



**IPMR de Nevers**  
**Institut Paramédical des Métiers de la Rééducation**  
10 place du Général Pittié 58000 NEVERS  
☎ 09.81.79.27.57 – [www.ipmr-nevers.fr](http://www.ipmr-nevers.fr) – ✉ [secretariat@ipmr-nevers.fr](mailto:secretariat@ipmr-nevers.fr)



# **DIPLÔME D'ÉTAT D'ERGOTHÉRAPEUTE**

*Arrêté du 5 juillet 2010 modifié*

## **Session 1 – Promotion 2021-2024**

**Apport de l'ergothérapie dans la prise en soins  
palliative pour les patients atteints de la Maladie  
de Huntington**

**Étudiant : Coralie GENTE**

**Directeur de mémoire : Lou GAGNEVIN**

# **NOTE AUX LECTEURS**

Les mémoires des étudiants de l'Institut de Formation en Ergothérapie de Nevers sont des travaux réalisés au cours de l'année de formation, en partenariat avec l'Université de Bourgogne.

Les opinions exprimées n'engagent que les auteurs.

Ces travaux ne peuvent faire l'objet d'une publication, en tout ou partie, sans l'accord de l'auteur, de l'Institut de Formation et de l'Université de Bourgogne.

*« C'est tout ce qui reste à faire quand il n'y a plus rien à faire »*

-

**Thérèse VANIER**

*« ... Ajouter de la vie aux jours à défaut d'ajouter des jours à la vie... »*

-

**À la vie ! – L'homme étoilé**

# REMERCIEMENTS

Je souhaite tout d'abord remercier ma maîtresse de mémoire, Madame Lou GAGNEVIN pour son accompagnement, son soutien, sa disponibilité et ses conseils avisés pour l'élaboration de ce mémoire.

Merci pour tout !

Je remercie également ma co-directrice de mémoire, Madame Marine LEBOULANGER ainsi que l'équipe pédagogique et les intervenants de l'Institut de Formation en Ergothérapie de Nevers pour leur implication et leurs précieux conseils dans la construction de cet écrit.

J'adresse tous mes remerciements aux différents ergothérapeutes interrogés, d'avoir donné de leur temps, ainsi que leur disponibilité et leur implication pour cette étude.

Mes remerciements vont de plus à ma promotion avec laquelle j'ai construit trois années de souvenirs inoubliables. Enfin, je tiens à témoigner toute ma reconnaissance à mon entourage pour leurs encouragements, leur bienveillance, leur relecture et leur soutien dans ces années d'études.

## Sommaire

Introduction.....	1
1. Cadre théorique .....	3
1.1. Maladie de Huntington .....	3
1.1.1. Généralités .....	3
1.1.2. Sémiologie .....	4
1.2. Soins palliatifs.....	8
1.2.1. Définition et enjeux.....	8
1.2.2. Approche historique en France.....	9
1.2.3. Lien avec la Maladie de Huntington.....	10
1.3. Rôle de l'ergothérapie.....	12
1.3.1. Approche historique.....	12
1.3.2. Modèles conceptuels .....	13
1.3.3. Rôle de l'ergothérapeute dans la Maladie de Huntington.....	15
1.3.4. Place de l'ergothérapie dans les soins de fin de vie .....	16
1.4. Qualité de vie .....	17
1.4.1. Généralités .....	18
1.4.2. Lien avec la Maladie de Huntington et les soins palliatifs .....	19
2. Question de recherche.....	20
3. Méthodologie de recherche.....	21
3.1. Paradigme hypothético-déductif .....	21
3.2. Population ciblée.....	22
3.3. Type de recherche.....	23
3.4. L'entretien/interview .....	24
3.5. Grille d'entretien .....	25

3.6.	Biais et limites .....	26
3.7.	Présentation des interviewés.....	26
4.	Résultats.....	27
4.1.	Analyse longitudinale .....	28
4.1.1.	Entretien 1.....	28
4.1.2.	Entretien 2.....	30
4.1.3.	Entretien 3.....	32
4.1.4.	Entretien 4.....	35
4.2.	Analyse transversale.....	37
5.	Discussion.....	41
5.1.	Interprétation des résultats .....	41
5.2.	Confirmation ou infirmation des hypothèses .....	44
5.3.	Analyse de la méthode.....	47
5.3.1.	Choix de la population.....	47
5.3.2.	Critiques méthodologiques .....	48
5.3.3.	Biais et limites présents à la suite des entretiens .....	48
5.4.	Apports personnels et professionnels .....	49
5.4.1.	Apports personnels .....	49
5.4.2.	Réinvestissements professionnels .....	50
5.5.	Perspectives.....	50
	Conclusion .....	52
	Bibliographie .....	53
	Annexe.....	

## Liste des figures

Figure 1 : Comparaison d'une IRM cérébrale d'un patient sain (A) et celle d'un sujet atteint par la pathologie (B) p. 3

Figure 2 : Schéma montrant la répétition du trinucleotide créant une polyglutamine chez le patient atteint (C) p. 4

## Liste des tableaux

Tableau 1 : Fréquence des troubles psychiatriques et comportementaux dans la MH p. 7

## Glossaire

<b>ADMD</b>	Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité
<b>AHF</b>	Association Huntington France
<b>ANFE</b>	Association Nationale Française des Ergothérapeutes
<b>APA</b>	Activité Physique Adaptée
<b>AT</b>	Aides Techniques
<b>AVQ</b>	Activités de Vie Quotidienne
<b>CAA</b>	Communication Alternative Améliorée
<b>CHU</b>	Centre Hospitalier Universitaire
<b>DE</b>	Diplôme d'État
<b>DU</b>	Diplôme Universitaire
<b>EHPAD</b>	Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes
<b>E0</b>	Ergothérapeute entretien test
<b>E1</b>	Ergothérapeute n°1
<b>E2</b>	Ergothérapeute n°2
<b>E3</b>	Ergothérapeute n°3
<b>E4</b>	Ergothérapeute n°4
<b>FAM</b>	Foyer d'Accueil Médicalisé
<b>HAS</b>	Haute Autorité de Santé
<b>HDQoL</b>	Huntington's disease health-related quality of life questionnaire
<b>INSERM</b>	Institut National de la Santé Et de la Recherche Médicale
<b>IRM</b>	Imagerie par Résonance Magnétique
<b>JALMALV</b>	Jusqu'À La Mort Accompagner La Vie
<b>MAS</b>	Maison d'Accueil Spécialisée

<b>MH</b>	Maladie de Huntington
<b>MOH</b>	Modèle de l'Occupation Humaine
<b>MOHOST</b>	Model Of Human Occupation Screening Tool
<b>OMS</b>	Organisation Mondiale de la Santé
<b>PES</b>	Prise En Soins
<b>QODD</b>	Quality of Dying and Death Questionnaire
<b>SFAP</b>	Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs
<b>SF-36</b>	Medical Outcomes Study Short Form 36
<b>TOC</b>	Troubles Obsessionnels Compulsifs
<b>TPE</b>	Travaux Personnels Encadrés
<b>UHDRS</b>	Unified Huntington's Disease Rating Scale
<b>USLD</b>	Unité de Soins de Longue Durée
<b>WHOQOL-BREF</b>	World Health Organisation Quality Of Life – BREF

## Introduction

La Maladie de Huntington (MH) affecte le système nerveux central. Cette pathologie neurodégénérative est l'une des plus fréquentes des « maladies rares ». Elle se manifeste par des troubles moteurs, cognitifs et psychiatriques qui s'aggravent au fil du temps jusqu'au décès. Les premiers écrits sur ce sujet datent d'avril 1872 et ont été développés par George Huntington, qui a différencié la MH des autres chorées. La découverte du gène défectueux date de 1993. (1-3)

Selon l'Institut National de la Santé Et de la Recherche Médicale (INSERM), elle concerne 18 000 personnes en France : environ 6 000 sont porteuses du gène avec des troubles. Les autres patients atteints du gène sont asymptomatiques. Les hommes et les femmes ont la même fréquence d'incidence. (2)

Pendant ma deuxième année de lycée, j'ai participé à des Travaux Personnels Encadrés (TPE). Ces derniers sont des évaluations regroupant plusieurs disciplines. À l'époque, mon groupe était intéressé par le secteur médical. Il nous a donc semblé évident de choisir une pathologie. Après plusieurs recherches, nous avons découvert la Chorée de Huntington. Cette maladie est vraiment très complète et nous a paru intéressante à étudier.

Ma situation d'appel est également tirée d'une expérience vécue en stage. Lors de ma première année en ergothérapie, j'ai réalisé une journée découverte en Unité de Soins de Longue Durée (USLD). Cet établissement accueille des personnes majoritairement âgées de plus de 60 ans. À cette occasion, j'ai pu découvrir diverses pathologies chroniques, entraînant une perte majeure d'autonomie et d'indépendance. Afin de limiter ces déficits, l'ergothérapeute m'a montré les moyens qu'elle mettait en place pour améliorer leur confort de vie. Elle m'a présenté un patient atteint de la MH depuis plusieurs années. Il était installé sur un matelas au sol. Elle m'a fait comprendre qu'elle était arrivée aux limites de sa pratique pour lui.

Cette situation a soulevé de nombreux questionnements :

- Quel était le stade d'avancement de la maladie chez ce patient ?
- Pourquoi était-il installé au sol et pas dans son lit situé à proximité ?

- Aurait-il été possible d'améliorer son confort afin de soulager ses douleurs ?
- Quelles mesures avaient déjà été entreprises par l'ergothérapeute ?
- Comment les différents acteurs peuvent collaborer pour améliorer la fin de vie ?

Soulager, accompagner, respecter les envies et les besoins de la personne à un stade avancé de la pathologie, amènent à s'interroger. Ainsi, la question de départ est : **l'ergothérapeute peut-il intervenir durant la fin de vie d'une personne atteinte de la Maladie de Huntington ?**

Le sujet présente deux grands intérêts :

- La pathologie exposée est considérée comme rare. En effet, elle touche seulement cinq à dix personnes sur 100 000. De plus, sa découverte et ses premiers écrits sont assez récents et les informations sur les Prises en Soins (PES) au niveau rééducatif manquent. Pour une future pratique professionnelle, la description de cette maladie permettrait aux ergothérapeutes d'avoir des données et des pistes d'intervention pour améliorer la qualité de vie des patients atteints de la MH.
- Le rôle de ce soignant est très peu valorisé dans les services de soins palliatifs. Il est brièvement traité par les articles scientifiques. Ce sujet permettrait de mettre en avant le développement des pratiques ergothérapeutiques dans ces unités et également de proposer des idées d'interventions.

Afin de répondre à la question de départ, le cadre théorique comprendra des informations tirées de revues scientifiques et professionnelles. Ensuite, une problématique sera élaborée et plusieurs hypothèses apporteront les premiers éléments de réponse. La méthodologie de recherche sera exposée afin de répondre aux questionnements. Enfin, des liens entre le cadre théorique et les analyses permettront de réaliser un bilan des apprentissages.

# 1. Cadre théorique

## 1.1. Maladie de Huntington

### 1.1.1. Généralités

La Maladie de Huntington, anciennement appelée Chorée de Huntington, évolue jusqu'à un état grabataire amenant progressivement au décès. Celle-ci est incurable, c'est-à-dire qu'il n'existe, à ce jour, aucun traitement permettant de la soigner. Les principales causes de décès sont les atteintes respiratoires, cardio-vasculaires et d'autres conditions associées à la MH (malnutrition, déshydratation, suffocation, etc.). Elle est héréditaire, un parent porteur du gène muté a 50 % de risque de le transmettre à ses descendants. Le diagnostic comprend trois grandes étapes : clinique, radiologique et génétique. Tout d'abord, le patient réalise des tests neurologiques et neuropsychiatriques qui identifient les différents symptômes liés. Au niveau radiologique, une Imagerie par Résonance Magnétique (IRM) cérébrale est réalisée (Figure 1). Enfin, le test génétique permet de certifier la présence de la maladie. (3-6)

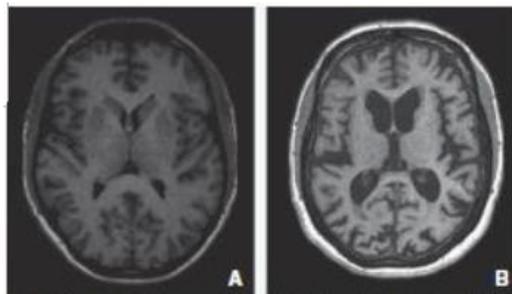


Figure 1 : Comparaison d'une IRM cérébrale d'un patient sain (A) et celle d'un sujet atteint par la pathologie (B) (6)

Depuis la découverte du gène en 1993, les risques d'erreur de diagnostic sont moins présents. Cependant, il est toujours essentiel de respecter les trois étapes afin de garantir sa fiabilité. (5)

La maladie est considérée comme autosomique dominante. Cela signifie que la personne possède une copie de gène défectueux. Pour la MH, l'erreur se trouve sur la protéine huntingtine du chromosome 4. En effet, une répétition trop importante du trinuécléotide CAG (cytosine, adénine et guanine) provoque une polyglutamine. Les cellules du cerveau meurent

et cela empire avec le temps. Pour une personne non atteinte de la MH, la répétition de CAG se trouve entre six et trente-cinq répétitions. Le seuil pathologique, quant à lui, se situe autour de quarante copies (Figure 2). L'âge de début et la sévérité varient en fonction du nombre de répétitions, des facteurs génétiques et environnementaux. (3-7)

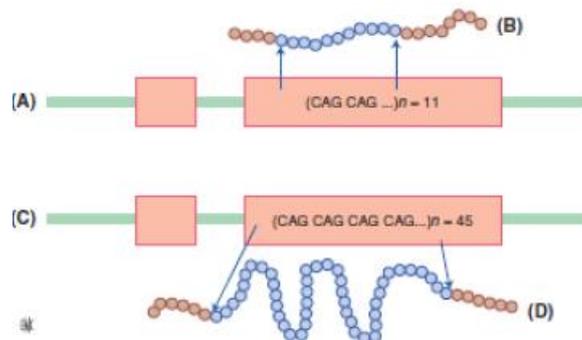


Figure 2 : Schéma montrant la répétition du trinucléotide créant une polyglutamine chez le patient atteint (C) (6)

Dans cette pathologie, il existe trois formes. La plus commune apparaît souvent entre trente et quarante ans. Ensuite, la forme juvénile débute dans l'enfance ou l'adolescence. Elle représente environ 10 % des cas de MH répertoriés dans le monde. Les premiers signes sont le déclin scolaire et des troubles du comportement. Les symptômes moteurs arrivent le plus souvent dans une seconde phase. La dernière forme, appelée tardive, se déclare après l'âge de soixante ans. Dans ce cas, la situation est inversée : les atteintes motrices sont plus marquées en comparaison aux plans cognitif et psychiatrique. (3, 5-7)

Une personne devient dépendante physiquement et cognitivement dix à trente ans après l'apparition des premiers signes. Étant donné que cette pathologie est incurable, seuls les symptômes peuvent être traités. À ce jour, la PES se centre autour des traitements médicamenteux, de la rééducation (ergothérapie, kinésithérapie, orthophonie, etc.) et au niveau social. (5, 7, 8)

### 1.1.2. Sémiologie

Les troubles associés à la MH sont nombreux. Pour rendre la lecture plus simple, ils peuvent être séparés en trois parties. Les atteintes physiques puis cognitives et enfin comportementales seront décrites. Les deux premières évoluent au cours du temps, soit en

aggravant celles déjà touchées, soit en atteignant de nouvelles fonctions du corps. Les paragraphes suivants vont mettre en avant l'entièreté des symptômes pouvant impacter la vie d'un patient atteint de cette pathologie. Néanmoins, il est important de comprendre que deux personnes n'auront pas forcément les mêmes affections présentes ou du moins, pas de la même intensité. Ce qui induit qu'elles ne seront pas gênées dans leur quotidien à un niveau égal. (3, 5, 7, 8)

#### 1.1.2.1. Troubles physiques

La chorée est le symptôme le plus caractéristique. C'est « une succession de mouvements spontanés, excessifs, abrupts, imprévisibles et irréguliers ». Elle peut être associée à une hypotonie (diminution du tonus musculaire, responsable d'un relâchement des muscles) (9) majorée par le stress, la fatigue, l'émotion et l'hyperthermie. Le patient n'est pas toujours conscient de ces mouvements anormaux. Dans la plupart des cas, ils disparaissent au repos. (4,7)

La dystonie est définie comme la contraction musculaire involontaire et douloureuse (10). Elle touche le tronc, le visage et les membres. Ce symptôme domine le tableau clinique et est corrélé à la bradykinésie (lenteur du mouvement volontaire) ainsi qu'à des troubles oculomoteurs. (5, 7)

Un syndrome parkinsonien peut également apparaître au cours de la maladie. Il est caractérisé par des tremblements au repos et de la raideur. Il engendre des atteintes au niveau de la marche d'origine multifactorielle. Les symptômes des précédents paragraphes sont susceptibles d'en être la cause. Il peut aussi s'agir de troubles de la posture et de l'équilibre, de la spasticité, de l'hypokinésie ou de l'ataxie cérébelleuse. Les complications principales sont les chutes qui entraînent une perte d'autonomie. (5)

Il est important d'évoquer les troubles de la déglutition, caractérisés par des fausses routes. Ceux-ci entraînent la peur de l'étouffement et par conséquent, une diminution des apports alimentaires qui provoque une malnutrition. Cette dernière aggrave brutalement la symptomatologie et mène possiblement au décès. (5, 7)

D'autres symptômes peuvent aussi apparaître : la dysarthrie (difficulté d'émettre les sons malgré l'intégrité des organes de la phonation) et l'atteinte de la motricité fine provoquant une maladresse très tôt dans la maladie. Certaines fois, à un degré avancé, une dysgraphie s'installe couplée à des problèmes de lecture. Enfin, une apraxie diffuse à un stade très évolué peut être présente. (4, 5, 7)

#### 1.1.2.2. Troubles cognitifs

Cette pathologie est classée dans les démences dites sous-corticales. Les troubles cognitifs sont le plus souvent discrets au début, même si les premiers signes peuvent apparaître avant les symptômes moteurs. (7)

Dans les premières années de la maladie, une labilité attentionnelle et des troubles des fonctions exécutives (particulièrement la concentration et la planification) sont susceptibles de se manifester. Par la suite, une altération de la mémoire épisodique et sémantique peut apparaître. Ces dernières sont caractérisées par des difficultés d'apprentissage de techniques nouvelles. La rétention d'informations et la généralisation à des activités similaires sont aussi touchées. Il est d'ailleurs contraignant pour une personne atteinte de la MH de gérer la double-tâche. (4, 5, 7)

De plus, on parle de défauts de perception visuo-spatiale (7). Ces dernières impactent la perception et le jugement des relations dans l'espace. (4, 5, 7)

D'autre part, il est rapporté par les familles, une perte d'initiative, un désintérêt et une lenteur du cours de la pensée, qui rendent les échanges complexes avec les proches. Cette difficulté est également liée aux troubles de la cognition sociale. Ces derniers englobent des barrières relationnelles, à transmettre des émotions qui ne sont pas adaptées à la situation et à reconnaître celles d'autrui. (5, 7)

À un stade avancé de la pathologie, certains troubles du langage sont présents (sons interférents, mauvaise articulation, variation du volume vocal, difficulté d'ouverture de la bouche, etc.). (5, 7)

### 1.1.2.3. Troubles comportementaux et/ou psychiques

Les troubles comportementaux sont présents dans un tiers des cas, dès le début de la maladie. Ils impactent radicalement la vie professionnelle et familiale. Les fonctions cognitives peuvent aussi en être affectées. Il est important que les atteintes psychiques soient correctement déterminées pour que la PES soit adaptée. Des mesures juridiques seront éventuellement mises en place afin de protéger la personne et son entourage. Le plus souvent, ces symptômes fluctuent mais s'aggravent au cours du temps. L'impulsivité est présente chez la plupart des patients. (5)

Les recherches bibliographiques ont permis de catégoriser l'ensemble de ces atteintes (Tableau 1). (4, 5, 7)

Troubles psychiatriques	Fréquence (%)
Dépression	9-41
Manie, état hypomane	10
Dysthymie (troubles de l'humeur) (11)	5-9
Psychose	4-25
Anxiété, hallucination	1,6
Trouble Obsessionnel Compulsif (TOC) (comportements boulimiques, grignotages ou refus alimentaires par peur d'empoisonnement)	30
Conduite addictive (alcool, tabac, médicaments, etc.)	16-30
Apathie	50
Irritabilité	50
Conduite agressive (auto ou hétéro-agressif)	60
Trouble des conduites sexuelles (baisse de la libido ou viols intraconjugaux)	25
Personnalité anti-sociale (errances et fugues)	13,2

*Tableau 1 : Fréquence des troubles psychiatriques et comportementaux dans la MH*

La fréquence de ces troubles entraîne un taux de suicide significatif dans cette pathologie. Il touche de 1 à 5,7 % des patients et semble être plus marqué par l'absence de descendant. (4, 5, 7)

L'insomnie est un symptôme qui affecte la plupart des personnes atteintes de cette maladie. Elle peut être majorée par le stress et avoir un vrai impact sur la qualité de vie du patient. (7)

#### 1.1.2.4. *Troubles végétatifs*

La plupart des symptômes végétatifs créent une dysautonomie. En particulier, l'apparition de troubles vésico-sphinctériens, d'hypersudation, d'amaigrissement, d'hypersialorrhée (écoulement de salive trop important et fatigue musculaire pharyngée résultant de la nécessité incessante de déglutir) (12). Toutes ces atteintes sont constantes et altèrent significativement la qualité de vie. (5-7)

Il est essentiel de rappeler que cette pathologie ne dispose d'aucun traitement curatif et que son évolution entraîne des soins plus lourds. Les patients devront donc être assistés jusqu'à la fin de leur vie, dans les meilleures conditions possibles, en tenant compte de leurs besoins spécifiques. Afin de comprendre l'impact des troubles dans l'accompagnement de fin de vie, il est important de les définir. (8)

## 1.2. Soins palliatifs

### 1.2.1. Définition et enjeux

Les soins palliatifs englobent l'amélioration de la qualité de vie des personnes malades et l'accompagnement de l'entourage. Pour les patients, il n'est plus question de guérir leurs symptômes ou leur pathologie, mais de prévenir et de soulager leurs souffrances (physiques, psychosociales, existentielles ou spirituelles). Les soins sont actifs et peuvent être dispensés à domicile ou en institution. (13-14)

Il faut différencier l'approche palliative de la fin de vie. En effet, cette dernière correspond aux « derniers moments de vie d'une personne arrivant en phase avancée ou terminale d'une affection / maladie grave et incurable ». Selon la Haute Autorité de Santé

(HAS), elle est également associée à une estimation de la durée de vie restante (pronostic vital engagé). (15-17)

Pourtant, les soins palliatifs peuvent être nécessaires à différents stades d'une pathologie, lors d'une hospitalisation ou en phase avancée ou terminale d'une maladie grave et incurable. Il est important de connaître l'évolution afin d'évaluer l'ensemble des besoins. La PES dans ces services est considérée comme globale et s'organise dans l'environnement de la personne, soit à domicile, soit au sein d'établissements de santé, sociaux et médico-sociaux. Elle est dispensée par une équipe pluridisciplinaire. Elle inclut le traitement des douleurs physiques et psychiques du patient, ses besoins et aussi ceux de son entourage. (16, 17)

D'après l'Assurance Maladie, le terme de soins palliatifs est prononcé lorsque la pathologie arrive à un stade avancé et que la PES nécessite une transdisciplinarité. Il est essentiel qu'elle associe au moins trois soins parmi les suivants : soulagement de la douleur, accompagnement de la souffrance psychique, nursing, traitement d'autres symptômes, suivi nutritionnel, kinésithérapique et/ou social. (17)

