



HAL
open science

Soins palliatifs et engagement occupationnel quelle prise en charge pour une personne en refus de soins

Marion Gilgenmann

► To cite this version:

Marion Gilgenmann. Soins palliatifs et engagement occupationnel quelle prise en charge pour une personne en refus de soins. Médecine humaine et pathologie. 2021. dumas-03279304

HAL Id: dumas-03279304

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03279304>

Submitted on 24 Aug 2021

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial - NoDerivatives 4.0 International License



Faculté des sciences médicales et paramédicales
Ecole des sciences de la réadaptation
Formation Ergothérapie

GILGENMANN Marion

UE 6.5 S6

« Mémoire d'initiation à la recherche »

20 mai 2021

Soins palliatifs et engagement occupationnel : Quelle prise
en charge pour une personne en refus de soins ?

Sous la direction de BLANC Catheline et LOUIT Vincent

Diplôme d'état d'ergothérapie

Remerciements

Tout d'abord, je tiens tout particulièrement à remercier Catheline BLANC, ma directrice de mémoire pour sa disponibilité, son écoute et ses précieux conseils.

Je souhaite remercier, mon référent professionnel Vincent LOUIT, pour m'avoir accordé de son temps et s'être investi sur la rédaction de ce mémoire.

Je tiens également à remercier les ergothérapeutes qui ont pris de leur temps pour avoir répondu aux différents entretiens.

Je remercie l'ensemble des formateurs qui m'ont permis d'évoluer professionnellement mais aussi personnellement, ainsi que l'équipe administrative.

Je tenais également à remercier Elodie, pour ses conseils et son soutien durant la rédaction de ce travail.

Un grand merci à l'ensemble de mes proches, et tout particulièrement mon père pour avoir cru en moi et m'avoir soutenue durant ses 3 années de formations.

Merci aux amies pour leur soutien émotionnel durant cette formation, Audrey, Nana, Céline, et Roshane.

SOMMAIRE

1. Introduction	1
1.1. Contexte	1
1.2. Thème général	2
1.3. Enjeux socio-économiques, professionnels, de santé publique	4
1.4. La revue de littérature	6
1.4.1. Méthode de recherche	6
1.4.2. Analyse de la revue de littérature.....	8
1.5. L'enquête exploratoire :.....	16
1.5.1. Objectifs de l'enquête.....	16
1.5.2. Population cible et site d'exploration	16
1.5.3. Outil de recueil de données : Entretien semi-directif.....	17
1.5.4. Biais et stratégies	17
1.5.5. Construction de l'outil : Trame d'entretien	18
1.5.6. Dérouler de l'enquête	18
1.5.7. Choix des outils d'analyse des données	19
1.5.8. Résultats	19
1.5.9. Synthèse des résultats : Enquête exploratoire	25
1.5.10. Analyse critique	26
1.6. Question initiale de recherche	26
1.7. Cadre de référence	26
1.7.1. Choix de la terminologie conceptuelle.....	27
1.7.3. Refus de soins.....	29
1.7.4. Engagement occupationnel	31
1.7.3. Problématisation et questionnement	33
1.8. Question et objet de recherche	34
2. Matériel et méthode	34
2.1. Choix de la méthode de recherche.....	34
2.2. Population ciblée et site d'exploration	34
2.3. Construction de l'outil théorisé (Cf. Annexe 7 – Cadre d'écoute)	35
2.4. Biais et stratégies	36
2.5. Test de faisabilité et validité du dispositif de recherche	36
2.6. Déroulement de l'enquête	36
2.7. Choix d'analyse des données	37

3. Résultats	38
3.1. « Représentation des ergothérapeutes des soins palliatifs et de la fin de vie ».....	39
3.2. « Origine du refus ».....	39
3.2.1. « L’environnement »	40
3.2.2. « Capacités cognitives et physiques »	40
3.2.3. « L’état psychique de la personne »	40
3.2.4. « Causes intrinsèques au thérapeute »	40
3.2.5. « Habitude de vie de la personne »	41
3.3. « Rôle de l’ergothérapeute en soins palliatifs ou en fin de vie »	41
3.4. « Le travail en équipe »	42
3.4.1. La communication	42
3.4.2. Collaboration et coopération	42
3.5. « Conséquence du refus ».....	42
3.6. « Favoriser l’engagement occupationnel ».....	43
3.6.1. « Activité signifiante »	43
3.6.2. « L’approche centrée sur la personne »	44
3.6.3. « L’environnement »	44
3.6.4. « La participation »	44
3.7. « Le désir de mourir comme projet ».....	45
4. Discussion	46
4.1. Interprétation des résultats et réponse à la question de recherche	46
4.2. Limites du dispositif de recherche.....	48
4.3. Apports, intérêts et limites des résultats pour la pratique professionnelle	49
4.3.1. Apports.....	49
4.3.2. Intérêts	49
4.3.3. Limites.....	50
4.4. Propositions et transférabilité pour la pratique professionnelle	50
4.5. Perspectives de recherche	51
Références bibliographiques	53
Annexes	57
Annexe 1 : Tableau des résultats des bases de données	57
Annexe 2 : Tableau récapitulatif des articles de la revue de littérature	57
Annexe 3 : Enquête exploratoire – Guide d’entretien	68
Annexe 4 : Feuille de consentement enquête exploratoire vierge	69
Annexe 5 : Enquête exploratoire - Tableau synthétique des entretiens	71
Annexe 6 : Matrice conceptuelle	75

Annexe 7 : Feuille de consentement recherche vierge	78
Annexe 8 : Recherche – Cadre d’écoute : guide d’entretien	79
Annexe 9 : Tableaux synthétiques des résultats en fonction des thèmes	80
Annexe 10 : Arbre thématique	99

1. Introduction

1.1. Contexte

Dans le monde, on estime que, chaque année, 40 millions de personnes ont besoin de soins palliatifs et que 78% d'entre elles vivent dans des pays à revenu faible ou intermédiaire. En effet, à l'échelle mondiale, environ 14% seulement des personnes ayant besoin de soins palliatifs en bénéficient actuellement. (1)

En France, dans sa note méthodologique de 2016, l'HAS¹, publie en s'appuyant sur le rapport de l'Observatoire national de la fin de vie, que « 2/3 de ces personnes seraient susceptibles de relever d'une prise en charge incluant des soins palliatifs, soit près de 322 200 personnes en 2008 » (2) Le ministère des solidarités et de la santé confirme cela en indiquant que, « chaque année, entre 150 000 et 200 000 personnes ont besoin de soins palliatifs. »(3)

La question de la fin de vie et des soins palliatifs est actuellement au cœur des discussions en France. En effet, en février 2020, un communiqué de presse a été publié sur le nouveau plan d'accompagnement de la fin de vie et des soins palliatifs. (4) et une proposition de loi visant à affirmer le libre choix de la fin de vie et à assurer un accès universel aux soins palliatifs en France a été proposé le 19 janvier 2021 à l'assemblée nationale.(5)

Il semblerait que les soins palliatifs est une connotation négative, en effet, lors de discussions avec plusieurs personnes et professionnels, les soins palliatifs sont associés à la mort et quelque chose de négatif ou même qui fait peur. Ce constat est confirmé par le rapport fait à F. Hollande en 2015 « Les soins palliatifs sont synonymes de mort et sont souvent associés à une période de la vie négative. »(6) De plus l'enquête d'Anne-Sophie Lefaucheur et al. étudie les représentations de population, elle met donc en lumière que « Les personnes interrogées disaient méconnaître le sujet. Leur but était le bien-être physique et psychique, la prise en charge globale mais également la prise en compte des proches [...] Les émotions suscitées étaient souvent négatives (la peur, l'angoisse, la tristesse)

A l'occasion d'un accompagnement en ergothérapie, de nombreuses interrogations peuvent surgir notamment sur ce qui peut être fait pour améliorer la qualité de vie d'une personne en soin palliatif. C'est à partir de ce constat que le thème de la recherche a été définis : « L'ergothérapie et la qualité de vie en soins palliatifs » et que la problématisation professionnelle a été établie : « Alors que les soins palliatifs peuvent avoir une connotation

¹ Haute Autorité de Santé

négative, comment l'ergothérapeute, peut-il agir sur la qualité de vie des patients en soins palliatifs tout en faisant cohabiter l'idée de mort et en les accompagnants dans leur projet de vie en France ? »

1.2. Thème général

Dans un premier temps, cette recherche cible tout adulte à partir de 20 ans en soins palliatifs, en France.

La recherche fait intervenir plusieurs champs disciplinaires :

- Santé : Les soins palliatifs sont en effet une problématique de santé publique.
- Science de l'occupation : La prise en compte de l'occupation signifiante ou significative pour l'individu en soins palliatifs est nécessaire. L'occupation est un concept central tout au long de la vie d'un individu, y compris lors des derniers moments.
- Éthique : Prise en compte de la dimension éthique est primordiale. L'éthique nous pousse à nous interroger sur des situations de soins particulières et/ou complexes souvent présentent lors de la fin de vie.
- Psychologie : La dimension psychologique lors d'une prise en soins palliatifs est importante que ce soit pour le patient, la famille ou l'équipe soignante.
- Sociologie : La fin de vie est une question sociale qui concerne l'ensemble de la population.

Ici, les termes de soin palliatif, qualité de vie et projet de vie sont définis en fonction des différents champs disciplinaires.

- *Soins palliatifs*

La SFAP² définit les soins palliatifs comme étant des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire, en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance physique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage. Les patients atteints de maladie grave, chronique, « évolutive ou terminale mettant en jeu le pronostic vital, en phase avancée ou terminale », quel que soit l'âge du patient. (7)

L'OMS³ intègre le concept de qualité de vie dans sa définition : « Les soins palliatifs sont une approche pour améliorer la qualité de vie des patients (adultes et enfants) et de leur famille, confrontés aux problèmes liés à des maladies potentiellement mortelles. Ils préviennent et

² Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs

³ Organisme Mondial de la Santé

soulagent les souffrances grâce à la reconnaissance précoce, l'évaluation correcte et le traitement de la douleur et des autres problèmes, qu'ils soient d'ordre physique, psychosocial ou spirituel. » (8)

Comme le mentionne l'OMS dans sa définition la qualité de vie est un concept clé et fondamental dans la prise en soins de patient en fin de vie, c'est pour cela qu'il a été choisi de l'intégrer à la problématisation professionnelle.

Enfin, le ministère de la santé définit, dans sa fiche n°21, les soins palliatifs. « Ce sont des soins actifs et continus délivrés par une équipe interdisciplinaire dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale. Ils s'efforcent de soulager la douleur, d'apaiser la souffrance psychique et de sauvegarder la dignité de la personne malade en préservant la meilleure qualité de vie possible. Les professionnels de santé qui dispensent des soins palliatifs cherchent également à éviter les investigations et les traitements déraisonnables, autrement dit l'acharnement thérapeutique. » (9)

Dans cette définition l'ensemble des aspects des précédentes définitions de la SFAP et de l'OMS sont abordés en incluant l'aspect éthique notamment avec l'acharnement thérapeutique. Pour cette recherche cette définition des soins palliatifs semble être adaptée et la plus complète.

- *Qualité de vie*

La qualité de vie est un concept abstrait, qui englobe plusieurs dimensions. Pour cela nous nous baserons sur la définition de l'OMS de 1993.

L'OMS en 1993 définit "La qualité de vie est définie 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 lequel il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. C'est donc un concept très large qui peut être influencé de manière complexe par la santé physique du sujet, son état psychologique et son niveau d'indépendance, ses relations sociales et sa relation aux éléments essentiels de son environnement" (10)

En soins palliatifs, plusieurs facteurs peuvent influencer la qualité de vie de la personne. C'est pour cela qu'il est nécessaire de chercher différents moyens afin d'améliorer leur qualité de vie, cela peut notamment passer par l'élaboration d'un projet.

- *Projet de vie*

Il n'y a pas de consensus établi, pour définir le concept de projet de vie. Pour cela, plusieurs définitions ont été rassemblées afin de construire une définition représentative.

Premièrement, le terme de projet prend son origine dans le latin et se décompose en 2 racines « pro » qui signifie « en-avant » et « jacere » qui signifie « jeter ».

Le projet signifie « Ce qu'on a l'intention de faire et estimation des moyens nécessaires à la réalisation. » (11) En ce sens, on peut dire qu'un projet de vie est la direction qu'une personne prend pour sa propre existence.

Dans leur ouvrage Amyot J-J et Al. définissent l'intérêt d'élaborer un projet de vie au sein d'un établissement pour personnes âgées. « La démarche de projet de vie a pour objet principal de permettre à chaque résident de s'épanouir et de redéfinir son propre projet de vie. »(12)

Effectivement, le projet de vie en soins palliatifs peut permettre à la personne de se fixer des objectifs, de maintenir une personne engagée dans ses occupations et de redonner du sens à sa vie. On observe que dans la littérature le projet de vie en soins palliatifs peut être appelé « projet de fin de vie » lorsque les personnes sont dans leurs derniers instants.

L'objectif de cette recherche est de comprendre comment l'ergothérapeute, peut agir sur la qualité de vie des patients en soins palliatifs tout en faisant cohabiter l'idée de mort et en les accompagnants dans leur projet de vie en France.

1.3. Enjeux socio-économiques, professionnels, de santé publique

Selon l'HAS⁴, en France, les cancers (29,6 %) et les maladies cardio-vasculaires (27,5 %) étaient les causes les plus fréquentes de décès, loin devant les autres maladies qui représentent moins de 3,2 % (maladie d'Alzheimer). À partir de ces données, l'Observatoire national de la fin de vie (ONFV) a estimé que 2/3 de ces personnes seraient susceptibles de relever d'une prise en charge incluant des soins palliatifs, soit près de 322 200 personnes en 2008. (13) Cela montre que l'accès aux soins palliatifs est un enjeu de santé publique.

Le plan national « Soins palliatifs 2015-2018 » a été mis en place pour pallier des inégalités d'accès aux soins palliatifs. Ce plan se décline en 4 axes principaux qui sont : informer, former développer les prises en charge en proximité c'est-à-dire développer les soins palliatifs au domicile et garantir l'accès aux soins palliatifs pour tous.(14) Un budget de 190 millions d'euros a été débloqué pour la mise en œuvre de ce plan.(15)

⁴ Haute autorité de santé

Aujourd'hui, un nouveau plan national de développement des soins palliatifs est en cours de développement. (16) Ce qui montre qu'il s'agit toujours d'un sujet d'actualité et qu'il y existe des enjeux socio-économiques.

Ensuite, la loi Leonetti voté en 2005(17), mets en avant de nouvelles avancées concernant les droits des personnes en fin de vie. Puis, cette loi a été modifier et mise à jour en 2016 et devient la loi Claeys-Leonetti(18) en lien avec l'affaire Vincent Lambert afin d'affiner et d'actualiser les droits des personnes en fin de vie. Cela prouve que derrière la question de la fin de vie, il y a un enjeu éthique.

Plus récemment, une proposition de loi visant à affirmer le libre choix de la fin de vie et à assurer un accès universel aux soins palliatifs en France a été proposé le 19 janvier 2021 à l'assemblée nationale.(5)

De plus, il y a un enjeu professionnel notamment sur le plan de l'ergothérapie concernant la prise en charge des patients en fin de vie. Selon l'étude Australienne, « "It's not about treatment, it's how to improve your life": The lived experience of occupational therapy in palliative care » (19) publié en 2015 met en avant l'absence l'objectif établie avec le patient et donc que l'approche n'est pas centrée sur le patient/client.

Selon l'ANFE⁵, un recensement a été fait en 2013 par une étudiante en ergothérapie et montre que seulement 8 unités sur 30 interrogées disposaient d'un ergothérapeute.(20)

Effectivement, l'approche holistique centrée sur l'activité et la personne développée par l'ergothérapie permet de mettre la personne au centre de son accompagnement, dans un but global d'amélioration de sa qualité de vie. (20)

Enfin, il y a une absence d'étude récentes faites en France sur la prise en soins de personnes en fin de vie et sur la qualité de vie en lien avec une prise en charge ergothérapeutique.

Cette recherche permettrait de comprendre comment l'ergothérapeute, agit sur la qualité de vie des patients en soins palliatifs tout en faisant cohabiter l'idée de mort et en les accompagnants dans leur projet de vie en France, cette recherche pourrait donc faire évoluer la pratique ergothérapeutique en France.

⁵ Association nationale française des ergothérapeutes

1.4. La revue de littérature

Dans cette partie, une revue de littérature est réalisée afin de faire un état des lieux de l'ensemble des études et recherches faites sur le thème de l'ergothérapie et des soins palliatifs. La méthode employée est détaillée et les résultats de cette revue de littérature sont présentés.

1.4.1. Méthode de recherche

Pour commencer les bases de données de recherches ont été définies en fonctions des champs disciplinaires.

Pour réaliser cette revue de littérature les bases de données suivantes ont été utilisées.

- ScienceDirect
- PubMed
- Empremium
- Cairn
- Cochrane
- Google Scholar
- OTDBASE

ScienceDirect et PubMed sont des bases de données qui regroupent un ensemble de revues, d'articles scientifiques, et d'articles sur la recherche médicale.

EmPremium est une base de données dédiée aux sciences médicales et paramédicales.

Ensuite, la base données Cairn a été utilisée pour les sciences humaines notamment la psychologie et la sociologie.

Cochrane regroupe un ensemble d'études et de données probantes.

Le moteur de recherche google scholar regroupe un ensemble d'articles scientifiques et non scientifiques. L'utilisation de cette base de données a permis de trouver des articles professionnels et de la littérature grise comme des mémoires, néanmoins il est nécessaire de vérifier la scientificité des sources sélectionnées.

Enfin, OTDBASE qui est une plateforme qui regroupe l'ensemble des articles et études spécifique à l'ergothérapie.

Une fois les base de recherches déterminées en fonction des champs disciplinaires, les mots clefs ont été spécifiés.

- Projet de vie
- Ergothérapie
- Qualité de vie
- Soins palliatifs
- Fin de vie
- Ergothérapeute

Après avoir déterminé les mots clefs l'équation de recherche a été définie. Afin de rendre l'équation de recherche pertinente et précise, l'utilisation des opérateurs Booléen a été nécessaire.

L'équation de recherche retenue est :

« Soins palliatifs » OR « fin de vie » OR ergothérap* OR « qualité de vie » OR « projet de vie » -enfant

L'équation de recherche a été traduite en anglais afin d'avoir un plus large choix d'études.

« palliative care » OR « end of life » OR « occupational therap* » OR « quality of life » OR « life project » NOT children

L'utilisation de filtres a permis d'affiner la recherche.

Dans un premier temps, nous excluons les articles parus avant 2015 afin d'avoir une revue de littérature actuelle. Cependant, après réflexion nous avons étendu ce filtre jusqu'à l'année de 2005. Premièrement nous avons un plus large panel d'articles, puis cela permet également d'étudier ce qui a été fait par le passé.

Ensuite, nous choisissons d'inclure :

- Soins palliatifs à domicile
- Soins palliatifs adultes
- Gériatrie

Et d'exclure :

- Les enfants

En annexe, est disponible le tableau des résultats des bases de données. (Cf. Annexe 1)

1.4.2. Analyse de la revue de littérature

La revue de littérature est constituée de 13 sources. Elle se compose de 6 lectures professionnelles dont un article issu d'une lecture opportuniste, un mémoire faisant partie de la lecture grise et de 6 articles scientifiques. Le niveau de scientificité varie en fonction de plusieurs paramètres. Après, avoir analysé l'ensemble de ses articles, ils ont été classés dans un tableau synthétique permettant une vue d'ensembles ce qui rend la lecture plus fluide. (Cf. Annexe 2)

Les littératures professionnelles sont essentiellement composées de témoignages, d'analyses et de récits de professionnels donc cela donne une vision de terrain et permet d'apporter des éléments concrets à la revue de littérature cependant le niveau de scientificité est inexistant. Le niveau de scientificité du mémoire utilisé pour la revue de littérature est moyennement élevé. Les articles scientifiques retenus sont des études, il y a une étude quantitative, une revue de littérature et quatre études qualitatives. Le niveau de scientificité de ces études est élevé. L'utilisation d'outils tel que le RF-QRA pour les études qualitatives et le Critical Review Form Quantitative Studies pour les études quantitatives a permis de déterminer le niveau de scientificité des études.

Après avoir analysé l'ensemble des articles sélectionnée quatre sous-thématiques ont émergé.

- *La qualité de vie en soins palliatifs*

Les soins palliatifs sont centrés sur le patient et prennent en compte le bien-être et la qualité de vie des personnes. Selon Rodolphe Daire et al., Les soins palliatifs « cherchent à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille, face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle, par la prévention et le soulagement de la souffrance, identifiée précocement et évaluée avec précision, ainsi que le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels qui lui sont liés ». (21) Cette idée est confirmée par l'étude « "It's not about treatment, it's how to improve your life": The lived experience of occupational therapy in palliative care Palliative and Supportive Care » qui décrit que l'objectif principal des soins palliatif est d'améliorer la qualité de vie des personnes souffrant d'une maladie mortelle. Donc cela montre que la prise en compte de la qualité de vie est un concept central dans la prise en charge palliative. La qualité de vie est une dimension subjective et personnelle. Mais, comment évaluer la qualité de vie ?

Il existe de nombreuses échelles afin d'évaluer la qualité de vie, il y a les évaluations standardisées et non standardisées pour Rodolphe Daire et al. L'entretien psychologique qui est

non standardisée est une évaluation a privilégié lors de l'évaluation de la qualité de vie en soins palliatifs car elle est complète, cependant elle est longue à faire passer, ensuite il y a les évaluations psychométriques qui permettent d'avoir des résultats standardisés mais ce sont des évaluations restrictives. Quels outils pour évaluer la qualité de vie, l'ergothérapeute peut-il utiliser ? Comment l'ergothérapeute peut-il agir sur la qualité de vie de ces personnes ?

Selon A-N Gueguen et M-P Berezziat l'utilisation de la MCRO peut être un indicateur pour l'évaluation de la qualité de vie du patient en soins palliatifs. En effet, la satisfaction peut être un critère d'évaluation de la qualité de vie. « L'évaluation de la qualité de la fin de vie, bien que nécessaire, reste difficile à réaliser du fait de l'absence d'outils spécifiques [5]. La MCRO renseigne sur la perception qu'a le sujet de sa capacité à interagir avec son environnement et sur sa satisfaction. Si, nous considérons la satisfaction comme critère d'évaluation de la qualité de vie, la MCRO renseigne sur la perception du patient de la qualité de ses derniers moments de vie. » (22) En pratique sur le terrain, quels outils d'évaluation de la qualité de vie les ergothérapeutes utilisent-ils ? Utilisent-ils la MCRO dans leur pratique ? Utilisent-ils d'autres outils que la MCRO ?

- *L'ergothérapeute en soins palliatifs*

L'ergothérapeute a pour rôle d'accompagner les personnes en situation de handicap à réaliser et accomplir les occupations qui sont signifiantes pour la personne. En permettant à la personne de réaliser ses occupations, l'ergothérapeute agit sur sa qualité de vie.

L'ANFE définit l'ergothérapie, « l'objectif de l'ergothérapie est de maintenir, de restaurer et de permettre les activités humaines de manière sécurisée, autonome et efficace. Elle prévient, réduit ou supprime les situations de handicap en tenant compte des habitudes de vie des personnes et de leur environnement. L'ergothérapeute est l'intermédiaire entre les besoins d'adaptation de la personne et les exigences de la vie quotidienne en société. Les activités sont le reflet de ce que vous êtes et elles donnent du sens à la vie. Si vous êtes incapable d'accomplir les choses que vous souhaitez ou devez réaliser, votre bien-être général et donc votre santé en seront affectés. Les occupations d'une personne se retrouvent ainsi étroitement liées à sa qualité de vie et au sens donné à son existence. »(23)

La prise en charge palliative est une approche centrée sur la personne, donc par des activités qui sont signifiantes pour la personne l'ergothérapeute va promouvoir la qualité de vie des personnes en soins palliatifs. Donc, qu'est-ce que l'ergothérapeute peut mettre en place pour améliorer la qualité de vie des patients en soins palliatifs ?

Pour Anne-Françoise Gueguen et Marie-Paule Bereziat, « l'ergothérapie repose sur le concept d'activité définie comme l'interaction de l'individu en fin de vie avec son environnement contribuant à sa qualité de vie et à son autonomie. »(24)

Selon Anna Park Lala, Elizabeth Anne Kinsella « Bien que les personnes atteintes de maladies en phase terminale puissent ne pas être guéries, il est possible de faciliter des expériences de fin de vie de qualité et il est promis que l'engagement occupationnel peut contribuer à cet objectif. »(25) cela montre que l'engagement occupationnel peut contribuer à faciliter des expériences de fin de vie.

Dans cette étude phénoménologique, il en ressort six thèmes. Les participants ont décrit des orientations vers des occupations qui impliquaient : vivre avec la mort, retravailler la vie quotidienne, être guidés par la volonté du corps, donner la priorité aux relations, s'occuper des petites choses et engager des orientations existentielles. Il en ressort que certaines occupations permettent aux participants de ne pas s'attarder sur leur maladie et leur mort. Certaines personnes indiquent qu'elles ne sont pas prêtes à mourir. Comment accompagner ses personnes quand elles ne sont pas prêtes ?

