

La participation sociale, chez les personnes atteintes de MAMA pour une meilleure qualité de vie



Mémoire d'initiation à la
recherche

Sous la direction de Aurélie MENTISANO

Margot Dascotte

Promotion 2017-2020

dascottemargot@gmail.com

29/05/2020

ENGAGEMENT SUR L'HONNEUR

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

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

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

Le mémoire peut être :

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

L'étudiant(e) est aidé(e) dans sa recherche et dans son travail d'écriture par un maître de mémoire.

Le sujet et le maître de mémoire sont choisis par l'étudiant(e) en accord avec le directeur de l'institut.

Je, soussigné (e),* DASLOTTE Margot étudiant(e) en 3ème année en institut de formation en ergothérapie, m'engage sur l'honneur à mener ce travail écrit dans les règles édictées.

Je reconnais avoir été informé(e) des sanctions et des risques de poursuites pénales qui pourraient être engagées à mon encontre en cas de fraude, et/ou de plagiat avéré.

ABRON: 26/05/2020

Signature :



*NOM, Prénom

NOTES AUX LECTEURS

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

REMERCIEMENTS

Un grand merci,

A ma maîtresse de mémoire, Aurélie Mentisano, pour son accompagnement, sa bienveillance et sa disponibilité tout au long de ce travail de recherche,

A Esmeralda Gauthier et Eloïse Gerardin pour leurs remarques pertinentes et leur expertise dans ce domaine,

A l'ensemble des ergothérapeutes, qui ont participé à cette enquête,

A l'ensemble des membres de l'Institut de Formation en Ergothérapie de Créteil, pour leur guidage et leur pédagogie, tout au long de ces trois ans,

A mon entourage qui m'a toujours soutenue, présent depuis le début et sans qui rien de cela n'aurait été possible, en particulier mes camarades de promotion et amies Aurélie et Marie-Julie,

Enfin, à tous ceux, qui de près ou de loin, ont contribué à mon cheminement tout au long de ce mémoire.

« La différence entre la théorie et la pratique, c'est qu'en théorie, il n'y a pas de différence entre la théorie et la pratique, mais en pratique il y en a une. »

Jan Van de Sneptscheut

Sommaire :

| | |
|---|-----------|
| INTRODUCTION | 1 |
| CADRE CONCEPTUEL | 3 |
| I- <i>Maladie d'Alzheimer et Maladies Apparentées</i> | 3 |
| 1. Définition..... | 3 |
| 2. Etiologie des MAMA..... | 4 |
| 3. La maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées un problème de santé publique | 4 |
| 4. Epidémiologie..... | 7 |
| 5. Le diagnostic et le traitement de ces maladies | 7 |
| 6. La symptomatologie des MAMA | 9 |
| II- <i>Le modèle conceptuel</i> | 13 |
| 1. Les apports théoriques..... | 13 |
| 2. Le choix du modèle | 14 |
| III- <i>La qualité de vie et participation sociale</i> | 16 |
| 1. Définition de la qualité de vie | 16 |
| 2. Evaluation de la qualité de vie | 17 |
| 3. Définition de la participation sociale..... | 18 |
| 4. Les différents liens entre la participation sociale et la qualité de vie | 19 |
| IV- <i>Les mises en situation comme un moyen thérapeutique</i> | 21 |
| 1. L'activité à la mise en situation écologique..... | 21 |
| 2. Les apports de la mise en situation écologique comme moyen thérapeutique..... | 22 |
| CADRE EXPERIMENTAL | 25 |
| I- <i>Méthodologie de l'enquête</i> | 25 |
| 1. Objectifs de l'enquête | 25 |
| 2. Population cible..... | 26 |
| 3. Outil d'enquête | 27 |
| II- <i>Déroulement de l'enquête</i> | 30 |
| 1. Elaboration de la trame d'entretien..... | 30 |
| 2. Recherche des interlocuteurs | 31 |
| III- <i>Présentation des résultats et analyse de l'enquête</i> | 32 |
| 1. Conception des grilles d'analyse des entretiens | 32 |
| 2. Présentations des entretiens et analyse: | 33 |
| IV- <i>Discussion</i> | 41 |
| 1. Confrontation avec le cadre conceptuel et les études extérieures | 41 |
| 2. Limites de l'enquête..... | 45 |
| 3. Intérêts de l'étude..... | 45 |
| 4. Retour sur la problématique et l'hypothèse | 46 |
| CONCLUSION | 47 |
| BIBLIOGRAPHIE | 49 |
| ANNEXES | 55 |

Introduction

Depuis quelques décennies, la population française subit un allongement de la durée de vie. En effet, selon l'INSEE, Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques, l'espérance de vie à la naissance, en 2019 en France métropolitaine, atteint 79,8 ans pour les hommes et 85,7 ans pour les femmes. Au cours des 60 dernières années, les hommes ont gagné 13 ans d'espérance de vie et les femmes 12,3 années (INSEE, 2019).

Sous l'effet combiné de l'allongement de l'espérance de vie et du vieillissement de la population, il y a une augmentation du nombre de personnes atteintes d'une pathologie chronique. En effet, le nombre de personnes atteintes de la Maladie d'Alzheimer, ou d'une Maladie Apparentée (MAMA), ne cesse de croître (Blondin, 2019).

Les maladies neuro-dégénératives constituent donc un défi, en France, pour le système de santé et la politique de recherche. Aujourd'hui dans notre pays, plus de 850 000 personnes sont touchées par la Maladie d'Alzheimer, ou une maladie apparentée. Ces maladies ont un réel impact sur la qualité de vie des personnes malades et de leurs aidants. Le gouvernement se mobilise pour faire face à cette problématique de santé publique, en essayant d'améliorer l'accompagnement aux différentes étapes de la maladie (Gouvernement F. , 2020).

J'ai été confrontée à ces problématiques, lors du stage en hôpital gériatrique, pendant ma deuxième année à l'Institut de Formation en Ergothérapie. Dans cet hôpital, l'ergothérapeute intervenait dans plusieurs services, accueillant des personnes atteintes de la Maladie d'Alzheimer, ou de maladies apparentées. Nous avons pu relever, à plusieurs reprises, que les difficultés soulignées par la personne, ou son entourage étaient la diminution des activités significatives. En effet, ils nous ont signalé que leur proche sortait de moins en moins de chez eux, qu'il ne réalisait plus certaines activités, alors qu'il en avait l'habitude depuis des années. Ces difficultés présentées impactaient leur état psychologique.

En effet, l'allongement de la durée de vie n'est donc, comme j'ai pu le voir, pas sans conséquences. Les personnes peuvent rencontrer davantage de difficultés. D'après l'article **L'allongement de la vie et ses conséquences en France**, des limitations fonctionnelles et les gênes dans les activités peuvent apparaître. Les problèmes de santé entraînent des gênes dans la vie quotidienne, qui à terme, limitent la participation sociale des personnes (Cambois, Meslé, & Pison , 2009).

Pour faire face aux limitations fonctionnelles dans l'activité, *« des moyens peuvent être mobilisés pour compenser des altérations et maintenir un niveau d'activité satisfaisant (aides techniques, rééducation,*

aménagement du domicile ou du poste de travail, etc.)» (Cambois, Meslé, & Pison , 2009). C'est alors que les interventions en ergothérapie ont tout à fait leur place, puisque l'ergothérapeute est le professionnel de l'activité. Je me suis alors demandée, si cette diminution de l'activité, qui impactait parfois l'état psychologique de la personne, diminuait véritablement la qualité de vie.

Dans une visée plus holistique, ces réflexions m'ont amenée à réfléchir sur la problématique suivante :
Comment l'ergothérapie peut favoriser la qualité de vie des personnes atteintes de MAMA à domicile ?

Afin de conduire cette étude, j'organiserai mon travail en différentes parties. Dans un premier temps, les éléments pratiques sont développés et me permettent d'aboutir à mon hypothèse de recherche. Ensuite, les éléments théoriques sur lesquels je compte m'appuyer, sont développés. La méthode utilisée pour réaliser l'enquête est présentée. Les résultats sont analysés avant d'être confrontés aux éléments théoriques. Ce mémoire se terminera par une conclusion et une ouverture sur le sujet.

Cadre Conceptuel

I- Maladie d'Alzheimer et Maladies Apparentées

1. Définition

La Maladie d'Alzheimer est une maladie, dont nous entendons beaucoup parler par notre entourage, ou dans les médias. Mais qu'est-ce que réellement la Maladie d'Alzheimer ? Historiquement, c'est le neurologue allemand Aloïs Alzheimer, qui a associé la diminution progressive des fonctions cognitives à des lésions cérébrales bien précises : les plaques amyloïdes et les dégénérescences neurofibrillaires. Plusieurs recherches ont ensuite été entreprises, notamment dans les années 80, afin de déterminer l'origine biologique de la dégénérescence des neurofibrilles. Les symptômes cliniques sont considérés comme étant liés à la perte neuronale, qui touche principalement l'hippocampe, siège de la mémoire, et les aires néocorticales donnant à la Maladie d'Alzheimer son surnom de « maladie de la mémoire ».

En bref, cela a permis d'établir une définition de la Maladie d'Alzheimer : « la Maladie d'Alzheimer est une maladie neuro dégénérative (atteinte cérébrale progressive conduisant à la mort neuronale), caractérisée par une perte progressive de la mémoire et de certaines fonctions intellectuelles (cognitives) conduisant à des répercussions dans les activités de la vie quotidienne » (Gouvernement F. , 2015). Une maladie neurodégénérative correspond à une pathologie progressive, qui affecte le cerveau, ou plus globalement le système nerveux, entraînant la mort des cellules nerveuses.

Il existe aussi d'autres maladies neurodégénératives, avec des signes cliniques très proches de ceux de la Maladie d'Alzheimer. On les appelle les maladies apparentées à la maladie d'Alzheimer. Ces maladies sont essentiellement : la Dégénérescence lobaire Fronto Temporale (DFT), qui entraîne de forts troubles du comportement, la démence à corps de Lewy, la démence vasculaire, la Dégénérescence Cortico Basale (DCB), la Paralyse Supra Nucléaire Progressive (PSP) (Belin, Ergis, & Moreaud, 2006). Elles possèdent des tableaux d'aggravation progressive et une atteinte cognitive pouvant parfois s'associer à d'autres symptômes (comme un syndrome extrapyramidal). Leurs symptômes et leur gravité peuvent varier.

2. Etiologie des MAMA

Toutes ces maladies sont originaires d'un défaut de dépôts de protéines anormales au niveau cérébral, sauf la démence vasculaire, qui peut être secondaire, causée à la survenue de nombreux accidents vasculaires cérébraux (AVC), ou d'un d'AVC, mais dans des zones du cerveau considérées comme "stratégiques" (comme le thalamus) (Mackowiak, 2010). La DFT peut être liée soit à des dépôts de protéine TDP 43, soit de protéine tau (mais différente de la maladie d'Alzheimer), ou de protéine FUS (Chauvire, Even, Thuile, Rouillon, & Guelfi, 2007). La DCB et la PSP sont liées à des dépôts de protéine tau (similaire à celle de la DFT, et différente de celle de la Maladie d'Alzheimer) (Levy, 2011). La démence à corps de Lewy est liée à des dépôts de corps de Lewy (qui contiennent essentiellement une protéine appelée alpha synucléine) (Keren, 2007).

Lors d'une prise en charge, les méthodes, ou les approches auprès de ces personnes sont souvent similaires. Les répercussions, que peuvent entraîner la perte progressive de la mémoire et de certaines fonctions intellectuelles, peuvent apparaître comme préoccupantes. Nous pouvons donc nous demander comment les personnes atteintes de ces maladies sont prises en charge. Nous verrons dans la partie suivante ce que l'Etat a mis en place autour de la maladie d'Alzheimer, ou des maladies apparentées (MAMA).

3. La maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées un problème de santé publique

Actuellement, en France, les MAMA concernent de plus en plus de personnes. En effet, d'après les dernières estimations, 1 200 000 personnes pourraient être touchées en France par la Maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée (BEH, 2016). Avec l'aggravation des symptômes, les personnes deviennent plus dépendantes. Les MAMA sont alors devenues, un défi sociétal et éthique devant les problèmes qu'elles posent aux individus et aux aidants, qu'ils soient professionnels ou non. C'est un problème majeur de santé publique, auquel le gouvernement français doit faire face. Il en fait une priorité, notamment en raison du vieillissement de la population.

Il y a déjà plusieurs années, le gouvernement français avait décidé, d'élaborer un plan politique à ce sujet. Sous la présidence de Monsieur Sarkozy en 2008, un plan appelé « Maladie d'Alzheimer 2008-2012 » avait été mis en place. Néanmoins, il a été révisé, sous le nom de « Plan Maladies neurodégénératives » entre 2014-2019 sous la présidence de Monsieur Hollande, afin d'accompagner de façon plus spécifique les maladies neuro-dégénératives, y compris les MAMA (Gouvernement F. ,

2018). Le plan Alzheimer est réparti en 4 axes avec 44 mesures regroupées en 3 grandes priorités, qui sont les suivantes :

- Améliorer la qualité de vie des malades et des soignants,
- Améliorer les recherches sur la maladie,
- Enrichir les points précédents.

Le plan « maladies neuro-dégénératives 2014-2019 » se veut davantage spécifique, que le plan précédent. Pour cela, il est intéressant de pouvoir classer les différents stades de la maladie. De cette façon, nous pourrions situer les atteintes en fonction de l'avancée.

Classification des différents stades de la maladie

L'échelle de Reisberg est un outil de classification qui présente le niveau de la maladie selon 7 stades. Le stade 1 correspond à l'absence de déficit cognitif et le 7 à la dépendance totale dans l'ensemble des activités de la vie quotidienne. Le stade 4 correspond à un stade léger et 5, modéré de la maladie (Société Alzheimer Canada, 2012) (*Annexe 1*).

Cependant, l'échelle de Reisberg est une échelle classifiant uniquement les stades de la maladie d'Alzheimer (Institut national d'excellence Québec, 2015). Si nous souhaitons classer les maladies apparentées, il est nécessaire d'utiliser le résultat de l'évaluation cognitive globale : MMSE. Le score du Mini-mental State Examination (MMSE). D'après la classification de Feldman et Woodward (INSERM, 2007), il permet de classer les niveaux de la maladie, mais de façon plus concise en 4 points (*Annexe 2*) :

- Mild Cognitive Impairment (MCI) : déficience cognitive légère.
- MA légère,
- MA modérée,
- MA sévère.

Une fois le niveau des atteintes défini, une prise en charge plus spécifique peut être mise en place. C'est ce que le gouvernement a décidé de faire. Pour cela, il a souhaité promouvoir l'élaboration d'un parcours de santé et de vie, de qualité, pour les malades et leurs proches. De cette façon, chacun peut élaborer avec les professionnels de santé un véritable programme personnalisé de santé respectueux de son projet de vie et de ses choix.

L'ergothérapeute fait partie de ces professionnels de santé qui interviennent auprès des personnes souffrant de MAMA. C'est « un professionnel de santé qui fonde sa pratique en lien entre l'activité humaine et la santé [...]. L'objectif de l'ergothérapeute est de maintenir, de restaurer et de permettre les activités humaines de manière sécurisée, autonome et efficace » (ANFE, 2019). Il possède plusieurs compétences, qui l'amènent à travailler dans différents secteurs.

Nous présentons ci-dessous les dispositifs en lien avec la prise en charge au domicile des personnes atteintes de MAMA.

- **Maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades d'Alzheimer (MAIA)**

Elles coordonnent la prise en charge des malades, délivrent aides et conseils pour optimiser la prise en charge à domicile et offrent un accompagnement aux aidants ;

- **Équipes Spécialisées Alzheimer à domicile (ESAD)**

Ce sont des équipes mobiles dont la vocation est de renforcer l'offre de soins à domicile pour les patients au stade léger à modéré.

Ces équipes ciblent la population vivant encore à domicile et des personnes à un stade de la maladie précoce à modéré (MMS à 15). Généralement le domicile constitue un lieu de repères ou chaque personne à ses habitudes, ses occupations (Balard & Somme, 2011). Ils proposent à la personne des activités qui sont en lien avec ses centres d'intérêts, et permettent également d'évaluer les difficultés à domicile.

D'autres dispositifs adaptés pour des personnes ayant un stade plus avancé de la maladie existent aussi, comme :

- **Établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD),**
- **Pôle d'activités et de soins adaptés (PASA),**
- **Unité d'hébergement renforcée (UHR),**
- **Unité Cognitivo-Comportementale (UCC).**

4. Epidémiologie

Nous pouvons constater à travers le plan national et les prises en soin spécifiques, que la qualité de vie est une préoccupation nationale. Aujourd'hui, la Maladie d'Alzheimer est la plus fréquente des maladies neurodégénératives. Chaque année 225 000 nouveaux cas sont recensés. La fréquence de la Maladie d'Alzheimer est de 15 % à 80 ans. Dans la population générale en France la maladie touche le plus souvent des personnes âgées, mais elle peut aussi survenir beaucoup plus tôt (Helmer, Pasquier, & Dartigues, 2016). En raison de l'augmentation de l'espérance de vie, le nombre de personnes malades pourrait atteindre 1,3 million en 2020 (INSERM, 2014).

La Maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées touchent de plus en plus de personnes. Il est donc intéressant de savoir comment s'articule la prise en charge autour de ces maladies. Nous étudierons d'abord comment il est possible de diagnostiquer ces maladies et l'importance d'un diagnostic précoce. Ensuite, nous nous intéresserons aux éventuels traitements qui peuvent être mis en place.

5. Le diagnostic et le traitement de ces maladies

Le diagnostic de la Maladie d'Alzheimer ou des maladies apparentées est très important. En effet, si la maladie est diagnostiquée rapidement, les professionnels de santé pourront limiter la dégradation des fonctions cognitives. Le diagnostic précoce permet d'informer sur la maladie. De cette façon, la personne peut être actrice de sa prise en charge dès les débuts. « *Le diagnostic précoce implique un accompagnement et une prise en charge. La mise en place précoce de thérapie, d'une prise en charge médico-sociale et d'un accompagnement :*

- *devrait assurer une meilleure qualité de vie aux patients et aux aidants sur un temps plus prolongé,*
- *permettrait de limiter les situations de crise,*
- *pourrait retarder l'entrée en institution (HAS H. A., 2011) ».*

Pour diagnostiquer la Maladie d'Alzheimer, des examens cliniques, neuropsychologiques, et biologiques doivent être réalisés. Il est aussi important de réaliser un examen d'imagerie médicale (IRM). D'un point de vue médical, « *la maladie se caractérise par un début graduel, un déclin progressif de la mémoire et d'au moins un facteur appartenant à un autre domaine cognitif et qui ne peut être expliqué par d'autres signes neurologiques ou généraux* » (Rigaud A.-S. , 2002).

Enfin, une évaluation initiale peut être réalisée. Elle contient plusieurs parties :

- un entretien (recherche d'antécédents), examen clinique (apprécier l'état général, cardio-vasculaire, degré de vigilance et déficits sensoriels et moteurs),
- évaluation fonctionnelle (retentissement dans la vie quotidienne : *IADL* simplifié (Annexe 3) (Chassagne, 2018),
- évaluation cognitive globale (MMSE (Annexe 4)) (HAS H. A., 2011).

Le *DSM-IV* (diagnostic and statistical manual of mental disorders, 4^e édition), les Critères *NINCDS* (National institute of neurological disorders and stroke) et l'*ADRDA* (Alzheimer's disease related disorders association) déterminent les critères de définition de la Maladie d'Alzheimer (Annexe 5: Tableaux I et II). L'utilisation du *NINCDS* et de l'*ADRDA* permet de retenir le diagnostic de la Maladie d'Alzheimer probable à 90 et 95 %. Néanmoins, le diagnostic ne peut être que certain lors d'une analyse pendant une autopsie (Rigaud & Forette, 2002).

Après le diagnostic ou du moins une fois les symptômes identifiés, des traitements médicamenteux ou non, peuvent être proposés pour limiter la diminution des capacités cognitives.

Traitements médicamenteux :

Aujourd'hui, il existe des traitements pharmacologiques (Exelon, Aricept, Ebixa...), dit médicamenteux, pour la Maladie d'Alzheimer, qui visent uniquement à atténuer les troubles de la mémoire et du comportement, en améliorant la communication déficitaire entre les neurones. Les molécules administrées tentent de rétablir une concentration normale de certains neurotransmetteurs (substance chimique qui transmet l'information entre les neurones), altérée dans la maladie. (HAS H. , 2007).

L'objectif de ces traitements n'est pas d'arrêter la maladie, mais de ralentir la progression des troubles cognitifs. Ils sont surtout efficaces en tout début de maladie, mais ne l'empêchent pas de progresser. Ils ne sont d'ailleurs désormais plus remboursés par la sécurité sociale. (HAS H. , 2016).

Les mêmes traitements de la Maladie d'Alzheimer (inhibiteur de cholinestérase ou mémantine) peuvent être recommandés pour les démences vasculaires et démences à corps de Lewy. En effet, pour la Maladie à corps de Lewy, l'Exelon peut réduire les hallucinations visuelles qui sont importantes et qui peuvent être sources d'anxiété voire d'agressivité (Helmer, Pasquier, & Dartigues, 2016). Néanmoins pour les dégénérescences lobaires fronto-temporales, ce traitement n'est pas recommandé (HAS H. A., 2011).

Traitement non médicamenteux :

En parallèle, d'autres traitements non médicamenteux peuvent être mis en place pour soulager d'autres manifestations associées, comme la dépression, les troubles du sommeil ou des troubles du comportement perturbateurs (des troubles du comportement dérangeants voire dangereux pour le patient ou pour autrui). Les interventions dites « non médicamenteuses » correspondent à plusieurs interventions dans des domaines différents. Des activités physiques, des exercices cognitifs ou un suivi nutritionnel, peuvent être proposés dès un stade très précoce de la maladie (Belmin, Péquignot, Konrat, & Pariel-Madjlessi, 2007).

Ces traitements peuvent ralentir, mais n'arrêtent pas le déclin cognitif. Nous allons donc décrire ci-dessous, les déficiences qui se manifestent, lors de l'évolution de la Maladie d'Alzheimer, ou des maladies apparentées, et les répercussions qu'elles peuvent engendrer.

6. La symptomatologie des MAMA

La Maladie d'Alzheimer se manifeste par une atteinte des fonctions cognitives, en commençant par une perte de mémoire. Puis, des troubles des fonctions exécutives et/ou instrumentales apparaissent. Les fonctions exécutives correspondent à la capacité d'organisation et de résolution de problème. Les maladies apparentées se caractérisent moins par la perte de mémoire. Cependant, elles présentent aussi une diminution des fonctions cognitives et possèdent d'autres troubles similaires à la Maladie d'Alzheimer. Les troubles apparaissent progressivement et ont des conséquences sur les activités de la vie quotidienne comme par exemple, cuisiner, réaliser ses soins personnels ou encore dans les loisirs. Afin de mieux comprendre les difficultés rencontrées au quotidien, nous allons ci-dessous décrire brièvement la mémoire, puis les troubles cognitifs.

