- Muller, M., & Bazin, M. (2018, Juin 14). *Le personnel et les difficultés de recrutement dans les Ehpad | Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques*. Récupéré sur Drees: <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/publications/etudes-et-resultats/le-personnel-et-les-difficultes-de-recrutement-dans-les-ehpad>
- Nasielski, S. (2012, Avril). *Gestion de la relation thérapeutique : entre alliance et distance. Actualités en analyse transactionnelle*, pp. 12-40.
- Noëttes, V. L. (2023). *Fins de vie et souffrances psychiques en EHPAD*. Récupéré sur ScienceDirect: <https://pdf.sciencedirectassets.com/272287/1-s2.0-S0003448723X00110/1-s2.0-S0003448723002524/am.pdf?X-Amz-Security-Token=IQoJb3JpZ2luX2VjEH0aCXVzLWVhc3QtMSJHMEUCIA4BmQv9KLBGMtS3T%2FBleFTpt55zxR3ldTe70Qp4pr02AiEAmuCaIyDmQOb3XLuxcVBSjrCyFE%2BYCHepWVYh6V%2Ba>
- Nouvelle-Aquitaine, A. (2020, Janvier). *Equipe Mobile de Soins Palliatifs PARCOURS EN SOINS PALLIATIFS AMBULATOIRES*. Récupéré sur nouvelle-aquitaine.ars.sante: https://www.nouvelle-aquitaine.ars.sante.fr/system/files/2020-01/CDC_Equipes_Mobiles_Soins_Palliatifs_2019.pdf
- Olivier, S. (2015, Avril 14). *Mourir, voir mourir : place des ehpad dans la société*. Récupéré sur Cairn: https://shs.cairn.info/article/EMPA_097_0069
- OMS. (2021b, Octobre 5). *L'OMS prend des mesures pour remédier au manque criant de services de soins palliatifs de qualité*. Récupéré sur Organisation mondiale de la Santé: <https://www.who.int/fr/news/item/05-10-2021-who-takes-steps-to-address-glaring-shortage-of-quality-palliative-care-services#:~:text=%C3%80%20l%E2%80%99%C3%A9chelle%20mondiale%2C%20on%20estime%20que%20seule%20une,et%20la%20charge%20accrue%20des%20maladies%20>
- OMS. (2024a, Octobre 1). *Vieillesse et santé*. Récupéré sur Organisation mondiale de la santé: <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/ageing-and-health>
- Pellerin, M.-A., Kühne, N., Paupelin, V., Raffourt, L., Mottaz, C., & Libon, H. (2024, Février 2). *Ergothérapie et soins palliatifs : Soutenir la vie en attendant la fin. Revue Francophone de Recherche en Ergothérapie*, pp. 3-7.

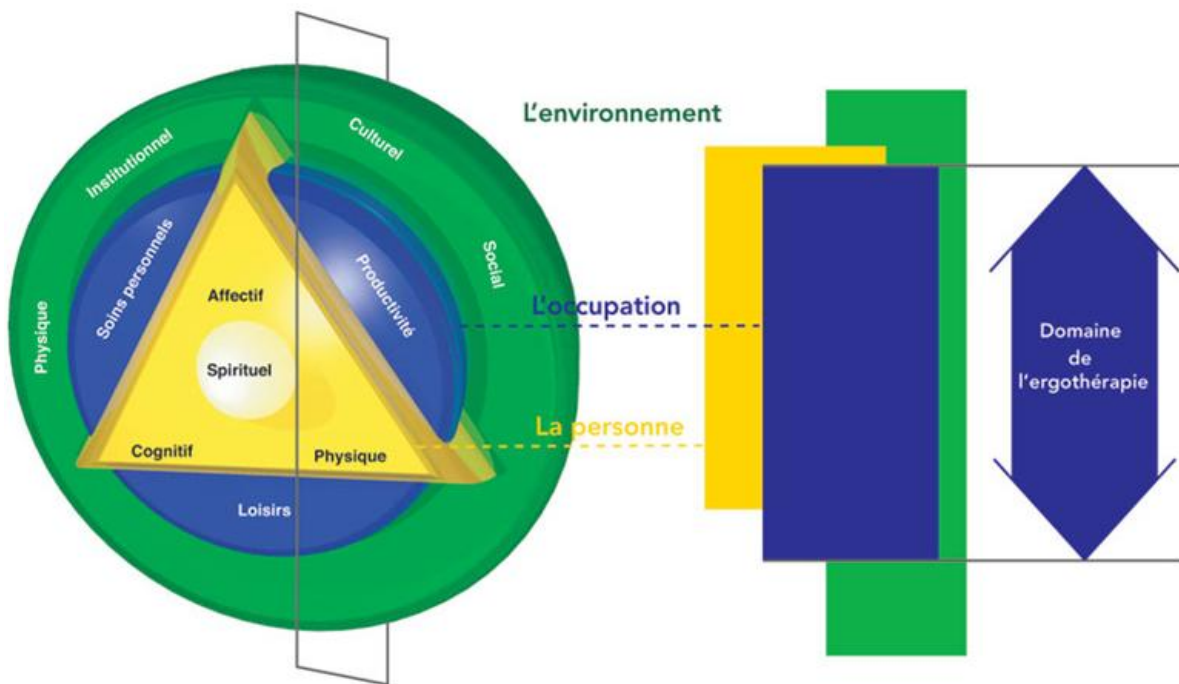
- public, S. (2024, Mai 10). *Apa : qu'est-ce que le Gir 1, 2, 3 ou 4 de la grille Aggir ?* Récupéré sur Service public : <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F1229>
- Publique, S. (2025, Février 12). *Directives anticipées : dernières volontés sur les soins en fin de vie.* Récupéré sur Service publique: <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F32010>
- République Française. (2025a, Mars 5). *Les EHPAD.* Récupéré sur pour les personnes âgées.gouv.fr: <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/vivre-dans-un-ehpad/les-differents-etablissements-medicalises/les-ehpad>
- République Française. (2025b, Mars 18). *Projet de loi relatif à l'accompagnement des malades et de la fin de vie.* Récupéré sur Vie-publique: <https://www.vie-publique.fr/loi/293752-fin-de-vie-projet-de-loi-soins-palliatifs-aide-mourir-pour-malades>
- retraite, C. (s.d.). *Personnel soignant en maison de retraite : toutes leurs tâches.* Récupéré sur Cap retraite : <https://www.capretraite.fr/choisir-une-maison-de-retraite/les-professionnels/personnel-soignant-en-maison-de-retraite>
- Retraités, C. (2016, Novembre 7). *Les conditions de fonctionnement et d'organisation des Ehpads précisées.* Récupéré sur CFDT Retraités: <https://www.xn--cfdt-retraits-mhb.fr/fonctionnement-organisation-Ehpad>
- Ricroch, L. (2024, Mai 24). *Ehpad : un résident sur dix a moins de 75 ans | Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques.* Récupéré sur DREES: https://www.drees.solidarites-sante.gouv.fr/240524_ER_EHPAD#:~:text=La%20Direction%2C%20de%20la%20recherche%2C%20des%20%C3%A9tudes%2C%20de,de%20difficult%C3%A9s%20psychiques%20et%20peu%20de%20maladies%20neurod%C3%A9g%C3%A9n%C3%A9ratives.
- Santé, H. A. (2018, Décembre). *L'essentiel de la démarche palliative.* Récupéré sur HAS: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2016-12/mc_247_lessentiel_demarche_palliative_coi_2016_12_07_v0.pdf
- Santé, P. (2025, Février 4). *Unité de soins palliatifs (USP).* Récupéré sur Polecapneuro sante: <https://polecapneuro.sante-idf.fr/files/live/sites/poleCapNeuro/files/ACTEURS%20DU%20HANDICAP/Documents/FicheUSP.pdf#:~:text=L%E2%80%99USP%20est%20une%20unit%C3%A9%20d%E2%80%99hospitalisation%20compl%C3%A8te%20ayant%20une,des%20sympt%C3%B4mes%20difficilem>
- Santé.gouv. (2023a, Juin 21). *INSTRUCTION INTERMINISTÉRIELLE N° DGOS/R4/DGS/DGCS/2023/76 du 21 juin 2023.* Récupéré sur Sante.gouv: https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/2023_76.pdf
- Sante.gouv.fr. (2024, Août 9). *Mieux répondre au droit de mourir dans la dignité avec la loi Claeys-Léonetti.* Récupéré sur Sante.gouv.fr: <https://sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/les-soins-palliatifs-et-la-fin-de-vie/droit-d-acces-aux-soins-d-accompagnement-rappel-du-cadre-legislatif/article/mieux-repondre-au-droit-de-mourir-dans-la-dignite-avec-la-loi-claeys-le>
- Schnegg, O. (2012, Juillet 4). *La place des familles dans le parcours institutionnel du résident. Revue internationale de soins palliatifs*, pp. 57-62.

