

LE GROUPE EN ERGOTHÉRAPIE, UN MÉDIATEUR DES INTERACTIONS SOCIALES

*L'utilisation des activités thérapeutiques de groupe en
ergothérapie auprès des personnes atteintes de la maladie de
Huntington*



Mémoire d'initiation à la démarche de recherche en vue de l'obtention
du Diplôme d'Etat d'Ergothérapeute

Marion GUEGAN

Juin 2018

REMERCIEMENTS

Je souhaite tout d'abord remercier mon maître de mémoire, Sébastien DUMAS MILNE EDWARDS, pour son incroyable patience, son soutien et ses conseils avisés pour l'élaboration de ce mémoire.

J'adresse mes remerciements à Sébastien LOUBASSOU et Chantal TAILLEFER pour leur implication et leurs précieux conseils dans la construction méthodologique de l'étude.

J'adresse tous mes remerciements à l'équipe de la Maison d'accueil spécialisée qui m'a accueillie, sans qui la réalisation de ce mémoire n'aurait pas été possible, et pour leurs conseils et leur bienveillance. Je tiens également à remercier les résidents pour leur accueil chaleureux.

Merci aux ergothérapeutes d'avoir donné leur temps pour cette étude, pour leur disponibilité et leur implication.

Je remercie mes parents ainsi que mes amis pour leurs encouragements, leur bienveillance, leur relecture et leur soutien.

Table des matières

INTRODUCTION	3
SITUATION D'APPEL.....	4
CADRE CONCEPTUEL.....	5
I. La maladie de Huntington.....	7
A) Généralités	7
B) Sémiologie	9
1. Troubles moteurs.....	10
2. Troubles cognitifs	10
3. Troubles du comportement / Troubles psychiatriques	12
C) L'impact de la maladie de Huntington sur la vie sociale	13
1. La société	14
2. La sphère professionnelle.....	15
3. Le cercle familial/les proches.....	16
II. Les structures d'accueil.....	18
A) La Maison d'accueil spécialisée.....	19
1. Population	19
2. Définition et rôle	20
B) La MAS, un obstacle à l'insertion sociale ?.....	22
C) Accompagnement des personnes atteintes de la maladie de Huntington en MAS.....	23
1. Accompagnement par l'ensemble des professionnels.....	23
2. Le rôle de l'ergothérapeute en MAS auprès des patients atteints de la MH	24
III. L'activité de groupe, un outil de l'ergothérapeute	26
A) Qu'est-ce que le groupe ?.....	26
1. Généralités	26
2. Le groupe thérapeutique.....	27
B) Le rôle de l'ergothérapeute au sein du groupe	28
1. Le choix du médiateur.....	28
2. Un leader du groupe.....	29
C) L'intérêt du groupe pour les personnes atteintes de MH.....	31
1. Les interactions sociales.....	31
2. L'insertion au lieu de vie	31
PROJET D'ENQUETE.....	33
I. Démarche méthodologique	33

A) Objectifs	33
B) Population de l'étude.....	33
C) Outils :.....	35
3. L'entretien semi directif.....	35
4. L'observation	35
II. Résultats et analyse.....	36
A) L'entretien semi directif.....	36
1. L'ergothérapeute et sa structure.....	36
2. Les situations de handicap des résidents atteints de la MH	38
3. La prise en charge en ergothérapie.....	41
4. L'activité thérapeutique de groupe et ses répercussions	43
B) Les observations.....	44
1. L'atelier déambulation	45
2. L'atelier poterie.....	48
3. Analyse croisée des observations.....	52
C) Analyse globale de la recherche.....	53
III. Discussion	54
A) Liens entre la théorie et l'investigation	54
B) Les limites de l'étude	56
1. Les limites du cadre théorique	56
2. Les limites de l'expérimentation.....	57
C) Les intérêts et les perspectives	58
CONCLUSION	60
GLOSSAIRE	61
BIBLIOGRAPHIE.....	63
ANNEXES.....	66

INTRODUCTION

En France, l'homme a, depuis des siècles, amélioré ses connaissances scientifiques pour soigner et guérir les populations. Cependant, avec l'éradication des maladies infectieuses mortelles pour l'homme, sont apparues les maladies chroniques et les maladies incurables. L'arsenal médical s'est développé pour répondre à ces nouveaux besoins mais ce n'est que récemment que les politiques de santé ont commencé à s'intéresser aux maladies rares.

La maladie de Huntington est une maladie rare, neurodégénérative, d'origine génétique, qui atteint le système cérébral et qui entraîne l'apparition de troubles moteurs, cognitifs et psychiatriques. L'intrication de ces troubles induit des situations de handicap chez les personnes atteintes de cette pathologie. Progressivement elles deviennent complètement dépendantes d'une tierce personne pour les actes courants de la vie quotidienne et sont victimes d'une désinsertion sociale progressive.

En France, plusieurs plans nationaux ont été mis en place et visent à une meilleure prise en charge de ces populations en vue notamment de limiter cette désinsertion sociale. La prise en charge de cette affection s'est nettement améliorée depuis la création du centre de référence en 2004 qui propose des protocoles de soins nationaux et qui coordonne l'action des centres de compétence.

La maladie de Huntington nécessite une prise en charge pluriprofessionnelle dans la mesure où elle induit de nombreux symptômes. Les Maisons d'accueil spécialisées sont des lieux de vie qui font intervenir un grand nombre de professionnels de santé et éducatifs. Elles proposent une prise en charge adaptée pour ces personnes lorsque les difficultés sont telles, que le maintien à domicile n'est plus possible. Cependant, ces lieux de vie, qui semblent être les mieux adaptés pour la prise en charge de cette pathologie contribuent également à un isolement social des personnes atteintes de la maladie de Huntington.

L'ergothérapeute semble indispensable dans la prise en charge de ces patients puisqu'il intervient tout au long de leur parcours de soin. Au sein d'une maison d'accueil spécialisée, l'ergothérapeute a des fonctions multiples, notamment la mise en place d'aides techniques, le maintien de l'autonomie ou encore l'insertion sociale.

De ce constat émane un questionnement autour duquel va s'articuler la présente étude :

De quelle manière l'ergothérapeute favorise-t-il l'insertion sociale des personnes atteintes de la maladie de Huntington au sein d'une Maison d'accueil spécialisée ?

SITUATION D'APPEL

J'ai réalisé mon premier stage de 2^{ème} année au sein d'une maison d'accueil spécialisée (MAS). C'est au cours de ce stage que j'ai été interpellée. En effet, c'est à cette occasion que j'ai rencontré pour la première fois une patiente atteinte de la maladie de Huntington (MH). J'ai pu accompagner l'ergothérapeute de la structure dans la prise en charge de cette patiente tout au long de mon stage. Nous avons beaucoup travaillé autour des soins personnels pour cette patiente. J'ai pu découvrir de nombreuses aides techniques et c'est autour de cette réflexion que j'ai choisi de travailler dans un premier temps. Ce stage m'a conduit à une première problématique : Comment l'ergothérapeute favorise-t-il la participation des patients atteints de la MH aux activités de soins personnels ?

Par la suite j'ai orienté mes recherches et lectures sur la question des aides techniques. Sur les conseils de mes formateurs j'ai également choisi de réaliser une pré-enquête. J'ai réussi, à joindre des ergothérapeutes travaillant avec des personnes atteintes de la MH. Nous avons pu échanger au sujet des aides techniques, de l'aménagement de l'environnement mais également au sujet du parcours de soins des personnes atteintes de la maladie et des différentes pratiques ergothérapiques. J'ai également réalisé un stage de 2 jours au sein d'une MAS spécialisée dans la prise en soin de patients atteints de la MH pour ouvrir mes horizons et découvrir tout ce que je pouvais sur cette pathologie et sur sa prise en charge. C'est au cours de cette pré-enquête et au cours des échanges avec les professionnels, mon maître de mémoire ou encore les patients eux même, que je me suis aperçue que certes, la réadaptation était très importante pour ces personnes mais qu'il ne s'agissait pas du seul rôle de l'ergothérapeute auprès des résidents. En effet, j'ai compris qu'en MAS, les ergothérapeutes ont un objectif premier, le bien-être du résident. S'agissant d'une maladie gravement invalidante, les professionnels s'assurent que les résidents puissent avoir accès à des activités significatives, et les activités de soins personnels ne sont finalement pas celles auxquelles les résidents semblent être les plus attentifs. Je me suis alors questionnée à nouveau. Qu'est-ce que je pourrais faire moi, en tant qu'« ergothérapeute » pour améliorer leur confort, leur bien-être, leur qualité de vie. J'ai donc poursuivi mes recherches, mais cette fois ci sur un tout autre versant. Qu'est ce qui pose le plus problème dans cette pathologie et qui atteint le

bien être ? Au cours de mes recherches j'ai compris que le bien-être d'une personne passait notamment par l'appartenance sociale, les échanges avec les pairs. Je me suis aperçue que la désinsertion sociale était un problème majeur de la maladie de Huntington. En effet, s'agissant d'une maladie héréditaire, les relations familiales s'avèrent parfois compliquées. D'autre part, cette maladie très invalidante est visible physiquement et induit des discriminations de la part de la société. Avec l'évolution de la maladie les personnes perdent progressivement l'accès à l'emploi, aux loisirs et peu à peu leur place dans la société ou la famille. Elles finissent par être orientées dans des structures d'accueil ou elles semblent être isolées du monde extérieur, recluses dans une bulle. Je me suis par la suite questionnée sur l'insertion de ces personnes au sein de leur lieu de vie et c'est ainsi que j'ai déterminé ma problématique et mon hypothèse actuelle.

L'hypothèse de recherche est la suivante :

Les activités thérapeutiques de groupe en ergothérapie, permettent de faire émerger des interactions sociales entre les membres, qui contribuent à l'insertion sociale des personnes atteintes de la maladie de Huntington au sein de leur lieu de vie.

CADRE CONCEPTUEL

Pour réaliser mon écrit, orienter ma démarche et structurer ma réflexion, j'ai choisi d'utiliser un modèle conceptuel du handicap qui est Bio psycho social : le Processus de production du Handicap. Il s'agit d'un modèle interactif, créé par Patrick Fougeyrollas en 1998. Ce modèle s'appuie sur les travaux de Philippe Wood en 1980 qui a ouvert la notion de handicap au concept de désavantage social.

Le Processus de production de handicap (PPH) est un modèle écosystémique qui met en évidence le rôle des facteurs personnels et introduit le rôle de l'environnement dans l'apparition de ce que P. Fougeyrollas nomme « *situation de handicap* » chez un individu. Une situation de handicap correspond à la « *réduction de la réalisation des habitudes de vie, résultant de l'interaction entre les facteurs personnels et les facteurs environnementaux* » (Morel-Bracq, 2017)

Selon P. Fougeyrollas, les situations de handicap découlent donc directement d'une interaction systémique entre les facteurs environnementaux et les facteurs personnels d'un individu. Ce modèle est utilisé comme une classification et propose une vision globale du

handicap. Il constitue un « langage commun » à tous les professionnels de santé. Il permet d'analyser la situation d'une personne sous l'angle de l'interaction PERSONNE <> ENVIRONNEMENT <> PARTICIPATION.

Le PPH (version 1998) constitue une application du modèle du développement humain (MDH) de Bronfenbrenner. Il considère que l'être humain est un être social qui interagit forcément avec un « *environnement physique, social et culturel* » (Morel-Bracq, 2017) pour réaliser ses actes de la vie quotidienne, et pour donner du sens à sa vie. Il constate, chez l'individu, un dysfonctionnement, qui génère un processus réduisant la réalisation des activités courantes.

En 2010, P.Fougeyrollas propose une révision de son modèle dans lequel il prend en compte de nouvelles composantes comme les facteurs identitaires, ou encore les **rôles sociaux**. L'ergothérapie s'inscrit complètement dans ce questionnement puisqu'elle s'appuie sur les facteurs personnels et environnementaux pour comprendre les habitudes de vie et la participation sociale d'un individu. L'ergothérapeute, expert de l'occupation agit sur les habitudes de vie pour améliorer le bien-être et la qualité de vie du patient.

Dans la construction de ce mémoire, je m'appuie sur cette seconde version qui s'appelle le MDH-PPH2 (Figure 1) et j'utilise cette vision globale de la personne en décrivant dans un premier temps les facteurs personnels de la personne (sa pathologie dont découlent ses aptitudes) puis ses facteurs environnementaux (lieu de vie [MAS] et environnement social, familial et professionnel) pour comprendre les interactions avec ses habitudes de vie (activités courantes et rôles sociaux).

L'ergothérapie est une profession centrée sur l'occupation, et dans ce mémoire, je me questionne sur l'intervention de l'ergothérapeute sur les occupations pour favoriser l'insertion sociale des personnes atteintes de la MH résidants en MAS. C'est le modèle qui me paraît le plus adapté pour structurer mon questionnement dans la mesure où il s'intéresse à la dimension sociale de l'individu. De plus il met en évidence l'existence d'une interaction entre la personne et son environnement pour comprendre la survenue de situation de handicap dans les activités courantes et les rôles sociaux. J'ai construit l'ensemble de mon écrit en suivant ce modèle. Dans un premier temps je traite les facteurs personnels de la personnes (Capacités, incapacités, déficiences) induits par la maladie de Huntington et ses impacts sur la vie sociale. Dans un second temps je traite l'environnement de ces personnes, à savoir la MAS et ses impacts également sur la vie sociale. Pour finir je propose un type de

prise en charge qui s'appuie sur une activité pour pallier à ses difficultés croissantes, l'activité thérapeutique de groupe.

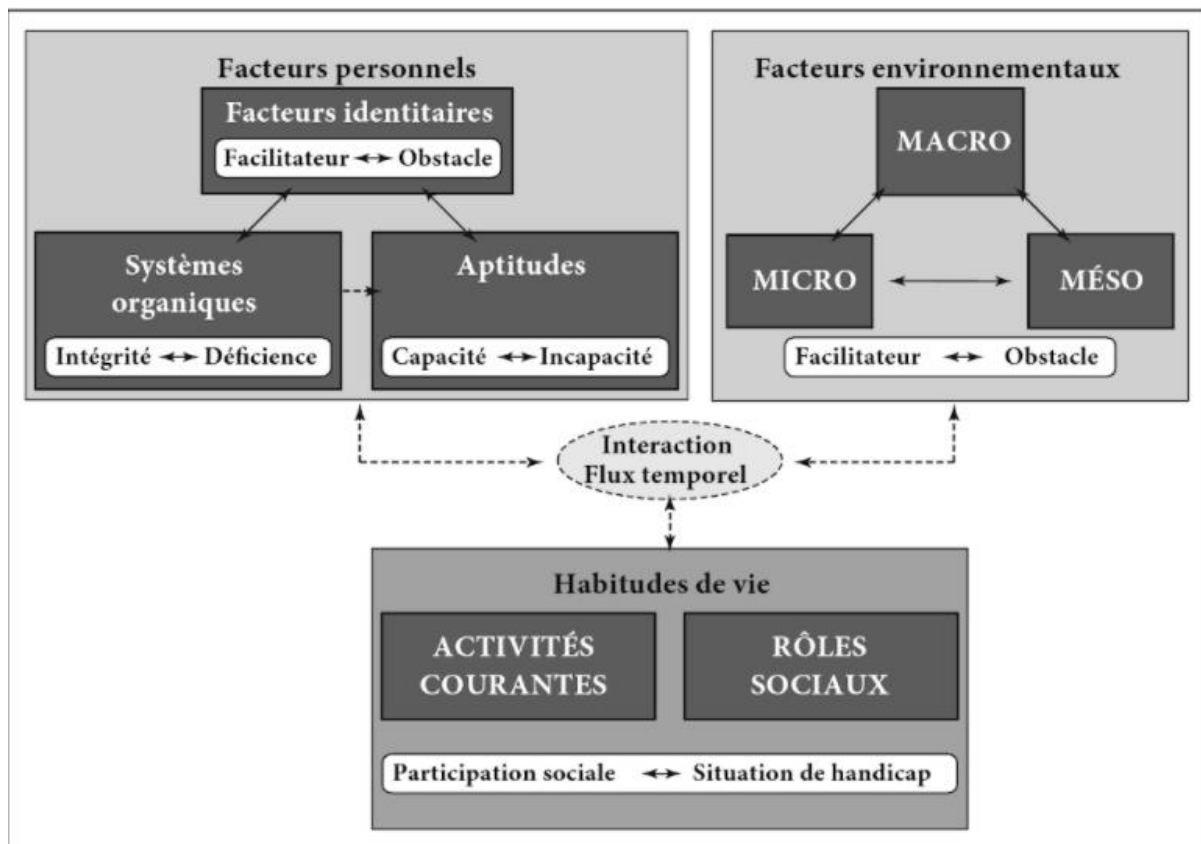


Figure 1 : Version 2010 du MDH-PPH2 (Morel-Bracq, 2017)

I. La maladie de Huntington

A) Généralités :

La maladie de Huntington (MH) est une affection neurologique dégénérative d'origine génétique qui se transmet sur un mode autosomique dominant. La pénétrance* étant complète, si un individu présente la mutation chromosomique caractéristique de cette pathologie, il sera forcément atteint de la maladie. Elle a été décrite pour la première fois par Georges Huntington en 1872, c'est pourquoi elle porte aujourd'hui son nom. Selon l'INSERM (Bachoud-Levi, 2016) la prévalence serait de 5 cas pour 100 000 individus.

En France, elle touche environ 18 000 personnes dont 6000 ont déjà des signes cliniques de la maladie et 12 000 sont encore asymptomatiques. Cette affection, qui touche donc moins

d'un individu sur 10 000, entre dans la définition du handicap rare selon l'arrêté du 2 août 2000 (La directrice générale de l'action sociale, 2000) par son caractère évolutif, sa rareté, mais aussi parce qu'elle regroupe plusieurs déficiences.

La MH est une maladie à âge de début variable. En effet, selon le centre de référence, (Centre de référence Maladie de Huntington, 2009) elle est impossible à prévoir et est spécifique à chaque individu. Elle survient entre 35 et 45 ans en moyenne et évolue progressivement jusqu'au décès, sur une période d'environ 15 à 20 ans. Cependant il existe également des formes précoces, plus agressives qui touchent l'enfant et des formes plus tardives qui vont toucher les individus après 55 ans.

Le gène muté dans cette maladie se trouve sur le bras court du chromosome 4 et code pour une protéine appelée Huntingtine localisée dans le cerveau. (Centre de référence Maladie de Huntington, 2009).

La séquence nucléotidique codant pour ce gène présente une répétition du triplet CAG (Cytosine, Adénosine, Guanine). Chez un individu sain cette séquence est répétée entre 6 et 31 fois. En revanche chez un individu atteint, cette répétition a lieu entre 36 et 82 fois. (Kathy Dujardin, 2007). Cette anomalie génétique entraîne une modification de la protéine appelée Huntingtine, qui présente, du fait de sa mutation, une chaîne de polyglutamine* trop longue impliquée dans la dégénérescence neuronale.

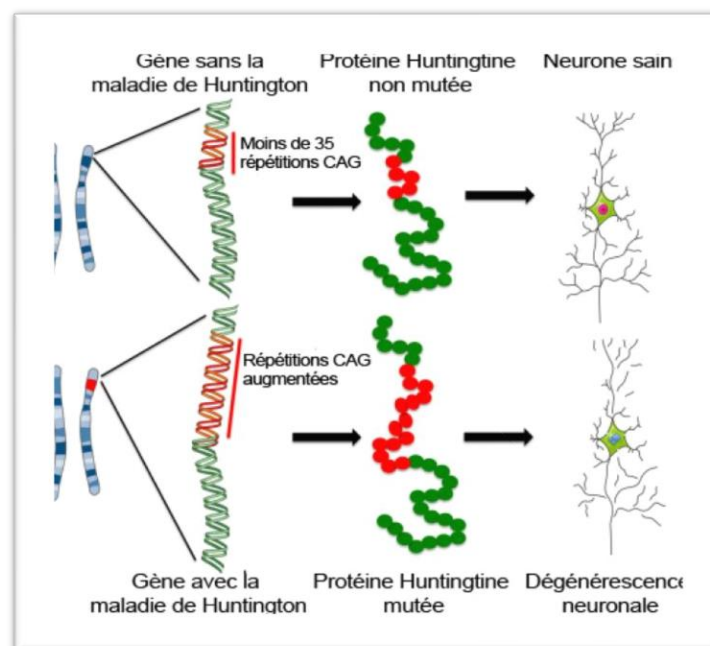


Figure 2 : Comparaison des mécanismes génétiques entre un individu sain et un individu atteint de la MH (CNRS, 2009)

Selon une étude de l'institut Curie (CNRS, 2009) chez un individu sain, la Huntingtine aurait un rôle important dans le transport de vésicules contenant des signaux de survie, aux neurones du cerveau. Une fois mutée chez un individu atteint, on peut observer plusieurs conséquences.

D'une part, une huntingtine mutée (avec trop de glutamine) est découpée par la cellule car reconnue comme anormale. Puis un ensemble de mécanismes interactifs entre la cellule et la protéine tronquée aboutissent à la mort cellulaire par apoptose*. (CNRS, 2009) (Kathy Dujardin, 2007)

D'autre part, une fois mutée, la protéine n'assure plus correctement son rôle et transporte moins de vésicules porteuses de signaux de survie aux neurones du cerveau. La diminution de ce transport induit également une mort cellulaire plus importante.

Du fait de ces mécanismes, on assiste à une atrophie* et perte neuronale progressive dans l'ensemble du cerveau. Le striatum*, qui est constitué des deux noyaux gris centraux, le noyau caudé* et le putamen*, est la structure cérébrale la plus touchée suivie du pallidum*, de la substance noire réticulée* et parfois du cervelet*.

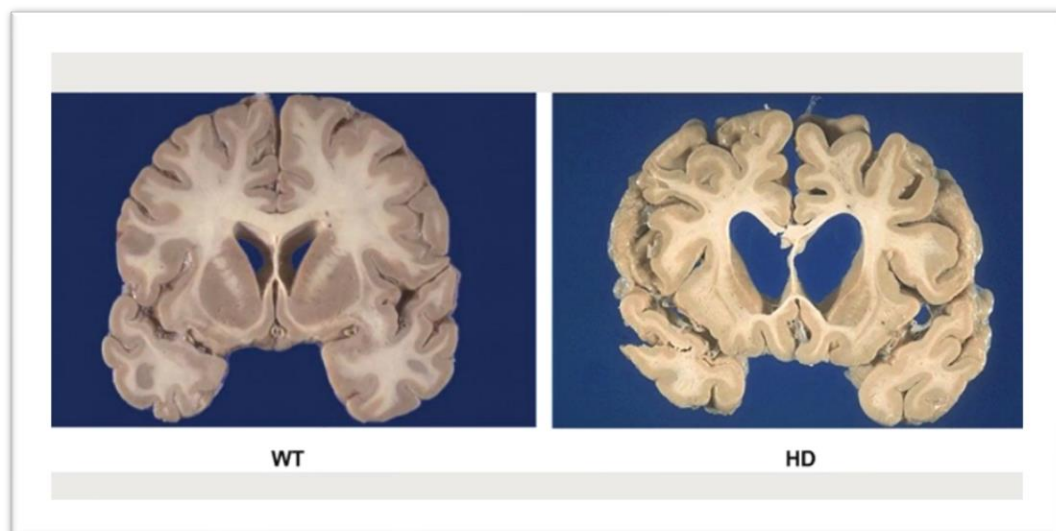


Figure 3 : Comparaison du cerveau d'un individu sain (à gauche) avec celui d'un individu atteint de la MH (à droite) (CNRS, 2009)

B) Sémiologie

La maladie de Huntington induit l'apparition d'un grand nombre de symptômes moteurs, cognitifs et psychiatriques, de façon aléatoire ou du moins inexplicée, et la manière dont

ces symptômes sont associés chez un patient est impossible à prédire en l'état actuel des connaissances scientifiques.

En fonction de l'avancée de la maladie et donc de la dégradation neuronale, on peut distinguer différents stades : asymptomatique, précoce, intermédiaire et avancé. (Annexe I)

1. Troubles moteurs

Le symptôme principal, et le plus caractéristique de la maladie de Huntington, est la chorée*, même s'il n'est pas observé de façon systématique chez les personnes atteintes. (Inserm : Expertise collective, 2013) (Kathy Dujardin, 2007). La chorée est un « *Symptôme neurologique caractérisé par des mouvements brusques, saccadés et involontaires* » (Larousse, s.d.). Ce symptôme est dû à la dégradation progressive du striatum, qui « *intervient dans la régulation motrice essentiellement pour le contrôle des mouvements lents* » (Larousse, s.d.). Il va apparaître de façon progressive chez certains individus avec une augmentation de l'intensité. Il va atteindre progressivement les racines des membres, le tronc, la face et la sphère oro-buccale.