Pour commencer, voici un tableau comparatif des différents troubles que peuvent avoir la Maladie d'Alzheimer, ou les maladies apparentées (Belin, Ergis, & Moreaud, 2006).

| Maladies Troubles | | Maladie d'Alzheimer | Maladies Apparentées | | | | |
|---------------------------------|-------------|------------------------|----------------------|-----------|-----------|------------|------------|
| | | | PSP | DLF | DCB | DCL | DV |
| Mémoire | Sémantique | TC | | TC | <u>TC</u> | <u>TC</u> | <u>TC</u> |
| | Episodique | TC | TNP | | TC | <u>TC</u> | <u>TC</u> |
| | Procédurale | TNP | | | TC | <u>TC</u> | <u>TC</u> |
| | Travail | TC | | | TC | <u>TC</u> | <u>TC</u> |
| Aphasie | | TC | TC | <u>TC</u> | | TNP | |
| Apraxie | | TC | | | <u>TC</u> | TNP | |
| Anosognosie | | TC | | | | TNP | |
| Attention | | TNC | | | | TC | |
| Modification du comportement | | TNC | TC | <u>TC</u> | TNC | <u>TNC</u> | <u>TNC</u> |
| | | | | | | | |

Tableau n°1 : Tableau comparatif des différents troubles retrouvés chez les personnes atteintes de

MAMA

| Légende : |
|---|
| TNP : Trouble non présent |
| TC : Trouble caractéristique de la maladie |
| TNC : Trouble non caractéristique de la maladie, mais peut être présent |
| PSP : Paralyse nucléaire progressive |
| DFT : Démence lobaire Fronto-Temporale |
| DCB : Dégénérescence Cortico Basale |
| DCL : Démence à corps de Lewy |
| DV : Démence vasculaire |

Il existe différents types de mémoire, la mémoire à long terme qui comprend :

- La **mémoire sémantique** : regroupe toutes les informations que nous savons sans se rappeler de quand et comment nous les avons appris (événement historique, règles de français). Elle n'est atteinte que tardivement dans l'évolution de la Maladie d'Alzheimer (Connaissances acquises et stockées sans référence à un contexte précis),

- La **mémoire épisodique** : mémoire des événements vécus pour lesquels on peut rappeler le contexte spatio-temporel et émotionnel de survenue (mariage, baptême, visite d'un proche). A un stade précoce cette mémoire peut déjà être atteinte (= mémoire consciente),
- La **mémoire procédurale** : mémoire des apprentissages d'habiletés visuo-motrices (faire du vélo) et cognitives. Cette mémoire est conservée dans la maladie d'Alzheimer (savoir-faire acquis par la pratique, graduellement devenues automatisées).

Puis la mémoire à court terme :

- La **mémoire de travail** utile pour traiter et manipuler les informations données sur un court temps (suivre une conversation, lire un livre). Elle se manifeste plus tardivement (stade moyen), par des difficultés de plus en plus importantes à évoquer les souvenirs anciens. C'est un trouble du stockage de l'information (Croisile, 2009).

Les troubles mnésiques sont donc bien présents dans la Maladie d'Alzheimer. Cependant, il existe d'autres troubles que nous retrouvons aussi plus fréquemment dans les maladies apparentées :

L'aphasie : trouble du langage se manifeste souvent par un manque du mot, difficultés d'expression et de compréhension à l'oral comme à l'écrit. Les troubles peuvent être tels à un stade avancé, que c'est la communication non verbale qui prime.

L'apraxie : altération de la capacité à réaliser un geste simple, ou une séquence d'actions de façon volontaire, malgré de bonnes fonctions motrices (habillage, écriture).

L'agnosie : incapacité à percevoir, puis reconnaître des objets, des personnes, des couleurs... malgré de bonnes fonctions sensorielles (Rigaud A. S., 2001).

La désorientation temporo-spatiale fait aussi partie des troubles existants. Cette désorientation rend donc difficile la gestion, seul, du quotidien. Le rythme des journées, le lieu et l'époque actuelle peut être perturbés. Ces différentes atteintes entraînent des modifications du comportement de la personne. Ces troubles sont appelés Symptômes Psychologiques et Comportementaux des Démences (SPCD) : opposition, agitation, agressivité, comportements moteurs aberrants, désinhibition, cris, idées délirantes, hallucinations, troubles du sommeil, apathie, anxiété, émoiement affectif, dépression (Alzheimer F. , 2007) (HAS H. A., 2011).

Difficultés occupationnelles rencontrées :

L'apparition de ces comportements et la diminution des capacités cognitives engendrent peu à peu des difficultés pour réaliser les tâches journalières, ou diverses activités que la personne aime et à l'habitude de faire (Derouesné, 2012). Ces activités sont définies par l'occupation selon Meyer. L'occupation est « un groupe d'activités, culturellement dénommées, qui ont une valeur personnelle et socioculturelle et qui sont le support de la participation à la société » (Meyer, 2013). Nous pouvons donc dire que l'ensemble de ces troubles entraînent des difficultés occupationnelles, ce qui peut diminuer la motivation et la participation dans la société. En effet, la personne doit faire face à ses échecs. Cela a une répercussion sur l'estime de soi, la personne peut présenter de la frustration et peu à peu se replier sur elle-même, allant parfois jusqu'à l'exclusion sociale (Derouesné & Selmès, 2006) (Pitaud, 2006).

Nous pouvons retenir de cette première partie, que les MAMA sont une priorité de santé publique. Le plan « maladies neuro-dégénératives » promeut une approche plus spécifique et souhaite, en priorité, améliorer la qualité de vie. De plus, les troubles cognitifs causés par ces maladies entraînent une perte de motivation, qui diminue l'occupation. Pour finir, nous avons pu noter que certains environnements favorisent les repères de la personne. Durant ces premières recherches théoriques, la qualité de vie, l'occupation et l'environnement sont ressortis comme des éléments clés de la prise en soin de cette population. Nous avons donc cherché un modèle conceptuel qui soit en cohérence avec ces différents concepts.

II- Le modèle conceptuel

1. Les apports théoriques

Nous allons maintenant présenter le modèle conceptuel choisi. Tout d'abord, il faut savoir qu'en ergothérapie, l'utilisation de modèle conceptuel se développe de plus en plus. Cela permet une structure, comme un courant de pensée, pour approcher au mieux, ce que nous appellerons désormais, le client.

Nous nous sommes donc rapproché du modèle PEOP (voir schéma n°1) personne – environnement – occupation – performance en lien avec les concepts clés de mon sujet. En effet, ce modèle Personne – Environnement – Occupation – Performance m'a paru adapté, car il se focalise sur les caractéristiques de la personne et son environnement. Dans mon mémoire, nous étudions la qualité de vie des personnes souffrant de MAMA au domicile, la personne et son environnement sont donc au cœur de mon sujet. Les difficultés occupationnelles que rencontrent le client entre en jeu dans ce modèle. Il met en relation ces trois domaines et suggère qu'ils améliorent la performance occupationnelle.

C'est un modèle centré sur la personne, car il a été construit afin de faciliter une planification collaborative du plan d'intervention. Seul le client est capable de déterminer quels sont les résultats de l'intervention les plus importants et nécessaires pour lui.

L'ergothérapeute dont la pratique est centrée sur le client, montre du respect pour les clients, les encourage à participer au processus décisionnel, défend leurs droits et leurs besoins et reconnaît la valeur de leurs expériences et de leurs connaissances (ergothérapeutes, 2002). Enfin, le fondement de ce modèle repose sur les interactions entre les caractéristiques de la personne et son environnement, pour influencer la performance occupationnelle.

Les trois concepts clés de ce modèle sont :

- *« Les facteurs de la personne qui décrivent les caractéristiques de la personne et permettent d'identifier les capacités et les déficiences,*
- *Les facteurs de l'environnement, qui incluent les influences physiques, sociales, culturelles, politiques et technologiques, en supprimant ou créant des obstacles à la réalisation des performances occupationnelles,*
- *Les occupations (activités, tâches et rôles) que les individus veulent et doivent réaliser dans la menée de **leur** vie » (Morel-Bracq, 2017).*

Figure 4. Organisation des concepts du modèle PEOP
(traduction libre, d'après Baum, Christiansen, & Bass, 2015, p. 54)

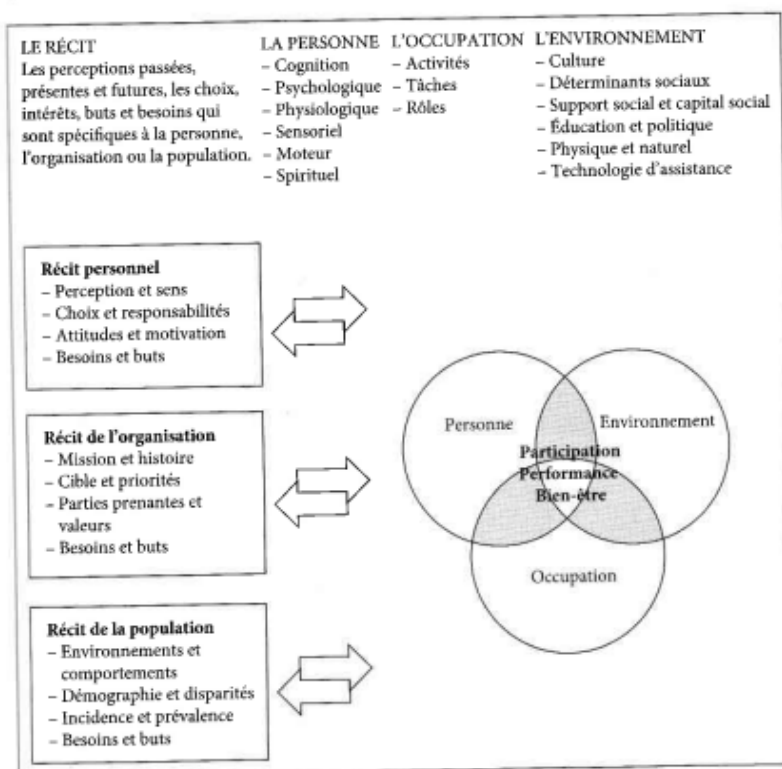


Schéma n°1 : Les concepts du modèle PEOP

« Les environnements, les personnes et les occupations sont parfaitement alignés pour permettre une performance réalisée. Autrement dit, la performance occupationnelle entraîne la participation et le bien-être lorsqu'il y a une adéquation entre l'environnement et la personne, telle à soutenir le client dans ses occupations de façon optimale. Le modèle PEOP identifie les capacités et les contraintes de la personne, ainsi que les facilitateurs et obstacles de l'environnement » (Morel-Bracq, 2017).

2. Le choix du modèle

Nous avons choisi ce modèle, car mon sujet de réflexion s'en rapprochait, notamment grâce aux termes « participation » et « bien-être ». En effet, il prend en compte le ressenti, le point de vue de la personne, ainsi que son environnement et sa capacité à réaliser ses occupations. Tous ces points ont été des éléments de réflexion lors de l'élaboration de ma problématique et de mon plan. J'ai choisi d'utiliser le terme de « qualité de vie » et non « de bien-être », car la qualité de vie est un concept plus

facilement mesurable, évaluable avec davantage de facteurs objectifs. Nous souhaitons également prendre en compte le client dans son ensemble avec sa maladie, ici souffrant de MAMA, son environnement, ici le domicile, et ses occupations. La question est de savoir comment l'ergothérapeute peut agir, favoriser la qualité de vie. Quelles sont les sphères sur lesquelles l'ergothérapeute va pouvoir s'appuyer pour favoriser la qualité de vie.

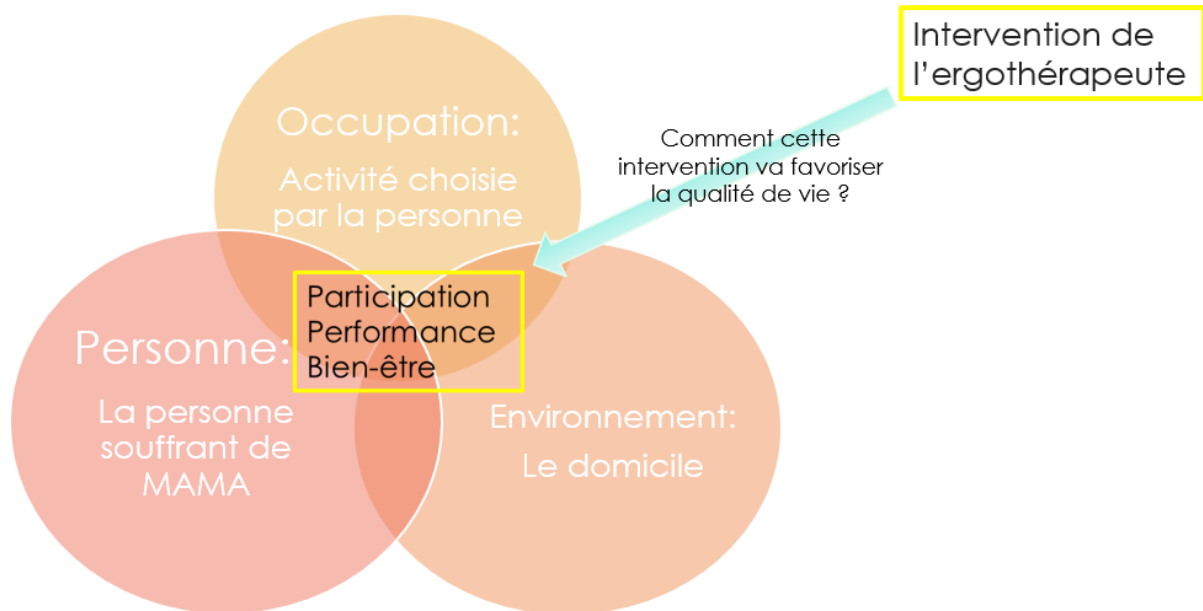


Schéma n°2 : Les concepts clés du mémoire appliqués au modèle PEOP

Enfin, nous avons pu relever que l'un des exemples d'application du livre s'accorde avec les situations que pourraient rencontrer les personnes souffrant de MAMA : « *une personne âgée qui veut continuer d'aller faire ses courses dans l'épicerie de son quartier et aller promener son chien, malgré le diagnostic de maladie d'Alzheimer* ». Par cet exemple, nous comprenons qu'en utilisant ce modèle, l'ergothérapeute peut permettre au client de réaliser les activités qui lui sont importantes, car réaliser des activités, peut devenir difficile.

Jusqu'à présent, nous avons étudié ce qu'on considère dans ce modèle, comme la sphère « personne ». En effet, nous avons décrit la Maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées, les troubles présents et les difficultés qu'elles peuvent rencontrer. Désormais, nous allons nous intéresser à la relation entre la participation sociale et la qualité de vie.

III- La qualité de vie et participation sociale

1. Définition de la qualité de vie

La qualité de vie est un concept qui ressort beaucoup lorsque nous parlons de Maladie d'Alzheimer, ou maladies apparentées. De plus en plus de personne s'intéressent à cette dimension. En effet, elle est davantage prise en considération de nos jours, notamment en ce qui concerne les maladies chroniques et les démences. La qualité de vie est l'une des priorités du plan neuro-dégénératives 2014-2019. Elle fait donc partie des problématiques de santé publique. Elle est définie par l'OMS en 1994 comme « *la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il vit en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. C'est un concept très large influencé de manière complexe par la santé physique du sujet, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales ainsi que sa relation aux éléments essentiels de son environnement* » (OMS, 1999).

De prime abord, la qualité de vie est considérée comme un concept subjectif. Néanmoins, le travail de Lawton, propose un modèle évaluant la situation de la personne au travers des critères subjectifs et objectifs. La dimension subjective englobe la qualité de vie perçue et le bien être psychologique (schéma n°3). La dimension objective englobe la compétence comportementale et l'environnement objectif.

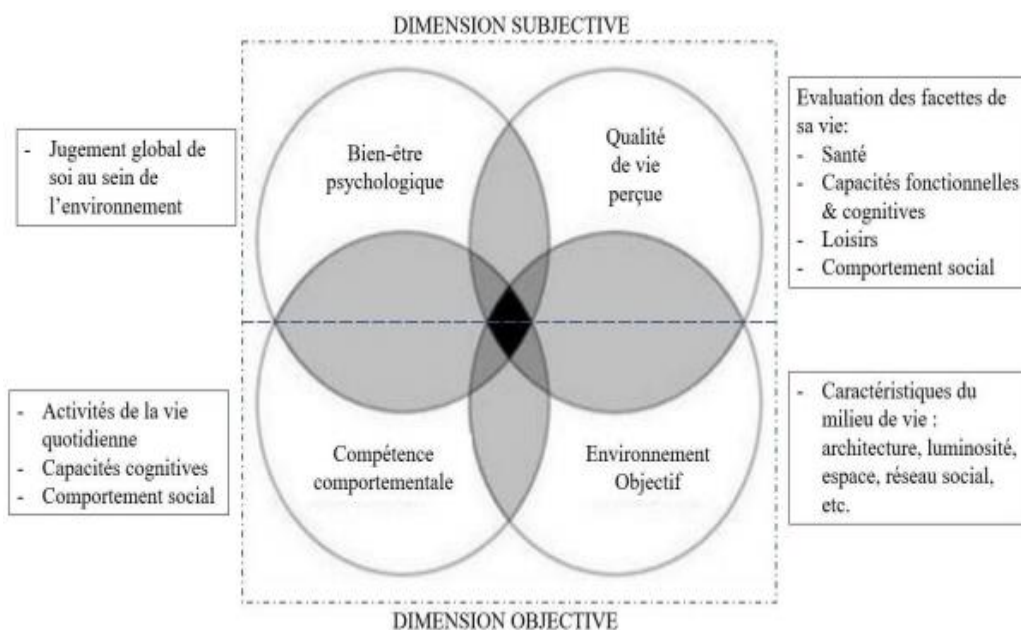


Schéma n°3 : Modèle évaluant la situation de la personne au travers des critères subjectifs et objectifs

Ici, la qualité de vie possède deux versants, l'un subjectif et l'autre objectif. Appréhender et qualifier ce concept est complexe. La qualité de vie est d'après Formarier « *un concept abstrait, situationnel, multidimensionnel, relié à une multitude d'autres concepts : satisfaction, bien être, coping, aisance matérielle, atteinte des buts, volonté...* » (Formarier, 2007). Dans cette définition, le bien-être fait partie de la qualité de vie, c'est en lien avec le modèle PEOP.

2. Evaluation de la qualité de vie

Comme vu ci-dessus, la qualité de vie est donc influencée par divers facteurs, ce qui peut rendre l'évaluation complexe, d'autant plus chez des personnes atteintes de MAMA. En effet, dans plusieurs outils d'évaluation, il est nécessaire d'utiliser certaines capacités cognitives pouvant être diminuées par la maladie. Nous savons désormais, que les MAMA peuvent entraîner des troubles mnésiques et diminuer les fonctions exécutives, cognitives et langagières. Les difficultés, pour identifier les changements d'état de santé antérieur du client, peuvent donc se faire ressentir. De plus, faire un choix entre différentes options, comprendre et discerner la nature abstraite de certains items, rendent l'évaluation de la qualité de vie d'autant plus complexe (Noveli, Dal Rovere, R, & Caramelli, 2005).

Ces problématiques se posent davantage, quand l'outil d'évaluation de la qualité de vie est un auto-questionnaire. Le déni de la maladie par la personne atteinte, peut aussi rendre l'évaluation difficile, car la personne n'indiquera pas ses difficultés au quotidien. Il existe deux types d'évaluation, les évaluations informelles et les évaluations formelles.

Les évaluations informelles peuvent être menées par soi-même sur soi-même, par un membre de la famille, voire un service à domicile. Il s'agit d'observation par rapport au mode de vie de la personne, ses difficultés, ou ses plaintes. Ces évaluations peuvent être efficaces, mais elles n'entrent pas en compte pour constituer un dossier, afin de percevoir des financements. Néanmoins, plusieurs débats existent sur les diverses façons de pouvoir évaluer la qualité de vie. En effet, d'après certains auteurs, « une évaluation adéquate de la qualité de vie de ces personnes doit s'appuyer sur des instruments spécifiquement conçus pour cette population » (Missoten, Squelard, & Ylieff, 2010-2012). C'est donc dans ce cas, que les évaluations validées, aussi appelées évaluations formelles, entrent en jeu. Cinq outils de qualité de vie, spécifiques aux démences, ont été validés en français pour mesurer cette qualité de vie : AAIQOL, QUALIDEM, DQOL, QOL-AD et ARDRQ (HAS H. , Parcours de soins présentant un troubles cognitifs associé à la maldie d'Alzheimer ou a une maladie apparentée., 2018)

(Voir Annexe 6). Ci-dessous, nous allons présenter deux d'entre elles, de façon plus précise, afin d'étudier les items évalués. Cela nous permettra de savoir sur quoi se base la qualité de vie.

L'échelle QOL-AD de Logsdon comporte six domaines répartis en 13 items : « *condition physique, mémoire, humeur, rapport avec les amis de la famille, difficulté financière, santé en général* ». (Congrès national des unités de soins, 2015). Elle est validée en auto et hétéro-questionnaire, cela permet de comparer et analyser l'évaluation de l'aidant et celle du malade.

L'échelle ARDRQ, publiée en 1999 par P. Rabins, comprend 48 items partagés en 5 domaines : « *interactions sociales, conscience de soi, sentiment et humeur, plaisir dans l'activité et réponse à l'entourage* ». Il s'agit d'hétéroévaluation (observation par un tiers) spécifique, elle a été réalisée pour les personnes démentes (Congrès national des unités de soins, 2015).

Nous pouvons remarquer dans ces deux évaluations que leurs items sont globalement l'interaction sociale, le rapport de la personne avec ses amis et sa famille, ainsi que le plaisir dans les activités. Nous pouvons donc réfléchir sur les interventions qui seraient nécessaires sur ces domaines, afin de favoriser la qualité de vie.