- SFAP. (2014). *Histoire de la SFAP*. Récupéré sur SFAP: <https://sfap.org/rubrique/histoire-de-la-sfap#:~:text=En%201986%20para%C3%A9t%20la%20%22Circulaire%20Laroque%22%20qui%20donne,Abiven%2C%20%C3%A0%20l%27h%C3%B4pital%20international%20de%20la%20Cit%C3%A9%20Universitaire>.
- SPAF. (2008, Juin 13). *Dernière Minute*. Récupéré sur SFAP: <https://sfap.org/system/files/resume-plan-2008-2012.pdf>
- Stefanacci, R. G. (2024, Avril). - *La santé des personnes âgées - La santé des personnes âgées*. Récupéré sur Manuels MSD pour le grand public: <https://www.msmanuals.com/fr/accueil/la-sant%C3%A9-des-personnes-%C3%A2g%C3%A9es/le-vieillessement/pr%C3%A9sentation-du-vieillessement>
- Thouvenin, D. (2012). *La loi no 2005-370 du 22 avril 2005, dite loi Leonetti : la médicalisation de la fin de vie*. Récupéré sur Cairn: https://shs.cairn.info/article/PUF_EISA_2012_01_0303
- Ung, Y. (2019, Mai). *Le concept d'équilibre occupationnel*. Récupéré sur ResearchGate: https://www.researchgate.net/publication/340226356_Le_concept_d'equilibre_occupa_tionnel
- Vecchi, J. (2024, Juillet 29). *Présentation du personnel médical en maison de retraite : Une équipe au service des seniors*. Récupéré sur Maisons de famille: <https://www.maisonsdefamille.com/presentation-du-personnel-medical-en-maison-de-retraite-une-equipe-au-service-des-seniors>
- Wish, C. M. (s.d.). *Comment les vœux aident les enfants malades - Make-A-Wish*. Récupéré sur Make A Wish CH: <https://makeawish.ch/impact-du-vœu/>
- Zimmer-Tirone, D. S. (2008, Janvier). *A ce stade une écoute et un respect de la personne ainsi que le soutien psychologique des proches et des soignants peuvent être précieux pour maintenir le cap*. Récupéré sur CAIRN: <https://shs.cairn.info/revue-infokara1-2008-1-page-41?lang=fr>

Table des annexes

Annexe 1 : Schéma du Modèle canadien du rendement et de l'engagement occupationnel...	I
Annexe 2 : Mail de participation à l'entretien	II
Annexe 3 : Première partie de la base de données récapitulatif des EHPAD avec des ergothérapeutes	III
Annexe 4 : Guide d'entretien	IV
Annexe 5 : Document vierge du formulaire de consentement.....	VIII
Annexe 6 : Entretien n°3.....	IX

Annexe 1 : Schéma du Modèle canadien du rendement et de l'engagement occupationnel



Annexe 2 : Mail de participation à l'entretien

Object : Participation à un entretien de recherche de mémoire en Ergothérapie

Bonjour (aux Ergothérapeutes de l'établissement),

Je me présente, je m'appelle Lylou et je suis actuellement en dernière année d'études en Ergothérapie. Dans le cadre de mon mémoire de recherche, je mène une étude sur l'accompagnement des personnes âgées en soins palliatifs en EHPAD.