Le principe éthique fondamental d'autonomie guide la pratique de l'ergothérapie auprès de personnes en fin de vie. L'Organisation Mondiale de la Santé nous recommande d'aider ces personnes à « vivre aussi activement que possible jusqu'à la mort ». Donc, en mettant en place des activités spécifiques et adaptées l'ergothérapeute va permettre de favoriser l'autonomie. Visant l'autonomie optimale, l'ergothérapeute a une place de choix dans cet accompagnement. Avec la Mesure canadienne du Rendement occupationnel (MCRO), l'ergothérapeute invite la personne en fin de vie à lui faire part de ses besoins et désirs en termes d'activités. « Cet outil guide le projet de soin du patient et soutient notre volonté de donner de la valeur à la vie dans le temps qui reste. La MCRO va permettre de guider l'ergothérapeute dans sa prise en charge et de mettre en place les objectifs spécifiques au patient. La MCRO permet de rendre le patient partenaire actif du processus ergothérapique dès le début de la prise en charge, le patient désigne les activités qui lui sont significatives et sur lesquelles nous allons orienter le projet de soin. » (22)

En Australie Sarah Badger et al. ont mené une étude qualitative afin de déterminer comment les personnes en fin de vie percevaient leur prise en charge ergothérapique. Dans leur étude "It's not about treatment, it's how to improve your life": The lived experience of occupational therapy in palliative care Palliative and Supportive portant sur 8 patients pris en charge en

ergothérapie. Deux thèmes principaux sont ressortis qui sont l'ergothérapie comme procurant confort et sécurité, et les participants ont déclaré faire confiance à l'ergothérapeute pour savoir ce qui est nécessaire. Donc on s'interroge sur la place du patient dans sa prise en soins ?

Un constat a été fait lors de cette étude, 7 des 8 patients n'avez pas abordé leurs objectifs thérapeutiques avec l'ergothérapeute. Les chercheurs ont conclu que ce n'était pas une approche centrée sur la personne. Cette étude met en avant une problématique dans la pratique ergothérapique en soins palliatifs, car un des concepts centraux, de l'ergothérapie est d'avoir une approche centrée sur la personne. Cette étude permet de nous donner une vision de la pratique ergothérapique en soins palliatifs en Australie, mais quand est-il en France ?

Michael A. Pizzi publie en 2015 une étude portant sur la promotion de la santé et le bien-être en fin de vie grâce à l'approche centré sur la personne. Il en ressort que lorsque les participants ont discuté des choix et des objectifs centrés sur le client, ils ont également exprimé cela comme facilitant la qualité de vie et le bien-être. Il était perçu comme créant du sens pour les gens et étant capable de se retirer et d'observer le processus de vie en mourant. (24)

Dans un rapport publié en 2019 dans la revue bulletin du cancer, Carole Bouleuc, et al développe l'intérêt de la prise soins palliatives précoces et intégrés en oncologie. Une méta-analyse, regroupant sept essais cliniques randomisés, publiée en 2017, confirme que les soins palliatifs précoces apportent un bénéfice sur la qualité de vie et la réduction des symptômes. Elle trouve aussi une tendance en faveur de la réduction du syndrome dépressif et de l'augmentation de la survie globale. D'autres études cliniques ont montré que les soins palliatifs précoces permettent une amélioration de la qualité de vie des proches et une réduction de l'agressivité des soins en fin de vie : « améliorer la qualité de vie des proches – 4 études cliniques ont montrer un bénéfice des soins palliatifs précoces pour les proche »(26) . Les soins palliatifs précoces sont introduits le plus souvent dès le diagnostic pour des pathologies ayant un mauvais pronostic, et les critères précis de recours aux soins palliatifs sont en cours de validation. D'autres études cliniques sont venues définir les soins palliatifs précoces en précisant la nature des soins : centrés sur la personne malade, basés sur la prise en charge des symptômes, l'information et l'éducation sur la maladie et le pronostic, et l'aide à l'adaptation psychologique. L'ensemble des études montre que les soins palliatifs précoces en oncologie. « Améliore la qualité de vie, diminue le syndrome dépressif et réduit l'intensité des symptômes ».(26) Que peut apporter l'ergothérapie lors d'une prise en charge en soins palliatifs précoce ?

Dans la revue de littérature réalisée par Janice Kishi Chow et al, « Measuring the Efficacy of Occupational Therapy in End-of-Life Care : A Scoping Review_files » Il ressort de cette revue de littérature qu'aucune études sélectionnées n'a pris en compte l'environnement dans l'engagement occupationnel. De plus, « les patients font état de besoins occupationnels non satisfaits et désirs d'être plus engagés dans des aspects de leur auto-soin. »(27).

L'ensemble de ces études se corroborent entre elles et s'accordent sur les concepts fondamentaux. Cependant, selon l'étude "It's not about treatment, it's how to improve your life": The lived experience of occupational therapy in palliative care Palliative and Supportive en pratique, les concepts tel-que définir des objectifs avec le patient, être centré sur le patient et donner du sens ne sont pas toujours retrouver.

L'ergothérapeute peut agir sur la qualité de vie des personnes en soins palliatifs en proposant des activités signifiantes en fonction des objectifs établis conjointement avec le patient et son projet.

Enfin dans une dernière étude publiée en 2011, Sharon Keesing et Lorna Rosenwax questionne la présence de l'occupation en soins palliatifs. Il en ressort 4 thèmes le désengagement continu des activités habituelles avec privation occupationnelle qui en résulte ; la déresponsabilisation des personnes mourantes et de leurs aidants au sein des services de soins palliatifs ; L'«occupation» n'est pas traitée de manière adéquate dans les soins palliatifs et les ergothérapeutes éprouvent de la frustration avec des possibilités limitées de contribuer aux soins des personnes mourantes. Il en émerge que les aidants ne sont pas pris en compte dans la prise en charge. En France, comment les ergothérapeutes prennent en compte la famille ? Comment intégrer et prendre en compte la place de l'aidant dans une prise en charge ergothérapique en soins palliatifs ?

- *Le projet du patient en soins palliatifs*

Le projet en fin de vie est un point central dans la prise en charge de ces patients. Le projet permet de donner du sens dans les derniers moments de la vie. « La prise en compte des différentes dimensions de la qualité de vie d'un patient est nécessaire afin de proposer un projet de soins personnalisé et pertinent. »(21) Cependant comment donner du sens à la vie lorsque la personne estime que c'est la fin ? comment leur donner l'envie de s'impliquer dans leur projet ?

Le projet et la fin de vie sont « deux concepts liés au mot « vie » s'inscrivent dans l'agir de l'homme, mais aussi dans la finitude de sa vie. Ils nous rappellent dans leur universalité que celui qui n'a plus de projet est un homme mort physiologiquement et socialement. »(28)

Dans son article « les derniers jours à domicile » publié dans « Fin de vie, éthique et société » Marie-Claude Fontan s'interroge sur la mise en place du projet de vie à domicile lorsque le patient et la famille sont en situation précaire. Elle donne un point de vue social ce qui permet de se questionner sur l'accès aux soins palliatifs des personnes en difficultés socialement. Comment permettre au patient d'avoir une mort digne et dans de bonnes conditions tout en respectant son choix ?

Marie Sylvie Richard publie dans son article « Soigner et donner un sens à ce qui se vit » que « Considérer le malade comme un sujet à part entière, même s'il est dépendant, c'est avoir le souci de l'informer, de la faire participer à des décisions même minimes, d'écouter ses souhaits et ses projets ». (29)l'intérêt de mettre le patient au centre de la prise en charge, de le faire participer à ses choix et son projet va permettre l'engagement du patient et le rendre acteur de sa vie. Donc comment permettre l'engagement dans son projet de vie ? et comment l'ergothérapeute peut-il permettre à une personne de trouver du sens lorsqu'elle est en fin de vie ?

Dans l'article « ergothérapie en soins palliatifs » publié par Anne-Françoise Gueguen et Marie-Paule Bereziat. Le projet n'est pas clairement abordé cependant à travers la description du MCREO on aborde les besoins et les désirs d'activités pour orienter les objectifs de prise en charge qui peuvent s'inscrire dans le projet de vie de la personne. En pratique sur le terrain les ergothérapeutes utilise-t-il le MCREO et la MCRO dans la prise en charge palliative et la mise en place du projet ? Utilise-t-il d'autre modèle et outil d'évaluation ?

- *Ethique, directives anticipées, arrêt des traitements (nutrition, hydratation)*

Marie-Claude Fontan met en avant une problématique sociale et les difficultés que peuvent rencontrer les patients. Elle décrit que « La mort n'est pas abordée de la même manière par le patient et son entourage, assaillis qu'ils sont par les difficultés sociales. À la douleur physique, à la douleur morale s'ajoute cette douleur sociale »(30)

Dans l'étude publié en 2008 « Les enjeux de la loi Leonetti : participation des patients atteints de sclérose latérale amyotrophique à une discussion anticipée sur la réanimation respiratoire et les soins de fin de vie » V. Danel-Brunaud et al. Ont exclu les patients isolés. Compenser les déficiences fonctionnelles (telles celles de se déplacer, de s'alimenter seul ou de communiquer)

et maintenir la qualité de vie d'une personne dépendante sont fonction de la présence ou non d'un entourage, et des ressources personnelles et issues des aides sociales. L'impossibilité d'un projet de trachéotomie chez les patients isolés en l'absence d'institution pouvant les prendre en charge montre que l'autonomie de la personne ne peut pas être déliée de son contexte familial et social.(31) Cette information pose question, notamment sur l'accessibilité aux soins palliatifs aux personnes isolés. D'un point de vue éthique cela est-il possible ?

Cette étude met en avant que 50% des patients souhaitent participer aux choix thérapeutiques. Mais elle révèle également que près de la moitié des patients atteints de SLA ne peuvent pas anticiper sur les complications vitales de leur maladie ou ne peuvent pas donner de directives anticipées sur le traitement de la phase terminale de leur maladie. Donc cela pose un vrai problème éthique car ces personnes sont conscientes mais ne sont pas en mesure de communiquer leur souhait. Et, comment l'ergothérapeute peut-il intervenir dans ces cas ?

La dimension éthique est au cœur des soins palliatifs, notamment avec les directives anticipées et la décision de l'arrêt des traitements.

Dans l'étude de Nadine Le Cars et al., publiée en 2016 un gériatre témoigne « qu'une partie des équipes de soins palliatifs, arguant du peu d'études probantes sur le sujet, imposent un discours radical généralisant l'arrêt de l'hydratation pour toutes les personnes en phase terminale – voire pour toutes les personnes âgées, en particulier cognitivement diminuées – qui en viennent à ne plus s'alimenter. »(32) Cette dimension est au cœur des discussions concernant la fin de vie et les soins palliatifs. La loi Leonetti de 2016 considère la nutrition et l'hydratation artificielle comme des traitements ce qui permet au médecin de décider de l'arrêt de ces traitements. Cependant comme dans le témoignage du gériatre publié en 2016 la question éthique se pose. N'y a-t-il pas un risque d'abus ? La procédure collégiale est faite lors de prises de décisions telle que l'arrêt des soins mais d'un point de vue gériatrique y a-t-il une procédure collégiale mise en place lors de ce type de décision ?

Cette revue de littérature a permis de mettre en avant l'utilité professionnelle de la recherche. En effet, cette revue de littérature permet de mettre au jour des carences au niveau de la recherche en ergothérapie en France de manière générale et plus précisément sur l'ergothérapie en soins palliatifs en France.

- *Synthèse de la revue de littérature*

Dans un premier temps, Les soins palliatifs sont centrés sur le patient et prennent en compte le bien-être et la qualité de vie des personnes. La prise en compte de la qualité de vie est un concept central dans la prise en charge palliative. Mais, en pratique comment l'ergothérapeute évalue la qualité de vie ?

Il existe de nombreuses échelles afin d'évaluer la qualité de vie. Quels outils pour évaluer la qualité de vie, l'ergothérapeute peut-il utiliser ? Comment l'ergothérapeute peut-il agir sur la qualité de vie de ces personnes ?

L'ergothérapeute par des activités qui sont significatives pour la personne l'ergothérapeute va promouvoir la qualité de vie des personnes en soins palliatifs. Donc, qu'est-ce que l'ergothérapeute peut mettre en place pour améliorer la qualité de vie des patients ?

L'engagement occupationnel peut contribuer à faciliter des expériences de fin de vie. Cependant, certaines personnes indiquent qu'elles ne sont pas prêtes à mourir. Comment accompagner ses personnes quand elles ne sont pas prêtes ?

Selon Sharon Keesing et Lorna Rosenwax, l'«occupation» n'est pas traitée de manière adéquate. Il en émerge que les aidants ne sont pas pris en compte dans la prise en charge. Comment intégrer et prendre en compte la place de l'aidant dans une prise en charge ergothérapique en soins palliatifs ?

Le projet permet de donner du sens dans les derniers moments de la vie Cependant comment donner du sens à la vie lorsque la personne estime que c'est la fin ? comment leur donner l'envie de s'impliquer dans leur projet ?

L'intérêt de mettre le patient au centre de la prise en charge, de le faire participer à ses choix et son projet va permettre l'engagement du patient et le rendre acteur de sa vie. Donc comment permettre l'engagement dans son projet de vie ? et comment l'ergothérapeute peut-il permettre à une personne de trouver du sens lorsqu'elle est en fin de vie ?

En pratique sur le terrain les ergothérapeutes utilise-t-il le MCREO et MCRO dans la prise en charge palliative et la mise en place du projet ? Et, utilisent-t-ils d'autres modèles et outils d'évaluations ?

1.5. L'enquête exploratoire :

Dans cette partie, les objectifs de l'enquête exploratoire, la méthode utilisée, ainsi que les résultats de cette recherche sont présentés.

1.5.1. Objectifs de l'enquête

Les objectifs généraux de cette enquête vont être d'évaluer la pertinence du questionnement et de la recherche, d'élargir le questionnement, d'alimenter la problématique pratique, apporter de nouveaux éléments pour comprendre le phénomène et enfin confronter l'analyse de la revue de littérature avec la pratique sur le terrain.

Dans un premier temps, cette enquête va permettre d'évaluer l'intérêt de l'utilisation des modèles conceptuels, dans la prise en soins de patients en soins palliatifs en ergothérapie, déterminer comment les ergothérapeutes évaluent la qualité de vie dans leur pratique, identifier l'intérêt de l'utilisation du concept de « projet de vie » dans la prise en charge ergothérapique en soins palliatifs, puis évaluer la place de la personne lors de la prise en soin ergothérapique, décrire les limites et les difficultés que peuvent rencontrer les ergothérapeutes dans leur pratique et enfin définir l'impact de l'ergothérapie sur la qualité de vie des patient en fin de vie.

1.5.2. Population cible et site d'exploration

La population cible pour cette enquête est :

- Les ergothérapeutes travaillant en unité de soins palliatifs (SFAP)
- Les ergothérapeutes aillant un contact direct avec les personnes en fin de vie comme ceux qui travaillent en :
 - EHPAD⁶
 - SSR Gériatrique
 - USLD⁷
 - EMSP⁸
 - EMG⁹
 - A domicile : SSIAD ¹⁰
 - Service avec lit soins palliatifs

⁶ Etablissement pour personne âgée dépendante

⁷ Unité de soins longue durée

⁸ Equipe mobile de soins palliatifs

⁹ Equipe mobile gériatrique

¹⁰ Service de soins infirmiers à domicile

Les ergothérapeutes interrogés sont des ergothérapeutes qui exercent dans ce domaine en France.

Afin d'avoir un échantillon large et de pouvoir recueillir un maximum d'informations l'objectif est d'interroger un ergothérapeute travaillant en unité de soins palliatifs, un ergothérapeute travaillant en EHPAD, un ergothérapeute travaillant en unité mobile de soins palliatifs et un ergothérapeute intervenant au domicile.

1.5.3. Outil de recueil de données : Entretien semi-directif

Pour réaliser cette enquête le choix de l'entretien semi-directif a été fait afin de recueillir des informations qualitatives (33) sur la pratique ergothérapeutique en soins palliatifs, permettre l'émergence de questionnements auxquels le chercheur n'a pas pensé, les réponses obtenues sont bien souvent plus riches et plus nuancées, ensuite cela permet d'explorer le ressenti, les sentiments, les impressions, les opinions et les attitudes et enfin l'enquête peut porter sur des sujets plus délicats et personnels. Le domaine des soins palliatifs est un sujet délicat c'est pour cela que cet outil semble le plus adapté à la recherche. L'avantage de l'entretien est de pouvoir reformuler les questions s'il y a une incompréhension au niveau de la formulation des questions et cela permet d'approfondir les réponses obtenues en relançant la personne interrogée.

1.5.4. Biais et stratégies

Afin que la recherche soit reproductible et fiable, il est nécessaire d'identifier et d'anticiper les biais qu'il est possible de rencontrer lors de l'utilisation de cet outil de recueil de données.

○ Biais méthodologique

Le biais méthodologique aura pour conséquences :

- Un recueil d'information insuffisant, incomplet ou difficile. Afin de pallier ses problématiques, il est nécessaire de prendre du temps et mobiliser des moyens pour organiser le travail de collecte, d'analyse et de traitement de l'information.
- Une mauvaise formulation des questions, pour éviter cela il est nécessaire de ne pas poser de questions orientées, trop sensibles ou agressives. Ne pas orienter les réponses, ni influencer. Poser des questions précises, simples, courtes, neutres, sans ambiguïté et reformuler les réponses données dans le cadre d'entretiens.
- Les personnes sondées non représentative de la population-mère pour cela il faut avoir des informations sur la population mère, avant de bâtir un échantillon d'enquête.

- Biais affectif

Le biais affectif aura pour conséquences :

- Une déformation du jugement entraînée par l'influence des états affectifs sur les processus de raisonnement ou d'évaluation. Les émotions interfèrent avec le jugement moral. Pour pallier ce biais il est nécessaire de prendre conscience que nos états d'âme du moment peuvent interférer sur la qualité du recueil de l'information. Tenter de se mettre en recul par rapport à cela, afin de garder une vision la plus objective possible.

- Biais de désirabilité sociale :

Le biais de désirabilité sociale aura pour conséquence :

- Un comportement consistant à se montrer sous une facette positive lorsque l'on est interrogé, observé
- Une mise en confiance, motivation provoquée par la valorisation liée au fait d'être sujet d'intérêt

Afin de limiter ce biais, il faut multiplier les entretiens avec des personnes différentes pour obtenir divers points de vue.

1.5.5. Construction de l'outil : Trame d'entretien

Pour réaliser un entretien dans de bonnes conditions il est essentiel de construire une trame d'entretien qui guidera l'entretien.

Pour la construction de cette trame, les questions ont été réparties en fonction des thématiques ressorties lors de l'analyse de la revue de littérature, ensuite pour chaque thématique un objectif a été associé, enfin les questions ont été classées selon un ordre logique. (Cf Annexe 3)

1.5.6. Dérouler de l'enquête

Concernant le déroulement de l'enquête, dans un premier temps un test de la trame d'entretien et des outils d'enregistrements ont été réalisés en conditions réelles. Cela a permis d'identifier un biais de désirabilité sociale qui pouvait émerger, en lien avec la formulation de la question « Selon vous, votre pratique est-elle centrée sur la personne et ses occupations ? ». Ce test a donc permis de modifier la formulation des questions, qui pouvaient orienter la personne interrogée. Ensuite, l'utilisation du site de la SFAP a été nécessaire pour trouver les ergothérapeutes travaillant dans ce type de structure. Afin de trouver des ergothérapeutes travaillant en soins palliatifs, il a été nécessaire de contacter les structures. Dans ces différentes

structures contactées un ergothérapeute a répondu favorablement à la demande d'entretien, cette personne travaille dans un SSR gériatrique et en USLD possédant des lits identifier « soins palliatifs » et un ergothérapeute travaillant dans un EHPAD a également répondu favorablement pour réaliser un entretien. Après les avoir contactés et fixés un rendez-vous, la demande de consentement (Cf. Annexe 4) pour l'enregistrement et l'autorisation d'entretien leur a été transmis par mail. Les entretiens se sont tous déroulés par téléphone. La durée des 2 entretiens était de 35 minutes. L'enregistrement des entretiens permet la retranscription des données afin de pouvoir les analyser.

1.5.7. Choix des outils d'analyse des données

Dans un premier temps, il est essentiel de retranscrire les données recueillies pour permettre l'analyse. L'utilisation de l'enregistrement de l'entretien et la synthèse vocale dans Word® a permis la retranscription.

Le traitement des données qualitatives, permet de faire émerger le phénomène. L'analyse thématique semble adaptée pour plusieurs raisons, notamment parce que c'est un outil qui permet d'identifier, analyser et rapporter les schèmes à l'intérieur des données. L'analyse thématique permet également de faire émerger les thèmes jusqu'à saturation des données.

L'analyse a été réalisé manuellement, elle a permis d'identifier les éléments qui sont ressortis lors de l'entretien et retenus ceux qui pouvait être problématique pour les ergothérapeutes interrogés.

1.5.8. Résultats

Après analyses des entretiens, plusieurs thématiques en sont ressorties.

Pour rendre la lecture plus fluide et respecter l'anonymat des participants, le premier ergothérapeute codera E1 et le deuxième ergothérapeute codera E2.

Huit thèmes ont pu être identifiés lors de ces deux entretiens :

- Approche centrée sur la personne
- L'occupation
- Pluri-interdisciplinarité
- Acceptation
- Famille et aidants
- Adhésion du patient
- Engagement

- La qualité de vie

Dans le but étant de simplifier la lecture, un tableau a été construit résumant les éléments des entretiens qui ont permis d'identifier les thèmes. (Cf. Annexe 5)

- *Approche centrée sur le patient*

Les soins palliatifs sont centrés sur la personne, comme l'étude de Rodolphe Daire et al. « qualité de vie en soins palliatifs » le montre, « Elle tente de le repositionner au centre 'une prise en charge globale » cependant, l'étude « "It's not about treatment, it's how to improve your life": The lived experience of occupational therapy in palliative care Palliative and Supportive » montre qu'il est ressorti que 7 des 8 patients n'avez pas abordé leurs objectifs avec l'ergothérapeute donc le chercheur a conclu que ce n'était pas une approche centrée sur la personne. D'après E1 et E2 l'approche ergothérapique en soins palliatifs est centrée sur le patient et doit être globale. Pour E1 « en fonction de ce qu'eux vont nous dire nous on va essayer de s'adapter faire en sorte qu'il y est des activités qui corresponde à leurs envies aussi. Être centré sur la personne. » et il se positionne, « Pour moi, en tant qu'ergothérapeute il faut être à l'écoute, bienveillant et prendre la personne dans sa globalité. » E2 complète en expliquant qu'elle va proposer et mettre en place des choses, tout en s'adaptant aux besoins de la personne. « Une fois qu'elle est bien installée et qu'elle est confortable et pas douloureuse qu'il n'y a pas de souffrance là je vais passer sur des soins de confort, soin des mains, mettre de la musique mais après tout dépend de la personne » En quoi l'approche centrée sur le patient, va-t-elle impacter la qualité de vie de patient en soins palliatifs ?

- *L'occupation*

Durant les entretiens il est ressorti que les ergothérapeutes interrogés avaient un rôle majeur dans l'installation au lit et pour fournir le matériel. Pour E1 « Alors qu'à l'USLD, ça sera plus en lien avec le confort, ça se ressemble beaucoup » et E2 « alors plus spécifiquement pour les patients en fin de vie ou en soins palliatifs on va pas on va travailler sur tous ce qui est le confort l'installation » Cela est confirmé par l'étude S. Keessing et al. « Les ergothérapeutes ont souligné un éventail de problèmes liés au travail en soins palliatifs. Ils percevaient leur rôle de fournisseur d'équipement car les références se limitaient à la fourniture d'équipement ou aux modifications du domicile ». En France, qu'elle est la place de l'occupation dans les prises en charge palliative en ergothérapie ?

Selon S. Meyer le concept d'occupation fait partie du nouveau paradigme et courant de pensée en ergothérapie. Par définition, « les occupations sont tout ce que les gens font [...] dans leur vie de tous les jours. » (34)

Lors de l'entretien avec E1, l'ergothérapeute ne mentionnant pas l'occupation ou l'activité en soins palliatifs, la question sur l'occupation qui ne faisait pas partie de la trame d'entretien lui a été posée « l'occupation c'est un élément central pour la personne, en fin de vie ou en soins palliatifs comment est-ce que vous pouvez l'intégrer à votre prise en charge ? » L'ergothérapeute a expliqué qu'il ne faisait pas d'occupation et que cette partie était réservée aux animateurs. « Alors l'occupation... alors ça dépend (rire) c'est vrai qu'en fin de vie c'est pas forcément moi qui vais m'en occuper. Après en USLD il y a les animateurs, on a deux animateurs, moi je viens pour faire des mobilisations quand il y a besoin c'est vrai que je ne fais pas vraiment de l'occupation. » Pourquoi l'ergothérapeute, ne fait-il pas « d'occupation » étant donné que l'occupation est un concept central en ergothérapie ?

Comme l'explique Sylvie Meyer dans son livre « De l'activité à la participation », l'occupation en français fait référence à un « Passe-temps à caractère récréatif » cela est plutôt mal perçu par les ergothérapeutes, le terme de « thérapie occupationnelle » renvoie à une pratique de l'ergothérapie désuète et ce n'est pas à ce type de pratique que les ergothérapeutes veulent être identifiés.

Sylvie Meyer mentionne dans son article « l'occupation en thérapie, la thérapie comme occupation » les difficultés que les ergothérapeutes rencontrent avec le concept d'occupation. Pour Sylvie Meyer, « certains ergothérapeutes n'ont pas été socialisés à la centration sur l'occupation, ne se sont pas approprié le paradigme occupationnel et ne savent pas comment l'introduire dans les interventions. ». Cela pourrait expliquer pourquoi E1 a dit qu'elle ne faisait pas d'occupation. De plus l'occupation en soins palliatifs n'est pas la priorité pour les établissements de santé, en effet dans son étude S. Keessing et al. « Les services de santé ce sont concentrés sur des problèmes médicaux tels que la douleur ou le contrôle des symptômes. » Comment intégrer les occupations significatives dans les prises en charges palliatives ?