3. Définition de la participation sociale

Comme nous avons pu le voir, la qualité de vie dépend de beaucoup de paramètres. Néanmoins, grâce à des échelles validées et à plusieurs définitions, nous pouvons plus facilement les identifier. Par exemples, certains des domaines évalués par les échelles QOL-AD et ARDRQ, sont l'interaction sociale, le rapport de la personne avec ses amis et sa famille, ainsi que le plaisir dans les activités sont relevés. Ces domaines semblent être en lien avec la participation sociale. En se renseignant sur le sujet, nous pouvons relever que d'après le Processus de Production du Handicap (1998), la participation est « *la possibilité de réaliser pleinement ses habitudes de vie. Une habitude de vie est une activité courante ou un rôle social valorisé par la personne ou son contexte socioculturel selon ses caractéristiques (âge, sexe, l'identité socioculturelle, ...). Les habitudes de vie ou la performance de réalisation en situations de vie sociale assurent la survie et l'épanouissement d'une personne dans sa société tout au long de son existence* » (Castelein, 2005).

Dans cette définition nous pouvons retrouver, la vie sociale et les activités courantes comme éléments de la participation sociale. Néanmoins, Pierre Castelein explique que si le niveau de réalisation de la participation sociale est satisfaisant, il n'en va pas nécessairement de même de la perception de la Qualité de Vie. Il admet qu'une corrélation entre la qualité de vie et la participation

sociale peut évidemment exister, mais elle n'est pas systématique. Il cite comme exemple, « *le fait d'exercer une activité rémunérée sans rencontrer de difficultés traduit un bon niveau de participation sociale, mais n'indique nullement que la personne est satisfaite de sa vie de travailleur au sein de son entreprise* » (Castelein, 2005).

4. Les différents liens entre la participation sociale et la qualité de vie

Plusieurs recherches permettent de comprendre et d'identifier les liens entre la participation sociale et la qualité de vie ; par exemple, l'étude de l'Université de Sherbrooke réalisée par Mélanie Levasseur « *qualité de vie, participation sociale et environnement des personnes âgées vivant dans la communauté* », auprès de 156 personnes âgées de 60 ans et plus, vivant en communauté et ayant des niveaux d'autonomie fonctionnelle différents (Levasseur, 2007).

Elle présente deux volets, l'un quantitatif longitudinal et l'autre qualitatif transversale. Les résultats du volet quantitatif ont permis de montrer que plus le niveau d'autonomie fonctionnelle est élevé, plus la qualité de vie et la satisfaction envers la participation sociale sont meilleures. Ces résultats indiquent aussi qu'une meilleure qualité de vie est expliquée par une meilleure satisfaction envers la participation dans les rôles sociaux. Enfin, elle ajoute que le concept de participation sociale et qualité de vie seraient liés par leurs interactions avec les facteurs personnels. Puis selon les résultats quantitatifs (en chiffres), réaliser des activités courantes et avoir des rôles sociaux significatifs est important pour la qualité de vie (Levasseur, 2007). Avec ces résultats, nous comprenons que la qualité de vie et la participation sociale sont en interactions, mais pas essentiellement de façon directe.

Dans cette étude, Levasseur intègre les notions d'autonomie fonctionnelle, interactions avec les facteurs personnels et la réalisation d'activités courantes. Ces notions auraient un rôle dans les liens entre la participation sociale et la qualité de vie. En effet, si nous reprenons l'exemple Pierre Castelin qui indique que réaliser une activité rémunérée sans difficulté n'engendre pas forcément une meilleure qualité de vie, d'après les recherches de Mélanie Levasseur, il faut que la dimension significative de l'activité soit présente.

En continuant mes recherches, afin de m'éclaircir, j'ai trouvé un schéma retraçant les différentes conséquences et les différents antécédents de la participation sociale. Parmi les conséquences, nous pouvons retrouver des éléments jugés, par les échelles et les définitions de la qualité de vie, comme essentiels (schéma n°4) (Larivière, 2008).

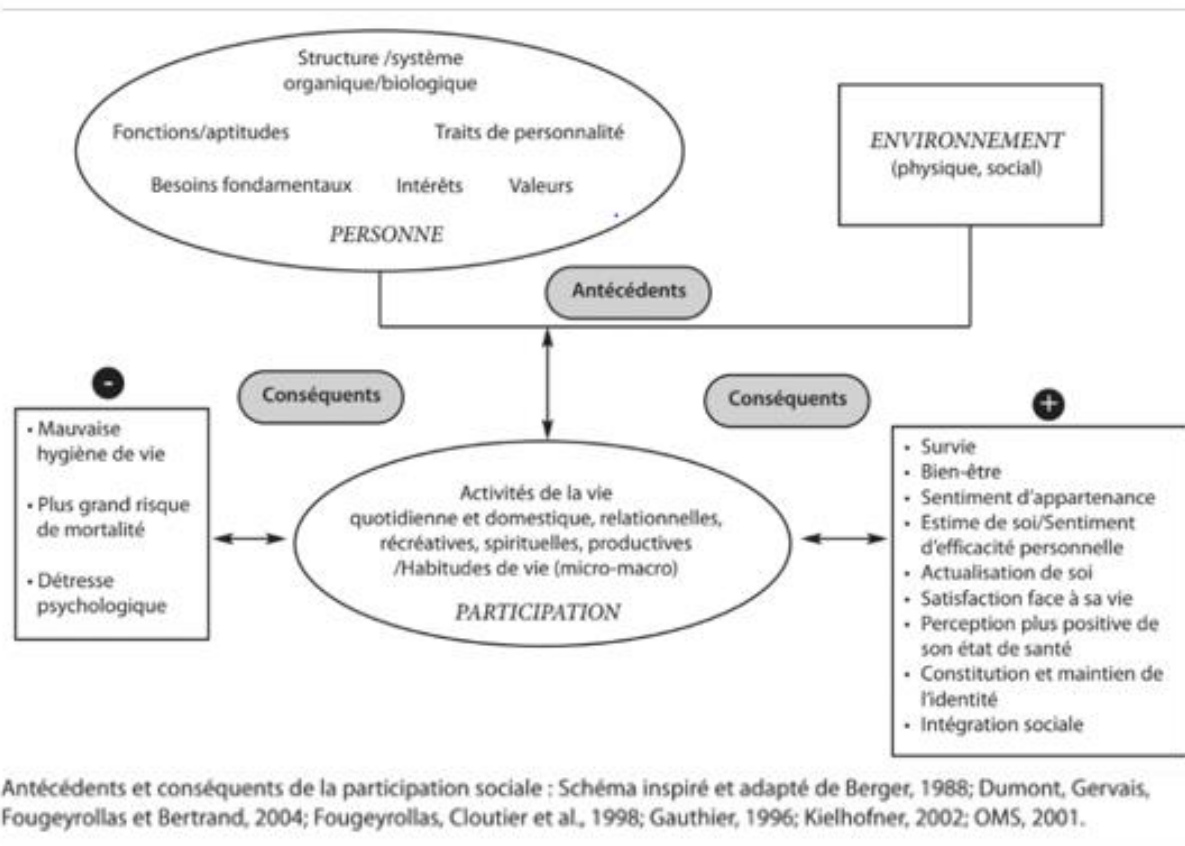


Schéma n°4 : les antécédents et les conséquences de la participation sociale.

Ce schéma montre que la participation sociale a des conséquences sur plusieurs points, comme le bien-être et l'estime de soi, et inversement. Certains de ces points (situés dans la case en bas à droite du schéma), comme le bien-être, sont reliés à la qualité de vie, selon Formarier, comme nous l'avons vu précédemment.

Nous pouvons donc remarquer qu'effectivement la participation sociale ne favorise pas de façon systématique la qualité de vie. Elle dépend d'un grand nombre de paramètres, ce qui en fait un concept très large. Pour pouvoir constater l'influence de la participation sociale sur la qualité de vie, il faut prendre en considération les activités significatives pour la personne, autrement dit ses occupations.

Ce qui est certain, c'est que ces deux concepts sont très liés et souvent interdépendants. En effet, si nous nous recentrons sur mon sujet, le but est de savoir comment au cours d'un suivi à domicile de personnes atteintes de MAMA, l'ergothérapeute pourrait favoriser la qualité de vie. Favoriser la participation sociale, semble rester un élément de réponse. Il est maintenant intéressant d'identifier les éléments sur lesquels l'ergothérapeute pourrait s'appuyer pour permettre aux personnes souffrant de MAMA de favoriser la participation sociale.

IV- Les mises en situation comme un moyen thérapeutique

1. L'activité à la mise en situation écologique

L'ergothérapeute est souvent qualifié comme professionnel de l'activité, « *c'est un professionnel de santé qui fonde sa pratique sur le lien entre l'activité humaine et la santé* » (ANFE, Association Nationale Française des Ergothérapeutes, 2017). C'est avec une vision holistique de la personne, comme dans le modèle PEO, qu'il base son suivi. Avec les personnes souffrant de MAMA, ses interventions sont orientées vers des activités de stimulation cognitive, pour ralentir la perte d'autonomie dans les activités de la vie quotidienne (AVQ) (HAS H. A., 2011). La participation sociale des personnes atteintes de Maladie d'Alzheimer, ou maladies apparentées, peut réellement diminuer. Les troubles cognitifs entraînent des difficultés occupationnelles, ce qui réduit l'engagement dans les activités. Une perte de la motivation et de l'estime de soi peut se faire ressentir.

Commençons par définir ce qu'est l'activité selon Meyer, « *une suite structurée d'actions ou de tâches qui concourt aux occupations* » (Meyer, 2013). L'activité et l'occupation sont deux termes que l'on ne peut pas dissocier. En effet, l'occupation est un terme anglophone qui est utilisé pour parler de toutes les activités qui sont propres à la personne et lui permettent de participer à la vie sociale.

L'ergothérapeute a pour but d'améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de MAMA. Pour cela, il permet aux personnes de s'engager dans les activités qui lui sont importantes, selon leur environnement humain et matériel, leur histoire et leur projet de vie. Il les encourage. En effet, l'intérêt que le client aura pour l'activité proposée lui permettra de s'impliquer davantage. Il est certain qu'une personne se sent mieux et plus efficace lorsqu'elle mène à bien les activités significatives pour elle (Graff, En Thijss, Van Melick, & Verstraten, 2013).

En intégrant des mises en situation écologiques dans sa prise en charge, l'ergothérapeute est tout à fait dans cette démarche d'engager le client. Les mises en situation comme moyen d'accompagnement en ergothérapie, permettent au client d'être au cœur de sa prise en charge.

Il est d'abord important de définir la mise en situation. D'après Delavallade, c'est « *l'observation directe du patient en situation d'activité écologique* » (Delavallade, 2009). Le terme « *écologie* » a été proposé en 1866, il désigne « *la science qui étudie les rapports entre les organismes et le milieu où ils vivent* » (Guihard, 2007). Lorsque j'ai effectué des recherches à propos de mises en situation, j'ai rapidement trouvé des articles concernant les mises en situation écologiques, mais dans un but d'évaluer. En effet, les mises en situation écologiques sont des moyens d'évaluer l'autonomie et l'indépendance du client dans les activités quotidiennes, ainsi que l'impact de l'environnement sur

la performance (facilitateur ou obstacle). En ergothérapie, ces mises en situation sont donc nécessaires pour « observer l'interaction personne/environnement humain et matériel » (Ministre de la santé et des sports, 2010). Néanmoins, lors de pratiques sur le terrain, les mises en situation ne sont pas uniquement utilisées comme évaluation. Nous pouvons remarquer, que dans le référentiel d'activité de l'ergothérapeute, il y a deux sortes de mises en situation :

1. Les mises en situation d'activités rééducatives « visant le développement des capacités motrices, sensorielles, cognitives, comportementales, d'interaction et de communication ».

Celles-ci ont pour but de développer des facultés d'adaptation, d'apprentissage, ou réapprentissage de procédures cognitives, de gestes adaptés et la correction d'attitudes nocives.

2. Les mises en situation « d'activités thérapeutiques dans le contexte de vie de la personne, visant le transfert des acquis dans les situations de vie au quotidien ».

Dans ce deuxième cas, elles ont pour objectif d'augmenter « la performance et la participation, en particulier de mobilité, de vie domestique, de communication, de relations et interactions avec autrui ». Grâce à cette description, nous pouvons identifier certaines mises en situation comme un moyen thérapeutique qui permettrait au thérapeute de répondre à ses objectifs de prise en charge.

Dans le cas ci-dessus, les mises en situation ont pour objectif d'augmenter la performance et la participation. Lors d'une mise situation il est donc important d'observer au mieux la performance. Pour cela, Pierce évoque l'intérêt de mettre la personne en situation d'activité dans une « réalité écologique ». Elle définit la « réalité écologique » comme « le degré d'occurrence de l'activité thérapeutique dans les conditions spatiales, temporelles et socioculturelles habituelles du client, tel que cela serait pour ce client si nous n'étions pas dans un contexte d'intervention » (Pierce, 2016). Enfin, en amont d'une proposition d'activité de mise en situation écologique, l'ergothérapeute doit s'assurer de la relation qu'il entretient avec la personne, cette relation doit être de confiance.

2. Les apports de la mise en situation écologique comme moyen thérapeutique

La mise en situation écologique est une donc une activité concrète, qui doit être attrayante et se rapprocher au plus de l'environnement du client et de ses habitudes de vie. L'environnement le plus écologique est celui du domicile de la personne, il inclut les habitudes de vie sociales et culturelles de la personne. En effet, comme nous avons pu le voir précédemment, le domicile est un lieu de repère pour le client, cela facilite la réalisation d'activités d'autant plus pour les personnes atteintes de troubles cognitifs comme avec les MAMA. Un environnement adapté favorise donc la performance et

la participation de la personne (Graff, En Thijss, Van Melick, & Verstraten, 2013). C'est ce que met en avant le modèle conceptuel PEOP.

Pour reprendre, la performance est donc un objectif de la mise en situation. Cette performance dans l'activité est appelée la performance occupationnelle. Cette dernière est définie dans le livre *De l'activité à la participation*, comme « *Le choix, l'organisation et la réalisation d'occupations* », qui correspond à la manière de réaliser une activité (Meyer, 2013). En réalisant des mises en situation écologiques, l'ergothérapeute favorise donc la performance occupationnelle. Nous pouvons alors supposer que si la réalisation des occupations est améliorée, le client peut avoir la possibilité de réaliser pleinement ses habitudes de vie.

Toujours dans une démarche de vision centrée sur le client, nous pouvons relever que le terme de « participation » est construit à partir de la racine « part ». Participer signifie donc prendre part, posséder une part de quelque chose pouvant être une propriété, ou un pouvoir. Dans ce cas, la participation sociale renvoie davantage l'individu à sa propre capacité, son propre pouvoir d'être acteur de son devenir, de sa capacité à créer des liens sociaux, de décider, de choisir. Lors des mises en situation, l'ergothérapeute favorise ce « prendre part ». En effet, mis en situation écologique, c'est au client d'agir, il doit être actif et réaliser ses propres choix. Par son accompagnement, l'ergothérapeute va pouvoir le guider, le soutenir et le revaloriser, afin qu'il gagne en motivation. Selon Le Boterf, les mises en situations ont plusieurs intérêts. Elles permettent au patient d'apprendre en expérimentant par lui-même, avec la présence d'un coach rassurant. Cela peut permettre au patient de se rendre compte de sa capacité à agir, et de son évolution. Ce qui développe alors son sentiment d'auto-efficacité et sa motivation (Le Boterf, 2005). La mise en situation est ici, un outil permettant de viser les objectifs fixés en début de prise en soins. Elle est plus qu'un réentraînement à la tâche, mais permet aussi au client d'avoir un regard sur ses capacités.

Pour conclure, tout comme la qualité de vie que nous avons étudiée précédemment, la participation sociale est une dimension qui dépend d'un bon nombre de paramètres. La personne, ses capacités et son environnement influent sur sa participation sociale. Ces domaines sont des sphères du modèle dont j'ai choisi de me rapprocher. Dans le modèle PEOP, l'équilibre entre la personne et son environnement influe sur la participation. C'est ici que l'intervention de l'ergothérapeute a tout son sens. Car en effet, les facteurs environnementaux et personnels sont des éléments sur lesquels l'ergothérapeute peut intervenir notamment par les mises en situation écologiques.

Dans cette dernière partie, nous avons pu voir que les mises en situations écologiques peuvent s'utiliser comme évaluation, ou moyen thérapeutique. Dans la littérature, ce deuxième aspect des mises en situation n'est que très peu développé. C'est pourquoi les références théoriques se font plus rares. Ainsi, il est donc, intéressant de rechercher dans le contexte de mon mémoire, grâce à ma partie expérimentale, les apports des mises en situation écologiques, comme moyen thérapeutique pour une meilleure participation sociale.

MA PROBLEMATIQUE EST : Comment l'ergothérapie peut favoriser la qualité de vie des personnes atteintes de MAMA à domicile ?

MON HYPOTHESE EST : Les mises en situation écologiques sont un moyen thérapeutique que pourrait utiliser l'ergothérapeute pour favoriser la participation sociale des personnes atteintes de MAMA, à un stade précoce de la maladie.

Cadre expérimental

I- Méthodologie de l'enquête

À la suite des recherches présentées dans le cadre conceptuel, nous nous sommes intéressés à la pratique sur le terrain. En effet, nous souhaitons à l'aide de cette enquête, vérifier ou non mon hypothèse. L'enquête est réalisée sur des personnes, mais le but n'est pas de démontrer des éléments biologiques ou médicaux. De ce fait, l'enquête est hors Loi Jardé, selon le décret de mai 2017, car elle ne modifie pas l'accompagnement de la personne (Pouplin, Chavoix, & Chaillot, 2018). Pour commencer nous présenterons les objectifs d'enquête, puis la population cible et enfin l'outil.

1. Objectifs de l'enquête

Pour la réalisation de l'enquête, il est essentiel de se fixer des objectifs, afin de pouvoir orienter notre investigation correctement. Nous avons souhaité interroger des ergothérapeutes qui accompagnent à domicile les personnes atteintes de Maladie d'Alzheimer, ou maladie apparentée.

OBJECTIF PRIMAIRE :

1. Rechercher comment les ergothérapeutes, intervenant à domicile, favorisent la participation sociale des personnes atteintes de MAMA.
 - Présence du concept de la participation sociale lors du premier bilan, que l'ergothérapeute réalise avec le client.
 - Présence du champ lexicale de la participation sociale lors de la discussion.
 - Présence de la notion de mise en situation pour favoriser la participation sociale.

OBJECTIFS SECONDAIRES :

2. Déterminer quels moyens thérapeutiques les ergothérapeutes utilisent pour développer la possibilité, des personnes atteintes de MAMA, de réaliser pleinement leurs habitudes de vie.
 - Présence du champ lexical de moyens thérapeutiques.
 - Présence du champ lexical d'activités de la vie quotidien.
 - Présence, lors de la discussion, du champ lexical des mises en situation écologique en lien avec la participation sociale.
3. Identifier les notions qu'ont les ergothérapeutes, des liens entre la participation sociale et de la qualité de vie, dans leur pratique auprès des personnes atteintes de MAMA à un stade précoce.
 - Réalisation de bilan de la qualité de vie lors de la prise en soin.
 - Présence du champ lexical de la participation sociale, de la qualité de vie et des interactions possibles.

2. Population cible

Toujours dans le but de vérifier mon hypothèse, nous allons maintenant expliquer auprès de quelle population l'enquête a été réalisée et pourquoi. Un échantillon non-représentatif, mais caractéristique de la population, des ergothérapeutes a été interrogé (VanCampenhoudt & Quivy, 2011).

En premier lieu, le cadre théorique cible la santé publique et le domaine législatif français, nous avons donc interrogé que des personnes en France.

Mes critères d'inclusion sont donc :

- Je souhaite cibler **les ergothérapeutes Diplômés d'Etat qui pratiquent à domicile auprès de personnes souffrant de Maladie d'Alzheimer, ou d'une maladie apparentée.**
 - Je précise au domicile, car il constitue, généralement, un lieu de repères où la personne à ses habitudes, ses occupations, ce qui peut favoriser le maintien des automatismes. De plus, intervenir au domicile permet une plus grande flexibilité lors des interventions, avec moins de réglementations institutionnelles. De cette façon, les mises en situation écologique peuvent se réaliser plus facilement.

- Il est nécessaire que les professionnels **exercent depuis au moins 6 mois dans ce domaine**, car il faut qu'ils aient un recul sur leurs suivis.
 - En effet, dans certaines structures, les prises en soins peuvent être effectuées sur plusieurs séances durant plusieurs mois. Six mois, paraît le minimum de temps que les ergothérapeutes que je vais interroger, doivent avoir effectué dans leur structure, afin qu'ils aient réalisé au moins une prise en soins complète.

- De façon plus précise, des ergothérapeutes ayant la possibilité d'intervenir auprès des personnes souffrant de Maladie d'Alzheimer, ou de maladies apparentées à **un stade précoce**. Par exemple, à un stade 4 de l'échelle de Reisberg, ou qui présente une démence considérée légère voire modérée d'après le MMSE (Société Alzheimer Canada, 2012).
 - En effet, pour pouvoir évaluer l'impact qu'ont les mises en situation à but thérapeutique sur la participation sociale, il est nécessaire que la personne n'ait pas encore de trop gros troubles cognitifs. En effet, il faut que la personne soit encore en capacité de réaliser, de prendre des initiatives sur certaines activités et qu'elle ne présente pas de troubles praxiques (Balard & Somme, 2011). De plus, à un stade plus avancé, les personnes souffrant de MAMA sont plus fréquemment institutionnalisées.

Mes critères d'exclusions sont :

- Les ergothérapeutes intervenant uniquement en structures accueillant des personnes souffrant de Maladie d'Alzheimer, ou d'une maladie apparentée.
- Les ergothérapeutes ayant une expérience professionnelle auprès de cette population de moins de 6 mois.
- Les ergothérapeutes intervenant qu'avec des personnes étant à un stade 6, ou plus de l'échelle de Reisberg, ou présentant une démence sévère.

3. Outil d'enquête

Dans un premier temps, il était important d'identifier ce que ce qui est recherché et comment. Pour cela, nous allons, donc, développer sur les buts généraux d'une recherche qualitative. Dans cette démarche, *« le chercheur est intéressé à connaître les facteurs conditionnant un certain aspect du comportement de l'acteur social mis au contact d'une réalité. Il se sert d'un modèle interprétatif où l'accent est mis sur les processus qui se développent au sein des acteurs (ici, on est intéressé par les*

significations que l'acteur attribue à son environnement de même qu'à ces interprétations) » (Kakai, 2008). Elle renvoie donc, à une méthode de recherche intéressée par le sens et l'observation d'un phénomène social en milieu naturel. De ce fait, chercher à comprendre, à décrire, explorer un nouveau domaine, évaluer une action, un projet sont des démarches dont la réussite reste en partie liée à la qualité de la recherche qualitative. Elle traite des données difficilement quantifiables. Elle ne rejette pas les chiffres ni les statistiques, mais ne leur accorde tout simplement pas la première place (Aubin-Auger, Mercier, & Laurence, 2009). De cette façon, nous répondons plus facilement aux objectifs d'enquête. Pour réaliser une recherche de qualité, nous devons donc utiliser un outil d'enquête cohérent.