### 1.2.2. Approche historique en France

Les premières évocations des soins palliatifs commencent par la création de plusieurs associations à partir de 1980 (par exemple : Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité (ADMD), Jusqu'À La Mort Accompagner La Vie (JALMALV), Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (SFAP)). Elles sensibilisent et mobilisent afin de mettre en avant le suivi dans ce domaine. (17-20)

Le terme de « soins palliatifs » prend place dans les textes juridiques, le 26 août 1986, par la « Circulaire Laroque » qui a permis une réflexion et une organisation de l'accompagnement en phase terminale. (19-22)

Ensuite, le terme est intégré dans la loi en 1999, visant à garantir à tous l'accès aux soins palliatifs et à l'accompagnement nécessaire à la fin de vie, que ce soit dans un établissement public ou privé. (21, 23)

Enfin, le 22 avril 2005, la loi Leonetti a instauré des droits pour les patients et les professionnels : « non-obstination déraisonnable », « droit de refuser des traitements »,

« sauvegarder la dignité du mourant », « rédaction de directives anticipées » ou encore « désignation de la personne de confiance ». Elle a été complétée par le texte de Claeys-Leonetti créant de nouveaux droits (sédation profonde et continue, opposabilité des directives anticipées, etc.). (20, 24, 25)

Actuellement, le cinquième plan national de 2021 à 2024 met en avant le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie. Il permet de garantir à tous les citoyens, sur l'ensemble du territoire et dans tous les lieux de vie, une PES graduée, adaptée et de proximité. En automne 2022, un débat national a été lancé en raison d'une réalité démographique. De 1960 à 2022, le nombre d'habitants en France est passé de 45,5 millions à 67,8 millions. Ces changements soulèvent toutefois une question : « Le cadre de l'accompagnement de la fin de vie est-il adapté aux différentes situations rencontrées ou d'éventuels changements devraient-ils être introduits ? ». (16, 17)

D'après le ministère de la Santé et de la Prévention, 53 % des Français décèdent à l'hôpital. Néanmoins, le nombre à domicile ou en lieux de vie accroît. Les soins palliatifs étant une notion récente, sa mise en place est assez lente et difficile. De plus, les services spécifiques ne sont pas assez nombreux afin de pallier les besoins de la croissance démographique. (16, 19, 21, 22)

À ce jour, face à l'augmentation de la population et de l'espérance de vie, la fin de vie est devenue un sujet majeur de réflexion et d'évolution. Cependant, l'organisation des soins apportés dépend de la pathologie. (16, 17)

### 1.2.3. Lien avec la Maladie de Huntington

Dans la littérature actuelle, la description des soins palliatifs des patients atteints de la MH, est relativement limitée. À un stade terminal, la PES est axée sur la recherche de confort, la prise de décisions conforme au pronostic et aux objectifs. Il est également important d'aider la personne à affronter la mort, et d'accompagner l'entourage après le décès. Un individu porteur de cette maladie en fin de vie perd le contrôle de ses mouvements. Il est alité, dans l'incapacité de communiquer, de manger et de boire par lui-même. Il présente un niveau élevé de rigidité et de chorée. (26, 27)

Les atteintes en fin de vie sont difficiles à déterminer puisqu'elles varient d'un patient à un autre. Pourtant, les plus fréquentes sont : la perte de poids, la fièvre, la détresse respiratoire et un sommeil profond ou un état léthargique. (27)

Les lésions cutanées nécessitent une attention constante, se traduisant par un repositionnement fréquent et un matériel adapté pour limiter l'apparition d'escarres. Il est important de rappeler que, même avec des mouvements choréiques où le patient semble bouger régulièrement, il reste dans l'incapacité de changer seul de position. (27)

En fin de vie, des contractures peuvent être présentes puisque la personne ne contrôle plus ses muscles. Des étirements et des mouvements passifs sont préconisés. Les professionnels sont en mesure de créer des orthèses pour éviter de mauvaises positions et ainsi améliorer le confort. (27)

La perception tactile peut aussi être altérée (douleur, température, odorat). Elle demandera une attention particulière, notamment si le patient a des difficultés à communiquer ou est dans l'incapacité de le faire. (27)

Les articles abordent davantage les soins pharmacologiques pour la PES des symptômes physiques et psychiatriques. Toutefois, certains évoquent un suivi social et la planification préalable de la fin de vie. (26, 28)

Pour que la PES soit optimale, il est essentiel de bien connaître la personne et ses besoins (physiques, spirituels). Afin d'améliorer la qualité de vie, il est important de prendre en charge la douleur et les autres symptômes, les activités sociales adaptées et un soutien psychologique et spirituel. L'approche palliative semble appropriée pour le suivi des patients atteints de la MH. Elle nécessite un travail multidisciplinaire et des approches individualisées. Les soins palliatifs peuvent débuter bien avant la fin de vie. En effet, plus ils sont proposés tôt, plus il est facile de déterminer les besoins et les souhaits de la personne. La planification préalable semble alors indispensable. (8, 26, 28)

La prise en charge sociale permet d'impliquer les aidants et d'améliorer le quotidien du patient et de son entourage. Il est également possible dans certains établissements de

proposer des séjours de répit. Leur but étant de limiter l'épuisement des proches et de réduire la détresse psychologique afin, par la suite, de redynamiser la PES. (28)

Il est nécessaire de présenter des soins spécifiques afin de rassurer le patient. Ils peuvent être mis en place sous forme d'habitudes ou de routines, ils correspondent aux Activités de Vie Quotidienne (AVQ) instaurées dans l'intention d'alléger le quotidien. En effet, des occupations importantes et qui ont du sens pour la personne, favorisent son engagement dans sa PES. L'ergothérapie est une profession visant ces divers objectifs. Ce thérapeute est un acteur clé dans les activités signifiantes des patients. Il permet à ces derniers d'accroître leur participation et leur motivation dans les soins. (5, 27, 28, 29)

### 1.3. Rôle de l'ergothérapie

Selon l'Association Nationale Française des Ergothérapeutes (ANFE), c'est une profession de santé, « intervenant dans le processus d'adaptation, de réadaptation et d'intégration sociale des personnes ». Elle repose sur le concept d'individu-activité-environnement. Ce soignant aide un patient dans son autonomie et son indépendance, et contribue à une meilleure qualité de vie. Il intervient sur prescription médicale et participe au projet global en interdisciplinarité. (30)

#### 1.3.1. Approche historique

En France, l'ergothérapie a fait son apparition tardivement. Son terme anglais « occupational therapist » était déjà bien présent aux États-Unis avant qu'il ne soit évoqué dans notre pays. Les premiers pratiquants sur le territoire étaient américains et sont venus durant la Première Guerre mondiale. La profession s'est donc construite à partir d'ouvrages anglophones. Cependant, les débuts officiels commencent après la Seconde Guerre mondiale. Les deux premières écoles seront ouvertes en 1954 à Paris et à Nancy. Enfin, le Diplôme d'État (DE) est créé en 1970, en France. (31, 32)

Au cours de l'évolution, trois paradigmes ont vu le jour. La période de 1950 à 1980 évoque une ergothérapie artisanale. Des activités manuelles s'installent au cœur de la pratique. De 1980 à 2000, les soignants prennent davantage en compte l'environnement dans lequel évoluent les personnes. Des moyens sont mis en place pour suivre leur quotidien hors

de la structure. Le dernier paradigme débute au XXI<sup>ème</sup> siècle. La notion de l'occupation apparaît, influencée par le terme anglo-saxon « occupational therapy ». Une collaboration soignant-soigné s'installe, principalement axée sur les AVQ. Le patient devient acteur de sa PES. Chaque paradigme découle du précédent sans se substituer et prouve l'évolution des idées, des connaissances et des actes de l'ergothérapeute en France depuis son émergence. (29, 31, 32)

### 1.3.2. Modèles conceptuels

#### 1.3.2.1. Définition et intérêt pour la pratique

D'après Marie-Chantal MOREL-BRACQ, un modèle conceptuel est une « représentation mentale simplifiée d'un processus qui intègre la théorie, les idées philosophiques sous-jacentes, l'épistémologie et la pratique ». Il en existe plusieurs, certains sont généraux aux professions de la santé, d'autres ont été créés et sont utilisés par les ergothérapeutes. L'association schématisée de thématiques et d'idées générales met en évidence certains aspects et informations essentiels à la PES. (29)

L'utilisation de modèles conceptuels regroupe plusieurs intérêts. Ils permettent de :

- Comprendre, argumenter et spécifier l'ergothérapie ;
- Observer, organiser les pensées pour les évaluations et les séances ;
- Mettre en place un plan d'intervention structuré et argumenté, des outils cohérents qui garantissent une PES adaptée ;
- Élaborer le diagnostic ergothérapeutique ;
- Rédiger des objectifs ;
- Expliquer le métier aux personnes avec lesquelles nous travaillons (patient, entourage familial, autres soignants) ;
- Faire le lien avec les autres professions et faciliter la communication.

L'ergothérapeute pourra favoriser les modèles holistiques qui permettent d'avoir une vue d'ensemble sur la situation de la personne.

### 1.3.2.2. Modèle de l'Occupation Humaine (MOH)

Le Modèle de l'Occupation Humaine (MOH) a été créé à la fin des années 1980 par Gary KIELHOFNER. Il est centré sur la personne. Il permet ainsi d'évaluer l'engagement et la participation. G. KIELHOFNER décrit l'occupation humaine comme une « large gamme d'activités (productives, de loisirs et de vie quotidienne) réalisées dans un contexte physique, temporel et socioculturel ». Il peut être utilisé avec des adultes atteints de diverses pathologies. (29)

Le MOH propose des outils permettant d'appuyer sa pratique professionnelle tels que l'outil : Model Of Human Occupation Screening Tool (MOHOST), en français Outils de Dépistage du MOH qui offre une vision de la participation occupationnelle. (29)

Le MOH est composé de trois parties (Annexe I) : l'Être, l'Agir et le Devenir. Elles sont toutes détaillées en sous-catégories permettant d'aborder l'ensemble des thématiques autour de l'individu. (33, 34)

Tout d'abord, l'Être correspond à ce que la personne pense et ressent d'elle-même pour s'engager dans une activité. Il évoque également les habitudes de vie et les rôles sociaux. Ensuite, l'Agir est défini comme l'ensemble de la participation, des performances et des habiletés dans les occupations de l'individu. Cela exprime l'engagement dans les AVQ, et la manière dont elles sont accomplies. Enfin, le Devenir regroupe les expériences vécues par le patient et facilite l'adaptation future à de nouvelles activités. (33, 34)

Ces trois composantes sont en interdépendance continue avec l'environnement. L'ensemble évolue et se redéfinit constamment pour façonner l'individu. Le contexte environnemental est important, il apporte à la personne des opportunités, des ressources, des demandes, des exigences et des contraintes. Dans le MOH, l'environnement comprend le physique, le social, le culturel, l'économique et le politique d'un contexte. Ceux-ci interagissent avec le sujet et impactent l'occupation. (33, 34)

Ce modèle contribue à identifier les besoins et les souhaits du patient sur sa situation. Il permet donc au thérapeute de se pencher sur les aspects essentiels et également de visualiser les ressentis de la personne sur ses activités et sa participation. Cette notion peut être très

intéressante dans ce sujet afin que le patient devienne acteur de sa PES. Enfin, le MOH met en avant la notion de devenir et donc du futur qui reflète la planification des soins de fin de vie. (29)

### 1.3.3. Rôle de l'ergothérapeute dans la Maladie de Huntington

Les données bibliographiques actuelles concernant la Maladie de Huntington, évoquent que l'ergothérapie est un soin possible mais ne prouvent pas l'efficacité de la profession seule. Une PES multidisciplinaire et globale est essentielle. Elle s'appuie sur les aspects symptomatiques, psychologiques, sociaux de la personne et les besoins rééducatifs. De plus, elle vise à améliorer la qualité de vie du patient, en prêtant attention à ses plaintes somatiques ou psychologiques et ainsi limiter l'épuisement des aidants. L'équipe pluridisciplinaire comprend des kinésithérapeutes, orthophonistes, assistants sociaux, neuropsychologues, diététiciens, ergothérapeutes, etc. Des centres de références et de compétences aident à harmoniser les pratiques et à faciliter l'accès aux soins. Il est important de redéfinir le projet thérapeutique à chaque stade évolutif avec l'ensemble des soignants. (3-7)

Comme expliqué précédemment, le début de la PES d'un patient se réalise par une évaluation des compétences. L'échelle « Unified Huntington's Disease Rating Scale » (UHDRS) est utile pour évaluer l'atteinte motrice qui associe chorée, dystonie, hypokinésie, rigidité, dysarthrie et lenteur des mouvements oculaires. (6)

De plus, l'ordre d'apparition des signes est variable d'un patient à l'autre. Il est donc impossible d'avoir une PES unique et généralisée. Néanmoins, on peut référencer les AVQ que l'ergothérapeute prend en charge dans ses séances et les analyser suivant l'évolution de la maladie (Annexe II). Ainsi, il instaure des moyens afin de maintenir et de faciliter l'autonomie et l'indépendance. (7)

Ce professionnel a d'autres missions. Il identifie, développe, forme et évalue le patient à l'usage des Aides Techniques (AT) nécessaires à toutes les étapes de la maladie. Il examine son environnement afin de le sécuriser, pour favoriser l'indépendance et améliorer la qualité de vie. Au niveau fonctionnel, il agit en collaboration avec le kinésithérapeute dans les activités d'équilibre et de marche, dans la PES de la spasticité et de l'entretien articulaire, surtout à un stade avancé. L'ergothérapie vise à faire progresser les praxies et la dysarthrie.

Sur le plan cognitif, une intervention conjointe avec l'orthophoniste pourrait être bénéfique pour certains troubles. (35)

L'essence même de l'ergothérapie est de respecter les besoins et les loisirs du patient. Le professionnel accompagne et facilite la participation des individus dans les occupations humaines. Il reste centré sur ce qui est important pour la personne, cela correspond aux activités significatives et signifiantes. Selon l'ANFE, cette dernière est une occupation qui a du sens pour le bénéficiaire. Elle est intitulée ainsi si elle est « digne d'être réalisée, valable et cohérente avec son histoire ». La PES devient donc individualisée, elle augmentera la motivation de la personne et améliorera sa qualité de vie. Le professionnel ciblera au mieux le travail de rééducation et de réadaptation, en tenant compte de l'environnement du patient. Leur utilisation permet au soignant d'être au plus proche de ses besoins et d'apporter des réponses appropriées à sa problématique. Les activités signifiantes s'opposent à celles significatives qui se définissent par le sens social attribué par l'entourage de l'individu ou par la société. Ces notions sont un fondement de la pratique ergothérapique puisque l'instauration d'activités correspond aux traitements proposés pour pallier les difficultés quotidiennes. Il est donc essentiel d'identifier celles qui sont adaptées à chaque patient afin qu'elles deviennent des objectifs de la PES. (5, 29, 36-40)

#### 1.3.4. Place de l'ergothérapie dans les soins de fin de vie

Comme évoqué précédemment, cette profession est encore méconnue et relativement récente. Elle tente encore de se développer dans certains services et de faire valoir ses compétences. Le principe est d'aider les personnes à « vivre aussi activement que possible jusqu'à la mort ».

L'intérêt de la PES globale avec toute l'équipe pluridisciplinaire, est de soutenir le patient, lui permettre également de se sentir inclus dans le projet thérapeutique. (7) Dans plusieurs circulaires, au fur et à mesure des années, on évoque l'importance de se former pour chaque professionnel (médical ou paramédical). L'ergothérapie est citée dans plusieurs textes législatifs comme étant une pratique nécessaire. (22, 41)

Le patient peut être dans le déni de la progression de sa maladie et ses demandes pour la fin de vie sont parfois déraisonnables. Il est important d'être à l'écoute et de ne pas brusquer la personne. (42, 43)

Comme dans la plupart des services, l'ergothérapeute doit entamer sa PES par le recueil de données du patient (de manière directe et/ou indirecte). Ensuite, vient la phase d'évaluation des ressources, des problèmes et des limites rencontrés dans le quotidien afin de fixer ses priorités. En soins palliatifs, le thérapeute peut intervenir sur divers axes : le confort de la personne alitée ou en position assise, la communication et enfin l'autonomie dans les AVQ (en fonction de ses capacités et de ses douleurs). (42, 43)

L'ergothérapeute a un rôle majeur dans l'installation et le positionnement (fauteuils roulants, coussins, mousses, orthèses, etc.). Il améliore le confort afin d'atténuer les douleurs et de diminuer l'apparition d'escarres. Il conseille également des AT pour adapter l'environnement (sonnettes, tablettes, logiciels, etc.) et conserver l'indépendance (aides au transfert, au déplacement, au repas, à la toilette-habillage, etc.). Les séances et leurs fréquences sont variables suivant l'état d'avancée de la maladie. (42,43)

Ce professionnel est un acteur clé du confort pour la personne. Ce dernier est défini dans un premier temps comme l'« ensemble des commodités, des agréments qui produisent le bien-être matériel ; bien-être en résultant ». Cette définition se rapporte à l'aspect physique. C'est souvent la première idée à laquelle on pense quand on évoque cette notion. Pourtant, une autre définition peut y être ajoutée : « tranquillité psychologique, intellectuelle, morale obtenue par le rejet de toute préoccupation ». Le confort est associé aux termes de qualité de vie comprenant l'ensemble des deux définitions.

#### 1.4. Qualité de vie

Les données de la bibliographie actuelle ont permis de déterminer le cadre de la question de départ. Au cours des précédentes parties, un terme est apparu plusieurs fois sans être défini clairement, celui de « la qualité de vie ».

### 1.4.1. Généralités

Avant 1946, la santé était définie par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), comme « l'absence de maladie ou de handicap ». Elle a ensuite laissé place à « un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité ». (45) Ainsi, les scientifiques ont commencé à se concentrer sur le « bien-être » de la personne et ces premières notions ont émergé. Le terme de qualité de vie a fait son apparition en 1970, à partir de la progression de trois fondements. Tout d'abord, l'évolution des pathologies : les grandes infections font place aux maladies chroniques. Les traitements ne sont plus seulement à visée curative mais cherchent également à améliorer les impacts physiques, psychologiques et sociaux. Ensuite, les attentes du patient ont été modifiées. En effet, il souhaite davantage comprendre sa pathologie et les traitements associés. Enfin, les rapports soignants-soigné ont évolué. La relation paternaliste s'est transformée en accompagnement de la personne dans l'appropriation de ses atteintes. Ceci permet au thérapeute de mieux évaluer les besoins afin d'adapter la PES. (46-48)

L'OMS a défini la qualité de vie en 1993 comme « la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes ». (49) Bien que cette définition ne soit pas acceptée par tous, les praticiens sont d'accord pour dire que seul l'individu peut définir son niveau de qualité de vie. Ce dernier devient un concept abstrait et subjectif. Plusieurs auteurs se fondent sur 4 dimensions pour couvrir ses valeurs :

- L'état physique du sujet : l'ensemble des symptômes pathologiques, des effets secondaires des traitements et du bien-être physique général (perçu par la personne) ;
- Les sensations somatiques ou fonctionnelles : la capacité du patient à mener ses activités répondant à ses propres besoins. Il pourrait s'agir de ses activités signifiantes ;
- Les états psychologiques : ils peuvent être positifs (son bien-être) ou avoir un affect négatif ;
- Les relations sociales : la perception du soutien de l'entourage. (46-48)

Il existe divers questionnaires pour évaluer la qualité de vie considérant les domaines précédemment exposés. Afin de la tester en globalité, on peut utiliser des autoévaluations, telles que : Medical Outcomes Study Short Form 36 (SF-36) (50), World Health Organisation Quality Of Life – BREF (WHOQOL-BREF), etc. (51)

#### 1.4.2. Lien avec la Maladie de Huntington et les soins palliatifs

La MH et ses différents symptômes ont un réel impact sur le bien-être de la personne. Il existe un test spécifique à cette pathologie, le Huntington's disease health-related quality of life questionnaire (HDQoL) (52) qui peut être réalisé par le patient, son entourage ou même un professionnel de santé.

La qualité de vie est compliquée à aborder au stade de la fin de vie et semble intrusive pour certaines personnes. Toutefois, cette notion reste un point central des soins palliatifs. Différentes évaluations sont proposées (The Quality of Dying and Death Questionnaire (QODD) (53), Palliative Care Outcome Scale (54))

L'étude du bien-être des patients contribue à l'évaluation des soins apportés. Actuellement, les outils pour la mesurer sont performants mais complexes. (46) Ils ne sont pas utilisés systématiquement et nécessitent un usage réfléchi et rigoureux. Cependant, l'amélioration de la qualité de vie pour des personnes atteintes d'une maladie en phase avancée ou terminale est un objectif de PES. L'ergothérapeute est un acteur clé dans cette visée et par la mise en place d'activités significatives pourrait permettre au patient de se sentir en complet bien-être.

## 2. Question de recherche

Les concepts définis précédemment ont mis en évidence que la Maladie de Huntington est considérée comme rare. Sa découverte est assez récente et peu d'études ont été effectuées à ce sujet. De nombreux symptômes (physiques, cognitifs, psychiques) peuvent être présents selon le patient. La complexité de cette pathologie rend essentielle une organisation adaptée de la PES. Les troubles évoluent, menant au décès, dix à trente ans après le diagnostic. La mise en place de soins palliatifs est nécessaire au cours de l'avancée de la maladie. Les apports médicaux doivent donc être plus spécifiques à ce stade.

L'approche palliative est délivrée dans une démarche globale, souvent en transdisciplinarité. Ils ne sont pas uniquement proposés au cours de la fin de vie. L'objectif est de soulager les souffrances physiques, psychiques et sociales. Certains services sont dédiés à ces pratiques, mais on peut également les retrouver dans les Établissements d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes (EHPAD) ou les Maisons d'Accueil Spécialisées (MAS). L'espérance de vie a augmenté. Elle s'allonge au cours des années avec l'apparition de pathologies chroniques ou incurables qui se multiplient. De plus, dans certains secteurs, l'offre de soins en termes de fin de vie n'est pas suffisante. C'est dans cette visée que le plan national 2021-2024 propose d'améliorer la PES des personnes.

Depuis quelques décennies, l'ergothérapie commence à être reconnue mais tente encore de faire sa place dans certains services. Cette profession semble avoir un rôle majeur à jouer dans l'accompagnement de patients atteints de la MH. Néanmoins, cela est peu représenté dans la littérature. Ce soignant est un acteur principal pour aider les personnes à améliorer leur qualité de vie. Cette dernière est subjective, elle doit correspondre à la perception qu'a l'individu sur sa vie. Elle englobe les aspects physiques, somatiques, psychologiques et sociaux.

Tous les éléments de la littérature précédemment évoqués ont permis d'établir une problématique :

**Quels moyens l'ergothérapeute peut entreprendre afin d'avoir un impact sur la qualité de vie d'un patient en soins palliatifs, atteint de la Maladie de Huntington ?**

Pour répondre à la problématique, des hypothèses sont formulées et axent la méthodologie de recherche. Ces dernières découlent des données précédemment développées :

**Hypothèse n° 1 :** L'utilisation de méthodes de confort par l'ergothérapeute permet d'améliorer la qualité de vie du patient en soins palliatifs. Cependant, le confort ne comprend pas seulement le positionnement de la personne mais englobe son bien-être physique, cognitif, psychique et social.

**Hypothèse n° 2 :** Des formations spécifiques sur la Maladie de Huntington et sur les soins palliatifs aident l'ergothérapeute à développer ses compétences, ce qui améliore la prise en soins.

**Hypothèse n° 3 :** L'utilisation d'activités significatives est bénéfique en soins palliatifs, principalement dans l'amélioration de la qualité de vie.

**Hypothèse n° 4 :** Le travail pluridisciplinaire améliore les actions de prise en soins de l'ergothérapeute et aide le patient à se sentir soutenu par l'entière du corps médical et paramédical.