- *Pluri-interdisciplinarité*

Lors de ces deux entretiens, les ergothérapeutes ont mentionné le rôle important que pouvait avoir l'équipe pluridisciplinaire lors de la prise en soins de patients en soins palliatifs. E1 explique que c'est l'équipe qui participe au projet de vie du patient notamment la psychologue, puis le kinésithérapeute qui va mobiliser le patient pour limiter les positions vicieuses : « Alors

c'est pas forcément l'ergothérapeute, c'est l'équipe c'est aussi la psychologue », « et après c'est plus le kiné qui s'occupe de tout ce qui est mobilisations pour éviter les positions vicieuses. » Ensuite E2 explique qu'elle travaille avec la psychologue lorsqu'elle pratique des soins de confort avec « la valise sérénité » par exemple. L'étude « Promoting health and well-being at the end of life through client-centred care » met en avant elle aussi l'importance de l'équipe interdisciplinaire. En effet, c'est le 5ème thème qui a émergé lors des différents entretiens. Comment l'équipe pluri-interdisciplinaire peut-elle permettre aux personnes en soins palliatifs d'accepter la situation de fin de vie ? comment une prise en charge pluri-interdisciplinaire influence-t-elle la qualité de vie de patients en soins palliatifs ?

- *Acceptation*

E1 évoque que « certains patients ne sont pas encore prêts à accepter certaines choses et ça peut limiter la prise en charge et ça peut être compliqué » cette difficulté rencontrée par E1 est ressortie lors d'une étude menée auprès de patients qui exprime « ne pas être prêts à mourir »(25). E2 n'évoque pas l'acceptation de la fin de vie, Pour quelles raisons ? L'article D'Anna Park Lala et al. Indique que « certaine personne ne sont pas prêtes à mourir » (25), Est-ce que cela peut-il être lié à des difficultés d'acceptation ? Comment accompagner le patient qui n'accepte pas la situation de fin de vie ? Et comment l'accompagner au mieux vers l'acceptation de la mort ?

Durant les 2 entretiens l'importance de la prise en compte de la famille ou des aidants a été explicité par les deux ergothérapeutes interrogés. Comment la famille peut-elle participer au processus d'acceptation de la fin de vie ?

- *Famille et aidants*

L'importance de la prise en charge de la famille et des aidants ressort lors des 2 entretiens réalisés. E1 explique qu'il est nécessaire de prendre en compte la famille lors de situations complexes notamment lorsque le patient souffre de troubles cognitifs : « je pense plus aux troubles cognitifs je pensais à une épouse avec un monsieur déambulant, il y a plus de mots qui sortent et quand elle vient le voir c'est souvent des insultes et puis il s'en va et elle est complètement désemparée à ce moment-là. Et Ben là je me suis plus occupé d'elle, que de son époux ». Contrairement aux différentes études de la revue de littérature qui évoque que globalement les aidants ne sont pas pris en compte : « ils sont les oublié de la prise en charge ». En quoi l'implication de l'aidant dans la mise en place du projet de vie contribue-t-il à

l'amélioration de la qualité de vie du patient en soins palliatifs ? Comment l'intégration de la famille peut-elle impacter l'adhésion du patient aux soins ?

- *L'adhésion aux soins*

Pour E1 : Les difficultés qu'elle rencontre majoritairement vont être le refus de soins et les difficultés d'acceptation. « Il y a toujours l'adhésion du patient à ce qu'on lui propose il y a aussi l'acceptation certaines personnes ne sont pas encore prêtes accepter certaines choses et ça peut limiter la prise en charge et ça peut être compliqué. » Dans la revue de littérature, aucune étude mentionne les difficultés d'adhésion aux soins ou de refus de soins, cette difficulté est-elle rencontrée par d'autres ergothérapeutes et comment cela se manifeste-t-il ? Comment l'ergothérapeute peut-il permettre aux patients d'adhérer aux soins ? L'engagement occupationnel peut-il être un moyen pour permettre à la personne d'adhérer aux soins ? Qu'elles peuvent être les difficultés d'adhésions des patients rencontrées par les ergothérapeutes dans leur prise en charge ? Enfin, le refus de soin peut-il être une conséquence de la non-adhésion du patient aux soins ? et le refus de soins peut-il être lié à des difficultés d'acceptation ?

- *Engagement*

Dans la revue de littérature le concept d'engagement occupationnel lors de prise en charge de patients en soins palliatifs est souvent cité.

Selon Anne-Françoise GUEGUEN et Marie-Paule BEREZIAT, le modèle canadien du rendement occupationnel (MCRO) semble le plus adapté à la prise en charge palliative. Les propos de E1 se corroborent avec ceux de l'article de A-F GUEGUEN et M-P BEREZIAT, pour E1 le MCRO semble être un modèle intéressant pour la prise en charge de patient en soins palliatifs « oui peut-être le MCRO il prend en compte vraiment tous les points de la vie, de l'environnement et de la personne ». Cependant, E2 explique ne pas être dans le rendement occupationnel : « on n'est pas dans du rendement occupationnel je ne le fais pas consciemment je le fais en fonction de ce que de moi je suis » ce qui s'oppose au propos de E1 et de l'article de A-F GUEGUEN et M-P BEREZIAT. Pour qu'elles raisons ? Comment les ergothérapeutes peuvent-ils en pratique permettre l'engagement du patient dans sa prise en charge ?

L'entretien avec E1, met en avant que E1 rencontre des difficultés d'adhésion du patient aux soins : « Les difficultés : il y a toujours l'adhésion du patient à ce qu'on lui propose ». Il évoque que l'adhésion du patient peut être compliqué dans la prise en charge. Comment l'ergothérapeute, peut-il permettre l'engagement du patient en soins palliatifs dans ses occupations et donc permettre l'adhésion du patient dans sa prise en charge ?

Dans son article « l'occupation est-elle absente de l'ergothérapie en soins palliatifs ? » S. Keessing et al. Mentionne que les personnes en fin de vie subissent un désengagement avec pour conséquence une privation occupationnel. Elle évoque que des réajustements étaient nécessaire pour leur permettre de participer à des occupations importantes et signifiantes, car les services de santé sont essentiellement axés sur la gestion de la douleur.(35) Comment permettre à une personne en soins palliatifs de se réengager dans des occupations signifiantes pour elle ?

- *Qualité de vie*

Les ergothérapeutes interrogés évoquent avoir un impact sur la qualité de vie de la personne en soins palliatif en agissant sur le positionnement, l'installation, la mise en place d'aide pour favoriser l'autonomie et le confort. E1 explique l'impact de l'ergothérapie sur la qualité de vie des patient pris en charge en soins palliatifs « Par rapport à l'USLD c'est vrai qu'on a pas mal d'impact sur le positionnement, le confort, trouver la meilleure installation possible pour que du coup ce soit moins douloureux pour eux, pour qu'il puisse être confortable sur ça l'ergothérapie à pas mal d'impact. Après au SSR c'est plus trouver des petites astuces, des petites choses qui leur permettent de garder un maximum d'autonomie, sans trop de douleur ni d'effort. », E2 confirme l'influence du positionnement et de l'installation dans le confort du patient, « alors plus spécifiquement pour les patients en fin de vie ou en soins palliatifs on va travailler sur tous ce qui est le confort, l'installation ». Les 2 ergothérapeutes s'accordent sur l'importance du confort et de l'installation. Pour les deux ergothérapeutes interrogés sur leur pratique, le rôle de l'ergothérapeute en soins palliatifs est principalement lié à l'installation, au positionnement et au confort, l'occupation signifiante est-elle présente dans la prise en charge ergothérapique ?

1.5.9. Synthèse des résultats : Enquête exploratoire

Il ressort de ses 2 entretiens, que pour les 2 ergothérapeutes interrogés l'approche utilisée en soins palliatifs est centrée sur la personne. En quoi l'approche centrée sur la personne va impacter la qualité de vie ?

Puis, lors de l'entretien avec E1, il a expliqué qu'il ne faisait pas d'occupation et que cette partie était réservée aux animateurs. Pourquoi l'ergothérapeute, ne fait-il pas « d'occupation » étant donné que l'occupation est un concept central en ergothérapie ?

Sylvie Meyer mentionne dans son article « l'occupation en thérapie, la thérapie comme occupation » les difficultés que les ergothérapeutes rencontrent avec le concept d'occupation. Pour Sylvie Meyer, « certains ergothérapeutes n'ont pas été socialisés à la centration sur l'occupation, ne se sont pas approprié le paradigme occupationnel et ne savent pas comment l'introduire dans les interventions. ». Cela pourrait expliquer pourquoi E1 a dit qu'elle ne faisait pas d'occupation. De plus l'occupation en soins palliatifs n'est pas la priorité pour les établissements de santé, en effet dans son étude S. Keessing et al. « Les services de santé se sont concentrés sur des problèmes médicaux tels que la douleur ou le contrôle des symptômes. » L'occupation étant un concept clé en ergothérapie, comment intégrer les occupations significatives dans les prises en charges palliatives ?

Enfin, pour 1/2 des ergothérapeutes les difficultés rencontrées sont des difficultés d'adhésion aux soins et des difficultés d'acceptation. Comment l'ergothérapeute, peut-il permettre l'engagement du patient en soins palliatifs dans ses occupations et donc permettre l'adhésion du patient dans sa prise en charge ? Le refus de soins peut-il être une conséquence de la non-adhésion aux soins ?

1.5.10. Analyse critique

Cette enquête exploratoire a permis de confronter les résultats de la revue de littérature avec ceux recueillis lors des entretiens. Les entretiens réalisés auprès d'ergothérapeutes travaillant dans le domaine du soin palliatif ont permis de découvrir ce qui était fait en pratique en France. Ensuite, cela a permis d'approfondir la problématisation pratique grâce aux thèmes qui ont émergé à la suite des entretiens.

Cette enquête porte sur 2 ergothérapeutes travaillant en EHPAD et SSR gériatrique/ USLD, il s'agit d'un échantillon trop réduit ce qui ne permet pas la saturation des données. Ensuite, malgré la trame d'entretien identique pour les 2 entretiens, des différences entre les deux entretiens au niveau de la formulation des questions, ou l'ajout de questions, ont été observées. En effet, lors de l'entretien avec E1 les questions n'étant pas assez développées, des questions supplémentaires qui ne faisait donc pas partie de la grille d'entretien ont été posées. Ce qui correspond à un biais méthodologique à prendre en compte lors de l'interprétation des résultats.

Enfin, on note également que les ergothérapeutes interrogés ont pu évoquer les difficultés qu'ils pouvaient rencontrer lors des prises en charge de personnes en soins palliatifs ou en fin de vie, notamment lors de prise en charge de personnes non-adhérentes aux soins ou bien encore lors de difficultés d'acceptation, cela montre l'intérêt de la recherche sur l'ergothérapie en soins palliatifs.

1.6. Question initiale de recherche

À la suite, de la confrontation des résultats de l'enquête exploratoire et de la revue de littérature, la question initiale de recherche a été définie : « Comment favoriser l'engagement occupationnel face à une situation de refus de soins, en soins palliatifs ? »

1.7. Cadre de référence

Dans cette partie, le cadre conceptuel est élaboré en termes de concepts afin de théoriser la question initiale de recherche.

Dans un premier temps, les champs disciplinaires ont été définis, dans un second temps, il a été questions de sélectionner en termes de vocabulaire les concepts adaptés à la problématisation pratique, et enfin, les concepts sélectionnés ont été décrit en fonction des différents champs disciplinaires.

La rédaction du cadre conceptuel a permis la construction de la matrice conceptuelle disponible en Annexe (Cf. Annexe 6).

1.7.1. Choix de la terminologie conceptuelle

- Motivation, volition et engagement

Afin, de déterminer les concepts les plus adaptés à la recherche, nous nous sommes appuyés sur le cadre conceptuel du groupe terminologie de ENOTHE¹¹.

Dans un premier temps la motivation est définie comme étant « Un élan qui oriente les actions d'une personne vers la satisfaction de besoins. » (34), selon le CCTE¹², cela serait « une pulsion » qui oriente les actions des individus vers des situations qui sont satisfaisantes pour eux. (34)

Concernant la définition de la volition, il s'agit d'un concept qui trouve son explication dans le modèle de l'occupation humaine. La volition est définie par le CCTE par « la capacité de choisir de faire ou de continuer à faire quelque chose en ayant conscience que la réalisation de cette activité est volontaire » (34)

Enfin, l'engagement occupationnel est défini par le CCTE comme étant le « sentiment de participer, de choisir, de trouver un sens positif et de s'impliquer tout au long de la réalisation d'une activité. » (34).

Dans le cadre de cette recherche, le concept qui semble être le pertinent est celui de l'engagement occupationnel. En effet, d'après les entretiens réalisés, en soins palliatif les ergothérapeutes vont s'axer sur ce que la personne a « envie de faire », il s'agit d'un « sentiment de participer ». De plus, dans la littérature scientifique le concept qui est majoritairement ressorti est l'engagement occupationnel. C'est pour cela que le concept d'engagement sera défini.

- Opposition, non-adhésion aux soins, refus de soins

Ici encore, la question c'est posé sur les concepts à définir, afin que les concepts soit le plus juste, au niveau de la terminologie. Pour cela, il a été nécessaire d'effectuer des recherches afin de comprendre les nuances entre les différents concepts.

Dans un premier temps, l'opposition aux soins est définie par Thomas Tannou et al comme « un trouble du comportement majeur associé aux comportements psychomoteurs perturbateurs des maladies neurodégénératives, et concernerait 44,3 % des personnes malades » (33)

¹¹ European Network of Occupational Therapy in Higher Education

¹² Cadre conceptuel du groupe terminologie ENOTHE

Pour Thomas Tannou, l'opposition aux soins serait alors avant tout réactionnelle, une sorte de « signal d'alarme », comme une réponse à une « relation thérapeutique » (33)

L'opposition peut-elle être considérée comme un refus de soins ?

La Haute autorité de la santé (HAS) définit dans ses « recommandations de bonne pratique pour la Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : prise en charge des troubles du comportement perturbateurs » l'opposition comme une « Attitude verbale ou non verbale de refus d'accepter des soins, de s'alimenter, d'assurer son hygiène, de participer à toute activité. »(36)

Donc, les différents auteurs s'accordent sur le fait que l'opposition aux soins est une réaction et l'HAS ajoute, qu'il s'agirait de l'expression d'un refus.

Concernant la non-adhésion thérapeutique du patient, elle est généralement définie par « le degré de concordance entre les recommandations médicales et les comportements d'un patient. » Dans la littérature scientifique, l'adhésion thérapeutique est souvent associée à la prise de thérapeutiques.

« L'adhésion se décline dès lors en deux dimensions complémentaires :

- la persistance qui définit la durée pendant laquelle le patient continue à prendre son traitement.
- L'implémentation qui décrit la façon dont le patient persistant gère et s'administre son traitement jour après jour. »(37)

Cependant, l'adhésion au sens générale se définit par une « Action d'adhérer à un projet, à une idée » (38) Selon le dictionnaire Larousse, le terme opposé à « l'adhésion » est le « refus ».

Enfin, l'adhésion thérapeutique sur le plan de la santé est un concept bien souvent associé aux maladies chroniques ainsi qu'à l'éducation thérapeutique.

Le concept de refus de soins semble donc être le concept le plus adapté à la recherche.

1.7.2. Champs disciplinaires

Les champs disciplinaires qui permettront de définir les concepts sont :

- Les sciences de l'occupation
- La santé
- L'éthique
- La législation

Les concepts de refus de soins et d'engagement occupationnel sont donc développés en fonction des champs disciplinaires déterminés.

1.7.3. Refus de soins

Selon, Thomas Tannou et al. le concept de refus de soin, est considéré par définition comme une contestation, le fait de ne pas consentir. (39)

Elisabeth Quignard s'accorde avec Thomas Tannou, pour elle la notion de refus de soins convoque, un peu paradoxalement, la notion de consentement aux soins. Elle définit donc le consentement aux soins comme étant l'adhésion à tout moment révocable d'un malade à un projet thérapeutique. (40)

De plus, le refus de soins est un droit du patient inscrit dans le code de la santé publique. L'article L. 1111-4 du Code de la santé publique précise : « Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment. » Tout soignant a donc le devoir de respecter un tel choix (41) Respecter le refus de soins est légitime, en effet le médecin qui respecte le choix du patient ne pourrait pas être condamné « l'option du respect du refus de soin demeure possible et même légitime. » Effectivement, la loi du 4 mars 2002, protège le patient en lui donnant le choix et elle protège également le médecin. Cette loi réclame au médecin de ne pas effectuer un traitement sans avoir préalablement recueilli le consentement de l'intéressé.(42) Comment déterminer la limite entre le principe d'autonomie et le principe de bienfaisance ?

Dans son article « Autonomie et refus de soins » Pierre Le Coz ajoute « Le CCNE souligne qu'un consentement n'a de sens que s'il s'accompagne de la possibilité d'être refusé. Un patient est dans son droit de décliner une proposition médicale qu'il juge contraire à ses croyances et à sa façon de penser » (42)

Selon Elisabeth Quignard, le respect de la liberté et de la dignité du malade implique le respect de son autonomie. L'autonomie est la faculté de se donner à soi-même la loi de son action sans la recevoir d'un autre.(40)

Cependant, Pierre Le Coz mentionne également que « le CCNE note par ailleurs qu'en certaines situations, la pertinence de l'injonction à « respecter l'autonomie du patient » est douteuse, du fait que la pathologie affecte les facultés psychiques ou cognitives du patient » (42)

Les différents auteurs s'accordent sur le fait de respecter le consentement du patient et son autonomie, néanmoins Pierre Le Coz précise que dans certaines situation le respect du refus de

soins ne peut s'appliquer comme lors de l'altération des capacités psychiques ou cognitives. Donc dans le cadre de cette recherche, le refus de soins en soins palliatifs doit être respecté en l'absence de troubles psychiques ou cognitifs et après avoir expliqué les conséquences de ce refus.

Guy Darcourt, explique dans son article qu'il existe quelques catégories générales qui peuvent servir de points de repère pour le soignant. Les motivations des refus de soins sont généralement liées à la crainte des soins, le sentiment d'invulnérabilité, l'auto-agressivité et la précarité. Qu'elles peuvent être les raisons d'un refus de soins en soins palliatifs ?

Selon Elizabeth Quignard le refus peut se manifester de différentes façons, « Le refus peut être calme, digne, ferme, répété, dans une attitude plutôt démissionnaire ; mais il peut aussi s'exprimer de façon agressive ou violente, dans une attitude d'opposition, surtout si les soignants insistent et ne respectent pas la volonté du patient. » (40) Qu'elles sont les manifestations du refus de soins en soins palliatifs ?

Dans un article rédigé par Sarah Dauchy et al. publié dans « Le bulletin du Cancer » ils proposent une définition du refus de soins : « Nous proposons ici de parler de refus de soin lorsque malgré des efforts vers une décision médicale partagée, une proposition de soin adéquate et consensuelle ne peut être trouvée avec le patient : le refus de soin commence lorsque le consensus n'est plus possible. Notons cependant que cette définition concerne les refus ouverts, déclarés, alors que le refus peut parfois être muet, passif, voire non conscient, et participer alors des nombreux mécanismes aboutissant à la non-observance des traitements »(43) Cette définition du refus de soins semble pertinente, car elle détermine quand est-ce que commence le refus de soins.

Enfin, pour Sarah Dauchy et al. La relation thérapeutique jouerait un rôle important lors d'un refus de soins, « Le refus de soins en cancérologie vient interroger tant l'adéquation du soin proposé que la qualité de la relation thérapeutique. »(43) En effet, une relation thérapeutique de qualité peut permettre éventuellement de faire évoluer le refus de soins vers l'acceptation. « Un refus à un moment donné peut, si la relation thérapeutique reste de bonne qualité, évoluer dans un deuxième temps vers une acceptation ou l'acceptation d'un compromis »(43) Lors de prise en soins ergothérapeutiques, la relation thérapeutique a-t-elle un impact sur l'adhésion du patient aux soins ? Comment favoriser celle-ci ? Qu'est-ce que l'ergothérapeute peut-il mettre en place pour favoriser une relation de confiance ?

1.7.4. Engagement occupationnel

Le concept d'engagement occupationnel est très présent dans la littérature francophone en ergothérapie, cependant il existe une absence de consensus autour de cette définition.(44) En effet, dans la revue de littérature ce concept a de nombreuses fois émergé.

Pour commencer, le CCTE définit l'engagement par « le sentiment de participer, de choisir, de retrouver un sens positif et de s'impliquer tout au long de la réalisation d'une activité ou d'une occupation. » (34) Le CCTE met en avant les aspects subjectifs de l'engagement avec le fait de participer, choisir et trouver un sens positif. Donc, l'engagement a une dimension psychologique car elle implique le fait de choisir, de trouver un sens ou de s'impliquer et ne fait pas forcément appel à la réalisation physique d'une occupation. En pratique, comment favoriser l'engagement de patient en soins palliatifs ?

S. Meyer ajoute que l'engagement va contribuer à permettre une meilleure participation sociale et donc « l'engagement dans la réalisation des activités valorisés par les usagers est alors le centre et la cible de l'ergothérapie. » (34)

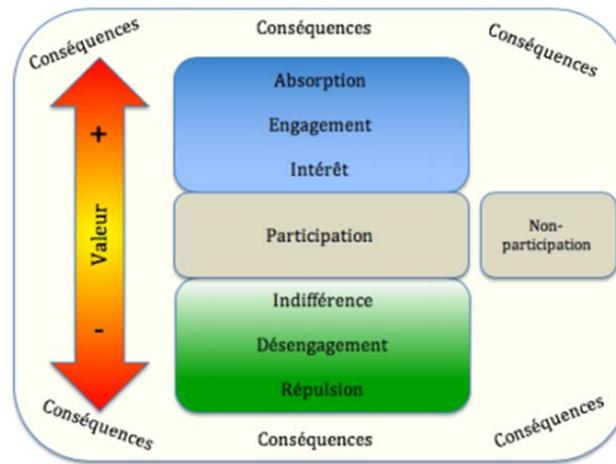
S. Tetreault et al. proposent une définition de l'engagement occupationnel après avoir interrogé 143 ergothérapeutes. « L'engagement occupationnel se rapporte à l'expérience qu'à une personne lors de son implication dans une occupation signifiante et pour laquelle elle peut déterminer la finalité et les résultats escomptés. » (45) c'est-à-dire que la personne peut être engagée dans son activité/occupation sans forcément aller jusqu'au bout. Dans cette étude les répondants ont souligné qu'il ne s'agissait pas d'un « sentiment », car l'engagement occupationnel d'une personne doit pouvoir « s'observer et se mesurer ». Les propos de S. Tetreault et al. s'oppose à la définition que propose le CCTE en mettant en avant qu'il ne s'agit pas d'un « sentiment » (45) Comment mesurer l'engagement occupationnel d'une personne ?

Les propose de Jean-Michel CAIRE et al se corroborent avec ce de Sylvie Meyer sur l'effet positif de l'engagement dans les activités, « Être engagé dans ses activités de la vie quotidienne, qui sont signifiantes aurait un effet positif sur la santé et le bien-être des individus »(44), C'est pour cela qu'accompagner un individu pour lui permettre notamment de s'engager dans ses activités ou ses occupations est un enjeu de l'ergothérapie et un de ses rôles majeurs. (44) Quelles activités l'ergothérapeute peut-il mettre en place en soins palliatifs pour favoriser l'engagement occupationnel ?

Morris et Cox s'accorde avec la définition du CCTE, en effet il propose de conceptualiser et d'illustrer l'engagement occupationnel. « Le modèle proposé par Morris et Cox (2017) illustre

l'engagement occupationnel, qui se situe sur un continuum où sa position sera déterminée par les valeurs subjectives (positives ou négatives) attribuées à son engagement par l'individu et les conséquences perçues par ce dernier » (46)

Figure 1 : Cadre conceptuel de l'engagement occupationnel (Morris et Cox, 2017)¹



Ce cadre conceptuel, illustré en figure 1, apporte une vision plus holistique de l'engagement occupationnel en tenant autant compte des côtés positifs et qui vont avoir pour conséquence « l'intérêt », « l'engagement » et « l'absorption » dans les activités et des côtés négatifs qui peuvent avoir pour conséquence de « l'indifférence » du « désengagement » ou encore de la « répulsion ».

Cet article publié en 2018 dans la revue francophone de recherche en ergothérapie permet de prendre connaissance des différentes étapes qui ont amené Morris et Cox (2017) à élaborer un cadre conceptuel sur l'engagement occupationnel. Ce cadre se détache du biais positif englobant l'occupation et intègre sa dimension potentiellement négative. De plus, il met l'accent sur la relation entre l'individu, ses valeurs et la société. (46) Dans leur modèle Morris et Cox mettent en avant les valeurs subjectives. Elles intègrent la dimension négative au concept d'engagement occupationnel. Cela implique que la personne peut participer et réaliser une occupation et la percevoir négativement. Selon le modèle proposé par Morris et Cox la conséquence serait le désengagement de la personne dans ses activités voire la répulsion. Dans un premier temps comment éviter le désengagement de la personne en soins palliatif dans ses occupations ? Si la personne est désengagée dans ses occupations, comment l'ergothérapeute peut-il favoriser le réengagement dans ses occupations ?