Coexistant avec la chorée on retrouve d'autres anomalies du mouvement comme, la dystonie* qui est une anomalie de posture, la bradykinésie* qui est une lenteur à l'initiation des mouvements volontaires ou encore la rigidité*. (Centre de référence Maladie de Huntington, 2009). Cet ensemble de symptômes, en association avec la chorée induit chez de nombreux patients des troubles de la marche et de l'équilibre qui vont évoluer jusqu'à une grabatisation*.

Lorsqu'il y a une atteinte du cervelet, on peut également observer un syndrome cérébelleux (Kathy Dujardin, 2007) qui regroupe plusieurs symptômes notamment une hypotonie*, une dysarthrie*, des troubles de l'exécution du mouvement et une ataxie cérébelleuse*.

Pour finir, on peut également observer chez ces patients une dysphagie* à l'origine de fausse route qui peuvent entraîner une pneumonie* ou plus rarement un arrêt cardiaque.

2. Troubles cognitifs

Les troubles cognitifs sont discrets voire inexistant chez certains patients au début de la maladie mais ils progressent jusqu'à une démence dite « sous corticale »*. (Inserm, s.d.) (Centre de Référence National sur la maladie de Huntington, Aout 2015)

Les premières manifestations sont généralement les atteintes des fonctions exécutives. (Attention, attention divisée, flexibilité, planification, capacité d'initiative...) (Kathy Dujardin, 2007). Cette atteinte est illustrée par Jimmy Pollard comme une « *difficulté à organiser ses idées et ses actions, ou encore une difficulté à alterner les tâches et à rester concentré.* » (Pollard, 2008) Ainsi progressivement les patients ne sont plus en capacité d'organiser leur vie quotidienne, par exemple de prendre des rendez-vous ou de faire une liste de courses.

D'autre part, on observe une désorientation temporelle très marquée. La perception du temps est altérée, la gestion de ce dernier devient donc presque impossible pour ces patients, allant même parfois jusqu'à une confusion jour/nuit. (Kathy Dujardin, 2007)

On observe également l'apparition de troubles mnésiques* dans la MH qui se composent de difficultés dans l'apprentissage de nouvelles informations et surtout dans la récupération des informations stockées. (Centre de Référence National sur la maladie de Huntington, Aout 2015). Jimmy Pollard illustre cette difficulté dans l'échange avec une personne atteinte de la MH. En effet, si on lui pose la question « qu'avez-vous mangé ce midi ? » la personne aura des difficultés à y répondre. En revanche, on s'aperçoit que lorsqu'on propose des réponses par exemple « qu'avez-vous mangé ce midi, de la purée ou des frites ? », la personne est alors en capacité de retrouver l'information dans sa mémoire. (Pollard, 2008)

Les patients sont atteints de troubles du langage qui entraînent une dysarthrie importante évoluant parfois jusqu'au mutisme*. Ils présentent également des troubles de la cognition sociale dont les mécanismes sont mal connus (Centre de Référence National sur la maladie de Huntington, Aout 2015) mais qui contribuent sans doute à leurs difficultés relationnelles. Ils ont du mal à percevoir les émotions d'autrui et leurs émotions sont également mal perçues à cause de ce que J.Pollard nomme « *le déguisement Huntington* » (Pollard, 2008)

Par ailleurs il existe un ralentissement du traitement cognitif de l'information (Inserm, s.d.) qui augmente le délai de réponse à une question et qui complique considérablement la communication. (Pollard, 2008) Ce même symptôme appelé couramment « *bradyphénie** » (Centre de Référence National sur la maladie de Huntington, Aout 2015) est explicité par (Kathy Dujardin, 2007) comme « *Troubles de la compréhension des phrases complexes et troubles de la théorie de l'esprit* ».

Avec la progression de la maladie surviennent également des atteintes des fonctions instrumentales plus tardives : praxies* (coordination normale des mouvements vers le but

proposé, capacité à faire le geste) et gnosies* (Reconnaissance de ce qui est perçu par les sens, des objets, du corps, des couleurs) (Larousse, s.d.) (Kathy Dujardin, 2007)

3. *Troubles du comportement / Troubles psychiatriques*

Selon l'Inserm 99% des patients auraient au moins un trouble psychiatrique ou un trouble de la personnalité.

Troubles psychiatriques	Fréquences (%)
Dépression	30 (9-41)
Manie, états hypomanes	10
Dysthymie	5-9
Psychose	6-25
Anxiété, hallucinations	1,6
Conduites obsessionnelles/persévérations ou troubles obsessionnels compulsifs	30
Conduites addictives (tabac, alcool, autres toxiques)	16-30
Apathie	50-80
Irritabilité	40-50
Auto-agressivité (taux de suicides réussis)	7,3
Hétéro-agressivité (violences verbales ou physiques)	40-60
Troubles des conduites sexuelles	25
Troubles des conduites alimentaires	Non chiffrées
Personnalité antisociale	11

Figure 4 : Fréquence des troubles psychiatriques chez les personnes atteintes de la maladie de Huntington (sources : (Inserm : Expertise collective, 2013))

Les troubles les plus souvent décrits sont l'apathie, l'irritabilité, l'hétéro-agressivité, les troubles obsessionnels et la dépression. D'autre part les conduites addictives sont fréquentes. (Centre de référence Maladie de Huntington, 2009)

La dépression est un des symptômes psychiatriques les plus fréquent dans la MH. Il peut évoluer jusqu'au suicide chez certains patients. (Centre de Référence National sur la maladie de Huntington, Aout 2015)

L'apathie est définie par le Larousse comme une « *Indolence ou indifférence de quelqu'un poussée jusqu'à l'insensibilité complète, nonchalance, passivité, inertie.* » (Larousse, s.d.)

Selon l'Inserm (Inserm : Expertise collective, 2013) 50 à 80% des patients rapportent une apparition de l'apathie.

L'apathie est un véritable challenge pour les aidants familiaux et professionnels puisque c'est l'un des symptômes les plus difficiles à prendre en charge et à expliquer à l'entourage. (Centre de référence Maladie de Huntington, 2009)

L'irritabilité, est également un trouble fréquemment décrit par les personnes atteintes puisque 40 à 50% des personnes décrivent une irritabilité accrue dans la MH. (Inserm : Expertise collective, 2013) L'irritabilité est défini par le Larousse comme « *Se mettre en colère à cause de quelque chose* » (Larousse, s.d.) Elle est « *fréquente et peut entraîner au maximum des comportements agressifs et des conduites délictueuses.* » (Centre de référence Maladie de Huntington, 2009)

Selon Jimmy Pollard « *les comportements qui découlent de l'irritabilité peuvent varier, allant de situations bénignes de repli sur soi à des menaces de s'attaquer à une personne et à des agressions.* » (Pollard, 2008) Il qualifie les personnes atteintes de la MH comme des « bombes » ou des « volcans » prêts à exploser lorsque la surcharge est trop importante. Souvent, la crise sert à « *réduire les demandes, éviter de suivre une directive ou réduire le niveau de stimulation* » (Pollard, 2008)

Les patients peuvent aussi être envahis par des obsessions allant jusqu'aux troubles obsessionnels compulsifs justifiant une prise en charge psychiatrique spécifique (Centre de référence Maladie de Huntington, 2009)

D'une manière générale, les troubles psychiatriques entraînent souvent un isolement social des personnes. Et la maladie de Huntington ne fait pas exception puisque la désinsertion sociale en est un des problèmes majeurs. (Inserm : Expertise collective, 2013)

C)L'impact de la maladie de Huntington sur la vie sociale

Nous avons décrit précédemment le tableau clinique de la maladie de Huntington qui regroupe des atteintes motrices, cognitives et psychiques. Cependant nous n'avons pas évoqué les répercussions que peuvent avoir ces symptômes dans la vie quotidienne.

Selon les hypothèses du modèle MDH-PPH2 « *L'homme est un être social* » (Morel-Bracq, 2017) ceci signifie qu'il a besoin d'évoluer dans une société où il va être reconnu en tant qu'individu ayant un rôle social et où il va pouvoir échanger avec ses pairs.

Dans la maladie de Huntington, plusieurs aspects contribuent à un isolement social progressif et selon l'Inserm « *la désinsertion sociale des patients reste un des problèmes*

majeurs de la maladie de Huntington » (Inserm, 2013) et impacte plusieurs domaines de la vie courante, comme l'insertion dans la société, l'accès à l'emploi ou encore les relations avec les proches.

1. *La société*

Pour comprendre le regard de la société à l'égard des personnes atteintes de la MH, il faut remonter aux origines de la maladie. Depuis toujours une image négative l'entoure, et plusieurs faits historiques évoquent une stigmatisation des personnes atteintes.

Tout d'abord il y a une théorie selon laquelle l'une des sorcières de Salem aurait été porteuse de la MH. Cette thèse, bien que réfutée par de nombreux auteurs, évoque une corrélation entre la sorcellerie et la MH, ce qui a favorisé pendant longtemps les lois et pratiques eugéniques à l'encontre des populations atteintes de cette maladie ainsi qu'une perception négative de ces personnes. (Inserm, 2013)

Au cours des derniers siècles, les personnes atteintes de la MH ont été victime de discriminations fréquentes. Le régime Nazi prônait l'éradication des personnes atteintes entre 1939 et 1945. Les lois de Davenport en 1933 prônaient quant à elles la stérilisation des personnes porteuses de la mutation jusqu'en 1970.

Certaines lois chinoises encore en vigueur prônent toujours ce type de pratique eugénistes envers les populations. En effet l'article 10 de « *Law of the People's Republic of China on Natural and infants Health Care* » qui a été adoptée en octobre 1994 est toujours en vigueur. Selon cette loi : « *Le mariage n'est autorisé pour un couple dont l'un est porteur d'une maladie génétique sévère que si les deux s'engagent à une contraception à vie ou à être chirurgicalement stérilisé* ». (Inserm, 2013)

Bien qu'actuellement, nous n'assistons plus à de telles pratiques en France puisqu'elles sont contraires à l'éthique, des discriminations liées à ce handicap sont toujours évoquées par les personnes atteintes. Une étude Canadienne (citée dans (Inserm, 2013)), fait état des discriminations rencontrées par les personnes atteintes de la maladie de Huntington à un stade pré-symptomatique. Dans cette étude les personnes font état de discrimination par la société au niveau :

- Des assurances (30%)
- De la famille (15.5%)
- Social (12.4%)

- Professionnel (6.4%)
- De la Santé (4.7%)
- Des Secteurs publiques (crèches...)

Chez les personnes asymptomatiques c'est le caractère génétique de la maladie qui induit ces discriminations, mais il faut garder en tête qu'avec l'évolution de la maladie, cette discrimination va être majorée par la survenue des symptômes qui vont devenir apparents et gravement invalidants.

Par exemple, les troubles de la marche, la lenteur de parole et la dysarthrie, sont interprétés comme un signe d'alcoolisme par les populations. Aux Etats Unis des patients atteints de la maladie ont rapporté des contrôles fréquents d'identité. (Pollard, 2008).

Mais le rejet de cette population par la société n'est pas le seul aspect à prendre en compte dans cette désinsertion sociale, en effet, on assiste également à des difficultés d'accès à l'emploi qui sont majorées avec l'apparition des symptômes.

2. La sphère professionnelle

« Cité comme un élément du bonheur par ceux (ou celles) qui n'en ont pas ou qui l'exercent dans des conditions difficiles (précarité, horaires, faible intérêt). Le manque ou la moindre qualité du travail seraient un frein au bonheur. » (C.Baudelot & M.Gollac, 2003)

Le travail à une valeur forte dans la société, en effet il est le premier facteur d'intégration et de socialisation. Il apporte aux individus un sentiment d'utilité sociale, ainsi qu'une place définie dans la famille et dans la société. (Centre de référence Maladie de Huntington, 2009)

D'autre part, le travail est indispensable pour tout individu dans la mesure où il apporte une autonomie financière au foyer. (Centre de référence sur la maladie de Huntington)

Dans la maladie de Huntington, on observe des difficultés progressives d'accès à l'emploi. En effet l'apparition progressive des troubles entraînent peu à peu des difficultés. (Centre de référence sur la maladie de Huntington) Les difficultés relationnelles, les troubles du caractère (irritabilité), les troubles attentionnels et les troubles des fonctions exécutives sont autant de symptômes qui mettent en difficulté les personnes atteintes de la MH.

Ces troubles contribuent à faire apparaître des erreurs, des baisses de performance, des situations d'échec et de vulnérabilité, et des conflits avec la hiérarchie et les collègues. (Centre de référence sur la maladie de Huntington)

Du fait de l'évolution de la maladie et de l'aggravation des symptômes, il est inévitable que la personne finisse par ne plus être en capacité de conserver un emploi. L'état et le système de Santé mettent en place de nombreuses dispositions pour pallier aux difficultés liées à l'activité professionnelle.

Il est indéniable que la perte de ressources consécutive à la perte d'un emploi est prise en charge par le système de Santé, et que ce dernier, veille à préserver au maximum l'accès à l'emploi des personnes handicapées. Cependant, ces dispositifs et ces prestations sociales ne prennent pas en compte le fait que lorsqu'un individu perd son emploi, il ne perd pas uniquement son autonomie financière, il perd également sa position sociale et son utilité dans la société ainsi que dans le cercle familial. Il perd également accès au premier lieu de socialisation ce qui accentue sa désinsertion sociale.

3. Le cercle familial/les proches

Selon l'INSERM quelques études « *confirment la nécessité d'une prise en charge familiale* ». (Inserm : Expertise collective, 2013). En effet une étude compare des personnes apparentées à un malade Huntington (de 18 à 45 ans) à des étudiants d'université ainsi que des patients déprimés. Par comparaison, chez les apparentés Huntington, on retrouve « *une faible cohésion familiale, un haut niveau de conflit et peu d'expressivité* » (Inserm : Expertise collective, 2013) Cette étude montre des dysfonctionnements majeurs chez les apparentés Huntington.

Le caractère génétique de la MH soulève des problèmes d'ordre social pour les personnes atteintes. En effet, le « *diagnostic de la maladie de Huntington implique non seulement le patient mais aussi ses proches* » (Inserm : Expertise collective, 2013) Les conjoints ou enfants sont confrontés au fardeau que constitue la MH et à la transmission potentielle à la descendance. La présence dans la famille d'une personne atteinte de la MH induit « *une anticipation anxieuse et une vision péjorative de l'avenir* », et peut également entraîner « *un risque de culpabilité et des dysfonctionnement familiaux* » (Inserm : Expertise collective, 2013).

La MH affecte les fonctions motrices, cognitives et psychiques, comme explicité précédemment. Les personnes de l'entourage proche, notamment familial, sont ceux qui sont le plus exposés aux retentissements de la MH.

Nous ne sommes pas sans savoir que « *l'épuisement familial est un risque constant pour les aidants principaux confrontés quotidiennement aux difficultés* » (Centre de référence Maladie de Huntington, 2009) La société utilise l'aidant en supposant qu'il est normal d'aider ses parents, son conjoint quand il est malade. Mais les aidants ont des limites, ils rencontrent « *des grandes difficultés et des bouleversements de l'organisation familiale* » (Lestrade, 2014)

Les proches doivent, dans un premier temps, prendre en charge la dépendance croissante de la personne atteinte de MH. Pour certains patients sont présentes des chorées incessantes, des troubles de la marche et de l'équilibre, mais aussi des troubles de l'organisation gestuelle (praxies), ou des fonctions exécutives. Ils nécessitent donc dans les premiers stades de la maladie (Précoce I ou intermédiaire II et III) une aide légère ou partielle et lorsque la maladie progresse jusqu'aux stades avancés (stade IV et V) la personne nécessite une aide humaine totale car elle n'est plus en capacité de réaliser seules ses activités de vie quotidienne. Le tableau en Annexe II nous donne des indications sur l'impact de la MH dans les activités de vie quotidienne en fonction du stade de la maladie et sur le niveau d'accompagnement nécessaire qui est parfois réalisé uniquement par les aidants familiaux.

A un moment donné la prise en charge de personnes atteintes de la MH nécessite donc un investissement considérable pour l'aidant qui est coûteuse en temps et en énergie.

Cependant ce n'est pas la seule difficulté rencontrée par les aidants familiaux car comme nous le décrivit Jimmy Pollard, la MH a une particularité, le « *déguisement Huntington* ». (Pollard, 2008) Lorsque la maladie progresse, on doit faire face à tout un tas de symptômes et « *il est souvent difficile de reconnaître la personne qu'on aime derrière le déguisement Huntington* » (Pollard, 2008) même pour une personne de l'entourage proche car il y des modifications de la personnalité, des manières et de l'humeur de la personne atteinte de MH.

Plusieurs symptômes psychiatriques, qui sont difficiles à prendre en charge, apparaissent dans le tableau clinique de la MH. Selon l'INSERM, 50 à 80% des personnes rapportent de l'apathie chez les personnes atteintes de la MH. (Inserm : Expertise collective, 2013). Ce manque d'intérêt pour ce qui se produit autour de lui, par le patient atteint de la MH est un réel challenge pour les aidants familiaux. « *Il devient difficile de savoir ce que la personne pense, ressent. Parfois on peut se demander si elle a des sentiments* » (Pollard, 2008)

L'irritabilité, est également un trouble fréquemment décrit par les personnes atteintes puisque 40 à 50% des personnes décrivent une irritabilité accrue dans la MH. (Inserm :

Expertise collective, 2013). Ce symptôme psychiatrique met les aidants familiaux à rude épreuve dans la mesure où il faut, en plus de gérer la dépendance et l'apathie, gérer les troubles comportementaux qui compliquent considérablement la prise en charge.

Ces aspects font que le rôle des descendants et conjoints dans la prise en charge n'est pas comparable à d'autres maladies non génétiques. (Inserm : Expertise collective, 2013) Ces situations peuvent entraîner « *des bouleversements et des conflits familiaux* » (Inserm : Expertise collective, 2013) qui contribuent une fois de plus à l'isolement des personnes atteintes de MH.

Les aidants familiaux doivent anticiper ces difficultés croissantes, et constituer des dossiers d'hébergement pour permettre à la personne atteinte de la MH de bénéficier d'une place dans un établissement d'hébergement comme les maisons d'accueil spécialisées (MAS) ou les foyers d'accueil médicalisés (FAM) lorsque le maintien dans son environnement n'est plus adapté à ses besoins ou lorsque l'aidant n'est plus capable de remplir sa fonction. (Centre de référence Maladie de Huntington, 2009)

II. Les structures d'accueil

Pour soulager les aidants familiaux, il existe plusieurs solutions. En effet, depuis 2004, la prise en charge des personnes atteintes de la MH s'est nettement améliorée avec la création du Centre de référence maladie rare qui suit les directives du plan national maladie rare. Dans le cas de la MH, c'est le CHU Henri Mondor à Créteil qui structure l'accès aux soins. (Inserm : Expertise collective, 2013).

Ce centre de référence a plusieurs objectifs. Dans un premier temps il a pour objectif de structurer la recherche sur la MH en France puis il doit optimiser l'accès aux soins des personnes atteintes de MH. Dans ce cadre, il effectue des recommandations de prise en charge ainsi que des réunions et des formations pour les professionnels, les patients, les familles et les associations. Le centre de référence étend son champ d'action par l'intermédiaire de 13 centres de compétences. (Centre de référence Maladie de Huntington, 2009).

« *L'amélioration de la filière soins consiste notamment à identifier, sur toute la France, des structures ou partenaires prêt à participer à la prise en charge des patients* » (Centre de référence Maladie de Huntington, 2009) Plusieurs structures, dont certaines sont conventionnées avec le centre de référence ou les centre de compétences ont donc ouvert leurs portes aux personnes atteintes de la MH. (Centre de référence Maladie de Huntington, 2009) Parmi elles on peut trouver :

- Des structures d'hospitalisations aiguës
- Des structures de soins de moyen séjour
- Des structures de Médecine physique et de réadaptation
- Des structures médico-sociales parmi lesquelles on retrouve les EHPAD, les FAM, les USLD et les MAS.

Les établissements médico-sociaux, notamment les MAS, sont des structures adaptées pour les personnes atteintes de la MH et dont la maladie a progressé jusqu'à un stade avancé. En effet, ces personnes nécessitent des « *structures bien dotées en personnel soignant du fait de l'intrication de leurs troubles cognitifs, moteurs et psychiatriques* ». (Inserm : Expertise collective, 2013)

A) La Maison d'accueil spécialisée

1. Population

« *Les MAS sont des établissements ou services d'accueil et de soins destinés à recevoir des personnes handicapées adultes (de 18 à 60 ans) n'ayant pu acquérir un minimum d'autonomie et dont l'état nécessite une surveillance médicale et des soins constants* » (P.Chavaroche, 2018)

Selon l'article L. 344-1 et sur décision de la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées, « *Les maisons d'accueil spécialisées reçoivent des personnes adultes qu'un handicap intellectuel, moteur ou somatique grave ou une association de handicaps intellectuels, moteurs ou sensoriels rendent incapables de se suffire à elles-mêmes dans les actes essentiels de l'existence et sont tributaires d'une surveillance médicale et de soins constants.* »

En d'autres termes, c'est la structure qui accueille ceux qu'on appelle les « *adultes lourdement handicapés* » (P.Chavaroche, 2018)

Selon P. Chavaroche, il y a 3 types de résidents en MAS :

- Des déficients intellectuels profonds sans troubles mentaux dominants
- Des personnes atteintes de handicaps associés : les polyhandicapés
- Des handicapés physiques à la suite d'accidents gravissimes ou de maladie massivement invalidantes

C'est dans cette dernière « catégorie » que s'inscrivent les personnes atteintes de la MH. En effet, la MH atteint les fonctions motrices, cognitives et psychiques des personnes et c'est en cela qu'elle s'avère être « *massivement invalidante* » (P.Chavaroche, 2018)

En effet, à un stade avancé, les « *possibilités physiques et le fonctionnement mental ne permettent pas* [aux personnes atteintes de la MH] *d'accéder à une autonomie suffisante pour assumer seuls leur vie matérielle et relationnelle* » (P.Chavaroche, 2018)

Pour pallier à ces difficultés, la société a mis en place le plan national maladie rare qui permet une meilleure orientation et un meilleur suivi des personnes atteintes. Peu à peu, les personnes atteintes de la MH ne sont plus en mesure de réaliser seules les actes de la vie quotidienne et nécessitent le recours à une tierce personne. Elles s'inscrivent donc complètement dans la population normalement accueillie par les Maisons d'accueil spécialisées.

2. Définition et rôle

Une maison d'accueil spécialisée (MAS) est une structure médico-sociale qui « *propose un hébergement permanent à tout adulte handicapé gravement dépendant dont les capacités de décision et d'action dans les actes de la vie quotidienne sont altérées* » (Service public, 2018)

Selon l'article R344-2 du Code de l'action sociale et des familles (Code de l'action sociale et des familles Art R344-2, s.d.), les MAS doivent assurer de manière permanentes aux personnes qu'elles accueillent :

- L'hébergement (accueil permanent, de jour ou accueil temporaire)
- Les repas et les besoins courants (nourriture, lingerie...)
- Les soins médicaux et paramédicaux ou correspondant à la vocation des établissements
- Les aides à la vie courante et les soins d'entretien nécessités par l'état de dépendance des personnes accueillies

- Les activités de vie sociale, en particulier d'occupation et d'animation, destinées notamment à préserver et améliorer les acquis, prévenir les régressions et favoriser leur ouverture à la vie sociale et culturelle

Pour assurer ces différentes fonctions, et prendre en charge au mieux les résidents, les MAS regroupent un grand nombre de professionnels de santé. Aux termes de l'article D344-512 du Code de l'action sociale et des familles la MAS doit disposer de compétences dans différents domaines :

- Médical
- Paramédical (C'est ce domaine qui inclut l'ergothérapeute)
- Psychologique
- Educatif et social

L'article D344-513 du Code de l'action sociale et des familles apporte des précisions sur la composition minimale obligatoire de l'équipe pluridisciplinaire. Cette dernière doit être composée à minima :

- D'un médecin généraliste
- D'un éducateur spécialisé
- D'un moniteur éducateur
- D'un assistant de service social
- D'un psychologue
- D'un infirmier
- D'un aide-soignant
- D'un aide médico-psychologique
- D'un auxiliaire de vie sociale

En fonction des besoins spécifiques des résidents, et de l'orientation de la MAS, l'équipe pluridisciplinaire peut être complétée par une multitude de professionnels comme l'ergothérapeute, l'orthophoniste et bien d'autres encore.

L'article D344-511 du Code de l'action sociale et des familles définit les actions de l'équipe pluridisciplinaire qui doit :

- Dès l'admission, dresser un bilan pluridisciplinaire de l'état général et de la situation de la personne.