Afin d'approfondir cette réflexion, je souhaite recueillir le témoignage d'ergothérapeutes ayant une expérience dans ce domaine. Votre contribution serait précieuse pour enrichir cette recherche. Bien entendu, l'entretien restera entièrement anonyme.

Pour participer, il est nécessaire de remplir les critères suivants :

- Avoir travaillé ou travailler actuellement en EHPAD (public ou privé)
- Avoir une expérience d'au moins un an dans ce cadre
- Avoir accompagné au minimum deux résidents en soins palliatifs

Dans le cas où plusieurs ergothérapeutes d'un même établissement rempliraient tous les critères, je ne pourrai m'entretenir qu'avec l'un d'entre vous afin d'éviter des réponses similaires.

Si vous répondez à ces critères et acceptez de me consacrer un peu de votre temps, je serais ravie d'échanger avec vous.

Je vous invite à me répondre directement à ce mail pour me faire part de votre réponse. N'hésitez pas à me contacter si vous souhaitez plus d'informations.

Je vous remercie pour le temps que vous accordez à cette demande.

Cordialement,

Mme Lylou.
L3, Institut de formation en Ergothérapie de Créteil.
Mail : lylou.niquet-bechet@etu.u-pec.fr

Annexe 3 : Première partie de la basse de données récapitulatif des EHPAD avec des ergothérapeutes

[illegible]

Annexe 4 : Guide d'entretien

Présentation :

Bonjour, je m'appelle Lylou NIQUET-BECHET et je suis actuellement en troisième année d'ergothérapie à l'Institut de Formation en Ergothérapie de Créteil. Je vous remercie d'avoir accepté cet entretien aujourd'hui. Nos échanges porteront sur l'accompagnement ergothérapique des résidents en EHPAD et en soins palliatifs. L'entretien durera environ 45 minutes. Vous n'êtes pas obligé(e) de répondre à toutes les questions et êtes libre d'exprimer ce que vous souhaitez partager avec moi. Je vous remercie également d'avoir signé le « Formulaire de Consentement à la Collecte de Données Personnelles » me permettant d'enregistrer notre entretien mais restera anonyme. Avez-vous des questions avant de commencer ? Sinon, je vous laisse vous présenter.

Objectif 1 : Identifier le profil professionnel des ergothérapeutes travaillant en EHPAD en soins palliatifs

Pouvez-vous me parler de votre parcours d'études et formations en tant qu'ergothérapeutes ?

- Quand avez-vous passé votre diplôme d'État d'ergothérapeute ?
- Avez-vous d'autres diplômes ?
- Avez-vous fait des formations en plus ? En lien avec les soins palliatifs ?

Pouvez-vous me parler de votre parcours professionnel jusqu'à aujourd'hui en tant qu'ergothérapeute ?

- Où avez-vous travaillé après l'obtention de votre diplôme ?
- Comment êtes-vous arrivé en gériatrie ? Pour quelle raison ?

Depuis combien de temps exercez-vous en EHPAD ?

- Avez-vous travaillé dans plusieurs EHPAD ?
- Durant combien de temps ?
- Êtes-vous à temps plein ? mi-temps ?

Quel est votre pourcentage de temps consacré aux soins palliatifs ?

- Vous diriez que vous passez combien de temps par semaine ou mois consacré aux soins palliatifs ?
- Actuellement, au vu des résidents en soins palliatifs dans votre établissement, combien de temps par jour leur consacrez-vous ?
- Avez-vous des temps dans votre emploi du temps consacré essentiellement à eux ?

Objectif 2 : Repérer les dispositifs mis en place par l'ergothérapeute pour restaurer l'équilibre occupationnel des résidents en soins palliatifs en EHPAD pour améliorer la qualité de vie

Comment ce fait l'organisation des soins palliatifs dans votre établissement ?

- Comment un résident rentre-t-il dans le parcours de soin palliatif ?
- Comment coordonner vous votre prise en soin avec l'équipe soignante ?
- Avez-vous des réunions organiser pendant l'accompagnement ?
- Travailler vous avec d'autres dispositifs extérieurs ? Les proches du résident ?
- Quand s'arrête ce dispositif ?

À partir de quel moment accompagnez-vous des résidents en soins palliatifs ?

- À quel moment de la prise en soins êtes-vous sollicités ?

Quels sont les objectifs généraux que vous visez à travers votre intervention ?

- Quelles sont vos missions ?
- Y a-t-il des moyens que vous proposez pour tous les patients en soins palliatifs ?
- Que mettez-vous en place quand vous les accompagnés ?

Parvenez-vous à atteindre les objectifs que vous vous êtes fixés dans votre prise en soins ?

- Si oui, grâce à quoi ? Formation ? Le temps que vous ayez à disposition ? Moyen à disposition ? l'équipe pluridisciplinaire ?
- Si non ? Quels sont les freins que vous identifiez ? pensez-vous qu'avoir plus de temps ? Être formé ? Avoir d'autres moyens à dispositions ? vous permettez de pouvoir répondre à tous vos objectifs ?

L'entrée en soins palliatif impact il la qualité de vie ?

- Pourriez-vous me d'écrire la qualité de vie des résidents en Ehpads en soin palliatifs
- Une fois le dispositif mis en place, observez-vous une différence positive ou négative ?

Seriez-vous définir l'équilibre occupationnel ?

- Qu'est-ce que pour vous l'équilibre occupationnel convenable en EHPAD en soins palliatifs ?
- Pensez-vous que la mise en place du dispositif impact l'équilibre occupationnel ?
- Votre intervention, prend-elle en compte l'équilibre occupationnel ?

Quelles sont les principales approches que vous adoptez avec les résidents en soins palliatifs

?

- Utilisé vous une ou plusieurs techniques particulières, un modèle conceptuel, des méthodes spécifiques dans votre accompagnement ?
- Si oui, pouvez-vous me décrire en quoi consiste-elle ?