Dans le concept de refus de soins, la loi du 4 mars 2002, protège le patient en lui « donnant le choix ». Cette loi réclame au médecin de ne pas effectuer un traitement sans avoir préalablement recueilli le consentement de l'intéressé. Cette notion de choix présente dans la définition du refus de soins et retrouver dans le concept d'engagement qui est définis par le CCTE comme « le sentiment de participer, de choisir, de retrouver un sens positif et de s'impliquer tout au long de la réalisation d'une activité ou d'une occupation. »

Enfin, le cadre conceptuel de l'engagement occupationnel proposé par Morris et Cox, apporte une vision plus holistique de l'engagement occupationnel en tenant autant compte des côtés positifs et qui vont avoir pour conséquence « l'intérêt », « l'engagement » et « l'absorption » dans les activités et des côtés négatifs qui peuvent avoir pour conséquence de « l'indifférence » du « désengagement » ou encore de la « répulsion ». On remarque que dans ce modèle la conséquence négative de l'engagement occupationnel peut être de la « répulsion », on peut donc se demander si le refus de soins peut-être une conséquence d'un désengagement occupationnel ?

1.7.3. Problématisation et questionnement

Les différents auteurs s'accordent sur le fait que l'engagement occupationnel contribue à l'amélioration de la participation occupationnelle, ainsi être engagé dans ses activités de la vie quotidienne, qui sont significatives aurait un effet positif sur la santé et le bien-être des individus. On remarque également que l'engagement occupationnel et le refus de soins, sont deux concepts qui font appel à la notion de « choix ».

Comment l'ergothérapeute peut-il agir face à une situation de refus de soins ergothérapeutiques ? Ou de soins plus généralement ? Quels outils l'ergothérapeute a-t-il pour favoriser l'acceptation dans un premier temps puis l'adhésion aux soins ? L'adhésion aux soins peut-elle favoriser l'engagement occupationnel ?

Lors de prise en soins ergothérapeutiques, la relation thérapeutique a-t-elle un impact sur l'adhésion du patient aux soins ?

L'engagement permet de favoriser la qualité de vie, la santé et le bien-être, en tant qu'ergothérapeute lorsque le patient refuse un soin. Comment permettre l'engagement occupationnel face à une situation refus de soins, en soins palliatifs ?

1.8. Question et objet de recherche

Au fil de l'avancée des différentes recherches réalisées la question de recherche s'affine et se précise. La question de recherche est : « Comment, l'ergothérapeute peut-il favoriser l'engagement occupationnel face à situation de refus de soins, en soins palliatifs ? »

L'objet de cette recherche est de comprendre comment l'ergothérapeute peut permettre l'engagement occupationnel d'une personne en soins palliatifs qui refuse un soin ergothérapeutique.

2. Matériel et méthode

2.1. Choix de la méthode de recherche

Selon Monique Formarier, la recherche clinique a pour objectif « d'accroître les connaissances ». (47) Pour Monique Formarier, « Les méthodes qualitatives sont de loin les plus employées dans les disciplines qui relèvent des sciences humaines : Psychologie, psychiatrie, ethnologie, science de la communication. » (47) Par conséquent, dans le cadre de cette recherche la méthode clinique semble donc la plus adaptée à l'objet de la recherche, en effet la recherche porte sur la mise en évidence des éléments qualitatifs essentiels à la compréhension d'un phénomène.

G Imbert, confirme dans son ouvrage que la recherche qualitative a pour objectif d'explorer la connaissance du phénomène. « Au plan épistémologique, la recherche qualitative appréhende l'objet d'étude de manière globale, proximale, directe et interprétative (Muchielli, 2009). Elle vise à explorer la connaissance du phénomène à l'étude [...] Au plan méthodologique, la recherche qualitative s'inscrit dans une logique compréhensive en privilégiant la description des processus plutôt que l'explication des causes ». (33)

2.2. Population ciblée et site d'exploration

La population ciblée pour cette recherche est :

Tout ergothérapeutes travaillant dans le domaine du soins palliatifs ou de la fin de vie à partir de 18 ans avec 1 an minimum d'expérience dans ce domaine.

Les ergothérapeutes travaillant en structure spécialisée tel que les unités de soin palliatif ou aillant un contact direct avec les personnes en fin de vie comme ceux qui travaillent en :

- EHPAD

- SSR Gériatrique
- USLD
- EMSP
- EMG
- A domicile : SSIAD
- Service avec lits identifiés soins palliatifs

Les ergothérapeutes qui exercent dans ce domaine en France sont sélectionnés pour participer à cette recherche.

Toutes personnes n'exerçant pas la profession d'ergothérapeute et les ergothérapeutes ne travaillant pas dans l'une des structures citées ci-dessus sont exclues.

En lien avec la pandémie actuelle et les contraintes temporelles, le moyen choisi pour recueillir les informations est l'entretien semi-directif par téléphone.

2.3. Construction de l'outil théorisé (Cf. Annexe 7 – Cadre d'écoute)

Dans le cadre de la recherche, l'entretien semi-directif est l'outil le plus adapté à l'étude, en effet, selon G Imbert, « Le processus de la recherche qualitative (Boutin, 1997) (Denzin & Lincoln, 2005) (Marshall & Rossman, 2006) s'avère en effet particulièrement adapté aux travaux conduits dans le champ de la santé » (33)

Le cadre d'écoute est construit afin de permettre d'avoir une trame lors de l'entretien nous privilégions les questions ouvertes afin de permettre à la personne interviewée de s'exprimer et de développer ses réponses, en effet, selon G Imbert, « L'entretien est structuré par le chercheur qui construit un guide d'entretien à partir d'éléments issus d'une enquête exploratoire ; les questions sont ouvertes et les thèmes sont proposés »(33). Dans son ouvrage G. Imbert cite l'ensemble des éléments à prendre en compte afin de réaliser le guide d'entretien. « La réalisation de l'entretien semi-directif implique la prise en compte d'un certain nombre d'éléments parmi lesquels figurent les buts de l'étude, le cadre conceptuel, les questions de recherche, la sélection du matériel empirique, les procédures méthodologiques, les ressources temporelles personnelles et matérielles disponibles (Flick, 2007). »(33) Le choix de l'entretien semi-directif a été fait afin de récupérer des informations de qualité et pertinente.

2.4. Biais et stratégies

Afin de limiter les biais susceptibles d'apparaître durant les entretiens, il est nécessaire de les anticiper et d'identifier les stratégies à mettre en place pour les réduire. Les principaux biais à prendre en compte sont le biais méthodologique, le biais affectif, ainsi que le biais de désirabilité sociale.

Les stratégies à mettre en place pour limiter le biais méthodologique est de ne pas poser de questions orientées, trop sensibles ou agressives. Ne pas orienter les réponses, ni influencer. Poser des questions précises, simples, courtes, neutres, sans ambiguïté et reformuler les réponses données dans le cadre d'entretiens.

Pour pallier le biais affectif il est nécessaire de prendre conscience que nos états d'âme du moment peuvent interférer sur la qualité du recueil de l'information. Tenter de se mettre en recul par rapport à cela, afin de garder une vision la plus objective possible.

Enfin, pour limiter le biais de désirabilité sociale, il faut multiplier les entretiens avec des personnes différentes pour obtenir divers points de vue.

2.5. Test de faisabilité et validité du dispositif de recherche

Un test de l'entretien a été réalisé auprès d'un sujet répondant aux critères d'inclusions, afin de déterminer et de mettre en avant les biais potentiels.

Afin de limiter l'apparition de biais potentiels durant l'entretien, il est nécessaire de pouvoir les identifier. Le principal biais rencontré lors de la phase de test de l'entretien, a été le biais méthodologique avec notamment une mauvaise formulation de question, il est nécessaire de bien travailler la reformulation des questions pour ne pas orienter les réponses.

Enfin, à la suite de ce test, il a été décidé de retirer la question inaugurale lors de l'entretien, car bien trop longue et cela entraînait une répétition des questions.

2.6. Déroulement de l'enquête

Dans un premier temps il a fallu trouver les ergothérapeutes à interroger, pour cela la liste des établissements assurant des soins palliatifs du site internet de la SFAP a permis de trouver les coordonnées des établissements assurant des soins palliatifs. Pour les deux ergothérapeutes interviewés le premier contact a été réalisé par téléphone. Dans un premier temps, il a permis de déterminer si les personnes correspondaient à la population mère. Ensuite, il a été expliqué les modalités de l'étude aux ergothérapeutes souhaitant réaliser cet entretien, enfin les feuilles de consentements (Cf. Annexe 7) ont été transmises et retournées signées par mail. Afin de

permettre le traitement des données, la retranscription des entretiens a été nécessaire. Afin, de préserver l'anonymat des participants et faciliter la lecture, le premier ergothérapeute sera nommé E1 et le deuxième ergothérapeute E2. L'entretien réalisé avec E1 a durée 1 heure et 20 minutes et l'entretien réalisé avec E2 a une durée de 1 heure.

2.7. Choix d'analyse des données

L'opération centrale de l'analyse thématique est la thématisation. Elle a pour but de transposer au corpus donné un certain nombre de thèmes représentatifs du contenu analysé en rapport avec l'orientation de la recherche. L'analyse thématique a deux fonctions principales, une fonction de repérage et une fonction de documentation. (48) L'analyse thématique a pour objectif de faire un panorama, elle n'est donc pas indiquée avec un corpus trop long ou un nombre de sujets élevés. (48) Ici, dans le cadre de cette étude, l'analyse thématique semble être la méthode d'analyse la plus adaptée. En effet, cette analyse permet de répertorier l'ensemble des thèmes émergents des différents entretiens réalisés et de mettre en lumière des divergences, des contradictions ou des oppositions entre les différents discours, elle permet également de faire des parallèles.

Pour commencer, il a été nécessaire de réaliser une retranscription des deux entretiens effectués à l'aide du logiciel Word®.

Selon Paillé Pierre et Mucchelli Alex, lors d'une analyse thématique 3 éléments sont à prendre en compte. Premièrement, la nature du support matériel, puis le mode d'inscription des thèmes et enfin, le type de démarche de thématisation. (48)

Premièrement, pour cette étude le support papier a été privilégié, l'avantage de ce support est de pouvoir noter, surligner et classer les informations plus facilement car la surface de travail est plus grande, la visibilité en est donc facilitée.

Ensuite, concernant le mode d'inscription des thèmes, un surlignage avec code couleur des parties importantes a été fait. Puis, dans la marge les premiers thèmes ont été écrit et enfin, en parallèle de ce travail de surlignage et de thématisation un tableau (Cf. Annexe 9) a été réalisé afin de synthétiser les différents thèmes ce travail de lecture et de thématisation a été réalisé pour les deux entretiens.

Enfin, dans le cadre d'une analyse thématique, il existe deux types de démarche de thématisation : la thématisation en continu et la thématisation séquentielle. La thématisation en continu est une démarche ininterrompue d'attribution de thèmes, les thèmes sont notés au fur

et à mesure de la lecture. L'avantage de la thématization en continu est qu'elle permet une analyse fine et riche cependant son inconvénient est qu'elle est plus complexe et demande plus de temps. L'analyse séquentielle est menée en 2 temps. Premièrement un échantillon du corpus est tiré au hasard et analysé dans le but de constituer une fiche thématique où une liste de thèmes sera établie puis elle est appliquée à l'ensemble du corpus. L'avantage de cette analyse est qu'elle permet une analyse efficace et uniforme du corpus, néanmoins l'inconvénient est qu'elle est moins détaillée et la logique fréquentielle qu'elle favorise peut faire perdre de vue les aspects importants de la recherche.(48)

Pour cette étude, l'analyse en continu a été privilégiée ce qui permet d'obtenir une étude précise et riche, cela permet d'accentuer la fiabilité de la recherche réalisée.

3. Résultats

Ici, les résultats de la recherche sont exposés. Dans un premier temps, les données descriptives sont présentées, puis les données textuelles recueillies lors des entretiens sont détaillées sans interprétations des résultats, sous forme de thèmes et de sous thèmes. Un tableau récapitulatif des différentes données du discours classées par thèmes est disponible en annexe (Cf. Annexe 9). Un arbre thématique permettant de synthétiser les résultats de l'analyse est présenté en annexe (Cf. Annexe 10).

En tout 3 entretiens ont été réalisés, cependant seulement 2/3 des entretiens a été traité car les données du troisième sont inexploitable, en cause une communication téléphonique de mauvaise qualité. Le choix de traiter que 2 des 3 entretiens a donc été fait.

	Ergothérapeute 1 (E1)	Ergothérapeute 2 (E2)	Ergothérapeute 3 (E3)
Sexe	Féminin	Féminin	
Année d'obtention diplôme	2016	2006	
Pays obtention diplôme	France	Belgique	
Pays d'exercice	France	France	
Type de structure d'exercice	SSR gériatrique MAS	USLD USA UHR EHPAD	
Service	Gériatrie Neurologie (Maladie de Huntington)	Gériatrie Soins palliatifs	

Entretien inexploitable

Tableau 2 : Données descriptives de la population interrogée

Après analyse des entretiens, 7 thèmes ont émergé, dans cette partie une description des différents thèmes sera faite.

3.1. « Représentation des ergothérapeutes des soins palliatifs et de la fin de vie »

Premièrement, les ergothérapeutes se sont positionnés par rapport au concept des soins palliatifs et de la fin de vie. Pour l'ensemble des ergothérapeutes interrogés les soins palliatifs ne sont pas synonymes de fin de vie. En effet, E1 se positionne « Pour moi je ne l'associe pas une fin de vie du coup » et E2 explique que les soins palliatifs les soins palliatifs ne sont pas synonyme de fin de vie « après il faut définir ce qu'on entend par soins palliatifs parce que son palliatif ne veut pas forcément dire fin de vie » E2 rajoute qu'il est difficile de définir les soins palliatifs car tout le monde n'a pas la même définition, « Après ça dépend au cas par cas, par exemple, après déjà ce qui est compliqué, c'est que tout le monde n'a pas la même définition de la fin de vie et que en générale quand on parle de fin de vie qu'on pense que c'est le bout du trajet ».

3.2. « Origine du refus »

Dans cette partie, le thème sera présenté sous forme de sous-thèmes, dans le but de simplifier la lecture.

3.2.1. « L'environnement »

Pour E1 l'environnement peut être un facteur de refus. Effectivement, si l'environnement n'est pas suffisamment confidentiel la personne peut être amenée à refuser le soin « Mais du coup est ce que c'est une chambre double ? parce que ça peut jouer » « C: Si je résume un peu ce que vous dites, l'environnement, c'est aussi un facteur et c'est peut être aussi une cause de refus. S'il n'est pas totalement sécuritaire, si je peux dire ? » « E1: Oui, oui, ou même pas que sécuritaire ... pas assez, ... Confidentiel aussi. » E2 explique également que l'environnement peut entrer en cause lorsque la personne présente un refus associé à des troubles cognitifs. « Et il ne comprenait pas forcément, comme les salles de bain sont quasiment toujours dans les chambres, on s'est dit que peut être, il n'arrivait peut-être pas à distinguer la salle de bain de son lit ».

3.2.2. « Capacités cognitives et physiques »

Pour les deux ergothérapeutes interrogés, les capacités cognitives et physiques peuvent être un élément expliquant le refus, d'ailleurs pour E1, les causes en lien avec les capacités physiques et cognitives sont plus fréquentes que la cause environnementale « je pense que la fatigue, la douleur ou l'état psychologique, ça influence plus encore les refus. ». E2 explique que lorsqu'il y a présence de troubles cognitifs les personnes peuvent refuser le soin « On s'est rendu compte que le patient ne comprenait plus forcément le soin cela n'avait plus de significations pour lui. Et il vivait ça comme une agression. ».

3.2.3. « L'état psychique de la personne »

E1 explique que l'état psychologique de la personne peut aussi influencer le refus « beaucoup de personnes qui sont là aussi pour des évaluations sur le plan psychologique, qui sont en dépression ou autre et peuvent être amené à refuser parce qu'il a moins d'envie, moins d'élan », elle ajoute également que l'envie de mourir peut être une cause de refus de soin « Il y a aussi l'envie de mourir des fois, ça arrive, de dire 'je veux plus rien j'ai envie de mourir', je l'ai vu plusieurs fois, des gens qui refusaient car ils avaient plus gout à la vie parce qu'ils souffraient mais c'est parfois lier et qui du coup se referme ».

3.2.4. « Causes intrinsèques au thérapeute »

Les causes propres au thérapeute peuvent favoriser les refus de soin, en effet E1 l'explique par le fait qu'elle soit une femme ou bien par l'âge : « parce que je sois plus jeune ou que je sois une fille c'est arrivé pour certaines personnes âgées plutôt masculine, qui ne veulent pas du tout »

3.2.5. « Habitude de vie de la personne »

Enfin pour E2 les habitudes vie perturbées de la personne par l'organisation de l'institution peuvent être la cause de refus ou bien encore de troubles du comportement. « Ça peut être parce que c'est pas l'heure pour le patient, c'est à dire que dans notre schéma. Je parle de la toilette ou même d'un autre soin comme un pansement ect dans notre tête, c'est à 10h ou le matin qu'il faut le faire, chez certains patients beh non. Ce n'était pas leur rythme de vie et du coup, du coup ils refusent le soin car ils ont envie de faire leur toilette à 5h » E2 cite un autre exemple pour illustrer ses propos « c'est un monsieur qui n'avait pas l'habitude de prendre des douches et donc si on le force à prendre une douche alors qu'il a toujours fait une toilette au lavabo, ou par exemple, s'ils avaient l'habitude de se coucher à 00h30 et qu'on lui demande de se coucher à 9h forcément ça augmente les troubles du comportement ». Elle ajoute également que cela peut majorer les troubles du comportement « Des fois on a l'impression que le patient a des troubles du comportement, des fois malheureusement, quand on analyse bien la situation, c'est propre au soignant, c'est nous qui lui induisons des troubles du comportement. Parce que c'est nous qui ne nous adaptons pas à son rythme et en voulant bien faire, et ça peut créer des troubles du comportement qui malheureusement sont liés à l'institution »

3.3. « Rôle de l'ergothérapeute en soins palliatifs ou en fin de vie »

Les ergothérapeutes interrogés s'accordent également sur le fait que l'ergothérapeute en soins palliatifs est souvent appelé trop tard et associé principalement au positionnement ou à l'installation. En effet E1 mentionne « Alors souvent, les prescriptions c'est un peu les mêmes, c'est souvent centré sur l'installation de confort au lit et après, on se rend compte quand on voit la personne... Et des fois, c'est à nous de proposer d'autres choses, c'est pas forcément dans les habitudes, aussi de savoir ce qu'on peut proposer dans ces moments je pense » et E2 se positionne sur le rôle de l'ergothérapeute lors de prises en charges palliatives « pour moi je trouve que le rôle de l'ergo quand on parle de soins palliatifs est très restreint c'est à dire que ça va être que du positionnement alors qu'il y a beaucoup de choses à faire il y a encore chez certains beaucoup de capacités à stimuler il y a plein de soins qui peuvent être réalisés par le patient et non par les soignants et ça, ça demande toute une analyse de l'activité et ça c'est quelque chose qui passe complètement à la trappe parce que de toute façon c'est des fins de vie et l'issue bah on la connaît déjà ! ».

3.4. « Le travail en équipe »

Ici, ce thème est décliné en 2 sous-thèmes :

3.4.1. La communication

Premièrement, pour E1 le travail en équipe et la communication est un élément important. « Il y a aussi des réunions d'équipe mais actuellement c'est pas sur le jour où je suis sur le service, donc, mais je travaille énormément en équipe avec mes collègues, donc on échange beaucoup » E2 confirme l'importance de la communication avec l'ensemble des personnels soignants « pour essayer de voir avec les équipes soignantes » et elle ajoute « Il y a aussi cette partie-là il faut beaucoup discuter avec le psychologue les médecins les aide-soignante il y a beaucoup de discussions à avoir »

3.4.2. Collaboration et coopération

Ensuite, pour E1 la collaboration ainsi que la coopération avec l'ensemble de l'équipe est important dans la prise en charge de patient en refus de soin. « C'est le travail d'équipe qui est primordial ça permet d'échanger de voir et de régler certaines situations » de plus, E1 explique qu'elle ne peut pas gérer des situations problématiques seul et que c'est l'ensemble des professionnels qui interviennent auprès de la personne qui sont important. « C'est chaque profession qui est importante je dirai... je pense que le plus important c'est de multiplier les regards des différents professionnels à ce moment-là » elle ajoute aussi que ce sont « Les aides-soignants qui sont là au quotidien. Et qui communique plus avec eux voilà. » et elle termine par dire que l'ergothérapeute ne peut pas solutionner toutes les situations problématique seul : « On ne peut pas tout solutionner et surtout pas seul ».

E2 s'accorde avec E1 sur l'importance du travail d'équipe « après c'est vrai je m'appuis beaucoup sur mes collègues, très important le travail en équipe, je m'appuis beaucoup sur mes collègues psychomot' ou kiné, qui ont des approches différentes et qui peuvent nous donner des astuces. » elle rajoute qu'il est important de passer le relais lorsque l'ensemble des ressources ont été épuisées, « il faut accepter de passer le relais ».

3.5. « Conséquence du refus »

Ici, les conséquences du refus sont développées par les 2 ergothérapeutes interrogées néanmoins E1 aborde plus précisément les conséquences du refus de soins pour le thérapeute ou bien les soignants. En effet, selon E1 dans un premier temps l'ergothérapeute va devoir s'adapter « il va falloir s'adapter », accepter de ne pas pouvoir réaliser le soin « c'est très fréquent et qu'il y

est un patient qui disent non c'est aussi accepter des fois de pas faire de soin. ». Pour elle, cela va impacter sa pratique indirectement car elle va devoir se questionner pour comprendre et identifier le refus, « Moi, personnellement, ça va pas impacter ma pratique enfin si ça va impacter la pratique, dans le sens où l'on va se poser de questions. »

Enfin, les deux ergothérapeutes évoquent les conséquences du refus de soins pour la personne. Pour E1, l'adhésion aux soins n'aura pas lieu « S'il y a un refus de toute façon la personne ne va pas adhérer aux soins qui est derrière »

E2 développe les conséquences du refus sur le comportement de la personne : « ça peut être un patient qui va se replier sur lui, donc le repli sur soi, il n'y a pas que l'agressivité mais ça peut être quelqu'un qui va arrêter de s'alimenter, quelqu'un qui ne va plus vouloir sortir de sa chambre, il n'y a pas que l'agressivité verbale ou physique ça peut être très intérieur ». »,

Et enfin, les propos des deux ergothérapeutes se corroborent sur le fait que le soin n'aura pas lieu, E1 : « le soin n'aura pas lieu », E2 : « Ça peut être complètement un refus de prise en charge ça arrive »

3.6. « Favoriser l'engagement occupationnel »

Afin de hiérarchiser, les données ont été classées en 4 sous-thèmes en fonction du discours des ergothérapeutes.

Le premier sous-thème émergent est « Activité signifiante » ensuite, « L'approche centrée sur la personne » puis, « l'environnement » et enfin, « La participation ».

3.6.1. « Activité signifiante »

E1 et E2 commence par faire un bilan afin de pouvoir déterminer les centres d'intérêts de la personne dans le but de proposer des activités signifiantes. E1 : « mais il faut je pense que ce soit déjà des occupations signifiantes », « après on va faire un bilan autour des centres d'intérêts de la personne. Pour savoir ce qui lui plaît et ce qu'elle aime faire, parce que il faut qu'elles aient accès peut-être à des activités qui lui plaisent, mais ça peut être pas grand-chose, mais quelqu'un qui serait apaisé ou qui aimerait la musique... Je sais qu'on a toujours quelques appareils radio qu'on a gardé et qu'on peut prêter en chambre si la personne en a besoin » et les propos de E2 se corroborent avec ce de E1 : « je passe vraiment par des activités concrètes. Je fais vraiment une enquête de leurs goûts et de ce qu'ils aimaient faire même si c'est plus le cas pour essayer de proposer une activité qui colle au maximum à ce qu'ils aimaient faire »

3.6.2. « L'approche centrée sur la personne »

Pour E1 et E2 l'importance lors de prise en charge de personne en refus de soin est de rester centré sur les besoins de la personne, E1 : « voir avec elle par n'importe quel moyen si elle arrive à exprimer ce qu'elle aime. C'est important de respecter ce choix si important. Lui permettre peut-être essayer de trouver tous les moyens tant que ça reste dans le cadre de l'institution parce qu'on a aussi nos limites. De lui permettre d'accéder à ses désirs, de mettre à disposition tout ce qui est nécessaire pour la personne afin qu'elle puisse y accéder facilement, quoi d'autre pour l'impliquer. Je pense que c'est vraiment se centrer sur elle et sur ce qu'elle peut faire » E1 fait également passer des bilans pour déterminer ce qui est important pour la personne E1 : « C'est vraiment pour moi de faire un bilan de m'assurer qu'on a pu mettre à disposition tout ce qu'on pouvait. Pour quel est le maximum de ce qui est important pour elle »

E2 s'accorde sur le fait de rester centré sur les besoins de la personne et ajoute l'importance de ne pas arriver avec des idées préconçues sur ce que voudrait la personne : « c'est là où là l'ergothérapeute doit bien mettre le doigt sur la qualité de vie que la personne elle, elle veut parce que bien souvent on a des à priori pour nous la qualité de vie ça va être avoir une marche correcte ou être autonome à la toilette ça pour nous c'est une des valeurs pour la qualité de vie si ça se trouve ça ne sera pas une des valeurs de la personne par exemple elle s'en fou de pouvoir marcher elle tout ce qu'elle veut c'est téléphoner à ses petits-enfants. En tant qu'ergothérapeute quand on parle de qualité de vie pour la personne il faut vraiment se focaliser sur la qualité de vie de la personne et pas de nos propres valeurs à nous et ça, c'est compliqué à faire »

3.6.3. « L'environnement »

Selon E2, l'environnement peut être la cause d'un désengagement de la personne dans ses occupations, en effet pour E2 : « si l'adaptation de l'environnement, les patients, il n'a pas forcément envie d'avoir la télé dans les oreilles toute la journée. Or si la télécommande est à 3 mètres il ne peut rien faire donc y'a tout ce qui rentre en compte dans l'environnement à analyser ». E1 ajoute également que l'entourage familial peut être une ressource lorsqu'une personne se désengage de ses activités, « Mais voilà, l'installation, je dirais que l'installation, la déglutition sont vraiment des choses qu'on voit beaucoup et l'accès à des loisirs ou d'être accompagné par les familles ».