- Veiller à l'actualisation de ce bilan dont un exemplaire est adressé chaque année à la famille ou au représentant légal par le directeur
- Assurer une fonction générale de prévention et de surveillance de la santé physique et psychique des résidents
- Apporter dans l'accomplissement des actes essentiels de la vie quotidienne, un accompagnement qui favorise l'apprentissage et l'autonomie des personnes.
- Favoriser l'épanouissement personnel et social de chacune de ces personnes.

Mais cette dernière action qui est de favoriser l'épanouissement personnel et social de chacun des résidents en MAS est difficile à mener pour l'équipe soignante.

B) La MAS, un obstacle à l'insertion sociale ?

L'arrivée en MAS, pour les personnes atteintes de la MH est parfois difficile à vivre. En effet, le résident, souffrant déjà de désorientation temporelle et spatiale à cause de ses troubles, se trouve à présent dans une institution inconnue, avec peu de repères.

Après avoir perdu progressivement ses capacités, son emploi, et parfois même son entourage familial, la personne se retrouve contrainte de vivre au rythme de l'institution.

Les MAS constituent d'une part un obstacle environnemental à la vie sociale du résident. De par son architecture, la MAS est généralement un lieu fermé, en marge de la ville, d'où les résidents ne peuvent pas sortir sans autorisation ou sans accompagnement.

D'autre part, lorsqu'un résident arrive en MAS, il s'agit fréquemment du dernier lieu où il finira sa vie avec peu de possibilités d'évoluer dans un nouvel environnement social.

Néanmoins les MAS sont également un facilitateur environnemental pour les personnes atteintes de MH car ce sont des structures adaptées sur le plan matériel, et « *bien dotées en personnel soignant* » (Inserm : Expertise collective, 2013).

Les professionnels qui constituent l'équipe pluridisciplinaire veillent à la socialisation des résidents au sein « *du groupe de vie de l'unité* » (P.Chavaroche, 2018) notamment au travers des repas. Car « *Le moment du repas, dans le groupe de vie est certainement celui qui pose de la manière la plus évidente, la question de la socialisation* » (P.Chavaroche, 2018)

Ces mêmes équipes soignantes ou éducatives réalisent de multiples sorties à l'extérieur avec les personnes atteintes de la MH. Ils peuvent « *faire les courses, aller prendre un café, manger au restaurant, visiter un monument, [ou encore] assister à un spectacle* »

(P.Chavaroche, 2018). Ces sorties leur permettent de conserver un lien avec l'environnement social qui les entourent.

Pour favoriser l'épanouissement personnel et social des résidents, les équipes soignantes et éducatives sont présentes au quotidien.

C) Accompagnement des personnes atteintes de la maladie de Huntington en MAS

1. Accompagnement par l'ensemble des professionnels

Selon le protocole national de diagnostic et de soins, tout au long du parcours de soins, plusieurs professionnels sont impliqués dans la prise en charge globale des personnes atteintes de la MH qui repose donc sur une « *coopération pluridisciplinaire* » (Centre de Référence National sur la maladie de Huntington, Aout 2015) En effet, la multiplicité des symptômes nécessite l'intervention de plusieurs professionnels de santé. La MAS semble être un lieu des plus adaptés pour les personnes atteintes de MH dans la mesure où c'est une structure qui regroupe, sur un même lieu, toute une équipe pluridisciplinaire très riche.

La prise en charge des personnes atteintes de la MH repose, en MAS sur l'action conjointe des professionnels de santé tels que : Le médecin, l'infirmier, le psychiatre, le psychologue, le kinésithérapeute, l'orthophoniste, l'ergothérapeute, le neuropsychologue ou encore les aides soignants ou aide médico - psychologique en lien avec le projet de vie du patient. (Centre de Référence National sur la maladie de Huntington, Aout 2015)

En institution, il n'est pas rare d'observer des activités thérapeutiques coanimés par plusieurs professionnels, de façon à utiliser leurs visions différentes et à détourner certaines activités pour travailler différents objectifs car « *il est évident que des chevauchements existent, une activité associe souvent à l'objectif principal, d'autres apports* » (P.Chavaroche, 2018) Cette articulation des différents professionnels est très riche pour les personnes atteintes de la MH qui présentent de nombreux symptômes différents et qui sur une même activité peuvent travailler sur plusieurs objectifs.

Selon P.Chavaroche, en institution la prise en charge des personnes gravement handicapées repose sur 2 piliers qui sont la vie quotidienne et les activités. (P.Chavaroche, 2018)

L'ergothérapeute, expert de l'occupation, semble donc avoir un rôle important à jouer au sein de ce type d'institution et s'inscrit complètement dans le projet d'établissement des MAS.

2. Le rôle de l'ergothérapeute en MAS auprès des patients atteints de la MH

Selon l'Association Nationale Française des Ergothérapeutes (ANFE) « *l'objectif de l'ergothérapie est de maintenir, de restaurer et de permettre les activités humaines de manière sécurisée, autonome et efficace. Elle prévient, réduit, ou supprime les situations de handicap en tenant compte des habitudes de vie des personnes et de leur environnement* » (ANFE, 2017)

L'ergothérapie peut concerner différents domaines très variés notamment, les soins personnels, les déplacements, la communication, les divertissements, le travail et les études. En d'autres termes « *tout ce qui relève des occupations de la personne* » (ANFE, 2017)

Cependant, « *Il est clair que l'on ne travaille pas dans une maison d'accueil spécialisée comme on peut le faire à l'hôpital, en centre de rééducation ou en long séjour* » (O.Rohmer C. P., 1995)

En MAS, le handicap des résidents est tel qu'il n'est pas envisageable d'espérer une amélioration significative des fonctions déficitaires. L'accompagnement en ergothérapie vise principalement à réduire les situations de handicap, et à maintenir les capacités résiduelles des résidents pour leur permettre d'avoir une meilleure qualité de vie. Il s'agit donc « *d'accompagner le résident le plus loin possible dans ses désirs, dans ses loisirs, sans fixer de barrières* » (O.Rohmer C. P., 1995)

Comme dans l'ensemble des pratiques, l'ergothérapeute doit commencer par réaliser une évaluation de la personne qu'il va prendre en charge. Il utilise classiquement différents outils tels que les bilans à l'aide desquels il va dégager des objectifs en lien avec le projet de vie du résident. (O.Rohmer, 1995)

Les missions de l'ergothérapeute sont variées. Dans le référentiel des compétences de l'ergothérapeute, on retrouve la compétence 3 qui détaille ses champs d'intervention. « **Mettre en œuvre des activités de soins de rééducation, de réadaptation, de réinsertion et de réhabilitation psychosociale en ergothérapie** »

La **rééducation** a pour objectif de rétablir l'usage normal d'une fonction, d'un membre, d'un organe et l'ergothérapeute réalise de la rééducation par le biais d'orthèses ou d'activités. (Larousse, s.d.)

La **réadaptation** a pour objectif de rétablir l'indépendance du patient même lorsque certaines fonctions restent déficitaires. C'est le rôle primordial de l'ergothérapeute en MAS, qui intervient en réalisant des aménagements de l'environnement ou encore en mettant en place des aides techniques pour le confort et l'autonomie des résidents.

La **réhabilitation psycho-sociale** et la **réinsertion** ont pour objectif de rétablir l'autonomie du patient dans son environnement social. Et c'est cette dernière intervention qui constitue le cœur de mon étude.

L'ergothérapeute encourage les résidents à revendiquer leurs besoins et désirs. Ils recherchent l'autonomie au travers de toutes les activités de vie quotidienne comme la toilette, l'habillage, le repas ou encore les activités thérapeutiques.

Mais l'autonomie est également sociale, en effet « *L'autonomie ne doit pas être considérée comme uniquement matérielle mais aussi psychique. La MAS étant un lieu de vie collectif, chaque résident doit pouvoir s'affirmer en tant qu'individu à l'intérieur et à l'extérieur du groupe* » (O.Rohmer C. P., 1995). Dans le cas des MAS, l'ergothérapeute s'attèle à insérer les résidents à la vie institutionnelle, mais aussi dans le cercle familial et dans la cité lorsque c'est possible. Il encourage donc la prise d'initiatives personnelles, la gestion du temps libre et des loisirs mais aussi, lorsque cela est possible la connaissance du monde extérieur, les déplacements dans les commerces, la gestion de l'argent...

Les ergothérapeutes passent notamment par la mise en place d'ateliers thérapeutiques de groupe qui sont avant tout « *des lieux d'échanges, de valorisation et d'occupation* » qui permettent « *un dialogue privilégié, la responsabilisation, et la valorisation face au groupe* » des résidents dans « *un petit groupe avec lequel ils ont des affinités* » (O.Rohmer C. P., 1995)

Pour certains résidents, le groupe présent dans les MAS, est un lieu de « *première intégration sociale* », et ils « *y trouveront un tremplin vers des relations sociales plus élargies en dehors du groupe de vie* » (P.Chavaroche, 2018)

En MAS, les résidents sont constamment en groupe et les résidents atteints de la MH restent tout de même en marge de ce groupe de vie. Cependant, le groupe thérapeutique, mené par

l'ergothérapeute autour d'un médiateur peut favoriser les échanges entre les résidents atteints de cette pathologie et les autres résidents ou même les soignants.

III. L'activité de groupe, un outil de l'ergothérapeute

A) Qu'est-ce que le groupe ?

1. Généralités

Le mot groupe a émergé lentement dans l'histoire de la pensée. Il reste néanmoins un des plus confus de la langue française. Le terme français de groupe est récent, il vient de l'italien *gruppo* ou *gropo* qui signifie nœud et qui désigne à l'origine « *plusieurs individus peints ou sculptés formant un sujet* » (Anzieu & Martin, 2004). Ce n'est qu'à partir du XVIII^{-ème} siècle que le terme **groupe** désigne une réunion de personnes.

Selon (Anzieu & Martin, 2004), il faut au moins 3 individus pour composer un groupe, en deçà de ce nombre on parle de couple (2 personnes) ou d'individu.

D. Anzieu, professeur d'université et psychanalyste, nous propose une classification des différentes formes de réunions ou groupe d'individus car ces derniers peuvent prendre bien des formes et bien des noms.

Il distingue :

- La foule
- La bande
- Le groupement
- Le groupe secondaire
- Le groupe primaire ou groupe restreint.

Dans un contexte thérapeutique, il est question de créer un groupe de façon artificielle, pour en tirer des bénéfices pour les résidents. Ici l'objectif est de favoriser une interdépendance entre les membres car le groupe « *se définit, non par la simple proximité ou la simple ressemblance de ses membres, mais comme un ensemble de personnes interdépendantes.* » (Maisonneuve, 2010)

Dans cette étude je choisis de m'intéresser aux groupes restreints car c'est celui qui semble le plus approprié au vu des effets thérapeutiques recherchés.

2. Le groupe thérapeutique

Comme le souligne le tableau ci-dessous, le groupe restreint répond à plusieurs caractéristiques qui peuvent permettre son utilisation dans un contexte thérapeutique et justifier son intérêt :

	Structuration (degré d'organisation interne et différenciation des rôles)	Durée	Nombre d'individus	Relations entre les individus	Effet sur les croyances et les normes	Conscience des buts	Actions communes
Groupe primaire ou restreint	Elevée	Trois jours à dix ans	Petit	Relations humaines riches	Changement	Elevée	Importantes spontanées voire novatrices

Tableau II. – Le groupe primaire ou restreint (Anzieu & Martin, 2004)

La notion primordiale du groupe restreint est qu'il contient un nombre restreint de membres (de 3 à 13 individus) et permet de ce fait les échanges inter-individuels nombreux et les relations humaines riches.

Selon (Anzieu & Martin, 2004) c'est à partir de 4 membres que se manifestent pleinement les phénomènes de groupe. En effet, c'est le chiffre à partir duquel les relations deux à deux dépassent le nombre de membres. Pour 3 personnes existent 3 relations duelles différentes, tandis qu'avec 4 individus, on peut observer 6 relations duelles différentes. Ces échanges et ces relations humaines reposent sur des interactions sociales constantes entre les membres du groupe qui permettent le développement de lien sociaux.

La seconde caractéristique du groupe restreint qui semble intéressante est la poursuite d'un but commun à l'ensemble du groupe. (Anzieu & Martin, 2004)

Dans un contexte thérapeutique, l'ergothérapeute semble être le mieux placé pour faire émerger auprès des résidents atteints de la MH ces interactions sociales par l'intermédiaire d'une activité qui constitue ce « *but commun* » (Anzieu & Martin, 2004). L'ergothérapeute a plusieurs fonctions au sein du groupe que nous allons à présent détailler.

B) Le rôle de l'ergothérapeute au sein du groupe

1. Le choix du médiateur

L'ergothérapie est une thérapie par l'activité et pour l'activité. Il semble donc indispensable de traiter une partie sur le choix de l'activité réalisée par l'ergothérapeute.

Dans le cas des personnes atteintes de la MH résidant en MAS, les possibilités physiques, cognitives et psychiques sont altérées. Un certain nombre d'activités deviennent, de ce fait, difficilement réalisables et demandent un effort considérable aux résidents. L'objectif de l'ergothérapeute est ici de permettre l'insertion sociale des résidents au sein de leur lieu de vie et d'induire la survenue d'interactions sociales, vecteurs de cohésion. Il semble donc pertinent d'utiliser une activité signifiante pour favoriser leur implication dans cette dernière et en tirer les meilleurs bénéfices. D'autant plus que « *Le maintien d'une activité efficace dépend du climat psychologique du groupe (son moral)* » (Maisonneuve, 2010) Ce climat psychologique dépend notamment du degré de motivation des participants et de leur intérêt pour la tâche.

Il existe tout un panel d'activités humaines qui peuvent constituer des médiateurs efficaces à la survenue d'interactions sociales et à la mise en place de la relation, de la communication et de l'expression. Elles peuvent devenir, de ce fait, des activités thérapeutiques.

On distingue (Launois, 2015) :

- Les activités de vie quotidienne : Cuisine, pâtisserie, courses
- Les activités artisanales : la poterie, la peinture sur soie, la vannerie, l'expression graphique, la peinture, le collage, la musique, l'argile, la peinture au doigt.
- Les activités sociales, de club, sorties, sports : la piscine, le basket.
- Les activités ludiques : les jeux de société, les jeux graphiques, les jeux de connaissance.

Ces différents types d'activités peuvent constituer des supports permettant de mettre en jeu les différents phénomènes de groupe visant à l'émergence d'interactions sociales qui évoluent vers la cohésion du groupe ou encore l'affectivité entre les membres. Mais la seule utilisation d'un médiateur, n'est pas suffisante au maintien du groupe comme entité.

2. Un leader du groupe

« Depuis les recherches du Survey Research center for Group Dynamics, il est établi que l'attitude de l'encadrement des groupes humains a une influence déterminante sur le moral et la performance de ceux-ci. » (Anzieu & Martin, 2004)

La vie d'un groupe repose sur l'existence d'un leader. L'objectif de ce leader est l'exercice d'un pouvoir sur la conduite du groupe, pour cause, « *le leader est le membre qui exerce la plus forte influence* » (Maisonneuve, 2010). Dans un contexte thérapeutique, il semble pertinent d'attribuer cette place de leader à l'ergothérapeute car c'est lui qui va influencer et orienter le groupe pour atteindre les objectifs.

Nous considérons ici que les objectifs du groupe sont différents des effets thérapeutiques recherchés. En effet, le groupe s'articule autour d'une activité, et a pour objectif de mener à terme cette activité.

L'objectif thérapeutique recherché quant à lui, est totalement différent et ne repose pas sur la réussite ou non de cette activité, mais utilise cette dernière pour favoriser la survenue d'interrelations entre les membres, qui se construisent par le biais d'interactions sociales. Dans la mesure où l'ergothérapeute est un professionnel de santé qui fonde sa pratique sur la corrélation entre l'activité humaine et la santé, il trouve complètement sa place dans l'animation d'une activité de groupe autour d'un médiateur afin de favoriser les échanges entre les résidents et leur environnement social.

Dans ce cadre, plusieurs fonctions sont attribuées à l'ergothérapeute. On distingue les fonctions socio-opératoires des fonctions socio-affectives. (Maisonneuve, 2010)

Les fonctions socio-opératoires sont celles qui concernent :

« L'information et la méthode de travail » (Maisonneuve, 2010): En effet le thérapeute doit, dans un premier temps, poser clairement l'objectif de l'activité, les différentes étapes de celle-ci, et fournir les indications nécessaires au groupe pour la réaliser. « *Le leader peut apporter une aide en cas de difficulté* » (Maisonneuve, 2010). L'ergothérapeute, expert de l'activité, semble être le plus à même de décomposer et expliquer l'activité aux participants, mais également de fournir une aide à ces derniers. Dans le cas de personnes atteintes de MH et en fonction de l'activité réalisée, il peut être amené à installer des aides techniques, ou encore proposer des stratégies de compensation pour contourner les situations de handicap auxquelles les résidents sont confrontés.

« La coordination des participants et le rôle de chacun » : (Maisonneuve, 2010) Il apporte une aide pour « *dégager le rôle de chacun en relation avec celui des autres* » (Maisonneuve, 2010) Il assure et contrôle cette articulation des rôles autour de l'activité en posant un cadre thérapeutique sécurisant pour les participants.

« La prise de décision dans le groupe » : (Maisonneuve, 2010) Cette prise de décision au sein du groupe est dépendante du type de leader. Dans la mesure où l'objectif thérapeutique ici est l'interaction entre les membres du groupe, il semble pertinent que l'ergothérapeute adopte une position de leader de type « *coopératif* » (Maisonneuve, 2010) car c'est ce type de leader qui vise à mettre le groupe en situation de décider collectivement après une étude des problèmes et processus. La prise de décisions dans le groupe peut porter sur les fins ou les moyens de l'activité (par exemple le choix des outils pour réaliser une peinture collective ou encore le choix de la recette à réaliser au sein d'une activité cuisine).auprès des personnes atteintes de la MH, les fonctions exécutives sont altérées et la prise d'initiative de l'échange peut être compliquée. L'ergothérapeute favorise les échanges entre les participants, mais sera certainement amené à prendre la décision finale pour permettre au groupe de poursuivre son but.

Le leader a également des fonctions socio-affectives, en effet il réalise deux types d'interventions au sein du groupe :

« Interventions visant à la stimulation et au soutien » : (Maisonneuve, 2010) Dans un premier temps, il valorise et incite les membres à participer au maximum à la tâche en leur permettant la prise de conscience de leurs capacités. Cette fonction est primordiale dans le cas de personnes atteintes de la MH qui présentent pour certains une apathie qui limite l'implication dans l'activité.

« Interventions visant à la facilitation sociale » : (Maisonneuve, 2010) Pour finir l'ergothérapeute, en tant que leader du groupe, peut rétablir ou renforcer les processus de communication entre les participants en favorisant l'expression des soucis, des désirs, des points de vue et en résolvant les conflits qui peuvent être générés au sein du groupe. Cette fonction est également très importante pour les personnes atteintes de MH qui ont des difficultés de communication à cause de leur dysarthrie et pour qui l'ergothérapeute peut constituer un interlocuteur privilégié. D'autre part, la résolution des conflits par le thérapeute est primordiale au sein d'un groupe où les membres présentent des troubles du comportement qui peuvent fréquemment évoluer vers des tensions.

L'objectif de l'ergothérapeute est ici de créer un climat sécurisant qui permet la survenue d'interactions sociales satisfaisantes entre les membres, et le maintien du groupe comme entité.

C) L'intérêt du groupe pour les personnes atteintes de MH

1. Les interactions sociales

Le terme interactions sociales est entendu comme une « *relation interpersonnelle entre deux individus au moins, par laquelle les comportements de ces individus s'influencent mutuellement et se modifient chacun en conséquence.* » (Larousse, s.d.) Apparaît alors la notion que pour parler d'interaction, il faut observer une action réciproque de deux individus, un échange, ainsi que la notion d'influence d'un individu sur un autre.

Les interactions sociales peuvent prendre des formes diverses, il peut s'agir d'interactions verbales ou non verbales (gestes, regards, attitudes...) ; ces mêmes interactions peuvent être « positives, négatives, ambivalentes » et peuvent influencer l'autre dans cette même dynamique.

Au sein du groupe ces interactions, si elles sont satisfaisantes, permettent la survenue de phénomènes groupaux. C'est au travers de ces interactions que l'on assiste à l'émergence d'une « *forte interdépendance des membres, un sentiment de solidarité, une union morale* » (Anzieu & Martin, 2004) qui peut évoluer vers la mise en place de relations affectives pouvant devenir intense entre les membres.

Dans un objectif d'insertion sociale, l'ergothérapeute peut utiliser l'activité pour fournir à un groupe d'individu un objectif commun et accomplir son rôle de leader pour faciliter ainsi les interactions sociales entre les membres, qui peuvent évoluer jusqu'à une forte cohésion du groupe et aboutir à une insertion sociale au sein du lieu de vie.

2. L'insertion au lieu de vie

Le concept d'insertion sociale est un des concepts clés de cet écrit. Il semble indispensable de développer cette notion afin que cette étude prenne du sens. Le terme insertion sociale regroupe 2 définitions. En effet dans un premier temps il définit une « *action visant à faire évoluer un individu isolé ou marginal vers une situation caractérisée par des échanges satisfaisants avec son environnement* » (IIDRIS, 2014)

Dans un second temps le terme insertion sociale défini également « *le résultat de cette action* ». Ce résultat « *s'évalue par la nature et la densité des échanges entre un individu et son environnement social* ». (IIDRIS, 2014)

L'insertion sociale dont le but est la réalisation d'«*échanges satisfaisants avec [l'] environnement*» (IIDRIS, 2014), a toute sa place dans le domaine de la santé et particulièrement en ergothérapie dans la mesure où l'ergothérapeute est un professionnel de santé qui fonde sa pratique sur la corrélation entre l'activité humaine et la santé (ANFE, 2017)

La survenue de la MH empêche de remplir ses rôles sociaux, familiaux et professionnels. L'avancée dans la maladie contraint à l'institutionnalisation et met les personnes atteintes de MH en situation de rupture sociale.

Selon Fournier, « *l'homme est par sa nature psychologique, un être social ou plus exactement un être groupal* » (Anzieu & Martin, 2004) Ceci signifie que par sa nature, l'être humain est fait de rencontres avec les autres, il aspire à la reconnaissance, seul il est condamné à l'incomplétude. « *Le groupe met à sa disposition un espace intermédiaire entre sa vie privée et sa vie sociale, qui lui donne l'opportunité soit de favoriser des liens, soit au contraire de permettre des écarts entre les individus et la société.* » (D.Quelin & Privat, 2002)

Les personnes atteintes de la MH s'isolent du monde extérieur, de leurs proches, de la société à cause des difficultés motrices, cognitives et psychiatriques. Il semble donc intéressant d'utiliser le groupe pour reprendre contact avec les normes sociales, favoriser une position sociale reconnue par les membres du groupe mais aussi les interactions avec plusieurs individus, qui permettent de se sentir porté, valorisé par un lieu chaleureux, intime où prime la solidarité.

Dans un contexte thérapeutique, on utilise préférentiellement le groupe restreint, car c'est celui qui est le plus à même d'intégrer les patients au groupe et d'en tirer les meilleurs bénéfices. Il permet aux personnes atteintes de la MH de construire un objectif commun, d'échanger avec des pairs et de créer des liens avec les personnes qui partagent leur vie quotidienne. Il permet donc par-dessus tout les « *échanges satisfaisants avec l'environnement* » (IIDRIS, 2014) donc l'insertion sociale, mais aussi le bien-être et la qualité de vie des résidents.

PROJET D'ENQUETE

Afin de répondre à ma problématique qui est la suivante :

Problématique : De quelle manière l'ergothérapeute favorise-t-il l'insertion sociales des personnes atteintes de la maladie de Huntington au sein d'une Maison d'accueil spécialisée ?

J'ai émis l'hypothèse suivante :

Hypothèse : Les activités thérapeutiques de groupe, permettent de faire émerger des interactions sociales entre les membres, qui contribuent à l'insertion sociale des personnes atteintes de la maladie de Huntington au sein de leur lieu de vie.

Au cours de mon enquête je vais chercher à valider ou invalider cette hypothèse.

I. Démarche méthodologique

A) Objectifs

L'objectif de mon enquête est d'obtenir des informations qualitatives, sur la prise en charge en ergothérapie des personnes atteintes de la MH résidant en maison d'accueil spécialisée. Ce recueil de données a pour objectif d'affirmer ou d'infirmer l'intérêt de la prise en charge en groupe en ergothérapie dans un objectif de favoriser l'insertion sociale au sein du lieu de vie.

Mon premier objectif pour cette étude est d'analyser s'il existe, ou non, une corrélation entre la mise en place d'une activité thérapeutique de groupe en ergothérapie et la survenue d'interactions sociales avec les personnes atteintes de la MH.

Mon second objectif est de montrer si on observe ou non une évolution de la qualité et du nombre d'interactions sociales au fil des activités de groupe.