Objectif 3 : Identifier la prise en compte des activités significantes dans la prise en soins palliatifs par l'ergothérapeute

Avez-vous mis en place des adaptations spécifiques ou des interventions qui ont eu un impact particulier sur les résidents ?

- Lesquels sont-ils ?
- Comment avez-vous eu l'idée ?
- Quelles ont été les réactions observées ?

Ces interventions vous semblent-elles avoir marqué un changement ?

- Avez-vous observé une amélioration dans le quotidien du résident ? Pourquoi ?

Dans votre pratique quotidienne, comment tenez-vous compte des souhaits et des désirs des résidents dans leur prise en soin en soins palliatifs ?

- Si oui, utilisez-vous des outils pour les évaluer ?
- Comment les mettez-vous en place ?
- Pourriez-vous me donner des exemples précis d'activités ou d'adaptations que vous avez réalisées pour répondre à leurs besoins spécifiques ?
- Si non ? Y a-t-il une raison ? Avez-vous déjà eu des demandes ? Quels ont été les freins qui ne vous ont pas permis de le faire ?

Comment adaptez-vous vos interventions suivant les souhaits des résidents ?

- Font-ils partie dès le début dans vos objectifs de prise en soin pour le résident ?
- Sont-ils une priorité ?

Ouverture :

Souhaitez-vous ajouter quelque chose à propos de votre expérience en tant qu'ergothérapeute en soins palliatifs ?

Ressentez-vous un besoin de formation supplémentaire ? Si oui, sur quels aspects en particulier ?

Y a-t-il un aspect des soins palliatifs en EHPAD que vous aimeriez approfondir ou améliorer ?

Quelles sont, selon vous, les principales limites ou difficultés de votre rôle en soins palliatifs ?

Y a-t-il des pratiques ou des dispositifs que vous souhaiteriez introduire pour mieux répondre à certaines problématiques rencontrées dans votre pratique ?

Annexe 5 : Document vierge du formulaire de consentement

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT DANS LE CADRE DE LA COLLECTE DE DONNÉES PERSONNELLES

Ce formulaire est destiné à recueillir votre consentement pour la collecte des données vous concernant. Celles-ci seront collectées lors d'entretiens semi-dirigés réalisés pour le projet intitulé : « L'accompagnement en Ergothérapie des résidents en EHPAD en soins palliatifs » piloté par Lylou NIQUET-BECHET dans le cadre de son projet d'enquête d'initiation à la recherche en ergothérapie à l'Université-Paris-Est-Créteil. Un entretien semi-directif sera réalisé afin de recueillir vos propos, votre avis en lien avec divers thèmes et questions abordés. Afin de retranscrire cet entretien pour alimenter son expérience et sa réflexion autour de ce projet, j'ai besoin de votre autorisation à procéder aux enregistrements.

En signant le formulaire de consentement, vous certifiez :

- Que vous avez lu et compris les éléments communiqués dans ce formulaire ;
- Que l'on a répondu à vos questions de façon satisfaisante ;
- Que l'on vous a informé(e) que vous étiez libre de retirer votre consentement ou de vous retirer de ce projet en tout temps, sans préjudice.

À remplir par la personne interrogée :

- J'ai lu et compris les renseignements fournis dans ce formulaire et j'accepte de plein gré de participer à ce projet.
☐ OUI ☐ NON
- J'accepte que mes propos soient enregistrés et exploités dans le cadre de ce projet. Les bandes audios sont conservées dans une source informatique à laquelle seul(e) l'étudiant(e) en ergothérapie a accès.
☐ OUI ☐ NON
- J'accepte que mon image et mes propos soient filmés et exploités dans le cadre de ce projet. Les enregistrements vidéos sont conservés dans une source informatique à laquelle seul(e) l'étudiant(e) en ergothérapie a accès.
☐ OUI ☐ NON
- Si concerné(e) ; j'accepte que les « données sensibles » de type données de santé (diagnostic, prise en soins thérapeutique en cours) soient collectées, conservées et exploitées par l'équipe du projet.
☐ OUI ☐ NON ☐ Non-concerné
- J'accepte que les données collectées soient utilisées sous leur format transcrit et anonymisé à des fins de recherche scientifique (mémoires ou thèses, articles scientifiques et/ou de partage d'expériences et de pratiques, exposés à des congrès, séminaires).
☐ OUI ☐ NON

Les renseignements recueillis lors de ces entretiens seront traités de façon strictement confidentielle dans le cadre du mémoire d'initiation à la recherche de l'étudiant(e). Aucun résultat ne sera nominatif, personne ne pourra vous identifier, sauf si vous donnez votre accord dans le cadre d'entretien d'expert. Un système de codes sur les entretiens sera mis en place à cette fin. Votre nom et tous les autres renseignements permettant de vous identifier ne seront pas mentionnés.

Nom, Prénom — Date — Signature :

Personne interviewée :

Étudiant(e) en ergothérapie :



Un exemplaire de ce document vous est remis, un autre exemplaire est conservé par l'étudiant(e). Conformément au Règlement Général sur la Protection des Données, il est rappelé que vous disposez d'un droit d'accès, d'information, de modification, d'opposition, de limitation, d'effacement et à la portabilité de vos données. Pour les exercer, vous pouvez me contacter NIQUET-BECHET Lylou — sur l'adresse mail suivante : lylou.niquet-bechet@u-pec.fr

Annexe 6 : Entretien n°3

Retranscription faite à l'aide de l'intelligence artificielle, de l'entretien numéro 3. Le « **E3** » représente la troisième ergothérapeute interviewée et le « **L** » correspond à ma participation.

