

Soins palliatifs: quelle place pour l'ergothérapie?

Quand la guérison n'est plus possible, l'attention se tourne vers ce qui peut encore être fait au quotidien. L'ergothérapie accompagne les personnes concernées et leurs proches pour les aider à rester acteurs·rices de leur quotidien.

Texte: Nikki Gysin et Muriel Vangopoulou

Une maladie limitant l'espérance de vie affecte bien plus que le corps: elle chamboule les rôles, les habitudes et les relations. Qui va assumer les tâches quotidiennes? Que peut-on encore faire? Où trouver du soutien lorsque les repères s'effritent? Les soins palliatifs peuvent être mis en place tôt, en complément des traitements à visée curative, dans le but de préserver la qualité de vie et l'autonomie, en associant les proches.

Objectif: rester mère, jusqu'au bout

Un cas pratique décrit par une association professionnelle américaine concerne Fatima, qui vit avec un cancer en phase terminale. Son objectif n'est pas de «retrouver la santé», mais de rester une mère pour ses deux jeunes enfants. Durant ses séances d'ergothérapie, elle élabore avec son mari des stratégies pour continuer à remplir ce rôle malgré son épuisement. Des positions adaptées et de légères adaptations l'aident à continuer de porter et de nourrir le plus petit. Pour faciliter le quotidien, des rituels sont mis en place, une aide est proposée pour le bain, les sorties sont écourtées ou des pauses, intégrées. Et pour être

présente à sa manière lors des moments importants de la vie de ses enfants, Fatima rédige des lettres et leur enregistre des messages vidéo.

Ce que l'ergothérapie apporte dans la pratique

L'ergothérapie repose sur une approche orientée vers les activités. Les ergothérapeutes s'intéressent à ce que les personnes souhaitent ou doivent accomplir dans leur vie quotidienne. Les questions clés sont : qu'est-ce qui est important pour cette personne et comment peut-elle continuer à le faire malgré ses limitations?

Cela inclut la gestion de l'énergie, des routines adaptées, un environnement sécurisé, la prévention des chutes et l'adaptation du logement, ainsi que la mise à disposition de moyens auxiliaires. D'autres manières de s'installer et de se positionner sont également proposées. Le travail avec les proches est primordial: il s'agit de les guider, de les décharger, de renforcer leur sentiment de sécurité ou les aider à planifier les transitions.

Un potentiel important, encore peu exploité

Les prestations d'ergothérapie sont prises en charge par l'assu-

rance maladie et les compétences en soins palliatifs font partie des connaissances requises par la loi sur les professions de la santé. Malgré cela, les études montrent que l'ergothérapie est souvent absente de la prise en charge palliative en Suisse. Dans le cadre de leur travail de bachelor, les autrices se sont penchées sur les moyens de soutenir les ergothérapeutes dans l'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie limitant l'espérance de vie. À cet égard, elles ont mené des entretiens de groupe avec des ergothérapeutes exerçant dans différents contextes, tels que les soins à domicile, la réadaptation, l'hôpital ou les soins palliatifs spécialisés.

Un besoin d'action à plusieurs niveaux

Il ressort clairement de leur travail que plusieurs niveaux doivent interagir pour que l'ergothérapie puisse déployer son potentiel.

- Il est nécessaire de disposer de conditions-cadres favorables à l'ergothérapie palliative, telles que du temps à consacrer aux patients, assez de postes de travail et un financement qui ne se heurte pas aux limites des différents contextes de prise en charge.



Gestion des symptômes

Aide à la gestion de la détresse respiratoire, de la fatigue, de l'anxiété et de la douleur.



Travail biographique

Représentation de l'histoire de sa vie, par exemple sous forme de collages, de journal intime.



Activité et participation

Permettre des activités utiles, habituelles et nouvelles.



Environnement sécurisé

Stockage – Prévention des chutes – Gestion des crises.



Accompagnement du deuil

Accompagnement des clients et clientes et de leurs proches.



Fourniture d'aides techniques

Conseil et approvisionnement – en tenant compte des éventuels transferts et de l'évolution de la maladie.



Adieux et accomplissement

Achèvement des projets inachevés – aide pour les dernières volontés – organisation des legs et des cadeaux.



Expression créative

Travail créatif axé sur l'activité et l'expression.



Travail avec les proches

Soutien dans la vie quotidienne et les soins, lors des adieux et dans le travail de deuil.

- L'ergothérapie doit être mieux connue, car les gens l'associent encore largement à l'apport de moyens auxiliaires.
- La formation et la recherche sont indispensables pour diffuser des approches efficaces et renforcer la confiance des professionnel-le-s dans leur pratique.
- Une bonne collaboration interprofessionnelle est indispensable, avec des objectifs communs, des informations coordonnées et des accords clairs. Les autres intervenant-e-s devraient faire appel à l'ergothérapie à un stade précoce.
- Les ergothérapeutes doivent prendre conscience de leur potentiel dans le contexte palliatif et l'investir activement.

Travailler ensemble

quand le temps est compté

Lorsque la fin de vie est proche, il importe moins de savoir à qui incombe une tâche que de s'assurer qu'elle soit accomplie au bon moment, en adéquation avec les besoins des patient-e-s et de leurs proches. L'ergothérapie enrichit le travail d'équipe par une perspective ancrée dans le quotidien et contribue à préserver la qualité de vie jusqu'au bout. ■



Pour en savoir plus

Le mémoire de licence en allemand, avec résumé en anglais.



Nikki Gysin et

Muriel Vangopoulou

ont obtenu leur diplôme de bachelor à la Haute école zurichoise des sciences appliquées (ZHAW). Leur travail de fin d'études a reçu le premier prix du Prix GERONTOLOGIE 2025.



✉ nikki.gysin@sunrise.ch

✉ mueri_vango@hotmail.com

Illustrations: générées par IA