Pour finir, je souhaite connaître l'impact des prises en charge en groupe dans la durée sur l'insertion sociale des résidents atteints de MH au sein d'une Maison d'accueil spécialisée.

B) Population de l'étude

Pour mener à bien cette étude, je m'intéresse à deux populations, les ergothérapeutes et les personnes atteintes de la MH.

Les ergothérapeutes réalisant des activités de groupe avec des personnes atteintes de la MH résidents en MAS constituent la première population qui intéresse mon étude. Je pense qu'ils sont les plus à même de me parler des résidents, de leurs difficultés mais aussi de leurs progrès car ils travaillent avec eux au quotidien et les connaissent généralement très bien. D'autre part, ce sont les ergothérapeutes qui animent les activités thérapeutiques de groupe. Dans la mesure où ils ont pensé ces activités, je suppose qu'ils sont les plus à même de me décrire ce qu'il s'y joue. Pour finir, je pense que leur connaissance des résidents affine leurs observations concernant l'impact de ces activités de groupe sur l'insertion sociale au sein du lieu de vie et que leur expertise peut me permettre de répondre à ma question de recherche.

Mes critères d'inclusion sont les suivants :

- Ergothérapeute qui travaille en MAS
- Qui pratiquent des activités de groupe (groupe d'au moins 3 personnes dont au moins 1 est atteint de la maladie de Huntington) On considère ici que le thérapeute fait partie du groupe.

Dans un second temps, je souhaiterais pouvoir observer une activité thérapeutique de groupe, dirigée par un ergothérapeute, et réalisée avec des patients atteints de la maladie de Huntington en MAS. Dans ce cas, je cherche à vérifier que la réalisation d'une activité de groupe en ergothérapie permet effectivement la survenue d'interactions sociales entre les résidents, mais également avec le thérapeute. Je choisis cette seconde population pour étayer les résultats que j'ai obtenu auprès des ergothérapeutes et pour me rendre compte, par moi-même du déroulement d'une activité de groupe avec cette population.

Mes critères d'inclusion sont les suivants :

- Groupe thérapeutique avec une médiation
- Groupes avec au moins 3 personnes dont au moins 1 résident atteint de la maladie de Huntington. On considère ici que le thérapeute fait partie du groupe.
- Groupe animé par un ergothérapeute en MAS même si l'objectif de l'activité thérapeutique n'est pas de favoriser l'insertion sociale.

C)Outils :

3. L'entretien semi directif

La MH étant une maladie rare, sa prise en charge en ergothérapie au sein d'une MAS n'est que très peu connue et répandue. L'utilisation d'une méthode quantitative, qui requiert un large panel de personnes interrogées, a très rapidement été écartée. Pour récolter le point de vue des ergothérapeutes, j'ai choisi d'utiliser un outil qualitatif utilisable avec un échantillon réduit de participants, l'entretien. De façon plus précise j'ai choisi l'entretien semi-directif. Ce type d'entretien permet d'orienter la personne interrogée vers certains thèmes mais lui laisse tout de même la liberté de s'exprimer. Les thèmes dégagés pour cet entretien sont les suivants : La présentation du professionnel et de sa structure, les situations de handicap des résidents, la prise en charge en ergothérapie et les répercussions de l'activité de groupe. Le guide d'entretien est présenté en Annexe III.

4. L'observation

Dans la mesure où les interactions sociales ne sont pas nécessairement définies de la même manière pour chaque individu et qu'il n'y a dans la littérature aucune grille d'évaluation pré existante, j'ai choisi d'observer 2 activités thérapeutiques de groupe en ergothérapie pour étayer les propos des ergothérapeutes interrogés.

L'observation est « *l'étude complète de la valeur fonctionnelle, du comportement et des conduites d'un être humain, en tenant compte de ses éléments constitutifs et de sa personnalité dynamique dans sa totalité et dans son environnement* » (De Ketele & Roegiers, 2015) Il me semble pertinent d'utiliser cet outil pour appréhender correctement les interactions sociales au sein d'un groupe et en tirer les éléments importants qui les constituent. Cet outil va me permettre d'évaluer à la fois la quantité d'interactions au cours d'une séance, leur origine, mais également, la qualité de ces interactions qui est primordiale. J'ai réalisé une grille d'observations présentée en Annexe IV.

Mes observations se sont déroulées sur une journée complète, j'ai donc pu recueillir des informations complémentaires sur mon étude en dehors des activités menées par l'ergothérapeute. J'ai pu participer à 2 activités de groupes menées par l'ergothérapeute en binôme avec un autre thérapeute ainsi qu'à une activité de groupe menée par l'animatrice et moi-même. J'ai pu expérimenter différentes techniques, l'observation à l'extérieur du groupe et l'observation participante.

Pour l'observation extérieure au groupe, il faut garder en tête que l'observateur peut constituer un biais, qui, par sa simple présence, peut perturber le fonctionnement normal d'une séance. A l'inverse l'observation à l'intérieur du groupe est visiblement mieux acceptée par les participants car l'observateur n'est pas considéré comme une menace extérieure au groupe, mais comme un membre à part entière. (Laxenaire & C.Bittolo, 2014)

II. Résultats et analyse

A) L'entretien semi directif

Au cours de mon enquête, j'ai eu l'occasion de m'entretenir avec trois ergothérapeutes. Pour respecter leur anonymat, je les appellerai ergothérapeute 1, 2 et 3 (E1, E2, E3). L'entretien avec l'ergothérapeute 1 était une rencontre. Les deux autres étaient des entretiens téléphoniques. La retranscription du dernier entretien se situe en Annexe V. J'ai demandé leur consentement pour enregistrer les entretiens afin de faciliter la retranscription de ceux-ci. Elles m'ont toutes donné leur accord.

Pour analyser mes résultats de la façon la plus claire possible, j'ai choisi d'intervenir entre la présentation des résultats bruts et leur analyse. La partie suivante sera découpée en différents thèmes qui retracent la ligne conductrice de mes entretiens. Dans chaque thème deux questions sont traitées et regroupées dans une même analyse. Les thèmes sont les suivants :

- L'ergothérapeute et sa structure
- Les situations de handicap des résidents atteints de la MH
- La prise en charge en ergothérapie
- L'activité thérapeutique de groupe et ses répercussions

1. L'ergothérapeute et sa structure

Résultats :

Pouvez-vous vous présenter ?	
E1	<u>Profession</u> : Travaille comme ergothérapeute depuis 9 ans dans une MAS. <u>Etudes</u> : A obtenu son diplôme en Belgique en 2000.
E2	<u>Profession</u> : Travaille comme ergothérapeute depuis 4 ans dans une MAS spécialisée pour la maladie de Huntington.

E3	<p><u>Profession</u> : Travaille comme ergothérapeute depuis un peu plus de 6 mois dans une MAS avec un service dédié à la maladie de Huntington.</p> <p><u>Études</u> : A obtenu son diplôme en 2014</p> <p><u>Parcours professionnel</u> : Ergothérapeute pendant 2 ans et demi dans une unité spécialisée Alzheimer et ergothérapeute dans plusieurs maisons de retraite pendant 1 ans dont une avec une unité spécialisée Alzheimer.</p>
-----------	--

Pouvez-vous présenter votre structure et ces objectifs généraux de prise en charge ?

E1	<p><u>La structure</u> : Structure agréée pour une 50aine de personnes atteintes de polyhandicap, de maladie neurodégénérative, de troubles psychiatriques, de trouble du spectre autistique, de trisomie.</p> <p>Accueillent actuellement 6 personnes atteintes de MH en accueil permanent et 2 en accueil temporaire.</p> <p><u>Les objectifs</u> : Créer un environnement agréable, une « maison » où tout le monde peut vivre ensemble. Réaliser des prises en charge complètes pour chacun et des projets individualisés.</p> <p>La structure est en partenariat avec le centre de Référence.</p>
E2	<p><u>La structure</u> : Ouverte en 2011, MAS entièrement dédiée à la MH. Etablissement médico-social qui accueille 18 personnes atteintes de MH en accueil permanent et 4 autres personnes en accueil temporaire.</p> <p>La structure est en partenariat avec le centre de Référence.</p>
E3	<p><u>La structure</u> : Structure qui accueille des personnes avec des séquelles d'AVC, des traumatismes crâniens graves, des personnes atteintes de trisomie, des maladies rares d'autisme et des personnes gravement polyhandicapées.</p> <p>Accueille une vingtaine de personnes atteintes de MH en accueil permanent ou temporaire.</p> <p><u>Les objectifs</u> :</p> <p>Accompagner au mieux les résidents jusqu'à la fin de la vie, de façon sécurisée, dans une optique de bien-être. Permettre l'accès aux loisirs. Accompagnement dans les actes de la vie quotidienne de la façon la plus agréable possible.</p> <p>La structure est en partenariat avec un centre de Compétence et avec le réseau Huntington France.</p>

Analyse :

Les ergothérapeutes interrogés ont toutes une expérience très différente, avec des approches différentes également, c'est ce qui fait la richesse des informations récoltées pendant les entretiens.

Les 3 ergothérapeutes que j'ai choisi d'interroger constituent un échantillon des différents ergothérapeutes que l'on rencontre au sein des maisons d'accueil spécialisées. En

effet, chacune d'entre elles exerce dans une structure ou l'organisation est complètement différente. Ceci explique certainement en partie leur position différentes concernant la prise en soin.

L'E1 exerce dans une structure qui accueille tous les patients atteints de MH dans différentes unités, ceux-ci sont complètement mélangés aux autres résidents avec des pathologies très différentes, la structure s'adapte progressivement aux besoins de ces résidents mais n'est pas conçue uniquement pour leur prise en charge. A l'inverse l'E2 exerce dans une structure uniquement dédiée à la MH et ne prend en charge en ergothérapie que des personnes atteintes de cette pathologie. L'ensemble de la structure a été conçue spécifiquement pour ces personnes. A mi-chemin entre les deux, on trouve l'E3 qui exerce dans une MAS qui accueille des personnes atteintes de MH et d'autres résidents atteints d'autre pathologie. Cependant, les personnes atteintes de la MH sont réunies dans une unité spécialisée, adaptée pour eux. L'ergothérapeute exerce sur l'ensemble de la structure.

On note tout de même plusieurs points communs à ces 3 structures, 2 d'entre elles sont conventionnées avec le centre de référence, et une structure est conventionné avec un centre de compétence. Elles sont toutes les trois en lien avec le réseau Huntington France et ont pour objectif global d'accompagner les résidents dans leurs activités de vie quotidienne au mieux, dans un objectif de bien-être. Cette liaison avec les centre de compétences donne la possibilité aux ergothérapeutes de suivre un protocole de prise en soin, d'être guidées et informées sur la prise en charge de la pathologie.

2. Les situations de handicap des résidents atteints de la MH

Résultats :

Quelles sont les situations de handicap que vous observez dans la vie quotidienne des résidents atteints de la MH ?

E1	<p><u>Mobilité</u> : Beaucoup de chutes</p> <p><u>Repas</u> : Fausses routes</p> <p><u>Toilette</u> : Perte d'autonomie, demande trop d'énergie</p> <p><u>Communication</u> : Difficulté de communication, dysarthrie, mutisme.</p> <p>Conversation par le biais des soignants qui « pilotent » la discussion.</p> <p>Les résidents se sentent de plus en plus isolés.</p> <p>Reste des liens créés entre les fumeurs.</p>
-----------	--

	<p><u>Difficultés familiales</u> : Maladie génétique qui complique les relations familiales. Culpabilité vis-à-vis des enfants. « Plus la maladie avance, plus les gens s'isolent et demandent de retourner en chambre »</p>
E2	<p>En difficulté dans « tous les actes de la vie quotidienne » à cause des mouvements choréiques, des troubles cognitifs et troubles du comportement.</p> <p><u>Troubles du comportement</u> : Parfois intolérance à la frustration, et perte d'intérêt pour les activités.</p>
E3	<p>« Situation de handicap majeur » à causes des troubles moteurs, des troubles du comportement et des difficultés respiratoires.</p> <p><u>Déplacements</u> : Petite autonomie pour certains qui marchent encore, risque de chute +++</p> <p><u>Repas</u> : Petite autonomie pour certains mais surveillance constante des troubles de la déglutition, du positionnement et de la fatigabilité. Plus du tout d'autonomie pour d'autre car ils ont des gastrostomies.</p> <p><u>Toilette</u> : Perte d'autonomie, demande trop d'énergie, problème d'organisation de la structure Pas de lien, ni d'échange entre les résidents malgré la proximité physique.</p> <p><u>Communication</u> : Dysarthrie</p> <p><u>Troubles cognitifs</u> : Ralentissement de la pensée qui complique les échanges, troubles de la mémoire. Pas d'initiation de l'échange.</p> <p><u>Troubles du comportement</u> : Peu d'intérêt pour les autres résidents Les soignants réussissent à créer des liens avec les résidents mais pas les résidents entre eux.</p> <p><u>Difficultés familiales</u> : Membres de la famille décédés de la MH pour certains. Maladie génétique qui complique les relations familiales. Lourd à porter pour les aidants qui sont parfois dans l'attente du décès. Certains ont une famille très présente néanmoins.</p>

Comment est-ce que vous évaluez les besoins en ergothérapie de vos résidents atteints de la MH ?

E1	<p>Observations.</p> <p><u>Accueil temporaire</u> : L'ergo vérifie systématiquement l'installation, les capacités motrices, l'autonomie dans les AVQ, les repas (fausses routes), recueille des informations auprès de la famille, répond aux demandes des résidents. Envisage des VAD pour les retours à domicile.</p> <p><u>Accueil permanent</u> :</p> <p>Ecoute la demande des équipes et observe les difficultés pendant les prises en charge.</p> <p><u>Evaluations</u> :</p> <p>N'utilise aucun bilan normé</p>
E2	<p>Observations.</p> <p>Intervient essentiellement sur demande des équipes.</p> <p><u>Evaluations</u> :</p> <p>Utilise des « bilans maisons » car les bilans validés de sont pas adaptés à la pathologie.</p>

	Utilise la MIF pour évaluer l'indépendance dans les AVQ et l' échelle de BERG pour évaluer l'équilibre. Pas de bilan de motricité car ils ne reflètent pas les capacités de la personne avec les mouvements choréiques.
E3	<p>Observations.</p> <p>Intervient essentiellement sur demande des équipes.</p> <p><u>Arrivée d'un résident :</u></p> <p>Consultation du dossier médical, rencontre avec la personne (observations pour positionnement et aide à la mobilité)</p> <p><u>Evaluation :</u></p> <p>N'utilise pas d'évaluation normée. Travaille, en ce moment sur une évaluation de la MH avec la kiné. Ne peut pas utiliser l'UHDRS car spécifique aux protocoles de recherche et la version validée n'est pas adaptée aux stades avancés. Ce sont les kinésithérapeutes qui font des bilans de marche et des bilans articulaires. S'inspire d'évaluations des fonctions cognitives existantes mais difficile à adapter pour cette pathologie (fatigabilité, communication altérée)</p>

Analyse :

Les personnes atteintes de la MH sont, selon E2, en difficultés dans « **tous les actes de la vie quotidienne** ». Cette vision semble être partagées par E1 et E3 qui évoquent de façon plus exhaustives les domaines de la mobilité, des repas, de la toilette, de la communication qui posent problème. E1 et E3 s'accordent sur l'existence de difficultés sociales liées à la MH, notamment des difficultés relationnelles avec les membres de la famille qui sont parfois décédés, peu présents, ou en souffrance. Certains résidents se sentent responsables de la transmission de la MH à leur proche, et refusent par la suite de les voir car ceci est source de souffrance. E2 et E3 apportent également des compléments sur les troubles du comportement qui peuvent considérablement compliquer la prise en charge et l'insertion sociale des résidents.

Au vu de ces situations de handicap, pour évaluer les besoins en ergothérapie de ces résidents, on observe que les 3 ergothérapeutes utilisent l'**observation**. En effet, avec l'intrication des troubles, les bilans normés déjà existants « *ne reflètent pas les capacités des personnes atteintes de MH* » explique E2. Les ergothérapeutes s'appuient donc généralement sur des bilans maisons, parfois inspirés de bilans existants pour E3. D'autres part les bilans spécifiques à la MH font partis de protocoles de recherche et ne sont pas adaptés aux personnes atteintes à un stade avancé explique E3.

3. La prise en charge en ergothérapie

Résultats :

Pouvez-vous me décrire brièvement vos prises en charge en ergothérapie avec les personnes atteintes de la MH.

E1	<p>Mise en place d'aides techniques auprès des résidents atteints de MH pour les soins personnels, les déplacements, les loisirs, les sorties extérieures, la sécurité, le confort.</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Atelier de rééducation (groupe coanimé par l'ergothérapeute et la kinésithérapeute) 2. Atelier de Création (groupe coanimé par l'ergothérapeute et l'animatrice)
E2	<p>Mise en place d'aides techniques auprès des résidents atteints de MH pour les soins personnels, les déplacements, les loisirs, les sorties extérieures, la sécurité, le confort. (40% de son activité)</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Ateliers de motricité 2. Groupes de marche 3. Activité sportive (groupe coanimé par l'ergothérapeute et un coach sportif) 4. Equithérapie 5. Médiation animale (groupe coanimé par l'ergothérapeute et un « médiateur animalier ») 6. Ateliers cognitifs (Activité de groupe) 7. Activité piscine (Activité de groupe) 8. Activité cuisine (Activité de groupe en binôme avec les aides-soignantes)
E3	<p>Mise en place d'aides techniques auprès des résidents atteints de MH pour les soins personnels, les déplacements, les loisirs, les sorties extérieures, la sécurité, le confort.</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Réalisation d'un carnet de vie (Prise en charge individuelle) 2. Le repas convivial (groupe coanimé par l'ergothérapeute une aide-soignante)

Pourquoi choisissez-vous d'utiliser la prise en charge en groupe ?

E1	<p>Les personnes atteintes de MH qui participent aux activités de groupe sont les personnes qui recherchent le « contact social ». « On privilégie le travail en équipe » ce qui favorise le sentiment d'appartenance au groupe. On voit une différence dans leur comportement, on voit de « l'entraide, du respect, ils sont souriants, éveillés », c'est « très riche ». Aussi ils s'encouragent les uns les autres ça les valorise beaucoup. La résidente qui était là avant son décès, « à la fin elle venait presque plus pour l'ambiance », elle appréciait « l'effet groupe ».</p>
-----------	---

E2	Les prises en charge en groupe sont favorisées par la structure car elles permettent la survenue d'une « dynamique de groupe » intéressante. Cette dynamique permet l'estime de soi, la valorisation, l'entraide. Activité de groupe plutôt bien perçues et appréciées des résidents.
E3	« Ça dépend de pleins de facteurs ! Mais surtout des objectifs » Lorsque l'ergo travaille les relations sociales, et les liens sociaux, il est obligatoire d'être en groupe. « C'est un lieu de vie, ils vivent ensemble », il semble important pour cette ergothérapeute de favoriser le « vivre ensemble et pas juste les uns à côté des autres ». Les activités de groupe permettent aux résidents d'être dans l'échange avec les soignants ou les autres résidents, « c'est primordial », « je crois que ça leur donne le sentiment de ne pas être seul ».

Analyse :

Les 3 ergothérapeutes ont un gros travail à fournir sur la mise en place d'adaptations et d'aides techniques pour cette population au sein d'une MAS. Ceci représente jusqu'à 40% de l'activité selon E2. La mise en place d'aides techniques s'applique aux soins personnels, aux déplacements, aux loisirs, aux sorties extérieures, à la sécurité ou encore au confort du résident. Les 3 ergothérapeutes s'accordent également sur le fait qu'elles réalisent également des activités thérapeutiques pour les patients. Elles détaillent par la suite chacune leur intervention en ergothérapie auprès des personnes atteintes de la MH.

On observe ici que la différence de structure a un impact sur la prise en charge en ergothérapie des personnes atteintes de la MH. En effet, E1 et E3 ne sont en mesure de réaliser que 2 activités auprès des personnes atteintes de la MH quand E2, qui exerce dans un service dédié, est en mesure d'en réaliser près d'une dizaine. On observe pour chacune des ergothérapeutes qu'elles réalisent des activités thérapeutiques de groupe, souvent en binôme avec un autre thérapeute.

Elles choisissent ce mode de prise en charge pour des raisons qui divergent. En effet pour E1 et E2 c'est un type de prise en charge intéressant car il permet la survenue d'une dynamique entre les membres du groupe. Ce phénomène de groupe permet notamment la valorisation, l'entraide entre les résidents, ce qui est « *très riche* » selon E1. D'autre part E1 et E3 pensent que ce type de prise en charge est intéressant pour permettre le « *contact social* ». E1 et E3 pose un réel objectif de liens sociaux derrière cette prise en charge en groupe, le « *vivre ensemble* » et pas « *juste les uns à côté des autres* ». E2 et E3 rappellent tout de même que le choix de ce type de prise en charge est dépendant des objectifs de

l'ergothérapeute. E1 et E2 semblent s'accorder sur le fait que la prise en charge en groupe est assez plébiscitée par les résidents atteints de la MH.

4. *L'activité thérapeutique de groupe et ses répercussions*

Résultats :

Au fil des séances en groupe avez-vous noté une évolution du nombre et de la qualité des interactions entre les participants, et avec les professionnels ?

E1	<p>On observe des interactions sociales au cours du groupe mais ceci dépend aussi de la personnalité du résident. Pour la résidente accueillie actuellement dans le groupe de création « on voit plus d'interactions avec le personnel, mais elle reste quand même bienveillante vis-à-vis des autres résidents. » En revanche, la personne atteinte de MH qui participait à cette activité avant avait beaucoup d'interactions avec les autres résidents, « elle était maternante », elle les aidait.</p> <p>Pour la seconde activité de groupe, il y a peu d'interactions car ils sont chacun sur une activité différente (barres parallèles, vélo, plan Bobath...)</p>
E2	<p>Le groupe « thérapeutique » permet d'avoir un interlocuteur privilégié, le thérapeute, qui initie l'échange. De ce fait les personnes atteintes de MH vont pouvoir communiquer plus facilement. « Du fait de la pathologie, ils ne vont pas communiquer entre eux spontanément, ils vont plus passer par notre biais pour communiquer » En effet, il existe une dysarthrie, un ralentissement de la pensée qui compliquent les échanges entre les résidents.</p> <p>Les résidents avec beaucoup d'autonomie initient parfois les interactions avec les autres, et les aident.</p>
E3	<p>Certains résidents initient l'échange avec les autres, mais c'est dépendant de leur personnalité déjà, et aussi de leur avancée dans la maladie. On observe des interactions sociales quand on les stimule, leur pose des questions mais il semble qu'ils ont « peu d'intérêt pour l'autre »</p>

Avez-vous observé une évolution (positive, négative) des liens sociaux entre les résidents depuis la mise en place de cette activité ?

E1	<p>La résidente atteinte de MH qui participe à l'activité de création a plutôt créé des liens avec les soignants. Elle a compris, par le biais de cette activité, le rôle de l'ergothérapeute et la sollicite dans ce sens en dehors de l'activité. Elle a noué un lien de confiance avec elle.</p> <p>Les résidents qui participent à l'atelier rééducation créent difficilement des liens car ils sont généralement éparpillés dans la salle, sur des activités différentes. D'autre part une résidente atteinte de MH refuse de participer à cette activité car elle refuse d'être confrontée à d'autres résidents avancés dans la maladie.</p>
-----------	--

	Cependant, « <i>Des résidents se connaissent déjà depuis des années parce que par le passé ils allaient déjà ensemble dans des séjours de répit !</i> » « <i>Donc quand il y a des liens on essaye de les préserver</i> »
E2	D'une manière générale, ça dépend de l'autonomie des résidents, certains avec encore de bonnes capacités semblent avoir des liens et initie l'échange. Sinon pour les autres, « <i>il faut qu'on fasse le lien</i> ».
E3	Non « ils n'ont pas créé de lien entre eux, aucune complicité ». « <i>Moi j'ai créé un lien avec certains résidents parce que c'était le seul moment où j'intervenais avec eux et que ça m'a permis d'apprendre à les connaître</i> »

Analyse :

Au fil des séances de groupe, on s'aperçoit, selon E2 et E3, que les résidents atteints de la MH initient peu l'échange avec l'autre même s'ils répondent aux stimulations des thérapeutes. Ceci semble être liée « *à la personnalité* » selon E1 et E3 mais aussi à l'avancée dans la maladie selon E2 et E3, il y a « *un ralentissement de la pensée* » mais aussi « *une dysarthrie* » qui complique les échanges. Il y a des interactions sociales entre eux mais elles restent peu fréquentes et ces interactions sont généralement brèves.