3.6.4. « La participation »

Pour E1 l'engagement des personnes est de leur permettre d'exprimer leurs souhaits principalement, elle mentionne également qu'ils n'ont pas une importante participation durant

l'activité cependant elle explique que cela ne les empêche pas d'avoir un engagement fort dans l'activité. E1 : « on a vu un moyen, que la personne participe aux séances, si cela lui demande trop d'efforts, par exemple, ce n'est pas forcément pour des gens en soins palliatifs mais ça peut arriver. Et on a des patients qui ne peuvent plus trop participer et que, s'ils prenaient la cuillère, cela générerait une fatigue énorme. Et finalement le moment du repas ne serait pas forcément dans le plaisir et du coup le fait que le soignant soit à côté de lui et bien installé et vraiment relation avec la personne et que le patient pose sa main sur le bras du soignant ça fait qui participe au repas et il va enclencher le mouvement quand il a fini rien qu'avec une pression on arrive à voir que la personne veut encore manger elle peut accompagner le geste et ça ne génère pas beaucoup d'effort et par contre il s'engagera vachement plus dans l'activité repas que s'il y avait mangé seul peut-être l'engagement aurait été moins fort », E2 explique l'importance de faire participer la personne lorsque ses capacités le permettent « par exemple lors de la toilette ou lors des soins ou lors du repas, pour essayer de participer tout simplement et que se soit pas des actes, par exemple le matin on lui fait la toilette etc mais en fait la personne elle est encore capable de se retourner et qu'elle est encore capable le prendre une cuillère avec un matériel adapté ect »

3.7. « Le désir de mourir comme projet »

Lors de l'entretien avec E1, elle évoque une situation où la personne prise en charge était en refus de soins et que son seul objectif était de mourir. L'image que cette personne avait d'elle semblait trop insupportable « L'image que ça lui renvoyait d'elle-même était trop insupportable pour elle. » E1 explique également que la personne participait à des séances mais la personne prise en charge exprimait que la seule chose qui la motivait, c'était qu'elle allait tout faire pour mourir « Elle participait quand même à des séances mais la seule qui l'a motivé était de se dire qu'elle allait tout faire pour mourir et ça, ça était dur pour le coup » E1 exprime la difficulté dans la gestion de cette situation « ça était dur pour le coup, parce que ça nous remet beaucoup en question sur ce qu'on peut proposer ou sur les limites de nos interventions ».

E1 explique que dans cette prise en charge la personne était pleinement engagée dans son projet et qu'elle a pu aller au bout de son projet accompagner de sa fille.

« Elle a demandé à sa fille de l'aider là-dedans et elle a fait tous les documents pour pouvoir faire un suicide assisté dans un autre pays. Et elle est allé au bout de sa démarche. Y'a rien qui a pu la retenir. Je l'ai même recroisé le dernier jour où elle était sur la structure, mais on avait

travaillé avec elle pendant des mois et des mois. Et oui, vraiment. Et elle était très claire avec son projet et elle n'avait rien d'autre en tête. Et je ne l'ai jamais vu autant apaisée de sa vie, que le jour où elle a dit beh demain je m'en vais en suisse et c'est la fin. »

4. Discussion

4.1. Interprétation des résultats et réponse à la question de recherche

Pour commencer, l'objectif de cette recherche était de comprendre comment l'ergothérapeute peut permettre l'engagement occupationnel d'une personne en soins palliatifs qui refuse un soin ergothérapeutique.

Pour donner suite à l'analyse thématique réalisée, une interprétation des résultats obtenus est faite dans le but d'apporter des éléments de réponses à l'objet de recherche.

Après analyse des entretiens les ergothérapeutes semblent utiliser plusieurs moyens tel-que l'identification des causes du refus par le travail en équipe notamment, puis les activités signifiantes, ainsi que l'approche centrée sur la personne, dans le but de permettre l'engagement de la personne lorsqu'elle est en refus de soins.

- Travail d'équipe

Pour les 2 ergothérapeutes interrogées, le travail en équipe semble être un élément essentiel dans la prise en charge de patient en refus de soins. Donc, il semblerait que la collaboration et la coopération des différentes personnes gravitant autour d'une personne en refus de soins et en soins palliatifs soit un des moyens afin de comprendre l'origine du refus de soins. En effet, la SFAP¹³ définit les soins palliatifs comme étant des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire. Cependant, le travail en équipe lors de prise en charge palliative n'a pas été traité dans la revue de littérature mais émerge lors de l'enquête exploratoire.

- Activités signifiantes

L'activité signifiante semble être un moyen utilisé par les ergothérapeutes pour favoriser l'engagement du patient dans ses occupations. E1 se positionne : « mais il faut je pense, que ce soit déjà des occupations signifiantes » et E2 s'accorde avec E1 : « je passe vraiment par des activités concrètes. ». Il semblerait que les résultats soient confirmés par Sylvie TETREULT

¹³ Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs

et al. qui ont proposé une définition de l'engagement occupationnel après avoir interrogé 143 ergothérapeutes. (45)

- L'approche centrée sur la personne

E1 et E2 semble avoir une approche centrée sur la personne, en effet E1 détermine ce qui est important pour la personne et elle met en avant la notion de « choix », elle ajoute également l'importance de se centrer sur la personne. « Je pense que c'est vraiment ce centrer sur elle et sur ce qu'elle peut faire » E1 fait également passer des bilan pour déterminer ce qui est important pour la personne E1. E2 s'accorde sur le fait de rester centrer sur les besoins de la personne et ajoute l'importance de ne pas arriver avec des idées préconçues. Effectivement, les soins palliatifs sont des soins centrés sur la personne comme le mentionne le ministère de la santé. « Ce sont des soins actifs et continus délivrés par une équipe interdisciplinaire dans une approche globale de la personne », l'approche centrée sur la personne semble donc être l'approche privilégiée par les ergothérapeutes lors de prises en charges palliatives ou bien lors d'un refus de soin.

- Accepter le refus de soins du patient

E1 et E2 évoque également que parfois le refus de soins, en tant de soignant « c'est aussi accepter des de pas faire de soin ». Donc, il est important de préciser que parfois les ergothérapeutes face au refus de soin du patient semblent ne pas avoir de solution, ni de moyens face à ce type de situation. En effet, depuis la loi Kouchner de 2002 et plus récemment depuis la loi Leonetti de 2005 le patient en fin de vie est en droit de refuser les traitements même si ce refus met sa vie en danger.

L'analyse interprétative a permis d'amener une répondre à la question de recherche qui était : « Comment, l'ergothérapeute peut-il favoriser l'engagement occupationnel face à situation de refus de soins, en soins palliatifs ? ».

Cette étude met donc en lumière différents moyens qu'utilise l'ergothérapeute pour comprendre le refus de soins auquel il peut être confronté.

Concernant le refus de soins, les ergothérapeutes interrogés vont dans un premier temps avoir une démarche centrée sur la personne puis « enquêter » et « investiguer » afin d'identifier et comprendre le refus de soins. Ensuite, les ergothérapeutes favorisent donc principalement l'engagement occupationnel de la personne en utilisant principalement l'approche centrée sur la personne, ainsi qu'en proposant des activités signifiantes. Pour les 2 ergothérapeutes

interviewées le travail d'équipe est primordial pour la prise en charge de patient en refus de soins, en soins palliatifs.

Elle montre également que le thérapeute peut se retrouver face au refus de soin du patient et être démunis, cela a donc pour conséquence notamment un sentiment d'impuissance et de frustration chez les ergothérapeutes. Elle met également en avant que parfois l'engagement du patient peut être motivé par le désir de mourir de la personne, cela peut donc aboutir au projet du patient. Ce type de situation peut nous amener à nous questionner sur l'accompagnement des personnes en soins palliatifs lorsque le désir de mourir est leur choix.

4.2. Limites du dispositif de recherche

Les résultats obtenus malgré l'anticipation des biais potentiels sont critiquables. En effet, plusieurs points de la recherche et les résultats obtenus vont être abordés dans cette partie. Premièrement, les limites de l'échantillon sélectionné vont être décrites, puis une critique sur le déroulement de l'enquête sera faite.

- Echantillon sélectionné

La population étudiée est relativement faible seulement 2 personnes interrogées, ce qui n'est pas représentatif de la population sélectionnée. La saturation des données n'a donc pas été atteinte. C'est donc une représentation partielle du phénomène. De plus, les 2 ergothérapeutes interviewés exerçaient dans le même établissement et se sont deux femmes, l'échantillon manque donc d'hétérogénéité, cela peut être considéré comme un frein à la fiabilité de la recherche. Il faut noter également, que les propos recueillis n'indiquent peut-être pas leurs réelles pratiques, cela pouvant être attribué au biais de désirabilité sociale.

- Déroulement de l'enquête : l'entretien semi-directif

L'objectif de l'entretien semi-directif est de comprendre les pratiques, les comportements et les perceptions des individus en lien avec la question de recherche l'entretien permet également de d'accéder aux ressentis des personnes interviewées contrairement à l'observation qui permet d'étudier ce que font les personnes (49). En lien avec la pandémie actuelle et les contraintes temporelles les entretiens ont été réalisés par téléphone. Cependant, la réalisation d'entretiens téléphoniques limite les échanges et les observations que permet l'entretien en face à face. Dans le cadre de cette recherche, l'entretien semi-directif est l'un des outils qui semble être le plus adapté à cette étude. Néanmoins, mener des entretiens semi-directifs demande tout de même une grande maîtrise de l'entretien pour ne pas influencer les réponses. Après analyse,

lors des questions de relances nous observons un biais méthodologique lors de la reformulation des questions, cela constitue donc une limite à la recherche. Enfin, l'observation étant un outil permettant d'étudier ce que les personnes font sur le terrain, Elle aurait été intéressante à mettre en place, en parallèle des entretiens, cela aurait permis de comparer les résultats obtenus lors des entretiens à ce que font les ergothérapeutes en pratique.

4.3. Apports, intérêts et limites des résultats pour la pratique professionnelle

4.3.1. Apports

Pour commencer cette recherche nous a permis de développer un questionnaire et une réflexion éthique autour de la problématique du refus de soins. C'est-à-dire qu'en tant que future professionnelle, cela nous permettra d'adopter une approche plus éthique et d'avoir cette remise en question qui permettra de chercher à comprendre et à terme d'éviter les situations de refus de soins.

Cette recherche nous a également permis de comprendre l'importance du travail en équipe et plus particulièrement l'intérêt du travail en équipe lors d'un refus de soins. En effet comme le mentionne E1 « On ne peut pas tout solutionner, et surtout pas tout seul ».

Enfin, les résultats mettent au jour l'importance du lien thérapeutique et de la relation thérapeutique avec le patient afin de permettre une prise en charge de qualité et limiter les risques de refus.

4.3.2. Intérêts

Premièrement, nous remarquons que cette recherche nous a permis de comprendre qu'elle pouvait être les causes du refus de soins et comment les ergothérapeutes font face au refus de soins en pratique, cela nous a donc permis une ouverture d'esprit face à ce type de situation ce qui nous permettra dans notre future pratique d'être sensibilisée au refus de soins et d'apporter des pistes de réflexions lors de situations problématiques.

Ces résultats vont avoir un intérêt pour la qualité de prise en charge des personnes, en effet, en tant que future ergothérapeute, nous pouvons être confronté au refus et les résultats permettent de mieux appréhender le phénomène de refus de soins et donc améliorer la prise en charge des personnes.

Enfin, pour terminer les résultats de cette recherche vont avoir un intérêt sur la pratique de l'ergothérapie de manière générale. Effectivement, la revue de littérature met en avant une carence concernant la publication d'étude sur l'ergothérapie en soins palliatifs en France, cette

étude apporte donc un regard nouveau sur la recherche sur les soins palliatifs en France. De plus, durant l'enquête exploratoire les ergothérapeutes ont fait part que le refus de soins et la non-adhésion aux soins pouvaient être une difficulté lors des prises en charge de patients en soins palliatifs. Une des ergothérapeutes interrogés pour la recherche s'est d'ailleurs questionnée, sur la nature des soins proposé dans le service où elle intervient, ce qui montre que l'enquête a permis aux ergothérapeutes interrogés de se questionner sur différents points de leur pratique quotidienne.

4.3.3. Limites

La principale limite des résultats de cette recherche pour la pratique professionnelle est en lien avec la pratique en institution, où l'on peut être confronté à des freins institutionnels.

4.4. Propositions et transférabilité pour la pratique professionnelle

Premièrement, il s'agit d'une recherche traitant d'un sujet d'actualité, comme évoqué dans la revue de littérature les soins palliatifs et la fin de vie sont au cœur des discussions, effectivement, une proposition de loi visant à affirmer le libre choix de la fin de vie et à assurer un accès universel aux soins palliatifs en France a été proposé le 19 janvier 2021 à l'assemblée nationale.⁽⁵⁾ De plus, certains des ergothérapeutes ont également montré un intérêt certain pour ce sujet de recherche.

Cette recherche nous a donc permis d'adopter un positionnement professionnel et éthique. De plus, cette démarche nous a permis d'améliorer notre capacité d'écoute et de mettre en pratique le principe de l'écoute active lors des entretiens. En effet l'écoute active est un outil indispensable lors des prises en charge de personne en fin de vie ou plus généralement de personnes en situation de handicap ou malade.

Ensuite, cette recherche nous a permis d'acquérir la démarche et la méthode de recherche, en pratique cette méthodologie de recherche nous permettra lors de situation problématique, ou lors d'un questionnement, d'avoir une rigueur scientifique afin d'apporter des preuves et argumenter les réponses aux questionnements.

De plus, cette étude peut être élargie à l'ensemble des domaines où l'ergothérapeute est confronté au refus de soin d'une personne, que ce soit par exemple en Soins de Suite et de Réadaptation ou bien encore en EHPAD par exemple lors de prise en charge de personnes souffrant de démence qui refuserait un soin.

Enfin, cette recherche nous a fait prendre conscience, qu'il est important d'écouter et savoir accepter que l'on ait nos limites.

4.5. Perspectives de recherche

Pour commencer, en raison du faible échantillon et de son homogénéité, il serait intéressant de poursuivre la recherche avec un échantillon plus large et hétérogène de la population exerçant dans ce domaine afin d'avoir une vision plus représentative du phénomène. De plus, l'observation pourrait être intégrée à cette nouvelle recherche, ce qui permettrait de comparer les ressentis des participants et ce qu'ils mettent en place dans leur pratique quotidienne.

Cette recherche a également permis de mettre en avant des pistes de réflexions concernant l'engagement occupationnel de la personne en refus de soins, en soins palliatifs.

En effet, plusieurs causes de refus de soins ont été mises au jour lors des deux entretiens réalisés tel-que :

- L'environnement physique
- Le non-respect des habitudes de vie de la personne
- L'approche du soignant
- Les contraintes institutionnelles
- Causes en lien avec l'état physique de la personne (Douleur)

On remarque que certaines causes de refus de soins évoqués lors des entretiens, peuvent être évitées notamment en les anticipant. En effet, lors des entretiens avec E1 et E2 une des causes de refus de soins est l'approche que le soignant va avoir avec la personne, ce qui va avoir pour conséquence d'accentuer les troubles du comportement. En pratique, afin de limiter les refus de soins, une formation des équipes permettrait potentiellement limiter ce type de refus. Il serait donc intéressant d'évaluer l'impact d'une formation des équipes autour de la prise en charge d'un patient en refus de soin. Une méthode expérimentale permettrait de mesurer si une formation de sensibilisation des équipes à la prise en charge de personne en refus de soins permettrait de diminuer les refus de soins. Pour cela nous émettons deux hypothèses.

- Hypothèse 1 : « La formation des équipes permet la diminution des refus de soins en institution »
- Hypothèse 2 : « La formation des équipes ne permet la diminution des refus de soins en institution »

Enfin, pour terminer, une nouvelle recherche permettant d'approfondir comment les ergothérapeutes perçoivent et gèrent une situation où le seul souhait qu'exprime la personne est l'envie de mourir semble intéressante, étant donné que ce questionnaire a émergé dans la revue de littérature ainsi que lors de l'entretien avec E1 qui décrit une situation complexe à

gérer, la nouvelle question de recherche serait donc « Comment les ergothérapeutes, perçoivent-ils et gèrent-ils une situation où le projet exprimé par la personne est le désir de mourir ? ».

Références bibliographiques

1. Soins palliatifs [Internet]. [cité 14 oct 2020]. Disponible sur: <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
2. HAS. Soins palliatifs: Note méthodologique et de synthèse documentaire. juin 2016;88.
3. Santé M des S et de la, Santé M des S et de la. Soins palliatifs : pour une fin de vie digne des personnes malades [Internet]. Ministère des Solidarités et de la Santé. 2020 [cité 14 oct 2020]. Disponible sur: <https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/findevie/soins-palliatifs-pour-une-fin-de-vie-digne-des-personnes-malades/>
4. CAB_Solidarites, CAB_Solidarites. Nouveau plan d'accompagnement de la fin de vie et des soins palliatifs [Internet]. Ministère des Solidarités et de la Santé. 2020 [cité 14 oct 2020]. Disponible sur: <https://solidarites-sante.gouv.fr/actualites/presse/communiqués-de-presse/article/nouveau-plan-d-accompagnement-de-la-fin-de-vie-et-des-soins-palliatifs>
5. Nationale A. Proposition de loi n° 3755 visant à affirmer le libre choix de la fin de vie et à assurer un accès universel aux soins palliatifs en France [Internet]. Assemblée nationale. [cité 21 avr 2021]. Disponible sur: https://www.assemblee-nationale.fr/dyn/15/textes/115b3755_proposition-loi
6. RAPPORT A FRANCOIS HOLLANDE, PRESIDENT DE LA REPUBLIQUE FRANCAISE. :198.
7. Les soins palliatifs en France | SFAP - site internet [Internet]. [cité 1 juin 2020]. Disponible sur: <http://www.sfap.org/rubrique/les-soins-palliatifs-en-france>
8. Soins palliatifs [Internet]. [cité 2 juin 2020]. Disponible sur: <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
9. DGOS. Fiche 21 : les soins palliatifs [Internet]. Ministère des Solidarités et de la Santé. 2020 [cité 1 juin 2020]. Disponible sur: <https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/parcours-de-sante-vos-droits/modeles-et-documents/guide-usagers-votre-sante-vos-droits/article/fiche-21-les-soins-palliatifs>
10. Évaluation des technologies de santé à la HAS : place de la qualité de vie [Internet]. Haute Autorité de Santé. [cité 23 janv 2021]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/c_2883073/fr/evaluation-des-technologies-de-sante-a-la-has-place-de-la-qualite-de-vie
11. PROJET : Définition de PROJET [Internet]. [cité 1 juin 2020]. Disponible sur: <https://www.cnrtl.fr/definition/projet>
12. Amyot J-J, Piou O. Mettre en oeuvre le projet de vie dans les établissements pour personnes âgées. 3ème édition. DUNOD; 2017. 264 p.
13. Soins palliatifs.pdf [Internet]. [cité 2 juin 2020]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2016-07/note_methodologique_soins_palliatifs_web.pdf
14. 031215_-_plabe56.pdf [Internet]. [cité 7 janv 2021]. Disponible sur: https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/031215_-_plabe56.pdf

15. Santé M des S et de la, Santé M des S et de la. Le plan national « Soins Palliatifs 2015-2018 » [Internet]. Ministère des Solidarités et de la Santé. 2021 [cité 7 janv 2021]. Disponible sur: <https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/findevie/ameliorer-la-fin-de-vie-en-france/article/le-plan-national-soins-palliatifs-2015-2018>
16. Un nouveau plan National de développement des soins palliatifs [Internet]. Parlons Fin de Vie. 2020 [cité 7 janv 2021]. Disponible sur: <https://www.parlons-fin-de-vie.fr/un-nouveau-plan-national-de-developpement-des-soins-palliatifs/>
17. LOI n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. 2005-370 avr 22, 2005.
18. LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. 2016-87 févr 2, 2016.
19. Badger et al. - 2016 - "It's not about treatment, it's how to improve you.pdf [Internet]. [cité 3 juin 2020]. Disponible sur: https://www.researchgate.net/profile/Anne_Honey/publication/278331443_It%27s_not_about_treatment_it%27s_how_to_improve_your_life_The_lived_experience_of_occupational_therapy_in_palliative_care/links/5b3ac5d6a6fdcc8506ea50db/Its-not-about-treatment-its-how-to-improve-your-life-The-lived-experience-of-occupational-therapy-in-palliative-care.pdf
20. Barbin-Pégart S, Gallineau M-L, Arnould M, Trouvé E. Ergothérapie et soins palliatifs, Recommandations professionnelles de l'ANFE. ANFE; 2019.
21. Daire R, Donnabédian H, Tambouras V, Sagot C. qualité de vie en soins palliatifs. 2019;24(139):25-7.
22. Gueguen A-F, Bereziat M-P. Ergothérapie en soins palliatifs. InfoKara. 2002;Vol. 17(1):20-3.
23. ANFE. Définition ergothérapie [Internet]. [cité 13 juin 2020]. Disponible sur: <https://www.anfe.fr/index.php/definition>
24. A. PIZZI M. Promoting health and well-being at the end of life through client-centered care. Scand J Occup Ther. 2015;442-9.
25. Lala AP, Kinsella EA. A Phenomenological Inquiry into the Embodied Nature of Occupation at End of Life. Can J Occup Ther. 1 oct 2011;78(4):246-54.
26. Bouleuc C, Burnod A, Angellier E, Massiani M-A, Robin M-L, Copel L, et al. Les soins palliatifs précoces et intégrés en oncologie. Bull Cancer (Paris). sept 2019;106(9):796-804.
27. Measuring the Efficacy of Occupational Therapy in End-of-Life Care: A Scoping Review [Internet]. [cité 23 janv 2021]. Disponible sur: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7018467/>
28. Joublin - dirigée par Emmanuel Hirsch.pdf [Internet]. [cité 12 juin 2020]. Disponible sur: https://d1wqtxts1xzle7.cloudfront.net/54018131/_Fins_de_vie__ethique_et_societe.pdf?1501490847=&response-content-

disposition=inline%3B+filename%3DDe_la_volonte_de_mourir_au_droit_de_bien.pdf&Expires=1591950020&Signature=R28EfUB8~-K0z3Em7PlcUbICzNmz8cO8KGnX2NQpqKQ0CIxmX-SMi0o9z3XWBMLnmw3PvbBLD8bcqkOAhlvTeiEVFnA21PeTDyVgs0YAVgeGbMExScE6PRrhLSDLytHD~xLrUrCnkHUIBD55fwhlHvWHansWX5qpZ60cwwokaPvS6upQg0Lrtc4KIGz9QW3X-Om3I2dr1H27EwjJijuQUouwqhw8v3WWm8WS8IXgMoTwkd7F-v0OvZ~6YmrLflvIUqij3SfJoQ~n4frIDNB-jgi8OHARlrC3Pdb70uM28f9XdKnuK4Ud9juwye5D1L3Ec12erehoC7-e-1-jqoZ1A__&Key-Pair-Id=APKAJLOHF5GGSLRBV4ZA#page=407

29. Richard M-S. Soigner en fin de vie et donner sens à ce qui se vit [Internet]. Fins de vie, éthique et société. Érès; 2016 [cité 14 mai 2021]. Disponible sur: <https://www-cairn-info.lama.univ-amu.fr/fins-de-vie-ethique-et-societe--9782749251905-page-561.htm>
30. Fontan M-C. Les derniers jours à domicile [Internet]. Fins de vie, éthique et société. Érès; 2016 [cité 14 mai 2021]. Disponible sur: <https://www-cairn-info.lama.univ-amu.fr/fins-de-vie-ethique-et-societe--9782749251905-page-532.htm>
31. Danel-Brunaud V, Laurier L, Parent K, Moreau C, Defebvre L, Jacquemin D, et al. Les enjeux de la loi Leonetti : participation des patients atteints de sclérose latérale amyotrophique à une discussion anticipée sur la réanimation respiratoire et les soins de fin de vie. Elsevier Masson. 2008;8.
32. Le Cars N, Da Col J, Hirschauer A. ACCOMPAGNEMENT DE LA FIN DE VIE EN EHPAD : ANTICIPATION, COORDINATION ET RÉFLEXION. Laennec. 2016;64:7-20.
33. Imbert G. L'entretien semi-directif : à la frontière de la santé publique et de l'anthropologie. Rech Soins Infirm. 2010;N° 102(3):23-34.
34. Sylvie Meyer. De l'activité à la participation. 1ère. Louvain-la-Neuve: deboeck supérieur; 2013. 274 p.
35. Keesing S, Rosenwax L. Is occupation missing from occupational therapy in palliative care? Aust Occup Ther J. 1 oct 2011;58(5):329-36.
36. maladie_dalzheimer-troubles_du_comportement_perturbateurs-recommandations.pdf [Internet]. [cité 8 mars 2021]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2009-07/maladie_dalzheimer-troubles_du_comportement_perturbateurs-recommandations.pdf
37. Revue Médicale Suisse - la revue médicale francophone de référence pour la formation continue des médecins. [Internet]. Revmed.ch. [cité 16 mai 2021]. Disponible sur: <https://www.revmed.ch/revue-medicale-suisse/2013/revue-medicale-suisse-386/adhesion-therapeutique-du-patient-chronique-des-concepts-a-la-prise-en-charge-ambulatoire>
38. Larousse É. Définitions : adhésion - Dictionnaire de français Larousse [Internet]. [cité 16 mai 2021]. Disponible sur: <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/adh%C3%A9sion/1069>
39. Tannou T, Demont M, Aubry R. Is opposition of care in elderly people with cognitive impairment may be considered as a refusal of care? Geriatr Psychol Neuropsychiatr Vieil. 19 juill 2019;17.