L'investigation a été réalisée grâce des entretiens téléphoniques avec des ergothérapeutes ciblés, car le stage S6 devait être effectué à l'étranger. Seulement, une crise sanitaire mondiale a débuté en mars 2020, le stage à l'étranger a donc été annulé. Nous sommes quand même restés sur le choix de cet outil, car le Président de la République français, au vu de la rapide propagation du virus, a déclaré la France en état de confinement le 17 mars 2020 (Véran, 2020). Les entretiens face à face n'étaient donc plus possibles.

Afin d'être au clair avec ce qu'était un entretien, nous avons cherché une définition. L'entretien « *est une méthode à accès direct à la personne, à ses idées, à ses perceptions ou représentations. Celle-ci peut décrire ses expériences et son contexte de vie* » (Hosltein & Gubrium, 2002). L'entretien se déroule autour d'un thème. Il permet d'être au plus proche de la réalité du terrain et de recueillir l'expérience des professionnels. De plus, cet outil permet à la fois d'imposer le thème et de permettre à l'interlocuteur, la liberté de s'exprimer et d'obtenir des réponses riches et développées sur un plan qualitatif. L'entretien me paraît pertinent pour mon enquête, car j'aborde des concepts larges ayant plusieurs définitions et parfois une composante subjective. De plus, l'entretien téléphonique en particulier a plusieurs avantages. Il permet que l'interlocuteur soit centré sur l'écoute, il a aussi un avantage économique et logistique.

Il existe plusieurs types d'entretiens, nous avons utilisé l'entretien individuel et semi-structuré. L'entretien semi-structuré est une méthode plus souple que l'entretien structuré, car il ne se repose pas sur une liste de questions précises. En effet, l'entretien semi-structuré comporte des questions qui permettent de rester dans la thématique du sujet, mais l'ordre reste flexible. Cela me permettra d'être plus à l'aise et de pouvoir rebondir en fonction de ce que mon interlocuteur peut me dire (Tétreault & Guillez, 2014). Une trame d'entretien à partir de la partie théorique, a été créée. Cela a permis de recueillir des données qualitatives pour répondre à ma problématique. L'entretien individuel, permet de recueillir, grâce à l'interaction entre les deux interlocuteurs, le point de vue propre à chaque

individu. La parole est donnée à la personne, c'est donc un moyen d'expression sur leurs expériences, leur vision. De cette façon, nous pouvons comprendre en profondeur, ou en apprendre davantage sur le sujet donné (Baribeau & Royer, 2012). Il facilite le recueil du point de vue de la personne interrogée, tout en gardant un fil directeur « *Il ne s'agissait donc pas d'exploiter le guide d'entretien de manière linéaire, mais plutôt de l'utiliser comme un outil de repérage des thèmes abordés systématiquement lors des entrevues* » (Imbert, 2010). De plus, l'entretien s'intéresse à la communication non verbale, au lexique et au silence, tout en permettant l'ajustement de la relation. Ceci limite l'asymétrie et évite l'interprétation (Paugam, 2012), grâce à l'écoute active, l'empathie, le respect, la reformulation, l'écho et les interrogations modales et référentielles.

Enfin, une étude de Sturges et Handaran a conclu que les entretiens téléphoniques donnent des résultats similaires à ceux en face, ils ne diminuent pas la qualité des résultats obtenus (Sturges & Hanrahan, 2004). Cette méthode permet une flexibilité de l'horaire et du lieu de travail pour l'interviewer. Cela évite les difficultés pour trouver un lieu de rencontre. J'ai souhaité, afin de préciser au mieux mon enquête, réaliser un premier entretien dit « test », pour pouvoir réajuster les questions, afin qu'elles soient le plus claires possibles et compréhensibles. Comme vu précédemment, une démarche qualitative est une recherche qui produit et analyse des données descriptives, telles que les paroles écrites, ou dites et le comportement observatoire des personnes. Cependant, ici le comportement ne sera pas analysé, car ce sont des entretiens téléphoniques (Stainback, 1984).

II- Déroulement de l'enquête

1. Elaboration de la trame d'entretien

Nous avons établi une trame d'entretien pertinente, qui permettrait d'exposer des questions, en lien avec mes objectifs d'enquête, fixés au préalable. Cette trame a été élaborée, tout en sachant qu'une enquête transversale serait réalisée, « *c'est-à-dire qu'elles visent à connaître les situations, les pratiques et les opinions des personnes interrogées à un moment donné* » (Mercklé, 2015). La trame de l'entretien (*annexe 7*) commence donc avec une brève introduction sur le thème de mon étude. Nous n'exposons pas la totalité des éléments, afin de ne pas créer de biais, c'est pour cela que je n'évoque pas les mises en situation écologiques dès le départ. L'entretien est constitué de 29 questions classées en 4 sous parties. La première partie correspond à des questions plus générales, afin de confirmer mes critères d'inclusion, avant de poursuivre l'entretien. Ensuite, la thématique concerne les capacités des personnes atteintes de MAMA. Pour finir, il aborde le thème de la participation sociale, puis le thème de la qualité de vie. Certaines questions permettent de relancer pour approfondir certains points au cours de la discussion. Chaque entretien est réalisé de manière similaire, les questions sont identiques, afin de pouvoir analyser chaque entretien de la même manière.

Enfin, l'outil d'enquête a été testé, afin de pouvoir vérifier sa pertinence. Dans un premier temps envoyé le premier jet, a été envoyé, à ma maîtresse de mémoire, pour qu'elle puisse me soumettre les modifications nécessaires. Après plusieurs échanges avec ma maîtresse de mémoire, ma trame semblait être établie. Nous souhaitions la tester sur un ergothérapeute possédant les critères d'inclusion, mais n'étant pas sûre de pouvoir réaliser suffisamment d'entretien, nous avons préféré garder les contacts pour l'entretien réel. A cela s'est ajouté la crise sanitaire mondiale, les professionnels du paramédical étaient moins disponibles, nous avons donc testé la trame d'entretien avec un interlocuteur n'étant pas un professionnel du paramédical. Cet exercice a permis de s'entraîner, afin d'avoir une élocution fluide pour le premier entretien. Nous avons aussi pu se rendre compte du sens que pouvait avoir les questions. A la suite de cet essai, nous avons donc effectué quelques modifications dans l'ordre des questions et reformulé certaines phrases.

2. Recherche des interlocuteurs

Afin de trouver des ergothérapeutes avec qui s'entretenir, plusieurs moyens de communication ont été utilisés. Une période de 8 semaines a été fixée, avec au moins 2 relances dans le but de réaliser au moins 3 entretiens. Dans un premier temps, nous nous sommes rapprochés de mes maîtres de stage, des camarades de promotion et des responsables pédagogiques, afin de leur demander s'ils pouvaient me donner des contacts d'ergothérapeutes correspondant aux critères de l'enquête. Nous avons réussi, de cette façon, à obtenir plusieurs contacts. Nous avons donc pu réaliser par mail, la demande d'entretien auprès des ergothérapeutes identifiés. Dans un second temps, après avoir eu les premiers retours positifs, nous avons pu programmer des entretiens téléphoniques avec 2 ergothérapeutes correspondant aux critères d'inclusion et ayant accepté de m'accorder un temps d'échange, en précisant que nous n'utiliserons ces données pour mon mémoire. Ces entretiens ont été enregistrés à l'aide du dictaphone de mon ordinateur, le téléphone ayant été mis en hautparleur. A la suite du deuxième entretien, l'ergothérapeute m'a transmis le contact de 4 autres ergothérapeutes, que nous avons contactés, afin de leur demander s'ils pouvaient eux aussi m'accorder un entretien. Nous avons ensuite retranscrit l'intégralité des entretiens.

Pour commencer, pour réaliser mes demandes d'entretien, nous avons pris contact par mail. Nous avons donc effectué 4 demandes début mars, auprès d'ergothérapeutes travaillant dans des ESA. Nous avons réalisé une relance espacée d'une semaine.

| Réponses concernant les demandes d'entretien | Nombre |
|---|--------|
| Réponses à la suite de la première prise de contact | 4 |
| Réponses positives pour un entretien | 4 |
| Ergothérapeutes contactés ayant bénéficiés d'une relance pour fixer une date | 4 |
| Entretiens réalisés suite à ces premiers contacts ➤ Après le mail pour fixer une date : plus de réponse. | 2 |
| Contact obtenu grâce à un entretien | 2 |

Tableau I : Résultats concernant les demandes d'entretien

Ce tableau résume les résultats de mes demandes d'entretien. Nous avons donc réussi à réaliser 4 entretiens. Nous avons réalisé les demandes avant l'annonce du confinement par le Président de la République, liée à la crise sanitaire mondiale. Cela a peut-être permis d'obtenir davantage de réponses.

III- Présentation des résultats et analyse de l'enquête

1. Conception des grilles d'analyse des entretiens

Dans le but d'analyser les résultats des entretiens menés, nous avons souhaité réaliser une analyse horizontale en croisant les réponses des quatre personnes interrogées pour chaque question. Cela m'a permis de mettre en évidence des ressemblances ou pas. De cette façon, nous avons pu répondre à ma problématique et établir des liens avec le cadre théorique choisi pour ce travail de recherche.

C'est donc pour cela qu'établir une grille d'analyse peut être un outil facilitant l'analyse des données récoltées pendant l'entretien. La grille que nous avons élaborée, est composée d'un tableau. Ce dernier permet de « *réduire la variété des données en les condensant, de comparer des points de vue différents et d'identifier les données qui manquent* ». Le tableau est un support visuel, il décrit en même temps qu'il explique (Deslauriers, 1987). Cette grille comprend 4 catégories exposées grâce à plusieurs tableaux. Les catégories ont été construites en fonction des éléments recherchés pouvant répondre à l'hypothèse principale, aux objectifs secondaires. L'idée est que chaque élément du discours de l'ergothérapeute puisse être classé en catégories, pour pouvoir traiter plus facilement les données. Certaines catégories sont subdivisées en sous-catégories, lorsque des éléments précis et détaillés étaient recherchés.

Dans les recherches qualitatives, la définition précise des méthodes et procédures analytiques de recherche constitue un critère de qualité essentiel (Gephart, 2004). Ainsi, nous avons définis ce qu'est une analyse lexicale et thématique. Ce sont les procédures sur lesquelles nous allons nous appuyer pour analyser au mieux les résultats de l'enquête. L'analyse lexicale « *vise à repérer ce dont parle un acteur, les mots ou expressions qu'il utilise, pour procéder à des quantifications ou mesures lexicales* ». Nous allons alors nous intéresser au lexique qu'il utilise, à partir des mots les plus fréquemment utilisés, afin de pouvoir comparer et analyser. L'analyse thématique elle, est « *une analyse essentiellement qualitative qui vise à interpréter un contenu* » (Krief & Zardet, 2013).

2. Présentations des entretiens et analyse:

4 entretiens, ont été réalisés, auprès de 4 ergothérapeutes travaillant chacun dans des ESA différents, mais tous ayant déjà pris en charge des personnes atteintes de MAMA à un stade léger ou modéré. Les entretiens ont été retranscrits dans le respect de l'anonymat des ergothérapeutes. L'une des retranscriptions se trouve en annexe (*annexe 8*). Les réponses aux entretiens seront résumées par entretien 1, 2, 3 et 4, pour conserver la confidentialité des données. Ils seront respectivement résumés dans les tableaux par E1, E2, E3 et E4. L'analyse des entretiens s'appuie sur une grille d'entretien, qui rappelle les critères d'évaluation utilisés dans l'analyse.

Présentation des ergothérapeutes interviewés :

| | E1 | E2 | E3 | E4 |
|----------------------------|--|---|---|--|
| Profil de l'ergothérapeute | Femme, Mme C Diplômée en 2015 Travaille auprès de personnes atteintes de MAMA depuis 5 ans (3 ans EHPAD + 2 ESA) | Femme, Mme B Diplômée en 2016 Travaille auprès de personnes atteintes de MAMA depuis 4,5 ans (3 ans EHPAD + 1 an ESA) | Femme, Mme U Diplômée en 2011 Travaille auprès de personnes atteintes de MAMA depuis 4,5 ans (uniquement ESA) | Homme, Mr B Diplômé en 2014 Travaille auprès de personnes atteintes de MAMA depuis 1,5 an (uniquement ESA) |

Tableau n°1 : résultats concernant le profil des ergothérapeutes

Pour présenter mes résultats, nous avons commencé par réaliser un tableau du profil des ergothérapeutes interrogés. Nous pouvons remarquer qu'il s'agit de trois femmes et d'un homme. Les 3 femmes travaillent auprès de cette population (personnes souffrant de MAMA) depuis environ 4 et 5 ans, l'homme lui seulement depuis 1,5 an. Trois interlocuteurs ont été diplômés il y a moins de 5 ans, la quatrième depuis plus de 5 ans. Ils travaillent tous depuis moins de 5 ans en ESA. Les données concernant leur année de diplôme et leur sexe ne semble pas avoir eu d'impact significatif sur les réponses données lors de l'entretien. Les équipes ESA sont généralement composées d'un professionnel coordinateur, d'un professionnel paramédical et d'un ou plusieurs assistants de soins en gérontologie. Leurs interventions se font sur 15 séances par an, une séance chaque semaine d'une heure (cela dure donc environ 3, 4 mois). Ils interviennent au domicile des personnes atteintes de la

Maladie d'Alzheimer, ou apparentée, dans le but de permettre un maintien à domicile dans les meilleures conditions.

Parmi les entretiens effectués, les ergothérapeutes disent que dans la majeure partie des cas, les personnes sont orientées vers un ESA à un stade déjà modéré. L'orientation se fait parfois plus tôt, mais souvent la personne, ou son entourage, ne prend pas conscience des troubles tout de suite. L'un des ergothérapeutes (E4) indique même n'avoir vu que très peu de personne à un stade précoce de la maladie, Il accompagne davantage des personnes à un stade modéré voir très avancé. Cependant, il ajoute qu'il ne travaille peut-être pas l'ESA depuis assez longtemps, pour avoir suivi des personnes à un stade précoce de la maladie.

Ces éléments sont importants à présenter, car ils peuvent être des facteurs influençant certaines réponses aux questions posées (expériences, connaissances, sexe), en fonctions des objectifs de l'enquête. Tous les interlocuteurs interrogés entrent dans les critères d'inclusion définis.

Présentation des bilans réalisés :

| | E1 | E2 | E3 | E4 |
|-----------------|---|--------------------------------------|---|---|
| Bilans réalisés | MMS 5 mots de DUBOIS | MOCA (Montréal Cognitive Assessment) | Bilan maison : essentiellement le MMS | MMS 5 mots de DUBOIS |
| | ADL IADL score | Observation des AVQ | MCRO (en formation) | Mise en situation cuisine et transfert-déplacement |
| | Tests maison les praxies, les gnosies | EGP (examen géronto-psychomoteur) | | Bilan fonctionnel des membres supérieurs |
| | Accessibilité du domicile | Tinetti | | Tinetti |
| | Test de l'horloge | Essaye d'introduire COTID | | 1 ^{er} entretien basé sur l'OFI 2 de COTID (avec aidant) |
| | Demander à la personne ce qu'elle attend de cette prise en soin | Get up and Go | | |
| | | | | |

| | | | | |
|---------------------------------------|---|---|---|---|
| | | Echelle Zarit (accompagnement aidant) | | Entretien juste avec aidant basé sur COTID DAD avec aidant |
| Difficultés ressorties du bilan | « Pour moi ça dépend clairement » La mémoire Et la désorientation spatio-temporelle Troubles équilibres | Cela dépend de chacun Difficulté de se rendre compte Quand les personnes sont dans le déni | « L'ennui parce qu'ils ont des difficultés à réaliser les activités qu'ils souhaiteraient » | Difficile de généraliser, dépend des habitudes de vie. « Les activités qui impliquent les fonctions exécutives sont touchées en premier. » |
| Objectifs de prise en soin | « Le but c'est d'inclure tout le monde » Mise en place de temps de répit pour l'aidant « Ok je vais trouver des solutions pour que vous soyez plus tranquille sur ces points, maintenant est-ce que vous êtes d'accord pour qu'on sorte faire les courses ensemble en incluant votre femme » | Aides techniques ou moyens pour pallier aux difficultés occupationnelles Accompagnement de l'aidant | Palier aux manques dans les AVQ tout en soulageant l'aidant Rééquilibrer le binôme aidant/aidé | Objectifs signifiants dépendant de la personne et de son aidant Accompagnement pour faire un relais auprès des Accueil de Jour ou association d'aide Orientation dans le temps mettre aide technique (horloge calendrier) |

Tableau n°2 : résultats concernant les bilans réalisés

Ce tableau reprend les bilans effectués en début d'intervention, les difficultés ressorties et les objectifs de prise en soin qui en découlent. Nous pouvons constater, que dans la majeure partie des cas les bilans réalisés par les 4 ergothérapeutes interrogés, sont sensiblement les mêmes. Seulement un (E3) m'a indiqué être en cours de formation pour pouvoir faire passer la MCRO (modèle canadien du rendement occupationnelle), elle indique que ça lui permettra d'orienter davantage sa prise en soin ergothérapique de façon adaptée, car les objectifs seront vraiment personnels et concrets. Cela personnalisera le suivi.

A la suite de ces bilans, les 4 ergothérapeutes m'indiquent de façon générale que les difficultés ressorties dépendent vraiment de chaque personne, des habitudes de vies. En effet, ils précisent que plusieurs personnes pourront garder certaines capacités plus que d'autres, en fonction de leurs activités quotidiennes, de leurs automatismes. Les premiers bilans cités par les ergothérapeutes, sont des bilans cognitifs dans le but d'évaluer la mémoire, puis des bilans moteurs, équilibres. Les bilans évaluant les difficultés rencontrées lors des activités de la vie quotidienne, arrivent dans la seconde partie du bilan. Les activités de la vie quotidienne font parties du champ lexical des habitudes de vie de la personne. L'interlocuteur E2 indique même qu'il peut être difficile d'identifier les difficultés sans l'aidant, car souvent les personnes sont dans le déni. Cependant, ils constatent tous que les troubles mnésiques, la désorientation et les troubles des fonctions exécutives sont des freins à la réalisation d'activités. Enfin, l'interlocuteur E3 ajoute que les personnes en arrivent à l'ennui, car face aux difficultés, elles ne souhaitent plus agir.

En ce qui concerne les objectifs, ils sont en lien avec les difficultés, cela dépend aussi de chacun. Néanmoins les objectifs principaux ressortis de ces 4 entretiens sont de palier aux difficultés occupationnelles grâce à différents moyens adaptés (aides techniques, humaines...) et d'accompagner l'aidant de sorte à ce qu'il puisse bénéficier de solutions de répit.

Enfin, tous les interlocuteurs m'ont indiqué que l'accompagnement de l'aidant était primordial, pour que les adaptations ou moyens mis en place pour leur proche souffrant de MAMA, puissent être pérennes.

Interpréter ces résultats permet d'identifier ce que les ergothérapeutes, travaillant en ESA souhaitent prendre en compte pour fixer les objectifs de prise en soins.

Présentation des résultats concernant de la participation sociale :

| | Définition selon l'interviewé | Moyens pour la favoriser | Les changements constatés suite à ce travail |
|----|---|---|---|
| E1 | « Le fait de pouvoir participer aux activités que nous souhaitons, être en lien avec les autres » | Exercices cognitifs écrits Jeux « Après on a toute la ville, on a le droit de sortir d'aller faire des courses avec eux » Mise en situation écologique (cuisine, loisir) | « Le fait de faire une ou deux fois des sorties ça leur redonne juste confiance » Permet une réassurance, ce qui permet que la personne puisse refaire les activités seules |
| E2 | « Être en capacité de réaliser une activité qui est signifiante et significative et d'y prendre part » | Aides techniques (agenda, calendrier) ou adaptation de l'activité. Mise en situation écologique : « réentrainement de l'activité » (cuisine, toilette, loisirs) | « L'atteinte de l'objectif qu'on a posé ensemble, bah forcément ça leur fait éprouver de la satisfaction » « Avec toute la relation thérapeutique en général, c'est vraiment accueilli très positivement » |
| E3 | « Les activités qui peuvent être faites avec autrui comprenant quelqu'un d'autre, la capacité à faire ces activités » | Relais comme : Accueil de Jour Culture et Hôpital (association) « Le but est de mettre en situation la personne, puis si besoin, mettre en place des AT ou procédures pour que la personne puisse faire seule » | Avoir atteint un objectif signifiant du quotidien réalisable. « Les plus gros changements c'est transposer les activités avec l'aidant, que ça perdure. » |

| | | | |
|----|--|---|--|
| E4 | « Participer à des activités collectives, c'est garder le lien avec les autres » | Orienter vers des Accueil de Jour, associations organisant des sorties adaptées. Mise en situation écologique : En fonction des objectifs de la personne. | Généralement résultats positifs, de bons retours (parfois pas directement, famille ou accueil de jour) |
|----|--|---|--|

Tableau n°3 : résultats concernant la participation sociale

Ce tableau résume les réponses que nous avons pu obtenir à la suite de mes questions orientées sur la participation sociale. Ils ont tous indiqué que c'était un élément qu'ils prenaient en compte dans leur prise en soin. Lorsqu'il leur a été demandé de définir la participation sociale, 3 interlocuteurs sur 4 m'ont dit qu'il s'agissait d'être en lien avec les autres. Nous nous sommes basés sur la définition du Processus de Production du Handicap (1998) qui est « *la possibilité de réaliser pleinement ses habitudes de vie. Une habitude de vie est une activité courante ou un rôle social valorisé par la personne ou son contexte socioculturel selon ses caractéristiques (âge, sexe, l'identité socioculturelle, ...). Les habitudes de vie ou la performance de réalisation en situations de vie sociale assurent la survie et l'épanouissement d'une personne dans sa société tout au long de son existence* ». Cependant, 3 ergothérapeutes (dans les entretiens E1, E2, E3) sur 4 indiquent qu'il s'agit d'avoir la capacité, de pouvoir réaliser les activités que l'on souhaite.

Ensuite, ils ont décrit les moyens qu'ils utilisaient pour favoriser cette participation sociale. Nous pouvons retrouver grâce aux résultats, des termes faisant partie du champ lexical de la mise en situation comme « réentraînement à l'activité », « mettre en situation la personne » puis dans les entretiens E1 et E4 le terme a été employé tel quel. Néanmoins, nous avons pu remarquer lors des discussions, que la mise en situation écologique n'était pas le premier moyen présenté.