Selon les ergothérapeutes, le groupe, mené par un soignant, interlocuteur privilégié, permet aux résidents de communiquer entre eux et avec les soignants. En revanche, les 3 ergothérapeutes s'accordent sur le fait qu'on observe pas de transfert dans la vie quotidienne. Ces groupes permettent de créer un lien avec le soignant, « *une relation de confiance* » selon E3 mais ne créent pas nécessairement de lien entre les résidents. Dans ces cas c'est la maladie qui semble être en cause et qui entraîne un désintérêt de l'autre.

B) Les observations

Pour appuyer les informations recueillies auprès des ergothérapeute j'ai choisi d'utiliser un second outil, l'observation. Au cours de mon enquête, j'ai choisi de me rendre au sein d'une structure spécialisée dans la MH afin d'observer l'attitude des résidents au sein d'une activité de groupe réalisée par l'ergothérapeute. J'ai passé toute une journée au sein de cette MAS, qui bénéficie d'une unité spécialisée pour la prise en charge des personnes atteintes de la MH. Au sein de cette MAS, l'ergothérapeute intervient sur l'ensemble de la structure et pas uniquement sur l'unité Huntington.

J'ai pu participer à 2 activités de groupe menées par l'ergothérapeute en binôme avec un autre thérapeute ainsi qu'à une activité de groupe menée par l'animatrice et moi-même. J'ai

pu expérimenter différentes techniques, l'observation à l'extérieur du groupe et l'observation participante. L'observation que j'ai réalisée au cours de l'activité de groupe menée par l'animatrice et moi-même ne rentre pas dans les critères de mon étude, elle ne sera donc pas traitée dans la partie qui suit. Elle pourra néanmoins m'apporter des éléments complémentaires, utiles pour ma discussion.

1. L'atelier déambulation

Résultats :

<i>Pour une observation générale...</i>					
Lieu	L'activité s'est déroulée au sein de l'unité Huntington de la MAS, plus précisément au sein de la salle de rééducation.				
Activité	L'atelier déambulation est un atelier coanimé par l'ergothérapeute et la kinésithérapeute. Il s'agit d'un atelier semi-fermé, chaque semaine, les thérapeutes changent de participants mais l'accès à l'activité n'est pas libre pour les résidents. Cette activité a des objectifs liés à la mobilité (travailler les déplacements, l'équilibre assis...) mais également un objectif de socialisation pour favoriser les liens entre les résidents. Aujourd'hui, le jeu qu'ont choisi de réaliser les thérapeutes était le basket. Les résidents avaient pour objectifs de se faire des passes avant de marquer.				
Inventaire des objets	<ul style="list-style-type: none"> ○ <u>Objets utilisés</u> : Panier de basket, 2 ballons, tapis, vélo. ○ <u>Objets à disposition des participants</u> : Panier de basket, 2 ballons, tapis. Initialement, le vélo n'était pas à disposition des participants, mais sa présence dans la salle a rapidement intéressé un des résidents. 				
Les membres du groupe	<ul style="list-style-type: none"> ○ <u>Nombre de participants</u> : 4 ○ <u>Répartition dans l'espace</u> : Tous les participants se trouvaient sur les tapis, à côté du panier de basket. 				
Caractéristiques apparentes des personnes atteintes de la MH	<table style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <thead> <tr> <th style="width: 50%; text-align: center;">M. T</th> <th style="width: 50%; text-align: center;">M.P</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td style="vertical-align: top;"> <ul style="list-style-type: none"> ○ <u>Sexe</u> : M ○ <u>Symptômes de la MH</u> : Troubles de l'équilibre et de la marche +++, chutes fréquentes, mouvements choréiques, visage figé, mutisme </td> <td style="vertical-align: top;"> <ul style="list-style-type: none"> ○ <u>Sexe</u> : M ○ <u>Symptômes de la MH</u> : Troubles de l'équilibre et de la marche légers, troubles du comportement +++, mutisme. </td> </tr> </tbody> </table>	M. T	M.P	<ul style="list-style-type: none"> ○ <u>Sexe</u> : M ○ <u>Symptômes de la MH</u> : Troubles de l'équilibre et de la marche +++, chutes fréquentes, mouvements choréiques, visage figé, mutisme 	<ul style="list-style-type: none"> ○ <u>Sexe</u> : M ○ <u>Symptômes de la MH</u> : Troubles de l'équilibre et de la marche légers, troubles du comportement +++, mutisme.
M. T	M.P				
<ul style="list-style-type: none"> ○ <u>Sexe</u> : M ○ <u>Symptômes de la MH</u> : Troubles de l'équilibre et de la marche +++, chutes fréquentes, mouvements choréiques, visage figé, mutisme 	<ul style="list-style-type: none"> ○ <u>Sexe</u> : M ○ <u>Symptômes de la MH</u> : Troubles de l'équilibre et de la marche légers, troubles du comportement +++, mutisme. 				
Liens apparents déjà existants entre les participants	Les deux résidents atteints de la MH accueillis au cours de cette activité sont deux frères. Les liens entre les résidents sont difficilement identifiables, car ils n'ont plus de communication verbale et que leur attitude semble évoquer de l'hostilité dans un premier temps, mais semble amicale par la suite.				
Le cadre thérapeutique de l'ergothérapeute	L'activité est divisée en 3 parties, un temps d'accueil pour les participants, un temps d'activité et un temps de clôture de l'activité ou l'ergothérapeute demande aux résidents ce qu'ils ont pensé de la séance.				

	Type d'interactions (verbales/non verbales)	Personnes impliquées dans l'échange	L'échange est initié par le thérapeute	Sujet de l'échange
Interactions n°1	Verbale et non verbale	Un résident et un soignant	Oui	Les thérapeutes saluent les résidents
Interactions n°2	Verbale et non verbale	Les résidents et les soignants	Oui	Les thérapeutes sollicitent les résidents pour qu'ils se saluent, qui aboutit à un refus dans un premier temps
Interactions n°3	Non verbale	Deux résidents	Oui	Sur nouvelle sollicitation, les résidents se serrent la main pour se dire bonjour
Interactions n°4	Verbale et non verbale	Un résident et un soignant	Oui	L'ergothérapeute interroge un résident sur l'existence d'un éventuel conflit avec son frère.
Interactions n°5	Verbale et non verbale	Un soignant et les deux résidents	Oui	L'ergothérapeute explique l'activité du jour aux résidents.
Interactions n°6	Verbale et non verbale	Un résident et un soignant	Oui	Les soignants sollicitent un résident pour qu'il participe à l'activité avec son frère - Refus dans un premier temps
Interactions n°7	Verbale et non verbale	Un résident et un soignant	Oui	Les soignants sollicitent à nouveau un résident pour qu'il participe à l'activité il accepte
Interactions n°8	Non verbale	Deux résidents	Oui	Les résidents s'échangent la balle
Interactions n°9	Non verbale	Un résident et un soignant	Oui	Un résident et un soignant s'échangent la balle
Interactions n°10	Verbale et non verbale	Un résident et un soignant	Oui	Un résident tente de marquer et la kinésithérapeute défend le panier. S'en suit des rires de la part du résident et de la soignante.

Interactions n°11	Non verbale	Deux résidents	Oui	Les résidents s'échangent la balle
Interactions n°12	Non verbale	Deux résidents	Oui	Les résidents s'échangent la balle
Interactions n°13	Non verbale	Un résident et un soignant	Oui	Un résident et un soignant s'échangent la balle
Interactions n°14	Non verbale	Deux résidents	Oui	Les résidents s'échangent la balle
Interactions n°15	Non verbale	Deux résidents	Non	M.P regarde fixement son frère dans l'attente de la balle
Interactions n°16	Verbale et non verbale	Un résident et un soignant	Oui	Les soignants font des blagues aux résidents, l'un d'entre eux sourit
Interactions n°17	Verbale et non verbale	Un résident et un soignant	Non	Un résident prend l'initiative d'arrêter l'activité et de faire du vélo, l'ergothérapeute tente de le convaincre de continuer à participer, sans succès.
Interactions n°18	Non verbale	Deux résidents	Non	A sa propre initiative, un résident a un geste affectueux envers son frère (pose sa main sur son épaule)
Interactions n°19	Verbale et non verbale	Un soignant et les deux résidents	Oui	Pour clôturer l'activité, l'ergothérapeute demande aux résidents si l'activité s'est bien passée. L'un des résidents acquiesce de la tête.

Analyse :

Cette première activité s'est déroulée dans la salle de rééducation de l'unité, elle est coanimée par l'ergothérapeute et la kinésithérapeute de la structure. L'activité est à l'origine de (14/19) interactions au cours de la séance, elle semble donc être un support adapté à la survenue d'interactions sociales.

Au cours de cette activité (16/19) interactions ont lieu sur sollicitation des soignants et seulement (3/19) à l'initiative d'un résident.

On observe d'autre part que les échanges ont lieu en majorité entre un soignant et un résident puisque ceux-ci représentent (11/19) interactions au cours de la séance.

En effet, on s'aperçoit que les résidents, qui de fait, ont déjà un lien puisqu'ils sont frères, ont peu conscience l'un de l'autre et s'ignorent pendant la majorité de la séance. Seulement (8/19) interactions relevées pendant la séance ont lieu entre les deux résidents, ce qui n'en représente même pas la moitié.

On observe malgré tout quelques contacts entre eux mais en majorité sur sollicitation des soignants puisque l'échange entre les résidents est initié par un soignant à (6/8) reprises et seulement à (2/8) reprises à leur propre initiative.

Pour finir, il semble important de noter que l'ensemble des interactions (19/19) impliquant un résident sont non verbales. Il s'agit d'une conséquence visible des troubles induits par la MH qui ne facilitent pas les échanges.

Il semble que l'absence de communication orale, les difficultés de compréhension et les troubles du comportement compliquent considérablement les échanges entre les résidents ainsi qu'avec les soignants.

2. L'atelier poterie

Résultats :

<i>Pour une observation générale...</i>	
Lieu	L'activité s'est déroulée au sein de l'unité Huntington de la MAS, plus précisément dans la salle d'ergothérapie de l'unité.
Activité	L'atelier poterie est un atelier fermé, coanimé par l'ergothérapeute et l'animatrice. L'activité poterie est une activité manuelle, l'objectif ici est de travailler sur le lien social entre les résidents mais également sur le respect d'un cadre, cette activité permet le contact avec la matière et favorise l'expression. Au cours de cette activité les résidents peuvent utiliser la terre pour réaliser ce qu'ils souhaitent, accompagnés par les thérapeutes.
Inventaire des objets	<ul style="list-style-type: none"> ○ <u>Objets utilisés</u> : Terre, outils, eau ○ <u>Objets à disposition des participants</u> : Terre, outils, eau

Les membres du groupe	<ul style="list-style-type: none"> ○ <u>Nombre de participants</u> : 4 ○ <u>Répartition dans l'espace</u> : Tous les participants se trouvaient autour d'une table ronde 	
Caractéristiques apparentes des personnes atteintes de la MH	<p style="text-align: center;">M. T</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ <u>Sexe</u> : M ○ <u>Symptômes de la MH</u> : Dysarthrie, troubles de la marche et de l'équilibre, troubles du comportement 	<p style="text-align: center;">M. N</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ <u>Sexe</u> : M ○ <u>Symptômes de la MH</u> : Dysarthrie, troubles de la marche et de l'équilibre, troubles du comportement
Liens apparents déjà existants entre les participants	Les deux résidents atteints de la MH accueillis participent chaque semaine à cette activité. Aucun lien déjà existant n'est identifiable au cours de cette activité.	
Le cadre thérapeutique de l'ergothérapeute	<p>L'activité est divisée en 3 parties, un temps d'accueil pour les participants, un temps d'activité et un temps de clôture de l'activité ou l'ergothérapeute demande aux résidents ce qu'ils ont pensé de la séance, et où ils se lavent les mains avant de partir.</p> <p>Dans cette activité, le cadre est présent, chaque résident doit respecter son périmètre de travail sans empiéter sur celui de l'autre.</p>	

	Type d'interactions (verbales/non verbales)	Personnes impliquées dans l'échange	L'échange est initié par le thérapeute	Sujet de l'échange
Interactions n°1	Verbale	Un résident et un soignant	Oui	Les thérapeutes saluent les résidents
Interactions n°2	Verbale	Les résidents et les soignants	Oui	Les thérapeutes échangent avec les résidents au sujet des créations de la séance précédente
Interactions n°3	Verbale	Un résident et un soignant	Non	Un résident demande de l'aide à l'ergothérapeute pour ouvrir le sachet de terre
Interactions n°4	Non verbale	Deux résidents	Oui	L'ergothérapeute sollicite un résident pour qu'il donne un morceau de terre à un autre résident, il le fait en lui lançant une boule de terre
Interactions n°5	Verbale	Un soignant et un résident	Non	Un résident demande au thérapeute de ramener de l'eau sur la table
Interactions n°6	Non verbale	Un résident et un soignant	Non	Un résident échange des sourires avec l'ergothérapeute

Interactions n°7	Verbale et non verbale	Deux résidents et un soignant	Oui	L'ergothérapeute propose la création d'un périmètre de travail pour un résident, les deux résidents sont attentifs à l'action du thérapeute et le suivent du regard.
Interactions n°8	Verbale	Deux résidents	Non	Les résidents se mettent d'accord pour réaliser la même chose
Interactions n°9	Non verbale	Les deux résidents et les deux soignants	Non	Un résident jette une boule de terre dans l'eau, ce qui éclabousse tout le monde autour de la table, l'ensemble des membres du groupe rit
Interactions n°10	Verbale	Un résident et les soignants	Non	Un résident répète à plusieurs reprises les échanges des soignants
Interactions n°11	Verbale	Deux résidents et les deux soignants	Oui	Au cours d'une discussion sur une chanson, l'animatrice se met à chanter suivie par l'ergothérapeute et les résidents
Interactions n°12	Non verbale	Un résident et les deux soignants	Oui	Un résident suit du regard les échanges entre les soignants
Interactions n°13	Non verbale	Un résident et l'observateur	Non	Un résident jette une boule de terre sur l'observateur à travers la pièce
Interactions n°14	Verbale	Un résident et un soignant	Oui	L'ergothérapeute rappelle au résident qu'il ne doit pas intervenir en dehors de son périmètre, et rappelle les normes sociales
Interactions n°15	Verbale	Un résident et un soignant	Oui	L'ergothérapeute propose sa création à un résident pour qu'il l'utilise comme modèle, il accepte
Interactions n°16	Non verbale	Deux résidents	Non	L'autre résident s'empare du modèle de l'ergothérapeute dans le périmètre de son voisin et l'écrase

Interactions n°17	Verbale	Un résident et un soignant	Oui	L'ergothérapeute rappelle au résident qu'il ne doit pas intervenir en dehors de son périmètre, et respecter l'espace de l'autre résident
Interactions n°18	Non verbale	Un résident et un soignant	Oui	L'animatrice crée une boule et avec l'accord d'un résident, la roule dans la main de ce dernier pendant quelques minutes
Interactions n°19	Non verbale	Un résident et un soignant	Non	En réponse à cet échange initié par l'animatrice, le résident se laisse faire et ouvre même la main, il semble apprécier la stimulation, il sourit
Interactions n°20	Non verbale	Un résident et les soignant	Non	Pour clôturer l'activité, un résident range son morceau de terre pour montrer aux soignants qu'il a fini et qu'il veut partir
Interactions n°21	Verbale	Un résident et un soignant	Oui	L'ergothérapeute demande au résident s'il s'est posé la question si les autres membres du groupe veulent clôturer l'activité ? celui-ci répond « on s'en fout »
Interactions n°22	Verbale et non verbale	Un soignant et les deux résidents	Oui	L'animatrice informe les résidents qu'elle sera en vacances la semaine prochaine, l'un des résidents, en réponse à cette annonce lui prend la main.
Interactions n°23	Verbale	Les résidents et un soignant	Oui	L'ergothérapeute clôture l'activité par un bilan de la séance, les deux résidents répondent avoir apprécié.

Analyse :

Cette seconde activité s'est déroulée dans la salle d'ergothérapie de l'unité, elle est coanimée par l'ergothérapeute et l'animatrice de la structure. L'activité est à l'origine de **(18/23)** interactions au cours de la séance, elle semble donc être un support adapté à la survenue d'interactions sociales. Au cours de cette activité **(13/23)** interactions ont lieu sur sollicitation des soignants et **(10/23)** à l'initiative des résidents.

On observe d'autre part que les échanges ont lieu en majorité entre un soignant et un résident puisque ceux-ci représentent **(17/23)** interactions au cours de la séance.

En effet, on s'aperçoit que les résidents s'ignorent pendant la majorité de la séance. Seulement **(6/23)** interactions relevées pendant la séance ont lieu entre les deux résidents, ce qui en représente environ un quart de la totalité des échanges.

On observe malgré tout quelques contacts entre eux dont la moitié sont sur sollicitation des soignants puisque l'échange entre les résidents est initié par un soignant à **(3/6)** reprises.

Pour finir, il semble important de noter que la majorité des interactions **(4/6)** entre les résidents sont non verbales. Ces résultats sont difficilement explicables puisque les deux résidents présentent une dysarthrie mais sont en capacité de réaliser des interactions verbales puisque **(12/23)** interactions qui ont lieu pendant l'activité sont verbales. On peut néanmoins supposer que la dysarthrie des résidents est à l'origine de cet écart, ou peut-être qu'ils n'ont tout simplement pas d'affinité particulière.

3. Analyse croisée des observations

En croisant les informations recueillies au cours de ces activités, on s'aperçoit qu'il existe des similitudes, mais également des divergences.

D'une part on s'aperçoit que l'utilisation d'une activité comme médiateur est favorable à la survenue d'interactions entre les participants. Qu'il s'agisse d'interactions entre un résident et un soignant ou bien d'interactions entre les résidents, l'activité, quelle qu'elle soit, est un support des échanges puisque dans les deux activités, la majorité des interactions ont lieu au sujet de cette dernière.

D'autre part, on observe que les interactions ont davantage lieu entre un résident et un soignant, et que les résidents ont peu conscience l'un de l'autre et s'ignorent presque pendant la séance.

On peut également noter dans les deux activités, que la majorité des échanges sont initiés par le thérapeute. En effet qu'il s'agisse de sollicitations pour que les résidents échangent entre eux ou que le thérapeute soit impliqué dans l'échange, c'est souvent lui qui initie ce dernier. Il existe néanmoins une différence, certainement imputable aux résidents eux même puisqu'au cours de la seconde activité, les résidents initient un peu moins de la moitié des interactions ce qui constituent un nombre conséquent en comparaison avec la première activité.

Certaines différences existent néanmoins entre mes deux observations. Pour la première activité, les échanges impliquants les résidents sont systématiquement non verbaux. Plusieurs choses peuvent expliquer ce résultat. En effet, la principale raison est que les résidents ne sont plus en mesure de communiquer en utilisant la parole, du fait de la pathologie. La seconde raison, qui est cependant discutable, est que l'activité choisie n'est pas une activité qui favorise les échanges verbaux puisque les membres du groupe peuvent s'échanger la balle et interagir sans prononcer un mot.

Pour la seconde activité, la moitié des interactions relevées sont des interactions verbales. Cependant, la majorité des échanges entre les résidents sont non verbaux. Les résidents accueillis pendant cette activité présentent tous les deux une dysarthrie, on peut supposer que c'est ce trouble qui rend difficile les échanges entre eux. On peut également supposer que les résidents n'ont tout simplement pas d'affinités particulière et que ce résultat est simplement dû à leur personnalité.

C)Analyse globale de la recherche

Les observations effectuées et les informations recueillies auprès d'ergothérapeutes concordent, à quelques subtilités près.

Tout d'abord les ergothérapeutes interrogées s'accordent sur l'existence de difficultés sociales liées à la MH. Elles notent un désintérêt à l'autre, mais aussi, avec l'évolution de la maladie une volonté plus importante d'être maintenu en chambre, à l'écart des autres.

Au cours de mes observations j'ai également pu noter cet aspect dans l'unité, les résidents sont fréquemment ensemble, dans la même pièce mais ne s'adressent pas un mot.

Les ergothérapeutes utilisent les activités de groupe pour plusieurs raisons. Pour certains, le groupe est un lieu de rencontre entre les résidents qui favorise le contact social. En effet,

mes observations étayent ces propos puisque le groupe thérapeutique permet aux résidents d'avoir un interlocuteur privilégié, l'ergothérapeute, qui favorise les échanges.

D'autre part pour les ergothérapeutes, c'est un lieu qui favorise la survenue d'une dynamique de groupe valorisante pour les résidents et favorisant l'entraide. Cependant mes observations ne m'ont pas permis d'appuyer ses propos car au cours des activités observées, les échanges entre les résidents étaient très peu fréquents. En effet, ils initient peu l'échange avec l'autre et ne semblent pas soudés avec l'ensemble du groupe, néanmoins ils répondent volontiers aux sollicitations des thérapeutes.

Pour les ergothérapeutes, ce désintérêt à l'autre est dû à la pathologie et mes observations convergent également dans ce sens. L'absence de communication verbale, la dysarthrie ou encore les troubles du comportement sont autant de symptômes qui freinent la communication entre les résidents.

Pour finir, lors des entretiens, les 3 ergothérapeutes affirment que ces activités de groupe ne favorisent pas les liens sociaux entre les résidents mais uniquement avec les soignants.

III. Discussion

A) Liens entre la théorie et l'investigation

Comme explicité précédemment dans la partie théorique, « *la désinsertion sociale est un problème majeur de la maladie de Huntington* » (Inserm : Expertise collective, 2013). Les ergothérapeutes interrogées confirment ces propos de l'INSERM pour les personnes qui sont prise en soin au sein d'une MAS. En effet elles attestent que les personnes atteintes de la MH sont « *en difficulté dans tous les actes de la vie quotidienne* » et les relations avec la société, l'emploi, la famille ne font pas exception et sont également source de difficultés et aboutissent à un isolement. Au cours de cette enquête j'ai pu en recueillir plusieurs exemples. En l'occurrence, une résidente atteinte de la MH avait des difficultés à prendre conscience qu'elle ne pouvait plus avoir accès à un emploi ce qui s'est avéré être source de souffrance extrême pour elle. D'autres exemples de cette désinsertion ont été porté à ma connaissance par les professionnels rencontrés ou encore les ergothérapeutes interrogées qui évoquent fréquemment des conflits dans l'entourage familial des personnes atteintes.

Pour limiter cette désinsertion sociale et permettre aux résidents d'être reconnus en tant que personnes malgré l'isolement lié aux incapacités physique, cognitive, psychiques mais aussi aux obstacles environnementaux, les ergothérapeutes exerçant en MAS ont une attention toute particulière au maintien des liens avec la famille, et les proches. L'E1 évoque notamment, au cours de l'entretien, que l'un des objectifs principaux de la structure est de maintenir les liens des résidents avec leur famille, et qu'il s'agit d'une « maison » qui n'impose pas d'horaires de visite aux proches.

Au cours de mon investigation, je me suis aperçue que les ergothérapeutes s'inscrivaient dans le projet d'établissement des MAS au travers de leurs prise en charge. En effet, ils semblent privilégier des activités de groupes qui permettent aux résidents d'apprécier cette nouvelle « maison » que devient pour eux la structure. Pour la plupart des ergothérapeutes, « créer des liens » et leur permettre de « vivre ensemble » est indispensable au bien-être des résidents.

Les ergothérapeutes interrogés et mes observations m'ont permis de m'apercevoir que les prises en charge en groupe en ergothérapie constituaient des supports favorables à la survenue d'interactions sociales entre les résidents mais aussi et surtout avec leur soignant. En effet l'utilisation d'une activité constitue « un but commun » (Anzieu & Martin, 2004) aux membres d'un groupe qui leur permet d'échanger plus facilement. Le choix de l'activité semble déterminant pour favoriser l'implication des résidents comme explicité dans la partie théorique.

Certains ergothérapeutes (E1 et E3) mentionnent même la survenue d'une dynamique de groupe qui fait apparaître de l'entraide, de la valorisation entre les résidents. Bien que cette notion de dynamique n'ait pas été relevée au cours de mes observations, on peut néanmoins conclure que les activités thérapeutiques de groupe menées par un ergothérapeute favorisent un climat positif, d'entraide et d'échange pour les membres du groupe. On s'aperçoit d'autre part que « la personnalité » des résidents et « l'avancée dans la maladie » sont des facteurs influençant grandement leur capacité à échanger avec l'autre. L'E2 mentionne notamment « la dysarthrie », « le ralentissement de la pensée » ou encore « les troubles du comportements » comme des troubles compliquant l'échange avec l'autre. Et ces échanges sont d'autant plus compliqués quand les deux personnes qui interagissent présentent ces mêmes symptômes.