40. Quignard E. Le refus de soins en gériatrie. 2011;14.
41. DARCROURT G. Les motivations des refus de soins. ADSP. 2018;(105).
42. LE COZ P. Autonomie et refus de soin de la personne. ADSP. 2018;(105).
43. Dauchy S, Faivre J-C, Block V, Metzger M, Salleron J, Charles C, et al. Le refus de soins chez un patient adulte atteint de cancer : recommandations de prise en charge de l'AFSOS et de la SFPO. Bull Cancer (Paris). 1 mars 2018;105(3):234-44.
44. CAIRE J-M, SCHABAILLE A. Engagement, occupation et santé. ANFE. Paris; 2018. 424 p.
45. IZARD M-H. RENCONTRE EN READAPTATION N°24. Montpellier: SAURAMPS MEDICAL; 2018. 419 p. (Expérience en ergothérapie).
46. MORRIS K, COX L. D. DEVELOPING A DESCRIPTIVE FRAMEWORK FOR « OCCUPATIONAL ENGAGEMENT » Un article paru en 2017. 2018 [Internet]. 2018 [cité 7 mars 2021];4(2). Disponible sur: <https://www.rfre.org/>
47. Formarier M. La démarche et la recherche clinique. Rech Soins Infirm. 2006;N° 84(1):3-3.
48. PAILLE P, MUCCHIELLI A. L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales. 4ème. Armand Colin Dunod Editeur; 2016. 430 p. (Collection U).
49. Chevalier F, Meyer V. Chapitre 6. Les entretiens [Internet]. Les méthodes de recherche du DBA. EMS Editions; 2018 [cité 11 mai 2021]. Disponible sur: <https://www-cairn-info.lama.univ-amu.fr/les-methodes-de-recherche-du-dba--9782376871798-page-108.htm>
50. Gagné M-E. Signification et déterminants de la qualité de vie selon la personne atteinte de cancer suivie en ergothérapie et selon son réseau évoluant en soins palliatifs. :189.

Annexes

Annexe 1 : Tableau des résultats des bases de données

Filtres : 2005-2020

Equation de recherche utilisée : « Soins palliatifs » OR « fin de vie » OR ergothérap* OR « qualité de vie » OR « projet de vie » -enfant

Total	Base de données	Sélection selon le texte	Sélection selon le résumé	Sélection selon le titre	Articles retenus
47173	Cairn	6430	25	20	4
	PubMed	1953	517	163	0
	EMPremium	13241 (1436 anglais)	2397 (21 anglais)	3 (0 anglais)	1
	ScienceDirect	20550	/	/	1
	Google Scholar	489	/	/	7
	Cochrane	2974	1489	44	0
	OTDBASE	100	/	/	0

Annexe 2 : Tableau récapitulatif des articles de la revue de littérature

Source	Auteur	Date de publication	Thème	Question de recherche	Niveau de scientificité	Méthode	Population	Approche	Champs disciplinaire	Principaux résultats/ résumé	Citation à intégrer	Question pas abordée
Cairn : Les derniers jours à domicile (Fin de vie, éthique et société p.407)	Marie-Claude Fontan	19/01/12	Fin de vie A domicile Projet de vie	Quel projet pour une personne en fin de vie en hospitalisation À domicile ?	---	Récit	Personne en fin de vie Entourage / famille	Concept de projet, fin de vie HAD	Ethique Société Santé publique	Dimension sociale de la fin de vie Vision d'une assistante sociale	Le projet et la fin de vie sont « deux concepts liés au mot « vie » s'inscrivent dans l'agir de l'homme, mais Aussi dans la finitude de sa vie. Ils nous rappellent dans leur universalité Que celui qui n'a plus de projet est un homme mort physiologiquement Et socialement. » (30)	Concept de qualité de vie
Cairn : Ergothérapie et soins palliatifs	Anne-Françoise Gueguen et Marie-Paule Bereziat	2002	Ergothérapie Soin palliatif Modèle conceptuel (MCREO)	Comment promouvoir l'autonomie De la personne en fin de vie ?	---	Récit	Personne en fin de vie	Soin palliatif Qualité de vie Activité Concept d'autodétermination et d'empowerment	Ergothérapie Ethique Santé	Pertinence de l'utilisation du MCREO et de la MCREO Lien fait entre la qualité de vie et l'activité et autonomie	« L'ergothérapie repose sur le concept d'activité Définie comme l'interaction de l'individu en fin de vie Avec son environnement contribuant à sa qualité de vie et À son autonomie. » (22)	Le projet n'est pas clairement abordé cependant à travers la description du MCREO on aborde les besoins et les désirs D'activités pour orienter les objectifs de prise en charge en pratique sur le terrain les ergothérapeutes utilise-t-il le MCREO et MCREO Utilise-t-il d'autre modèle et outil d'évaluation ?
Cairn : Accompagnement de la fin de vie en EHPAD anticipation, coordination et réflexion	Nadine Le Cars, Joëlle Da Col et Alain Hirschauer	2016	Soins palliatifs Qualité de vie	Comment, dans un établissement d'hospitalisation pour personnes âgées dépendantes, anticiper pour mieux coordonner les actions favorisant un accompagnement de qualité de ces	+/-	Analyse, qualitatif	Personne en fin de vie	Anticipation Coordination Nutrition et hydratation artificielle	Ethique Santé Santé publique Gériatrie	/	« Le débat autour de la fin de vie tend aujourd'hui à se focaliser sur l'arrêt de la nutrition et de l'hydratation artificielles dans diverses situations, et ce au nom de leur nouvelle désignation par la loi Leonetti : il s'agit désormais de « traitements » et non plus de « soins de base », dans la mesure où elles	/

				personnes, lorsqu'elles seront parvenues en fin de vie ? Comment respecter, non seulement leurs souhaits, mais aussi ceux de leurs familles, des équipes de soin ? Et jusqu'à quel point anticiper, au risque de provoquer un deuil lui aussi anticipé de la part des proches, en particulier dans les situations de « long mourir » ?							prolongent artificiellement la vie. » Il apparaît donc clairement qu'au vu de la diversité des situations de fin de vie, nous manquons d'études scientifiques bien menées sur l'hydratation. Actuellement, une partie des équipes de soins palliatifs, arguant du peu d'études probantes sur le sujet, imposent un discours radical généralisant l'arrêt de l'hydratation pour toutes les personnes en phase terminale – voire pour toutes les personnes âgées, en particulier cognitivement diminuées – qui en viennent à ne plus s'alimenter. Ce constat me questionne sur le plan éthique sur quoi se base les médecins qui prennent ce type de décision et cela pose une vraie question éthique (32)	
Cairn : soigner et donner un sens à ce qui se vit	Marie Sylvie Richard	2016	Soins palliatifs	Comment trouver un sens lorsque la personne est en fin de vie ?	---	Récit	Personne en fin de vie	Prise en charge palliative Sens Engagement	Ethique Santé	Questionnement spirituel	« Considérer le malade comme un sujet à part entière, même s'il est dépendant, c'est avoir le souci de l'informer, de la faire participer à des décisions même minimes, d'écouter ses souhaits et ses projets » (29) → engagement et le rendre acteur de sa vie	Comment l'ergothérapeute peut-il permettre à une personne de trouver du sens lorsqu'elle est en fin de vie ?
EM Premium : Qualité de vie en soins palliatifs	Rodolphe Daire Hélène Donabédian Valérie Tambouras Catherine Sagot	2019	Soins palliatifs Fin de vie Qualité de vie Projet de soin	L'attention portée à la qualité de vie plutôt qu'à la quantité de vie est centrale au sein des définitions mêmes des soins palliatifs, qui sont construits sur l'objectif d'améliorer les	+/-	Analyse, qualitatif	Personne en soins palliatifs	Prise en charge pluridisciplinaire Projet de soins personnalisé	Ethique Santé Gériatrie	Déterminer la qualité de vie → entretien psychologique (pas standardisée) Evaluation psychométrique (restrictives) Qualité de vie multidimensionnelle Dimension palliative	La prise en charge palliative s'applique à considérer le patient comme un sujet digne, un être humain et non comme un malade ou une maladie. Elle tente de le repositionner au centre "une prise en charge globale" (21)	/

				symptômes et la qualité de vie des patients								
Google Scholar : "It's not about treatment, it's how to improve your life": The lived experience of occupational therapy in palliative care Palliative and Supportive	Sarah badger, Rod macleod, Anne honey	2015	Ergothérapie Fin de vie Qualité de vie Australie	Étude de l'expérience vécue de l'ergothérapie en soins palliatifs pour les personnes atteintes d'une maladie potentiellement mortelle.	+++	Étude qualitative la phénomé nologie interpré tative herméneu tique	8 participants Être diagnostiqu é avec une maladie potentielle ment mortelle A reçu des soins d'un ergothérape ute N'a pas de métastases cérébrales, de déficits cognitifs ou de maladie mentale connus Soyez suffisamment bien pour participer, score Karnofsky Performanc e Scale (AKPS)	/	Santé Société Ethique	L'analyse des réponses des participants a révélé deux thèmes principaux liés à l'expérience vécue de l'ergothérapie en soins palliatifs. Les participants ont décrit l'ergothérapie comme procurant confort et sécurité, et ont déclaré faire confiance à l'ergothérapeute pour savoir ce qui est nécessaire	L'analyse des réponses des participants a révélé deux thèmes principaux liés à l'expérience vécue de l'ergothérapie en soins palliatifs. Les participants ont décrit l'ergothérapie comme procurant confort et sécurité, et ont déclaré faire confiance à l'ergothérapeute pour savoir ce qui est nécessaire. Il est ressorti que 7 des 8 patients n'avez pas abordé leurs objectifs avec l'ergothérapeute donc ce n'était pas une approche centrée sur la personne(19)	La notion de projet de vie
ScienceDirecte : Les enjeux de la loi Leonetti : participation des patients atteints de sclérose latérale amyotrophique à une discussion anticipée sur la réanimation respiratoire et les soins de fin de vie	V. Danel-Brunaud, L. Laurier, K. Parent, C. Moreau, L. Defebvre, D. Jacquemin, A. Destee	2008	Loi Léonetti Anticipation Soins palliatifs Qualité de vie	L'accès aux directives en anticipées	+++	Etude quantitative	Personne atteinte de SLA	Sur ces 35 patients, trois ont été trachéotomisés et 32 patients sont décédés (24 par décompensation respiratoire, six de façon subite, deux par suicide 35 patients la question	Ethique Santé publique Santé	61 patients 35 patients la question anticipée d'une réanimation ou de soins palliatifs a pu être posée au cours du suivi. La majorité des patients ont demandé à en être informé, 48 % n'ont jamais pu anticiper. Seulement 20 % ont exprimé des directives anticipées. (31)		Projet de vie

								<p>anticipée d'une réanimation ou de soins palliatifs a pu être posée au cours du suivi. La majorité des patients ont demandé à en être informé, 48 % n'ont jamais pu anticiper. Seulement 20 % ont exprimé des directives anticipées lors de cette étude les patients isolés sont exclu car :</p> <p>L'impossibilité d'un projet de trachéotomie chez les patients isolés en l'absence d'institution pouvant les prendre en charge montre que l'autonomie de la personne ne peut pas être déliée de son contexte familial et social. Avec d'autres équipes, nous posons la question de la</p>				
--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

								bienfaisance d'une information qui consisterait à informer les patients d'une technique de suppléance vitale qu'elles ne peuvent pas obtenir du fait de leurs conditions de vie et de l'organisation sociale (31) On s'interroge sur l'accès à ce type de soins pour les personnes isolées ? Question éthique ??				
Google Scholar: Promoting health and well-being at the end of life through client-centred care Scandinavian Journal of Occupational Therapy	Michael A. Pizzi	Mars 2015	Soins centrés sur le client Bien-être Promotion de la santé Fin de vie ergothérapie	Cet article examine les soins axés sur le client en fin de vie comme ceux qui permettent de s'engager dans une occupation significative et favorisent la santé et le bien-être jusqu'à la mort	+++	Étude qualitative sur les professionnels des soins palliatif et e bien-être en fin de vie.	12 professionnels de la santé travaillant dans les soins de fin de vie (l'ergothérapie, physiothérapie, travail social et des soins infirmiers) (trois de chaque discipline) a été interviewée .	Approche de Heidegger	Santé Éthique Société	Cinq thèmes principaux se sont dégagés des données de l'étude interdisciplinaire. Le thème principal était Promouvoir une bonne mort.	Cinq thèmes principaux se sont dégagés des données de l'étude interdisciplinaire plus vaste (25): (1) holistique, (2) la pratique du cadrage et du recadrage, (3) les soins axés sur le client et la famille, (4) le fait de mourir et (5) équipe interdisciplinaire. Le thème principal était Promouvoir une bonne mort. Aux fins de cet article, le thème des soins axés sur le client et la famille sera discuté, tel qu'analysé à travers les récits des ergothérapeutes de l'étude. Tout au long du thème centré sur le client, trois sous-thèmes ont émergé : (1) l'adaptation, (2) les objectifs du client et (3) les choix.	Projet de vie

											<p>Cette étude des soins axés sur le client en fin de vie fournit aux praticiens une perspective à travers laquelle se déroule la pratique de l'ergothérapie en fin de vie. Bien que l'on présume que les ergothérapeutes pratiquent des soins axés sur le client, cette étude note sa valeur et son importance, en particulier par rapport aux soins de fin de vie. Les soins axés sur le client facilitent l'auto-direction en fin de vie ou, à tout le moins, donnent aux clients la possibilité de dire comment ils vivront leur vie jusqu'à la fin de cette vie. C'était reflété plusieurs fois dans les cas représentés dans cette étude. L'ergothérapie met principalement l'accent sur la signification des occupations par rapport à la façon dont les clients attribuent une signification (8,17,29). Une participante a suggéré qu'en étant centrée sur le client, elle a manipulé la situation pour permettre des choix, tandis qu'une autre a développé un climat émotionnel pour aider les clients à exprimer pleinement leur propre humanité. Lorsque les participants ont discuté des choix et des objectifs centrés sur le client, ils ont également exprimé cela comme facilitant la qualité de vie et le bien-être. Il était perçu comme créant du sens pour les gens et étant capable de se retirer et d'observer le processus de vie en mourant. (24)</p>
--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

Google scholar: Signification et déterminants de la qualité de vie selon la personne atteinte de cancer suivie en ergothérapie et selon son réseau évoluant en soins palliatifs	Marie-ève Gagné	2012	Qualité de vie soins palliatifs Ergothérapie Cancer	La qualité de vie selon la personne atteinte de cancer	+/-	Mémoire	Personne atteinte de cancer en soins palliatif suivie en ergothérapie	Concept de qualité de vie	Santé Ergothérapie	Mémoire, recherche autour du concept de qualité de vie et des déterminant de la qualité de vie en soins palliatifs Lien fait par les personnes interrogées entre ergothérapie et qualité de vie (50)	Bibliographie → soigner en fin de vie et donner un sens à ce qui se vit	/
Google scholar: une enquête phénoménologique sur la nature incarnée en fin de vie (revue Canadienne d'ergothérapie 2011)	Anna Park Lala, Elizabeth Anne Kinsella	Octobre 2011	Fin de vie et ergothérapie	Le but de cette étude était d'examiner la nature incarnée de la profession en fin de vie du point de vue des Canadiens de 60 ans ou plus qui reçoivent un diagnostic de maladie terminale	+++	Etude qualitative : enquête phénoménologique	Personne en phase terminale (majoritairement cancer)	Occupation Fin de vie Engagement occupationnel	Ergothérapie Santé Soins palliatifs	Contexte. Les ergothérapeutes proposent que l'occupation soit un besoin humain fondamental tout au long de la vie. Cependant, il y a une compréhension limitée de la façon dont l'occupation contribue à l'expérience de fin de vie. Objectif. Le but de cette étude était d'examiner la nature incarnée de l'occupation en fin de vie du point de vue des Canadiens de 60 ans ou plus qui reçoivent un diagnostic de maladie terminale. Résultats. Six thèmes ont été identifiés. Les participants ont décrit des orientations vers des occupations qui impliquaient : vivre avec la mort, retravailler la vie quotidienne, être guidés par la volonté du corps, donner la priorité aux relations, s'occuper des petites choses et engager des	« Bien que les personnes atteintes de maladies en phase terminale puissent ne pas être guéries, il est possible de faciliter des expériences de fin de vie de qualité et il est promis que l'engagement occupationnel peut contribuer à cet objectif. »(25) → l'engagement occupationnel peut contribuer à faciliter des expériences de fin de vie	Comment accompagner les personnes vers la mort lorsqu'elles ne sont pas prêtes ?

										Orientations existentielles. (25)		
Google scholar : Mesurer l'efficacité de l'ergothérapie dans les soins de fin de vie : un examen de la portée	Janice Kishi Chow Noralyne Davel Pickens	Octobre 2019	Ergothérapie et fin de vie	/	+++	Revue de littérature	Sélection d'étude en anglais centrées sur les soins palliatifs adultes publiée entre janvier 1997 et septembre 2017	Engagement occupationnel Participation occupationnel Fin de vie	Ergothérapie en soins palliatifs Santé	Sept articles répondaient aux critères d'inclusion. Les résultats comprennent l'utilisation fréquente de plans de recherche prospectifs non contrôlés, quasi-expérimentaux ; un accent sur la performance professionnelle ; et aucune mesure des résultats d'ergothérapie en soins palliatifs généralement acceptée.	« Les patients font état de besoins occupationnels non satisfaits et desirs d'être plus engagés dans des aspects de leur auto-soin. » (27)	Dans la majorité des études l'environnement n'est pas pris en compte
Google scholar : Les soins palliatifs précoces et intégrés en oncologie (bulletin du cancer) (26)	Carole Bouleuc, Alexis Burnod, Elisabeth Angellier, Marie-Ange Massiani, Marie-Luce Robin, Laure Copel, Gisèle Chvetzoff, Véronique Frasier, Anne Fogliarini, Pascale Vinant	2019	Soins palliatif précoces Oncologie	L'intérêt d'une prise en charge palliative précoce en oncologie	+/-	Rapport	Sélection de 7 études portant sur des personnes atteintes de cancer	Soins palliatifs Approche centrée sur la personne Qualité de vie	Santé Oncologie Ethique	Une méta-analyse, regroupant sept essais cliniques randomisés, publiée en 2017, confirme que les soins palliatifs précoces apportent un bénéfice sur la qualité de vie et la réduction des symptômes. Elle retrouve aussi une tendance en faveur de la réduction du syndrome dépressif et de l'augmentation de la survie globale. D'autres études cliniques ont montré que les soins palliatifs précoces permettent une amélioration de la qualité de vie des proches et une réduction de l'agressivité des soins en fin de vie. Les soins palliatifs précoces sont introduits le plus	L'ensemble des études montre que les soins palliatifs précoces en oncologie « améliorent la qualité de vie, diminuent le syndrome dépressif et réduisent l'intensité des symptômes » « Améliorer la qualité de vie des proches – 4 études cliniques ont montré un bénéfice des soins palliatifs précoces pour les proches » « Une prise en charge palliative précoce réduit l'agressivité des soins de fin de vie. » « Importance des discussions anticipées → diminution de l'agressivité des soins palliatifs » « Impact médico-économique : entraînant une réduction des coûts (26)	Ergothérapie Quels sont les critères pour intégrer les soins palliatifs précoces ?

										<p>souvent dès le diagnostic pour des pathologies ayant un mauvais pronostic, et les critères précis de recours aux soins palliatifs sont en cours de validation. D'autres études cliniques sont venues définir les soins palliatifs précoces en précisant la nature des soins : centrés sur la personne malade, basés sur la prise en charge des symptômes, l'information et l'éducation sur la maladie et le pronostic, et l'aide à l'adaptation psychologique. (26)</p>		
<p>Google scholar : Is occupation missing from occupational therapy in palliative care? L'occupation est-elle absente de l'ergothérapie en soins palliatifs?</p>	<p>Sharon Keesing et Lorna Rosenwax</p>	<p>2011</p>	<p>Occupation Ergothérapie Soins palliatifs</p>	<p>L'occupation est-elle absente de l'ergothérapie en soins palliatifs ?</p>	<p>+++</p>	<p>Article de recherche Étude qualitative</p>	<p>Ergothérapeutes</p>	<p>Occupation Approche Concept : droit occupationnel Engagement occupationnel</p>	<p>Santé Science de l'occupation</p>	<p>Quatre thèmes ont émergé qui ont eu un impact sur les personnes mourantes et leurs aidants. C'étaient ; désengagement continu des activités habituelles avec privation professionnelle qui en résulte ; la déresponsabilisation des personnes mourantes et de leurs aidants au sein des services de soins palliatifs ; L'«occupation» n'est pas traitée de manière adéquate dans les soins palliatifs et les ergothérapeutes éprouvent de la frustration avec des possibilités limitées</p>	<p>Constat : Dans plusieurs études le thème « préparation à la mort » revient → projet de vie Il ressort de l'étude que les aidants ne sont pas pris en compte ils sont oubliés de la prise en charge</p>	<p>/</p>

										aux soins des personnes mourantes.(35)		
--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

Annexe 3 : Enquête exploratoire – Guide d’entretien

Guide d’entretien

Consentement :

« Avez-vous des questions ? »

Etes-vous d’accord pour qu’on enregistre l’entretien ? »

Questionnement / trame d’entretien :

« Je vais tout d’abord commencer par vous poser des questions générales, puis nous continuerons avec des questions plus spécifiques au sujet de recherche. »

Informations générales	
Objectifs : déterminer si la population interrogée correspond à la population-mère	
Quand avez-vous été diplômé ?	
Dans quel pays avez-vous eu votre diplôme ?	
Quel type de patients prenez-vous en charge ?	
Depuis combien de temps travaillez-vous dans cette structure ?	
Depuis combien de temps travaillez-vous dans le domaine du soin palliatif ou la fin de vie ?	
L’évaluation de la qualité de vie en soins palliatifs en ergothérapie	
Objectif : Déterminer comment les ergothérapeutes évaluent la qualité de vie dans leur pratique	
Comment évaluez-vous la qualité de vie lors de vos séances ?	
Question de relance : Quel type de bilan utilisez-vous lors des évaluations ? (Bilan validé ou maison)	
Selon vous, quels outils sont pertinents pour évaluer la qualité de vie en ergothérapie ?	
Ergothérapie et qualité de vie	
Objectif : Définir l’impact de l’ergothérapie sur la qualité de vie des patients en fin de vie	
En quoi l’ergothérapie peut-elle avoir un impact sur la qualité de vie des patients en fin de vie / SP ?	
L’intérêt de l’ergothérapie dans l’élaboration et la réalisation du projet de vie du patient	
Objectif : Identifier l’intérêt de l’utilisation du concept de « projet de vie » dans la prise en charge ergothérapeutique en soins palliatifs	
En quoi, le concept de projet de vie en soins palliatifs ou lors de la prise en soins de patients en fin de vie est-il pertinent ?	
Pour quelles raisons ? Pouvez-vous développer ?	

La place de la personne lors de la prise en soins ergo : concept centré sur la personne et ses occupations	
Objectif : Évaluer la place de la personne lors de la prise en soin ergothérapique	
Selon vous, comment décririez-vous votre pratique ?	
Pouvez-vous m'expliquer, comment es ce que vous prenez en charge une personne en fin de vie ?	
Pour vous, qu'elle est la place de l'occupation dans votre pratique ?	
Lors de vos prises en charge, comment prenez-vous en compte la place de l'aidant ?	
L'ergothérapie et le cadre conceptuel	
Objectif : Évaluer l'intérêt de l'utilisation des modèles conceptuels, dans la prise en soins de patients en soins palliatifs en ergothérapie	
Que pensez-vous de l'utilisation des modèles conceptuels dans votre pratique ?	
Pour vous lesquels sont les plus adaptés à la prise en charge de patients en soins palliatifs/ fin de vie ?	
Les limites et difficultés auxquels les ergothérapeutes sont confrontés lors de leur pratique	
Objectif : Décrire les limites et les difficultés que peuvent rencontrer les ergothérapeutes dans leur pratique	
Qu'elles sont les limites et difficultés que vous pouvez rencontrer lors de la prise en charge de patient en soins palliatifs ou en fin de vie ?	
Que mettez-vous en place pour pallier ces difficultés ?	
Question diverses	
Voulez-vous rajouter quelque chose ?	

« Je vous remercie d'avoir répondu à mes questions et je vous remercie pour le temps que vous accordé à mon entretien ».

Annexe 4 : Feuille de consentement enquête exploratoire vierge

« Etude : ergothérapie et soins palliatifs »

GILGENMANN MARION, étudiante en 3^{ème} année d'ergothérapie, investigateur principal m'a proposé de participer à l'enquête exploratoire avec entretien enregistré intitulée : « **ergothérapie et soins palliatifs** » supervisé par BLANC CATHELINE catheline.blanc@univ-amu.fr.

J'ai pris connaissance de la note d'information m'expliquant le protocole de recherche mentionné ci-dessus. J'ai pu poser toutes les questions que je voulais, j'ai reçu des réponses adaptées.

J'ai noté que les données recueillies lors de cette recherche demeureront strictement confidentielles.