Ces mises en situation étaient dans un but de réentraîner la personne de sorte qu'elle puisse refaire plus facilement seule, ou tout au moins avec son aidant. L'aidant étant généralement présent pour constater des capacités de son proche. L'interlocuteur E1 a indiqué que ces mises en situation permettaient surtout une revalorisation, reprise de confiance, que la personne se sache capable de faire. Elle indiquait aussi que cela était réalisable et efficace si la personne était prise en soin à un stade peu avancé. Enfin, pour permettre la continuité du travail réalisé par l'ergothérapeute pendant les 15

séances d'interventions, les 4 ergothérapeutes interrogés, expliquent qu'ils orientent la personne et parfois son aidant vers des structures de relais (accueils de jour, associations).

Pour finir sur la notion de la participation sociale, il y avait une question concernant les améliorations ou pas, qu'ils pouvaient constater à la suite des 15 séances d'intervention. En règle générale, comme nous pouvons le voir dans le tableau ci-dessus, s'ils ont pu réussir à réaliser un objectif fixé en début de prise en soin, c'était déjà satisfaisant pour la personne, comme pour l'ergothérapeute. Deux interlocuteurs E1 et E2 ont ajouté qu'avec l'installation d'une relation thérapeutique de confiance, les personnes étaient davantage satisfaites. Ils ont tous précisé que les prises en soins étaient dans la majeure partie des cas, bien accueillies et que le retour ne se faisait pas forcément directement, mais que plus tard, parfois par l'intermédiaire de l'entourage, ou des structures de relais.

Présentation des résultats concernant la qualité de vie :

| | Définition selon l'interviewé | Evaluation(s) | Lien avec la participation sociale |
|----|---|---|---|
| E1 | <p>« C'est quelque chose qui est propre à chacun, moi ma qualité de vie sera pas la même que la tienne »</p> <p>Être en bonne santé Avoir un bon entourage Manquer de rien Pouvoir faire ce qu'on a envie Composante sociale Se sentir utile « Je pense que c'est vraiment multifactoriel »</p> | <p>Pas d'évaluation validée</p> <p>Questions lors du bilan « Qu'est-ce qu'il vous embête au quotidien et qu'est-ce que vous voudriez pour que vous vous sentiez mieux ? »</p> <p>2^{ème} question « Qu'est-ce que vous aimeriez que nous, on mette en place ? »</p> | <p>Oui, forcément.</p> <p>« Si on n'arrive pas à réaliser les activités de la vie quotidienne comme on souhaiterait forcément que ça va impacter la qualité de vie »</p> <p>« Santé psychologique impacté si on n'arrive pas donc oui aussi l'un impact sur l'autre »</p> |
| E2 | <p>« C'est quelque chose de purement subjectif. Pour moi je l'entends plus au sens bah comment la personne perçoit justement sa qualité de vie elle-même. Est-ce qu'elle en est satisfaite ou non. »</p> | <p>Pas d'évaluation validée</p> <p>« Plutôt de façon informelle, [...] c'est plus sous forme de discussion ou je vais essayer de faire un bilan de la prise en charge. »</p> | <p>« Je suis d'accord pour le fondement théorique, après en pratique je ne suis pas forcément. »</p> <p>Important de prendre en compte les personnes anosognosiques ou souffrant de dépression chez qui il est difficile de savoir.</p> |

| | | | |
|----|---|--|--|
| E3 | « C'est propre à chacun très subjectif qui évalue le bien-être de la personne dans son quotidien. » | « Oui, il y a dans leur bilan cette question du bien-être à domicile » Mais pas d'évaluation validée | Pas systématiquement |
| E4 | « Pour moi ça prend en compte le confort, le bien-être psychologique physique et l'environnement. » | Pas d'évaluation validée « On ne le nomme pas mais ça résume ce qu'on fait, l'évaluer pour être intéressant » | Oui mais, « Est-ce que se laver tout seul ça rentre dans la participation sociale ? A voir » |

Tableau n°4 : résultats concernant la qualité de vie

Dans le tableau ci-dessus, nous pouvons retrouver les différentes définitions de la qualité de vie des 4 ergothérapeutes interrogés. Nous nous sommes basés sur la définition de l'OMS : « *la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il vit en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. C'est un concept très large influencé de manière complexe par la santé physique du sujet, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales ainsi que sa relation aux éléments essentiels de son environnement* ». Trois des ergothérapeutes (E1, E2, E3) ont indiqué que la qualité de vie était vraiment une notion subjective. Le bien-être est un terme qui a été utilisé par trois des ergothérapeutes (E1, E2, E4), pour définir la qualité de vie. En ce qui concerne son évaluation, aucun d'entre eux n'utilisent d'évaluations validées. Il s'agit de prise en compte plutôt informelle, ou dans les bilans dits « maison », on leur demande ce qui leur plaît, ce qu'ils souhaiteraient améliorer, le terme de qualité de vie n'est pas clairement employé. Nous pouvons noter que l'interlocuteur E4 trouverait ça intéressant de l'évaluer.

En ce qui concerne les réponses à propos des liens qu'il pourrait y avoir entre la qualité de vie et la participation sociale, un ergothérapeute a été catégorique sur le fait que la participation sociale impactait forcément la qualité de vie. Deux autres (E2, E3) indiquent que ce n'est pas systématique, en prenant en exemple les personnes anosognosiques dans le déni, ou souffrant de dépression. Ces personnes ne peuvent pas forcément se rendre compte.

IV- Discussion

1. Confrontation avec le cadre conceptuel et les études extérieures

A la suite de l'analyse des résultats de l'enquête, nous allons interpréter les résultats en fonction des objectifs d'enquête et des critères d'évaluation fixés, tout en confrontant avec le cadre conceptuel et des études portées sur le sujet.

Pour commencer, nous avons pu voir à travers l'analyse de ces résultats comment les ergothérapeutes interrogés définissaient la participation sociale. Elle a surtout été décrite comme la notion de « capacité » à réaliser les activités souhaitées. Or, dans la définition d'après le Processus de Production du Handicap (1998), la participation sociale est présentée comme « *la possibilité de réaliser pleinement ses habitudes de vie. Une habitude de vie est une activité courante ou un rôle social valorisé par la personne ou son contexte socioculturel selon ses caractéristiques [...]* » (Castelein, 2005). La capacité est davantage ; personne-dépendant c'est l'« *Aptitude de quelqu'un dans tel ou tel domaine* » (Larousse, 2019). C'est donc une notion qui relève plutôt des aptitudes de la personne. Le terme de « possibilité » regroupe la faculté, les moyens et l'occasion de réaliser une action.

A la suite des définitions, nous avons présentés « **comment les ergothérapeutes, intervenant à domicile, favorisent la participation sociale des personnes atteintes de MAMA** », car il s'agissait d'un des objectifs de l'enquête. Pour cela il est d'abord, nécessaire d'identifier si les ergothérapeutes prennent en compte la participation sociale, lors de la passation des premiers bilans.

Nous avons pu relever que le terme de participation sociale lors des évaluations n'apparaît comme tel, dans aucun des entretiens. Cependant, tous les ergothérapeutes ont indiqué qu'une évaluation des activités de la vie quotidienne est toujours réalisée. De plus, le rôle social de la personne peut être relevé lors de l'entretien avec l'aidant. L'idée d'identifier les difficultés de la participation sociale en début de prise en soins, semble bien présente. Néanmoins, le terme n'est pas utilisé de manière formelle, c'est pourquoi il a été intéressant de relever comment les ergothérapeutes prennent en compte la participation sociale et quels moyens ils utilisent pour la favoriser.

Dans l'analyse, nous avons aussi relevé la présence du champ lexical de la mise en situation faisant partie des moyens utilisés par l'ergothérapeute pour favoriser la participation sociale. Cela répond à l'objectif ; « **déterminer quels moyens thérapeutiques les ergothérapeutes utilisent pour développer la possibilité, des personnes atteintes de MAMA, de réaliser pleinement leurs habitudes** »

de vie ». Néanmoins, nous pouvons remarquer lors des discussions que la mise en situation écologique n'est pas le premier moyen présenté.

Les ergothérapeutes ont ensuite été interrogés sur les changements qu'ils pouvaient constater suite à l'utilisation de mises en situation pendant leur prise en soins. Nous remarquons de cette façon, qu'ils indiquent que les mises en situation engendrent une reprise de confiance et que c'est cet élément qui va permettre à la personne de gagner en participation sociale. Le fait d'atteindre un objectif signifiant engendre de la satisfaction, motivera la personne à s'investir de nouveau dans les activités.

La prise en compte d'activités signifiantes apparaît ici comme un objectif primordial de la prise en charge. Cela rejoint les résultats d'une étude appelée « Les valeurs des ergothérapeutes, résultats quantitatifs d'une étude exploratoire » (Drolet & Désormeaux-Moreau, 2014). Cette étude vise à déterminer l'importance accordée par des ergothérapeutes aux valeurs de l'ergothérapie et à celles des valeurs rapportées dans les écrits d'ergothérapeutes, par les ergothérapeutes. Pour cela, 60 valeurs et un questionnaire sociodémographique ont été remplis par 26 ergothérapeutes formés et travaillant au Québec. Les résultats montrent que parmi les dix valeurs considérées très importantes par le plus grand nombre de participants (76,92% des participants), il y a la signifiante occupationnelle. Cela indique que les ergothérapeutes s'intéressent et agissent sur les activités qui ont un réel sens pour la personne. Il semble que c'est ainsi que l'ergothérapeute contribue au bien-être de la personne.

Il est important de noter que les plus grands changements constatés sont chez les personnes encore à un stade précoce de la maladie. En effet, dans ce cas, les changements constatés, suite à la prise en soins et donc la réalisation de mise en situation, ont peut-être davantage d'impact dans la vie quotidienne. Comme nous avons pu le voir dans le cadre conceptuel, à un stade précoce de la maladie, la personne possède des capacités cognitives, qui lui permettent de se repérer plus facilement dans un environnement familial.

Les changements relevés par les ergothérapeutes interrogés sont en cohérence avec les intérêts, que nous avons pu relever dans le cadre conceptuel, de la mise en situation. En effet, nous avons noté qu'elle pouvait permettre au client, de se rendre compte, de son évolution et développer son sentiment d'auto-efficacité et sa motivation (Le Boterf, 2005).

Ces sentiments peuvent-ils permettre, à leur tour, de favoriser la qualité de vie ? C'est ce que nous cherchions à savoir en interrogeant les ergothérapeutes sur la notion de la qualité de vie. Pour cela, nous nous sommes intéressés à leur définition personnelle.

Dans la présentation des résultats et leur analyse, nous avons pu remarquer que l'ensemble des ergothérapeutes ont défini la qualité de vie comme un concept entièrement subjectif et dépendant de

plusieurs facteurs. La notion de bien-être apparaît aussi plusieurs fois. Enfin, ils indiquaient que la qualité de vie correspondait à la perception que la personne a d'elle-même.

Ces réponses semblent cohérentes avec ce que l'on avait pu voir dans le cadre théorique. En effet, nous avons défini la qualité de vie par l'OMS comme « *la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence [...]. C'est un concept très large influencé de manière complexe par la santé physique du sujet, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales, ainsi que sa relation aux éléments essentiels de son environnement* » (OMS, 1999). De plus, d'après Formarier, la qualité de vie est « *un concept [...] à une multitude d'autres concepts : satisfaction, bien être, coping, aisance matérielle, atteinte des buts, volonté...* » (Formarier, 2007). La notion de bien-être est ici bien présente.

Néanmoins, nous avons pu voir que le travail de Lawton, proposait un modèle évaluant la situation de la personne au travers des critères subjectifs et objectifs. La dimension objective englobait la compétence comportementale et l'environnement objectif. Nous pouvons retrouver cette dimension, davantage objective, dans les évaluations validées de la qualité de vie, car elles s'appuient sur des items, actes concrets, dans le but d'être comparées.

Une étude nommée Novel occupational therapy interventions may improve quality of life in older adults with dementia, a été réalisée (Kumar, et al., 2014). Elle présente un essai contrôlé randomisé, mené pour étudier les effets d'un nouveau programme d'ergothérapie dans l'amélioration de la qualité de vie des sujets atteints de démence légère à modérée. L'étude a été réalisée auprès de 77 sujets, ayant satisfait aux critères du DSM IV pour le diagnostic de démence.

Le programme d'ergothérapie auquel ils ont participé est le roman OTP. Il s'agit d'une intervention comprenant un total de 10 séances, chacune de 70 min. Dans cette étude, les activités proposées lors de 2 séances peuvent se rapprocher des mises en situation écologiques utilisées comme un moyen thérapeutique. En effet, des activités personnelles sont réalisées (tâches ménagères, jardinage, habillage). Suite au programme, une amélioration de la qualité de vie a été constatée. Il faut bien rester conscient que les activités réalisées ne sont pas le seul moyen qui a permis de constater l'amélioration de la qualité de vie des personnes. Il s'agit d'un programme spécifique et détaillé qui a été étudié. Cette étude n'est donc qu'un élément de réponse à l'hypothèse de ce travail.

Après avoir défini la qualité de vie, je leur ai demandé comment ils la prenaient en compte lors des prises en soins. Cette question rentrait dans le dernier objectif qui était « **Identifier les notions, qu'ont les ergothérapeutes, des liens entre la participation sociale et de la qualité de vie, dans leur pratique auprès des personnes atteintes de MAMA à un stade précoce** ».

Comme nous l'avons indiqué précédemment, aucun des ergothérapeutes interrogés ne réalisent d'évaluations de la qualité de vie validées. Ils précisent qu'ils la prennent bien en compte, mais plutôt de façon informelle, il s'agit d'un objectif qu'ils gardent en tête tout au long de leur prise en soins. Sans utiliser d'évaluation ni de réévaluation en fin de prise en soins, il est difficile de connaître l'impact réel de la prise en soins sur la qualité de vie. L'évolution est donc une appréciation que fait l'ergothérapeute sur ce que peut dire la personne, ou son entourage.

Enfin, en ce qui concerne les liens qui pourraient exister entre la qualité de vie et la participation sociale, les réponses ont été plutôt partagées. En effet, la première apparaît comme évidente, un lien existe et la question des personnes anosognosiques, dans le déni ou souffrant de dépression, a été mise en avant. En effet, ces personnes ne peuvent pas forcément se rendre compte.

Nous avons vu dans le cadre conceptuel, que la qualité de vie dépendrait de la participation sociale, notamment à travers l'étude de Mélanie Levasseur, indiquant que, réaliser des activités courantes et avoir des rôles sociaux significatifs est important pour une qualité de vie (Levasseur, 2007).

Il est vrai, qu'il est intéressant de se demander comment la qualité de vie peut être perçue pour une personne anosognosique. Néanmoins, nous avons pu relever dans la partie conceptuelle, qu'il existait des évaluations de la qualité de vie, adaptées aux personnes souffrant de MAMA, telles que la QOL-AD ou l'ARDRQ.

La confrontation des résultats de l'enquête au cadre conceptuel m'a permis de prendre du recul sur mon travail et d'identifier si mes objectifs avaient été atteints ou non. L'objectif principal était de rechercher comment les ergothérapeutes, intervenant à domicile, favorisent la participation sociale. L'objectif a été rempli, en effet nous avons pu voir que c'était un élément pris en compte durant la prise en soins et que les ergothérapeutes s'appuyaient sur l'environnement et l'aidant de la personne pour la favoriser. Les objectifs secondaires étaient de connaître les moyens utilisés par les ergothérapeutes pour développer la possibilité de réaliser pleinement les habitudes de vie ainsi que de connaître les notions qu'ont les ergothérapeutes de la participation sociale et de la qualité de vie. Ces objectifs nous ont permis de connaître les définitions personnelles des ergothérapeutes et de relever les différents moyens utilisés, dont la mise en situation écologique. Cependant, cette confrontation m'a aussi permis de faire ressortir certaines limites de mon travail, que nous allons développer ci-dessous.

2. Limites de l'enquête

Pour commencer, la principale limite de ce mémoire d'initiation à la recherche, est le faible nombre d'entretiens semi-directifs réalisés. En effet, l'analyse et l'interprétation découlant de ces entretiens ne peuvent aboutir à une généralisation des résultats, la représentativité des données est trop faible. Le faible nombre d'entretiens réalisés est lié entre autres, au temps imparti et aux moyens pour réaliser l'étude.

Ensuite, lors des entretiens, j'ai souhaité recueillir des informations de façon générale sur leurs différentes prises en soins. A travers mes questions, j'ai cherché à généraliser, par exemple, les difficultés occupationnelles, les objectifs et les améliorations que pouvaient avoir les personnes souffrant de MAMA. Cependant, la réponse à plusieurs fois été « *ça dépend* ». *Effectivement*, ce sont des informations qui sont propres à chaque individu, tout dépend des habitudes de vie de la personne. Avec le recul, j'aurais dû faire mon guide d'entretien avec des questions peut-être plus précises, ou en précisant d'imaginer un cas clinique. Interroger une personne bénéficiant d'un accompagnement ESA, ou l'entourage, aurait été intéressant justement pour avoir des informations plus spécifiques. Cependant, la période de la crise sanitaire, durant laquelle j'ai réalisé mon mémoire, ne me le permettait pas.

De plus, les ergothérapeutes interrogés travaillent tous en ESA et les contacts que j'ai eus, ont été fournis par un ergothérapeute travaillant également en ESA. Cela peut donc expliquer les réponses parfois similaires lors des entretiens, car le mode de fonctionnement reste sensiblement le même d'un ESA à l'autre. Néanmoins, cela peut permettre de réaliser une analyse comparative plus fiable.

Enfin, lors des entretiens, je suis peu intervenue pour reprendre les ergothérapeutes sur les questions, afin de ne pas « dénaturer » leurs réponses. Cependant, chacun peut comprendre la question sous un certain angle, l'orientation de la réponse est donc différente. Le fait de ne pas vouloir trop intervenir, a fait que certaines réponses étaient plus difficiles à classer lors de l'analyse des résultats.

Malgré ces nombreuses limites, je tire plusieurs intérêts à la réalisation de ce mémoire.

3. Intérêts de l'étude

Grâce à ce travail d'initiation à la recherche, j'ai pu m'enrichir tant sur le plan personnel que professionnel. J'ai pu acquérir de nouvelles connaissances méthodologiques et une certaine rigueur pour les recherches bibliographiques. En effet, je pense qu'au départ, je ne me rendais pas compte du

travail qu'engendrait la partie conceptuelle. Grâce à plusieurs remises en question et aux différents échanges avec mes encadrants, j'ai pu me réorienter sur une méthodologie plus pertinente. Par ce travail, j'ai aussi pu développer mes capacités d'analyse des résultats. Je me suis peut-être davantage sentie à l'aise sur la partie expérimentale, car il s'agit d'une réalité de terrain et de réponses concrètes.

De plus, j'avais déjà pu expérimenter l'analyse de résultats et l'identification de limites, lors d'une recherche, que nous avons réalisée pour la présentation orale en groupe d'ENOTHE. Ce projet de longue durée m'a forcée à m'organiser davantage, en me fixant des échéances à respecter. Dès le début, j'ai été très investie, car il s'agit d'un sujet qui m'intéresse beaucoup. Cependant, il est important de toujours garder en tête la finalité de notre sujet. Me recentrer sur celui-ci en me demandant sans cesse, quel était le but de ma recherche, m'a permis de ne pas me perdre.

Enfin, cette initiation dans le domaine de la recherche, m'a beaucoup enthousiasmée. Grâce à ce travail, j'ai rencontré des professionnels passionnés, qui m'ont transmis leur point de vue et leurs différentes méthodes, ce qui est très enrichissant pour ma future pratique professionnelle.

4. Retour sur la problématique et l'hypothèse

La question de recherche à laquelle nous souhaitons répondre est la suivante : comment l'ergothérapie peut favoriser la qualité de vie des personnes atteintes de MAMA à domicile ? Autrement dit, sur quoi l'ergothérapeute peut s'appuyer pour améliorer la qualité de vie des personnes souffrant de MAMA. L'hypothèse émise est : les mises en situation, sont un moyen thérapeutique, que pourrait utiliser l'ergothérapeute, pour favoriser la participation sociale des personnes atteintes de MAMA, à un stade précoce de la maladie. En travaillant la participation sociale, l'ergothérapeute pourrait favoriser la qualité de vie.

Nous pouvons voir à travers les résultats de cette enquête, que la mise en situation écologique est bien un moyen utilisé par les ergothérapeutes interrogés, pour favoriser la participation sociale. Ils utilisent ce moyen essentiellement pour revaloriser, redonner de l'assurance et de la confiance à la personne souffrant de MAMA, ainsi que lui faire éprouver de la satisfaction. Cela permettrait donc à la personne de se réengager dans l'activité et donc d'améliorer la participation sociale.

Il n'y a pas assez d'éléments justifiant l'hypothèse. En effet, comme nous avons pu le voir, pour les ergothérapeutes interrogés, la qualité de vie dépendrait de la participation sociale, notamment sur le plan théorique. Nous ne pouvons pas constater une réelle amélioration de la qualité de vie, car elle n'est pas évaluée, ni réévaluée en fin de prise en soins.

Conclusion

Comme nous le savons, la Maladie d'Alzheimer et les Maladies Apparentées (MAMA) se caractérisent par une atteinte des fonctions cognitives, qui engendre des difficultés dans les activités de la vie quotidienne. Parfois, la santé psychologique de la personne peut être atteinte. La problématique de ce travail était : comment les ergothérapeutes français favorisent la qualité de vie, à domicile, des personnes atteintes de Maladie d'Alzheimer, ou d'une maladie apparentée ? Ce mémoire m'a permis d'acquérir de nombreuses compétences, comme la rédaction ou les recherches bibliographiques. A travers le cadre conceptuel, nous pouvons identifier plusieurs concepts principaux : la personne souffrant de MAMA, la qualité de vie, la participation sociale et la mise en situation.

J'ai donc effectué des recherches sur ces sujets. Nous avons pu voir que la qualité de vie pouvait dépendre de la participation sociale de la personne. Mon interrogation était alors de savoir comment l'ergothérapeute pouvait agir sur la participation sociale des personnes souffrant de MAMA, pour améliorer la qualité de vie. J'ai donc émis l'hypothèse : les mises en situation écologiques sont un moyen thérapeutique que pourrait utiliser l'ergothérapeute pour favoriser la participation sociale des personnes atteintes de MAMA, à un stade précoce de la maladie.

Pour vérifier mon hypothèse, j'ai réalisé une enquête, via des entretiens semi-directifs, qui visait à identifier quels moyens utilisent les ergothérapeutes pour favoriser la participation sociale et les impacts que cela pouvait avoir sur la qualité de vie.