Les informations recueillies m'ont permis de mettre en lumière le fait qu'au sein du groupe thérapeutique, l'ergothérapeute est indispensable pour plusieurs raisons. D'une part, il a vraiment un rôle « *de réadaptation* ». En effet, il s'assure que l'activité est réalisable pour le résident et est constamment attentif à son positionnement dans l'espace, son accompagnement dans l'activité et il est très vigilant à éviter « *la mise en échec* » comme le souligne E2. L'ergothérapeute dans sa place de leader du groupe « *peut [aussi] apporter une aide en cas de difficultés* » (Maisonneuve, 2010). Sa fonction principale et la plus importante, est certainement celle qui vise à la « *facilitation sociale* » (Maisonneuve, 2010), puisque selon les informations recueillies auprès des ergothérapeutes, il agit comme un « *interlocuteur privilégié* » pour les résidents. Il « *rétabli ou renforce les processus de communication entre les participants* » (Maisonneuve, 2010). En effet au cours de l'étude on s'est aperçu que l'ergothérapeute sollicitait constamment les résidents autour de l'activité dans un objectif de favoriser leurs échanges.

Néanmoins les 3 ergothérapeutes s'accordent à dire que malgré les interactions sociales et les échanges satisfaisants auxquels on peut assister au sein du groupe thérapeutique entre les résidents, nous n'observons pas de transfert dans la vie quotidienne entre les résidents. Ce groupe permet effectivement de renforcer les liens avec le soignant de créer une « *relation de confiance* » comme l'explique E3 mais ne renforce pas les liens entre les résidents. Cette réponse des ergothérapeutes semble être appuyée par mes observations car on observe au cours de la seconde activité de groupe que certains résidents initient volontiers l'échange avec le thérapeute, mais gardent un désintérêt marqué pour les autres résidents. Peut-être que ceux-ci ont des difficultés à communiquer entre eux à cause d'un effet « miroir » de la maladie difficile à affronter ? Ou alors comme le soulignent (D.Quelin & Privat, 2002) « *Le groupe met à disposition un espace intermédiaire entre vie privée et vie sociale, qui donne l'opportunité soit de favoriser des liens, soit au contraire de permettre des écarts entre les individus et la société.* » Peut-être ces résidents choisissent ils de se mettre volontairement en retrait ?

B) Les limites de l'étude

1. Les limites du cadre théorique

Au cours de la rédaction de ma partie théorique, j'ai été confrontée à plusieurs écueils. D'une manière générale, le sujet que j'ai choisi de traiter n'est pas abordé dans la littérature.

En effet, ce n'est que récemment que les politiques de santé se sont intéressées à la prise en charge des personnes atteintes de la MH, la littérature concernant cette pathologie est donc très limitée et concerne généralement les traitements médicamenteux et la recherche scientifique. Il n'existe que très peu d'écrits concernant la prise en charge en ergothérapie, et ceux-ci sont généralement tournés vers la prise en soin concernant la mobilité. Pour cause comme ceci a été évoqué par l'E3, « *il y a peu de protocoles concernant la prise en soin, c'est nous qui travaillons dans les MAS ou dans les services dédiés qui sommes en train de tout construire* ».

Par ailleurs peu d'écrits existent au sujet des établissements médicaux sociaux que sont les MAS, et la prise en charge en ergothérapie est peu traitée également. Ce manque de données théoriques m'a contraint à m'appuyer sur des écrits peu récents qui ne reflètent peut-être pas les évolutions de ces dernières années et qui ne traitent pas de la prise en charge des personnes atteintes de la MH.

Pour finir les informations recueillies sur le groupe ont fait l'objet d'études sur plusieurs populations mais jamais sur les personnes atteintes de la MH qui présentent des symptômes dans la sphère motrice cognitive et psychique. Les informations que j'ai recueillies dans la partie théorique et que j'ai transposé à ma population sont donc à prendre avec quelques réserves.

L'ensemble de ces limites théoriques justifient d'autant plus l'intérêt d'une expérimentation bien menée.

2. Les limites de l'expérimentation

La population que j'ai choisi d'étudier est atteinte d'une maladie rare. Comme explicité dans la partie théorique environs 6000 personnes en France ont déjà des signes cliniques de la maladie. (Inserm, s.d.) Dans le contexte de mon étude, je m'intéresse aux personnes qui vivent en MAS, ce qui réduit considérablement le nombre de personnes observables. De plus, cette population doit également être prise en charge en ergothérapie et y bénéficier d'une prise en charge groupale. L'ensemble de ces précisions a compliqué mon investigation. En effet, peu de centres sont dédiés à la prise en charge de cette pathologie et la prise en charge des ergothérapeutes est souvent tournée vers la réadaptation pour cette population. Mes recherches pour trouver des professionnels acceptant de me répondre et répondant à mes critères d'inclusion ont été impactées par la précision de mon sujet.

Concernant les entretiens, et avec du recul et après analyse des résultats je me suis aperçue que j'aurais aimé rebondir sur d'avantages de réponses en lien avec ma problématique.

Concernant mes observations, je pense que si le temps imparti me l'avait permis, il aurait été intéressant d'observer plusieurs activités de groupe à plusieurs mois d'intervalle pour observer l'évolution des relations entre les différents membres d'un groupe. Je pense qu'il aurait également été intéressant de réaliser des observations au sein d'une autre MAS car il est difficilement envisageable de construire toute une démarche sur la pratique d'un seul ergothérapeute.

Pour finir, l'observation constitue également une limite de mon étude. Malgré tout mes efforts pour être objective, mes observations restent subjectives et ma présence au sein des groupes thérapeutiques a pu fausser les résultats obtenus. D'autres part l'absence de grilles d'évaluations existantes et normées pour observer les interactions sociales dans un groupe m'a contrainte à réaliser ma propre grille d'observation. De ce fait peut être suis-je passée à côté de certains éléments.

C) Les intérêts et les perspectives

Malgré les nombreuses limites évoquées précédemment, ce travail d'initiation à la démarche de recherche fut très enrichissant. En effet, dans un premier temps il m'a permis de comprendre les intérêts et enjeux de la recherche pour une population, comme celle que j'ai choisie, dont la prise en soins est très peu étudiée. En effet, j'ai compris que c'était notre rôle à nous, soignants, au plus proche des populations présentant un handicap, de construire ces démarches et d'utiliser une méthodologie rigoureuse pour en tirer des principes d'intervention qui pourront favoriser la prise en charge des personnes et leur qualité de vie.

Au cours de cet écrit et de mes expérimentations, j'ai appris à rechercher et utiliser des sources fiables, à mettre en lien les données, et en déduire des informations avant d'en faire l'analyse critique.

J'ai aussi pu prendre conscience que, même si la littérature évoque certaines corrélation ou principes, les variables autour d'un sujet sont tellement nombreuses que ces différentes façons de faire ne sont pas toujours pertinentes et que l'expérimentation est indispensable.

Je pense que c'est au cours de ce travail de recherche que ma pratique a le plus évolué. Il m'a donné des outils pour ma future pratique professionnelle, notamment en ce qui concerne l'utilisation de mon modèle conceptuel qui reflète la vision globale d'une

personne et dont je pense m'être beaucoup imprégnée pour évaluer les situations de handicap de patients au court de mes derniers stages.

Au travers d'échanges avec de nombreux professionnels passionnés, intervenant dans plusieurs métiers de la santé, j'ai pris conscience de l'importance de la cohésion d'une équipe pour accompagner au mieux les résidents. J'ai pu m'apercevoir un peu plus de la richesse de mon futur métier, et ceci m'a confortée dans l'intérêt profond que je lui porte.

CONCLUSION

La maladie de Huntington est une maladie familiale qui induit des troubles moteurs, cognitifs et psychiatriques et qui impacte considérablement la vie sociale des personnes atteintes.

L'avancée dans la maladie contraint fréquemment à une institutionnalisation, notamment au sein de Maisons d'accueil spécialisées. Parmi les objectifs de ces structures on trouve un objectif de favoriser l'insertion et la participation sociale des résidents dans un environnement adapté, sécurisé et agréable. Au sein de ces structures médico-sociales on retrouve de nombreux professionnels de santé, incluant l'ergothérapeute, qui s'inscrivent complètement dans le projet d'établissement.

Certains ergothérapeutes réalisent des activités thérapeutiques de groupe avec des personnes atteintes de la maladie de Huntington. Ces activités favorisent la survenue d'interactions sociales entre les résidents et aussi avec le soignant. L'ergothérapeute y prend une place de leader, et d'interlocuteur privilégié pour les résidents, ce qui favorise les échanges.

L'expérimentation a montré que ces interactions permettent aux personnes atteintes de la MH de créer une relation de confiance avec le soignant et d'échanger avec les autres participants. Néanmoins, elles n'aboutissent pas totalement à l'insertion sociale des personnes atteintes de la MH au sein de leur lieu de vie car, malgré cet étayage, ces résidents ne parviennent pas à créer des liens entre eux.

En conclusion je **valide partiellement** mon hypothèse de recherche qui est pour rappel : **Les activités thérapeutiques de groupe, permettent de faire émerger des interactions sociales entre les membres, qui contribuent à l'insertion sociale des personnes atteintes de la maladie de Huntington au sein de leur lieu de vie.**

Assurément, nous avons vu que les activités thérapeutiques de groupe permettaient la survenue d'interactions sociales mais ces résultats sont à nuancer au vu de l'expérimentation car dépendent de plusieurs variables. Cependant, les investigations nous amènent à conclure que ces activités de groupe en ergothérapie ne permettent pas complètement l'insertion sociale des personnes atteintes de la MH au sein de leur lieu de vie. En effet, elles permettent de créer une relation de confiance et un lien avec certains soignants, notamment l'ergothérapeute. Néanmoins ces activités de groupe ne permettent pas la création de liens entre les résidents.

GLOSSAIRE

Apoptose : « Mécanisme de mort cellulaire programmée » (Larousse, s.d.)

Ataxie Cérébelleuse : « Trouble de la coordination des mouvements, lié non à une atteinte de la force musculaire mais à un défaut de coordination du jeu musculaire. L'ataxie cérébelleuse se caractérise par une démarche jambes écartées, comme si le malade était ivre. Les mouvements sont exécutés avec une amplitude exagérée. Les mouvements alternatifs rapides sont impossibles » (Larousse, s.d.)

Atrophie : « Diminution acquise de poids et de volume d'une cellule, d'un tissu ou d'un organe. » (Larousse, s.d.)

Bradykinésie : « Lenteur du mouvement volontaire » (Larousse, s.d.)

Bradyphénie : « Ralentissement du traitement cognitif de l'information et un allongement du temps de réaction en fonction de la complexité cognitive de la tâche » (Centre de Référence National sur la maladie de Huntington, Aout 2015)

Cervelet : « Partie de l'encéphale située sous le cerveau et en arrière du tronc cérébral, intervenant dans le tonus musculaire, le maintien de l'équilibre, les mouvements automatiques et la coordination des mouvements volontaires » (Larousse, s.d.)

Chorée : « Syndrome neurologique caractérisé par des mouvements brusques, saccadés et involontaires » (Larousse, s.d.)

Démence sous corticale : « Elles peuvent être d'origine dégénérative ou vasculaire. Elles sont caractérisées avant tout par un grand ralentissement idéatoire (bradypsychie) » (Collège des enseignants de neurologie, 2018)

Dysarthrie : « La dysarthrie, est un trouble de l'articulation causé par des lésions du cerveau, ou une atteinte au niveau des différents organes, ayant un rôle dans la parole comme la langue, ou le voile du palais. » (Larousse, s.d.)

Dysphagie : « Trouble de la déglutition lié à la difficulté du passage des aliments de la bouche vers l'estomac. » (Larousse, s.d.)

Dystonie : « Contraction musculaire involontaire et douloureuse, figeant le sujet dans une attitude anormale » (Larousse, s.d.)

Gnosies : « Reconnaissance d'un objet par l'intermédiaire de l'un des sens. » (Larousse, s.d.)

Grabatisation : « État d'un malade qui tend à devenir grabataire » (Larousse, s.d.)

Hypotonie : « Diminution du tonus musculaire, responsable d'un relâchement des muscles. » (Larousse, s.d.)

Mnésique : « *Relatif la mémoire* » (Larousse, s.d.)

Mutisme : « *Absence d'expression verbale, en particulier d'origine psychiatrique.* »

(Larousse, s.d.)

Noyau caudé : « *Chez les mammifères, un des deux noyaux constitutifs du striatum, relais sur la voie motrice extrapyramidale.* » (Larousse, s.d.)

Pallidum : « *Partie la plus petite et la plus interne du noyau lenticulaire du cerveau. Il appartient au striatum et joue un rôle dans le contrôle de la motricité.* » (Larousse, s.d.)

Pénétrance : « *Pourcentage des membres d'une famille dont le patrimoine génétique comporte une mutation dominante et qui expriment celle-ci dans leur phénotype (ensemble des caractéristiques corporelles et physiques).* » (Larousse, s.d.)

Pneumonie : « *Inflammation microbienne aiguë d'un lobe entier du poumon.* » (Larousse, s.d.)

Praxies : « *Ensemble de mouvements coordonnés en fonction d'un but.* » (Larousse, s.d.)

Putamen : « *Partie externe du noyau lenticulaire. Il appartient au striatum.* » (Larousse, s.d.)

Rigidité : « *Raideur des membres ou de la colonne vertébrale ayant pour cause une augmentation du tonus musculaire.* » (Larousse, s.d.)

Striatum : « *Ensemble constitué par les deux noyaux gris centraux, le noyau caudé et le putamen. Il intervient dans la régulation motrice essentiellement pour le contrôle des mouvements lents.* » (Larousse, s.d.)

Substance noire réticulée ou Locus Niger : « *Structure nerveuse située dans le pied des pédoncules cérébraux et s'étendant en hauteur du pont de Varole jusqu'au pallidum. En relation avec le noyau caudé et le putamen, il intervient dans le contrôle des mouvements volontaires.* » (Larousse, s.d.)

BIBLIOGRAPHIE

- ANFE. (2017, Juillet 3). *Definition de l'Ergothérapie*. Récupéré sur ANFE: <http://www.anfe.fr/l-ergotherapie/la-profession>
- ANPAA. (2015, Novembre). *Groupe à visée thérapeutique- Addictologie en ambulatoire*. Récupéré sur ANPAA: http://www.anpaapdl.org/_docs/Fichier/2016/7-160111020440.pdf
- Anzieu, D., & Martin, J.-Y. (2004). *La dynamique des groupes restreints*. Paris: Presse universitaire de France.
- Archambeau, S. (2010). *L'atelier d'expression en psychiatrie L'expérience de Libourne*. Toulouse: Editions Erès.
- B.Chouvier. (2016). Les objets médiateurs dans le groupe thérapeutique. *Dialogue*, 11-24.
- Bachoud-Levi, E. c.-C. (2016, Février 13). *INSERM*. Récupéré sur INSERM: <https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/huntington-maladie>
- Belinda Bilney, M. E. (2003). Effectiveness of Physiotherapy, Occupational therapy, and Speech pathology for people with Huntington disease : A systematic Review. *Neurorehabilitation and Neural Repair*.
- C.Baudelot, & M.Gollac. (2003). Travailler pour être heureux ? Le bonheur et le travail en France. Dans *L'année sociologique* (pp. 537-555). Presses Universitaires de France.
- C.Carré. (2007). *Animer un groupe : Leadership, communication et résolution de conflits*. Paris: Eyrolles.
- Centre de référence Maladie de Huntington. (2009). Prise en charge médico-sociale de la maladie de huntington. *Colloque sur la maladie de Huntington*. Créteil.
- Centre de Référence National sur la maladie de Huntington. (Aout 2015). *Protocole National de diagnostique et de soins Maladie de Huntington*.
- Centre de référence sur la maladie de Huntington. (s.d.). *Travail et maladie de Huntington*. Récupéré sur Assistance publique hopitaux de Paris: http://huntington.aphp.fr/docs/Le_travail.pdf
- Chouvier, B. (2016, Mars). Les objets médiateurs dans le groupe thérapeutique. *Dialogue*, pp. 11-24.
- CNRS, P. P.-I. (2009, Décembre). *La maladie de Huntington*. Récupéré sur Dailymotion: <https://www.dailymotion.com/video/xbx3e5>
- Code de l'action sociale et des familles Art R344-2*. (s.d.). Récupéré sur Legifrance : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?idArticle=LEGIARTI000006907338&cidTexte=LEGITEXT000006074069&dateTexte=20180210>
- Collège des enseignants de neurologie. (2018, Juin). *Syndrôme démentiel*. Récupéré sur Collège des enseignants de neurologie: <https://www.cen-neurologie.fr/premier-cycle/semiologie-analytique/syndrome-myogene-myopathique/syndrome-myogene-myopathique-9>
- D.Quelin, & Privat, P. (2002, Mars). Penser le groupe. *Enfances et Psy*, pp. 8-21.
- De Ketele, J.-M., & Roegiers, X. (2015). *Methodologie du recueil d'informations*. Boeck Supérieur.

- Direction de l'information légale et administrative . (2018, Janvier 01). *Handicap : Travail en Etablissement et service d'aide par le travail (Esat)* . Récupéré sur Service Public: <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F1654>
- Direction de l'information légale et administrative. (2017, Septembre 18). *Comment être reconnu "travailleur handicapé" ?* Récupéré sur Service public: <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F1650>
- Effets sur le bien-être et la qualité de vie. (s.d.). *Activité physique – Contextes et effets sur la santé*.
- EHDN. (2012, Juin). *Maladie de Huntington Kinésithérapie-Ergothérapie*. Récupéré sur European Huntington's Disease Network: <http://www.euro-hd.net/html/network/groups/physio/French%20version>
- Huntington, C. d. (2015, Aout). *Protocole National de Diagnostic et de Soins (PNDS)*. Récupéré sur AP-HP: <http://huntington.aphp.fr/docs/pnds.pdf>
- IIDRIS. (2014, Septembre 19). *Insertion sociale, intégration sociale*. Récupéré sur CNLE: <https://www.cnle.gouv.fr/insertion-sociale-integration.html>
- Inserm. (s.d.). Récupéré sur Inserm département de l'information scientifique et de la communication: <https://www.inserm.fr/thematiques/neurosciences-sciences-cognitives-neurologie-psychiatrie/dossiers-d-information/maladie-de-huntington>
- Inserm : Expertise collective. (2013). *Handicaps rares : Contexte, enjeux et perspectives*. Inserm.
- Kathy Dujardin, L. D. (2007). *Neuropsychologie de la maladie de Parkinson et des syndromes apparentés*. Masson.
- La directrice générale de l'action sociale, S. L.-L. (2000, Aout 12). *Arrêté du 2 Aout 2000 relatif à la définition du handicap rare*. Récupéré sur Legifrance.gouv: <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000765671>
- Larousse. (s.d.). *Dictionnaire de français Larousse*. Récupéré sur <http://www.larousse.fr/encyclopedie>
- Launois, M. (2015). *Activités et médiations*. Récupéré sur ergopsy: <http://www.ergopsy.com/activites-therapeutiques-a404.html>
- Laxenaire, M., & C.Bittolo. (2014, Février). Observer un groupe : Motifs, Interêts et observables. *Revue de psychothérapie psychanalytique de groupe* n°63, pp. 39-52.
- Lestrade, C. (2014, 02). Les limites des aidants familiaux. *EMPAN* n°94, pp. 31-35.
- Maisonneuve, J. (2010). *La dynamique des groupes*. Presses Universitaires de France.
- Marie-Hélène Amiel, P. G. (2013, Janvier). Qualité de vie et bien-être vont souvent de pair. *INSEE*.
- Ministère du travail. (2012, Janvier 18). *Les aides de l'AGEFIPH*. Récupéré sur Ministère du travail: <http://travail-emploi.gouv.fr/droit-du-travail/contrats-et-carriere/travailleurs-en-situation-d-handicap/article/les-aides-de-l-agefiph>
- Morel-Bracq, M.-C. (2017). Le Processus de production du handicap. Dans M.-C. Morel-Bracq, *Les modèles conceptuels en ergothérapie : Introduction aux concepts fondamentaux*. Boeck Supérieur.

- O.Rohmer. (1995). La spécificité du Rôle de l'ergothérapeute en M.A.S ou en foyer de vie dans la region du Nord-Est de la France. *Journal d'Ergothérapie n°17*, pp. 106-110.
- O.Rohmer, C. P. (1995). Histoire d'ergothérapie en Maison d'accueil. *Journal d'ergothérapie n°17*, pp. 9-12.
- P.Chavaroche. (2018). *Travailler en MAS : L'éducatif et le thérapeutique au quotidien*. Toulouse: Editions Erès.
- P.McColgan, & S.J.Tabrizi. (2017). Huntington's disease: a clinical review. *European Journal of Neurology*, 24-34.
- Physiotherapy. (2009). *Physiotherapy Guidance Document*. Récupéré sur European Huntington Disease Network: <http://www.euro-hd.net/html/network/groups/physio/French%20version>
- Pollard, J. (2008). *Dépêche-toi... et attends !*
- Service public. (2018, Janvier 01). *Handicap : Maison d'accueil spécialisée (Mas)*. Récupéré sur Service-Public.fr: <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F2006>

ANNEXES

Annexe I : Classification des stades de la maladie de Huntington et symptômes associés....I	I
Annexe II : Score de capacité Fonctionnelle.....II	II
Annexe III : Guide d'entretien avec les ergothérapeutes.....III	III
Annexe IV : Grille d'observation de l'activité de groupe.....V	V
Annexe V : Entretien avec l'Ergothérapeute 3.....VI	VI

Annexe I : Classification des stades de la maladie de Huntington et symptômes associés (EHDN, 2012)

Stades et Symptômes	Pré-symptomatique	Précococ I	Moyen II-III	Avancé IV-V
Moteurs	Légers changements de posture	Chorée légère Diminution des mouvements alternants rapides Augmentation des réflexes d'étirement des muscles Mouvements extra-oculaires anormaux	Chorée, dystonie Rigidité et spasticité Anomalies des mouvements volontaires Diminution de coordination Difficulté à tenir des objets Déséquilibre/ Chutes Dysphagie/ Dysarthrie	Bradykinésie Rigidité et spasticité Anomalies sévères des mouvements volontaires Dysarthrie Dysphagie Incontinence
Cognitifs	Difficultés pour les raisonnements complexes	Petits problèmes de planning, d'enchaînement logique, d'organisation, de choix de priorités	Ralentissement intellectuel Pertes de mémoire Problèmes de perception Défaut de prise de conscience Difficulté à faire 2 choses à la fois	Démence
Psychiatriques	Dépression Agressivité Irritabilité	Tristesse Dépression Irritabilité	Apathie Persévération Impulsivité Comportement antisocial et suicidaire Paranoïa Fantasmes ou hallucinations	Délires

Annexe II : Score de capacité Fonctionnelle Totale (EHDN, 2012)

Stade et CFT associé	Occupation	Finances	Charges domestiques	Activités journalières	Niveau de soins
Stade I CFT de 11 à 13	Normale 3	Normale 3	Normale 2	Normale 3	Domicile 2
Stade II CFT de 7 à 10	Capacité réduite pour un travail normal 2	Petite assistance 2	Normal 2	Normal 2	Domicile 2
Stade III CFT de 3 à 6	Travail marginal seulement 1	Assistance majeure 1	Diminution 1	Diminution 1	Domicile 1
Stade IV CFT de 1 à 2	Impossible 0	Impossible 0	Impossible 0	Tâche élémentaires seulement 1	Domicile/ aide systématique 1
Stade V CFT 0	Impossible 0	Impossible 0	Impossible 0	Accompagnement en totalité 0	Prise en charge complète 0

Annexe III : Guide d'entretien avec les ergothérapeutes

Bonjour et merci de me recevoir, je m'appelle Marion Guegan et je suis étudiante en 3^{ème} année d'ergothérapie à l'institut de formation de Créteil.

Je réalise actuellement la rédaction de mon mémoire de fin d'étude et je m'adresse à vous car mon sujet porte sur l'insertion sociale des personnes atteintes de la maladie de Huntington résidant en Maison d'accueil spécialisée au sein de leur lieu de vie.

Je m'adresse à vous dans le but de vous poser quelques questions et d'approfondir les pratiques en ergothérapie sur ce thème.

Cet entretien durera environ 30 min, et apparaîtra dans mon écrit final, mais il restera anonyme et sera utilisé uniquement pour mon travail de recherche. Est-il possible d'enregistrer notre conversation ? Ceci dans le but de retranscrire cet entretien le plus fidèlement possible.

J'insiste sur le fait que je cherche juste à connaître votre avis de professionnelle sur ce sujet.

PARTIE 1 : PRESENTATION DU PROFESSIONNEL ET DE SA STRUCTURE

- Pouvez-vous vous présenter ? (Études, expériences antérieures, nombre d'année d'expérience en MAS)
- Pouvez-vous présenter la structure dans laquelle vous exercez et ses objectifs généraux de prise en charge ? (Nombre de résidents, nombre de résidents atteints de la maladie de Huntington, objectifs généraux de la structure, composition de l'équipe)
 - o Quelles pathologies prenez-vous en charge au sein de votre structure ?
 - o Prenez-vous en charge des patients atteints de la maladie de Huntington, si oui, combien ?
 - o Votre structure est-elle conventionnée avec le centre de référence ou un centre de compétence/ Spécialisée dans la prise en charge de la MH ?