J'accepte le traitement informatisé des données nominatives qui me concernent en conformité avec Le consentement était déjà inscrit dans la loi Informatique et Libertés. Il est renforcé par le RGPD et les conditions de son recueil sont précisées. Articles 4, 6 et 7 et considérants 42) et 43) du RGPD.

J'ai compris que je pouvais refuser de participer à cette étude sans conséquence pour moi, et que je pourrai retirer mon consentement à tout moment (avant et en cours d'étude) sans avoir à me justifier et sans conséquence.

Conformément aux dispositions de la loi relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés et au Règlement Européen 2016/679 du 27 avril 2016 (Règlement Général sur la Protection des Données Personnelles ou « RGDP »), entré en vigueur le 25 mai 2018), vous disposez à tout moment d'un droit d'accès, de portabilité, de rectification, d'effacement, de limitation et d'opposition au traitement des données vous concernant (www.cnil.fr). Ces droits s'exercent auprès de NOM + COORDONNEES.

Compte tenu des informations qui m'ont été transmises, j'accepte librement et volontairement de participer à l'enquête exploratoire avec entretien enregistré intitulée : « **Ergothérapie et soins palliatifs** ».

Mon consentement ne décharge pas l'investigateur et le promoteur de leurs responsabilités à mon égard.

Fait à..... le

En deux exemplaires originaux

Participant à la recherche

Investigateur principal

Nom Prénoms

Nom Prénom

Signature :
compris et approuvé

Signature : *(Précédée de la mention : Lu,*

Annexe 5 : Enquête exploratoire - Tableau synthétique des entretiens

Thématiques	Entretien	Eléments
Qualité de vie et ergothérapie : installation, positionnement, confort	E1	<p>« Par exemple en SSR, on va surtout essayer de savoir s'ils sont bien, s'ils n'ont pas de douleurs, au niveau de la fatigue aussi. » (l. 63)</p> <p>« Alors qu'à l'USLD, ça sera plus en lien avec le confort, ça se ressemble beaucoup, voilà savoir s'ils sont bien, s'ils ont besoin de quelque chose, s'ils y ont envie d'avoir de la musique, s'ils ont envie d'avoir certaine chose dans la chambre, faire des activités ou autre. » (l. 67)</p> <p>« Par rapport à l'USLD c'est vrai qu'on a pas mal d'impact sur le positionnement, le confort, trouver la meilleure installation possible pour que du coup ce soit moins douloureux pour eux, pour qu'il puisse être confortable sur ça l'ergothérapie à pas mal d'impact. Après au SSR c'est plus trouver des petites astuces, des petites choses qui leur permettent de garder un maximum d'autonomie, sans trop de douleur ni d'effort. » (l. 101)</p>
	E2	<p>« Alors plus spécifiquement pour les patients en fin de vie ou en soins palliatifs on va pas on va travailler sur tous ce qui est le confort l'installation » (l. 68)</p>
Projet de vie	E1	<p>« le projet de vie est important » (l.132)</p> <p>« en fin de vie c'est savoir ce qu'il veut qu'on fasse pour l'accompagner » (l.132,133)</p> <p>« ce qu'il voudrait qu'on mette en place pour l'accompagner dans ses derniers instants » (l.135)</p> <p>« en USLD il y a le PAP c'est le projet personnalisé, chaque personne va dire ce qu'il aime, [...] donc si vous voulez le projet de vie il est en lien avec le projet de l'institution, parce que du coup en fonction de ce qu'eux vont nous dire nous on va essayer de s'adapter et faire en sorte qu'il y est des activités qui correspondent à leurs envies. » (l.141-143)</p>

		« Après au niveau du SSR c'est vrai il y a toujours un projet de vie puisque le but c'est le retour à domicile » (l.146)
	E2	« Ici on fait des projets personnalisés qui permettent de qu'elles vont les orientations de notre prise en charge. Le terme de projet c'est un concept assez flou quand on rentre dans un EHPAD » (l. 110-111) « alors c'est souvent avec les familles qu'on va essayer d'élaborer des choses [...] ça peut être des directives anticipées et à ce moment c'est plus un projet de mort ou de fin de vie » (l.114-120)
Travail d'équipe : Collaboration / coopération Pluridisciplinaire Interdisciplinarité	E1	« Puis prévenir le médecin qui va adapter le traitement en fonction. » (l.96) « alors c'est pas forcément l'ergothérapeute hein, c'est l'équipe c'est aussi la psychologue » (l. 133) « donc en fait c'est le médecin qui va nous faire une prescription et qui va nous dire en fait ce qu'il veut et en général en fin de vie c'est plus de l'installation et du positionnement, et après c'est plus le kiné qui s'occupe de tout ce qui est mobilisations pour éviter les positions vicieuses. » (l. 159-162)
	E2	« je suis amené à prendre en charge l'installation et que pour l'installation et le confort cela compte, en général c'est moi qui le fais ou avec la psychologue. » (l. 77-79) « Puis avec la psychologue on travaille avec ensemble c'est un plus pour le confort de la personne en fin de vie » (l. 82) « On a un rôle central je suis relais des équipes, je suis relais des kinés. Je centralise les infos pour les transmettre aux bonnes personnes : la direction, la psychologue » (l. 146)
Rôle de la famille Implication / inclusion : des aidants	E1	« D'abord je discute beaucoup avec le patient du coup c'est lui qui va me dire la place qu'à sa famille auprès de lui. Après quand c'est au SSR j'ai tendance à appeler la famille avant pour voir un petit peu qu'est-ce qui est en place à domicile et pour voir leur organisation. Donc je les inclus dans le projet » (l. 175-178)

Importance de prendre en compte la famille		« de le soulager en lien avec les familles quand ils en ont, Donc des fois on pose aussi la question quand ils peuvent pas répondre on pose la question aux familles, on les intègre aussi » (l. 135)
Centré sur la personne / globalité	E2	« Et à ce moment-là on se repose beaucoup sur la famille, sur les souhaits » (l. 120) « ça et puis l'accompagnement des familles quand c'est compliqué. » (l. 280) « c'est vrai que ça je pense plus aux troubles cognitifs je pensais une dame avec une épouse avec un monsieur déambulante, il a plus de mots qui sortent et quand elle vient le voir c'est souvent des insultes et puis il s'en va et elle est complètement désemparée à ce moment-là. Et Ben là je me suis plus occupé d'elle que de son époux » (l. 240)
	E1	« Donc en fait si vous voulez le projet de vie il est un peu aussi en lien avec le projet de l'institution parce que du coup en fonction de ce qu'eux vont nous dire nous on va essayer de s'adapter faire en sorte qu'il y est des activités qui corresponde à leurs envies aussi. Être centré sur la personne, ouais c'est ça. » (l.142) « Pour moi, en tant qu'ergothérapeute il faut être à l'écoute, bienveillant et prendre la personne dans sa globalité. Que ça soit elle et son environnement familial ou environnemental : logement ou autre. Prendre la personne dans son ensemble. » (L. 153-155)
	E2	« là c'est la base après une fois qu'elle est bien installée et qu'elle est confortable et pas douloureuse qu'il n'y a pas de souffrance là je vais passer sur des soins de confort soin des mains, mettre de la musique mais après tout dépend de la personne » (l. 178-180)
Difficultés d'acceptation	E1	« il y a aussi l'acceptation certaines personnes ne sont pas encore prêtes accepter certaines choses et ça peut limiter la prise en charge et ça peut être compliqué. » (l. 211-213)

	E2	« lors de l'accompagnement des familles on peut se sentir en difficulté ou parce qu'on a accompagné des gens pendant des années et que ça nous touchent aussi personnellement » (l. 284-286)
Engagement	E1	« oui peut-être le MCREO il prend en compte vraiment tous les points de la vie euh et de la personne de l'environnement et de la personne voilà vraiment les 2. » (l. 205-206) « Les difficultés : il y a toujours l'adhésion du patient à ce qu'on lui propose » (l. 211)
	E2	« avec les familles qu'on va essayer d'élaborer des choses mais c'est compliqué d'élaborer des projets de vie c'est compliqué ça peut être des directives anticipés et à ce moment c'est un plus un projet de mort ou projet de fin de vie » (l. 115) « on n'est pas dans du rendement occupationnel je ne le fais pas consciemment je le fais en fonction de ce que de moi je suis » (l.259,260)
Adhésion aux soins	E1	« Les difficultés : il y a toujours l'adhésion du patient à ce qu'on lui propose il y a aussi l'acceptation certaines personnes ne sont pas encore prêtes accepter certaines choses et ça peut limiter la prise en charge et ça peut être compliqué. » (l. 211)

Annexe 6 : Matrice conceptuelle

Concepts	Variables	Indicateurs
Refus de soins	Opposition aux soins	Troubles du comportement
		Comportement psychomoteurs perturbateurs
		Attitude verbale ou non verbale de refus d'accepter des soins, de s'alimenter, d'assurer son hygiène, de participer à toute activité.
	Consentement	Contestation
		Ne pas consentir
		L'adhésion à tout moment révoquant d'un malade à un projet thérapeutique
		Libre et éclairé
	Non adhésion aux soins	Non implication du patient dans l'activité
	Manifestation du refus	Attitude démissionnaire : calme, digne, ferme, répété
		Attitude d'opposition : Agressive, violente
	Relation thérapeutique	Acceptation
Acceptation d'un compromis		
Engagement occupationnel	Aspects subjectifs, Dimension psychologique	Sentiment de participer
		Choisir
		Trouver un sens positif
		S'impliquer
	Participation sociale	Activité valorisés
	Activité signifiante	Effet positif sur la santé et le bien-être des individus

	Valeurs subjectives	Positives : Engagement
		Négative : Désengagement

Annexe 7 : Feuille de consentement recherche vierge

« Etude : ergothérapie et soins palliatifs »

GILGENMANN MARION, étudiante en 3^{ème} année d'ergothérapie, investigateur principal m'a proposé de participer à l'enquête exploratoire avec entretien enregistré intitulée : « **ergothérapie et soins palliatifs** » supervisé par BLANC CATHELIN catheline.blanc@univ-amu.fr.

J'ai pris connaissance de la note d'information m'expliquant le protocole de recherche mentionné ci-dessus. J'ai pu poser toutes les questions que je voulais, j'ai reçu des réponses adaptées.

J'ai noté que les données recueillies lors de cette recherche demeureront strictement confidentielles.

J'accepte le traitement informatisé des données nominatives qui me concernent en conformité avec Le consentement était déjà inscrit dans la loi Informatique et Libertés. Il est renforcé par le RGPD et les conditions de son recueil sont précisées. Articles 4, 6 et 7 et considérants 42) et 43) du RGPD.

J'ai compris que je pouvais refuser de participer à cette étude sans conséquence pour moi, et que je pourrai retirer mon consentement à tout moment (avant et en cours d'étude) sans avoir à me justifier et sans conséquence.

Conformément aux dispositions de la loi relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés et au Règlement Européen 2016/679 du 27 avril 2016 (Règlement Général sur la Protection des Données Personnelles ou « RGDP »), entré en vigueur le 25 mai 2018), vous disposez à tout moment d'un droit d'accès, de portabilité, de rectification, d'effacement, de limitation et d'opposition au traitement des données vous concernant (www.cnil.fr). Ces droits s'exercent auprès de NOM + COORDONNEES.

Compte tenu des informations qui m'ont été transmises, j'accepte librement et volontairement de participer à l'étude avec entretien enregistré intitulée : « **Ergothérapie et soins palliatifs** ».

Mon consentement ne décharge pas l'investigateur et le promoteur de leurs responsabilités à mon égard.

Fait à..... le

En deux exemplaires originaux

Participant à la recherche

Investigateur principal

Nom Prénoms

Nom Prénom

Signature :

Signature :

(Précédée de la mention : Lu, compris et approuvé)

Annexe 8 : Recherche – Cadre d'écoute : guide d'entretien

Informations générales		
Objectif : déterminer si la population interrogée correspond à la population-mère		
	Quand avez-vous été diplômé ?	
	Dans quel pays avez-vous eu votre diplôme ?	
	Quel type de patients prenez-vous en charge ?	
	Depuis combien de temps travaillez-vous dans le domaine du soin palliatif ou la fin de vie ?	
Refus de soins en ergothérapie		
Objectif : déterminer comment l'ergothérapeute gère une situation de refus de soins en soins palliatifs		
Question	Question de relance	
1	Dans un premier temps, afin d'avoir une vision globale de votre pratique, pouvez-vous me décrire votre pratique professionnelle ?	Pouvez-vous me décrire une journée type ?
2	Pour vous, qu'elles peuvent être les conséquences d'un refus de soins dans votre prise en charge ?	
3	Quels moyens utilisez-vous pour favoriser l'adhésion de la personne aux soins ergothérapeutiques ?	Pouvez-vous préciser ? Comment favoriser la relation thérapeutique ? l'écoute active, bon support, explication,
4	Lorsque vous rencontrez une personne qui refuse les soins, Pouvez-vous m'expliquer comment cela se manifeste ?	Qu'elles vont être les réactions de la personne ?
5	Quels peuvent-être les causes d'un refus de soins ergothérapeutiques ?	Comment parvenez-vous à identifier les causes de ce refus de soins ?
6	Comment gérez-vous une situation de refus de soins ?	Quel est le processus que vous mettez en place face à une situation de refus ? Pouvez-vous illustrer avec un exemple ?
L'engagement de la personne		
Objectif : Comprendre comment l'ergothérapeute permet à la personne en refus de soins de s'engager dans ses occupations		
Question	Question de relance	
7	Selon vous, pourquoi l'engagement de la personne dans ses activités (occupations) impacte-t-il sa qualité de vie ?	Pouvez-vous préciser qu'elles activités (occupations) privilégiez-vous lors de vos séances ?
8	Lors de vos prises en charge ergothérapeutiques de patient en soins palliatifs, pouvez-vous m'expliquer comment est-ce que vous impliquez la personne dans sa prise en charge ?	Comment rendez-vous actrice la personne dans sa prise en charge ?
9	Comment favorisez-vous l'engagement occupationnel du patient en soins palliatifs ?	Quel est votre avis sur l'utilisation des modèles conceptuels dans la prise en charge d'une personne en soins palliatifs refusant

		les soins ? Pour vous, y en a-t-il un plus adapté ?
10	Pour vous, quel est l'impact du refus de soin sur l'implication de la personne dans ses activités (occupations) ?	
11	Lors de situation de refus de soins comment parvenez-vous à réengager la personne dans ses activités ?	Est-ce que vous pouvez illustrer par un exemple ? Que mettez-vous en place ?

Annexe 9 : Tableaux synthétiques des résultats en fonction des thèmes

Thème 1 : « Représentation des ergothérapeutes des soins palliatifs et de la fin de vie »	SOUS-THEMES	ENTRETIEN 1	ENTRETIEN 2
	Sous-thème 1 : Définition des soins palliatifs	« La définition des soins palliatif il y en a une j'imagine, mais on n'a pas toutes les mêmes représentations. » (l. 31,33AP)	« après il faut définir ce qu'on entend par soins palliatifs parce que son palliatif ne veut pas forcément dire fin de vie » (l. 26-27)
	Sous-thème 2 : Rôles des soins palliatifs	« Pour moi c'est tout ce qu'on peut plus traiter, la pathologie ou autre... on va passer en soins palliatifs pour traiter uniquement les inconforts ou autres mais c'est surtout qu'on n'est plus dans le curatif et qu'on ne peut plus traiter la pathologie en elle-même mais on va traiter tout ce qui va influencer autour notamment la douleur » (l. 39-42)	/
	Sous-thème 3 : Différence entre fin de vie et soins palliatifs	« Pour moi je ne l'associe pas à une fin de vie du coup. » (l.32-33) « C'est pas forcément quelqu'un qui est en fin de vie. C'est quelqu'un qui peut vivre peut-être encore pendant des mois et des années » (l.42-44)	« parce que soin palliatif ne veut pas forcément dire fin de vie » (l.26-27) « Après sa dépend au cas par cas, par exemple, après déjà ce qui est compliqué, c'est que tout le monde n'a pas la même définition de la fin de vie que en générale quand on parle de fin de vie qu'on pense que c'est le bout du trajet » (l. 335-337)

Thème 2 : « Origines du refus »	SOUS-THEME	ENTRETIEN 1	ENTRETIEN 2
	Sous-thème 1 : L'environnement	<p>« Mais du coup est ce que c'est une chambre double ? parce que ça peut jouer » (l. 211-212)</p> <p>« C: Si je résume un peu ce que vous dites, l'environnement, c'est aussi un facteur et c'est peut être aussi une cause de refus. S'il n'est pas totalement sécuritaire, si je peux dire?</p> <p>E1: Oui, oui, ou même pas que sécuritaire ... pas assez, ...</p> <p>Confidentiels aussi. » (l. 218-220)</p>	« monsieur était très pudique » (l. 112)
	Sous-thème 2 : Capacités cognitives et physiques	<p>« je refuse parce que je suis trop fatigué, ça c'est beaucoup, mais j'ai pas envie de faire la séance. Je suis fatigué... ou encore quelqu'un qui est douloureux aussi. La douleur, ça peut être vraiment un facteur de refus aussi. » (l. 294-295)</p> <p>« Je pense que d'ailleurs, c'est beaucoup plus fréquent que la cause de la chambre double ou autre, je pense la fatigue, la douleur ou l'état psychologique, ça influence plus encore les refus. » (l.298-300)</p>	<p>« On s'est rendu compte que le patient ne comprenait plus forcément le soin cela n'avait plus de significations pour lui. Et il vivait ça comme une agression. » (l. 110-112)</p> <p>« C'était trop intrusif pour lui » (l. 115)</p> <p>« Et il ne comprenait pas forcément comme les salles de bain sont quasiment toujours dans les chambres On s'est dit que peut être, il n'arrivait peut-être pas à distinguer la salle de bain de son lit » (l. 115-117)</p>

	<p>Sous-thème 3 : L'état psychique de la personne</p>	<p>« beaucoup de personnes qui sont là aussi pour des évaluations sur le plan psychologique, , qui est en dépression ou autre et peut être amené à refuser parce qu'il a moins d'envie moins d'élan » (1.295-297)</p> <p>« Je pense que d'ailleurs, c'est beaucoup plus fréquent que la cause de la chambre double ou autre, je pense la fatigue, la douleur ou l'état psychologique, ça influence plus encore les refus. » (1.298-300)</p> <p>« la personne le matin elle ne veut plus parce qu'elle a peur et est déjà tombée dans cet environnement-là. Ou des fois ça peut être la peur qui guide les refus, » (1. 318-319)</p> <p>« Il a aussi envie de mourir des fois, ça arrive, de dire je ne veux plus rien j'ai envie de mourir, je l'ai vu plusieurs fois, des gens qui refusé car ils avaient plus gout à la vie parce qu'ils souffraient mais c'est parfois lier et qui du coup se referment » (1. 319-321)</p>	/
	<p>Sous-thème 4 : Cause intrinsèque au thérapeute</p>	<p>« parce que je sois plus jeune ou que je sois une fille c'est arrive pour certaines personnes âgées</p>	/

		plutôt masculin qui ne veulent pas du tout » (l. 346-347)	
	Sous-thème 5 : Habitudes de vie de la personne	/	<p>« ça peut être parce que c'est pas l'heure pour le patient, c'est à dire que dans notre schéma. Je parle de la toilette ou même d'un autre soin comme en pansement ect dans notre tête c'est à 10h ou le matin qu'il faut le faire chez certains patients beh non. Ce n'était pas leur rythme de vie et du coup, du coup ils refusent le soin car ils ont envie de faire leur toilette à 5h » (l. 137-141)</p> <p>« c'est un monsieur qui n'avait pas l'habitude de prendre des douches et donc si on le force à prendre une douche alors qu'il a toujours fait une toilette au lavabo. Ou par exemple, s'ils avaient l'habitude de se coucher à 00h30 et qu'on lui demande de se coucher à 9h forcément ça augmente les troubles du comportements » (l. 150-154)</p>

Thème 3 : « Rôle de l'ergothérapeute en soins palliatifs ou en fin de vie »	ENTRETIEN 1	ENTRETIEN 2
	<p>« Alors souvent, les prescriptions c'est un peu les mêmes s'est souvent centré sur l'installation de confort au lit et après, on se rend compte quand on voit la personne... Et des fois, c'est à nous de proposer d'autre choses, c'est pas forcément dans les habitudes, aussi de savoir ce qu'on peut proposer dans ces moments je pense » (l. 444-448) « Voilà ces choses-là, on ne les a pas toujours en tête, souvent on nous appelle pour une l'installation de confort au lit, mais ça arrive du coup que cela découle sur d'autres choses. » (l. 453-455)</p>	<p>« Après si par chance on m'appelle en amont, on sait que la personne est condamnée mais qu'il lui reste encore des choses à faire. J'essaye de voir, par exemple, si c'est quelqu'un qui est alité j'essaye de voir comment elle peut participer, » (l. 338-340) « pour moi je trouve que le rôle de l'ergot quand on parle de soins palliatifs est très restreint c'est à dire que ça va être que du positionnement alors qu'il y a beaucoup de choses à faire il y a encore chez certains beaucoup de capacité à stimuler il y a plein de soins qui peuvent être réalisés par le patient et non par les soignants et ça ça demande toute une analyse de l'activité et ça c'est quelque chose qui passe complètement à la trappe parce que de toute façon c'est des fins de vie et l'issue bah on la connais déjà . » (l. 405-410)</p>

Thème 4 : « Le travail en équipe »	SOUS-THEME	ENTRETIEN 1	ENTRETIEN 2
	Sous-thème 1 : Communication	<p>« Il y a aussi des réunions d'équipe mais actuellement c'est pas sur le jour où je suis sur le service, donc, mais je travaille énormément en équipe avec mes collègues, donc on échange beaucoup » (l. 95-97)</p>	<p>« pour essayer de voir avec les équipes soignantes » (l. 73) « Il y a aussi cette partie-là il faut beaucoup discuter avec le psychologue les médecins les aides-soignantes il y a beaucoup de discussions à avoir avant</p>

		<p>. « C'est aussi un travail d'équipe et de s'assurer que les interventions sont faites de manière homogène et que ça correspond au planning de la journée de la personne qu'on concentre pas tous les soins au même moment. » (l.173-175)</p>	<p>d'imposer quoi que ce soit » (l. 434-436) « Là, en ce moment, l'équipe mobile avec laquelle l'hôpital intervient j'interviens exclusivement à l'hôpital parce que moi je n'ai pas de convention comme je ne fais pas partie de l'équipe mobile je n'ai pas le droit d'aller à l'extérieur Après, ça ne les empêche pas un problème de positionnement, etc. Je me déplace pas voir la patiente par contre on en discute quand on se croise dans les couloirs. En disant mais au fait on a un souci est ce que tu aurais une solution ? C'est plus de l'informel » (l. 34-39)</p>
	<p>Sous-thème 2 : Collaboration</p>	<p>« Sur les deux services, mais aussi énormément à la MAS parce que c'est un lieu de vie, on travaille énormément avec Psychomot et l'orthophoniste et aussi avec la kiné également » (l. 106-107) « les conséquences ça va être déjà d'évalué en équipe » (l. 122) « Je suis allée voir l'équipe qui était avec elle dans sa chambre, avec qui elle communiquait avant pour dire je ne comprends pas ce qui se passe. J'ai l'impression</p>	<p>« On a travaillé quand même plusieurs semaines avec le psychologue » (l.110) « après on établit avec les filles un lien Ce qui fait que moi je peux re faire des bilans régulièrement après » (l.77-78) « il faut accepter de passer le relais. » (l. 176-177) « après c'est vrai je m'appuis beaucoup sur mes collègues, très important travail en équipe, je m'appui beaucoup sur mes collègues psychomot' ou kiné, qui</p>

		<p>qu'elle refuse, mais je ne suis pas sûr non plus je veux pas passer à côté de quelque chose. Et ça a permis d'élucider qu'à ce moment-là, Elle avait besoin d'avoir un change et les filles étaient en réunion. Et du coup je pense que c'est ça qui avait bloqué » (l. 249-250)</p> <p>« Les aides-soignants qui sont là au quotidien. Et qui communique plus avec eux voilà. » (l. 256-257)</p> <p>« puis nous on travaille tous en équipe autour d'un projet de confort pour la personne. » (l. 436-437)</p> <p>« après on va échanger en équipe c'est chaque profession qui est importante je dirai pas que je pense que le plus important c'est de multiplier les regarder des différents professionnels à ce moment-là il arrive que ce soit l'équipe mobile » (l. 711-713)</p> <p>« on ne peut pas tout solutionner et surtout pas seul » (l.749)</p> <p>« c'est le travail d'équipe qui est primordial ça permet d'échanger de voir et de régler certaines situations » (l. 753-754)</p> <p>« donc grâce au regard de tout le monde on arrive à mieux</p>	<p>ont des approches différentes et qui peuvent nous donner des astuces. » (l.177-179)</p> <p>« Même les soignants connaissent beaucoup mieux les patients que nous » (l. 180-181)</p> <p>« c'est vrai que les soignants qui sont au quotidien avec eux et sont des sources d'information » (l. 182-183)</p> <p>« Et c'est vrai que les soignants sont une ressource. » (l.186)</p>
--	--	--	---

		comprendre comment la personne fonctionne c'est pas qu'avec notre entretien qu'on a qu'on va récupérer toutes les infos comment grâce au regard de toute l'équipe et aux échanges lors des réunions d'équipe en ayant l'avis du médecin de l'assistante sociale qui a échangé avec la famille des aides-soignantes des infirmiers qui sont là au quotidien ou la psychologue » (1.757-762)	
--	--	--	--