Les résultats ont révélé que les mises en situation, sont utilisées comme moyen thérapeutique, pour favoriser la participation sociale, par les quatre ergothérapeutes interrogés. Ces derniers ont précisé que les mises en situation réalisées devaient être en lien avec les occupations de la personne, sinon l'impact sur la participation sociale est moindre. Néanmoins, concernant l'influence d'une meilleure participation sociale sur la qualité de vie, les réponses ont été partagées. Deux ergothérapeutes indiquent qu'il est important de prendre compte l'anosognosie de la personne, car il est difficile dans ce cas d'évaluer les impacts sur sa qualité de vie. Et les deux autres indiquent que le lien entre la participation sociale et qualité de vie est évident.

Ces résultats concernent un faible échantillon et sont peu représentatifs. Par conséquent, l'hypothèse est partiellement validée. L'apport théorique acquis, pourra m'être utile pour ma future pratique d'ergothérapeute en gériatrie. De plus, j'ai gagné en aisance dans les recherches de données fiables, ce qui m'aidera à me former tout au long de ma carrière.

Pour poursuivre cette recherche, il serait intéressant de pouvoir interroger directement des personnes atteintes de Maladie d'Alzheimer, ou d'une maladie apparentée, sur leur qualité de vie et réaliser des observations sur le terrain. En effet, cela permettrait d'en apprendre davantage sur le point de vue de la personne, notamment en s'intéressant à ses occupations quotidiennes. Il serait aussi pertinent de pouvoir inclure l'aidant, de façon à mesurer l'impact qu'il peut avoir sur la participation sociale de son proche malade.

Bibliographie

- Balard, F., & Somme, D. (2011). Faire que l'habitat reste ordinaire. Le maintien de l'autonomie des personnes âgées en situation complexe à domicile. *Gérontologie et société*.
- AFEG. (2003). *Fiche de postes*.
- Alzheimer, F. (2007). *La maladie d'Alzheimer et maladies apparentées symptômes évolution diagnostic traitement France Alzheimer*. Récupéré sur Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées:
<https://www.francealzheimer.org/sites/default/files/LA%20MALADIE%20D%20ALZHE>
- Alzheimer, F. d. (2015). *DÉFINITION ET CHIFFRES DE LA MALADIE D'ALZHEIMER*. Récupéré sur
<https://alzheimer-recherche.org/la-maladie-alzheimer/quest-maladie-dalzheimer/definition-et-chiffres/>
- ANFE. (2017). Récupéré sur Association Nationale Française des Ergothérapeutes:
<https://www.anfe.fr/l-ergotherapie/la-profession>
- ANFE. (2019, janvier). *Définition ergothérapeute*. Récupéré sur Association nationale française des ergothérapeutes : <https://www.anfe.fr/definition>
- Aubin-Auger, I., Mercier, A., & Laurence, B. (2009). Introduction à la recherche qualitative. *Revue française de médecine générale*, 19(84), pp. 140-145.
- Baribeau, C., & Royer, C. (2012). L'entretien individuel en recherche qualitative : usages et modes de présentation dans la Revue des sciences de l'éducation. *Revue des sciences de l'éducation*, pp. 23-54.
- BEH. (2016). Estimation à partir d'études/échantillons. Récupéré sur Santé publique France.
- Belin, C., Ergis, A.-M., & Moreaud, O. (2006). *Les démences : aspects cliniques et neuropsychologiques*. De boeck.
- Belmin, J., Péquignot, R., Konrat, C., & Pariel-Madjlessi, S. (2007). Prise en charge de la maladie d'Alzheimer. 36, pp. 1500-15010.
- Blondin, M. (2019). *Échéance du plan relatif aux maladies neurodégénératives pour 2014-2019*. Récupéré sur Sénat : un site au service des citoyens:
<https://www.senat.fr/questions/base/2019/qSEQ191213652.html>

- Brocas, A.-M. (2011). Les personnes âgées en institution. *Dossier solidarité et santé*. Récupéré sur <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/dossier201122.pdf>
- Cambois, E., Meslé, F., & Pison, G. (2009). L'allongement de la vie et ses conséquences en France. *Dans Regards croisés sur l'économie*, p. 30 à 45.
- Castelein, P. (2005). *La participation social : un enjeu interdisciplinaire pour nos institutions*.
- Chassagne, P. (2018). *Gériatrie*. Récupéré sur Elsevier: <https://www.elsevier.com/fr-fr/connect/medecine-generale/geriatrie>
- Chauvire, V., Even, C., Thuile, J., Rouillon, F., & Guelfi, J.-D. (2007). La d'émence frontotemporale : revue de la littérature. *l'Encéphale*, 33, pp. 933-940. Récupéré sur <file:///C:/Users/33633/Downloads/main.pdf>
- Congrès national des unités de soins, d. e. (2015). *Livre blanc des unités de soins Alzheimer*.
- Croisile, B. (2009). Gériatologie et société. *Approche neurocognitive de la mémoire*, p. 11 à 29.
- Delavaillade, G. (2009). Mise en place du "profil des activités de la vie quotidienne" en centre de rééducation et de réadaptation fonctionnelles. *Expérience en ergothérapie* 22, pp. 264-270.
- Derouesné, C. (2012). Maladie d'Alzheimer un autre regard. *L'information psychiatrique*.
- Derousné, C., & Selmès, J. (2006). *La maladie d'Alzheimer : Activités et vie sociale*.
- Deslauriers, J.-P. (1987). L'analyse en recherche qualitative. (D. d.-U. Montréal, Éd.) *Cahier de recherche en sociologie*(2).
- Drolet, M.-J., & Désormeaux-Moreau, M. (2014, décembre 19). Les valeurs des ergothérapeutes : résultats quantitatifs d'une étude exploratoire. Paris.
- ergothérapeutes, A. c. (2002). Promouvoir l'occupation : une perspective de l'ergothérapie. *Ontario : CAOT publication ACE*, 208. Ottawa, Canada.
- Formarier, M. (2007). La qualité de vie pour des personnes ayant un problème de santé. *Recherche en soins infirmiers*, p. 3.
- Gephart, R. (2004). Qualitative research and the Academy of Management Journal . *Academy of Management Journal*, pp. 454-462.
- Gouvernement, F. (2015, 12 15). *La maladie d'Alzheimer, Ministère des solidarités et de la santé*. Récupéré sur [Gouvernement.fr: https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/maladies/maladies-neurodegeneratives/article/la-maladie-d-alzheimer](https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/maladies/maladies-neurodegeneratives/article/la-maladie-d-alzheimer)

- Gouvernement, F. (2018, novembre 29). *Le plan maladies neuro-dégénératives 2014-2019*. Récupéré sur <https://www.gouvernement.fr/action/le-plan-maladies-neuro-degeneratives-2014-2019>
- Gouvernement, F. (2020). *Maladies neurodégénératives*. Récupéré sur Ministère des Solidarités et de la Santé: solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/maladies/maladies-neurodegeneratives/
- Graff, M., En Thijss, M., Van Melick, M., & Verstraten, P. (2013). *L'ergothérapie à domicile auprès des personnes âgées souffrant de démence et leurs aidants*. De Boeck.
- GZIL, F. (2010). La maladie d'Alzheimer au prisme de la philosophie. *La Santé*. (E. S. Humaines, Éd.)
- HAS, H. (2007). Commission de la transparence. Récupéré sur https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2010-09/exelon_-_ct-5099.pdf
- HAS, H. (2016). SYNTHÈSE D'AVIS DE LA COMMISSION DE LA TRANSPARENCE. Récupéré sur https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2017-01/dir1/aricept_exelon_reminyl_ebixa_synthese_2017-01-25_11-36-40_933.pdf
- HAS, H. (2018, Mai). Parcours de soins présentant un troubles cognitifs associé à la maladie d'Alzheimer ou à une maladie apparentée. *Qualité de vie des personnes malades*. Récupéré sur https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-05/fiche_19_soins_qualite_de_vie.pdf
- HAS, H. A. (2011, Décembre). Recommandation et bonne pratique. *Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées*.
- Helmer, C., Pasquier, F., & Dartigues, J.-F. (2016, mars 3). Epidemiology of Alzheimer disease and related disorders. *Med SCI*, pp. 288-296.
- Hosltstein, & Gubrium. (2002). *Handbook of interview research. Contexte and method*. Los Angeles: CA: Sage publication.
- Imbert, G. (2010, septembre). L'entretien semi-directif : à la frontière de la santé publique et de l'anthropologie. *Recherche en soins infirmiers*(102), pp. 23-34.
- INSEE. (2019). *Espérance de vie à divers âges*. Récupéré sur INSEE: <https://www.insee.fr/fr/statistiques/2416631>
- INSERM. (2007). *Maladie d'Alzheimer : Enjeux scientifiques, médicaux sociétaux*.

- INSERM. (2014). *Informations maladie d'Alzheimer*. (INSERM, Éditeur) Récupéré sur Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale: <https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/alzheimer-maladie>
- Institut national d'excellence Québec. (2015). *La Maladie d'Alzheimer (MA) et les autres troubles neurocognitifs (TNC)*. Récupéré sur INESS: https://www.inesss.qc.ca/fileadmin/doc/INESSS/Rapports/Geriatrie/INESSS_OutilAidePratique_Suivi_fiche5.pdf
- Kakai, H. (2008, Février). Cadre méthodologique de rédaction de mémoire. *Contribution à la recherche qualitative*. Université de Franche-Comté.
- Keren, R. (2007). Diagnostic et prise en charge de la. *La Revue canadienne de la maladie d'Alzheimer*. Récupéré sur http://www.stacommunications.com/customcomm/Back-issue_pages/AD_Review/adPDFs/2005/june2005f/04.pdf
- Krief, N., & Zardet, V. (2013). Analyse de données qualitatives et recherche-intervention. *Recherches en Sciences de Gestion*(95), pp. 211-237.
- Kumar, P., Chandra Tiwari, S., Goel , A., Sreenivas, V., Kumar , N., Kumar Tripathi, R., . . . Ballave Dey, A. (2014, may 20). Novel occupational therapy interventions may improve quality of life in older adults with dementia. (I. a. medecine, Éd.) Récupéré sur <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4076057/>
- Larivière, N. (2008, Avril 1). Analyse du concept de la participation sociale : définitions, cas d'illustration, dimensions de l'activité et indicateurs.
- Larousse. (2019). *Dictionnaire*. Larousse.
- Le Boterf, G. (2005). *Construire les compétences individuelles et collectives : la*. Paris: Éd. d'Organisation.
- Levasseur, M. (2007). *Qualité de vie, participation sociale et environnement des personnes âgées vivant dans la communauté*. Récupéré sur <https://savoirs.usherbrooke.ca/handle/11143/4259>
- Levasseur, M. (2007). Qualité de vie, participation sociale et environnement des personnes âgées vivant dans la communauté. 115 -119. Canada.
- Levy, R. (2011). La paralysie supra-nucléaire progressive. *Ger Psychol Neuropsychiatr Vieil*, 9(2). Récupéré sur

[https://www.researchgate.net/profile/Richard_Levy8/publication/51235366_Progressive_su
pranuclear_palsy_What's_new/links/578eb70b08ae81b4466ecd20.pdf](https://www.researchgate.net/profile/Richard_Levy8/publication/51235366_Progressive_su
pranuclear_palsy_What's_new/links/578eb70b08ae81b4466ecd20.pdf)

Mackowiak, M.-A. (2010). Démences vasculaires. *La Presse Médicale*, p. 7996806.

MASLOW, A. (1940). La pyramide des besoins schématise une théorie à partir des observations réalisées par la psychologue.

Mercklé, P. (2015). Analyse longitudinale. *Les 100 mots de la sociologie*, pp. 24-26.

Meyer, S. (2013). *De l'activité à la participation*. Bruxelles : De Boeck.

Ministre de la santé et des sports. (2010). Bulletin officiel, santé, protection sociale, solidarité 7, 177-248. *Diplôme d'état d'ergothérapeute référentiel de compétences*.

Missoten, P., Squelard, G., & Ylief, M. (2010-2012). Gérontologie et société. *Évaluation de la qualité de vie dans la maladie d'Alzheimer et les troubles apparentés*.

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

Noveli, M., Dal Rovere, H., R, N., & Caramelli, P. (2005). Arquivos de Neuropsychiatria. *Crosse-cultural adaptation of the quality of life assessment scale on Alzheimer disease*, p. 63.

OMS, O. (1999). Glossaire de la promotion de la santé. Récupéré sur https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/67245/WHO_HPR_HEP_98.1_fre.pdf

Paugam, S. (2012). *L'enquête sociologique* (éd. Presses Universitaires de France). Récupéré sur <https://www-cairn-info.ezproxy.u-pec.fr/l-enquete-sociologique--9782130608738.htm>

Pierce, D. (2016). La science de l'occupation pour l'ergothérapie. Louvain-La-Neuve De Boeck.

Pitaud, P. (2006). *Exclusion, maladie d'Alzheimer et troubles apparentés : le vécu des aidants*.

Pouplin, S., Chavoix, C., & Chaillot, F. (2018). Nouvelle réglementation encadrant les recherches en ergothérapie. 14-47.

Rabins, P. (2007). Measuring quality of life in dementia: purposes, goals, challenges and progress. *International Psychogeriatrics*, p. 19.

Raymond, E., Gagne, D., Sevigny, A., & Tourigny, A. (2008). *Participation sociale des aînés dans un perspective de vieillissement en santé*.

Rigaud, A. S. (2001). Symptômes de la maladie d'Alzheimer : point de vue du médecin. *Gérontologie et société*, p. 139 à 150.


- Rigaud, A.-S. (2002). *Gérontologie et société. Symptômes de la maladie d'Alzheimer : point de vue du médecin.* (C. n. vieillesse, Éd.)
- Rigaud, A.-S., & Forette, F. (2002, juin 15). *Maladie d'Alzheimer : vision d'ensemble, aspects cliniques, facteurs de risque et prévention.* *Med SCI.*
- Société Alzheimer Canada. (2012). *L'échelle de détérioration globale.* Récupéré sur Société Alzheimer Canada: <https://alzheimer.ca/fr/Home/About-dementia/Alzheimer-s-disease/Stages-of-Alzheimer-s-disease/Global-Deterioration-Scale>
- Stainback, W. (1984). *Considérations méthodologiques dans la recherche qualitative.* *Journal de l'Association pour les personnes souffrant de handicaps graves, 9(4), 296-303.*
- Sturges, & Hanrahan. (2004). *Comparing telephone and face-to-face qualitative interviewing.*
- Tétreault, S., & Guillez, P. (2014). *Guide pratique de recherche en réadaptation.* De Boeck Supérieur.
- VanCampenhoudt, L., & Quivy, R. (2011). *Manuel de recherche en sciences sociales.* Dunod.
- Véran, O. (2020, mars 18). *Arrêté du 17 mars 2020 complétant l'arrêté du 14 mars 2020 portant diverses mesures relatives à la lutte contre la propagation du virus covid-19.* Récupéré sur [legifrance.com](https://www.legifrance.com):
<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do;jsessionid=BD914C3E8E92B4A83D750>

ANNEXES

TABLE DES ANNEXES

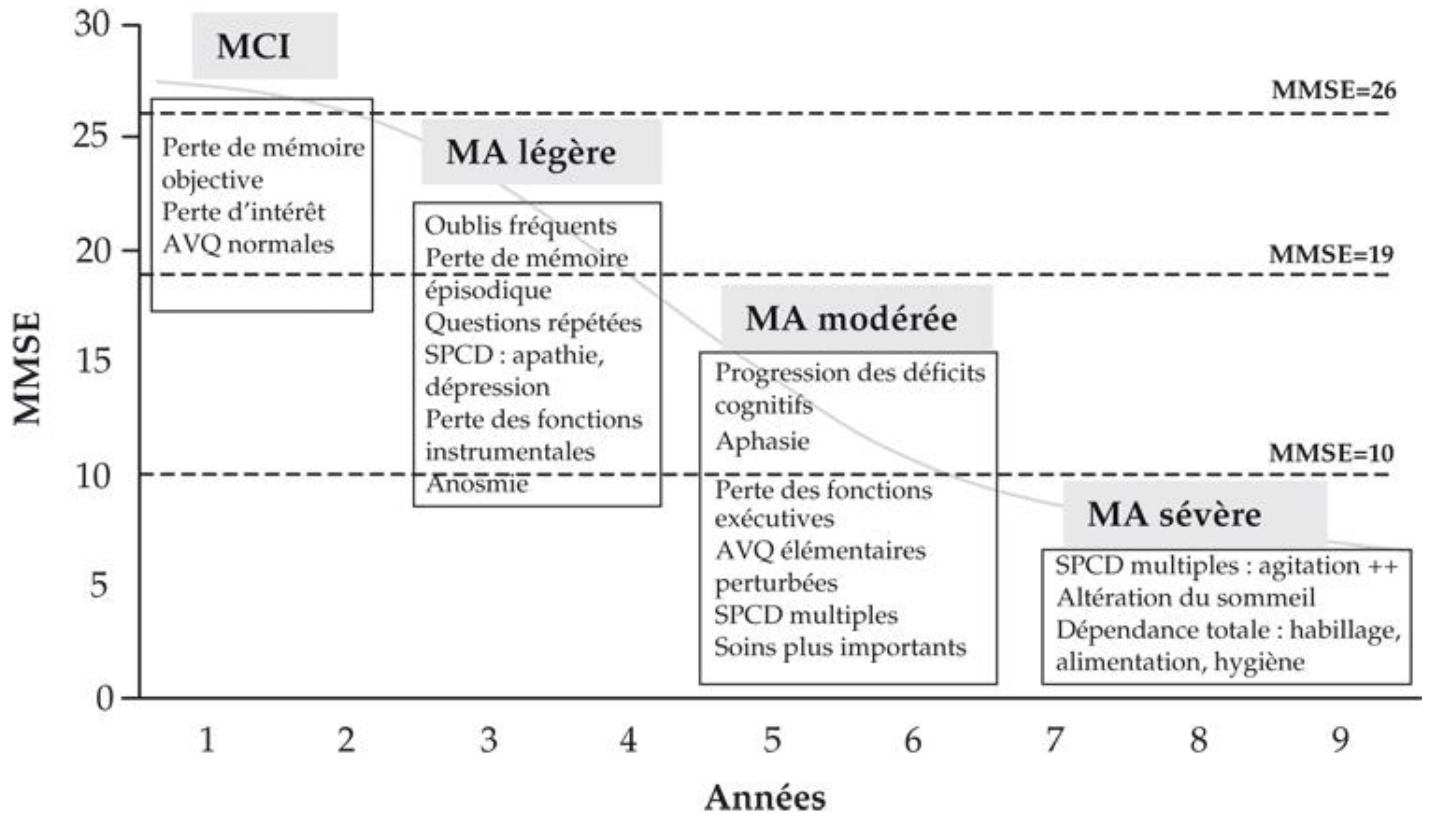
| | |
|--|-----|
| ANNEXE 1 : ECHELLE DE REISBERG | II |
| ANNEXE 2 : LE SCORE DU MINI-MENTAL STATE EXAMINATION (MMSE), D'APRES LA CLASSIFICATION DE FELDMAN ET WOODWARD | III |
| ANNEXE 3 : IADL SIMPLIFIE..... | IV |
| ANNEXE 4 : MMSE : MINI-MENTAL STATE EXAMINATION, TEST UTILISE AFIN D'EVALUER LE NIVEAU COGNITIF ET MENTAL D'UNE PERSONNE. | VI |
| ANNEXE 5 CRITERES DE DEFINITION DE LA MALADIE D'ALZHEIMER SELON LE DSM-IV (DIAGNOSTIC AND STATISTICAL MANUAL OF MENTAL DISORDERS, 4E EDITION) | VII |
| ANNEXE 6 : NEUFS INSTRUMENTS DE MESURE DE LA QUALITE DE VIE IDENTIFIES PAR L'EQUIPE REIMOISE DU PR NOVELLA (2012). | IX |
| ANNEXE 7 ENTRETIEN SEMI-DIRECTIF AVEC LES ERGOTHERAPEUTES : | X |
| ANNEXE 8 : RETRANSCRIPTION DE L'ENTRETIEN E2 | XII |

ANNEXE 1 : Echelle de Reisberg

|  Échelle de détérioration globale de Reisberg et ses collaborateurs, 1982¹ | |
|---|--|
| Stade 1 | ▶ Pas de déclin cognitif (fonctionnement normal) : <ul style="list-style-type: none"> • n'éprouve aucune difficulté dans la vie quotidienne. |
| Stade 2 | ▶ Déclin cognitif très léger (il peut s'agir de changements normaux associés à l'âge ou de signes précoces de la MA) : <ul style="list-style-type: none"> • oublie les noms et l'emplacement des objets; • peut avoir de la difficulté à trouver ses mots. |
| Stade 3 | ▶ Déclin cognitif léger (présent, dans certains cas, dans la phase initiale de la MA) : <ul style="list-style-type: none"> • a de la difficulté à s'orienter dans un endroit inconnu; • a de la difficulté à fonctionner au travail. |
| Stade 4 | ▶ Déclin cognitif modéré (stade léger de la MA) : <ul style="list-style-type: none"> • a de la difficulté à accomplir des tâches complexes (finances, magasinage, planification d'un repas avec des invités). |
| Stade 5 | ▶ Déclin cognitif relativement grave (stade modéré de la MA) : <ul style="list-style-type: none"> • a besoin d'aide pour choisir ses vêtements; • a besoin qu'on lui rappelle que c'est l'heure de la douche ou du bain. |
| Stade 6 | ▶ Déclin cognitif grave (stade modéré à sévère de la MA) : <ul style="list-style-type: none"> • perd la notion des expériences et événements récents de sa vie; • a besoin d'aide pour prendre son bain ou a peur de prendre son bain; • a de plus en plus besoin d'aide pour aller aux toilettes ou est incontinent. |
| Stade 7 | ▶ Déclin cognitif très grave (stade sévère de la MA) : <ul style="list-style-type: none"> • utilise un vocabulaire très restreint qui se réduira bientôt à quelques mots seulement; • perd la capacité de marcher et de s'asseoir; • a besoin d'aide pour manger. |

1. Reisberg B. et al. Am J Psychiatry 1982; 139: 1136-39

**ANNEXE 2 : Le score du Mini-mental State Examination (MMSE),
d'après la classification de Feldman et Woodward**



ANNEXE 3 : IADL simplifié

IADL simplifié : activités instrumentales de la vie quotidienne (instrument activities of daily living) comportant les 4 items les plus sensibles (utilisation du téléphone, utilisation des transports, prise de médicaments, gestion des finances). Cette échelle est axée sur le comportement habituel de la personne et évalue essentiellement le niveau de dépendance d'un patient à travers l'appréciation des activités de la vie quotidienne.

