



ERGOTHÉRAPIE ET SOINS PALLIATIFS : SOUTENIR LA VIE EN ATTENDANT LA FIN

Avec l'arrivée de 2024, le moment est idéal pour faire un retour sur la dernière année. Pour la RFRE, l'année 2023 fut toute particulière. C'est avec une grande tristesse que la RFRE a vu sa correctrice, madame Nathalie Freitag, être emportée par la maladie. Depuis plusieurs années, madame Freitag assurait la révision linguistique des dizaines de manuscrits que publie annuellement la RFRE. Pour celles et ceux qui l'ignorent, publier un journal scientifique est une sacrée occupation ! Le rôle de correctrice en est une part fondamentale, mais le plus souvent une part qui reste dans l'ombre. Et pourtant ! Dans le monde de l'édition scientifique, où la rigueur à toutes les étapes est d'une importance capitale, madame Freitag était un phare pour guider à destination chacune de nos éditions. Sa rigueur et son engagement envers la RFRE ont été inestimables pour nous. Nous tenons à saluer sa contribution essentielle au développement et au rayonnement de la revue. La RFRE présente ses plus sincères condoléances à toute sa famille. Nous remercions également madame Pascale Matuszek d'avoir repris au pied levé ce rôle si essentiel.

Mi-novembre, c'est aussi une grande partie du Québec et de la francophonie qui était en deuil, avec le départ, à 47 ans, de monsieur Karl Tremblay, chanteur des Cowboys Fringants. Ce groupe a marqué de manière significative le paysage radiophonique, culturel, mais également social du Québec, depuis plus de 25 ans. Il s'est démarqué par ses créations originales, par moments festives et à d'autres, touchantes. Les Cowboys Fringants ont aussi apposé leur marque sur la scène musicale avec de nombreuses chansons engagées, militant pour une société plus juste, plus équitable, plus simple, mais aussi plus verte. Le groupe a ainsi écrit sur un nombre important d'enjeux, tels que la justice sociale, l'identité, la culture, l'urgence climatique ou la durabilité, des thèmes marquants pour la société en général, mais aussi pour l'ergothérapie. Ces thèmes sont en effet maintenant des incontournables lorsqu'il est question des enjeux futurs de la profession. Par son engagement, le groupe a eu un impact important sur la société, si bien que le départ du chanteur du groupe a ébranlé plusieurs d'entre nous.

La **Revue Francophone de Recherche en Ergothérapie** est publiée par CARAFE, la Communauté pour l'Avancement de la Recherche Appliquée Francophone en Ergothérapie

doi:10.13096/rfre.v9n2.263

ISSN: 2297-0533. URL: <https://www.rfre.org/>



Ce qui relie madame Freitag et monsieur Tremblay, ce sont ces destins et ces histoires de vie qui se sont malheureusement terminés trop tôt, « comme des étoiles filantes ». Comme acteur en santé, les ergothérapeutes peuvent être amenés à travailler avec des personnes en fin de vie, au terme d'une existence parfois bien remplie, parfois trop écourtée. Quels rôles peuvent jouer les ergothérapeutes dans ces contextes de soins et d'accompagnement ? Mais surtout, comment attribuer un sens à ce destin inéluctable pour toutes ces personnes ? Plusieurs ergothérapeutes se sont posés ces questions, dans un domaine qui, dans de nombreux pays, reste peu développé en ergothérapie. Si des notions associées à la prise en soin dans un contexte de soins palliatifs sont abordées dans les formations de base en ergothérapie, elles demeurent généralement plutôt superficielles. Travailler en soins palliatifs exige une dose importante de savoir, de savoir-faire, de savoir-agir, mais aussi et surtout de savoir-être ; des compétences plus difficiles à transmettre dans un contexte universitaire, parfois éloigné de la pratique clinique.

Pour l'heure, l'accompagnement en soins palliatifs peut prendre différentes formes. Il peut être réalisé aussi bien à domicile, en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes, qu'en milieu hospitalier. Il peut être effectué par des équipes régulières ou des services spécialisés d'accompagnement pour des personnes en fin de vie, que cela soit en institution avec les unités de soins palliatifs ou à domicile avec les équipes mobiles de soins palliatifs ou les établissements d'hospitalisation à domicile (Haute Autorité de Santé [HAS], 2021). Les interventions ergothérapeutiques autour des aides techniques, du positionnement pour prévenir les escarres, ou de l'indépendance semblent rester majoritaires en Europe (Gail et Deidre, 2018). À ces pratiques peuvent s'ajouter la gestion de la douleur, l'alimentation sécuritaire et satisfaisante, la gestion de l'anxiété, la gestion de l'énergie, l'aménagement de l'environnement pour optimiser la sécurité en plus de favoriser la présence des proches aidants et l'adaptation des activités significatives de la personne (Ordre des ergothérapeutes du Québec, 2021). Mais la littérature souligne également l'importance d'une approche centrée sur les occupations lors de cette période de la vie, même si une issue fatale est proche (Essential Yeh et McColl, 2019; World Federation of Occupational Therapists [WFOT], 2016). Ces écrits mettent en particulier l'accent sur l'équilibre que les personnes concernées cherchent à trouver entre vivre, y compris au travers d'occupations simples et parfois au prix de grands efforts, et se préparer à mourir.