### 3. Méthodologie de recherche

L'étude va contribuer à valider ou invalider les hypothèses citées précédemment. L'objectif principal est d'identifier les pratiques ergothérapeutiques pouvant être proposées aux patients atteints de la MH. Dans un second temps, cet écrit apportera les données essentielles à l'accompagnement dans la fin de vie des personnes souffrant de cette pathologie. De plus, ce sujet valorisera le rôle de l'ergothérapeute dans les services de soins palliatifs. Enfin, cela permettra de développer et d'enrichir la profession.

#### 3.1. Paradigme hypothético-déductif

Les paradigmes de recherche sont des outils qui guident les découvertes scientifiques en leur fournissant des principes et des hypothèses. La formulation de ces dernières éclaire la qualité des résultats et repère les lacunes dans la production de preuves solides. Dans cette étude, le modèle hypothético-déductif semble le plus adapté. Il repose sur la vérification de

ces théories et sur l'expérimentation. Les données obtenues sont utilisées pour informer et faire progresser la science. Ce paradigme est un processus circulaire, il se base tout d'abord sur un questionnement. Des hypothèses sont créées et des tests permettront de les valider ou de les invalider. En fin de compte, les résultats de l'étude pourront contribuer à former une nouvelle théorie. (55)

### 3.2. Population ciblée

Afin de mener à bien cette recherche, la population ciblée est uniquement composée d'ergothérapeutes ayant pris en soins des patients atteints de la MH quelle qu'en soit la forme (juvénile, courante ou tardive). Pour être en mesure de répondre aux questions lors de l'entretien, ils doivent intervenir ou être intervenus en fin de vie. Ces professionnels ont été sélectionnés selon divers critères d'inclusion et de non-inclusion (Annexe III).

Pour garantir une plus grande fiabilité à l'étude, plusieurs entretiens sont réalisés. Ils interrogeront des ergothérapeutes de structures différentes (par exemple : EHPAD, MAS, USLD, etc.), qui intègrent les soins palliatifs à leur pratique. Basés sur l'expérience de chaque professionnel, ces échanges permettront de recueillir des points de vue divergents. Des variations de protocoles au sein des établissements, des formations initiales ou complémentaires variées enrichiront les propos recueillis.

Les personnes interrogées ont été contactées par mail, puis relancées par téléphone en l'absence de réponses. Sur les vingt-sept établissements sollicités, quinze ont répondu. Dix ergothérapeutes ne correspondaient pas aux critères de recherche. Finalement, cinq ont accepté l'entretien mais l'une d'elles n'a pas donné suite pour convenir d'un créneau.

Le site internet de l'Association Huntington France (AHF) propose une liste d'établissements accueillant des personnes atteintes de la MH. Ces structures constituent des unités de vie apportant aux résidents de l'aide constante et également des activités de vie sociale et occupationnelles. Les ergothérapeutes interrogés travaillent dans les établissements présents sur cette liste. Ils ont été contactés entre le 31 janvier et le 14 mars 2024. Les informations nécessaires à la passation de l'entretien ont été transmises par mail (date, heure, lien de la visioconférence). Une demande de consentement éclairé a été

envoyée. Elle autorise l'utilisation des propos pour argumenter la recherche, dans l'anonymat. (Annexe IV).

### 3.3. Type de recherche

Il existe deux types de recherche : qualitative et quantitative. Cette dernière consiste à collecter des informations en utilisant des groupes de données. Elle est utile pour mesurer des informations et comprendre les relations entre différentes parties. Elle se base sur des articles scientifiques. (56)

La recherche qualitative est définie comme « le développement de concepts qui nous aident à comprendre les phénomènes sociaux dans des contextes naturels (plutôt qu'expérimentaux), en mettant dûment l'accent sur les significations, les expériences et les points de vue de toutes les parties prenantes ». Elle consiste à recueillir des données verbales permettant une démarche interprétative. Elle est davantage utilisée s'il faut réunir des informations subjectives, mais également, lorsque le sujet est peu répandu et que la question répond au « Comment ? » et/ou au « Pourquoi ? ». Elle fait le lien entre les informations scientifiques déjà connues et l'expérience professionnelle d'une personne. (57, 59)

Dans ce travail de fin d'études, la littérature offre peu d'informations, rendant la méthode quantitative impossible à mettre en place. De plus, cet ouvrage veut privilégier les avis de professionnels. Il semble pertinent d'évaluer les méthodes actuelles des ergothérapeutes pour les patients atteints de la MH. Pour répondre à la question de recherche abordée dans cet écrit et d'éclairer les hypothèses, la méthode qualitative est la plus adaptée. En effet, elle permet une analyse de pratique des différents interviewés. Cette dernière est un outil qui contribue à échanger sur les actes de soins, les nouveaux dispositifs ou techniques, etc. Cela aide à trouver des solutions à certaines problématiques rencontrées dans le cadre professionnel. L'analyse de pratique collective favorise également le partage des compétences pour améliorer et enrichir la PES. Enfin, cela influence l'accompagnement des patients. (57)

Dans la méthode qualitative, plusieurs possibilités peuvent servir pour mener la recherche : questionnaires, observations, entretiens, etc. Ce dernier semble le plus approprié. Les tests réalisés se feront sur la population ciblée contribuant à répondre aux diverses questions, afin de valider ou d'invalider les hypothèses de l'étude.

### 3.4. L'entretien/interview

L'entretien interroge les actes, les idées et les projets d'une personne, afin de se servir des informations pour son intérêt professionnel. Son utilisation contribue aussi à saisir les données essentielles tirées de l'expérience des ergothérapeutes. (59)

Il en existe plusieurs types : individuel ou de groupe / directif, semi-directif ou non-directif. Dans cette étude, il sera choisi d'avoir une seule personne interrogée à la fois. L'entretien sera également semi-directif. Cela permettra de poser des questions ouvertes guidées sur un certain nombre de thèmes, en laissant le professionnel développer ses idées. Grâce à cette méthode, il est détenteur des connaissances et peut parler librement en suivant toutefois un fil conducteur. L'atout principal de l'interview est d'accéder à des données nécessaires à la compréhension du sujet. (60)

S'il s'agit de contenus verbaux, un accord sera demandé à l'ergothérapeute pour effectuer un enregistrement. Ce dernier sera ensuite intégralement retranscrit afin que les informations soient les plus fiables possibles. Il est important d'analyser et de retenir les points essentiels. Les faits seront privilégiés aux ressentis, aprioris, croyances, etc. Enfin, l'entretien a deux buts : valider ou invalider une hypothèse déjà formulée et/ou permettre d'en faire émerger de nouvelles.

Pour augmenter la fiabilité et la validité du test, trois à cinq entretiens seront menés. Chacun sera envisagé en amont, en fonction du temps prévu et du lieu convenu entre les personnes. Il est important de réfléchir à la façon dont l'entrevue sera enregistrée afin que la retranscription soit plus facile (avec l'enregistreur du téléphone par exemple).

Le choix d'utiliser la méthode qualitative et les entretiens, semble le plus adapté pour plusieurs raisons :

- Tout d'abord, au regard du peu de données probantes sur l'ensemble des articles scientifiques abordant les sujets présentés, la méthode quantitative ne semble pas être pertinente à choisir.

- De plus, les entretiens permettent de prendre connaissance de la réalité du terrain sur la PES de cette pathologie et peuvent mettre en avant les avantages et limites de la pratique ergothérapique.

La méthode qualitative, et principalement les entretiens, permettront d'avoir l'avis de professionnels sur les moyens, les compétences, les idées à mettre en place pour aider les patients. Les ergothérapeutes pourront donner des exemples de leur PES, ce qui est compliqué voire impossible avec le recueil par questionnaire. Ces données, expériences et exemples enrichiront ce travail de recherches.

### 3.5. Grille d'entretien

Afin de faciliter la réalisation des entretiens, une grille a été conçue. Cette dernière comprend sept questions réparties sur les thèmes abordés dans le cadre théorique. L'ensemble des interrogations proposées sont ouvertes, les réponses attendues ne sont pas dirigées. Cela laisse la liberté de réponse, l'interviewé pourra compléter ses explications par des exemples concrets en relation avec sa pratique. Cet usage permet au professionnel de développer ses idées en lien avec la question posée.

Un entretien test (Annexe V) est réalisé afin d'identifier les points forts et les points faibles de la grille. Cet usage préalable permet d'évaluer l'efficacité et la cohérence des interrogations. Cela contribue à vérifier la pertinence et la formulation des questions pour les modifier si besoin. Il offre également une opportunité d'entraînement pour l'intervieweur, dans le but de minimiser les erreurs de langage et d'éviter d'interrompre la personne.

À la suite de cet échange, des modifications ont pu être apportées à la grille (Annexe VI). Par exemple, la question une a été précisée. La deuxième version demande au professionnel de décrire les symptômes, sans expliquer les interventions mises en place dans leur pratique. L'objectif étant de ne pas anticiper les réponses des interrogations suivantes. De plus, des termes ont été modifiés comme dans la question six où le verbe « sensibiliser » a été remplacé par « collaborer ». Ces changements ont permis de créer l'entretien définitif qui sera utilisé avec plusieurs professionnels considérés experts, dans les domaines précédemment exposés.

### 3.6. Biais et limites

L'utilisation de l'entretien dans ce travail de recherches introduit différents biais. Il est essentiel de les identifier en amont pour les atténuer autant que possible. Ils peuvent se caractériser par :

- Des facteurs émotionnels (stress important, précipitation ou perte de ses moyens) ;
- Une mauvaise formulation des questions qui pourrait engendrer une compréhension incorrecte pour la personne interrogée ;
- Un manque de neutralité (prendre parti ou donner son propre avis) ;
- Un langage et un ton de voix inadaptés (familier, tics, etc) ;
- Des facteurs environnementaux (le bruit, le lieu, l'heure) ;
- Une désirabilité sociale (les personnes valorisent leurs réponses pour être mieux perçues).

De plus, certaines limites sont présentes dans l'étude :

- Le nombre d'ergothérapeutes intervenant auprès de patients atteints de la MH et ayant proposé des soins palliatifs peut être insuffisant ;
- Les entretiens en distanciel (visioconférence) créent des obstacles. Ces derniers se caractérisent par des difficultés de communication et/ou de compréhension. À cela, s'ajoutent des facteurs environnementaux liés à la qualité de la connexion internet qui peut engendrer des interruptions imprévues ;
- Réussir à maintenir un cadre, tout en laissant une liberté à l'interlocuteur ;
- Obtenir des réponses approximatives ou brèves des ergothérapeutes.

### 3.7. Présentation des interviewés

Pour l'entretien test, une ergothérapeute (E0) a accepté de répondre à mes questions. Elle a pris en soins un seul patient atteint de la MH en fin de vie. Elle a 48 ans et a obtenu son diplôme en 2019. Elle exerce en EHPAD depuis trois ans et demi. Cet échange s'est déroulé le 14 février 2024.

À la suite de cette entrevue, les ergothérapeutes ont été contactés pour les entretiens définitifs. La première (E1) a 36 ans et travaille à temps plein, depuis treize ans, dans un Foyer

d'Accueil Médicalisé (FAM). La seconde (E2) est âgée de 28 ans et a six ans d'expérience dans la MAS, où elle est présente à 40 %. L'ergothérapeute n° 3 (E3) est née en 1973 et a obtenu son diplôme en 1996. Depuis dix ans, elle pratique dans une MAS à 20 % de son temps de travail. Enfin, la dernière (E4) est également à temps plein, a 26 ans et exerce depuis l'obtention de son diplôme en 2020 dans une MAS. Afin de connaître les personnes interrogées, chaque professionnel a répondu à quelques questions sur son parcours (Annexe VII).

Les entretiens définitifs qui seront analysés ci-dessous, ont été réalisés entre le 22 février et le 14 mars 2024. Afin de respecter leur anonymat, les ergothérapeutes ayant participé seront nommées E1, E2, E3 et E4. Les entretiens ont été classés dans l'ordre de leur date de réalisation.

## 4. Résultats

À la suite de la passation des entretiens, une retranscription minutieuse a été réalisée sur Word afin de rédiger le livret de transcriptions, rendu à part de ce travail de recherches. Afin d'étudier les données récupérées, différents types d'analyse sont nécessaires.

Tout d'abord, l'analyse longitudinale limitera la subjectivité du chercheur par une démarche rigoureuse, à partir de critères objectifs. Chaque réponse aux questions devra être retranscrite dans un tableau afin de transformer les données brutes en éléments utilisables pour cette recherche. Ces informations créeront des liens avec le cadre théorique (Annexe VIII).

Ensuite, l'analyse transversale permettra de comparer entre eux, les résultats obtenus dans chaque entretien. Les convergences et divergences pourront être mises en évidence. Elle contribuera à nourrir le questionnement. Les résultats seront regroupés dans un tableau afin d'en rendre la lecture plus simple (Annexe IX).

## 4.1. Analyse longitudinale

### 4.1.1. Entretien 1

**Question 1 : Vous avez déjà pris en soins des patients atteints de la Maladie de Huntington, pouvez-vous me décrire les troubles rencontrés sans évoquer, pour l’instant, les actions mises en place ?**

E1 décrit avoir rencontré trois profils avec différents symptômes de la MH. Le premier présente des mouvements choréiques, des tremblements et des déséquilibres. Des atteintes psychiques se manifestent dans le second. Enfin, le dernier profil « akinésique » montre également des saccades orales, une dysarthrie et des raideurs. E1 agit sur l’ensemble des troubles, pas dans le cadre de la rééducation, mais plutôt dans celui des soins palliatifs et/ou préventifs. Elle déclare que l’ergothérapie est importante dans ces domaines. Selon E1, les profils avec des atteintes psychiatriques sont les plus difficiles à accompagner car « ils ne veulent pas forcément mettre en place du matériel préventif » et elle ajoute que « tant qu’on a pas l’acceptation, c’est compliqué ».

**Questions 2 : Comment intervenez-vous dans la prise en soins de ces troubles ?**

E1 déclare que l’ergothérapie a vraiment toute sa place dans la MH. Le plus important pour E1 est la prévention, par l’aménagement de l’environnement et/ou l’installation de matériels. Si la marche n’est plus possible, elle met en place des fauteuils roulants, cependant sans contention, cela peut majorer le risque de chute. Néanmoins, cette contrainte arrive en dernier recours. Elle nécessite une réflexion d’équipe et parfois avec l’entourage. E1 n’intervient pas sur les troubles cognitifs, pourtant elle peut avoir un impact sur ceux psychiatriques en travaillant autour du bien-être. Pour apaiser ces symptômes, le principal est d’être à l’écoute des capacités et de maintenir la sociabilité du résident.

**Question 3 : Dans les soins palliatifs proposés dans votre service, quelles actions mettez-vous en place en tant qu’ergothérapeute ?**

Dans la structure de E1, c’est le médecin traitant qui « demande un passage en soins palliatifs » pour le résident. Elle déclare que ce changement est réalisé suite à une « aggravation des troubles moteurs » ou une « altération de l’état général ». L’établissement a

un renfort par un service de soins palliatifs à domicile, pour le traitement de la douleur, la mise en place de contention, la prévention, etc. En ergothérapie, E1 ne voit pas de séparation entre ce qu'elle propose avant et après « le passage en soins palliatifs » d'un résident atteint de la MH. Le primordial étant de ne pas imposer mais d'avoir l'acceptation de la personne.

**Question 4 : Avec votre expérience, quels moyens utilisez-vous pour accompagner une personne atteinte de la Maladie de Huntington en soins palliatifs ?**

Il est important pour E1 que l'équipe pluridisciplinaire soit présente afin de prendre des décisions pour le résident, avec l'aide de l'entourage. Elle précise que la PES n'est pas réalisée par un seul professionnel. Elle peut proposer des moyens matériels très spécifiques à la pathologie. L'établissement possède des « fauteuils Chorée », des « lits bulle », etc. Ces équipements permettent d'améliorer le confort et de garantir la sécurité. E1 suggère également de rajouter des contentions : sangles pelviennes, barrières, etc. E1 n'a pas eu de formations spécifiques sur les soins palliatifs, elle évoque des échanges avec le service spécialisé et l'expérience professionnelle qu'elle a acquise. Enfin, elle mentionne la journée nationale de la Maladie de Huntington, où elle a pu proposer un temps de communication entre chaque résident atteint de cette pathologie. Selon E1, cette journée a permis de mettre en place de la pairémulation (pouvant être défini comme la « transmission de l'expérience entre personnes handicapées, qui visent à développer les possibilités de celles-ci de choisir leur mode de vie »). (61)

**Question 5 : Dans vos prises en soins en ergothérapie, quels moyens utilisez-vous afin d'améliorer la qualité de vie ?**

E1 évoque en premier les « projets de vie personnalisés » qui tiennent compte des envies, des besoins et des souhaits du résident et ainsi d'améliorer sa qualité de vie. De plus, elle décrit l'importance de travailler le lien avec la famille. Cela lui permet de guider sa PES et donc de mettre en place des activités signifiantes. Afin de faire ressortir ces dernières, elle présente un outil OT'Hope qui identifie « l'autodétermination de la personne et leurs besoins ». Elle s'appuie sur les activités concernant les soins personnels, la productivité et les loisirs.

**Question 6 : Vous travaillez en pluridisciplinarité, quelles actions avez-vous pu instaurer avec d'autres soignants ?**

E1 collabore avec tous les professionnels. Elle préfère parfois le travail en binôme afin d'augmenter la sécurité lors de la rééducation ou des séances de bien-être. Toutefois, certains bénéficiaires préfèrent les séances duelles. C'est pour cela qu'il est essentiel de connaître le résident pour correspondre au mieux à ses souhaits. E1 forme également l'équipe soignante à la mise en place de contention ou sur l'utilisation des outils.

**Question 7 : Avez-vous des idées à rajouter en lien avec les thèmes précédemment abordés ?**

À la fin de l'entretien, E1 ajoute que la MH est compliquée puisque le décès est prédominant, vu qu'elle est autosomique dominante. Cependant, elle pense qu'il « manque de travail » avec la famille. De plus, elle trouve que les connaissances sur cette maladie sont insuffisantes et qu'il pourrait y avoir plus « d'éducation thérapeutique ».

#### 4.1.2. Entretien 2

**Question 1 : Vous avez déjà pris en soins des patients atteints de la Maladie de Huntington, pouvez-vous me décrire les troubles rencontrés sans évoquer, pour l'instant, les actions mises en place ?**

E2 parle des symptômes physiques qui comprennent : « mouvements choréiques, difficultés de coordination, difficultés dans les gestes, plus précis, donc y a la dextérité ». Puis, le plan cognitif comprend « des troubles attentionnels, souvent des troubles exécutifs, dès le début de la maladie ». Selon E1, des atteintes psychiques sont également présentes, telles que « l'impatience », « la frustration » et « un peu d'agressivité ». De plus, elle évoque quelques symptômes au niveau de la communication et de la déglutition. Elle décrit que parfois, elle n'a pas d'action sur certains mais sur l'activité qui en est impactée. Selon E1, le temps d'adhésion ou les refus de soins peuvent rendre la PES plus compliquée.

## **Question 2 : Comment intervenez-vous dans la prise en soins de ces troubles ?**

Pour ses résidents, E2 propose des séances individuelles pour répondre à des problématiques précises avec des objectifs ciblés. Elle suggère également des activités de groupe contribuant à l'entretien de leurs capacités et de leurs liens sociaux. Elle réalise aussi le suivi de l'installation au lit ou au fauteuil pour améliorer le confort. Par ailleurs, cet accompagnement permet aux personnes d'avoir accès à leurs loisirs et aux sorties extérieures. L'établissement de E2 fournit des fauteuils « matelassés » ou des « corsets sièges ». Elle instaure une prévention pour limiter les escarres, principalement chez les résidents dénutris. Le matériel adapté offre également un bon positionnement afin d'éviter les glissements et cisaillements. De plus, elle maintient l'autonomie dans les AVQ en mettant en place des AT. Elle organise des « groupes repas » en limitant les distracteurs, en focalisant l'attention et en limitant les quantités pour éviter les fausses routes.

## **Question 3 : Dans les soins palliatifs proposés dans votre service, quelles actions mettez-vous en place en tant qu'ergothérapeute ?**

E2 précise directement que le suivi n'a pas pour objectif de guérir la maladie mais d'agir sur les symptômes. Les résidents accueillis dans son établissement sont tous considérés comme étant en soins palliatifs. Néanmoins, certains sont « étiquetés » pour qu'une équipe mobile puisse intervenir. D'après elle, c'est avant tout un travail pluridisciplinaire. Elle s'interroge sur la personne et sur son confort, son alimentation, ses « activités plaisirs », sa communication, etc. E2 essaye également de connaître leurs rituels et d'anticiper leurs besoins afin d'améliorer l'accompagnement.

## **Question 4 : Avec votre expérience, quels moyens utilisez-vous pour accompagner une personne atteinte de la Maladie de Huntington en soins palliatifs ?**

Pour E2, la PES de personnes atteintes de la MH est « spécifique ». Elle commence par une démarche d'évaluation et d'observation dans ses AVQ. Cette professionnelle énonce des tableaux cliniques variés et donc beaucoup de questionnements sur l'ensemble de son quotidien dans la structure (installations, transferts, communications, activités, sensorialité, bien-être). E2 réprecise l'importance de l'équipe pluridisciplinaire et des rituels pour identifier les besoins du résident.

**Question 5 : Dans vos prises en soins en ergothérapie, quels moyens utilisez-vous afin d'améliorer la qualité de vie ?**

Selon E2, le plus important est de questionner la personne sur ce qui est signifiant pour elle. Elle évalue l'environnement et met en place du matériel médical afin d'accéder à ses envies. L'amélioration de la qualité de vie passe aussi par le recueil de ses souhaits, par la Communication Alternative Améliorée (CAA) et/ou la communication avec l'entourage. Ces différentes évaluations et adaptations permettent de maintenir les AVQ, les loisirs et l'accès à l'extérieur.

**Question 6 : Vous travaillez en pluridisciplinarité, quelles actions avez-vous pu instaurer avec d'autres soignants ?**

E2 liste d'abord les professionnels externes avec lesquels elle collabore : les revendeurs médicaux, les orthoprothésistes et les podo-orthésistes. Ensuite, elle parle de l'équipe soignante avec les aides-soignants, les infirmiers, etc. Cette dernière collabore avec E2 pour l'organisation et l'accompagnement dans les AVQ. Elle a ensuite évoqué l'ensemble des rééducateurs et autres soignants : le psychomotricien, l'orthophoniste, le diététicien, le kinésithérapeute, le psychologue et les éducateurs sportifs. Enfin, elle parle des tuteurs et de l'entourage de la personne.

Elle pense que l'équipe pluridisciplinaire est essentielle, car bien que l'ergothérapeute offre une vision globale, il a besoin de chaque professionnel pour proposer une PES complète. Selon E2, cette maladie nécessite beaucoup de relationnel.

**Question 7 : Avez-vous des idées à rajouter en lien avec les thèmes précédemment abordés ?**

E2 n'a pas eu d'informations à rajouter en complément des questions précédentes.

#### 4.1.3. Entretien 3

**Question 1 : Vous avez déjà pris en soins des patients atteints de la Maladie de Huntington, pouvez-vous me décrire les troubles rencontrés sans évoquer, pour l'instant, les actions mises en place ?**

E3 présente trois troubles principaux. Certains peuvent être plus marqués que d'autres selon le résident. Les atteintes motrices avec des « mouvements choréiques » et « une agitation globale », affectant principalement « la tête et les bras ». Le plan psychiatrique comprend les symptômes « du comportement, un peu d'agressivité et de la violence ». Le niveau cognitif impacte l'impatience et la concentration. Elle évoque que l'avancée de la maladie entraîne une répercussion au niveau du langage. Ses principales difficultés dans la PES émergent de cet aspect de la pathologie, puisque certains outils de communication sont complexes à mettre en place dû aux troubles cognitifs.