Tableau 110.2 Suite.

| II. Entretien quotidien | |
|---|---------------|
| 1. Propreté | |
| Se débrouille seul aux toilettes, pas d'incontinence | 1 |
| On doit rappeler au patient qu'il doit aller aux toilettes, ou il a besoin d'aide, ou il a quelques accidents (au plus une fois par semaine) | 0 |
| Se souille en dormant plus d'une fois par semaine | 0 |
| Se souille éveillé plus d'une fois par semaine | 0 |
| Aucun contrôle sphinctérien | 0 |
| 2. Alimentation | |
| Mange sans aide | 1 |
| Mange avec aide mineure aux heures de repas et/ou avec une préparation spéciale de la nourriture ou une aide pour se nettoyer après les repas | 0 |
| S'alimente seul avec une aide modérée et est « négligé » | 0 |
| Nécessite une aide importante pour les repas | 0 |
| Ne s'alimente pas seul du tout et résiste aux efforts des autres pour s'alimenter | 0 |
| 3. Habillage | |
| S'habille, se débrouille et sélectionne ses vêtements de sa propre garde-robe | 1 |
| S'habille, se déshabille seul si les vêtements sont présélectionnés | 0 |
| A besoin d'une aide pour s'habiller même lorsque les vêtements sont présélectionnés | 0 |
| A besoin d'une aide importante pour s'habiller mais coopère à l'habillage | 0 |
| Complètement incapable de s'habiller seul et/ou résiste à l'aide des autres | 0 |
| 4. Soins personnels (propreté, cheveux, ongles, mains, visage, vêtements) | |
| Toujours proprement vêtu, bien tenu sans aide | 1 |
| Prend soin de lui de façon appropriée, avec une aide mineure occasionnellement (p. ex. pour se raser) | 0 |
| Nécessite une aide modérée et régulière ou une supervision | 0 |
| Nécessite une aide totale mais peut rester bien net après l'aide de l'entourage | 0 |
| Refuse toute aide de l'entourage pour rester net | 0 |
| 5. Déplacements | |
| Se déplace dans les étages ou en ville | 1 |
| Se déplace dans le quartier, dans les environs proches | 0 |
| Se déplace avec l'aide de quelqu'un ou utilise une aide (clôture, rampe), une canne, un fauteuil roulant | 0 |
| S'assoit sur un siège ou dans un fauteuil roulant, ne peut se mouvoir seul, sans aide | 0 |
| Alité la plupart du temps | 0 |
| 6. Bains | |
| Se lave seul (baignoire, douche, etc.) sans aide | 1 |
| Se lave seul avec une aide pour entrer dans la baignoire ou pour en sortir | 0 |
| Se lave le visage et les mains facilement mais ne peut se laver le reste du corps | 0 |
| Ne se lave pas seul mais coopère lorsqu'on le lave | 0 |
| N'essaie pas de se laver seul et/ou résiste à l'aide de l'entourage | 0 |
| Total des points « Entretien quotidien » | .../6 |
| Total IADL = points « Activités courantes » + « Entretien quotidien » | .../14 |

Source : Lawton M, Brody EM. Assessment of older people : self-maintaining and Instrumental Activities of Daily Living. Gerontologist. 1969 ; 9 : 179-86.

Tableau 110.2 Les 14 items des activités instrumentales de la vie quotidienne (IADL).

| | Score |
|---|--------------|
| I. Activités courantes | |
| 1. Aptitude à utiliser le téléphone | |
| Se sert normalement du téléphone | 1 |
| Compose quelques numéros très connus | 1 |
| Répond au téléphone mais ne l'utilise pas spontanément | 1 |
| N'utilise pas du tout le téléphone spontanément | 0 |
| Incapable d'utiliser le téléphone | 0 |
| 2. Courses | |
| Fait des courses normalement | 1 |
| Fait quelques courses normalement (nombre limité d'achats : trois au moins) | 0 |
| Doit être accompagné pour faire des courses | 0 |
| Complètement incapable de faire des courses | 0 |
| 3. Préparation des aliments | |
| Non applicable : n'a jamais préparé des repas | |
| Prévoit, prépare et sert normalement les repas | 1 |
| Prépare normalement les repas si les ingrédients lui sont fournis | 0 |
| Réchauffe et sert des repas préparés ou prépare des repas mais de façon plus ou moins adéquate | 0 |
| Il est nécessaire de lui préparer des repas et de les lui servir | 0 |
| 4. Entretien ménager | |
| Non applicable : n'a jamais eu d'activités ménagères | |
| Entretient sa maison seul ou avec une aide occasionnelle | 1 |
| Effectue quelques tâches quotidiennes légères telles que : laver la vaisselle, faire les lits | 1 |
| A besoin d'aide pour les travaux d'entretien ménagers | 1 |
| Est incapable de participer à quelque tâche ménagère que ce soit | 0 |
| 5. Blanchisserie | |
| Non applicable : n'a jamais eu d'activités ménagères | |
| Effectue totalement sa blanchisserie personnelle | 1 |
| Lave les petits articles, rince les chaussettes, les bas, etc. | 1 |
| Toute la blanchisserie doit être faite par d'autres | 0 |
| 6. Moyens de transport | |
| Utilise les transports publics de façon indépendante ou conduit sa propre voiture | 1 |
| Organise ses déplacements en taxi, mais autrement n'utilise aucun transport public | 1 |
| Utilise les transports publics avec l'aide de quelqu'un ou accompagné | 1 |
| Déplacement limité, en taxi ou en voiture avec l'aide de quelqu'un | 0 |
| 7. Responsable à l'égard de son traitement | |
| Est responsable de la prise de ses médicaments (doses et rythmes corrects) | 1 |
| Est responsable de ses médicaments si des doses séparées lui sont préparées à l'avance | 0 |
| Est incapable de prendre seul ses médicaments même s'ils lui sont préparés à l'avance en doses séparées | 0 |
| 8. Aptitude à manipuler l'argent | |
| Non applicable : n'a jamais manipulé l'argent | |
| Gère ses finances de façon autonome (rédaction de chèques, budget, loyer, factures, opérations à la banque), recueille et ordonne ses revenus | 1 |
| Se débrouille pour les achats quotidiens mais a besoin d'aide pour les opérations à la banque, les achats importants | 1 |
| Incapable de manipuler l'argent | 0 |
| Total des points « Activités courantes » | .../8 |

(Suite)

ANNEXE 4 : MMSE : Mini-Mental State Examination, test utilisé afin d'évaluer le niveau cognitif et mental d'une personne.

Orientation

Je vais vous poser quelques questions pour apprécier comment fonctionne votre mémoire. Les unes sont très simples, les autres un peu moins. Vous devez répondre du mieux que vous pouvez.

1. En quelle année sommes-nous ?
2. En quelle saison ?
3. En quel mois ?
4. Quel jour du mois ?
5. Quel jour de la semaine ?

Je vais vous poser maintenant quelques questions sur l'endroit où nous nous trouvons :

6. Quel est le nom de l'hôpital où nous sommes ?
(si l'examen est réalisé en cabinet, demander le nom du cabinet médical ou de la rue où il se trouve)
7. Dans quelle ville se trouve-t-il ?
8. Quel est le nom du département dans lequel est située cette ville ?
9. Dans quelle région est situé ce département ?
10. À quel étage sommes-nous ici ?

Apprentissage

Je vais vous dire 3 mots. Je voudrais que vous me les répétiez et que vous essayiez de les retenir car je vous les redemanderai tout à l'heure.

11. Cigare
12. Fleur
13. Porte

Répétez les 3 mots.

Attention et calcul

Voulez-vous compter à partir de 100 en retirant 7 à chaque fois ?

14. 93
15. 86
16. 79
17. 72
18. 65

Pour tous les sujets, même ceux qui ont obtenu le maximum de points, demander : voulez-vous épeler le mot MONDE à l'envers : EDNOM. Le score correspond au nombre de lettres dans la bonne position. (Ce chiffre ne doit pas figurer dans le score global.)

ANNEXE 5 Critères de définition de la maladie d'Alzheimer selon le DSM-IV (diagnostic and statistical manual of mental disorders, 4e édition)

Tableau I :

| |
|---|
| <p>A. Apparition de déficits cognitifs multiples comme en témoignent à la fois :</p> <ol style="list-style-type: none">1. une altération de la mémoire (altération de la capacité d'apprendre des informations nouvelles ou de se rappeler les informations apprises antérieurement)2. une ou plusieurs des perturbations cognitives suivantes :<ol style="list-style-type: none">a. aphasie (perturbation du langage)b. apraxie (altération de la capacité à réaliser une activité malgré des fonctions motrices intactes)c. agnosie (impossibilité de reconnaître des objets malgré des fonctions sensorielles intactes)d. perturbations des fonctions exécutives (faire des projets, organiser dans le temps, avoir une pensée abstraite) |
| <p>B. Les déficits cognitifs des critères A1 et A2</p> <p>Ces déficits sont tous deux à l'origine d'une altération significative du fonctionnement social ou professionnel et représentent un déclin significatif par rapport au niveau de fonctionnement antérieur</p> |
| <p>C. L'évolution est caractérisée par un début progressif et un déclin cognitif continu</p> |
| <p>D. Les déficits cognitifs des critères A1 et A2 ne sont pas dus :</p> <ol style="list-style-type: none">1. à d'autres affections du système nerveux central qui peuvent entraîner des déficits progressifs de la mémoire et du fonctionnement cognitif (par exemple, maladie cérébrovasculaire, maladie de Parkinson, chorée de Huntington, hématorne sous-dural, hydrocéphalie à pression normale, tumeur cérébrale)2. à des affections générales pouvant entraîner une démence (par exemple, hypothyroïdie, carence en vitamine B12 ou en folates, pellagre, hypercalcémie, neurosyphilis, infection par le VIH)3. à des affections induites par une substance |
| <p>E. Les déficits ne surviennent pas de façon exclusive au cours de l'évolution d'un délirium</p> |

Tableau II.

Critères NINCDS (.National institute of neurological disorders and stroke.) - ADRDA (Alzheimer's disease related disorders association) de maladie d'Alzheimer.

| | |
|-----------------|---|
| Possible | <ul style="list-style-type: none">• Syndrome démentiel isolé• Troubles cognitifs progressifs• Peut être associé à une autre affection systémique ou cérébrale |
| Probable | <ul style="list-style-type: none">• Syndrome démentiel (cliniquement)• Aggravation progressive dans au moins deux domaines cognitifs• Perturbations des activités de la vie quotidienne et troubles du comportement• Absence d'autre affection systémique ou cérébrale |
| Certaine | <ul style="list-style-type: none">• Probable, plus preuve histologique (biopsie cérébrale - exceptionnellement pratiquée - ou autopsie) |

ANNEXE 6 : Neufs instruments de mesure de la qualité de vie identifiés par l'équipe Reimoise du Pr Novella (2012).

Tableau 1
Propriétés psychométriques des outils de qualité de vie spécifiques des démences

| | Maladie d'Alzheimer | | | Démence | | | Demqol /Demqol-Aidant | QoLas | Qualidem |
|------------------------|-----------------------------|-----------------------------|------------------------------|-----------------------------|----------------------------|---------------------------|----------------------------|----------------------------|------------------------------------|
| | AAIQOL | ADRQL | QOL-AD | Qualid | CBS | DQoL | | | |
| Auteur | Albert <i>et al.</i> (1996) | Rabins <i>et al.</i> (1999) | Logsdon <i>et al.</i> (1999) | Weiner <i>et al.</i> (2000) | Ready <i>et al.</i> (2002) | Brod <i>et al.</i> (1999) | Smith <i>et al.</i> (2005) | Selai <i>et al.</i> (2001) | Ettema <i>et al.</i> (2006) |
| Nombre d'items | 21 | 47 | 13 | 11 | 19 | 29 + 1 global | 28/31 (aidant) 10 | | 40 |
| Type de passation | Soignant proche | Soignant proche | Patient, aidant, les 2 | Soignant | Patient + aidant | Patient | Patient, aidant | Patient, soignant | Patient (observation) |
| Stade de démence | Léger-sévère | Tous | Léger-moderé MMSE > 10 | Sévère | Léger-moderé | Léger-moderé MMSE > 12 | Léger-moderé | Léger-moderé MMSE > 10 | Léger-sévère |
| Cohérence interne | – | $\alpha = 0,80$ | $\alpha = 0,81-0,90$ | $\alpha = 0,77$ | $\alpha = 0,81$ | $\alpha = 0,67-0,89$ | $\alpha = 0,87$ | $\alpha = 0,78$ | $\alpha = 0,60-0,90$ |
| Reproductibilité | $r > 0,6$ | – | ICC = 0,76-0,92 | $r = 0,81$ | ICC = 0,90 | $r = 0,64-0,90$ | $r = 0,76-0,84$ | – | ICC = 0,66-0,88 $r = 0,74-0,88$ |
| Patient population | Institution | Institution | Domicile, institution | Institution | Domicile, institution | Domicile, institution | Domicile, institution | Institution | Institution |
| Validation en Français | Oui | Oui | Oui | Non | Non | Oui | Non | Non | Oui |

D'après Novella et al 2012

ANNEXE 7 Entretien semi-directif avec les ergothérapeutes :

Questions générales :

Pour débiter j'aimerais vous poser quelques questions à propos de votre parcours professionnel.

En quelle année avez-vous été diplômé(e) ?

Avez-vous effectué d'autres formations depuis que vous êtes diplômé(e) ?

Depuis combien de temps travaillez-vous auprès des personnes atteintes de maladies d'Alzheimer ou de maladies apparentées ?

Toujours dans la même structure ?

(Actuellement, dans quelle structure travaillez-vous, depuis combien de temps ?)

Pouvez-vous me présenter la structure dans laquelle vous travaillez ? (Organisation, équipe, l'orientation des patients)

A quel stade de la maladie les personnes sont-elles orientées ?

Questions à propos des capacités de la personnes atteintes de MAMA :

Réalisez-vous des bilans avant de débiter le suivi ? Si oui quel type ?

- Quelles difficultés, chez les personnes souffrant de MAMA, vous pouvez ressortir des bilans ? (Occupationnelles, relationnelles)

Quel est le discours du client/patient face à la réalisation de ses occupations ?

Quels sont, généralement, vos objectifs de prise en charge avec cette population ?

Maintenant je vais plus vous questionner à propos de la participation sociale :

Questions à propos de la participation sociale :

- Comment définiriez-vous la participation sociale ?

Dans mon mémoire j'ai retenu la définition du Processus de Production du Handicap (1998) « *la possibilité de réaliser pleinement ses habitudes de vie. Une habitude de vie est une activité courante ou un rôle social valorisé par la personne ou son contexte socioculturel selon ses caractéristiques (âge, sexe, l'identité socioculturelle, ...). Les habitudes de vie ou la performance de réalisation en situations de vie sociale assurent la survie et l'épanouissement d'une personne dans sa société tout au long de son existence.* »

- Est-elle un élément vous prenez en compte lors du suivi de vos clients/patients atteints de MAMA ?
 - Si non pourquoi ?
 - Si oui, comment essayez-vous de la favoriser ?
 - Par quels moyens ?
 - Le faites-vous de manière régulière ?
 - Quel type de mise en situation réalisez-vous (course, cuisine, loisirs...)
- Quels changements du client/patient avez-vous pu constater à la suite de l'utilisation de ces moyens ?

Pour finir je voulais échanger à propos de la qualité de vie :

Questions à propos de la qualité de vie :

Comment définiriez-vous la qualité de vie ?

Dans mon mémoire j'ai retenu la définition de l'OMS « *la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il vit en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. C'est un concept très large influencé de manière complexe par la santé physique du sujet, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales ainsi que sa relation aux éléments essentiels de son environnement.* »

Pensez-vous la prendre en compte lors du suivi de vos clients/ patients ?

- Si oui, comment l'évaluez-vous ?
- Remarquez-vous une amélioration ? pensez-vous qu'une PEC plus précoce aurait pu être davantage favorable ?
- D'après vous, la participation sociale et la qualité de vie ont-elles un lien ?

ANNEXE 8 : Retranscription de l'entretien E2

Moi : Pour commencer j'aimerais poser des questions sur votre parcours professionnel de façon générale ? D'abord, depuis quand es-tu diplômée ?

Elle : Alors depuis juillet 2016

Moi : Ok et est-ce que tu as effectué des formations depuis ce diplôme ?

Elle : Alors depuis le DE j'ai fait un DU de gérontologie.

Moi : Ok

Elle : A Pierre et Marie-Curie, donc c'était sur un an et en parallèle dans mon ancienne structure on a été sensibilisés à la méthode Montessori aux personnes âgées.

Moi : Ah d'accord super.

Elle : Et si non là actuellement, alors bon du coup c'est en standby mais on a été formé pour un, sur un outil de recherche à destination des ESA qui est développé par des psychomotriciens.

Moi : D'accord et ça serait un outil qui permettrait quoi ?

Elle : Alors leur but c'est via des évaluations qui existent déjà, c'est tout un complexe en fin c'est tout un comment... Un mixte d'évaluations qui existent déjà pour pouvoir déterminer le profil fonctionnel des patients qu'on rencontre.

Moi : Ah d'accord ok.

Elle : Donc en gros c'est-à-dire ça donnerait pleins de variables qui nous permettraient de dire si éventuellement si la personne serait capable ou non de réaliser l'activité.

Moi : Ah d'accord

Elle : Mais du coup c'est une approche qui chez les ergos... Parce que là du coup ça serait vraiment une approche Bottom up sachant que maintenant on a plutôt tendance en ergo aller vers des approches de types top down.

Moi : Oui.

Elle : Donc à voir si ça serait vraiment pertinent j'ai des doutes donc à voir mais bon...(rire)

Moi : Oui, sur la finalité quoi.

Elle : Oui voilà c'est ça.

Moi : Et vous... Tu travailles depuis combien de temps auprès des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer ou maladie apparentée ?

Elle : Bah là je pense que je peux dire que j'y travaille depuis mon diplôme.

Moi : Ok

Elle : Donc la du coup avant j'ai travaillé directement en EHPAD ou y'avait Unité de Vie Protégée et même dans les autres parties t'façon de l'EHPAD y'avait des personnes qui souffraient de la maladie d'Alzheimer.

Moi : Oui ok.

Elle : Elles vivaient comme ça dans l'EHPAD. Et après bah du coup depuis un an et un mois et demi je travaille en ESA.

(Rire)

Moi : Et donc là en ESA si vous, pardon (rire) si tu pouvais me présenter la structure, l'organisation, l'équipe. Il y a une équipe particulière ?

Elle : Oui alors l'ESA est forcément rattaché au SSIAD au niveau administratif on a la même direction mais après on est autonome dans notre façon de fonctionner.

Moi : Ok

Elle : Donc dans le mien c'est pas un fonctionnement classique, donc dans mon équipe nous sommes une psychomotricienne à mi-temps, l'ergothérapeute moi qui suit à temps plein, et on a depuis récemment 2 ASG.

Moi : Ok

Elle : Une à temps plein et une à mi-temps, ASG donc assistant de soin gériatrique.

Moi : Oui oui, d'accord.

Elle : Voilà, donc finalement jusqu'ici on n'avait pas de coordinateur de façon officielle, c'était la direction qui faisait office de coordinatrice sur le papier.

Moi : D'accord

Elle : et depuis quelques mois du coup c'est la coordinatrice qui est passée coordinatrice mais qui tient à garder en même temps une activité de psychomotricienne en même temps.

Moi : Oui ok.

Elle : Donc c'est un peu particulier chez nous. (Rire)

Moi : Surtout qu'elle est qu'à mi-temps la psychomotricienne.

Elle : Voilà, donc finalement du fait qu'elle passe coordinatrice son temps est également réduit.

Moi : D'accord.

Elle : Après la spécificité chez nous, c'est que du coup dans un ESA classique normalement y'a l'infirmière coordinatrice qui va gérer les entrées, la liste d'attente. Comme moi je suis là à plein temps je suis amenée déjà à faire les premiers recueils de données par téléphone pour les demandes qu'on pourrait avoir je participe aussi sur la liste d'attente et puis je fais aussi les premiers entretiens.

Dans là on est en réorganisation car le but ça serait que ma collègue psychomotricienne devenue coordinatrice puisse faire au moins les visites de préadmission pour les ASG comme ça, ça me ferait du travail en moins aussi.

Moi : Oui d'accord.

Elle : Mais la complexité fait que comme elle est là que deux jours par semaine bah euh forcément quand les gens sont pas forcément disponible sur ces jours de présence, ça me tomberait forcément dessus donc voilà. (rire)

Moi : Bah oui oui, c'est sûr. Et ..

Elle : Mais c'est clairement pas une référence. Pardon excuse moi. (Rire)

Moi : (rire) Non non y'a pas de soucis. Et du coup les patients ils sont orientés par les médecins ? En générale ils sont orientés par qui ?

Elle : Alors nous on a la chance, comme ma collègue avait fait un super travail quand elle a pris son poste à l'ESA, ça fait qu'on a beaucoup de prescriptions des consultations mémoire.

Moi : Ah d'accord oui.

Elle : Donc c'est essentiellement des consultations mémoire qui nous adressent les patients, sachant qu'on travaille en collaboration avec donc 3 hôpitaux, y'a l'hôpital Broca l'hôpital Saint-Anne et y'a aussi l'hôpital Bellan.

Moi : D'accord

Elle : Après y'a tous les partenaires des hôpitaux qui peuvent nous orienter. Notamment les maisons des aînés et des aidants je sais pas si tu en a déjà entendu parler ?

Moi : Non, je ne connais pas.

Elle : Bah ce sont des structures plutôt sociales ou du coup il y a beaucoup d'assistantes sociales ou aussi des anciens psychomot ou ergos qui on va dire changent de métier. Et en fait qui accompagnent les personnes qui sont en grande difficulté.

Moi : Ah oui ok.

Elle : Quelques fois ce sont des familles qui sont vraiment démunies pour s'occuper de leur proche qui sont un peu perdus dans les démarches et ceux qui sont complètement isolés aussi.

Moi : Ok je vois.

Elle : Donc voilà donc eux ça arrive qu'ils se disent bah tient l'ESA ça pourrait être intéressant dans ce cas ci et donc là on s'arrange avec les médecins traitants pour qu'ils nous fassent les prescriptions.

Moi : D'accord

Elle : On a aussi des fois des médecins traitants qui sont vraiment au fait et du coup qui n'hésitent pas à nous adresser des patients et ça c'est plutôt rare car ils sont débordés on a aussi le SSIAD avec lequel on travaille, quand ils pensent qu'une personne ça pourrait être adapté bah ils nous adressent la personne aussi. Et après globalement, voilà c'est surtout les consultations mémoire qui nous adressent.

Moi : Et du coup généralement les patients ils sont orientés à quel stade de la maladie ? (Précoce, moyen)

Elle : Ça va varier parce que la limite qu'on a en France, enfin la sur Paris ça va. Mais généralement la limite en France c'est que les gens commencent à consulter un peu trop tard.

Moi : D'accord.