PARTIE 2 : PRISE EN CHARGE EN ERGOTHERAPIE

- D'une manière générale quelles sont vos missions au sein de cette structure en tant qu'ergothérapeute ?
- Utilisez-vous un modèle conceptuel pour guider vos prises en charge ?
 - o Si oui, lequel et pourquoi ?

PARTIE 3 : PRISE EN CHARGE DES PATIENTS ATTEINTS DE LA MALADIE DE HUNTINGTON EN MAS

- Quelles sont les situations de handicap que vous observez dans la vie quotidienne des résidents atteints de la MH ?
 - o Avez-vous observé des difficultés sociales liées à la MH ? Si oui lesquelles ?
- Comment évaluez-vous les besoins en ergothérapie des résidents atteints de la MH ?

PARTIE 4 : PRISE EN CHARGE

- Pouvez-vous me décrire vos prises en charge en ergothérapie avec les personnes atteintes de la MH.
 - o Réalisez-vous des prises en charge en groupe ?
- Pour quelles raisons choisissez-vous d'utiliser la prise en charge en groupe ?
 - o Comment avez-vous constitué vos groupes ? (Affinité ou non, tous les participants ont la même pathologie ou non, combien avez-vous de participants)
 - o Quels sont vos objectifs ?
 - o Quels médiateurs utilisez-vous et pourquoi ?

PARTIE 5 : REPERCUSSION DE L'ACTIVITE DE GROUPE

- Au fil des séances en groupe avez-vous noté une évolution du nombre et de la qualité des interactions entre les participants, et avec les professionnels ?
- Avez-vous observé une évolution (positive, négative) des liens sociaux entre les résidents depuis la mise en place de cette activité ? Et avec les professionnels ?
- Souhaitez-vous ajouter un élément que nous n'avons pas abordé lors de cet entretien ?

Je n'ai plus de questions, merci pour vos réponses et pour le temps que vous m'avez accordé. Voici mes coordonnées si vous souhaitez des informations complémentaires ou connaître les résultats de mon étude.

Annexe IV : Grille d'observation de l'activité de groupe

<i>Pour une observation générale...</i>			
Lieu	<ul style="list-style-type: none"> <input type="radio"/> Intérieur <input type="radio"/> Extérieur <input type="radio"/> Plan rapide du lieu : 		
Activité	<ul style="list-style-type: none"> <input type="radio"/> Ouverte <input type="radio"/> Fermée <input type="radio"/> Semi-fermée <input type="radio"/> Ponctuelle <input type="radio"/> Récurrente <input type="radio"/> Objectifs : <input type="radio"/> Professionnels : 		
Inventaire des objets	<ul style="list-style-type: none"> <input type="radio"/> Objets utilisés : <input type="radio"/> Objets à disposition des participants : 		
Les personnes	<ul style="list-style-type: none"> <input type="radio"/> Nombre de participants : <input type="radio"/> Répartition dans l'espace (plan) : 		
Caractéristiques apparentes des personnes	<table border="0" style="width: 100%;"> <tr> <td style="width: 50%; vertical-align: top;"> <ul style="list-style-type: none"> <input type="radio"/> Sexe : <input type="radio"/> Symptômes de la MH : <input type="radio"/> Autres pathologies associées : </td> <td style="width: 50%; vertical-align: top;"> <ul style="list-style-type: none"> <input type="radio"/> Sexe : <input type="radio"/> Symptômes de la MH : <input type="radio"/> Autres pathologies associées : </td> </tr> </table>	<ul style="list-style-type: none"> <input type="radio"/> Sexe : <input type="radio"/> Symptômes de la MH : <input type="radio"/> Autres pathologies associées : 	<ul style="list-style-type: none"> <input type="radio"/> Sexe : <input type="radio"/> Symptômes de la MH : <input type="radio"/> Autres pathologies associées :
<ul style="list-style-type: none"> <input type="radio"/> Sexe : <input type="radio"/> Symptômes de la MH : <input type="radio"/> Autres pathologies associées : 	<ul style="list-style-type: none"> <input type="radio"/> Sexe : <input type="radio"/> Symptômes de la MH : <input type="radio"/> Autres pathologies associées : 		
Liens apparents déjà existants entre les participants	<ul style="list-style-type: none"> <input type="radio"/> Amical <input type="radio"/> Hostile <input type="radio"/> Indifférent <input type="radio"/> Non identifiable 		
Le cadre thérapeutique de l'ergothérapeute	<ul style="list-style-type: none"> <input type="radio"/> Rituels : <input type="radio"/> Règles : <input type="radio"/> Cadre thérapeutique : 		

	Type d'interactions (verbales/non verbales)	Personnes impliquées dans l'échange (Résident/thérapeute)	L'échange est initié par le thérapeute (Oui/Non)	Sujet de l'échange
Interactions n° ?				

Annexe V : Entretien avec l'Ergothérapeute 3

Est-ce que tu peux te présenter ?

Oui bien sûr, alors moi c'est S., je suis ergothérapeute depuis maintenant 4 ans, au niveau de mon parcours professionnel, j'ai travaillé dans une équipe spécialisée Alzheimer pendant deux ans et demi j'ai travaillé dans plusieurs maisons de retraite dont 1 avec une unité spécialisée Alzheimer. Je travaille maintenant depuis maintenant un peu plus de 6 mois dans une maison d'accueil spécialisée avec une unité spécialement dédiée à la maladie de Huntington ou on accueille a peu près 20 personnes touchées par cette maladie que ce soit a temps complet ou en accueil temporaire.

Du coup tu t'occupes uniquement des personnes atteintes de la maladie de Huntington ou d'autres personnes avec d'autres pathologies ?

J'interviens sur toute la MAS donc j'interviens sur les personnes atteintes de la maladie de Huntington au besoin mais pas que. Vraiment sur tous les résidents de la MAS.

D'accord et il y a quoi d'autres comme pathologies dans cette MAS ?

Séquelles d'AVC, trauma crânien, trisomie, polyhandicap, maladie rare, syndrome d'alcoolisme foetal, toutes les causes qu'il peut y avoir au niveau du polyhandicap on les a, on accueille des personnes qui sont lourdement atteintes au niveau du polyhandicap, on a peu de personne dite « valide » au niveau de la MAS, on a à peu près on va dire 2-3 personnes autistes et qui au niveau moteur vont bien mais sinon on a des cas très lourds au niveau des pathologies.

Est-ce que tu sais si ta structure est conventionnée avec le centre de référence maladie rare pour la MH ?

Alors au niveau des conventions précisément je ne sais pas, je sais qu'on fait partie quand même du réseau Huntington France. En 2015 on a accueilli une conférence dédiée à la MH, pour le moment depuis que j'y travaille il n'y a pas eu de travail particulier au niveau du réseau mais on travaille avec le CHU de Toulouse, notamment le service du professeur X qui est un centre de référence sur la maladie donc on est référencé comme centre d'accueil qui a un service dédié pour ces types de pathologies.

D'accord du coup maintenant je vais plutôt m'intéresser a tes prises en charge en ergothérapie, du coup c'est plutôt d'une manière générale dans la MAS pour savoir comment tu intervies.

Du coup quelles sont tes missions au sein de la structure en tant qu'ergothérapeute ?

Alors au sein de cette structure, le travail prioritaire auprès des résidents c'est tout ce qui va concerner le positionnement parce que je suis la seule ergothérapeute du coup on pourrait faire plein d'autres choses mais c'est la demande qui est la plus prioritaire donc principalement du positionnement au fauteuil et au lit. Je travaille avec un orthoprothésiste qui vient 1 fois toutes les deux semaines et avec

une de nos kinésithérapeutes qui a une grande expérience du polyhandicap et du positionnement, elle a travaillé dans plusieurs centres notamment l'hôpital Saint Salvadour. Donc elle a travaillé avec des équipes formées au polyhandicap et au positionnement. Elle a énormément d'expérience. Donc on travaille tous ensemble sur le positionnement des résidents et ça va être ma mission principale.

Après j'ai mis en place des ateliers parce qu'on peut faire énormément de chose en tant qu'ergothérapeute auprès de cette population, donc au niveau du grand handicap donc j'ai un atelier pour le repas convivial pour pouvoir évaluer au niveau de l'autonomie au repas et surtout dans une optique de pouvoir créer du lien entre les résidents que ce soit les personnes souffrant de la MH ou d'autres résidents souffrants de polyhandicap aussi. Ça va être mes missions principales et après je fais en fonction des besoins surtout.

Est-ce que tu as des moyens particuliers qui sont dédié à l'ergothérapie, des salles particulières, des budgets... ?

Alors on a aucune salle dédiée uniquement à l'ergothérapie, on a énormément de dispositif au sein de la MAS mais rien qui soit spécifique à l'ergothérapie, on a un manège avec des chevaux, avec une équipe d'équithérapeute. On a une piscine, donc je fais de temps en temps des séances ou soit je viens en doublon, en binôme avec un de mes collègue kiné pour des personnes dites lourdes pour qu'il y en ai un qui puisse bien manipuler la personne et l'autre la soutenir dans l'eau ou on se met en binôme avec les kiné pour pouvoir créer du lien entre deux résidents. On en met deux en même temps dans l'eau pour pouvoir créer le lien. Il y a la balnéothérapie qui est en panne en ce moment mais bon il y a la balnéothérapie. Il y a une salle de snoezelen, une salle dite de musicothérapie euh et on a créé un espace avec la psychomotricienne, on a créé un espace avec des tapis et différents jeux, un trampoline, avec des salons, de la musique, un espace pour pouvoir travailler un peu la motricité à travers le jeu avec les résidents. Mais rien qui ne soit dédié purement à l'ergothérapeute. Tout le monde a accès à ces espaces on travaille tous ensemble.

Est-ce que tu utilises un modèle conceptuel particulier pour guider tes prises en charge ou pas du tout ?

Alors le modèle conceptuel c'est un peu loin pour moi, je l'utilise pas a proprement dit de façon réfléchie, si je m'y penche, enfin si j'essaye d'analyser un peu ma pratique je pense que je vais être plutôt sur le modèle systémique mais c'est de façon instinctive et c'est parce que j'ai une sensibilité au niveau de ce modèle après je ne me dis pas je travaille avec tel ou tel modèle, je le fais pas.

Plus par rapport à la prise en charge en ergothérapie des personnes atteintes de MH, comment tu évalue leurs besoins en ergothérapie ?

Bonne question. Qu'est ce qui va me faire dire que je dois intervenir pour eux, c'est ça ?

Oui c'est ça

Moi ce qui va motiver mon intervention, ça va être déjà à la base les équipes. Les premiers donneurs d'alerte au niveau de l'intervention en ergothérapie c'est les équipes soignantes qui vont me dire on a tel soucis avec telle personne, on a observé ça, il faut que tu viennes voir ça. Voilà ça c'est déjà le premier donneur d'alerte. Quand on m'appelle en général c'est au niveau du positionnement, donc je viens voir et j'évalue. Donc ça c'est le basique. Après pour toutes les personnes qui vont arriver il y en a eu 1 ou 2 depuis que je suis sur cette MAS. Déjà quand ils arrivent je vais regarder le dossier, j'apprends à connaître la personne et en fonction de ça je vais orienter pour voir si il y a besoin d'ergo ou pas en général il y a toujours besoin un petit peu au niveau de la mobilité ou du positionnement au lit. La question se pose toujours. Ou au niveau de l'autonomie au repas aussi la question se pose toujours quand ils arrivent au centre. Donc moi je regarde en fonction du dossier et je fais un entretien avec la personne de façon informelle en général pour apprendre à la connaître et après à partir de là j'estime si il y a besoin de séance ou pas, si on se voit ou si on ne se voit pas. Mais ça c'est pour les personnes qui viennent d'arriver. Comme la majorité sont déjà là avant moi, je fais en fonction des demandes des équipes majoritairement.

Du coup tu n'utilise pas de bilans particuliers pour faire tes évaluations ?

Actuellement non. En ce moment au niveau moteur on est en train de travailler avec le kinésithérapeute. Actuellement on n'a pas d'évaluation particulière pour les malades de Huntington d'ailleurs ni pour les autres résidents. On est en train de travailler justement sur une évaluation, alors on a trouvé pour la MH l'UHDRS. Justement alors moi j'ai eu la réponse cette semaine. Parce que justement on a demandé des renseignements parce qu'on a trouvé la partie au niveau de l'évaluation motrice, on a réussi à la traduire. C'était vraiment très intéressant, très facile d'accès et de réalisation donc on voulait avoir accès à l'ensemble de cette évaluation. Le problème c'est que cette évaluation faut faire partie du réseau européen de la maladie de Huntington ou du réseau international (Etats Unis et Canada) pour l'utiliser. Donc en fait c'est les médecins qui peuvent y avoir accès, et ça fait partie d'un système de protocole de recherche, ça n'est pas accessible dans notre pratique au quotidien. Elle est spécifique à des protocoles de recherche actuellement et la partie de l'UHDRS qui a été validée c'est pour des personnes qui sont touchées de façon précoce donc qui ont encore pas mal de capacités. Pour nous quand ils arrivent dans l'établissement ils sont déjà avancés dans la maladie. Le maintien à domicile devient extrêmement compliqué, c'est pour ça qu'ils viennent en établissement et pour ces personnes-là il existe une deuxième version de l'UHDRS qui semble-t-il n'est pas encore validée. Voilà donc là on n'a pas d'évaluation particulière pour la MH. Donc on fait avec nos observations, beaucoup d'observations. Et en fonction les kinés vont faire par exemple des bilans articulaires, des bilans de marche, moi j'aime bien le Tinetti je trouve qu'il est simple et complet au niveau de la réalisation mais pour l'instant dans cet établissement j'ai pas eu à la faire ça va être plus les kinés. Après au niveau cognitif c'est compliqué de

faire des évaluations parce que quand ils arrivent en établissement pour beaucoup on a une communication qui est extrêmement compliquée avec une dysarthrie importante, une importante fatigabilité, et pour l'instant j'ai pas eu de résidents pour lequel je pouvais réaliser une évaluation cognitive de façon complète vraiment. Je peux m'en inspirer pour certaines épreuves, pour certaines questions mais je n'ai jamais pu réaliser une évaluation complète parce que leur état ne le permet pas. Donc beaucoup d'observations.

Quelles sont les situations de handicap que tu observes dans la vie quotidienne des résidents atteints de la MH ?

Quand ils arrivent dans l'établissement leur situation de handicap elle est majeure, quand ils arrivent en MAS, en tout cas dans la nôtre, on arrive à une évolution de la maladie qui est très importante qui fait que le maintien à domicile n'est plus possible, ou au niveau comportemental, ou au niveau moteur ou au niveau respiratoire. Donc au niveau de l'autonomie on va avoir une petite autonomie au déplacement pour certains qui marchent encore mais où ça devient quand même dangereux avec un risque de chute important. Avec pour certains une petite autonomie au repas. Ou ils vont pouvoir manger seul, mais il faut surveiller, il y a quand même toujours des troubles de la déglutition pour tous même s'ils sont petits. Quand ils arrivent en établissement ils en ont quasiment tous même si c'est le début. Après il y a les problèmes de positionnement au repas, et en fonction de la fatigabilité du jour parce que les traitements sont difficiles aussi à ajuster. Il va falloir une aide. Voilà donc au niveau de la toilette, quasi aucune autonomie. Enfaite au niveau moteur ça va leur demander énormément de concentration, donc ça va les fatiguer donc on va prioriser autre chose dans la journée au niveau de l'autonomie plutôt que la toilette. Ils n'ont pas d'autonomie à la toilette, l'organisation fait que aussi c'est compliqué honnêtement l'organisation de l'établissement fait qu'un vrai travail d'autonomie à la toilette ça demande du temps de la part des équipes ce qui est difficile à trouver en établissement. Donc même si là j'ai en tête un certain résident qui pourrait éventuellement, enfin ou on pourrait développer un peu plus son autonomie au niveau de la toilette, au final on va prioriser une autre activité. Donc voilà la toilette quasi nulle au niveau de l'autonomie, le repas, ça va énormément dépendre. On a aussi beaucoup de gastrostomies donc voilà. Et après ça va être au niveau des déplacements. Ça va s'arrêter là au niveau de l'autonomie. Ils arrivent à des stades évolués donc tout est relatif, c'est compliqué.

Est-ce que t'as observé des difficultés plus sociales liées à la MH ?

Complètement, alors moi je me suis posée la question en arrivant si c'était dû à l'organisation de l'établissement ou si c'était dû à la pathologie. Il se trouve que non au niveau des locaux du service ou on accueille les personnes atteintes de MH, on a que des chambres doubles, on a aucune chambre simple. Enfaite on a deux couloirs et au milieu de ces deux couloirs on a une grande salle, une énorme salle ou il y a la télé et ou enfaite c'est pas du tout cloisonné donc on a tendance à les mettre les uns à côté des autres devant la télé. C'est l'espace de passage entre les deux couloirs donc entre les deux

services de chambre et on les met les uns à côté des autres. Et il n'y avait pas de lien entre eux, enfin ils discutaient pas entre eux, ils vivaient les uns à côté des autres sans s'adresser la parole alors sachant qu'ils sont quand même évolués, donc dysarthrie, trouble psychiatriques, troubles cognitifs ce qui fait que l'évolution de la maladie rend compliquée la communication mais là il y avait même pas de lien enfin très peu. Donc je me suis demandée si ce n'était pas l'organisation du service. Je pense qu'il y a l'organisation du service mais je pense maintenant avec un peu de recul que c'est énormément dû à la pathologie. C'est un des signes de cette pathologie, l'isolement social. Donc nous on va réussir à créer un lien avec les personnes, soignant soigné pas de soucis, mais soigné soigné entre résident très peu. Ça fait maintenant deux mois et demi que je fais le groupe repas convivial pour essayer de créer du lien entre eux et au final c'est extrêmement compliqué et ils s'y intéressent peu, il s'intéresse peu entre eux. Ils ont aussi des troubles de la mémoire donc ils ne vont pas se souvenir une semaine sur deux de ce que les autres ont aimé ou ce dont leur voisin à parler. Ils ont du mal à communiquer il y a un ralentissement aussi de la pensée, il y a tous les symptômes associés qui compliquent la communication et qui fait qu'ils ne sont pas dans l'échange. Ils vont réagir à nos stimulations à nous au niveau de la communication ils vont nous répondre mais pour nos résidents actuels, en tout cas ceux que je vois ce n'est jamais vraiment eux qui vont initier les conversations, jamais. Donc forcément entre eux c'est compliqué.

Est-ce que tu sais s'ils ont encore des liens avec leur famille aussi ou pas du tout ?

Pour ceux qui ont encore de la famille déjà. C'est compliqué. C'est compliqué parce que c'est une maladie héréditaire donc ils ont forcément au moins un de leur parent qui en général est décédé quand ils arrivent dans l'établissement depuis un moment. Et dans la fratrie, en tout cas pour ceux qui sont nés dans une fratrie il y a souvent eu aussi déjà des décès. Sachant que là je suis sur frère et sœur enfin les descendants directs. Je ne parle pas des grands parents, des tantes ou voilà. Donc au niveau familial ça reste très compliqué. Quand il y a la famille on est le lien avec certaines familles. Mais il n'est pas toujours simple. Un patient qui au niveau cognitif est plutôt pas mal, son état général est très dégradé. Il lui reste son frère qui est son tuteur. Quand je lui ai demandé comment il s'entendait avec son frère il m'a dit très bien pas de soucis et finalement en parlant avec le professeur X parce qu'il a été suivi dans son service on a eu un peu plus de détail au niveau de la relation qu'il a avec son frère. Son frère s'en occupe, c'est son aidant principal, c'est son tuteur, il ne vit pas avec lui ils ont toujours eu une relation très complexe certainement dû à la pathologie, du fait que son frère est le seul membre sain de la famille. Le seul membre restant de la famille vivant aussi avec notre résident donc c'est des choses lourdes aussi pour eux.

On a une maman aussi dont on a eu les enfants, on a eu es 3 frères et sœurs, les 3 membres de la fratrie. Un est décédée il y a 2 mois et du coup la maman vient 2 fois par semaine pour voir ses deux autres enfants. Elle est extraordinaire cette dame elle est pleine de force je trouve aussi, mais ça reste compliqué pour elle.

Après on a un papa qui vient pour un résident qui a déjà perdu un de ses fils qui était dans l'établissement. Alors on va avoir très peu de relations avec lui parce que dès qu'on valorise un petit peu ce résident dans ses capacités qui sont très très très limitées. Ça va être un peu dur ce que je dis mais il ne le reconnaît pas il va pas reconnaître l'effort de son enfant, il est vraiment dans l'attente lui du décès de son fils je pense. Sans jugement. Je pense qu'il aime son fils, je ne mets pas ça en question mais c'est des épreuves très compliquées. Il a perdu sa femme de cette maladie il a perdu son fils préféré de la maladie et du coup il attend. Et notre résident quand il a la visite de son père il se met dans tous ces états, il a des pics fébriles, il est très agité donc ce n'est pas toujours simple on a des histoires familiales très complexes, voilà.

Du coup au vu de toutes ces situations de handicap que tu m'as décrites, quels sont les objectifs de la prise en soin de ces patients au sein de ton établissement ?

Dans la structure, de façon globale pour tous les résidents de ce service. On va essayer de les accompagner au mieux jusqu'à la fin de leur vie, c'est-à-dire de façon sécurisée, dans une optique de bien être en leur permettant d'avoir des loisirs. C'est un accompagnement au quotidien on est un lieu de vie. On va essayer de rendre cette partie de vie le plus agréable possible. Voilà c'est un objectif global de l'établissement, on est tous dans cet esprit-là.

Est-ce que tu peux me décrire brièvement tes prises en charge en ergothérapie auprès des personnes atteintes de MH ?

Oui elles sont toutes différentes. Alors, le premier qui me vient à l'esprit ça va être un résident qui est arrivé dans notre établissement suite à la pose d'une gastrostomie qui a été posée en dernier recours. C'est-à-dire que dans le service du professeur X au CHU, il est arrivé à un niveau de cachexie assez extrême avec des troubles de la déglutition majeurs, et le choix a été fait de poser une gastrostomie, le choix a été fait avec le patient. C'est-à-dire que l'équipe c'est posé la question des bienfaits de cette gastrostomie, on était à la limite et on l'est toujours. Cette gastrostomie a été posée trop tard. Le patient voulait se battre donc ils lui ont posé mais on sait qu'en la posant on prolonge une fin de vie très complexe. Donc il est arrivé dans cet état de cachexie extrême avec aussi une infection pulmonaire avec un abcès pulmonaire, donc au niveau respiratoire très compliqué. Mais c'est une personne qui au niveau cognitif à garder quand même pas mal de capacités, au niveau de la compréhension et de l'expression c'est-à-dire que ce monsieur quand il n'est pas trop fatigué en journée, il va être capable d'avoir une conversation avec nous, il va nous poser la question de comment va-t-on ? est ce qu'on a passé une bonne journée ? Il va comprendre les questions qu'on va lui poser et va être tout à fait capable de pouvoir y répondre. Mais, c'est quand il va bien, mais la majorité du temps il est très fatigué et il ne peut pas parler, il est trop faible. Donc l'objectif qu'on a décidé ensemble en ergothérapie c'est de faire un carnet de vie. Donc on a eu des entretiens les jours où il était plutôt bien, il m'a raconté un peu sa vie, je lui ai posé des questions sur sa vie, ses loisirs, sa famille et on a mis ça par écrit. Enfin j'ai mis ça par

écrit parce qu'il n'avait pas la force il m'a déjà répondu c'était pas mal, j'ai mis ça par écrit à la première personne, je m'appelle monsieur... Vraiment à la première personne pour qu'il y ai une trace, parce qu'il a quand même des capacités cognitives il comprends énormément de choses même si il peut pas s'exprimer parce qu'il est trop faible. C'était vraiment dans l'esprit de le remettre en tant que personne pour pouvoir éventuellement aussi faciliter l'accès à la communication avec les soignants, pour qu'ils aient une base de conversation aussi avec lui. Et pour pas qu'on oublie ce qu'il aimait ce qu'il n'aimait pas, ce qu'il voulait faire, ce qu'il voulait pas faire parce qu'il était tout à fait capable d'exprimer ce genre de chose. Donc ça ça été mon objectif pour devancer un petit peu la perte totale de la communication et faire ce carnet de vie. Donc ça c'était la prise en charge en ergothérapie pour ce monsieur. Donc ce n'est pas vraiment spécifique à l'ergothérapie ça j'avoue mais avec ce monsieur moi je travaille ça. La communication, son bien-être, le fait que ce soit une personne, le considérer en tant que tel a la place qu'il soit noyé par nos autres résidents qui n'ont plus ces capacités de compréhension. Voilà c'était vraiment le repositionner en tant que personne dans le centre. Donc ça c'est un de mes objectifs après ça va être du confort, du positionnement, il y en a un je me suis occupée de la mise en sécurité notamment au lit et au fauteuil. Parce qu'ils ont des mouvements choréiques donc il faut mettre des protèges barrières adaptées donc moi je vais faire en sorte, enfin en général je découpe des matelas, je les creuse et ça fait des barrières toute rembourrées. Je joue aussi sur le positionnement avec des corsets sièges moulés. Après voilà ça c'est des objectifs majeurs.