**Question 2 : Comment intervenez-vous dans la prise en soins de ces troubles ?**

E3 exerce principalement à la suite de sollicitations du personnel. Elle évoque un travail et des réflexions pluridisciplinaires afin d'adapter des outils dans le quotidien du résident. Elle peut proposer des installations, du positionnement, des AT et une amélioration du confort. E3 ne réalise pas de bilan ou de séances de rééducation. Pourtant, elle met en place des outils pour pallier les difficultés de communication, de repérage temporo-spatial ou de concentration. Lors des AVQ, des AT sont également installées.

**Question 3 : Dans les soins palliatifs proposés dans votre service, quelles actions mettez-vous en place en tant qu'ergothérapeute ?**

E3 signale qu'elle ne se sent pas à l'aise, personnellement et professionnellement, avec le sujet des soins palliatifs. Selon elle, ils peuvent arriver très tôt dans la pathologie. Elle admet également qu'elle confond cette notion avec celle de la fin de vie. Elle estime que son rôle est moins important en phase terminale. Elle propose à ce stade du confort et de la sécurité mais son rôle dans le suivi sur les AVQ est réduit. E3 a passé un Diplôme Universitaire (DU) sur les maladies rares neuro-évolutives évoquant l'accompagnement médico-social et comprenant des notions de soins palliatifs et de fin de vie.

**Question 4 : Avec votre expérience, quels moyens utilisez-vous pour accompagner une personne atteinte de la Maladie de Huntington en soins palliatifs ?**

Selon E3, c'est essentiellement l'installation et le confort. Elle a à disposition des lits standards ou spécifiques avec du matériel « capitonné » afin d'augmenter leur sécurité. La

structure de E3 propose des lits « tente » ou « COREAC ». Elle peut également mettre en place des matelas au sol pour limiter l'impact des chutes. En effet, ces dernières, si elles sont récurrentes, entraînent des répercussions sur le quotidien du résident. En dernier recours, elle installe la contention (barrière, ceinture abdominale). Toutefois, ce dispositif est réévalué régulièrement afin d'étudier la « balance » bénéfice-risque. E3 évoque aussi la prévention des escarres.

**Question 5 : Dans vos prises en soins en ergothérapie, quels moyens utilisez-vous afin d'améliorer la qualité de vie ?**

Selon E3, pour les résidents atteints de la MH, son amélioration se fait principalement par la mise en place de matériels et d'outils. Il est également primordial, d'après elle, de recueillir les besoins de la personne, auprès d'elle-même ou auprès des soignants, afin de s'y adapter au mieux. Pour cette professionnelle, c'est essentiellement par le confort physique qu'elle améliore leur qualité de vie. Elle évoque par ailleurs le bien-être social et psychique en contribuant à son autonomie et pour lui permettre de participer aux ateliers proposés par la MAS.

**Question 6 : Vous travaillez en pluridisciplinarité, quelles actions avez-vous pu instaurer avec d'autres soignants ?**

E3 travaille en binôme avec la kinésithérapeute, pour réfléchir en équipe sur les transferts et la mobilité des résidents. Elle collabore également avec l'orthophoniste sur la déglutition et la communication afin de mettre en place des AT. Enfin, elle est souvent sollicitée par les équipes soignantes et le médecin. Pour elle, il est indispensable que la prise en soins soit pluridisciplinaire. E3 doit être inventive par rapport à cette maladie car les tableaux cliniques sont variés.

**Question 7 : Avez-vous des idées à rajouter en lien avec les thèmes précédemment abordés ?**

Dans la structure de E3, ils ont créé une équipe ressources dont elle fait partie. Ce dispositif permet de conseiller et d'échanger avec les professionnels ou les aidants sur les

pathologies neuro-évolutives, dont la MH. Ils ont une certaine expertise de la maladie et peuvent donc prodiguer des conseils ou proposer des solutions aux problématiques.

#### 4.1.4. Entretien 4

**Question 1 : Vous avez déjà pris en soins des patients atteints de la Maladie de Huntington, pouvez-vous me décrire les troubles rencontrés sans évoquer, pour l'instant, les actions mises en place ?**

E4 présente tout d'abord l'aspect moteur avec « les mouvements choréïques, [...] la spasticité, les raideurs, les déformations orthopédiques ». Ensuite, elle parle des troubles psychiatriques et des symptômes cognitifs avec des atteintes des fonctions exécutives (mémoire, attention). Pour elle, le plus compliqué dans sa PES est le « refus de soins », le « repli sur soi » ou encore les « débordements des émotions ».

**Question 2 : Comment intervenez-vous dans la prise en soins de ces troubles ?**

E4 évoque initialement la collaboration en équipe et la PES globale pour cette pathologie. En ergothérapie, elle travaille l'aménagement de l'environnement en proposant l'équipement adéquat. Les soignants mettent en place des « installations sur mesure » pour protéger des mouvements involontaires. L'utilisation de matériels médicaux contenant et englobants permet d'augmenter la disponibilité psychique de la personne. Sur le plan cognitif, E4 adapte également des moyens de communication. Elle utilise la photographie par exemple, qui peut être « plus parlant » pour les résidents. Enfin, elle réalise des séances sur les troubles des fonctions exécutives.

**Question 3 : Dans les soins palliatifs proposés dans votre service, quelles actions mettez-vous en place en tant qu'ergothérapeute ?**

Selon E4, les soins palliatifs débutent à partir du moment où la maladie est diagnostiquée, puisqu'elle est incurable. D'après elle, le primordial est de maintenir les acquis et d'installer des adaptations personnalisées sur le confort. Cela peut inclure le matériel spécifique (matelas à air, installations sur mesure). Dès que le résident arrive à la MAS, elle réalise des bilans afin d'identifier les difficultés. Puis, elle met en place des appareillages et des outils de communication. Sur les dernières semaines de vie, elle effectue principalement

des soins de confort, la prévention des escarres et la protection. Elle a créé « un groupe main » pour l'ouverture, la sensorialité, les sensations tactiles afin de limiter les rétractions et les déformations. Enfin, elle peut proposer des sorties plaisirs.

**Question 4 : Avec votre expérience, quels moyens utilisez-vous pour accompagner une personne atteinte de la Maladie de Huntington en soins palliatifs ?**

D'après E4, la PES de la MH est semblable à d'autres pathologies, même s'il y a divers tableaux cliniques. Elle essaye d'identifier les besoins et intérêts par des évaluations, des observations et des tests. À la suite, elle met en place des séances individuelles. E4 travaille sur les AT et les installations sur mesure afin de proposer les plus adaptées pour les AVQ.

**Question 5 : Dans vos prises en soins en ergothérapie, quels moyens utilisez-vous afin d'améliorer la qualité de vie ?**

Pour E4, le plus important est d'identifier les besoins et les envies en prenant en compte la parole des résidents. Pour améliorer leur qualité de vie, il est aussi nécessaire de travailler en pluridisciplinarité et de soutenir les équipes en essayant d'apporter des solutions sur des situations problématiques. Puis, elle optimise le bien-être, le confort physique et psychique par la mise en place de matériels contenant, d'appareillages, d'installations sur mesure et par la communication. De plus, elle tente de prévenir les déformations orthopédiques et la protection cutanée. Dans son établissement, ils proposent des « activités plaisirs ». Selon elle, ces dernières comprennent celles signifiantes et celles de loisirs présentes dans l'établissement.

**Question 6 : Vous travaillez en pluridisciplinarité, quelles actions avez-vous pu instaurer avec d'autres soignants ?**

E4 exerce avec l'orthophoniste pour l'activité chorale et la stimulation lors des repas. Elle collabore avec le kinésithérapeute pour les transferts et l'aide à la marche. Elle a également mis en place avec la psychomotricienne le « groupe main ». Au niveau de la rééducation, elle travaille aussi avec les enseignants en Activité Physique Adaptée (APA) sur le versant moteur et les occupations ludiques et sportives. De plus, avec les équipes

soignantes, elle adapte les AVQ, les installations et la protection cutanée. Leur priorité est de conserver les capacités.

**Question 7 : Avez-vous des idées à rajouter en lien avec les thèmes précédemment abordés ?**

E4 identifie que dans la MH, il existe plusieurs tableaux cliniques mais que l'accompagnement en ergothérapie est équivalent à d'autres pathologies neuro-évolutives. Pour elle, il est important d'anticiper les besoins, par exemple en AT puisque la maladie évolue.

## 4.2. Analyse transversale

**Question 1 : Vous avez déjà pris en soins des patients atteints de la Maladie de Huntington, pouvez-vous me décrire les troubles rencontrés sans évoquer, pour l'instant, les actions mises en place ?**

E2, E3 et E4 ont décrit les symptômes en les classant : moteurs, cognitifs et psychiatriques. Ces ergothérapeutes ont donné des exemples dans chaque catégorie, reprenant quelques termes identifiés dans le cadre théorique. De plus, E3 et E2 rajoutent les troubles du langage. Cette dernière aborde également les atteintes au niveau de la déglutition.

E1 décrit trois profils différents. On retrouve les atteintes motrices et psychiatriques mais elle identifie comme troisième, un profil akinésique. Elle le définit par la présence des raideurs, des saccades au niveau de la parole et une dysarthrie.

Pour E1 et E4, les symptômes psychiques sont les plus difficiles à prendre en soins. Ces deux ergothérapeutes interrogées et E2 évoquent le refus d'aides (humaines ou matérielles) et indiquent la nécessité d'un temps d'adhésion et d'acceptation des troubles. Pour E3, en revanche, ce sont ceux affectant le langage et l'agitation qui sont les plus compliqués à gérer au quotidien.

Enfin, E1 évoque également un ralentissement psychomoteur.

## **Question 2 : Comment intervenez-vous dans la prise en soins de ces troubles ?**

Afin de répondre à cette question, E3 et E4 parlent directement de la PES pluridisciplinaire et du travail d'équipe. E1 et E4 expliquent l'environnement à adapter pour limiter les déplacements.

Toutes parlent du positionnement, du confort et de la mise en place de protections individuelles. E4 parle également de matériels médicaux contenant et englobants qui permettent de limiter les mouvements choréiques. E2 fait de la prévention pour limiter les mauvais positionnements afin d'éviter l'apparition d'escarres. E1 rencontre des difficultés pour la prévention, tant que les résidents n'acceptent pas l'équipement proposé. Elle pense également que, sans contention, le fauteuil roulant peut les mettre en danger (risque de chutes).

E1, E2 et E4 mettent en place des séances individuelles ou de groupe. Ces ergothérapeutes parlent de l'importance d'être à l'écoute, de permettre la disponibilité psychique du résident et de maintenir ses liens sociaux. E3 ne propose pas de bilans et de rééducation.

Pour les AVQ, E2 et E3 parlent des AT pour conserver l'autonomie. E2 adapte également la sphère repas et met en avant l'alimentation plaisir. Cette dernière comme E1 basent leurs séances sur les activités et les loisirs. Enfin, E3 et E4 parlent des outils et supports de communication appropriés.

## **Question 3 : Dans les soins palliatifs proposés dans votre service, quelles actions mettez-vous en place en tant qu'ergothérapeute ?**

Les résidents dans le FAM de E1 sont considérés en soins palliatifs quand il y a une demande de passage faite par le médecin traitant. Les établissements d'E2 et d'E4 pensent que toutes les personnes atteintes de la MH arrivant dans leur structure sont considérées en soins palliatifs. Ces trois ergothérapeutes peuvent faire appel à des équipes mobiles spécialisées de cette pathologie.

Pour E1, sa structure met en place des traitements de la douleur, de la prévention et de la contention. E2, E3 et E4 mettent en avant le confort. E2 évoque les « activités plaisirs », la ritualisation, l'anticipation des besoins et la relation de confiance.

E3 n'est pas à l'aise avec les notions de fin de vie et de soins palliatifs et confond les termes. Elle trouve que son rôle est moins important à ce stade de la pathologie. Elle a passé un DU sur les maladies rares neuro-évolutives. L'accompagnement médico-social et ces notions y étaient abordés. Dans son service, le suivi se fait principalement lors des temps de repas et de la toilette.

Enfin, E4 fait des bilans en début de PES. Elle tente ensuite de maintenir les acquis, de mettre en place des installations sur mesure et une communication adaptée.

**Question 4 : Avec votre expérience, quels moyens utilisez-vous pour accompagner une personne atteinte de la Maladie de Huntington en soins palliatifs ?**

E1 et E2 évoquent l'intérêt de l'équipe pluridisciplinaire. Cette dernière et E4 mettent en avant la diversité des tableaux cliniques et donc une PES variée.

Toutes les professionnelles parlent de l'installation qui peut être par le matériel spécifique, le confort et la sécurité. E1 et E3 mentionnent le risque de chutes et la contention telle que les protèges barrières, les ceintures pelviennes. E3 rajoutera l'importance de l'évaluation des bénéfices et des risques. Cette dernière a également abordé la notion de prévention des escarres et les moyens de protéger les résidents par du « capitonnage » et des matelas au sol.

E2 et E4 ont mis en évidence la nécessité de recueillir leurs souhaits et d'identifier leurs intérêts, en utilisant l'outil de CAA.

E1 évoque la possibilité de mettre en place des séances ou activités de groupe et le travail de pairémulation. Quant à E2, la sensorialité et les ritualisations sont également importantes dans la PES.

**Question 5 : Dans vos prises en soins en ergothérapie, quels moyens utilisez-vous afin d'améliorer la qualité de vie ?**

Pour l'ensemble des ergothérapeutes, il est essentiel de recueillir les envies et les besoins des résidents. E2, E3 et E4 évoquent de nouveau l'importance du confort physique pour améliorer la qualité de vie avec des installations, du matériel médical et des appareillages spécifiques. Ces professionnelles rappellent également les moyens de CAA.

E1, E2 et E4 parlent de l'importance des activités signifiantes et des loisirs. E1 rajoute qu'il est nécessaire de les identifier et qu'elle utilise l'outil OT'hope. E1 et E2 apportent la notion de l'entourage à inclure dans la PES. E3 et E4 parlent du principe de bien-être psychique et du travail pluridisciplinaire.

Au cours de cette question, chaque interviewée a rajouté un élément. E1 a parlé des projets de vie personnalisés et de l'importance du rôle de l'ergothérapeute. Quant à E2, l'instauration de rituels est essentielle pour une bonne PES de la MH. E3 tente de maintenir l'autonomie pour permettre une vie sociale. Pour finir, E4 intervient dans la prévention des déformations orthopédiques et met en place un « groupe main » pour la sensorialité et l'ouverture.

**Question 6 : Vous travaillez en pluridisciplinarité, quelles actions avez-vous pu instaurer avec d'autres soignants ?**

Pour toutes les ergothérapeutes, la PES pluridisciplinaire est essentielle dans cette maladie. Chacune travaille avec beaucoup de professionnels présents dans leur structure. Toutes collaborent avec les équipes soignantes comprenant médecins, infirmiers, aides-soignants, etc. Les trois dernières personnes interviewées mentionnent le kinésithérapeute et l'orthophoniste pour la déglutition, la communication, etc. E1, E2 et E4 parlent des enseignants en APA ou éducateurs sportifs et des psychomotriciens. E1 aime pratiquer en binôme pour garantir la sécurité des résidents mais certains préfèrent les séances duelles. E2 évoque le diététicien, le psychologue et le cadre. Elle aborde également des personnes extérieures à la structure comme les revendeurs médicaux, les orthoprothésistes, les podoprothésistes, les tuteurs et l'entourage. Pour elle, le relationnel est très important dans cette pathologie.

## **Question 7 : Avez-vous des idées à rajouter en lien avec les thèmes précédemment abordés ?**

Les ergothérapeutes ont pu rajouter des informations qu'elles trouvaient essentielles à préciser. E1 affirme que c'est une pathologie compliquée même au niveau de la famille. Elle évoque que la maladie est autosomique dominante et donc, que d'autres personnes apparentées sont atteintes et que le décès est prédominant. Elle pense également qu'il manque de travail et de lien avec les aidants et d'éducation thérapeutique pour les professionnels et l'entourage. Pour faire le lien, E4 fait partie d'une équipe ressources proposant des conseils et des solutions sur la MH aux soignants ou aidants.

E3, quant à elle, évoque des tableaux cliniques variés. Elle pense que l'accompagnement en ergothérapie est similaire à d'autres pathologies neurodégénératives. Elle parle également d'anticiper les besoins puisque l'évolution de la maladie est dégénérative et ainsi de proposer des AT en adéquation avec la dégradation de l'état de santé.

Enfin, E2 n'a rien rajouté à la suite des six premières questions.

## **5. Discussion**

### **5.1. Interprétation des résultats**

Cette partie reprendra et comparera les éléments essentiels abordés dans le cadre théorique et les différents entretiens.

- Les symptômes de la Maladie de Huntington dans la prise en soins ergothérapeutique

Dans la littérature actuelle, les articles catégorisent les symptômes en quatre parties : physiques, cognitifs, psychiques et vésico-sphinctériens. En comparaison aux entretiens réalisés, l'ensemble des ergothérapeutes abordent seulement les trois premiers. De nombreux troubles sont présents selon le patient. Certains sont plus marqués que d'autres tels que la chorée, les atteintes au niveau de la communication et du comportement (agressivité, frustration, etc.). Ceux-ci sont les plus fréquents, mais d'autres évoqués dans le cadre théorique peuvent apparaître, et cette accumulation impacte la PES.

Les symptômes les plus compliqués à prendre en soins par les ergothérapeutes interrogés sont les troubles du comportement ou psychiques. Ces atteintes se caractérisent par un refus de soins et nécessitent un temps d'adhésion qui varie selon les personnes. Les difficultés de communication rendent également la PES plus problématique. Cela demande donc d'anticiper les besoins et de mettre en place des moyens de CAA.

- Les soins palliatifs en pratique

Dans la littérature, l'approche palliative peut durer plusieurs années et intervenir suivant l'évolution des stades de la pathologie. Ils se distinguent de la fin de vie dans les diverses définitions. Celle-ci correspond aux derniers moments de la personne avant son décès. Il est donc essentiel de définir ces notions, pour adapter l'accompagnement suite au diagnostic d'une maladie incurable.

Dans les entretiens, ces étapes variées sont parfois difficiles à déterminer. Chaque professionnelle interviewée a donné sa propre définition de l'approche palliative proposée dans sa structure. Certaines notions sont concordantes au cadre théorique. Par exemple, il est nécessaire qu'une maladie incurable soit diagnostiquée afin que ce type d'accompagnement soit soumis. Cependant, E1 déclare qu'après l'arrivée d'un patient, un passage en soins palliatifs se décide à la demande du médecin quand l'état de santé de la personne se dégrade. Certaines évoquent également l'intervention d'une équipe mobile spécialisée, quand la PES questionne les professionnels de l'établissement. Ce dispositif permet de répondre aux interrogations et d'apporter des solutions à des situations pouvant être problématiques. Ces ergothérapeutes mettent en place dans leur structure des moyens afin d'améliorer l'autonomie et l'indépendance dans le quotidien et d'accompagner la personne. Elles participent également à l'anticipation et à la planification de la fin de vie.

De plus, la notion de soins palliatifs renvoie forcément au stade terminal, ainsi qu'au décès et au deuil. Les patients, l'entourage et même certains professionnels peuvent se trouver désemparés et ne pas se sentir à l'aise avec ces notions. Adapter sa pratique est donc essentiel pour prendre en compte cette dimension.

Les ergothérapeutes interrogées n'ont pas participé à des formations spécifiques évoquant les soins palliatifs ou la fin de vie. Néanmoins, E3 a passé un DU sur les maladies rares neuro-évolutives où ces thèmes ont été abordés.

- Les moyens mis en place en ergothérapie

Dans le cadre théorique ainsi que dans l'analyse des entretiens, les moyens mis en avant pour accompagner un patient en soins palliatifs sont liés à son confort physique. Il est développé les différentes possibilités du positionnement. L'ergothérapeute favorise l'installation de matériels adaptés tels que les lits, fauteuils, coussins spécifiques à la MH. Ces dispositifs ont comme objectifs de limiter les douleurs et l'apparition d'escarres, mais également d'augmenter l'indépendance dans le quotidien. Les professionnelles interviewées ont mis en avant la sécurité et le confort du résident.

Certains dispositifs médicaux sont appliqués pour maintenir l'autonomie et l'indépendance dans la réalisation des AVQ (repas, soins personnels, déplacements, etc.) Pourtant, d'autres moyens sont proposés au patient dans la PES. Trois ergothérapeutes sur quatre parlent de la mise en place d'activités significatives, de loisirs ou extérieures. Ces dernières peuvent avoir un impact positif sur la pathologie et revalorisent la personne.

Plusieurs ergothérapeutes ont également évoqué l'utilisation de CAA. Ce moyen permet de recueillir les envies, besoins et souhaits du bénéficiaire, le plus longtemps possible. Il est donc essentiel d'identifier les troubles du langage qui peuvent apparaître et déterminer l'outil le plus adapté pour le patient. La communication s'effectue par du pointage de lettres ou de pictogrammes

- L'amélioration de la qualité de vie dans la Maladie de Huntington

Cette étude montre qu'il est essentiel d'améliorer la qualité de vie des patients atteints de la MH. Elle est optimisée grâce aux différents moyens cités précédemment. En effet, permettre au bénéficiaire de réaliser des occupations quotidiennes selon ses volontés aide à améliorer considérablement son bien-être.

La qualité de vie est également favorisée par le maintien de la sociabilisation. La proposition d'ateliers de groupe participe au développement social. En effet, dans cette

pathologie, le décès est prédominant puisqu'elle est autosomique dominante. La perte de plusieurs proches atteints de la MH entraîne un isolement. Cette vision de son entourage renvoie le patient à ses propres symptômes et à sa fin de vie. Il est donc essentiel d'éviter que la personne se sente seule et non soutenue.

Enfin, évaluer la qualité de vie permet de déterminer quel niveau est impacté (physique, cognitif, psychique et/ou social). Pour un professionnel, l'identification de ces champs d'intervention et de ses objectifs est primordial afin de garantir une PES individualisée.

- L'apport du travail pluridisciplinaire

Pour l'ensemble des professionnelles interrogées, le travail d'équipe est nécessaire. Cette notion est également retrouvée dans la littérature. La MH requiert une PES globale et pluridisciplinaire afin d'améliorer la qualité de vie du patient sur différents aspects. L'ergothérapeute devient donc un acteur clé dans l'accompagnement de cette pathologie, du diagnostic jusqu'à la fin de vie. Toutefois, ce thérapeute n'intervient pas seul. La collaboration et/ou la coopération favorisent un suivi optimisé et global du patient. L'objectif étant d'améliorer sa PES et donc d'impacter son bien-être.

- L'apport d'un modèle conceptuel dans la pratique

Dans les entretiens, le modèle conceptuel n'a pas été mis en avant. Cependant, E4 a évoqué la réalisation de bilans en début de PES afin d'évaluer les capacités. Le diagnostic et les modèles conceptuels cadrent celle-ci pour élaborer les objectifs et analyser les enjeux importants à mettre en avant.

Plusieurs professionnelles interrogées ont mentionné le fait d'anticiper les besoins qui surviennent au cours de la maladie. L'utilisation du MOH aiderait à développer le Devenir et donc faciliterait l'anticipation.

## 5.2. Confirmation ou infirmation des hypothèses

La comparaison entre l'analyse des entretiens et le cadre théorique met en évidence des informations clés. Ces dernières donnent une réponse à la question de recherche et légitiment la validation ou l'invalidation des hypothèses précédemment formulées.