Elle : Voilà parce que souvent au début quand ils remarquent les troubles de la mémoire c'est souvent lié bah tient c'est l'âge et puis c'est tout. Et en fait quand ils commencent à consulter c'est quand ça commence vraiment à devenir important. Et c'est encore pire quand on est face à des personnes qui sont anosognosiques ça retarde encore la prise en charge.

Moi : Oui c'est vrai.

Elle : Mais du coup autant des fois la prise en charge peut être précoce parce qu'ils ont bien été suivis, ils sont hyper réactifs soit eux-mêmes soit leur proche.

Moi : Mmh oui.

Elle : Sinon la majeure partie des cas ça sera déjà à un stade modéré après nous on est impliqué à agir que lorsqu'il y'a un MMS supérieur ou égale à 15. Mais après dans la pratique c'est pas forcément le cas, ça nous arrive de prendre des MMS inférieur, parce que on a remarqué que parfois des personnes ont un MMS en dessous de 15 mais on des capacités supérieurs. En fait en pratique ça va pas trop se voir.

Moi : Ok, donc après c'est plus en fonction des capacités de la personne, quand vous vous la rencontrez quoi.

Elle : C'est ça. Voilà donc parfois, enfin c'est pas rare qu'on reçoivent des personnes qui ont un MMS à 11 ou à 13 et après on apprécie nous-même.

Moi : D'accord ok, et est ce qu'au début de la prise en charge vous réalisez des bilans ?

Elle : Oui après je sais que dans ma structure c'est améliorable. Euh nous jusqu'ici on faisait l'ERFC pour pas refaire le MMS, l'ERFC c'est une évaluation rapide des fonctions cognitives. On voulait éviter les premiers types d'apprentissage du MMS s'ils le font en consultation ou après donc on sait qu'ils le referont.

Moi : D'accord ok.

Elle : Donc on faisait l'ERFC mais là on vient de changer on fait la MOCA Montréal Cognitive Assesment voilà et à coté de ça on va faire le Tinetti, Get up and Go. J'ai ma collègue qui elle va faire l'EGP c'est l'examen géronto-psychomoteur si je me trompe pas, je crois que ça s'appelle comme ça. Et moi j'essaye d'introduire la méthode COTID dans ma pratique je sais pas si tu en as déjà entendu parler ?

Moi : Oui j'en ai entendu parler un petit peu, je sais que y'a beaucoup de mémoire qui ont été fait la dessus l'année dernière.

Elle : Ouais bah en fait c'est une méthode, enfin ça s'applique quand y'a un aidant à domicile. Le but c'est de faire déjà un entretien avec la personne qui est concernée directement pour se faire une idée de ses valeurs, qu'est-ce qui la motive dans la vie. Quand elle faisait des activités, par exemple sa vie professionnelle qu'est-ce qui la motivait à faire ça et pas autre chose. Eventuellement si elle a encore une vie sociale, au niveau des activités, essayer de comprendre en fait qu'est-ce qu'elle aime, ses valeurs. Savoir quelles aides elles auraient besoin aussi. Enfin un peu tout ça, en parallèle on voit aussi, donc ça c'est pour nous permettre aussi de proposer des choses qui sont vraiment adaptées pour elle,

en terme d'activités du coup mais aussi en terme d'accompagnement. Parce que on ne va pas l'accompagner de la même manière et en parallèle ça nécessite aussi un entretien avec l'aidant pour aussi, lui connaître ses stratégies de coping c'est-à-dire sa connaissance de la maladie s'il a des aptitudes pour faire face à la maladie de son proche.

Moi : Ah oui d'accord.

Elle : Savoir où il en est lui aussi et voir éventuellement où sont ses difficultés, quelles sont ses problématiques parce que souvent on va avoir soit des aidants qui veulent soit trop anticiper soit au contraire qui veulent pas voir les difficultés de leur proche et qui peuvent soit être violent des fois aussi avec leur proche parce qu'ils comprennent pas pourquoi ils font la comédie comme ça. (rire)

Moi : (rire) Oui je vois.

Elle : Donc j'essaie de faire ça et sinon on passe en systématique l'échelle de Zarit, c'est l'échelle de l'accompagnement de l'aidant.

Moi : Ah oui donc vous accompagnez aussi bien, beaucoup les aidants.

Elle : C'est ça. Ah et pareil parce que du coup ça rejoint aussi par rapport au COTID, on se base aussi beaucoup sur l'observation dans les AVQ qui peuvent être problématiques. Dans COTID ils mettent en avant une évaluation qui commence à se faire connaître à l'internationale c'est l'assessment of motor and process skills, le AMS. Alors moi je le fais pas exactement parce que du coup j'ai pas passé la formation mais en tout cas dans mes observations j'essaie aussi de réfléchir un peu avec le même raisonnement voilà.

Moi : D'accord et donc généralement quand vous passez ses bilans là quelles sont les difficultés que vous pouvez ressortir ? Bah notamment au niveau occupationnel au niveau des relationnelles ?

Elle : Au niveau relationnelles du coup, bah c'est ça vraiment dépendre des personnes, c'est ça qui est difficile parce que ça dépend. La plupart du temps quand on a un aidant qui est présent assez souvent on a beaucoup de chance. La plupart du temps en réalité on va plutôt avoir des personnes qui sont seules la plupart du temps.

Moi : D'accord.

Elle : Alors y'en a qui on pas d'enfant, y'a personne qui vient leur rendre visite pratiquement. Y'en a d'autres bah ils ont des enfants mais qui n'ont pas le temps d'être présent ou voilà, ça va souvent être ça.

Moi : Ok

Elle : Après y'en a qui ont la chance d'avoir encore leur conjoint. Quand on peut parler de chance bien entendu. (Rire)

Voilà mais c'est vrai que les situations sont souvent très différentes. Souvent de ce que je vois j'ai l'impression que ce sont souvent les personnes qui ont toujours été indépendantes dans leur vie qui sont plus dans l'anosognosie, qui veulent pas reconnaître leurs difficultés, pour elles tout va bien et c'est sûr que c'est beaucoup plus difficile à évaluer du coup parce que si on les écoute, elles tout va bien elles sont toujours occupées et finalement on se rend vite compte qu'elles tournent en rond.

Moi : D'accord ok.

Elle : C'est plus simple parfois quand il y'a un aidant qui veut trop anticiper et du coup là on va pouvoir plutôt former l'aidant sur accompagner, laisser faire la personne, léguer des tâches qu'elle pourrait encore faire.

Moi : D'accord.

Elle : Voilà

Moi : Oui vous pouvez vous appuyer sur ce que fait et dit l'aidant.

Elle : C'est ça.

Moi : Et vous les voyez comment ? les séances sont à quelle fréquence ?

Elle : Ce qui se ressent c'est qu'on est limité à 15 séances par an et une séance d'une heure par semaine pendant 15 semaines d'affilées donc ça fait sur 3, 4 mois.

Moi : Ok d'accord.

Elle : Voilà. Sachant que dans mon ESA chaque moment qu'on pourrait passer avec l'aidant ou l'aidé, ça compte forcément dans les heures enlevées. Dans le décompte, mais après c'est vrai que ça vraiment être dépendant, par exemple la dame là on avait l'impression que tout allait bien dans le meilleur des mondes puis finalement on a appris en creusant que en fait elle faisait beaucoup d'activité à l'extérieur avec ses amis, faire du tennis, elle y allait en vélo jusqu'à Mont Rouge. Et en fait on a appris par sa fille que finalement ses amis bah de plus en plus enfin au fur et à mesure l'appelaient de moins au moins la convoquaient de moins en moins pour les rendez-vous parce que en fait elle les loupait. Donc c'est vrai qu'au début la dame comprenait pas pourquoi on intervenait et du coup j'ai pris le problème un peu à l'envers et je lui ai dit bah il me semble que le contact social pour vous il est très important, vous vous voulez continuer de voir vos amis mais ce que je constate c'est que avec vos problèmes d'orientation dans le temps vous oubliez des fois vos rendez-vous, vous vous en souvenez

plus bah du coup ça va peut-être est compliqué de continuer de voir vos amis si ça continue comme ça donc on va peut-être essayer de travailler là-dessus.

Moi : D'accord !

Elle : En gros s'ils ont déjà des occupations l'objectifs ça va être de comment on peut faire pour maintenir leurs occupations qu'est ce qui peut être un frein dans leur vie quotidienne pour maintenir leurs occupations.

Moi : Oui ok.

Elle : Et pour ceux qui au contraire éventuellement n'auraient pas de loisirs ou autre on va orienter vers une structure où ils pourraient rencontrer d'autres personnes et faire des activités pour maintenir le lien social.

Moi : D'accord ok. Du coup j'allais passer à une partie un peu plus sur la participation sociale. D'abord je voulais savoir pour toi ça correspond à quoi la participation sociale ?

Elle : Alors pour moi la participation sociale c'est...

Moi : C'est peut être vaste.

Elle : J'ai plus la définition exacte en tête mais pour la participation sociale c'est d'être en capacité de réaliser une activité qui est signifiante et significative et d'y prendre part.

Moi : Ah bah pour pas avoir la définition en tête c'est pas mal.

Elle : (rire)

Moi : Parce que d'après la PPH c'est « *la possibilité de réaliser pleinement ses habitudes de vie.* »

Elle : Ah bah voilà.

Moi : Et du coup est-ce que du coup, enfin tu as un peu répondu avec l'exemple de la personne précédente mais c'est un élément que tu prends en charge dans le suivi de personnes atteintes de MAMA ?

Elle : Bah moi je pense que c'est essentiel par rapport à notre rôle d'ergothérapeute en tout cas je pense que c'est essentiel parce que justement c'est ça la plus-value qu'on a à apporter c'est que si on part de leurs occupations quand ils en n'ont encore, c'est pour ça qu'il faut pas non plus que ce soit une intervention trop tardive.

Moi : Voilà ok.

Elle : S'ils ont encore beaucoup d'activité à l'extérieur ou même à la maison, je pense que là c'est vraiment la base qu'on aura à prendre c'est que ça aura tout son sens de voir ce qu'on peut faire pour qu'il continue de faire les activités qui font sens pour eux. Et qui donne ce sentiment d'avoir le pouvoir, c'est vrai j'avais une autre patiente qui le mettait en avant parce que du coup j'essayais de lui trouver des solutions pour qu'elle puisse se repérer dans le temps et ce qui lui fait peur c'est que oui mais moi j'ai peur d'être face à, d'être robotisée moi jusqu'ici j'attendais toujours la retraite pour avoir un rythme cool et puis là vous proposez quelque chose, j'ai l'impression que je vais être robotisée, que je peux plus décider par moi-même donc du coup bah ça force toujours à trouver bah qu'est ce que je peux proposer d'autre pour que ça lui convienne sans qu'elle se sente agressée dans son mode de fonctionnement.

Mais en tout cas je pense que quand il y a encore cette possibilité de participer dans les activités de la vie quotidienne ou de loisirs faut vraiment qu'on se saisisse de ça pour les maintenir le plus longtemps possible. Après c'est vrai que c'est difficile parce que dans mon service, quand je suis arrivée en fait moi mes collègues ont plutôt cette vision de pallier parce qu'elles ont l'habitude d'être face à des personnes qui sont déjà pas mal altérées donc elles sont plutôt dans l'anticipation de se dire « oulala cette dame là ça va pas un jour elle pourra plus faire ça faut qu'on mette en place tel relais par exemple un accueil de jour, une aide à domicile. » Ah non c'est pas possible faut qu'il y ait une infirmière qui passe pour prendre ses médicaments ». Alors que finalement la personne si on met ce qu'il faut en place, elle devrait pouvoir prendre ses médicaments seule.

Moi : Mmh oui d'accord.

Elle : Et donc après les médecins aussi on du mal avec ça. Donc euh... (rire) c'est difficile de changer ces mœurs là.

Moi : Oui ces mentalités. C'est sûr nous en tant qu'ergo on a envie de... Enfin c'est notre rôle.

Elle : Oui complètement. (rire) Donc c'est réussir à trouver le juste milieu entre bah qu'est ce que la personne pourrait encore faire et ce sur quoi je pourrai agir pour qu'elle agisse de manière encore autonome et en même temps il faut que je fasse attention parce que après je viens plus pendant 9 mois et il faut que cette personne soit capable de pour suivre cette activité ou sinon il faut que je pense à un relais possible.

Moi : Oui faut voir sur le long terme au final après.

Elle : C'est ça voilà.

Moi : Et du coup quels peuvent-être les moyens, quels sont les moyens que vous utilisez pour favoriser cette participation sociale ? Favoriser le maintien de ses activités de la vie quotidienne ?

Elle : Et bah ça va dépendre. Quand on va observer à domicile déjà suite au bilan cognitif qu'on peut faire, l'observation au domicile du mode de fonctionnement de la personne on peut déjà identifier bah mince qu'est ce qu'il va bloquer pour la bonne réalisation de l'activité. Le plus souvent dans ces pathologies il va y avoir donc certes les problèmes de mémoire et d'attention mais y'a aussi l'orientation dans le temps donc du coup et parfois il va aussi avoir les contraintes motrices qu'on oublie souvent parce que ça reste quand une population polie pathologique. Mais c'est vrai que du coup c'est vraiment l'observation qu'on va faire avec notre analyse de l'activité.

Moi : Ok

Elle : Et à partir de là, on va essayer de voir si en fait on va proposer des aides techniques ou euh d'adapter l'activité d'une certaine façon pour que la personne puisse réaliser, puisse atteindre son but. Même si c'est pas des moyens détournés.

Moi : D'accord

Elle : Pour moi là on est vraiment dans le cœur de l'ergothérapie, j'observe en me basant sur mon analyse de l'activité mon analyse du fonctionnement global de la personne comment adapter tout ça.

Moi : Oui. Trouver les moyens adaptés.

Elle : Exact donc dans les moyens ça va être multiple, ça peut être du simple agenda à inclure par exemple un minuteur ou l'Amazon Echo qui là est sorti et qui mine de rien peut être une grande aide là-dedans. Mettre en place un calendrier, ça peut être plein de petite chose comme ça. Si c'est une personne par exemple qui utilise déjà une tablette ça peut l'aider à programmer sa tablette pour ses rendez-vous ce genre de choses.

Moi : D'accord ok. Et est ce que vous utilisez les mises en situations écologiques en tant, pas en tant qu'évaluation mais en tant qu'outil thérapeutique ? Justement pour permettre enfin si la personne à des difficultés à faire ses courses bah de...

Elle : Oui, tout à fait ça en fait partie.

Moi : OK

Elle : donc on voit les moyens qu'on peut mettre en place mais après en effet y'a tout l'entraînement de l'activité en question.

Moi : Oui le réentraînement, voilà c'est ça.

Elle : Oui, des fois y'a des personnes ils donnent une liste de courses ils peuvent pas la suivre bah peut être qu'on peut faire une adaptation ou voilà même si des fois, ils partent une idée en tête, ils savent ce qu'ils veulent et puis une fois arrivés au supermarché ils savent pas. Bah en effet on va leur apprendre à faire une liste de courses ou comment la faire, enfin voilà ça peut être travailler la dessus.

Moi : Ok

Elle : Ça peut être le maintien de la cuisine aussi, si y'en a qui ont de plus en plus de difficultés avec tout le séquençage que ça nécessite. J'ai aussi fait des gestes pour la toilette alors ça c'était pour une personne qui était très avancée déjà, où c'était vraiment de la stimulation sur la toilette pour trouver le bon procédé pour maintenir un maximum d'autonomie dans l'activité même si ça nécessitait un accompagnement.

Moi : Mmh.

Elle : Mais de montrer un accompagnement sans faire à la place de...

Moi : Voilà c'est ça. D'accord !

Elle : C'est pour ça que normalement on est pas sensé intervenir chez les personnes qui ont un stade sévère maintenant des fois, je pense que la nécessité fait que des fois on est face à des personnes qui ont quand même des choses, des capacités préservées et autant les mettre en valeur le plus possible quoi.

Moi : Oui d'accord. Les valoriser quoi.

Elle : C'est ça, c'est vrai que des fois on peut avoir de très belles surprises. (rire)

Moi : Ah bah justement ça rebondit pour ma question parce que j'allais demander, quels changements on peut constater suite à l'utilisation de ces moyens enfin à la fin de la prise en charge est ce que y'a des changements particuliers, le patient comment il évolue ?

Elle : Alors ça peut aller donc déjà de l'atteinte de l'objectif qu'on a posé ensemble bah forcément ça leur fait éprouver de la satisfaction. Et puis même finalement, parce que ça se peut que l'objectif parfois il soit peut-être trop ambitieux. Si jamais on arrive pas à l'atteindre au maximum, on aura quand même tout gagné parce que on a quand même la chance d'avoir une relation privilégiée parce que une heure par semaine où on prend notre temps. Savoir aussi qu'en ESA comme on nous compte pas forcément nos heures, faut pas forcément tout justifier parfois on peut se permettre aussi de passer un peu plus de temps que une heure.

Moi : D'accord ok oui.

Elle : C'est pour ça que du coup avec toute la relation thérapeutique en général c'est vraiment accueilli très positivement.

Moi : Ok bon bah c'est chouette.

Elle : Des personnes qui vont avoir parfois le sentiment, notamment chez celles qui souffrent d'anxiété assez importante, ils vont dire à la fin non mais je sens que je me pose beaucoup plus pour faire les choses, et voilà.

Moi : Oui

Elle : Vraiment ce sont des stratégies personnelles.

Moi : Et donc pour finir je vais faire une petite partie sur la qualité de vie.

Elle : Oui.

Moi : Bah pareil comment tu définirais toi la qualité de vie, pour toi qu'est que ça serait ?

Elle : La qualité de vie pour moi je dirais que c'est quelque chose de purement subjectif. Pour moi je l'entends plus au sens bah comment la personne perçoit justement sa qualité de vie elle-même. Est-ce qu'elle en est satisfaite ou non. Je sais pas si c'est la bonne définition.

Moi : D'accord, bah c'est la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence. (OMS) Et ça peut dépendre de pleins de choses, sa santé physique, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales etc.

Elle : Ouais.

Moi : Et est-ce que du coup vous l'évaluez dans la prise en soin avec ces patients ?

Elle : Je vais être honnête jusqu'ici on l'évalue pas.

Moi : Ok, d'accord.

Elle : Mais je saurais même pas dire la de suite ce qu'il y a comme outil d'évaluation pour la qualité de vie. Ah si y'a la mesure de la qualité de vie c'est vrai. C'est laquelle déjà ? Je sais plus du tout.

Moi : Bon après y'en a plusieurs, des spécialisées aussi pour la maladie d'Alzheimer. Mais après même si vous utilisez pas d'évaluation est-ce que c'est un élément que vous prenez en compte ? Même de façon plus informelle.

Elle : Oui. Plutôt de façon informelle parce qu'en général, en tout cas les situations que moi je suis personnellement. Parce que moi y'a des prises en charge que je fais de A à Z et y'en a d'autres que je

délègue aux ASG. J'ai plus de difficulté en effet pas les personnes qui sont suivies par les ASG. Mais pour les miennes je sais que mon bilan à la fin on fait un bilan cognitif et aussi une étude sur ce niveau là si nécessaire, c'est plus sous forme de discussion ou je vais essayer de faire un bilan de la prise en charge, des bénéfiques qui ont pu en ressortir etc. Et voir en effet s'ils se sentent mieux aujourd'hui si y'a des choses qui sont meilleures ou au contraire moins bien ou toujours stable. Voilà.

Moi : Et d'après toi la participation sociale et la qualité de vie elles sont en lien ? Est-ce que l'un influencerait l'autre d'après ton expérience.

Elle : Je suis d'accord pour le fondement théorique, après en pratique je suis pas forcément, je suis pas sûr de ça. Notamment chez les personnes anosognosiques, qu'elles fassent ou non, certaines personnes ont l'impression de faire. Ça dépend vraiment des personnes, chez qui on va vraiment le ressortir. Chez les personnes où les signes de la dépression aussi sont présents c'est difficile de savoir. Ca dépend de l'état d'esprit de la personne, si elle a conscience de son état, si à la base elle avait envie d'être actrice.

Moi : D'accord, bon bah merci beaucoup d'avoir répondu à toutes mes questions. J'ai terminé.

Résumé : La participation sociale chez les personnes souffrant de maladie d'Alzheimer ou maladie apparentée pour une meilleure qualité de vie.

Mots clés : Maladie d'Alzheimer ou apparentée, qualité de vie, participation sociale, mise en situation.

La maladie d'Alzheimer ou maladie apparentée (MAMA) sont des maladies neurodégénératives engendrant une perte des capacités cognitives. Elles sont souvent déclarées chez les personnes âgées. Cette recherche a pour but de montrer que l'ergothérapeute pourrait favoriser la qualité de vie des personnes souffrant de MAMA en travaillant la participation sociale grâce aux mises en situation écologiques. L'utilisation d'entretiens semi-directifs auprès d'ergothérapeutes travaillant en ESA a permis de mettre en évidence plusieurs éléments de réponse. En effet, la majorité des ergothérapeutes interrogés révèlent que la mise en situation écologique est un outil qu'ils utilisent pour favoriser la participation sociale des personnes souffrant de MAMA. Ils indiquent qu'il existe une corrélation entre l'augmentation de la participation sociale et l'amélioration de la qualité de vie, mais qu'elle n'est pas systématiquement révélée, notamment lorsqu'il s'agit de personnes anosognosiques ou dépressives.

Pour conclure, cette enquête présente plusieurs limites ce qui ne nous permet pas de valider complètement l'hypothèse. L'hypothèse est donc partiellement validée. Les résultats mis en avant permettent, tout de même de montrer que l'ergothérapeute peut favoriser la qualité de vie des personnes souffrant de MAMA grâce à l'utilisation de mise en situation écologique.

Abstract: Social participation of patient suffering from Alzheimer's disease or related disorders for a better quality of life.

Keywords: Alzheimer's disease or related, quality of life, social participation, role-playing.

Alzheimer's disease or related disease (LAM) are neurodegenerative diseases that cause loss of cognitive ability. They are often reported in the elderly. The purpose of this research is to show that the occupational therapist could promote the quality of life of people suffering from LAM by working on social participation through ecological situations. The use of semi-structured interviews with occupational therapists working at people's homes made it possible to highlight several elements of response. In fact, the majority of occupational therapists interviewed reveal that ecological assessment is a tool they use to promote the social participation of people suffering from LAM. They indicate that there is a correlation between an increase in social participation and an improvement in the quality of life, but that it is not systematically revealed, especially when it comes to anosognosic or depressed people.

To conclude, the results put forward allow to show that the occupational therapist can promote the quality of life of people suffering from LAM through the use of ecological situations. However, this survey has several limitations which does not allow us to fully validate the hypothesis. The hypothesis is therefore partially validated.