Après j'ai deux résidents qui ont la MH et qui font partie du groupe de repas convivial pour stimuler leur autonomie et l'échange avec d'autres résidents.

Et quelles sont les pathologies des autres résidents qui assistent à ce repas convivial ?

J'ai fait 2 groupes en fonctions des profils, enfin des âges enfaite, de leur centre d'intérêt et j'ai mis ceux qui pourrait potentiellement bien s'entendre ensemble enfin qui pourrait avoir un intérêt à partager un repas ensemble. Il y a un groupe, les plus âgés, j'ai les deux patients atteints de la MH, ils ont environs entre 35 et 40 ans et j'en ai un troisième dans ce groupe qui a des séquelles d'AVC donc au niveau moteur pas de soucis mais il est frontal. J'en avais un autre qui souffrait de la MH mais il ne fait plus parti du groupe parce qu'il n'est plus en capacité de s'alimenter per os.

D'accord il a une gastrostomie maintenant du coup ?

Ouais il l'avait déjà la gastrostomie mais il avait encore quelques capacités pour manger per os. Mais là dernièrement il nous a fait une grosse infection pulmonaire suite à une fausse route majeure. Du coup le per os c'était déjà un peu compliqué mais là on l'a stoppé complètement du coup on l'a retiré du groupe.

Sinon l'autre groupe ça va être un groupe de jeune, donc on a du polyhandicap, de l'autisme, un trauma crânien qui a 27 ans, qui est malvoyant et qui est en recherche de communication, tout le temps, de

relations sociales, c'est très important pour lui. Il est en grosse demande affective. Il y en a un qui est polyhandicapé qui mange peu per os mais au niveau sociabilité c'était important pour nous. Il mange peu per os parce qu'il avait très mal aux dents depuis 6 mois mais il a été opéré cette semaine donc on devrait pouvoir le réautonomiser au repas, il avait arrêté à cause de ses dents, la communication était même devenue difficile avec lui tellement il avait mal aux dents. Maintenant on va pouvoir le restimuler donc ça fait partie des objectifs du repas convivial. J'ai deux autistes dans ce groupe aussi. Et un polyhandicapé qui est pas trop lourd, qui a des capacités de communication, qui est dans la relation sociale voilà. Mais c'est la même activité mais avec des profils différents.

Mais du coup quels sont tes objectifs pour cette activité ?

C'est toujours dans une recherche d'autonomie au repas mais c'est pour favoriser le lien social avant tout. C'était vraiment remettre du sens dans ces activités dans ces moments-là.

Du coup pourquoi tu choisis plutôt les activités de groupe par rapport aux prises en charge individuelles ?

Ben pour travailler la relation sociale on est un peu obligé d'être en groupe. Mais sinon ça va dépendre de ce que je vais travailler avec la personne donc ça peut être en individuel ou en groupe. Ça c'est en fonction des objectifs pour moi. Et des capacités de la personne et de ses envies. Après il y en a pour qui on pourrait travailler le lien social ou autre mais après ce n'est pas forcément la priorité et c'est pas ce qu'ils recherchent eux. Donc là généralement je vais plus être dans la relation de confiance avec le soignant et donc je vais travailler en individuel. Mais ça va dépendre de pleins de facteurs.

Quel est le cadre thérapeutique du repas convivial ? Est-ce que tu le réalises seule ou en coanimation avec un autre thérapeute ?

Alors j'ai commencé à le faire avec ma collègue psychomotrice parce qu'elle était disponible déjà au niveau du planning et puis on était vraiment dans le même objectif. On s'était donné les mêmes missions qui étaient de créer du lien et replacer les résidents en tant que personnes. Pas en tant que personnes soignées, mais en tant que personnes à part entière. Créer du lien, remettre du sens dans leur vie et ne pas voilà être des patients qu'on soigne qui sont là comme ça, juste des corps. On avait un peu ce même objectif donc on l'a fait ensemble mais elle est partie maintenant ça fait 2 semaines qu'elle travaille plus avec nous. Donc finalement maintenant c'est des aides-soignants qui le font avec moi et qui tourne. Donc ce n'est jamais les mêmes, j'aurais bien aimé faire avec une de mes collègues qui est orthobionomiste. Tu peux chercher la définition, c'est une branche de l'ostéopathie on va dire. En fait cette collègue elle est orthobionomiste mais pas que. Elle fournit également beaucoup d'énergie et elle a un passé de directrice d'école maternelle. Donc elle s'intéresse aussi beaucoup aux liens sociaux et à la personne. Donc j'aurais bien aimé le faire avec elle mais le planning ne colle pas. Du coup je le

fais avec les aides-soignantes. Enfin aide-soignante ou stagiaire, ça dépend enfaite j'ai juste besoin d'une seconde personne pour m'aider à gérer le groupe.

Parce que c'est des groupes de 3-4 personnes c'est ça ?

Oui c'est des groupes de 3 à 5 en fonction de ceux qui sont là.

Tu réalises cette activité-là toutes les semaines ?

Oui c'est tous les vendredis mais du coup ça fait une fois sur deux pour chaque groupe. Pour l'instant c'est le début parce que ça fait 2 mois et demi que je l'ai mis en place donc au niveau de l'organisation j'ai pas pu faire plus. Mais les équipes ont l'air de s'en saisir, on l'air d'apprécier cette activité donc je ne désespère pas à la multiplier ! Après je fais attention parce que je tiens à ces séances, elles sont précieuses. C'est des moments vraiment pas d'intimité mais c'est des moments privilégiés d'échanges avec eux, avec des objectifs et avec un suivi. Je fais un suivi a chaque fin de séance et je me donne 3 mois pour aussi voir s'il y a une évolution. Donc il y a vraiment des objectifs bien particuliers. Dans notre établissement on a un peu tendance à faire des activités pour faire des activités donc je ne veux pas que ça devienne comme ça. Donc pour l'instant 'est une fois par semaine. Je verrais si j'ai assez de résidents ou ça permettrait d'en faire deux par semaines pour qu'eux en ai une fois par semaine. Mais pas plus parce qu'après sinon ça va devenir trop accessible, il n'y aura plus d'objectifs et ça va perdre toute sa substance. C'est sans intérêt.

Du coup vous faites quoi exactement dans cette activité « repas convivial » ?

Alors tout simple. Enfaite on doit aller chercher les paniers repas, ils sont préparés dans des assiettes. Dans chaque groupe j'ai au moins un résident valide qui peut m'aider donc j'en prends toujours un avec moi, c'est toujours les mêmes. Ils viennent chercher le panier avec moi donc ils portent, donc voilà ils sont un minimum investi dans aller chercher le repas pour les autres, donc ils sont contents. Donc on va chercher le panier, ensuite on amène les autres qui sont en fauteuil, donc ils poussent aussi, ils s'aident entre eux. Je prépare la table à l'avance parce qu'ils ont besoin de couverts adaptés pour certains enfin voilà c'est un peu plus complexe donc c'est moi qui met la table. Donc on s'installe et puis on discute entre nous. Moi je mange avec eux parce qu'actuellement on ne mangeait jamais avec eux, on avait jamais ces temps d'échange. Donc là c'est un repas vraiment ou on mange tous ensemble. On prend le temps, on n'est pas speedé, on est au calme, on est pas dans les grandes salles de restauration ou il y a énormément de bruit ou on mange d'habitude ; on est en petit comité, entre nous, c'est toujours les mêmes personnes, donc on est entre nous et on discute de sujets divers. Et pour certains, pour ceux qui sont en capacité, ils vont m'aider un petit peu à laver la table. Enfaite ça me permet d'avoir une vue sur leur autonomie, de reprendre certaines choses, des gens qui ont tendance à s'effondrer sur la table, on va travailler le redressement, le positionnement enfin voilà ce genre de chose. Au final ça me donne l'occasion d'investir le temps de repas et l'autonomie ça c'est quelque chose de très ergo mais au final

ça reste quand même un temps d'échange enfaite, juste simple. Ce n'est pas plus compliqué que ça, un moment simple de la vie.

Je ne sais pas si tu pourras me répondre a cette question parce que tu as mis en place cette activité depuis peu de temps mais est-ce que tu as observé une attitude différente des personnes atteintes de MH en groupe par rapport à une prise en charge individuelle ?

Non. J'ai créé un lien avec certains parce que c'était enfaite le seul moment où j'intervenais avec eux. J'ai appris à les connaître sur cette activité mais la relation entre eux et moi s'est améliorée, s'est développée on va dire. Ils sont contents de venir, je pense qu'ils sont contents de venir parce qu'ils sont en confiance avec moi mais je ne suis pas sûre qu'il fasse attention aux autres. A chaque fois qu'ils viennent ils sont contents, ils apprécient mais je n'ai pas l'impression qu'ils se souviennent et qu'ils sont là pour les autres et pour ce moment-là. Je n'arrive pas trop à l'expliquer, ils se souviennent que c'est un moment agréable donc il viennent avec plaisir il y en a aucun qui est opposant à cette activité jamais. Ils sont en confiance par rapport à ça mais ils vont pas du tout être dans l'échange. Ils vont me répondre si je leur parle mais ils n'ont pas créé de lien entre eux. Aucune complicité, et même quand on les stimule il n'y a pas tant d'intérêt que ça pour l'autre. Donc ça on n'a pas observé d'amélioration par rapport à ça.

Est que pendant l'activité il y a des interactions entre eux ? Verbales ou non verbales ?

Il y en a quand même. Dans ce service on a une résidente qui est là depuis quelques années et il y a des intérêts parce que cette dame est intéressée par les messieurs. Donc s'il y a des interactions dans ce sens parce qu'elle a flashé sur des résidents. Sachant qu'elle est mariée et que son mari vient lui rendre visite. Elle en a pas forcément parlé mais en tout cas elle les trouve intéressants quoi, elle s'y intéresse même si elle sait qu'elle est mariée. Donc si tu veux il y a un échange dans ce sens la parce qu'elle demande à être à côté d'eux et elle s'intéresse. Quand elle avait un peu plus de capacité d'expression, elle discutait ou elle essayait d'interpeler un résident. On a dû d'ailleurs les séparer au moment du repas parce qu'elle était un peu trop envahissante pour lui. On a dû un peu les éloigner. Et là maintenant elle est sur un autre résident qui vient d'arriver en plus ils fument tous les deux donc voilà mais ils n'échangent pas. Elle elle le regarde, elle lui porte de l'intérêt mais lui il se laisse faire mais voilà sans plus, il n'y a pas d'échange. Et c'est une de nos seules résidentes atteintes de cette maladie qui porte un intérêt aux autres, en tout cas actuellement.

Est-ce que tu as le sentiment que c'est lié à l'avancée dans la maladie ?

Oui, je pense que c'est au niveau de l'avancée dans la maladie, c'est sa personnalité aussi je pense. Parce qu'il y en a qui étaient déjà isolé un peu socialement avant l'apparition de la maladie de par leur histoire personnelle due à la maladie dans la famille, il y a beaucoup d'histoire compliqué donc au niveau social c'est déjà restreint. J'en ai un au niveau des capacités cognitives, celui dont je parlais pour le carnet de

vie, mais les autres résidents ne correspondent pas à ces centres d'intérêt à la base. Il était technicien dans l'aérospatial et les autres malades lui renvoient beaucoup de choses aussi. Et déjà faudrait qu'il puisse s'y intéresser même s'il n'était pas malade ou autre. Les autres n'ont pas forcément les mêmes conversations les mêmes centres d'intérêt donc il va pas aller vers eux. Avec nous oui mais pas avec les résidents. Mais pour moi c'est quand même dû à la pathologie, aux difficultés d'expression dues à la dysarthrie, et après au niveau des troubles cognitifs. Dans un premier temps ça va être les difficultés d'articulation, et de compréhension entre eux, déjà entre nous c'est compliqué donc entre eux d'autant plus. Et après quand la maladie évolue encore, au-delà de la dysarthrie et des difficultés d'expression, il y a tous les troubles cognitifs qui vont se rajouter et les troubles psychiatriques aussi. Ce qui fait que la communication elle est très limitée. Pour moi c'est du à ça. Avec le peu de recul que j'ai-je me suis posée cette question vraiment à mon arrivée dans l'établissement c'est vrai que ça m'a interpellé. Et j'en ai déduit ça que c'était beaucoup dû à la pathologie.

Tu penses que s'ils étaient en relation avec des personnes qui n'ont pas cette pathologie ça pourrait faciliter le lien social ?

Je peux te répondre très clairement parce qu'on a des personnes qui ont d'autres pathologies dans le repas convivial mais non ils ne réagissent pas forcément. Ils ne réagissent pas, on a une patiente qui a une sclérose en plaque et qui est très désinhibée, c'est pas toujours adapté mais elle est dans l'échange et pour le coup avec eux ils vont pas communiquer avec elle. Donc non je pense que pour que ça change, enfin pour observer quelque chose de différents à ce stade où nous on les accueille, ça mériterait tout une éducation thérapeutique et un échange avec des malades quand ils ne sont pas autant altérés par la maladie. Ou il y a tout un processus d'acceptation de la maladie de façon précoce au niveau du suivi. Du moment où ils sont en lien avec d'autres malades, ou ils sont au clair avec leur pathologie, dès qu'il y a un diagnostic on va dire. Là il pourrait parler de cette maladie, ils pourraient échanger. Mais au final cette maladie est entourée d'énormément de tabou elle fait très peur parce qu'ils ont déjà vu leurs proches mourir de ça, dans des conditions atroces, enfin voilà ce n'est pas marrant de mourir mais dans ces conditions là ça l'est encore moins mine de rien. Du coup pour beaucoup même quand ils posent le diagnostic c'est compliqué. Pour un de nos résident c'était pour lui parce qu'il buvait trop de café. Il avait tous les symptômes moteurs, il avait vu son papa mourir de cette maladie, il a vu son frère mourir de cette maladie mais non c'était le café. Donc il y a quand même des difficultés d'acceptation de cette pathologie qui font que c'est tabou. On rejette cette maladie. Donc il y a des symptômes de la maladie qui font qu'ils n'ont pas envie d'échanger et que même s'ils voulaient échanger ils ont rejeté cette maladie, c'est tabou, ils sont dans le déni aussi pour beaucoup ou du moins dans le rejet. Pour moi c'est dû à ça. Et le seul moyen de changer, ou d'avoir des personnes qui sont moins dans l'opposition, c'est des personnes qui sont au clair avec la pathologie dès le départ. On en a on a des résidents qui maintenant ne sont plus en capacités de s'exprimer mais les seuls qui étaient dans l'échange, d'après ce

que mes collègues m'ont dit, d'après ce qu'il y a dans les dossiers, c'est ceux qui étaient au clair avec leur pathologie. J'en avait une qui était aide-soignante et qui du coup a fait le dépistage, elle savait qu'elle allait être touchée par la maladie. Elle a profité de la vie à fond, elle était au clair avec ça. En plus elle était aide-soignante donc quand elle est arrivée, elle était dans l'échange avec les autres. On en a un autre alors je ne connais pas très bien son parcours personnel au niveau familial ni au niveau de la pathologie mais il était très sensible à tout ce qui était énergétique donc il était tourné vers les autres déjà, je pense pas que c'était son métier mais plus une passion, mais du coup il était vraiment dans l'aide donc quand il est arrivé il s'intéressait aux autres résidents, il leur parlait, ils les touchaient il leur faisait un peu d'énergétique. Donc il s'intéressait à ça et je pense qu'il avait accepté la maladie déjà au début. Mais ça reste des profils très particuliers.

Du coup ma dernière question, est ce que le fait de prendre ces personnes en groupe leur permet d'avoir de l'échange même si ce n'est pas forcément avec les autres malades mais plutôt avec les professionnels ? Est-ce que tu penses que ça peut être bénéfique pour eux ?

Oui pour moi qu'ils s'en saisissent ou non. Enfin je pense que de toute façon du moment où ils acceptent de venir, c'est qu'ils y trouvent un intérêt alors que ce soit pour les autres ou pour être avec les soignants ou pour l'activité peu importe. Mais je trouve que c'est très important. C'est un lieu de vie, ils vivent ensemble, il n'y aucune chambre simple donc ils vivent tous le temps les uns avec les autres et les activités de groupe permettent de ne pas vivre seulement les uns à côté des autres, c'est le vivre ensemble. On leur permet ce vivre ensemble. Donc on n'arrive pas toujours à décoder ce qu'ils pensent ou autre, on arrive pas toujours à savoir mais au moins on leur donne cette opportunité de vivre ensemble et pas d'être juste là les uns à côté des autres même si on s'intéresse à eux individuellement. C'est leur lieu de vie maintenant donc faut qu'on mette du sens dans ce lieu de vie. Faut donner de la vie dans ce lieu de vie et de partage. Pour moi c'est primordial les activités en groupe. Parce que la pathologie les enferme dans ce corps qu'ils ne maîtrisent pas et les enferme aussi au niveau communication que ce soit avec les soignants ou avec les autres donc si nous en tant que soignants on leur donne pas un peu la possibilité d'être dans l'échange avec les autres ils l'auront pas. Ils seront tout seul, même le fait d'être à côté les uns des autres ils seront tout seul. Et je ne suis pas sûr que ce soit très bénéfique de se sentir très seul. Donc au moins je crois que ça leur donne le sentiment de ne pas forcément être seul et pour moi c'est important. Je pense que pour eux ça l'est.

Est-ce que tu souhaites ajouter quelque chose qu'on a pas abordé pendant cet entretien ?

En dehors de l'entretien, je t'ai parlé de résidents voilà qui sont arrivés à un certain stade de la pathologie. Au niveau de la désinsertion sociale ce dont je ne t'ai pas parlé c'est du parcours antérieur de certains de nos résidents. Je pense à deux résidents pour qui au niveau moteur ça va encore, enfin ils marchent tous les deux. Il y en a un qui est arrivé de l'hôpital psychiatrique, donc avec de gros troubles du comportement. Et dans son histoire de vie c'est marqué il était en rupture sociale à l'extérieur, c'est-

à-dire qu'il vivait dans des conditions d'insalubrité assez importante, il avait plus de relations sociales. Donc là ça va être toute la partie prise en charge psychiatrique. L'ergothérapie aura peut-être un rôle à jouer au niveau psychiatrique. Il y en a un qui est arrivé il avait des gros troubles du comportement. Il s'est énormément calmé à son arrivée dans l'établissement mais en fait il pouvait plus rester à domicile, mais il a eu aucun suivi avant parce qu'il s'alcoolisait. Donc il arrivait en état d'ébriété avancé à l'hôpital et ils n'ont jamais pu mettre en place aucun suivi pour lui parce qu'il était alcoolique. Mais tout ça c'était des troubles comportementaux liés à la maladie. Eux c'est des cas où ils sont entrés dans la pathologie du côté psychiatrique. Enfin il y a eu des troubles psychiatriques avant les troubles moteurs c'était vraiment le profil pour ces personnes-là. Il y en a qui vont entrer dans la maladie via des troubles moteurs et après les troubles psychiatriques et cognitifs et il y en a il y aura quelques troubles moteurs légers et le versant comportemental, psychiatrique qui est développé. Et là la prise en charge ergo pourquoi pas mais du coup plutôt sur un versant psy, enfin un autre regard que ce que je viens de te dire. Et ça c'est possible, s'ils acceptent d'être suivis.

Oui c'est aussi ce que je trouve intéressant dans ce sujet. En ergothérapie on s'intéresse aux troubles moteurs, cognitifs et psychiatriques, donc je trouvais qu'on pouvait être amenés à intervenir beaucoup auprès de ces personnes peu importe le versant qui est déficitaire.

Complètement, on aura toujours quelque chose à faire avec eux. Ça c'est sur on trouvera toujours notre place. Après moi j'ai toujours ma place auprès des patients les plus évolués mais de façon beaucoup plus ponctuelle parce que vu qu'ils sont plus du tout dans la communication ou autre je vais intervenir plus ponctuellement au niveau du positionnement et la majorité de la prise en charge ça sera de la kiné respi. Après moi je vais être hyper limitée dans mon intervention parce que une fois que la gastrostomie elle est posée, une fois que la communication elle est telle que voilà, une fois que j'ai fait du positionnement, l'intervention en ergo est ciblée sur le positionnement et sur le renouvellement mais voilà elle reste très ponctuelle. Mais on a quand même toujours quelque chose à faire. Même c'est bien parce que la maladie de Huntington ça se développe, on parle beaucoup de la clinique au niveau des traitements il y a l'EHDN, ce réseau qui développe des protocoles d'accompagnement sur le langage et la communication notamment. Il faut que je m'y penche d'ailleurs mais au final on parle énormément de traitements ou autres mais peu de choses concrètes. Qu'est-ce qu'on fait, quels protocoles ont mis en place avec les personnes souffrant de la MH ? Des choses très concrètes au niveau de la prise en soin. Ça on en parle peu, c'est très peu développé. Donc en fait c'est nous dans les centres de rééducation, dans les MAS ou on a un service dédié qui petit à petit en montrant aux autres établissements, aux chercheurs ce qu'on met en place, en faisant des essais, c'est comme ça. On est en train de construire ces démarches-là elles n'existent pas encore, on est en train de tout construire avec eux. Donc c'est ça qui est intéressant.

Résumé

Introduction : La maladie de Huntington est une maladie rare, neurodégénérative, qui induit des symptômes moteurs, cognitifs et psychiatriques. L'intrication de ces troubles chez les personnes atteintes entraîne des difficultés croissantes dans les activités de vie quotidienne et progressent jusqu'à ce que leur état nécessite un accompagnement constant. De plus, ces troubles sont à l'origine d'une désinsertion sociale progressive. Lorsque la pathologie a progressé jusqu'à un stade avancé les personnes atteintes peuvent être orientées vers les Maisons d'accueil spécialisées. Au sein de cette structure l'ergothérapeute réalise parfois des activités thérapeutiques de groupe pour créer des liens entre les résidents. **Objectifs :** L'objectif de cette étude est de déterminer si la mise en place d'activités thérapeutiques de groupe en ergothérapie favorise la survenue d'interactions sociales entre les résidents qui contribuent à l'insertion sociale des personnes atteintes de la Maladie de Huntington au sein de leur lieu de vie. **Méthode :** Trois entretiens auprès d'ergothérapeutes ont été réalisés pour recueillir leurs observations concernant l'impact des prises en charge en groupe sur l'insertion sociale des résidents. Pour étayer ces résultats une journée d'observation a également été réalisée dans un objectif d'observer un groupe thérapeutique mené par l'ergothérapeute. **Résultats :** Les résultats de l'expérimentation montrent que la prise en charge en groupe favorise les échanges avec le thérapeute et permet la création d'une relation de confiance avec ce dernier. Cependant, malgré les échanges entre les résidents, les personnes atteintes de la Maladie de Huntington ne parviennent pas à créer des liens entre eux. **Conclusion :** Les activités thérapeutiques de groupes en ergothérapie favorisent la survenue d'interactions sociales entre les membres du groupe mais n'aboutissent que partiellement à leur insertion sociale au sein du lieu de vie. **Mots clés :** Maladie de Huntington - Maison d'accueil spécialisée - Activités thérapeutiques de groupe - Interactions sociales - Insertion sociale.

Abstract

Introduction: Huntington's disease is a neurodegenerative disorder that induces motor, cognitive and psychiatric symptoms. The intricate link between these disorders causes increasing difficulties in activities of daily living and progress until the patient's condition requires constant support. In addition, these disorders gradually cause loss of social integration. When the pathology has progressed to an advanced stage, affected people are sometimes referred to long term care home. Within this structure the occupational therapist sometimes allows social integration using therapeutic groups activities **Objectives:** The aim of this study is to determine if therapeutic group activities in occupational therapy promote social interactions between residents and social integration of people suffering from Huntington's disease in long term care home. **Methods:** Three interviews were conducted with occupational therapists to gather their observations on the impact of therapeutic group activities on social integration of residents. In addition, one session of observation was lead in order to perceive social interactions during a group activity. **Results:** The results of the experiment show that therapeutic group activities fosters exchanges with the therapist and allows the creation of a relationship of trust with the therapist. However, despite exchanges between residents, people suffering from Huntington's Disease fail to create links. **Conclusion:** Therapeutic activities of groups in occupational therapy foster the occurrence of social interactions between the members of the group but result only partially in their social integration within the long-term care home.

Key words: Huntington's disease - Long term care home - Therapeutic group activities - Social interactions - Social integration.