Pour rappel, la question de recherche est :

**Quels moyens l'ergothérapeute peut entreprendre afin d'avoir un impact sur la qualité de vie d'un patient en soins palliatifs, atteint de la Maladie de Huntington ?**

- **Hypothèse n° 1** : *L'utilisation de méthodes de confort par l'ergothérapeute permet d'améliorer la qualité de vie du patient en soins palliatifs. Cependant, le confort ne comprend pas seulement le positionnement de la personne mais englobe son bien-être physique, cognitif, psychique et social.*

Cette étude expose que le bien-être physique est mis en avant prioritairement dans la pratique ergothérapique. Certaines fois, il est même l'unique moyen de PES pour les patients atteints de la MH. En effet, quand on l'évoque, la priorité des réflexions se centre sur le positionnement. On peut aborder les coussins, les lits et fauteuils spécifiques à la maladie, ainsi que du matériel contenant. Ils limitent les mouvements choréiques et troubles associés qui impactent considérablement la qualité de vie. Pour le confort physique, on centre les actes sur la sécurité et la limitation d'apparition de douleurs ou d'escarres. L'ensemble des ergothérapeutes interrogées déclare que son amélioration ne se centre pas uniquement sur le bien-être physique.

On peut également mettre en avant les autres aspects du confort : cognitif, psychique et social. La PES est très diversifiée pour cette maladie. Elle comprend des activités, des temps sociaux et de planification pour anticiper la fin de vie, etc.

Ainsi, grâce aux données récoltées dans cette étude, l'hypothèse n° 1 s'est avérée véridique. L'ergothérapeute peut proposer une PES globale en utilisant des méthodes de confort. Ce dernier inclura l'ensemble des aspects gravitant autour du bien-être : physique, cognitif, psychique et social.

- **Hypothèse n° 2** : *Des formations spécifiques sur la Maladie de Huntington et sur les soins palliatifs aident l'ergothérapeute à développer ses compétences, ce qui améliore la prise en soins.*

La formation a été peu mise en avant dans cette étude. La moitié des ergothérapeutes interrogées a participé à un programme éducatif sur la MH. Pourtant, elles n'ont pas

développé l'apport dans leur PES. De plus, aucune n'a assisté à une formation concernant les soins palliatifs. Certaines ont pu bénéficier de renseignements complémentaires grâce à des équipes spécialisées.

Néanmoins, deux professionnelles ont effectué des formations gravitant autour des notions abordées dans cette étude (tel que le positionnement ou la déglutition). Elles affirment que ces connaissances supplémentaires ont amélioré leur PES. Ainsi, cela favorise la qualité de vie de leurs résidents.

En conséquence, il est impossible de valider cette hypothèse. En effet, certaines formations améliorent l'état de santé global des patients et garantissent une pratique adéquate et actualisée. Toutefois, ces sensibilisations ne sont pas centrées sur les thèmes développés dans ce travail de recherches.

- **Hypothèse n° 3** : *L'utilisation d'activités significantes est bénéfique en soins palliatifs, principalement dans l'amélioration de la qualité de vie.*

Cette étude a mis en avant que des activités significantes étaient proposées par les trois quarts des ergothérapeutes interrogées. Ces occupations permettent aux patients de réaliser des actions qui ont du sens pour eux. Cela impacte donc positivement leur quotidien et améliore leur qualité de vie. Plusieurs professionnelles affirment qu'il est essentiel de répondre aux besoins identifiés par la personne. Prendre en compte leurs besoins limite leur frustration et leurs troubles du comportement. Les activités significantes comprennent des loisirs ou des sorties extérieures, qu'elles soient sportives, ludiques ou autres.

L'hypothèse n° 3 est par conséquent validée. La majorité des ergothérapeutes utilisent des activités significantes dans leur quotidien et en identifient les bénéfices. Par ailleurs, E3 ne les emploie pas dans sa pratique par manque de temps.

- **Hypothèse n° 4** : *Le travail pluridisciplinaire améliore les actions de prise en soins de l'ergothérapeute et aide le patient à se sentir soutenu par l'entière du corps médical et paramédical.*

L'hypothèse n° 4 a été validée par l'ensemble des professionnelles. Elles déclarent que le travail pluridisciplinaire est essentiel dans la pratique ergothérapique. D'une part, une

collaboration entre plusieurs soignants est bénéfique sur le partage des idées, des connaissances, des propositions de PES, etc. Ces échanges diversifient les avis et garantissent des soins plus adaptés

D'autre part, cette pluridisciplinarité est un point positif pour le patient. Partager des informations entre soignants permet à la personne d'être entendue et soutenue par le corps médical.

### 5.3. Analyse de la méthode

#### 5.3.1. Choix de la population

Dans cette étude, la population interrogée est composée d'ergothérapeutes ayant accompagné des patients atteints de la MH, dans un contexte de soins palliatifs. Ce choix offre une analyse de leur approche et contribue à créer le lien avec une future pratique professionnelle.

Les ergothérapeutes interrogées exercent dans deux types d'établissement : trois en MAS et une en FAM. Afin d'élargir les réponses, il aurait été envisageable de solliciter des professionnels d'autres structures. En effet, lors de l'entretien test, E0 intervenait dans un EHPAD. Elle a fourni des informations différentes, spécifiques à sa structure. Cependant, n'ayant pris en soins qu'une seule résidente atteinte de la MH au cours de sa carrière, ses retours étaient centrés sur un profil de la pathologie. Ses réponses, bien qu'adaptées pour tester le questionnaire, n'offraient pas une variété d'exemples de mise en pratique. Néanmoins, ces informations auraient pu être intéressantes et enrichir la recherche. Afin d'apporter d'autres notions à cette étude, il aurait été possible de contacter des professionnels pratiquant en EHPAD ou en USLD.

De plus, les temps de travail des ergothérapeutes interrogées diffèrent (de 20 % à un temps complet). Ces variations impactent leur pratique dans la proposition d'approches de soins (positionnements, activités signifiantes, mise en place d'AT aux AVQ, etc.). Ces thérapeutes mettent en avant diverses organisations et priorisations des tâches effectuées.

### 5.3.2. Critiques méthodologiques

La recherche qualitative s'établit sur la subjectivité des professionnelles interrogées. Il en découle la probabilité que d'autres personnes questionnées feraient apparaître des données différentes. L'entretien se limite à un nombre restreint d'interviews (de trois à cinq). Cette méthode ne permet pas de généralisation des pratiques, mais elle met en évidence des exemples et des mises en situation réelles.

L'utilisation d'une grille pour les entretiens a été bénéfique. Des informations complémentaires ont été notées dans la partie « Remarques ». Grâce aux éléments supplémentaires, des questions de relance ont été formulées afin d'aller plus loin dans la compréhension du sujet.

À la suite des entretiens, des modifications auraient pu être apportées pour développer davantage cette recherche. En effet, la troisième interrogation était : « Dans les soins palliatifs proposés dans votre service, quelles actions mettez-vous en place en tant qu'ergothérapeute ? ». Il était attendu une réponse générale sur l'accompagnement jusqu'à la fin de vie, ainsi que des explications sur les actions menées par la structure. Toutefois, il aurait été pertinent de demander une définition personnelle des soins palliatifs. Cela aurait également permis de déterminer comment ces derniers se traduisent dans leur pratique. Cette modification aurait contribué à comparer réellement les différents points de vue des professionnelles sur ce sujet qui peuvent parfois être mal perçus.

D'autre part, en recherchant des ergothérapeutes pouvant répondre aux questions, il est apparu la difficulté de trouver des professionnels correspondant à l'entièreté des critères d'inclusion et de non-inclusion. Cet élément conforte le choix de méthodologie par l'entretien.

### 5.3.3. Biais et limites présents à la suite des entretiens

Les biais et les limites de l'étude ont été anticipés avant la réalisation des entretiens. Pourtant, cela n'a pas permis de réduire tous ces freins.

La prise de contact a dû être effectuée sur l'ensemble du territoire français pour pallier le manque de professionnels travaillant auprès de patients atteints de la MH, dans un contexte de soins palliatifs. La disponibilité restreinte des intervenants et leur situation géographique

ne permettaient pas d'effectuer les entretiens en présentiel. La visioconférence a donc été le moyen de communication le plus adéquat pour qu'il y ait un échange verbal mais aussi visuel.

Néanmoins, plusieurs contraintes se sont présentées. Au cours d'un entretien, des problèmes techniques de caméra ont interrompu le canal visuel dans sa totalité. Au cours d'une autre interview, des facteurs environnementaux ont interféré avec la communication (sonneries de téléphone, difficultés de connexion). La visioconférence était une alternative au présentiel, toutefois elle reste un obstacle pour la réalisation de cet écrit.

L'ensemble de ces biais et limites n'invalident pas l'étude, ils l'impactent significativement. Il est donc crucial d'en avoir conscience dans la critique de cette recherche.

## 5.4. Apports personnels et professionnels

### 5.4.1. Apports personnels

Cet écrit a été une opportunité d'affiner mon esprit critique. En effet, les diverses recherches professionnelles et scientifiques m'ont guidé dans la sélection des données essentielles à son élaboration. L'extraction d'informations probantes et intéressantes pour le cadre théorique exige une rigueur dans l'exécution et la réalisation des différentes parties. Ce travail de fin d'études m'a également permis de me surpasser dans la rédaction d'ouvrages professionnels, une compétence qui est indispensable dans ma future pratique.

Par ailleurs, ce sujet m'a questionné sur les techniques ergothérapeutiques et m'a permis d'explorer diverses thématiques qui suscitent mon intérêt. Selon moi, rechercher des données probantes et développer ses connaissances sur une pathologie rare pour adapter sa PES sont essentiels. Je suis également convaincue que cibler son savoir-faire sur des domaines qui nous intéressent personnellement contribue à améliorer ses compétences.

Enfin, je considère que l'un des aspects fondamentaux de l'ergothérapie est l'engagement à poursuivre sa formation tout au long de sa pratique. Cela garantit une PES riche et actualisée. Ces apprentissages continus sont un élément clé de la veille professionnelle.

#### 5.4.2. Réinvestissements professionnels

Dans notre cursus de formation, la Maladie de Huntington est présentée lors d'un enseignement théorique de psychiatrie, durant notre deuxième année. Les recherches personnelles, des discussions avec d'autres professionnels sur cette pathologie ont complété mes connaissances, notamment sur le plan épidémiologique et l'accompagnement. À la suite d'échanges avec différents soignants, j'ai abordé l'importance de l'éducation sur cette maladie neurodégénérative. Dans l'ensemble, les pratiques sont améliorées par la mise en application d'une formation spécifique ou par les conseils d'équipes spécialisées.

Ce travail de fin d'études présente, dans un premier temps, les notions essentielles sur la pathologie. Il met également en avant des pistes de réflexion et des propositions de suivi en ergothérapie. Des exemples d'applications et de moyens d'intervention adaptés aux structures de lieu de vie sont développés grâce à la méthodologie de recherche. L'entretien recueille les ressentis des professionnels qui accompagnent les patients atteints de la MH jusqu'à la fin de vie.

Enfin, cet ouvrage permet de promouvoir les pratiques ergothérapeutiques auprès des patients atteints de cette maladie. En effet, cette profession peut améliorer le confort de vie des personnes. Elle semble donc importante à mettre en avant, même si dans la littérature, son impact n'a pas encore été démontré. L'ergothérapie a également tout son intérêt dans l'accompagnement en soins palliatifs, cependant ses bienfaits sont peu représentés dans les articles. Ainsi, elle semble essentielle afin d'améliorer l'autonomie et la qualité de vie.

#### 5.5. Perspectives

Ce travail d'initiation à la recherche a mis en évidence l'accompagnement ergothérapeutique dans la Maladie de Huntington à un stade avancé. Néanmoins, à la suite des entretiens, de nouvelles thématiques ont été énoncées. Leur étude améliorerait la qualité des PES pour les personnes atteintes de cette pathologie.

Tout d'abord, la MH est neurodégénérative menant au décès. Les troubles évoluent rapidement. Les professionnelles interrogées expliquent l'importance d'agir dès les premiers symptômes afin de trouver des moyens de compensation adaptés. De ce fait, il est important

d'anticiper les différents stades de la maladie. Par exemple, le langage est souvent impacté dans la pathologie. Cela entraîne des difficultés de communication et parfois, une incapacité totale à exprimer ses besoins. Il est donc pertinent d'instaurer au plus tôt un outil de CAA.

Cet écrit initial est basé sur la PES ergothérapique des patients atteints de la MH en soins palliatifs. L'ensemble des professionnelles interrogées exercent dans des établissements de lieu de vie. Ces structures accueillent les résidents car leur maintien à domicile est devenu impossible. De ces explications précédentes, un questionnement en découle :

**« En amont d'une institutionnalisation, quels seraient les apports de l'ergothérapie pour anticiper les besoins d'un patient atteint de la Maladie de Huntington en soins palliatifs ? »**

Une autre notion essentielle est apparue au cours des entretiens : la formation. Durant le cursus initial en ergothérapie, les connaissances transmises sont générales. Il est conseillé de continuer notre apprentissage à la suite de l'obtention de notre DE. Les formations continues semblent indispensables pour garantir une pratique optimale et actualisée. Les entretiens précisent qu'aucune des professionnelles n'a participé à une formation sur les soins palliatifs. Pourtant, certaines ont eu des notions supplémentaires sur la MH. E3 a passé un DU sur les maladies rares neuro-évolutives évoquant l'accompagnement médico-social. Cette dernière a également participé à certains programmes éducatifs sur ce sujet, dispensés par le Centre Hospitalier Universitaire (CHU) de son département. E2 a suivi un congrès dirigé par l'Association Huntington Avenir. Elles ont déclaré qu'une meilleure connaissance de la pathologie optimise la qualité de la PES. E1 et E4 n'ont participé à aucune formation concernant la maladie.

D'autre part, E2 et E4 se sont formés dans des domaines plus spécifiques : le positionnement, la déglutition, des pathologies similaires comme Parkinson. E2 en particulier a évoqué que l'éducation continue avait fait évoluer sa pratique, et donc améliore grandement la qualité de vie des patients dans son établissement. Ces éléments font émerger la question suivante :

**« Quelles formations améliorent la prise en soins ergothérapique dans l'accompagnement d'un patient atteint de la Maladie de Huntington en soins palliatifs ? »**

## Conclusion

Cette étude a mis en évidence que l'ergothérapie est une profession essentielle à l'accompagnement des personnes porteuses de la Maladie de Huntington en soins palliatifs. Cette dernière touche un nombre limité d'individus. Les atteintes sont multiples : physiques, cognitives, psychiques, etc. La complexité de cette pathologie demande une organisation adaptée de la PES. Elle impacte considérablement la vie du patient et de son entourage. En sachant que la MH est incurable, il est important de le suivre et de le prendre en soins, et cela jusqu'à la fin de vie. À ce stade, l'état général se dégrade jusqu'à mener au décès. Le plus souvent, une institutionnalisation est nécessaire dans des centres adaptés (exemple USLD, EHPAD, MAS, etc.) afin que les meilleures conditions d'accompagnement soient réunies. L'ergothérapie est un atout essentiel dans la PES grâce à ses compétences et ses divers champs d'intervention. Elle aide la personne sur ses AVQ et ses activités significatives afin d'améliorer sa qualité de vie

Les soins palliatifs sont au cœur de l'actualité et en plein développement, grâce à l'implication de l'État dans l'élaboration du cinquième plan sur ce sujet. Ils sont présents dans des services spécifiques ou utilisés dans les établissements de lieux de vie. Ils englobent des accompagnements spécifiques pour améliorer l'état de santé dans les derniers instants d'une personne. La place de l'ergothérapie n'est pas encore assez valorisée, comme en témoignent les éléments de la littérature scientifique. Toutefois, cette profession peut devenir un acteur important de l'évaluation et de l'amélioration de la qualité de vie chez les patients à un stade avancé de leur maladie.

Il serait intéressant de se questionner sur l'émergence des soins palliatifs dans les années futures grâce au cinquième plan national. Ces pistes de réflexion soulèvent la question suivante :

**« Qu'est-ce que le cinquième plan national va apporter aux soins palliatifs et à la fin de vie ? Et, est-ce que la profession d'ergothérapie sera plus représentée pour ces soins, dans la littérature, dans les années futures ? »**

## Bibliographie

1. Huntington – L'Association Huntington France (AHF) œuvre pour soutenir les personnes touchées par la maladie de Huntington et leurs familles [En ligne]. Comprendre la maladie – Huntington ; [cité le 30 jan 2024]. Disponible : <https://huntington.fr/comprendre-la-maladie/>.
2. Inserm [En ligne]. Maladie de Huntington · Inserm, La science pour la santé ; 16 sep 2022 [cité le 30 août 2023]. Disponible : <https://www.inserm.fr/dossier/huntington-maladie/#:~:text=La%20pr%C3%A9valence%20de%20la%20maladie,touch%C3%A9s%20avec%20la%20m%C3%AAme%20fr%C3%A9quence>.
3. Leigh RM. Maladie de Huntington : things you should know questions et réponses [lieu inconnu] : Independently Published ; 2019.
4. Youssouf K, Bachoud-Lévi AC. Maladie de Huntington : aspects diagnostiques actuels et applications pratiques. EMC Neurol [En ligne]. Jan 2008 [cité le 28 sep 2023];5(1):1-13. Disponible : [https://doi.org/10.1016/s0246-0378\(07\)27525-6](https://doi.org/10.1016/s0246-0378(07)27525-6)
5. Mamimoué É, Jalenques I. Maladie de Huntington : données actuelles sur la prise en charge thérapeutique des troubles psychiatriques. Ann Medico Psychol Rev Psychiatr [En ligne]. Nov 2016 [cité le 28 sep 2023];174(9):774-80. Disponible : <https://doi.org/10.1016/j.amp.2016.09.006>
6. Coarelli G, Durr A. Facteur génétique et variabilité clinique dans la maladie de Huntington. Prat Neurol FMC [En ligne]. Mars 2017 [cité le 28 sep 2023];8(2):91-5. Disponible : <https://doi.org/10.1016/j.praneu.2017.01.023>
7. Diego Balaguer R, Bachoud Lévi AC. Aspects cliniques et neuropsychologiques de la Maladie de Huntington. [date inconnue]:40.
8. Carlozzi NE, Hahn EA, Frank SA, Perlmutter JS, Downing ND, McCormack MK, Barton S, Nance MA, Schilling SG. A new measure for end of life planning, preparation, and preferences in Huntington disease : HDQLIFE end of life planning. J Neurol [En ligne]. 15 nov 2017 [cité le 21 mai 2023];265(1):98-107. Disponible : <https://doi.org/10.1007/s00415-017-8677-7>
9. Larousse.fr : encyclopédie et dictionnaires gratuits en ligne [En ligne]. Définitions : hypotonie - Dictionnaire de français Larousse ; [cité le 18 sep 2023]. Disponible : <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/hypotonie/41273>

10. Larousse.fr : encyclopédie et dictionnaires gratuits en ligne [En ligne]. Définitions : dystonie - Dictionnaire de français Larousse ; [cité le 18 sep 2023]. Disponible : <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/dystonie/27186>
11. Larousse.fr : encyclopédie et dictionnaires gratuits en ligne [En ligne]. Définitions : dysthymie - Dictionnaire de français Larousse ; [cité le 18 sep 2023]. Disponible : <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/dysthymie/27181>
12. Larousse.fr : encyclopédie et dictionnaires gratuits en ligne [En ligne]. Hypersialorrhée ou ptyalisme - LAROUSSE ; [cité le 18 sep 2023]. Disponible : <https://www.larousse.fr/encyclopedie/medical/hypersialorrhée/13702#:~:text=L'hypersialorrhée%20se%20traduit%20par,sécrétion%20abondante%20des%20glandes%20salivaires.>
13. Firmin A. FIN DE VIE Mots et formulations de l'anticipation définis juridiquement ou d'usage coutumier par les professionnels des soins palliatifs [En ligne]. [lieu inconnu] : Ministère chargé de l'organisation territoriale et des professions de santé ; 2. 8 p. Disponible : [https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/fin-de-vie\\_lexique\\_maj\\_mars\\_2023.pdf](https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/fin-de-vie_lexique_maj_mars_2023.pdf)
14. Mino JC, Frattini MO. Les soins palliatifs en France : « mettre en pratiques » une politique de santé. Rev Francaise Aff Soc [En ligne]. 2007 [cité le 6 fév 2024];1(2):137. Disponible : <https://doi.org/10.3917/rfas.072.0137>
15. Sos Fin de Vie [En ligne]. Les soins palliatifs ne sont pas réservés à la fin de vie - Sos Fin de Vie ; [cité le 7 fév 2024]. Disponible : <https://www.sosfindevie.org/les-soins-palliatifs-non-reserves/>.
16. Ministère de la Santé et de la Prévention [En ligne]. Les soins palliatifs et la fin de vie – ministère de la santé et de la prévention ; [cité le 22 sep 2023]. Disponible : <https://sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/les-soins-palliatifs-et-la-fin-de-vie/>.
17. Marsico G, Cousin F, Gonçalves T, Dauchy S. Atlas des soins palliatifs et de la fin de vie en France. 3e éd. Paris : Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie, : Ministère de la Santé et de la Prévention ; 2023. 128 p. Disponible : <https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/atlas-2023.pdf>
18. SFAP - site internet [En ligne]. Présentation de la SFAP | SFAP - site internet ; [cité le 8 fév 2024]. Disponible : <https://sfap.org/rubrique/presentation-de-la-sfap>

19. Ricot J. Histoire et éthique des soins palliatifs. Cites [En ligne]. 2016 [cité le 6 fév 2024];66(2):49. Disponible : <https://doi.org/10.3917/cite.066.0049>
20. Marin C, Kiledjian É, Rochas B, Schaerer R, Reboul P, Chazelle Y, Skrzypczak A. La revue JALMALV, une revue dans l'histoire du mouvement des soins palliatifs en France, 1985-2015. Jusqu'À Mort Accompagner Vie [En ligne]. 2015 [cité le 7 fév 2024];N° 122(3):7. Disponible : <https://doi.org/10.3917/jalmalv.122.0007>
21. Mino JC, Frattini MO. Les soins palliatifs en France : « mettre en pratiques » une politique de santé. Rev Française Aff Soc [En ligne]. 2007 [cité le 3 mai 2024];1(2):137. Disponible : <https://doi.org/10.3917/rfas.072.0137>
22. SFAP - site internet [En ligne]. Circulaire relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale ; [cité le 9 fév 2024]. Disponible : <https://sfap.org/system/files/circulaire-laroque.pdf>
23. Légifrance [En ligne]. LOI no 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs (1) - Légifrance ; [cité le 9 fév 2024]. Disponible : <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000212121/#:~:text=%20Tout%20salarié%20dont%20un%20ascendant,d'activité%20à%20temps%20partiel.>
24. Légifrance [En ligne]. LOI n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie (1) - Légifrance ; [cité le 9 fév 2024]. Disponible : [https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000446240/.](https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000446240/)
25. Légifrance [En ligne]. LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie (1) - Légifrance ; [cité le 9 fév 2024]. Disponible : <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000031970253>
26. Tarolli CG, Chesire AM, Biglan KM. Palliative care in huntington disease : personal reflections and a review of the literature. Tremor Other Hyperkinetic Mov [En ligne]. 11 avril 2017 [cité le 8 fév 2024];7:454. Disponible : <https://doi.org/10.5334/tohm.375>
27. MH et soins de fin de vie [En ligne]. Jan 2020 [cité le 19 sep 2023]. Conservé à : Waterloo. Disponible : [https://www.huntingtonsociety.ca/wp-content/uploads/2020/03/20-End-of-Life-Issues-with-HD\\_FRE\\_FINAL.pdf](https://www.huntingtonsociety.ca/wp-content/uploads/2020/03/20-End-of-Life-Issues-with-HD_FRE_FINAL.pdf)
28. Boersema-Wijma DJ, Duijn EV, Heemskerk AW. H62 Palliative care in advanced Huntington's disease : a scoping review. Dans : EHDN 2022 plenary meeting, bologna, italy, abstracts [En ligne]. [lieu inconnu] : BMJ Publishing Group Ltd ; 2022 [cité le 3 mai 2024]. Disponible : <https://doi.org/10.1136/jnnp-2022-ehdn.226>

29. Morel-Bracq MC. Les modèles conceptuels en ergothérapie. [lieu inconnu] : De Boeck ; 2017. 224 p.
30. ANFE [En ligne]. Qu'est ce que l'ergothérapie - ANFE ; [cité le 16 sep 2023]. Disponible : [https://anfe.fr/qu\\_est\\_ce\\_que\\_l\\_ergotherapie/](https://anfe.fr/qu_est_ce_que_l_ergotherapie/).
31. Morel-Bracq MC, Delaisse AC, Bodin JF, Charret L, Hernandez H. L'ergothérapie en France : une perspective historique [En ligne]. Paris : Deboeck supérieur ; 2022 [cité le 16 sep 2023]. 314 p. Disponible : <https://anfe.fr/product/lergotherapie-en-france-une-perspective-historique/>.
32. Morel-Bracq MC, Delaisse AC, Bodin JF, Charret L, Hernandez H. Une approche historique du développement de l'identité professionnelle des ergothérapeutes en France : l'éducation des valeurs et intérêts des ergothérapeutes à travers le temps. 81e éd. [lieu inconnu] : ErgOTérapies ; 2021. 9 p.
33. Kielhofner G. Model of human occupation : theory and application (model of human occupation : theory & ; application). 4e éd. [lieu inconnu] : Lippincott Williams & Wilkins ; 2007. 608 p.
34. D DR. Kielhofner's model of human occupation : theory and application. [lieu inconnu] : LWW ; 2017. 568 p.
35. Cook C, Page K, Wagstaff A, Simpson SA, Rae D. Development of guidelines for occupational therapy in Huntington's disease. Neurodegener Dis Manag [En ligne]. Fév 2012 [cité le 1 mai 2023];2(1):79-87. Disponible : <https://doi.org/10.2217/nmt.11.81>
36. ErgOT [En ligne]. L'ergothérapie - ErgOT ; [cité le 26 sep 2023]. Disponible : <https://ergot-dh.com/ergotherapie/>.
37. Vallée C. L'enseignement formel de la science de l'occupation en ergothérapie : un vecteur de changement et de développement pour la profession. Rev Francoph Rech En Ergother [En ligne]. 2018 [cité le 21 déc 2023];4(2). Disponible : <https://www.rfre.org/>.
38. Bigex A. Le patient acteur de sa prise en charge en ergothérapie – de l'activité analytique à l'activité signifiante. Hand Surg Rehabil [En ligne]. Déc 2017 [cité le 4 jan 2024];36(6):502. Disponible : <https://doi.org/10.1016/j.hansur.2017.10.226>
39. Pibarot I. Une ergologie : des enjeux de la dimension subjective de l'activité humaine. [lieu inconnu] : DE BOECK SUP ; 2013. 200 p.
40. 1903- LE, directeur. Activité, conscience, personnalité. 17, Zoubovzki boulevard, Moscou, U.R.S.S. : Editions du Progrès ; 1975. 367 p.