Pour soutenir les ergothérapeutes travaillant en soins palliatifs, plusieurs associations se sont dotées de politiques ou ont adopté des positions en lien avec la prise en soins palliatifs. La première prise de position à mentionner est celle de la WFOT (2016), qui relève que, tout en tenant compte des importantes disparités qui existent dans le monde à ce sujet, l'ergothérapie est globalement sous-utilisée dans ce champ. Elle souligne l'importance de promouvoir l'accès à l'ergothérapie, notamment en levant les barrières organisationnelles qui l'entravent (WFOT, 2016).

Au Canada, dans une prise de position élaborée en 2011 et mise à jour en 2017, l'Association canadienne des ergothérapeutes a mis en évidence l'importance de reconnaître à toutes et à tous, peu importe leur âge, le droit d'avoir accès à des soins de fin de vie de qualité, des soins en mesure de garantir une participation à des occupations

significatives, de limiter les douleurs dans la mesure du possible, et de respecter le choix des patients en termes de services disponibles (Association canadienne des ergothérapeutes, 2011, 2017). Dans cette prise de position, l'association rappelle l'importance pour les ergothérapeutes de s'engager dans leur développement professionnel, dans la trajectoire de soins des client·es et dans la recherche et la formation de partenariats (Association canadienne des ergothérapeutes, 2017). En parallèle, l'association rappelle l'importance d'une plus grande reconnaissance de l'ergothérapie en soins palliatifs, tout en militant pour l'élaboration d'une stratégie nationale viable concernant les soins de fin de vie (Association canadienne des ergothérapeutes, 2017).

En France, pour guider les pratiques de soins en fin de vie, la HAS a rédigé, dès 2002, des recommandations destinées entre autres aux ergothérapeutes (HAS, 2002). Le ministère de la Santé et de la Prévention a mis en place, en 2008, puis réactualisé en 2015 et 2021, le plan « Développement des soins palliatifs et accompagnement de la fin de vie ». Malheureusement, ce plan ne mentionne pas spécifiquement le rôle de l'ergothérapeute, et les services spécialisés sont toujours peu pourvus, à ce jour, de professionnels dans ce domaine (Association Nationale Française des Ergothérapeutes, 2019).

Convaincue de l'importance du rôle de l'ergothérapeute auprès des populations en soins palliatifs, l'Association Nationale Française des Ergothérapeutes (ANFE) a proposé, en 2019, des recommandations professionnelles spécifiques. Celles-ci guident la pratique de l'ergothérapeute en soins palliatifs dans l'optique de « contribuer à optimiser le fonctionnement de l'individu, de promouvoir sa dignité et soutenir sa participation aux activités essentielles et valorisées » (ANFE, 2019). Dans l'avenir, on peut espérer que la place des ergothérapeutes français·es auprès des personnes accompagnées en soins palliatifs devienne plus systématique. En effet, un travail interministériel a été entamé dans la perspective de développer la stratégie décennale 2024-2034 autour des soins palliatifs. L'ergothérapeute y est désormais intégré·e et un accent est mis sur l'importance d'avoir accès, pour la personne qui le souhaite, à ses services et à son expertise que ce soit pour des interventions à domicile ou en institution.

En Suisse, les pratiques des ergothérapeutes en soins palliatifs existent depuis plus de 20 ans, mais une formation spécifique n'existe que depuis peu et uniquement en Suisse francophone. La santé étant du ressort des 26 cantons suisses, l'Association Suisse des Ergothérapeutes ne produit pas de prises de position sur des domaines d'exercice professionnel, qui sont spécifiques aux cantons. C'est également le cas pour les soins palliatifs.

En Belgique, tout comme en Suisse, l'Union Professionnelle des Ergothérapeutes de Belgique n'adopte pas de prises de position sur des domaines d'exercice professionnel. Les ergothérapeutes sont invité·es à utiliser les ressources produites par EVIKEY, l'équivalent belge de la HAS en France, ou à consulter les ressources et les offres de formations présentes sur le portail de la Fédération wallonne des soins palliatifs (<https://www.soinspalliatifs.be/>).