L : « Bonjour, je m'appelle Lylou Niquet-Bechet, actuellement étudiante en troisième année d'ergothérapie à l'Institut de Formation en Ergothérapie de Créteil. Je vous remercie d'avoir accepté cet entretien. Notre échange portera sur l'accompagnement ergothérapique des résidents en EHPAD et en soins palliatifs. L'entretien durera environ 45 minutes. Vous n'êtes pas obligée de répondre à toutes les questions et vous êtes libre de partager ce que vous souhaitez. Je vous remercie également d'avoir signé le « Formulaire de Consentement à la Collecte de Données Personnelles », qui m'autorise à enregistrer cet entretien tout en garantissant votre anonymat. Avez-vous des questions avant que nous commençons ? Sinon, je vous laisse vous présenter. »

E3 : « Bonjour, je m'appelle X. Je travaille dans un établissement exclusivement gériatrique. Il comprend plusieurs services : de la rééducation, des unités de soins de longue durée (USLD), des unités fermées, ainsi qu'un EHPAD. »

L : « Donc vous intervenez sur plusieurs pôles, c'est bien cela ? »

E3 : « Oui, tout à fait. Principalement, je travaille en rééducation, mais j'interviens aussi un peu en USLD et en EHPAD, quelques jours par semaine. J'ai une collègue qui m'a rejointe cette année pour m'épauler. »

L : « Avez-vous suivi d'autres formations ou obtenu d'autres diplômes depuis votre formation initiale ?

E3 : « Je n'ai pas obtenu d'autres diplômes, mais j'ai participé à plusieurs formations internes au sein de mon établissement. J'ai notamment suivi une formation sur la prise en charge de la douleur, ainsi qu'une formation de trois jours sur les soins palliatifs. Depuis le début de l'année, je fais également partie de l'équipe de soins palliatifs de l'établissement. Il s'agit d'un groupe de projet interne auquel je participe. J'ai aussi suivi d'autres formations, mais qui ne sont pas directement liées aux soins palliatifs. »

L : « Concernant ces formations et votre implication dans l'équipe de soins palliatifs, quel est précisément votre rôle et qu'en avez-vous retiré ? »

E3 : « La dernière réunion à laquelle nous avons participé s'est tenue avec l'équipe mobile de soins palliatifs, qui intervient ponctuellement dans notre établissement. Il y avait un médecin, un infirmier, d'autres médecins de la fondation, une psychologue, ainsi qu'une collègue de la rééducation. Cette rencontre nous a permis de clarifier certaines notions, notamment la distinction entre soins palliatifs et fin de vie, des concepts souvent confondus. L'objectif du groupe de travail est de réactualiser notre approche des soins palliatifs et de la fin de vie, notamment en réfléchissant à la mise en place d'un protocole. C'est dans cette optique que nous remettons nos connaissances à jour. »

L : « Ce que vous décrivez concerne-t-il uniquement l'équipe ou également la formation de trois jours que vous avez mentionnée ? »

E3 : « Non, la formation de trois jours était différente. Elle ne rassemblait pas uniquement les membres de l'équipe de soins palliatifs. Il y avait aussi des aides-soignantes, du personnel de rééducation, etc. J'ai trouvé cette formation particulièrement enrichissante. En tant qu'ergothérapeute, nous sommes régulièrement sollicités dans le cadre des soins palliatifs. Il arrive que des patients nous confient des choses difficiles, et il n'est pas toujours évident de savoir comment réagir ou les accompagner. Cette formation m'a permis d'acquérir des outils supplémentaires et surtout me rassurée dans ce que je pouvais faire et avoir des billes en plus. »

L : « Pouvez-vous me parler de votre parcours professionnel en tant qu'ergothérapeute jusqu'à aujourd'hui ? »

E3 : « Je travaille dans le même établissement depuis mes débuts. Initialement, je n'intervenais pas en EHPAD. J'y suis présente désormais deux jours par semaine pour pallier l'absence d'une collègue ergothérapeute partie récemment. »

L : « Qu'est-ce qui vous a orientée vers la gériatrie ? Était-ce un choix personnel ? »

E3 : « Oui, c'était un choix. Lors de ma troisième année d'études, j'ai effectué un stage en gériatrie qui m'a beaucoup plu. J'apprécie énormément ce secteur. L'établissement dans lequel je travaille offre une grande diversité de services, ce qui rend les interventions très variées et particulièrement enrichissantes. »

L : « D'accord. Vous m'indiquiez intervenir deux jours par semaine en EHPAD ? »

E3 : « Oui, deux jours par semaine. »

L : « Et le reste du temps, vous êtes à temps plein dans l'établissement, c'est bien cela ? »

E3 : « Oui, je suis à temps plein. »

L : « En prenant en compte ces deux jours en EHPAD, seriez-vous en mesure d'estimer, soit en pourcentage soit en durée, le temps que vous consacrez spécifiquement aux soins palliatifs ? »

E3 : « C'est assez difficile à quantifier, car cela varie beaucoup d'une période à l'autre. Il y a des moments où nous sommes davantage sollicités, mais cela reste très imprévisible. Les situations palliatives ne sont pas toujours anticipées, ce qui rend l'évaluation du temps consacré complexe. »

L : « Et actuellement, avez-vous des résidents en soins palliatifs ? »

E3 : « Non, en ce moment, nous n'en avons pas. »

L : « Pouvez-vous me dire s'il y a eu des périodes où le nombre de résidents en soins palliatifs était plus élevé ? Et si oui, à combien de temps s'élevait en moyenne votre intervention auprès d'eux ? »

E3 : « Oui, je dirais qu'il y a eu une période assez chargée en fin d'année 2024. Nous avons accompagné plusieurs résidents à ce moment-là. Cela dit, je n'ai pas beaucoup de recul sur l'année complète car je n'ai commencé à travailler en EHPAD qu'à partir de septembre. En termes de temps, dès qu'un résident est en soins palliatifs, j'essaie systématiquement de lui rendre visite lors de mes journées en EHPAD. Je prends vraiment le temps nécessaire pour les accompagner. Il m'arrive de revenir les voir une deuxième fois dans la journée, pour m'assurer, par exemple, de leur confort ou de leur positionnement. Je n'hésite pas à passer deux voire trois fois dans la journée si besoin, ce n'est pas quelque chose qui me dérange. »

L : « Diriez-vous que l'accompagnement des résidents en soins palliatifs est une priorité pour vous ? »