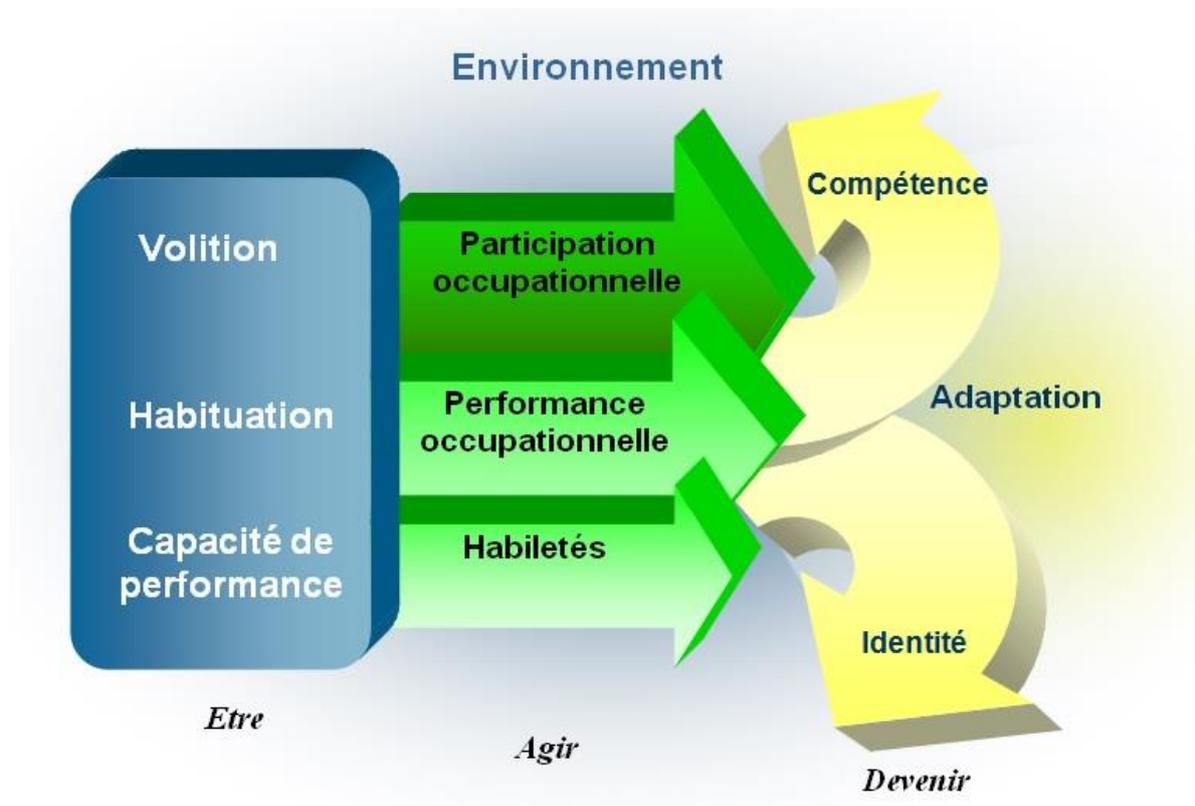
41. Bulletin Officiel n° 2002-12 [En ligne]; [cité le 11 fév 2024].  
Disponible : <https://sante.gouv.fr/fichiers/bo/2002/02-12/a0121073.htm>
42. Gueguen AF, Bereziat MP. Revue internationale francophone de soins palliatifs [En ligne]. Vol. 17, Ergothérapie en soins palliatifs - Ou comment promouvoir l'autonomie de la personne en fin de vie ? [lieu inconnu] : InfoKara ; 2002 [cité le 21 sep 2023]. 40 p.  
Disponible : <https://www.cairn.info/revue-infokara1-2002-1-page-20.htm?contenu=article>
43. Équipe ergo Bellerive. [Ergotherapie en soins palliatifs a l'hopital bellerive] [En ligne]. 20 juin 2017 [cité le 23 sep 2023]. Conservé à : Genève. Disponible : [https://www.hug.ch/sites/interhug/files/structures/programme\\_soins\\_palliatifs/documents/ergotherapie\\_dans\\_lunite\\_de\\_soins\\_palliatifs\\_specialises.pdf](https://www.hug.ch/sites/interhug/files/structures/programme_soins_palliatifs/documents/ergotherapie_dans_lunite_de_soins_palliatifs_specialises.pdf)
44. Larousse.fr : encyclopédie et dictionnaires gratuits en ligne [En ligne]. Définitions : confort - Dictionnaire de français Larousse ; [cité le 22 fév 2024].  
Disponible : <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/confort/18147>
45. World Health Organization (WHO) [En ligne]. Vos questions les plus fréquentes ; [cité le 28 déc 2023]. Disponible : <https://www.who.int/fr/about/frequently-asked-questions>
46. Brousse C, Boisaubert B. La qualité de vie et ses mesures. Rev Med Interne [En ligne]. Juil 2007 [cité le 16 déc 2023];28(7):458-62. Disponible : <https://doi.org/10.1016/j.revmed.2007.02.010>
47. Formarier M. Qualité de vie. Concepts En Sci Infirm. 2012;(2):3.
48. Cella DF. Le concept de qualité de vie : les soins palliatifs et la qualité de vie. Rech En Soins Infirm [En ligne]. 2007 [cité le 4 jan 2024];N° 88(1):25. Disponible : <https://doi.org/10.3917/rsi.088.0025>
49. Haute Autorité de Santé [En ligne]. Évaluation des technologies de santé à la HAS : place de la qualité de vie ; [cité le 22 déc 2023]. Disponible : [https://www.has-sante.fr/jcms/c\\_2883073/fr/evaluation-des-technologies-de-sante-a-la-has-place-de-la-qualite-de-vie#:~:text=Lorsque%20l'on%20fait%20référence,dans%20lequel%20il%20vit,%20en](https://www.has-sante.fr/jcms/c_2883073/fr/evaluation-des-technologies-de-sante-a-la-has-place-de-la-qualite-de-vie#:~:text=Lorsque%20l'on%20fait%20référence,dans%20lequel%20il%20vit,%20en)
50. Strokengine [En ligne]. Medical outcomes study short form 36 (SF-36) – strokengine ; [cité le 29 déc 2023]. Disponible : <https://strokengine.ca/fr/assessments/medical-outcomes-study-short-form-36-sf-36/>.

51. Digital learning environment for foot health education and training [En ligne]. Whoqol ; [cité le 29 déc 2023]. Disponible : <https://www.futurefeet.eu/chart2/WHOQOL-fr.php>
52. Neuro Projects [En ligne]. Huntington's disease health-related quality of life questionnaire (HDQoL) - Neuro Projects ; [cité le 29 déc 2023]. Disponible : <https://research.reading.ac.uk/neurodegenerative-diseases/hdqol/>.
53. Downey L, Curtis JR, Lafferty WE, Herting JR, Engelberg RA. The quality of dying and death questionnaire (QODD) : empirical domains and theoretical perspectives. J Pain Symptom Manag [En ligne]. Jan 2010 [cité le 5 jan 2024];39(1):9-22. Disponible : <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2009.05.012>
54. Palliative care Outcome Scale (POS) - Home [En ligne]. Palliative care outcome scale (POS) - home ; [cité le 29 déc 2023]. Disponible : <https://pos-pal.org/>.
55. Park YS, Konge L, Artino AR. The positivism paradigm of research. Acad Med [En ligne]. Mai 2020 [cité le 5 jan 2024];95(5):690-4. Disponible : <https://doi.org/10.1097/acm.0000000000003093>
56. Pelletier ML, Demers M. Recherche qualitative, recherche quantitative : expressions injustifiées. Rev Sci Leducation [En ligne]. 1994 [cité le 4 jan 2024];20(4):757. Disponible : <https://doi.org/10.7202/031766ar>
57. Epsilon Melia [En ligne]. Formation analyse des pratiques professionnelles, analyse de pratique social - Epsilon Melia ; [cité le 31 jan 2024]. Disponible : <https://www.epsilonmelia.com/analyse-des-pratiques-et-supervision/#:~:text=L'analyse%20des%20pratiques%20professionnelles,prendre%20d u%20recul,%20mieux%20appréhender...>
58. Aubin-Auger I. Introduction à la recherche qualitative. Exerc Rev Francaise Med Gen. 2008;19(84):4.
59. Huston P, Rowan M. Qualitative studies. Their role in medical research. 1998:8.
60. index - Sciences Po [En ligne]. L'entretien semi-directif ; [cité le 17 déc 2023]. Disponible : <https://sciencespo.hal.science/hal-04087897>
61. Dufour P. Corps [En ligne]. 21<sup>e</sup> éd. [lieu inconnu] : CNRS Éditions ; 2026. L'Écriture du handicap et les pratiques de pairémulation : des enjeux communs ? ; [cité le 1 mars 2024] ; p. 8. Disponible : <https://www.cairn.info/revue-corps-2016-1-page-97.htm?contenu=article>

## Sommaire des annexes

<b>Annexe I</b> : Schéma du MOH : Modèle de l'Occupation Humaine.....	I
<b>Annexe II</b> : Évolution de la maladie, séparée en cinq phases.....	II
<b>Annexe III</b> : Critères d'inclusion et de non-inclusion pour sélectionner les professionnels des entretiens.....	II
<b>Annexe IV</b> : Demande de consentement éclairé .....	III
<b>Annexe V</b> : Grille de l'entretien test .....	IV
<b>Annexe VI</b> : Grille des entretiens définitifs .....	VI
<b>Annexe VII</b> : Informations supplémentaires sur le parcours des professionnels ayant participé aux entretiens .....	VIII
<b>Annexe VIII</b> : Analyse longitudinale .....	IX
<b>Annexe IX</b> : Analyse transversale.....	LXIX

**Annexe I :** Schéma du MOH : Modèle de l'Occupation Humaine



## Annexe II : Évolution de la maladie, séparée en cinq phases

Stade	1	2	3	4	5
Exécution des tâches professionnelles	Normale	Difficile	Presque impossible	Impossible	Impossible
Gestion et administration des biens	Entière	Possible avec aide	Possible avec beaucoup d'aide	Impossible	Impossible
Prise en charge des responsabilités domestiques	Entière	Entière	Difficile	Impossible	Impossible
Exécution des activités quotidiennes	Entière	Possible avec un peu d'aide	Possible avec aide modérée	Possible avec beaucoup d'aide	Impossible
Soins dispensés	Au foyer	Au foyer	Au foyer	Au foyer ou en hôpital	Au foyer ou en hôpital

## Annexe III : Critères d'inclusion et de non-inclusion pour sélectionner les professionnels des entretiens

Critères d'inclusion	Critères de non-inclusion
<ul style="list-style-type: none"> <li>Ergothérapeute exerçant en France</li> <li>Minimum trois ans d'expérience</li> <li>Travaillant ou ayant travaillé avec des patients atteints de la Maladie de Huntington               <ul style="list-style-type: none"> <li>Intervenant à un stade avancé de la pathologie (lors des soins palliatifs)</li> </ul> </li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Étudiant en ergothérapie</li> <li>Autre soignant qu'ergothérapeute</li> <li>Moins de trois ans d'expérience</li> <li>N'ayant pas rencontré la pathologie</li> <li>N'ayant pas participé aux soins de fin de vie</li> </ul>

## Annexe IV : Demande de consentement éclairé



**IPMR de Nevers**  
**Institut Paramédical des Métiers de la Rééducation**  
10 place du Général Pittié 58000 NEVERS  
☎ 09.81.79.27.57 – [www.ipmr-nevers.fr](http://www.ipmr-nevers.fr) – ✉ [secretariat@ipmr-nevers.fr](mailto:secretariat@ipmr-nevers.fr)



### CONSENTEMENT ÉCLAIRÉ

Je soussigné(e), [Nom Prénom] .....

autorise par la présente Mme / M. ....

à m'enregistrer en audio / vidéo et autorise l'utilisation de ces données, sous leur forme enregistrée aussi bien que sous leur forme transcrite et anonyme.

Ces données pourront servir :

- Seulement dans le cadre d'une recherche scientifique à but non lucratif (mémoires, thèses, articles scientifiques, exposés à des congrès, séminaires)
- à des fins d'enseignement universitaire
- pour une diffusion dans la communauté des chercheurs sous la forme d'éventuels échanges et prêts de corpus.

Je prends acte que, pour toutes ces utilisations scientifiques, les données ainsi enregistrées seront rendues anonymes.

Fait à ....., le.....

Signature

## Annexe V : Grille de l'entretien test

Date de l'entretien :

Thèmes	Questions principales	Questions de relance	Remarques
<b>Maladie de Huntington</b>	Vous avez déjà pris en soins des patients atteints de la Maladie de Huntington, pouvez-vous me parler des troubles rencontrés ?	Quels types de troubles rencontrez-vous ? Sur quels troubles avez-vous pu agir ? Est-ce que certains symptômes rendent la PES plus difficile ?	
	Quelle méthode de prise en soins priorisez-vous quand vous rencontrez un patient atteint de la Maladie de Huntington ?	Quel est votre rôle ? Quelles actions mettez-vous en place ?	
<b>Soins de fin de vie</b>	Selon vous, quels sont les apports d'un ergothérapeute dans les soins de fin de vie ?	Quels sont le rôle et les actions mises en place par l'ergothérapeute dans ces situations ? Avez-vous suivi des formations liées aux soins palliatifs ?	
	Avec votre expérience, qu'avez-vous mis en place pour une personne atteinte de la Maladie de Huntington en fin de vie ?	Les soins de fin de vie pour les patients atteints de la Maladie de Huntington diffèrent-ils des autres prise en soins ? Avez-vous suivi des formations liées aux techniques de positionnement pour améliorer le confort ?	
<b>L'ergothérapie et la qualité de vie</b>	Dans vos prise en soins en ergothérapie, quels moyens utilisez-vous afin d'améliorer la qualité de vie ?	Quelles actions peuvent améliorer la qualité de vie des patients ? Définir l'activité signifiante Selon vous, quel est l'impact de l'activité signifiante sur la prise en soins ?	
	Vous travaillez en pluridisciplinarité avec d'autres soignants, comment les sensibilisez-vous à la prise en soins de cette pathologie ?	Avec quels soignants coopérez-vous ? Quels moyens utilisez-vous ? Est-ce qu'un temps de formation ou de sensibilisation est défini ?	

		Utilisez-vous des échelles pour évaluer la qualité de vie ?	
Autres	Avez-vous des idées à rajouter en lien avec les thèmes précédemment abordés ?		

**Généralités :**

- Sexe : \_\_\_\_\_
- Âge : \_\_\_\_\_
- Date d'obtention du diplôme : \_\_\_\_\_
- Années d'expérience dans la structure et le service : \_\_\_\_\_
- Parcours : \_\_\_\_\_
- Avez-vous participé à des formations spécifiques ? : \_\_\_\_\_
  - Si oui, lesquelles : \_\_\_\_\_
  - \_\_\_\_\_
- Observations / commentaires : \_\_\_\_\_
- \_\_\_\_\_

## Annexe VI : Grille des entretiens définitifs

Date de l'entretien :

Thèmes	Questions principales	Questions de relance	Remarques
<b>Maladie de Huntington</b>	Vous avez déjà pris en soins des patients atteints de la Maladie de Huntington, pouvez-vous me décrire les troubles rencontrés sans évoquer, pour l'instant, les actions mises en place ?	Quels types de troubles rencontrez-vous ? Sur quels troubles avez-vous pu agir ? Quels symptômes rendent la PES plus difficile ?	
	Comment intervenez-vous dans la prise en soins de ces troubles ?	Quelles actions mettez-vous en place pour diminuer les troubles moteurs/cognitifs/comportementaux ?	
<b>Soins de fin de vie</b>	Dans les soins palliatifs proposés dans votre service, quelles actions mettez-vous en place en tant qu'ergothérapeute ?	Quels sont le rôle et les actions mises en place par l'ergothérapeute dans ces situations ? A partir de quand décrêtez-vous la mise en place des soins palliatifs ? Avez-vous suivi des formations liées aux soins palliatifs ?	
	Avec votre expérience, quels moyens utilisez-vous pour accompagner une personne atteinte de la Maladie de Huntington en soins palliatifs ?	Utilisez-vous des protocoles spécifiques pour les patients atteints de la Maladie de Huntington ? Si oui, lesquels ? Avez-vous suivi des formations liées aux techniques de positionnement pour améliorer le confort ?	
<b>L'ergothérapie et la qualité de vie</b>	Dans vos prises en soins en ergothérapie, quels moyens utilisez-vous afin d'améliorer la qualité de vie ?	Quelles actions peuvent améliorer la qualité de vie des patients ? Le confort que vous évoquez est-il seulement au niveau physique ?	

		Utilisez-vous des activités significantes dans votre pratique auprès de cette population ? Selon vous, quel est l'impact de l'activité significative sur la PES ?	
	Vous travaillez en pluridisciplinarité, quelles actions avez-vous pu instaurer avec d'autres soignants ?	Avec quels soignants coopérez-vous ? Quels moyens utilisez-vous ? Est-ce qu'un temps de formation ou de sensibilisation est défini ?	
<b>Autres</b>	Avez-vous des idées à rajouter en lien avec les thèmes précédemment abordés ?		

**Généralités :**

- Sexe : \_\_\_\_\_
- Âge : \_\_\_\_\_
- Date d'obtention du diplôme : \_\_\_\_\_
- Années d'expérience dans la structure et le service : \_\_\_\_\_
- Parcours : \_\_\_\_\_
- Avez-vous participé à des formations spécifiques ? : \_\_\_\_\_
  - Si oui, lesquelles : \_\_\_\_\_
  - \_\_\_\_\_
- Observations / commentaires : \_\_\_\_\_
- \_\_\_\_\_
- \_\_\_\_\_

**Annexe VII :** Informations supplémentaires sur le parcours des professionnels ayant participé aux entretiens

Ergothérapeute	E1	E2	E3	E4
Année d'obtention du diplôme	2010	2016	1996	2020
Autres structures actuellement	/	60 % : Centre hospitalier	20 % : Équipe ressource 35 % : Foyer de vie	/
Autres établissements précédents	/	SSR gériatrique	Centre de rééducation	Mi-temps EHPAD (en plus d'un mi-temps à la MAS)
Formations spécifiques	/	Congrès Maladie de Huntington par l'association Huntington Avenir Formation sur le positionnement	Formation par le CHU	Formation déglutition Formation sur la Maladie de Parkinson
Date de l'entretien	22/02/2024	01/03/2024	01/03/2024	14/03/2024
Durée de l'entretien	30 min 15 s	30 min 06 s	32 min 45 s	29 min 41 s

## Annexe VIII : Analyse longitudinale

Premier entretien : Jeudi 22 février 2024 à 12h00 (durée : 30 minutes 16 secondes)

**Question 1 : Vous avez déjà pris en soins des patients atteints de la Maladie de Huntington, pouvez-vous me décrire les troubles rencontrés sans évoquer, pour l'instant, les actions mises en place ?**

Corpus	<p>E1 : Alors, il y a plusieurs profils de Maladie de Huntington qu'on a, qu'on a rencontrés, euh, que j'ai rencontrés. Du coup, on avait certains patients avec des troubles choréiques, avec des mouvements, euh, des vrais mouvements, enfin voilà des tremblements, des mouvements. Euh, des personnes avec pas forcément au début, euh, de mouvements mais avec des troubles psychiques très importants, qui souvent passent par la psychiatrie avant d'arriver chez nous. Euh, et où apparaît des petits pas, des déséquilibres, et des choses comme ça, mais pas de grands mouvements, c'est des petits, euh, voilà. Et on a eu un patient avec plutôt, euh, un profil akinésique avec, euh, des raideurs très importantes et euh, et euh, des saccades au niveau de l'oral, dysarthrie et cetera. Et euh voilà, c'est à peu près les 3 profils qu'on a pu rencontrer.</p> <p><b>D'accord ! Donc, euh, vous avez pu, vous, agir sur l'ensemble de ces symptômes ou, euh, que quelques-uns ?</b></p> <p>E1 : Alors, euh, on (x2) peut agir mais ça va être beaucoup, bah comme au déjà aussi du palliatif, malheureusement, mais préventif, euh, par la rééducation, on fait du maintien, de l'entretien et cetera, mais on fait pas forcément de, euh, enfin voilà, de rééducation pure. Mais oui bien sûr, sur tous les troubles, bah, les mises en danger à cause du déséquilibre, les troubles psy, bah, travailler sur la compréhension, le (x2), euh, le bien-être, euh, tout ça, c'est important et puis après, bah les akinésies. Tout ce qui est aussi postural, du coup, après s'il y a besoin au niveau de la posture en termes de prévention, euh, l'ergo est important aussi.</p> <p><b>D'accord. Est-ce qu'il y a des troubles qui ont rendu la prise en soins plus difficile ?</b></p> <p>E1 : En fait, euh, au début quand ils sont, euh bah, comme, sur les profils qui n'ont pas de tremblements, et c'est ceux qu'on a plus souvent hein, les profils où c'est des troubles psychiatriques avec des, euh, avec, euh, des (x2) déséquilibres et une marche très ébrieuse, on a l'impression qu'ils sont tout bourrés, euh, voilà. Euh, donc eux, la problématique c'est que souvent en plus ils ne veulent pas d'aide, hein ils ne veulent pas, ils ne veulent pas forcément mettre en place de (x3) matériel préventif, et puis voilà... Ils veulent maintenir leur marche, maintenir tout ça, donc ben, ils se cassent la figure. Donc ils se cassent la figure, ils se font mal, euh, donc tant qu'on n'a pas l'acceptation bah, c'est compliqué, et puis il y a la famille aussi. Donc, euh, là, j'ai pu mettre en place, ben, des casques au départ. Euh, dans la chambre, s'il faut protéger la chambre, on a pu mettre des protections sur des rebords de..., des rebords d'évier, des... voilà. Des lits, euh, on avait mis un lit très stable aussi parce que, ben voilà, on se tape dans le lit, le lit bouge,</p>
--------	--