Au-delà des directives et des orientations nationales, des ergothérapeutes se sont appropriés ces enjeux de pratiques en contexte de soins palliatifs. Des groupes se sont créés pour aider les ergothérapeutes travaillant dans ces contextes de soins à se soutenir mutuellement. Au Québec, il existe depuis 2013 une « Communauté de pratique pour les ergothérapeutes travaillant en oncologie » qui permet à celles et ceux qui travaillent en soins palliatifs d'échanger autour de leurs pratiques, de se soutenir mutuellement, mais également de développer des formations, des pratiques innovantes et des partenariats en recherche. Des initiatives similaires ont aussi existé en Belgique, mais sont en pause à l'heure actuelle. Si les ergothérapeutes sentent le besoin de se réunir pour se soutenir, c'est beaucoup en raison de la complexité des pratiques et du contexte où elles sont mises en œuvre. La présence ou l'arrivée dans certaines juridictions de l'aide médicale à mourir ou du suicide assisté contribuent également à soulever de nombreuses questions pour les membres de notre corps professionnel. Comme le relèvent Guay et ses collègues (2022), choisir de mourir peut également être une occupation et, dans une perspective centrée sur la personne, les ergothérapeutes peuvent être amenés à devoir accompagner des personnes dans cette direction. Leur article nous interroge notamment sur le rapport entre nos pratiques dans le domaine de la prévention du suicide, légitimes et importantes, et celles d'accompagnement de nos client·es dans leur choix de mort délibérée (Guay et al., 2022). Pour éviter de produire de la souffrance en réponse à la souffrance, une réflexion continue sur nos croyances et leurs effets délétères, comme le suicidisme, combinés à de la recherche sur les zones d'ombre de nos pratiques, semble être la meilleure des voies à suivre.

L'ergothérapie voit ce champ se développer de manière importante en clinique. Mais l'on constate aussi que de nombreuses questions restent ouvertes autour des interventions en soins palliatifs et de la mort. En termes de champ de recherche, dans l'espace francophone ce domaine reste largement à développer.

Marc-André Pellerin, ergothérapeute, Ph. D., professeur HES associé

Nicolas Kühne, ergothérapeute, Ph. D., professeur HES ordinaire

Virgile Paupelin, ergothérapeute, assistant HES

Louise Raffourt, ergothérapeute, assistante HES

Clarisse Mottaz, ergothérapeute, assistante HES

Hélène Libon, ergothérapeute, assistante HES

Haute école de travail social et de la santé Lausanne (HETSL | HES-SO), Suisse

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

Association canadienne des ergothérapeutes. (2011). Prise de position de l'ACE : L'ergothérapie et les soins de fin de vie. [https://caot.ca/document/4212/L%20-%20Les%20soins%20en%20fin%20de%20vie%20\(2011\).pdf](https://caot.ca/document/4212/L%20-%20Les%20soins%20en%20fin%20de%20vie%20(2011).pdf)

Association canadienne des ergothérapeutes. (2017). Prise de position de l'ACE : L'ergothérapie et les soins de fin de vie. https://caot.ca/document/6129/FR_PS_EndofLife.pdf

Association Nationale Française des Ergothérapeutes. (2019). Ergothérapie et soins palliatifs : Recommandations professionnelles. <https://anfe.fr/recommandation-professionnelle/>

- Essential Yeh, H.-H. et McColl, M. A. (2019). A model for occupation-based palliative care. *Occupational Therapy In Health Care*, 33(1), 108-123. <https://doi.org/10.1080/07380577.2018.1544428>
- Gail, E. et Deidre, M. (2018). Mapping the scope of occupational therapy practice in palliative care : A European Association for Palliative Care cross-sectional survey. *Palliative Medicine*, 32(5), 960-968. <https://doi.org/10.1177/0269216318758928>
- Guay, M., Drolet, M.-J., Kühne, N., Talbot-Coulombe, C. et Mortenson, W. B. (2022). What If Deliberately Dying Is an Occupation? *The American Journal of Occupational Therapy*, 76(4), 7604347040. <https://doi.org/10.5014/ajot.2022.047357>
- Haute Autorité de Santé. (2002). Modalités de prise en charge de l'adulte nécessitant des soins palliatifs. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/txt_soins_palliatifs_recommandations_finales_mise_en_ligne.pdf
- Ordre des ergothérapeutes du Québec. (2021). Position de l'Ordre des ergothérapeutes du Québec sur la Politique d'hébergement et de soins et services de longue durée – Des milieux de vie qui nous ressemblent du ministère de la Santé et des Services sociaux. <https://www.oeq.org/DATA/MEMOIRE/28~v~position-de-lordre-des-ergotherapeutes-du-quebec-sur-la-politique-dhebergement-et-de-soins-et-services-de-longue-duree-des-milieux-de-vie-qui-nous-ressemblent-du-msss.pdf>
- World Federation of Occupational Therapists. (2016). Déclaration de position : L'ergothérapie dans les soins de fin de vie. <https://wfot.org/resources/occupational-therapy-in-end-of-life-care>