E3 : « Tout à fait. Pour moi, c'est important, surtout lorsque les résidents sont isolés, sans entourage. L'objectif est de les soulager au maximum, qu'ils se sentent le mieux possible dans cette phase de leur vie. C'est donc effectivement une priorité. »

L : « Votre emploi du temps prévoit-il un temps spécifique réservé aux soins palliatifs ? »

E3 : « Pas de manière formelle, non. J'organise mon emploi du temps comme je le souhaite, ce qui me permet de m'adapter. Dès qu'un résident est en soins palliatifs, je prends soin d'intégrer son accompagnement dans ma journée. Il m'est même arrivé de me rendre en EHPAD un jour où je n'étais pas censée y être, simplement pour réévaluer l'installation d'un résident. Ces situations passent en priorité. »

L : « À partir de quel moment intervenez-vous auprès des résidents en soins palliatifs ? »

E3 : « Généralement, je suis sollicitée assez tôt. Dès que le statut de soins palliatifs est envisagé lors des réunions ou par les médecins ou les infirmiers, ils me contactent. On me sollicite surtout pour l'installation et le confort du résident. »

L : « Justement, comment sont organisés les soins palliatifs dans votre établissement ? »

E3 : « Nous tenons des réunions d'équipe hebdomadaires pour faire le point sur les résidents, leur état et l'évolution de leur situation. Malheureusement, je ne peux pas toujours y assister en raison de mon emploi du temps, mais mes collègues m'en transmettent les informations, on fait un bilan du patient pour savoir comment ça évolue. En complément, l'équipe mobile de soins palliatifs peut être appelée. »

L : « Pourriez-vous m'expliquer comment un résident entre dans un parcours de soins palliatifs ? »

E3 : « Cela repose sur un regard de tout le dossier médical. Il ne s'agit pas seulement d'une pathologie isolée, mais souvent de plusieurs maladies associées, avec un état général qui nécessite un soulagement. L'évaluation se fait parfois avec l'aide de l'équipe mobile pour revoir les traitements. Il est important de noter que les soins palliatifs ne signifient pas nécessairement une fin de vie imminente. Certains résidents peuvent rester longtemps en soins palliatifs. »

L : « Est-ce que cette démarche peut être initiée à la demande du résident ? »

E3 : « Souvent. Des résidents expriment en avoir marre et vouloir mourir. Cependant, nous devons prendre en compte les troubles cognitifs, fréquents dans cette population, qui peuvent interférer dans l'expression claire de leur volonté. Dans ce cas, une évaluation psychologique est souvent réalisée, par nos collègues psychologues, pour distinguer une phase de tristesse. »

L : « Vous évoquiez des réunions régulières. Est-ce ainsi que se coordonne la prise en soin ? »

E3 : « Oui, tout à fait. Les réunions hebdomadaires sont organisées par service, l'EHPAD étant composé de plusieurs services. Cela nous permet de faire un point régulier. L'un des avantages de notre établissement, c'est qu'on peut facilement communiquer entre professionnels. Si un avis est nécessaire, il est très simple de contacter un collègue. »

L : « Vous avez mentionné l'intervention de l'équipe mobile. Est-ce un partenaire fréquent ? »

E3 : « Oui, nous faisons souvent appel à eux pour les résidents en soins palliatifs. »

L : « Existe-t-il d'autres dispositifs extérieurs auxquels vous avez recours ? »

E3 : « Il y en a, mais ils concernent plutôt les plaies et pansements complexes. Parfois, on n'a des résidents qui ont des plaies qui sont très importantes, pouvant majorer le fait qu'ils aillent en soins palliatifs. Dans ces cas, on peut aussi demander un avis extérieur. »

L : « Travaillez-vous également avec les proches des résidents ? »

E3 : « Oui, quand il y a de l'entourage. On est amenés à les croiser régulièrement, surtout lorsque je réinstalle ou que je veille au positionnement. Ils posent des questions, ce qui est tout à fait normal, et il faut pouvoir être apte à répondre. »

L : « Sont-ils intégrés à la prise en soins ? »

E3 : « Oui, on essaie vraiment de les impliquer. Par exemple, si un résident aime la musique, on peut proposer à la famille d'apporter un poste. On essaye de centrer les envies du résident et de faire du lien avec l'entourage, sur ce qu'ils pourraient amener pour que le résident se sent le mieux. »

L : « À quel moment ce dispositif d'accompagnement s'arrête-t-il ? »

E3 : « Il y a une jonction importante entre les soins palliatifs et la fin de vie.

Les soins palliatifs peuvent durer, mais quand les derniers jours de vie arrivent, cela peut durer quelques jours ou jusqu'au décès. »

L : « Quels sont les objectifs généraux que vous vous fixez dans vos interventions auprès des résidents en soins palliatifs ? »

E3 : « Mon objectif principal, c'est de veiller à l'installation du résident, à ce qu'il soit bien installé et pas douloureux. On m'appelle souvent pour des positionnements, notamment lorsque le résident est replié sur lui-même. Dans certains cas, cette posture est perçue comme problématique, mais si le résident est à l'aise ainsi, on n'a pas forcément besoin de le changer. L'évaluation de la douleur à travers des signes est alors importante. »

L : « Avez-vous d'autres missions ? »

E3 : « Oui, il arrive que certains résidents, même en soins palliatifs, expriment le souhait d'être levés, d'aller au fauteuil. Je coordonne alors avec l'équipe pour voir si cela est possible aujourd'hui, comment, et pour combien de temps. Cela fait partie des ajustements que l'on met en place pour respecter les volontés du résident. »

L : « Donc vos missions tournent essentiellement autour du confort et du positionnement ? »

E3 : « Exactement. »

L : « Parvenez-vous généralement à atteindre les objectifs que vous vous fixez ? »

E3 : « Pas toujours. Le positionnement est parfois très complexe, surtout quand la personne est très algique. Il peut être difficile de trouver une posture qui soit algique. Dans ces cas-là, l'équipe mobile est importante pour essayer de soulager le patient. »

L : « Il vous arrive aussi de réussir ? »