	<p>tout ça. Euh donc, voilà donc, au départ, on met ce genre de choses et puis après, quand ça devient vraiment compliqué, et que y a de la marche et qu'il y a trop de chutes et bah, on va venir à la contention mais, euh, pour les protéger, et euh, et voilà. Mais on y arrive très tardivement, mais du coup c'est hyper compliqué parce qu'on a envie qu'ils tombent, qu'ils tombent pas, et, mais on est obligé de les contenir physiquement et du coup bah voilà et là, même la continence, du coup on impacte la continence, parce qu'ils sont assis toute la journée, ils vont pas forcément demander de l'aide. Là aussi, il y a tout un ralentissement psychomoteur, (tousse) donc, euh, donc voilà. Euh, là, vous voulez la liste des choses qu'on a pu mettre en place ?</p>
Codage	<p>« plusieurs profils [...] rencontrés » ; « certains patients avec des troubles choréiques » ; « des tremblements » ; « des troubles psychiques très importants, qui souvent passent par la psychiatrie » ; « profil akinésique avec des raideurs [...], des saccades au niveau de l'oral, dysarthrie » ; « trois profils qu'on a pu rencontrer » ; « beaucoup [...] du palliatif » ; « préventif » ; « maintien » ; « entretien » ; « on fait pas [...] de rééducation pure » ; « mises en danger à cause du déséquilibre, les troubles psy, travailler sur la compréhension, le bien-être [...] c'est important et les akinésies » ; « besoins au niveau de la posture en termes de prévention, l'ergo est important aussi » ; « troubles psychiatriques » ; « déséquilibres et une marche très ébrieuse » ; « ils ne veulent pas d'aide » ; « ils ne veulent pas forcément mettre en place du matériel préventif » ; « ils veulent maintenir leur marche » ; « ils se cassent la figure, ils se font mal » ; « tant qu'on a pas l'acceptation, c'est compliqué » ; « casques » ; « protéger la chambre [...], protections sur les rebords » ; « lit très stable » ; « marche et qu'il y a trop de chutes, on va venir à la contention pour les protéger, [...] très tardivement » ; « impacte la continence parce qu'ils sont assis toute la journée » ; « ralentissement psychomoteur »</p>
Catégorisation	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Profils différents, troubles choréiques, tremblements, symptômes psychiques, profil akinésique, raideurs, saccades de la parole, arthrites</li> <li>- Palliatifs, préventifs, maintien, entretien</li> <li>- Importance de l'ergothérapie, besoins posturaux, troubles psychiques, la compréhension, les akinésies.</li> <li>- Troubles psychiatriques impactent la prise en soins</li> <li>- Déséquilibres, marches ébrieuses</li> <li>- Refus d'aides (humaines ou matérielles)</li> <li>- Chutes</li> <li>- Acceptation des troubles</li> <li>- Protections (casques, protections de rebord, lit stable)</li> <li>- Contention, impacte la continence</li> </ul>

	- Ralentissement psychomoteur
<u>Question 2 : Comment intervenez-vous dans la prise en soins de ces troubles ?</u>	
Corpus	<p>E1 : Alors, du coup voilà, l'ergo elle a vraiment toute sa place, hein dans la Maladie de Huntington parce que, bah, parce qu'on va être souvent sollicité dans toute la mise en danger, tout ce qui est préventif. Donc, c'est en premier, c'est la prévention, euh donc et ben voilà, on va faire attention à l'environnement, euh, dans la chambre, les déplacements : souvent on met les chambres proches du réfectoire, enfin des lieux de vie pour que ce soit vraiment des petites unités. Alors nous, c'est un... c'est plus grand donc du coup ils sont regroupés près du réfectoire, bah pour éviter les longs déplacements. Donc, il y a toute cette réflexion sur l'adaptation de l'environnement. Euh, donc, euh, le matériel, ça va être des casques donc pour les protéger. On a pu mettre, enfin les genouillères, quand ça marche pas, ça marche pas, de toute façon après ils acceptent pas forcément d'autres préventions. Euh, qu'est-ce qu'on a pu mettre en place ? Euh, et après, donc voilà, après, on passe sur, euh, du fauteuil roulant, euh, en espérant euh, parce qu'au début : problème, c'est que des fois la marche est plus possible donc, ou c'est très compliqué, donc on les installe sur un fauteuil, sauf que quand ils sont sur le fauteuil, ils, on met pas tout de suite la contention. Donc, euh, parce que c'est pareil, c'est tout un cheminement d'équipes, de professionnels et souvent c'est (x3) assez perturbant, c'est là où c'est compliqué, euh, dans (x2) la prise en charge. C'est que du coup, on les met sur un fauteuil, moi j'ai toujours très peur, souvent ils captent pas, ils mettent pas les freins, ils peuvent se lever, laisser les cale-pieds et se casser la figure, donc c'est encore une source de chutes au final. Le fauteuil, c'est pas forcément, euh, la (x2) panacée parce que si on met pas la contention, le fauteuil ça marche pas. Donc, euh bah, voilà au début, on passe sur le fauteuil, on essaye de voir s'ils sont capables de se déplacer et puis bah, tu vois, j'ai une patiente dernièrement elle a, elle a, elle a, elle a accepté le fauteuil mais elle voulait absolument pas la contention. Donc du coup, bah, elle se faisait mal quand même, hein, mais elle voulait pas la contention donc je pouvais pas mettre la contention en place tant qu'elle est pas, elle (x2) adhère pas quoi. Souvent faut faire des groupes, alors des GOS ça s'appelle, nous c'est des Groupes, euh, ça s'appelle GOS, G-O-S, je sais plus comment. Mais du coup, on regroupe la famille, les partenaires, les, euh, les médecins, euh, les paramed et tout, pour voilà, pour poser les problématiques, les (x2) soins palliatifs, les choses comme ça. Et souvent la Maladie de Huntington, y a souvent les soins palliatifs, c'est très tôt, hein, c'est pas, euh, juste avant de mourir, entre guillemets, c'est vraiment tout surtout, euh, du moment où ils sont en institution, souvent les soins palliatifs, on y arrive assez rapidement quand même.</p> <p><b>D'accord.</b></p>

	<p>E1 : Et après je, du coup je continue, donc contention au fauteuil, peut y avoir contention au lit aussi, avec des Sécuridrap, et euh et voilà, et après sur les transferts, bah, outillés en fonction des capacités mais souvent, on les a mis dans des chambres avec des rails. Et en fait, on utilise très rarement les rails parce qu'ils ont encore des capacités toniques, quand même, pour se mettre debout.</p> <p><b>Donc vous, vous intervenez plus sur les symptômes physiques, les troubles physiques, est-ce que vous intervenez un petit peu sur les troubles cognitifs et psychiatriques ou pas trop ?</b></p> <p>E1 : Alors les troubles cognitifs, euh, pas vraiment, pas cognitifs non. Psychiques oui, dans le sens où on va travailler aussi tout autour du bien-être, euh. Donc avec, souvent en (x2), avec la psychomotricienne, alors on va faire des séances autour du bien-être, du corps, euh, des mobilisations, vraiment du confort en fait, où on est en plus de, d'autre part, de partenaires. Par exemple, les soins palliatifs, ils ont une socio-esthéticienne qui venait pour (cite une patiente) par exemple, euh, et du coup voilà, on va être sur, plus sur le bien-être côté psychique, voilà. Parce qu'après, euh, de toute façon, bon alors souvent et, du refus beaucoup, et ils sont têtus, hein, donc ils veulent pas, ils veulent pas beaucoup de notre aide, ils ont des fois des, ouais, voilà des particularités. La dernière qui est arrivée, y a pas longtemps, bah ils veulent pas se changer, euh, elle veut pas se déshabiller la nuit, tu vois, elle veut pas mettre ses habits, euh, pas mettre de pyjama. Euh, il y en a un autre, il (x2) est allongé toute la journée mais comme ça et il est très (x2) mal installé, bah, du coup on le fera pas changer en fait, donc voilà. Mais, euh, mais du coup, on est plutôt à l'écoute des capacités, des capacités psychiques, euh, ou psychiatriques, euh, c'est très rare d'avoir des psychiatres, hein aussi, ils ont rarement des suivis psychiatriques, euh, mais par... Et on va faire multiplier les activités de bien-être ou des, ou des sorties, des loisirs, maintenir au maximum la sociabilité. Voilà c'est là-dessus qu'on va, mais bien sûr que des fois, je fais des choses autour de ça.</p>
Codage	<p>« l'ergo elle a vraiment toute sa place, dans la Maladie de Huntington » ; « souvent sollicité dans toute la mise en danger, tout ce qui est préventif » ; « en premier, c'est la prévention » ; « faire attention à l'environnement [...] la chambre, les déplacements » ; « chambres proches du réfectoire, enfin des lieux de vie » ; « des petites unités » ; « éviter les longs déplacements » ; « réflexion sur l'adaptation de l'environnement » ; « matériel, [...] casques donc pour les protéger [...], genouillères » ; « ils acceptent pas forcément d'autres préventions » ; « marche est plus possible [...] on les installe sur un fauteuil » ; « on met pas tout de suite la contention [...] tout un cheminement d'équipes » ; « souvent ils captent pas, ils mettent pas les freins, ils peuvent se lever, laisser les cale-pieds et se casser la figure [...] source de chutes au final » ; « fauteuil, c'est pas forcément, la panacée » ; « si on met pas la contention, le fauteuil ça marche pas » ; « GOS [...] on regroupe la famille, les partenaires, les médecins, les paramed [...] pour poser les problématiques » ; « souvent les soins palliatifs, c'est très tôt, c'est pas, juste avant de mourir » ; « du moment où ils sont en institution, souvent les</p>

	soins palliatifs, on y arrive assez rapidement » ; « contention au fauteuil [...] au lit » ; « pas cognitifs » ; « psychique oui » ; « travailler aussi tout autour du bien-être » ; « des mobilisations » ; « du refus beaucoup » ; « ils veulent pas beaucoup de notre aide » ; « écoute des capacités, des capacités psychiques ou psychiatriques » ; « multiplier les activités de bien-être ou des, sorties, des loisirs » ; « maintenir au maximum la sociabilité »
Catégorisation	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Bénéfice PES ergothérapique</li> <li>- Prévention : environnement, déplacements</li> <li>- Réflexion, adaptation</li> <li>- Limiter les longs déplacements</li> <li>- Matériel individuel de protection</li> <li>- Difficultés de faire accepter la prévention</li> <li>- Fauteuil roulant</li> <li>- Mise en danger avec le matériel</li> <li>- La contention lit / fauteuil, réflexion d'équipe</li> <li>- Groupe Opérationnel de Synthèse, problématiques, l'entourage</li> <li>- Soins palliatifs, fin de vie, institutionnalisation</li> <li>- Capacités toniques</li> <li>- Bien-être, mobilisations</li> <li>- Refus de soins et d'accompagnement</li> <li>- Importance d'écouter les capacités psychiques, maintenir la sociabilité</li> <li>- Activités de bien-être ou sorties loisirs</li> </ul>
<b>Question 3 : Dans les soins palliatifs proposés dans votre service, quelles actions mettez-vous en place en tant qu'ergothérapeute ?</b>	
Corpus	E1 : Bah déjà, euh, donc, quand on parle de soins palliatifs, c'est-à-dire que le médecin il a été, donc on demande, euh, un passage en soins palliatifs, c'est le médecin qui décide, son médecin traitant. Euh, et ensuite on appelle, souvent, on est en lien avec un service de soins palliatifs à domicile, qui viennent sur la structure donc on a un renfort médecin soins palliatifs, parce qu'un médecin classique, des fois il peut, il y a certains traitements qu'il peut pas, qu'il peut pas donner. Donc, euh, c'est le médecin palliatif qui est là sur tout ce qui est traitement de la douleur, des choses comme ça. Et puis

ça fait, ça nous fait un regard supplémentaire. Donc voilà, nous, il y a les (x2) soins palliatifs qui viennent régulièrement, ça permet de (x2) travailler avec eux aussi sur, bah, tout ça là, sur tout ce qui est prévention et mise en place de contention parce que la ques, le ques, c'est très, c'est. Par exemple donc cette patiente qui a une mal, en fait qui a une maladie, une MH juvénile donc et elle (x2) est apparue autour des 23-24 ans et elle est décédée cette année, euh, elle avait 30 ans. Donc, euh, et en fait elle ne voulait absolument pas de contention, tout ça et, sauf que elle était mais, euh, lacérée, le corps était mutilé, euh, elle était très..., en plus, elle a fait que maigrir, donc cette pathologie, la plupart du temps, il y a un gros amaigrissement même s'il mange, hein euh, il y a un gros amaigrissement. J'ai qu'une patiente qui avait, euh, du poids, mais sinon gros amaigrissement. Euh, et du coup et bah, là on était pas bien de savoir qu'est-ce qu'on fait ? On la laissait, obligé de, ok, donc les soins palliatifs, euh, et en fait comme(x2) j'ai dit les soins palliatifs, ils arrivent assez tôt et du coup bah, nous, ergo, on est là sur toute la prise en charge et y a pas vrai..., y a pas vraiment de scission entre : « Ah ça y est, on est en soins palliatifs, on peut faire d'autres choses ». C'est tout à l'acceptation du patient donc on peut pas imposer des choses. Nous, on va dire du début ce que, c'est qu'on sait très bien ce qu'on voudrait mettre en place, mais on peut pas, donc, euh, voilà pour moi, ça change pas grand-chose qu'ils soient en palliatifs, en soins palliatifs ou pas, en fait.

**D'accord ! Et donc quand est-ce qu'on décrète que un patient est mis sous soins palliatifs ? C'est le médecin qui juge, vous m'avez dit, mais du coup, euh, dans cette maladie quand est-ce qu'on bah, qu'on dit « ça y est, euh, le patient passe un petit peu à des soins palliatifs », même si ça ressemble quand même beaucoup à ce que vous faites ?**

E1 : Du moment où, euh, il y a des..., je sais pas si, euh, je vais demander quand même parce que si, là pour l'instant, je vais demander à une collègue (silence) son avis, je réfléchis mais... à ma collègue psychomot.

**Pas de soucis !**

E1 : (appel téléphonique) Oui j'ai une question. Euh, sur la Maladie de Huntington, quand est-ce qu'ils passent en soins palliatifs en fait ? (silence) Parce que tu vois par exemple, (cite une autre patiente), elle est suivie par les soins pal ou pas ? (silence) Elle est pas suivie par les soins pal (silence). Ouais mais tu vois (euh), bon (cite une patiente), c'était un peu exceptionnel, c'était bien en avance mais, euh, des fois, c'est pas bien en amont sur cette maladie. Tu vois, c'est vrai que là du coup, je suis restée un peu bloquée sur (cite une patiente) mais (silence). Ouais, tu vois (cite une autre patiente), du coup, elle en a pas ouais une fois que c'est ça, quand c'est le passage sur Sécuridrap et tout on l'a fait que avec la famille, y avait pas les soins pal. (silence) ouais ok (silence) D'acc bon allez merci (fin de l'appel téléphonique).

	<p>Donc, ouais c'est vrai que je suis restée sur (x2), euh, mais c'est souvent quand même quand on sent qu'il y a, il y a une (x2) aggravation des troubles moteurs.</p> <p><b>D'accord.</b></p> <p>E1 : Importante, et que là.... Mais en même temps, j'ai une patiente là, que ça fait longtemps qu'elle a des troubles moteurs, qu'elle est en fauteuil, y a pas d'autres dégradations particulières. Là, euh, c'est vraiment en fonction, euh, parce que par exemple, elle est restée, euh, trois ans en soins palliatifs, euh, (cite une patiente) mais on savait que, qu'elle se dégradait et qu'elle avait besoin de bien-être, elle était très (x2) amaigrie et cetera. Et l'autre personne, par exemple, à laquelle je pense, elle aussi, euh, c'est quand même le, elle est en fauteuil, elle est lourde mais elle est stable. Du coup, elle tombe plus maintenant qu'elle a toutes les contentions, elle tombe plus, elle est stable. Donc, pour l'instant, il y a pas de signes d'altération de l'état général.</p>
Codage	<p>« on demande, un passage en soins palliatifs » ; « c'est le médecin qui décide, son médecin traitant » ; « on est en lien avec un service de soins palliatifs à domicile, qui viennent sur la structure donc on a un renfort médecin soins palliatifs » ; « médecin palliatif qui est là sur tout ce qui est traitement de la douleur » ; « regard supplémentaire » ; « soins palliatifs qui viennent régulièrement, ça permet de travailler avec eux [...] sur tout ce qui est prévention et mise en place de contention » ; « gros amaigrissement » ; « ergo, on est là sur toute la prise en charge [...] y a pas vraiment de scission » ; « l'acceptation du patient donc on peut pas imposer » ; « change pas grand-chose qu'ils soient en palliatifs » ; « on sent qu'il y a, il y a une (x2) aggravation des troubles moteurs importante » ; « d'altération de l'état général »</p>
Catégorisation	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Demande passage en soins palliatifs, médecin traitant</li> <li>- Soins palliatifs à domicile</li> <li>- Renfort sur la structure, regard supplémentaire</li> <li>- Traitement de la douleur, prévention et mise en place de contention</li> <li>- Appel de l'équipe mobile</li> <li>- Altération de l'état général</li> <li>- Amaigrissement</li> <li>- Absence de changement dans les soins après le passage en soins palliatifs</li> <li>- Acceptation de la PES</li> </ul>

**Question 4 : Avec votre expérience, quels moyens utilisez-vous pour accompagner une personne atteinte de la Maladie de Huntington en soins palliatifs ?**

Corpus

E1 : On en a parlé, de toute façon, les moyens humains c'est l'équipe pluridisciplinaire. Parce que c'est jamais un professionnel avec une personne de la Maladie de Huntington. Donc du coup, c'est souvent une équipe pluridisciplinaire. Et ça c'est les, c'est très important que ça soit en place et qu'il ait de l'échange et qu'il ait une discussion pour les choix, tout ça, et avec la famille. Et après, en matériel, y a des choses très spécifiques qui existent pour la Maladie de Huntington. Par exemple, euh, on avait, on a acquis un fauteuil Chorée, ça s'appelle un fauteuil Chorée, je sais plus la marque, euh, et donc c'est un fauteuil qui est bac, c'est un (x2) haut fauteuil, il est « baqué », il est « baqué » et on a un bloc devant qui vient et en fait, donc il y a du confort et ça évite que la personne, elle puisse sortir. Elles peuvent bouger comme elle veut, elles peuvent pas se faire mal et elles peuvent, et elles peuvent pas sortir forcément. On est même pas forcément obligé, vu comment il est fait, de mettre une contention. Bon, souvent nous, on est toujours flippé donc on rajoute des contentions, euh, une petite sangle pelvienne. Donc les sangles pelviennes, bon ça, c'est pour toutes pathologies où il y a des risques de chutes mais il y a ce fauteuil, il était, il est vraiment vendu comme Chorée de Huntington. Et après on a failli, on a failli, euh, en acheté un mais bon je suis pas sûre que ça nous aurait servi. C'est les lits, les lits, euh, Maladie de Huntington avec des, c'est des corbillards (rire), avec des, avec des grandes barrières qui montent. Donc en fait ça fait..., ou alors c'est des lits bulles, quoi en fait, euh, du coup qui, pour qu'elles puissent pas tomber, qu'elles puissent pas se faire mal, se coincer, s'abîmer parce que des fois les protèges-barrières, et bah, on peut quand même coincer comme elles sont très maigres. Elles pouvaient complètement se coincer entre les barrières et le lit, même s'il y avait des protèges-barrières, donc voilà, il y a des, il y a des lits spécifiques pour ça. Et après, bah, ça reste la contention classique, euh, qu'on peut avoir, euh, on a des fois des contentions aimantées qui viennent, euh, comme la psychiatrie, euh, donc on a un aimant comme ça, on est sûr que ils peuvent pas se détacher, hein, parce qu'ils sont malins, hein, quand même, des fois ils y arrivent (respiration). Donc voilà, sur les moyens.

**Ok. Est-ce que, euh, vous avez eu des formations liées, euh, à la Maladie de Huntington et/ou aux soins palliatifs ?**

E1 : Alors ça sera en ergo, sinon au sein de la structure, on a pas forcément, euh, de formation particulière, ou j'en ai pas fait en tout cas sur mon, sur mon cursus.