Thème 5 : « Le désir de mourir comme projet »	ENTRETIEN 1	ENTRETIEN 2
	« je travaillais en USLD je l'ai rencontré quand elle était au SSR avant donc ça rentre aussi dans le cadre de mon intervention quelqu'un après un AVC massif. Il y avait une aphasie qui en ont découlé, avec reprise un peu des transferts, mais pas de marche à proprement parler. à la suite de ça la personne disait que contenu de la vie qu'elle avait jusqu'à présent, elle était très autonome et avec aucun troubles, c'était « quelqu'un de très indépendant que même en récupérant un peu telle quelle été actuellement elle ne voulait plus vivre. Donc, on a essayé de voir avec elle des choses qui pourrai améliorer son quotidien ou orienter les séances vers des choses qu'elle voulait faire et qu'elle aimait faire, mais elle était fermée. Et de toute façon, même en récupérant un peu les transferts, en reprenant un petit peu de marche, en essayant qu'elle est tout dans son environnement tout à disposition pour arriver à faire le maximum seul ou en envisageant d'autres moyens de déplacement alternatifs. Tout ça.	/

	<p>L'image que ça lui renvoyée d'elle-même était trop insupportable pour elle. Elle participait quand même à des séances mais la seule qui l'a motivé était de se dire qu'elle allait tout faire pour mourir et ça ça était dur pour le coup, <i>parce que ça nous remet beaucoup en question sur ce qu'on peut proposer ou sur les limites de nos interventions</i> » (l. 385-400)</p> <p>« Elle a demandé à sa fille de l'aider là-dedans et elle a fait tous les documents pour pouvoir faire un suicide assisté dans un autre pays. Et elle est allé au bout de sa démarche. Y a rien qui a pu la retenir. Je l'ai même recroisé le dernier jour où elle était sur la structure, mais on avait travaillé avec elle pendant des mois et des mois. Et oui, vraiment. Et elle était très claire avec son projet et elle n'avait rien d'autre en tête. Et je l'ai jamais autant apaisée de sa vie que le jour où elle a dit beh demain je m'en vais en suisse et c'est la fin. Et elle était très anxieuse, très énervée d'habitude, la moindre chose dans son environnement était vraiment des réactions très visible elle ne supportait plus beaucoup de chose je dis ça sans jugement vraiment elle était très en tension. Et je n'ai jamais senti aussi apaisé que le jour où elle savait qu'elle allait partir. Et elle est partie, elle est partie comme ça. » (l. 407-417)</p> <p>« c'était son projet totalement . Il n'y avait plus rien du tout qu'il l'a raccroché à la vie en tout cas de ce qu'on a pu voir avec elle après que son accompagnement dans d'autres circonstances aurait été, complètement différent. Mais en tout cas, le projet qu'elle s'était fixé, elle est d'aller au bout de son projet. Elle a tout géré, de a à z, puisque nous, en tant que soignant. J'ai entendu son projet, mais je n'ai aucun moyen dans la structure et dans l'institution et dans le pays dans laquelle on vit de l'accompagner, la dedans donc la seule chose qu'on a pu faire c'est l'écouter, et essayer tout de même de lui proposer des choses qui pourraient peut-être lui montrer qu'elle peut faire des choses avec un peu différemment de ce qu'elle avait l'habitude, mais d'exister par d'autres moyens. » (l. 419-427)</p>	
--	--	--

Thème 6 : « Conséquences du refus »	SOUS-THEME	ENTRETIEN 1	ENTRETIEN 2
	Sous-thème 1 : Pour le patient	« S'il y a un refus de toute façon la personne ne va pas adhérer aux soins qui est derrière »(l.123) « Quand il refuse le soin dans tous les cas on n'est pas là pour imposer quoi que ce soit donc, si il y a un refus soit on cherche, pourquoi pas passer à côté ? Puis après on avise en fonction, je dirais » (l.127-129) « le soin n'aura pas lieu » (l.133)	« ça peut être un patients qui va se replier sur lui, donc le repli sur soi, il n'y a pas que l'agressivité mais ça peut être quelqu'un qui va arrêter de s'alimenter, quelqu'un qui ne va plus vouloir sortir de sa chambre, il n'y a pas que l'agressivité verbale ou physique ça peut être très intérieur »(l. 167-170) « Ca peut être complètement un refus de prise en charge ça arrive »(l.176)
	Sous-thème 2 : Pour le thérapeute/les soignants	« va falloir s'adapter »(l.133) « c'est très fréquents et qu'il y est un patient qui disent non c'est aussi accepter des fois de pas faire de soin. » (l.135-136) « Moi, personnellement, ça va pas impacter ma pratique enfin si ça va impacter la pratique, dans le sens on va se poser de questions. » (l. 149-150)	/

Thème 7 : « Favoriser l'engagement occupationnel »	SOUS-THEME	ENTRETIEN 1	ENTRETIEN 2
	Sous-thème 1 : Activité significantes	« après on va faire un bilan autour des centres d'intérêts de la personne. Pour savoir ce qui lui plaît et se qu'elle aime faire,	« je passe vraiment par des activités concrètes. Je fais vraiment une enquête de leurs goûts et de ce qu'ils aimaient faire

		<p>parce que il faut qu'elles aient accès peut être à des activités qui lui plaisent, mais ça peut être pas grand chose mais quelqu'un qui serait apaisée ou qui aimerait la musique. Je sais qu'on a toujours quelques appareils radio qu'on a garder et qu'on peut prêter en chambre si la personne en a besoin » (l. 533-537)</p> <p>« Voilà essayer de trouver le compromis entre le confort et l'activité sans rajouter des inconforts derrière » (l. 555-556)</p> <p>« Mais voilà, l'installation, je dirais que l'installation, la déglutition sont vraiment des choses qu'on voit beaucoup et l'accès à des loisirs ou d'être accompagné par les familles » (l. 561-563)</p> <p>« mais il faut je pense que ce soit déjà des occupations significatives » (l. 647)</p> <p>« en proposant des aménagements au niveau de l'activité en fractionnant l'activité et en redéfinissant les objectifs par exemple en renégociant les objectifs avec la personne en proposant autre chose aussi en</p>	<p>même si c'est plus le cas pour essayer de proposer une activité qui colle au maximum à ce qu'ils aimaient faire » (l. 197-199)</p> <p>« en soins palliatifs je fais vraiment en fonction de ce qu'ils aimaient ce qui leur apporte du bonheur, c'est quoi le rapporte du plaisir , ça peut être du tout et n'importe quoi ça peut être par exemple de l'artistique de la cuisine en passant par du positionnement . S'ils sont mal positionnés la qualité de vie, elle s'en ressent. En fait, on s'adapte vraiment » (l. 298-301)</p> <p>« Après il faut se caler sur les désirs du patient il est en refus de tout et qu'on a analysé la situation malheureusement, il faut être humble et la solution beh faut accepter le refus de prise en charge. Il faut respecter le refus on a pas de solutions à tout et financièrement on est souvent limité et donc frustré je dirais » (l. 455-458)</p>
--	--	--	--

	<p>Sous-thème 2 : Être centré sur la personne</p>	<p>laissant d'autres personnes intervenir aussi » (l. 735-737)</p> <p>« voir avec elle par n'importe quel moyen si elle arrive à exprimer ce qu'elle aime. C'est important de respecter ce choix si important. Lui permettre peut-être essayer de trouver tous les moyens tant que ça reste dans le cadre de l'institution parce qu'on a aussi nos limites. De lui permettre d'accéder à ses désirs, de mettre à disposition tout ce qui est nécessaire pour la personne afin qu'elle puisse y accéder facilement, quoi d'autre pour l'impliquer. Je pense que c'est vraiment se centrer sur elle et sur ce qu'elle peut faire » (l. 614-619)</p> <p>« C'est vraiment pour moi de faire un bilan de m'assurer qu'on a pu mettre à disposition tout ce qu'on pouvait. Pour quel est le maximum de ce qui est important pour elle mais il y a des gens leur seul souhaits, ça va être. Ils sont bien et sont pas inconfortables je leur demande toujours Vous avez l'habitude de dormir sur le dos, sur le côté ? Parce que c'est toute sa vie la personne a dormi sur le dos et qu'elle est angoissée je</p>	<p>« c'est là ou, l'ergothérapeute doit bien mettre le doigt sur la qualité de vie que la personne elle veut parce que bien souvent on a des à priori pour nous la qualité de vie ça va être avoir une marche correcte ou être autonome à la toilette ça pour nous c'est une des valeurs pour la qualité de vie si ça se trouve ça ne sera pas une des valeurs de la personne par exemple elle s'en fou de pouvoir marcher elle tout ce qu'elle veut c'est téléphoner à ses petits-enfants en tant qu'ergothérapeute quand on parle de qualité de vie pour la personne il faut vraiment se focaliser sur la qualité de vie de la personne et pas de nos propres valeurs à nous et ça c'est compliqué à faire » (l. 282-289)</p>
--	---	---	---

		<p>vais pas essayer de chercher une autre installation autre j'essaie au maximum de respecter leurs habitudes et leurs souhaits » (l. 624-630)</p> <p>« c'est aussi le rôle de l'ergo de se rapprocher de la famille, savoir ce qu'aimait la personne si la personne n'est plus capable de communiquer parce que j'en peut être nuit la télé mais qu'est-ce qu'elle aime regarder ? et ce qu'elle entend encore ? Et ce qu'il faut le casque ? Parce qu'elle entend pas ou elle entend pas bien mais est ce qu'elle arrive à lire ? Que si elle arrive à lire peut-être lui mettre les sous-titres enfin voilà c'est des petites choses mais de savoir comment est-ce qu'elle peut accéder au maximum à ce qu'elle aime faire ce qui lui fait plaisir d'entendre des choses comme ça. Je pense que c'est surtout ça le plus important. » (l. 636-642)</p> <p>Alors moi j'essaye s'ils peuvent et que ça leur fait plaisir mais si de manger seul. Ça va être une trop grande fatigue et pas du tout un moment de plaisir. Et peut-être qu'ils auront plus besoin</p>	
--	--	--	--

		<p>d'être accompagnés d'un repas et d'avoir cette présence sociale et cette aide plus important du coup c'est à réévaluer en fonction de chacun. Si, par exemple, avec ma collègue orthophoniste on travaille énormément sur la déglutition à l'hôpital et on a vu un moyen, que la personne participe aux séances, elle les demande. Trop d'efforts, par exemple, ce n'est pas forcément pour des gens en soins palliatifs mais ça peut arriver. Et on a des patients qui ne peuvent plus trop participer et qui, s'ils prenaient la cuillère, cela génère une fatigue énorme. Et finalement le moment de repas et pas forcément dans le plaisir que ça et du coup le fait que le soignant soit à côté de lui et bien installé et vraiment relation avec la personne et que le patient pose sa main sur le bras du soignant ça fait qui participe au repas et qui va enclencher le mouvement quand il a fini rien qu'avec une pression on arrive à voir que la personne veut encore manger elle peut accompagner le geste et ça ne génère pas beaucoup d'efforts et par contre il</p>	
--	--	--	--

		s'engagea vachement plus dans l'activité repas que si il y aurait peut-être moins d'engagement s'il avait mangé seul » (l. 653-668)	
	Sous-thème 3 : L'environnement	<p>« Un bilan de l'installation positionnement et de l'installation de la personne. Ça va être au lit ou au fauteuil parce qu'il y a des personnes qui sont en soins palliatifs, ça veut pas dire qu'ils sont après il n'y a pas que l'installation lit mais aussi l'installation au fauteuil » (l. 530-533)</p> <p>« Ou voilà donc comment communiquer sans que la personne ça l'épuise » (l. 569-570)</p>	<p>« Là, par exemple, pour une dame, qui était vraiment en refus de soins On a l'avantage d'avoir un chariot snoezelen et vu qu'il n'y avait rien qui ne marchait. On va tenter le tout pour le tout. On a essayé de faire du snoezelen Ça a très bien marché pour la prise en charge. » (l. 208-211)</p> <p>« si l'adaptation de l'environnement les patients, il a pas forcément envie d'avoir la télé dans les oreilles toute la journée. Or si la télécommande est à 3 mètres il peut rien faire donc y'a tout ce qui rentre en compte l'environnement analyser il n'y a pas que les activités, le matériel mais il y a aussi l'envie de la personne parce que nous c'est vrai qu'on a tendance à se dire Ah bah c'est bien si il peut réaliser encore cette activité il faut qu'il le fasse mais est ce qu'il en a envie ? » (l.429-434)</p>
	Sous thème 4 : Participation	« Si la personne est active et motivé à faire une activité, qui lui tient à cœur et qu'elle y participe,	« par exemple lors de la toilette ou lors des soins ou lors du repas, pour essayer participer tout

		<p>elle pourra se sentir aussi valorisée et se sentir mobile et se sentir vivante entre guillemets. Ça va impacter positivement sa qualité. » (1.494-496)</p> <p>« Leur engagement était surtout de pouvoir exprimer leurs souhaits, mais qui n'avaient pas grande participation Alors moi j'essaye s'ils peuvent et que ça leur fait plaisir mais si de manger seul. Ça va être une trop grande fatigue et pas du tout un moment de plaisir. Et peut-être qu'ils auront plus besoin d'être accompagnés d'un repas et d'avoir cette présence sociale et cette aide plus important du coup c'est à réévaluer en fonction de chacun. Si, par exemple, avec ma collègue orthophoniste on travaille énormément sur la déglutition à l'hôpital et on a vu un moyen, que la personne participe aux séances, elle les demande. Trop d'efforts, par exemple, ce n'est pas forcément pour des gens en soins palliatifs mais ça peut arriver. Et on a des patients qui ne peuvent plus trop participer et qui, s'ils prenaient la cuillère, cela génère une fatigue</p>	<p>simplement et que se soit pas des actes, par exemple combien le matin qu'on lui fait la toilette etc mais en fait la personne elle est encore capable de se retourner et qu'elle est encore capable de prendre une cuillère avec un matériel adapté ect. On en revient toujours au même d'analyser la situation Mais il faut analyser la situation, prendre le temps parce que Ben voilà ce sont des gens qui sont en soin palliatif qui a un rythme de vie beaucoup plus lent, parfois ils ont mal ils ont des douleurs c'est souvent des personnes qui bougent moins donc jamais faire dans la rapidité » (1.340-347)</p>
--	--	---	--

		<p>énorme. Et finalement le moment de repas et pas forcément dans le plaisir que ça et du coup le fait que le soignant soit à côté de lui et bien installé et vraiment relation avec la personne et que le patient pose sa main sur le bras du soignant ça fait qui participe au repas et qui va enclencher le mouvement quand il a fini rien qu'avec une pression on arrive à voir que la personne veut encore manger elle peut accompagner le geste et ça ne génère pas beaucoup d'efforts et par contre il s'engagea vachement plus dans l'activité repas que si il y aurait peut-être moins l'engagement s'il l'avait mangé seul » (l. 653-668) « et après voir si la personne elle peut participer à l'activité ça vient en 2nd plan » (l. 679) « elle serait peut-être plus impliquée si elle participait » (l. 724) « si la personne elle refuse les soins parce qu'elle a envie de mourir ou si elle est dépressive où douloureuse elle va moins participer aussi à ses activités d'un autre côté si elle refuse le soin parce que justement elle se</p>	
--	--	--	--

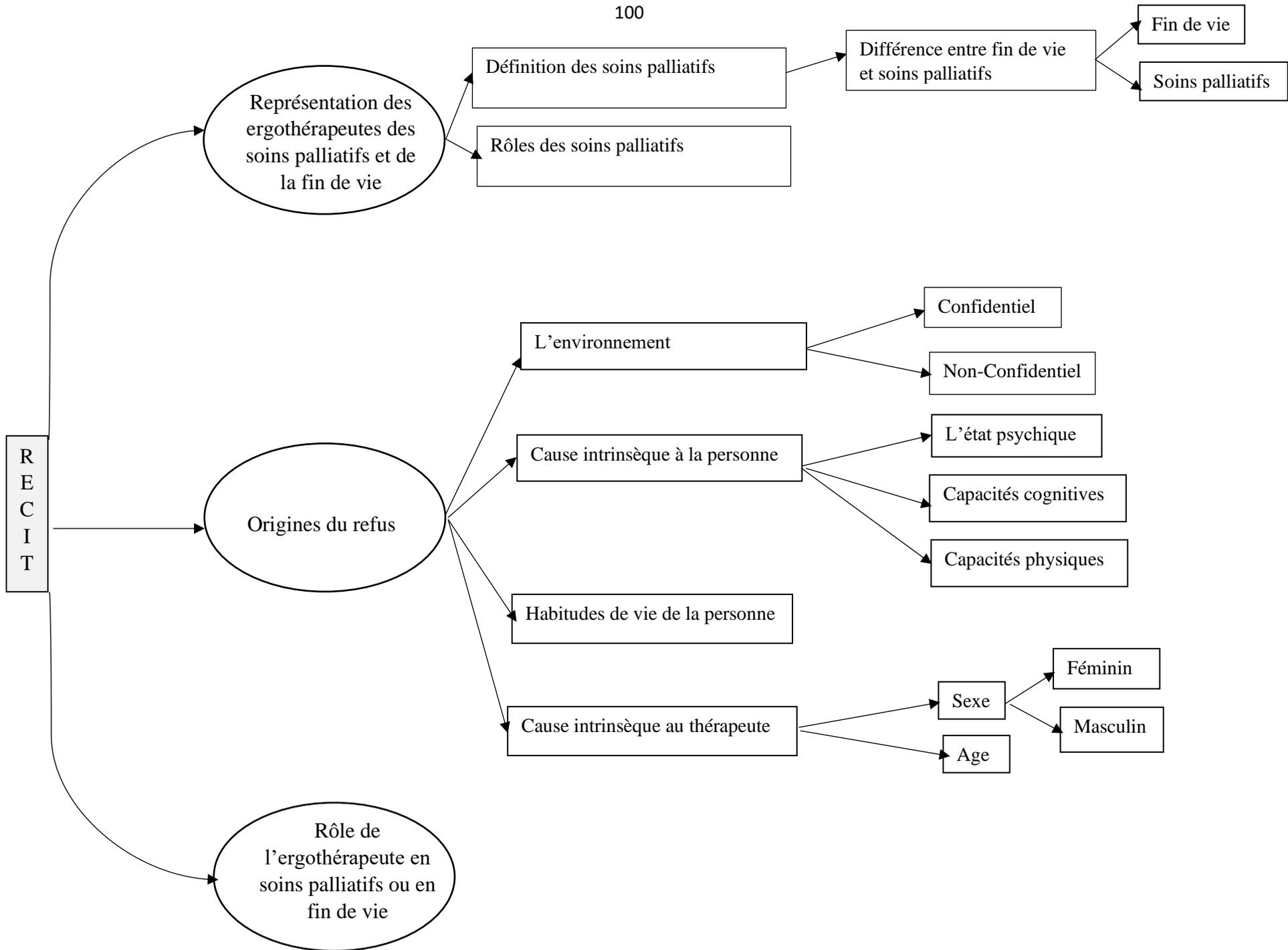
		sent passive dans le soin peut-être que de lui apporter un autre moyen de réaliser l'activité peut être qu'elle sera plus impliquée » (1.727-730)	
--	--	---	--

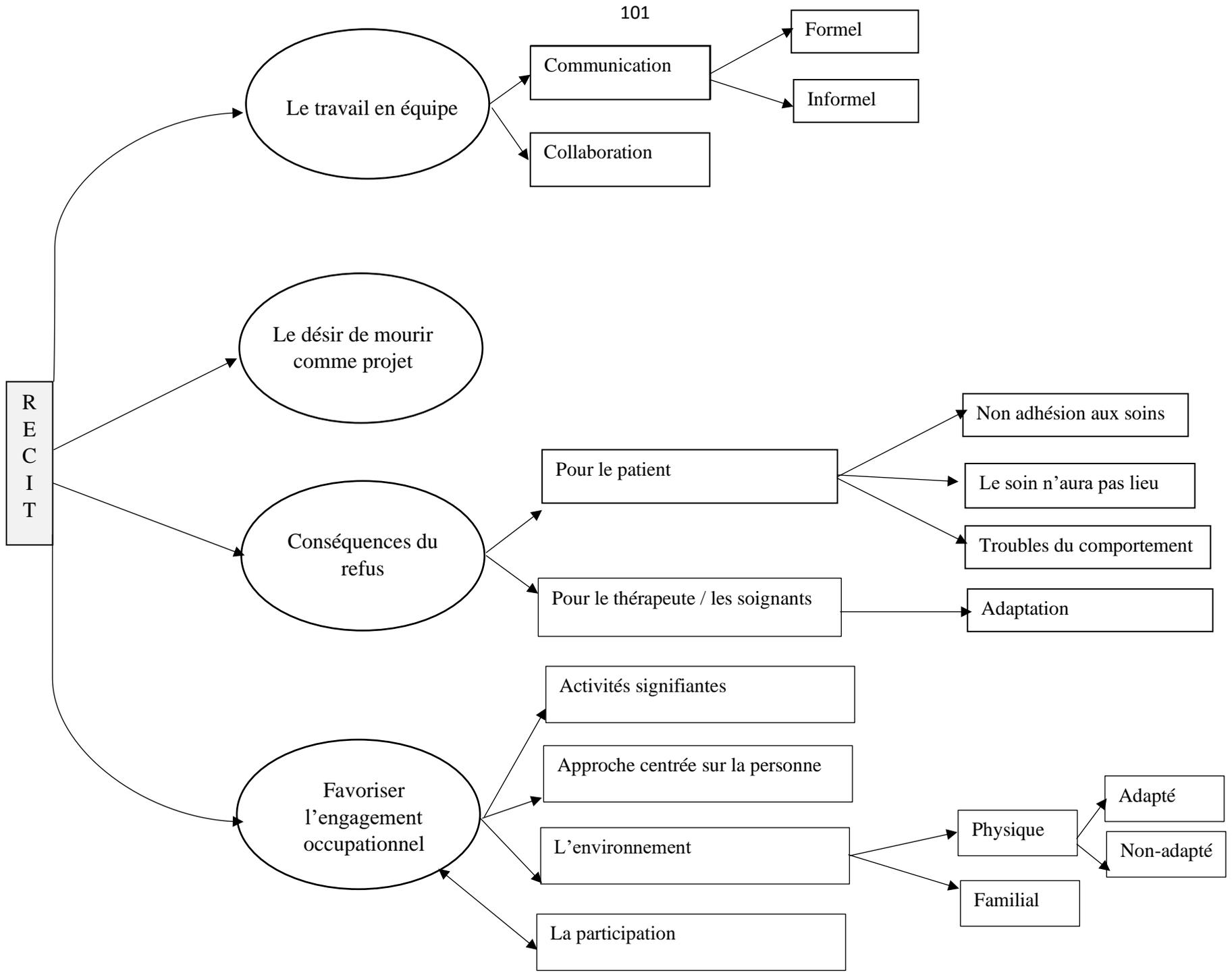
Annexe 10 : Arbre thématique

ARBRE THEMATIQUE

Question de recherche : « Comment l'ergothérapeute peut-il favoriser l'engagement occupationnel face à une situation de refus de soins ? »

Objet de recherche : Comprendre comment l'ergothérapeute peut permettre l'engagement occupationnel d'une personne en soins palliatifs qui refuse un soin ergothérapeutique.





Nom : GILGENMANN

Prénom : Marion

Soins palliatifs et engagement occupationnel quelle prise en charge pour une personne en refus de soins

Résumé

Les soins palliatifs et la question sur la fin de vie en France, est une question d'actualité. En effet, d'après le ministère des solidarités et de la santé, chaque année, près de 200 000 personnes auraient besoins de soins palliatifs. Les différentes études mettent en avant l'intérêt de proposer des occupations significatives aux personnes en soins palliatifs, cependant lors de prises en charge palliatives les ergothérapeutes sont principalement associés à l'installation et au positionnement de la personne. Les ergothérapeutes interrogés lors de l'enquête exploratoire ont évoqué des difficultés en lien avec le refus de soins. Le but de cette recherche est de comprendre comment l'ergothérapeute peut permettre l'engagement occupationnel d'une personne en soins palliatifs qui refuse un soin. Une approche clinique et une analyse thématique ont été réalisées avec 2 participants par des entretiens semi-directifs. Sept thèmes ont émergé. Les participants ont dans un premier temps décrit : les représentations qu'ils avaient des soins palliatifs et de la fin de vie, l'origine du refus, le rôle de l'ergothérapeute en soins palliatifs ou en fin de vie, le travail en équipe en soins palliatifs, les conséquences du refus, les moyens pour permettre l'engagement occupationnel, le désir de mourir comme projet. La principale limite de cette étude est le faible échantillon qui ne permet pas la saturation des données.

Mots-Clés : Ergothérapie, Soins palliatifs, Fin de vie, Engagement occupationnel, Refus de soins

Abstract

Palliative care and the issue of the end of life are a sensitive issue in France. Indeed, according to the Ministry of Solidarity and Health each year nearly 200,000 people would benefit from palliative care. The various studies highlight the value of offering meaningful occupations to people in palliative care, however during palliative care, occupational therapists are mainly associated with the installation and positioning of the person. Occupational therapists interviewed in the exploratory survey cited difficulties related to refusal of care. The aim of this research is to understand how occupational therapists enable occupational engagement of a person in palliative care who refuses care. A clinical approach and a thematic analysis were carried out with two occupational therapists through semi-structured interviews. Seven themes emerged. The participants described : their representations of palliative and end-of-life care, the causes of the refusal, the role of the occupational therapist in palliative care, teamwork, the consequences of refusal, the means to enable occupational engagement, the wish to die as a project. The main limitation of this study is the small sample that does not allow data saturation.

Key words : Occupational therapy, Palliative care, End of life, Occupational engagement, Refusal of care

Directrice de mémoire et Référent professionnel : Catheline Blanc et Vincent Louit

Nombre de page du Mémoire : 100 pages