E3 : « Oui, bien sûr. La plupart du temps, lorsque je vois que le patient est apaisé, qu'il ne grimace pas, ne gémit pas, et qu'il est confortablement installé, je me dis qu'il est bien. C'est le plus important. »

L : « Disposez-vous des moyens nécessaires pour y parvenir ? »

E3 : « Globalement, oui. J'ai accès au matériel de positionnement, comme des coussins. Et au niveau humain, je peux demander à des collègues pour m'aider, car c'est compliqué de faire des installations au lit seul. Enfin, la communication est un moyen essentiel. Si j'ai des questions ou autre, les médecins sont assez disponibles pour répondre. »

L : « La bonne coordination interdisciplinaire est donc un atout ? »

E3 : « Tout à fait. »

L : « Qu'est-ce que pour vous la qualité de vie ? Et pensez-vous que l'entrée en soins palliatifs l'impact la qualité de vie ? »

E3 : « Oui, ça impacte totalement la qualité de vie et sur plusieurs points : suivant le degré de dépendance... Elle va rentrer dans une phase compliquée. Ça impacte complètement sur ses activités, sur les interactions aussi avec les autres. Ça impacte beaucoup de points. »

L : « Vous constatez donc plutôt une détérioration de cette qualité ? »

E3 : « Oui, en général. Mais il arrive aussi que le résident soit bien, apaisé. Justement, le point prioritaire des soins palliatifs, est d'améliorer la qualité de vie. »

L : « Pouvez-vous me donner votre définition de l'équilibre occupationnel ? »

E3 : « L'équilibre occupationnel, c'est une répartition des occupations au cours de la journée qui soit un peu équilibrée. Certaines prennent plus de temps, comme le sommeil. Je dirais que ça dépend aussi des activités du résident. »

L : « Et quel est l'équilibre occupationnel des résidents en EHPAD, en particulier ceux en soins palliatifs ? »

E3 : « Leur équilibre occupationnel, est quand même fortement impacté Par exemple, les repas ne se prennent plus en salle à manger, mais en chambre. Cela contribue à l'isolement. Ils participent peu aux animations, qui sont pourtant régulières dans l'établissement. Souvent, le résident en soins palliatifs est, la plupart du temps, au lit. C'est pas très souvent qu'ils sont levés et mis au fauteuil. »

L : « Donc, la mise en place des soins palliatifs impacte leur équilibre occupationnel ? »

E3 : « Oui, pour moi, cela a un impact. »

L : « Est-ce que votre intervention en tant qu'ergothérapeute, prend en compte l'équilibre occupationnel ? »

E3 : « C'est vrai que mon intervention n'est pas tournée vers cette notion. Ça va être le confort, qu'il soit bien. S'il a envie d'aller un petit peu au fauteuil, j'essaye d'aller sur cette volonté-là. Mais c'est vrai que l'équilibre occupationnel, ce n'est pas une notion auquel je pense. »

L : « Du coup, quelles sont un peu les approches principales que vous adoptez dans votre prise en soin ? »

E3 : « C'est vrai que c'est un peu plus compliqué sur le terrain d'appliquer des modèles. C'est important pour moi de partir sur les activités qui sont signifiantes pour la personne, je trouve que c'est quelque chose qui est très important. Par exemple, si une résidente aime la musique ou certaines odeurs, je vais m'appuyer là-dessus. Ce sont peut-être de petits détails, mais ils permettent de personnaliser l'accompagnement, et montrer à la personne qu'on sait ce qu'elle aime et permettent de se sentir entouré. »

L : « Et avez-vous mis en place des adaptations spécifiques ou des interventions ayant eu un impact particulier ? »

E3 : « Oui, tout à fait. Par exemple, on avait une résidente qui aimait bien tout ce qui était les odeurs, la musique. Avec ma collègue psychomotricienne, on a pu aménager et installer ces choses-là dans sa chambre. Ça lui a fait plaisir, permis de fredonner la musique, et apporter des réactions plutôt positives »

L : « Et c'est elle qui vous avait donné l'idée ? »

E3 : « Oui, c'était à partir de ses souhaits exprimés. »

L : « Est-ce que vous diriez que cet acte a marqué un changement dans la prise en soin ? »

E3 : « Je pense que oui. Même si c'est quelque chose de simple, ça l'a touché et ça l'a marqué. Ça lui a fait vraiment du bien. Et puis, ça renforce aussi la relation de confiance, le résident sent qu'on a pris en compte les choses qu'il aime. »

L : « Et dans votre quotidien, comment tenez-vous compte des souhaits et désirs des résidents en soins palliatifs ? »

E3 : « Beaucoup par la communication. Et puis, on s'appuie aussi sur les infos du dossier médical, avec les entretiens qui ont pu être faits. Il y a aussi beaucoup d'échanges interdisciplinaires. Parfois, on apprend qu'un résident aimait tel type d'activité ou de musique. Des petits détails mais important d'échanger en équipe sur ce sujet. »

L : « Donc vous essayez vraiment d'en savoir le plus possible sur la personne pour essayer de trouver ses attraits ? »

E3 : « Oui, c'est essentiel dans notre accompagnement. »

L : « Est-ce que vous rencontrez des freins dans cette volonté d'adapter les activités à leurs préférences ? »

E3 : « Oui, certains résidents ne parviennent pas à identifier ou dire ce qu'ils aiment. Parfois, certains peuvent présenter une apathie ou une dépression. Ce n'est pas toujours simple d'identifier ce qui les intéresse. Ça peut être difficile à évaluer à cause de certaines pathologies neurologiques qui peuvent interférer. »

L : « Et au niveau des moyens ou formations, vous sentez-vous suffisamment outillée ? »

E3 : « Donc c'est vrai que cette formation m'a vraiment apporté des choses. Mais après, comme ce sont des formations générales, c'est bien parce qu'on revoit les grandes lignes. Cependant, il y a forcément des actes qui ne sont pas abordés et ce n'est pas spécifiquement ciblé sur l'intervention en ergothérapie. Des formations dédiées aux ergothérapeutes, vraiment centrées sur ce sujet, pourraient être très intéressantes. Justement parce que je trouve qu'il y a, comme dans beaucoup de domaines, cette notion de bénéfice-

risque à prendre en compte. Et c'est quelque chose qu'on me demande de faire un positionnement et j'aime me poser la question : est-ce que là, c'est vraiment nécessaire ou pas ? Je pense que c'est important d'arriver à poser ces limites : là non, là oui. Est-ce que c'est pertinent ? Est-ce que c'est nécessaire ? »

L : « Donc il y aurait un intérêt à développer des formations plus ciblées ? »

E3 : « Oui, vraiment pour trouver la priorité du patient dans sa la qualité de vie. »

L : « Pour conclure, souhaitez-vous ajouter quelque chose sur votre expérience ? »

E3 : « Oui, peut-être sur les notions d'indépendance et d'autonomie, elles vont être impactées et elles ne sont moins considérées. Parfois on veut faire les choses pour les patients et apporter de la compagnie. Alors, que peut-être parfois on pourrait plus les impliquer dans des activités. »

L : « Est-ce que vous ressentez un besoin de formation supplémentaire ? »

E3 : « Oui, même si j'ai fait trois jours de formations, je me sens plus à l'aise dans mon accompagnement. Je pense ça pourrait être intéressant une formation spécifique à l'ergothérapie et sur le sujet des soins palliatifs, savoir tout ce qu'il faut prendre en considération. Des outils, des échelles spécifiques d'évaluation, avoir un guide pour aider dans la prise en soin. »

L : « Y a-t-il un aspect des soins palliatifs en EHPAD que vous souhaitez approfondir ou en parle ? »

E3 : « Je dirais que c'est important qu'on soit un peu tous sur la même longueur d'onde sur ce que sont les soins palliatifs Chaque notion n'est pas forcément comprise par tout le monde et peut avoir une signification différente selon chaque professionnel. »

L : « Et selon vous, quelles sont les principales limites ou difficultés que vous rencontrez dans votre rôle d'ergothérapeute en soins palliatifs ? »

E3 : « Je pense qu'on peut faire très peu de choses lorsqu'on est seule. On peut bien sûr faire des observations, mais je trouve que dans les soins palliatifs, on est

très vite limité. Comme je le disais tout à l'heure, les installations au lit, sont difficiles à réaliser seule. Tout dépend du niveau de mobilisation : certains patients se débrouillent très bien et peuvent aider, mais avec d'autres, c'est beaucoup plus compliqué. Une autre limite, c'est qu'on n'est pas présent en continu. On intervient à certains moments de la journée, mais on n'est pas là toute la journée auprès du patient. Ce sont des interventions ponctuelles. D'un moment à l'autre, le résident peut adopter une autre posture ou être dans un autre état, ce qui peut vraiment complexifier la prise en soin. »

L : « Est-ce qu'il y a des pratiques ou des dispositifs que vous souhaiteriez introduire pour mieux répondre à certaines problématiques rencontrées dans votre pratique ? »

E3 : « J'aimerais bien, justement, avoir davantage d'outils ou des échelles, ou même des arbres décisionnels, pour guider un peu la réflexion professionnelle dans certaines prises de décision. Je pense que c'est quelque chose d'important. »

L : « je vous remercie d'avoir répondu à toutes mes questions. »

E3 : « Avec plaisir. Bonne continuation ! »

L : « À vous aussi. Au revoir ! »

E3 : « Au revoir. »

Résumé

Mots clés : Ergothérapie, Équilibre occupationnel, Établissement d'hébergement pour personne âgée dépendante (EHPAD), Qualité de vie, Soins palliatifs, Activité significative.

Introduction : Le vieillissement de la population s'accélère en lien avec l'augmentation de l'espérance de vie. Pourtant, divers facteurs peuvent rendre le maintien à domicile des personnes âgées impossible. Les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) offrent alors un accompagnement personnalisé en fin de vie. Intégrés aux enjeux de santé actuels, les soins palliatifs visent à améliorer la qualité de vie des résidents, notamment lorsque leur équilibre occupationnel est perturbé. Cette recherche explore le rôle des ergothérapeutes dans cette démarche, à travers l'utilisation d'activités significatives.

Méthodologie : Des entretiens semi-directifs, utilisant une méthode qualitative, ont été menés auprès d'ergothérapeutes travaillant en EHPAD et accompagnant les résidents en soins palliatifs. L'objectif de ces entretiens est de comprendre la gestion et l'impact des soins palliatifs, l'amélioration de la qualité de vie par l'ergothérapeute, la prise en compte des activités significatives et de leurs bénéfices.

Résultats : Les activités significatives ont un impact positif sur la qualité de vie et l'équilibre occupationnel des résidents, en favorisant leur bien-être global. Toutefois, des freins comme la prise en soin tardive, l'état de santé ou les contraintes institutionnelles en limitent l'application.

Conclusion : La création d'un outil d'évaluation pour mieux intégrer ces activités dans une démarche centrée sur la personne, pourrait être faite vue d'améliorer leur qualité de vie.

Abstract

Keys words: Occupational therapy, Occupational balance, Nursing home, Quality of life, Palliative care, Meaningful activities

Introduction: Population aging is accelerating, driven by increasing life expectancy. However, various factors can make remaining at home impossible. Residential care facilities for dependent elderly people offer personalized end-of-life support. Integrated with current health issues, palliative care aims to improve residents' quality of life, particularly when their occupational balance is disrupted. This research explores the role of occupational therapists in this approach through meaningful activities.

Methodology: Semi-structured interviews, using a qualitative method, were conducted with occupational therapists working in EHPADs and supporting palliative care residents within the facility. The objective of these interviews is to understand the management and impact of palliative care, the improvement of quality of life by occupational therapists, as well as the consideration of meaningful activities and their benefits.

Results: Meaningful activities have a positive impact on residents' quality of life and occupational balance, promoting their overall well-being. However, obstacles such as late treatment, health status, or institutional constraints limit their application.

Conclusion: The creation of an assessment tool to better integrate these activities into a person-centered approach could be used to improve their quality of life.