**D'accord !**

E1 : Euh ouais ! On peut échanger avec nos collègues, euh, voilà, quand les soins palliatifs viennent et qu'on est autour de cette maladie donc on en parle, donc quand même et puis bah, l'expérience fait que on va apprendre beaucoup de choses sur la maladie. J'ai ma, mon ancienne stagiaire qui a fait un chouette, une chouette chose. Elle a fait un flyer comme ça sur la Maladie de Huntington. Il y a un peu de tout, euh, sur toute la Maladie de

	<p>Huntington et elle avait, y avait la journée nationale de la (x3) Maladie de Huntington, il a pas très longtemps, le 5 décembre je crois. Et du coup, bah, elle a organisé une journée spéciale que pour les, nos (x2) patients Chorée de Huntington.</p> <p><b>D'accord.</b></p> <p>E1 : Mais du coup, cette journée-là, elle a pas forcément été bien prise par l'équipe, par certains, en se disant ben « on regroupe les personnes de la même, euh, qui ont même pathologie, oh là là, c'est pas bien ». Donc voilà, le regard là, par exemple, ça aurait pu être quelque chose qu'elle a travaillé en analyse de la pratique, mais après ; on aurait pu travailler avant en expliquant. Euh, au final, nous, ils étaient très contents les patients d'être ensemble. « Ah mais toi aussi t'as cette maladie-là mais c'est super ». Donc travailler sur la pairémulation d'être ensemble comme ça, euh et bah, c'est (x2) bien. Il y a des associations de maladies, de la SEP et cetera. Et, euh, dans une structure comme la nôtre et ben, c'est pas si simple pour les équipes de (x3) se dire, ah bah, on regroupe les mêmes personnes, on leur dit qu'il y en a qui sont en fauteuil, d'autres pas. Et en même temps, voilà ça c'est important, mais c'est important d'y travailler en amont, ça.</p> <p><b>D'accord. Merci. Vous faites des activités de groupe avec les patients atteints de la Maladie de Huntington ou c'était que, euh... ?</b></p> <p>E1 : Alors là c'était spécifique, euh, pour cette journée-là, je pense qu'on refera parce qu'ils ont vraiment aimer. Euh, on leur avait fait faire du Thermo-Spa, on leur avait fait faire à manger, euh. Un (x2) temps bien-être donc on a fait Thermo-Spa fauteuil, enfin des trucs un peu bien-être, de la réalité virtuelle. Euh, et du coup, euh, voilà... Et sinon, on a un groupe, euh, on a 2 patients, là, qui ont, qui ont la maladie, qui ont le même profil avec une marche ébrieuse et cetera. Donc, sur des séances de rééducation avec (cite sa collègue) on les voit, on va travailler la marche, on va travailler, euh (x2), la conscience du corps, la relaxation musculaire, tout ça et, euh, et des fois oui, on les met ensemble aussi, des fois.</p>
Codage	<p>« moyens humains c'est l'équipe pluridisciplinaire » ; « c'est jamais un professionnel avec une personne de la Maladie de Huntington » ; « très important que ça soit en place et qu'il ait de l'échange et qu'il ait une discussion pour les choix et avec la famille » ; « matériel, y a des choses très spécifiques qui existent pour la Maladie de Huntington » ; « on a acquis un fauteuil Chorée » ; « il y a du confort et ça évite que la personne, elle puisse sortir. Elles peuvent bouger comme elle veut, elles peuvent pas se faire mal » ; « pas forcément obligé, [...] de mettre une contention » ; « sangles pelviennes, c'est pour toutes pathologies où il y a des risques de chutes » ; « lits bulles [...] pour qu'elles puissent pas tomber, qu'elles puissent pas se faire mal, se coincer, s'abîmer » ; « des fois les protèges-barrières, on peut quand même coincer comme elles sont très maigres » ; « lits spécifiques pour ça » ; « la contention classique » ; « on a pas forcément, de formation particulière » ; « échanger avec nos collègues [...] des soins palliatifs viennent » ; « l'expérience » ; « journée nationale de la Maladie de Huntington [...], le 5 décembre » ; « organisé une journée spéciale que pour nos patients Chorée de Huntington » ;</p>

	« patients d'être ensemble [...] travailler sur la pairémulation » ; « Thermo-Spa, on leur avait fait faire à manger, [...] enfin des trucs un peu bien-être, de la réalité virtuelle » ; « 2 patients[...] séances de rééducation [...] on les voit, on va travailler la marche, on va travailler, la conscience du corps, la relaxation musculaire, [...] on les met ensemble aussi, des fois »
Catégorisation	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Équipe pluridisciplinaire</li> <li>- Echanges, discussions</li> <li>- Matériels spécifiques (fauteuil Chorée, lits bulles)</li> <li>- Confort, maintien</li> <li>- Contention (sangles pelviennes)</li> <li>- Risques de chutes</li> <li>- Protèges-barrières</li> <li>- Échange avec l'équipe mobile spécialisée en soins palliatifs</li> <li>- Journée nationale de la Maladie de Huntington</li> <li>- Travail sur la pairémulation</li> <li>- Séance de groupe</li> </ul>
<b><u>Question 5 : Dans vos prises en soins en ergothérapie, quels moyens utilisez-vous afin d'améliorer la qualité de vie ?</u></b>	
Corpus	E1 : Alors, euh, ce qui est important aussi, en (x2) foyer comme chez nous, ici là, dans un établissement comme le nôtre, euh, tous les ans, on fait un projet de vie personnalisé, une synthèse, un PPI et ça, ça fait partie la qualité de vie, pour moi je pense. Puisque du coup, on va prendre vraiment en compte les (x3), ce qu'ils veulent, l'autodétermination, ce qu'ils ont envie de faire et cetera. Donc ça, ça fait partie de leur qualité, de la qualité de vie, de pouvoir avoir une action sur ce qu'ils ont envie de faire. Et donc là, bah, on essaie toujours de mettre en place, euh, ce qu'ils ont envie de faire, quoi. Donc, si c'est travailler le lien avec la famille, euh, faire un séjour, des choses un peu exceptionnelles, donc ça, ça fait partie de la qualité de vie et nous, ergo, bah bien sûr que on a, qu'on a, on peut entrer dans ces, euh, dans (x3) ces besoins. En fait, c'est en fonction des besoins, hein, par exemple, là je sais pas trop, comme idées, je réfléchis, euh, bah (silence) ouais c'est en fonction des besoins, quoi. Par exemple, on sait très bien que avec, par exemple, (cite une autre patiente) bah, c'était la danse. Voilà, elle voulait faire de la danse donc bah, avec (cite sa collègue), on s'est dit bah on ferait, faudrait

qu'on fasse des séances autour de la danse, euh, mettre de la musique. Enfin il faut vraiment qu'on prenne en compte ce besoin-là dans nos séances ou dans notre prise en charge, on prend en compte vraiment, ce qui, on arrive à faire ressortir d'elle et de sa famille.

**D'accord, donc en fait vous mettez un peu en place des activités significatives pour la personne ?**

E1 : Tout à fait voilà ! C'est le terme.

**Donc vous arrivez à mettre ça en place pour améliorer leur confort dans le foyer d'accueil médicalisé dans lequel vous travaillez ? Vous essayez de mettre plein d'activités en place, c'est ça ?**

E1 : Ouais, voilà. Bah, ça c'est vrai que c'est primordial. Et après c'est vrai que nous, notre rôle d'ergo, euh, souvent il est bien là-dedans, parce que, parce que, euh, on remet un peu ça, on essaie, enfin j'essaie, moi, parce que y a des fois ça se perd. On est, on a 58 résidents, on fait des synthèses et au final, ils oublient que la, le, la, le fil conducteur de leur synthèse, c'était ça. Bah, oublie pas que il aime bien faire ça donc, euh,... quand, si tu fais une sortie parce que des fois ils font vraiment plein d'activités mais des fois, elles sont pas toutes significatives, ils aiment bien les faire mais c'est pas forcément son, leur projet de vie ou leur envie première. Donc ça c'est important de le remettre. Et dernièrement, pareil grâce à ma petite stagiaire, parce que du coup ça permet de se former quand il y a les stagiaires aussi, euh, elle nous a donné, euh, elle nous a expliqué un petit peu puis elle avait un petit peu de matériel, sur le OT'Hope. Ça vous parle pas ?

**Non, je ne connais pas !**

E1 : Occupational (x2) therapy et Hope pour espoir, H-O-P-E. Et en fait, je trouve que c'est vachement bien. Euh, vous voyez pas du tout ce que c'est ?

**Non.**

E1 : Juste pour vous montrer. Je dois l'avoir là. (Bruits de recherche) Et ça c'est un vrai outil, euh, parce que souvent ils savent pas ce qu'ils veulent faire, souvent, euh, la vie c'est un peu monotone et tout... et, euh, d'avoir des outils pour faire ressortir l'autodétermination et leurs besoins, bah c'est bien. Et ça vraiment mais même pas que pour la Maladie de Huntington, mais du coup c'est encore plus primordial parce que par exemple, j'en ai un autre patient là, lui, il veut rien faire, il aime rien, il veut rien faire. Et ça le dérange pas et en même temps, on lui dit bah « ça serait bien de faire un peu de rééducation » ; « (soufflement) ça sert à quoi de toute façon ? » genre je vais mourir, hein, vraiment c'était dur cette synthèse, euh, « ça va me servir à quoi de faire de la rééducation ? ». Mais en fait voilà, on arrive des fois... il faut vraiment du coup, ces gens-là, faut qu'on arrive à trouver quelque chose qui les maintienne un peu dans le bien-être. Donc c'est, (bruit de feuille) c'est peut-être à l'envers, hein. Donc c'est une grille comme ça, d'accord, et donc là il y a toute une liste, il y en a beaucoup, hein, il y en a je sais pas combien de pages. Donc c'est par item, donc il va y avoir l'hygiène, l'habillement,

	<p>euh, la gestion de la maison, il y a des choses qu'on est pas obligé de faire hein, les loisirs et tout. Et ensuite, après, y a 4 cases, y a « oui », « avec de l'aide », « pas très bien » et « non ». D'accord ? Du coup, on place des étiquettes devant (x2) eux donc « oui », « avec de l'aide », « pas très bien » et « non » et après, on a toute une batterie de petits pictogrammes. Des petites cartes, c'est des cartes, euh, avec des photos et des, et c'est écrit dessus plus des photos pour ceux qui ont un peu du mal à comprendre et cetera. Et en fait, on leur donne les cartes et c'est à eux de les placer devant. « Ben, oui ça je le fais », « ça j'ai besoin d'aide », euh « ça j'sais pas très bien », « ça non, ça me concerne pas » et ça, ça fait ressortir plein de choses parce que des fois ils sont..., ils se sentent pas concernés mais au final, si. Euh, après, ils ont envie de travailler, enfin voilà, du coup ça, ça fait ressortir bon, par exemple, il y a des questions bêtes mais prendre un bain, « ben, non je le prends plus, ah ouais qu'est-ce que j'aimerais prendre un bain ». Ah bah bonne idée ! Allez eh ben, on va noter ça : prendre un bain. Et une fois qu'on a fait tout ça, on récupère, euh, on marque tous les objectifs qui sont ressortis et ils doivent, pareil on a une feuille, ils doivent les coter de 0 à 10 : l'importance de chaque objectif ; et on en garde 5 et voilà. Et ça, ça nous permet et j'aimerais bien qu'on arrive à le mettre en place pour l'ensemble de nos synthèses, ça prend un peu de temps, mais par contre, pour faire ressortir pour ces gens qui sont très apathiques, qui aiment pas trop parler, souvent ils sont quand même assez renfermés, la Maladie de Huntington. Bah du coup, je trouve c'est un outil, nous, qui vient de l'ergo qui a, qui est bien.</p> <p><b>D'accord et ça, c'est pour tous les patients, c'est pas forcément que pour la Maladie de Huntington ?</b></p> <p>E1 : Non. Mais je dis c'est vrai qu'elle est plus utile, cet outil est plus utile pour des personnes qui vont avoir du mal ou qui trouvent que rien n'a d'intérêt, rien n'a de sens puisque de toute façon ceux qu'ont vraiment conscience de la maladie, euh, « je vais mourir », ou qu'ont pas cet élan de vie, bah des fois, ça nous permet de trouver des choses pour un petit peu, les booster, quoi. Ben moi, j'ai trouvé là sur l'utilisation qu'on a fait, ça fait pas très longtemps qu'on l'utilise, mais que c'était quand même un bel outil.</p>
Codage	<p>« projet de vie personnalisé [...] fait partie la qualité de vie » ; « on va prendre vraiment en compte ce qu'ils veulent, l'autodétermination, ce qu'ils ont envie de faire » ; « travailler le lien avec la famille » ; « nous, ergo, [...] on peut entrer dans ces besoins » ; « c'est en fonction des besoins » ; « elle voulait faire de la danse [...] on prenne en compte ce besoin-là dans nos séances ou dans notre prise en charge » ; « on prend en compte vraiment, ce qui, on arrive à faire ressortir d'elle et de sa famille » ; « <b>activités significantes [...]</b> C'est le terme » ; « c'est primordial [...] notre rôle d'ergo, souvent il est bien là-dedans » ; « font vraiment plein d'activités mais des fois, elles sont pas toutes significantes, ils aiment bien les faire mais c'est pas forcément son, leur projet de vie ou leur envie première » ; « le OT'Hope [...] Occupational (x2) therapy et Hope pour espoir, H-O-P-E » ; « outils pour faire ressortir l'autodétermination et leurs besoins » ; « pas que pour la Maladie de Huntington » ; « faut qu'on arrive à trouver quelque chose qui les maintienne un</p>

	<p>peu dans le bien-être » ; « Donc c'est par item, donc il va y avoir l'hygiène, l'habillement, euh, la gestion de la maison, [...] les loisirs » ; « y a 4 cases, y a « oui », « avec de l'aide », « pas très bien » et « non » » ; « de petits pictogrammes. Des petites cartes [...] avec des photos » ; « c'est à eux de les placer » ; « marque tous les objectifs » ; « doivent les coter de 0 à 10 : l'importance de chaque objectif » ; « outil, nous, qui vient de l'ergo qui a, qui est bien » ; « pour un petit peu, les rebooster »</p>
Catégorisation	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Projet de vie personnalisé</li> <li>- Recueillir les envies des patients, prendre en compte l'avis/les souhaits</li> <li>- Lien avec la famille</li> <li>- Rôle de l'ergothérapie importante</li> <li>- Les activités significatives primordiales</li> <li>- Outil OT'hope : ressortir l'autodétermination et besoins</li> <li>- Soins personnels, productivité, loisirs</li> </ul>
<p><b>Question 6 : Vous travaillez en pluridisciplinarité, quelles actions avez-vous pu instaurer avec d'autres soignants ?</b></p>	
Corpus	<p>E1 : Euh bah, avec tous les soignants (rire), enfin avec tout, euh, avec (x2) un peu tout le monde hein de toute façon, euh, mais après nous, particulièrement ergo, je trouve qu'on a bien notre (x2) rôle avec, euh, la psychomotricienne, très important. Du coup c'est bien, euh, mais là, je travaille, moi je travaille avec tout le monde hein. Donc, on peut faire des choses avec la neuropsychologue, j'ai déjà fait des choses avec mon collègue enseignant des activités physiques et sportives.</p> <p><b>Spécialement pour cette maladie ou pour toutes les maladies ?</b></p> <p>E1 : Bah, c'est pour toutes les maladies hein mais c'est vrai que, euh, dans la prise en charge de la Maladie de Huntington, euh, je réfléchis, bah souvent c'est des prises en charge, alors tant que ça va à peu près hein mais des fois, c'était quand toutes les prises en charge sont lourdes, je préfère un... travailler en binôme, pour être sûre, pour la sécurité tout ça. Donc, euh, du coup, quand on fait de la rééducation ou du travail de bien-être, j'aime bien être à 2. Parce qu'il y a les tremblements, y a des risques de chutes et cetera. Vaut mieux être 2. Et du coup voilà, c'est pour ça que on peut être plus facilement à 2 sur de la Maladie de Huntington. Et au contraire, il y a des fois, ils aiment bien aussi la relation duelle donc, euh, ça (x2) dépend. Mais, euh, et puis on travaille avec les équipes aussi sur, euh, la soignante sur la mise en place des contentions, sur la formation, sur l'utilisation des outils, sur, euh, leur faire euh (x2) des techniques en fait aussi. J'avais mis en place pour une patiente qui, euh, qui était vachement renfermée et qui acceptait</p>

	<p>pas forcément les soins. Et ben, faut connaître la personne et pour avoir un petit peu, pour rebondir et des fois quand on arrive dans la chambre, bah que c'est des personnes qui les connaissent pas, ils vont pas regarder dans le dossier, j'avais fait une petite fiche, euh bah, « que savoir sur moi », ou je sais plus comment j'avais appelé ça, et ça permettait de créer de l'échange et de la faire parler, alors que sinon elle parlait pas, hein. Mais si on lui parlait de sa famille, son fils, qu'est-ce qu'il fait dans la vie et cetera, bah voilà, faire des petits outils comme ça de mettre, de mise en relation avec, euh. Et ben, ça aide.</p>
Codage	<p>« tous les soignants » ; « psychomotricienne » ; « neuropsychologue » ; « enseignant des activités physiques et sportives » ; « préfère travailler en binôme, [...] pour la sécurité » ; « quand on fait de la rééducation ou du travail de bien-être, j'aime bien être à 2. Parce qu'il y a les tremblements, y a des risques de chutes » ; « ils aiment bien aussi la relation duelle donc, ça dépend » ; « on travaille avec les équipes [...], soignante sur la mise en place des contentions, sur la formation, sur l'utilisation des outils, sur, leur faire des techniques » ; « faut connaître la personne » ; « petite fiche, « que savoir sur moi » »</p>
Catégorisation	<ul style="list-style-type: none"> <li>- L'ensemble des professionnels</li> <li>- Binôme</li> <li>- Sécurité</li> <li>- Séances duelles</li> <li>- Psychomotricienne, neuropsychologue, enseignant des activités physiques et sportives</li> <li>- Forme les équipes soignantes : mise en place de contentions, l'utilisation d'outils</li> <li>- Importance de connaître la personne</li> </ul>
<p><b><u>Question 7 : Avez-vous des idées à rajouter en lien avec les thèmes précédemment abordés ?</u></b></p>	
Corpus	<p>E1 : J'ai dit pas mal de trucs. Je réfléchis. (silence) Euh, non bah après j'ai parlé aussi voilà, de cette histoire de la, de la journée nationale, je trouve que c'est bien aussi de faire des choses comme ça, c'est pas forcément fait, euh, le lien avec d'autres, euh, avec d'autres qui ont la même pathologie. C'est quand même une pathologie qui est compliquée, hein au niveau, même la famille et y a un manque de travail avec la famille, par contre je trouve, quand même. Enfin, on travaille beaucoup avec la famille mais je pense qu'on pourrait faire, alors euh, on le fait de plus en plus. On (x3) fait des (x4) temps, ils appellent ça : dyade.</p> <p><b>D'accord.</b></p>

	<p>E1 : Aidant(x2)-aidé et donc du coup, souvent ces personnes-là, on les met un peu en priorité, on essaie de faire des trucs avec la famille. Donc par exemple, (cite sa collègue), elle organise, je l'ai fait la dernière fois avec elle, euh, des journées bien-être donc on fait venir, euh, le frère, la sœur, la mère voilà, avec son, avec son aidant et puis on va aller, on va aux « Iléades » donc c'est un truc de (x2) piscine avec sauna, hammam. Donc, on les emmène avec eux voilà, on travaille un peu ce lien avec la famille et puis bah voilà, c'est vrai que peut-être une, c'est quelque chose, c'est pas facile avec connaissance de la, moi je trouve qu'on manque d'éducation thérapeutique là-dessus. Et du coup, euh, je pense qu'il faudrait faire plus d'éducation thérapeutique sur la connaissance de la maladie, sur euh, qu'est-ce qui existe ?, qu'est-ce que vous avez ?, qu'on peut, sur quoi on peut vous aider ? et cetera. Et avec les familles aussi, voilà, qui aient les familles aussi pour soulager, alors nous, on est dans un foyer d'accueil médicalisé, on peut pas aider tout le monde non plus, mais, euh, mais je pense qu'on pourrait travailler plus avec les familles. Surtout dans cette patho, qui est euh, c'est une maladie, qu'on enfin, autosomique dominante. Il y a dans la famille, y a eu d'autres décès, enfin la mort est prédominante. C'est quand même très compliqué, plus que pour d'autres pathologies.</p>
Codage	<p>« une pathologie qui est compliquée » ; « manque de travail avec la famille » ; « on travaille beaucoup avec la famille » ; « dyade [...] aidant-aidé [...] faire des trucs avec la famille » ; « on travaille un peu ce lien avec la famille » ; « manque d'éducation thérapeutique [...] je pense qu'il faudrait faire plus d'éducation thérapeutique sur la connaissance de la maladie » ; « Et avec les familles aussi, voilà, qui aient les familles aussi pour soulager » ; « Surtout dans cette patho, [...] c'est une maladie, qu'on enfin, autosomique dominante. Il y a dans la famille, y a eu d'autres décès, enfin la mort est prédominante. C'est quand même très compliqué, plus que pour d'autres pathologies. »</p>
Catégorisation	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Pathologie compliquée</li> <li>- Décès prédominant</li> <li>- Autosomique dominante</li> <li>- Manque de travail et de lien avec la famille,</li> <li>- Activités aidant-aidé</li> <li>- Manque d'éducation thérapeutique pour les professionnels et la famille</li> </ul>

[Deuxième entretien](#) : Vendredi 01 mars 2024 à 12h45 (durée : 30 minutes 20 secondes)

[Question 1 : Vous avez déjà pris en soins des patients atteints de la Maladie de Huntington, pouvez-vous me décrire les troubles rencontrés sans évoquer, pour l'instant, les actions mises en place ?](#)

Corpus	<p>Oui, alors au niveau des troubles rencontrés sur le plan physique, euh il y a tout ce qui est euh, mouvements involontaires, enfin mouvements choréiques, euh, difficultés de coordination, difficultés dans les, dans les gestes euh, plus précis, euh, donc y a la dextérité. Et au niveau cognitif, il y a des troubles attentionnels, souvent des troubles exécutifs, dès le début de la maladie. Euh, et sur le plan plus euh psy, enfin dans le sens euh humeur donc, il peut y avoir euh (x2), déjà il y a une impatience qui est neurologique et qui fait qu'ils ont des difficultés à patienter, et du coup qui génèrent beaucoup de frustration, qui peuvent dé-découler sur des troubles du comportement. Et, euh, ensuite, il peut y avoir, euh, parfois un peu d'agressivité qui est liée également à la maladie. Euh, voilà, principalement.</p> <p><b>D'accord.</b></p> <p>E2 : Après, y a des (x2) tout ça entraîne des difficultés, euh, à la communication, à la déglutition, tout ça. Donc après ça touche un petit peu tout, toutes les sphères.</p> <p><b>Ok. Est-ce que euh il y a des troubles sur lesquels vous n'avez pas pu agir en tant qu'ergothérapeute ?</b></p> <p>E2 : Euh, (silence) ben (souffle) par exemple, on va pouvoir agir au niveau, au moment du repas, mais si c'est vraiment, euh, quelque chose lié à une contraction involon, involontaire de la mâchoire, c'est des choses comme ça où on va pas pouvoir agir, mais on va agir dans l'analyse globale. Mais y a certains symptômes, euh, vraiment moteurs, très précis ou autres sur lesquels on peut pas agir directement, mais on va pouvoir agir sur l'activité sur lequel ça a un impact.</p> <p><b>D'accord. Et est-ce qu'il y a des symptômes qui rendent la prise en soins plus compliquée ou plus... ?</b></p> <p>E2 : Euh, oui, parfois il faut du temps avant d'avoir une adhésion pour, euh, les soins. Euh, ça peut être le fait que la personne elle veuille souvent, euh, partir ou que ce soit un temps très court, ou alors qu'elle va être dans le refus. En premier abord, mais c'est des choses qui peuvent se, se travailler. Mais du coup, c'est vrai que ce côté-là peut avoir un impact sur l'adhésion aux soins et aux séances.</p>
Codage	<p>« sur le plan physique, [...] mouvements choréiques, difficultés de coordination, difficultés dans les gestes, plus précis, donc y a la dextérité » ; « niveau cognitif, il y a des troubles attentionnels, souvent des troubles exécutifs, dès le début de la maladie » ; « sur le plan plus psy, [...] impatience qui est neurologique » ; « difficultés à patienter, qui génèrent beaucoup de frustration, qui peuvent découler sur des troubles du comportement » ; « parfois un peu d'agressivité » ; « difficultés, à la communication, à la déglutition » ; « touche un petit peu tout, toutes les sphères » ; « on va pouvoir agir au moment du repas » ; « quelque chose lié à une contraction involontaire de la mâchoire [...] on va pas pouvoir agir, mais on va agir dans l'analyse globale » ; « certains symptômes, vraiment moteurs, [...] on peut pas agir directement, mais on va pouvoir agir sur l'activité sur lequel ça a un impact. » ;</p>

	« du temps avant d'avoir une adhésion pour les soins » ; « être dans le refus [...] mais c'est des choses qui peuvent se, se travailler » ; « avoir un impact sur l'adhésion aux soins et aux séances »
Catégorisation	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Physiques : mouvements choréiques, difficultés de coordination, difficultés dans la dextérité</li> <li>- Cognitifs : troubles attentionnels, impactent les fonctions exécutives</li> <li>- Psychiques : impatience neurologique, frustration, troubles du comportement, agressivité</li> <li>- Atteintes de la communication et de la déglutition</li> <li>- Pas d'action sur les symptômes mais sur l'activité impactée</li> <li>- Refus de soins / temps pour adhésion aux soins</li> </ul>
<b><u>Question 2 : Comment intervenez-vous dans la prise en soins de ces troubles ?</u></b>	
Corpus	<p>E2 : Alors moi, je travaille sur une MAS, euh qui a, qui accueille principalement des personnes présentant la Maladie de Huntington. Euh, donc j'interviens soit sur des séances individuelles selon la problématique prioritaire rencontrée ou gênante pour le patient, soit au niveau des groupes, je fais aussi une prise en soins en groupe avec d'autres professionnels. Euh, voilà donc y a des séances individuelles, les séances de groupe et après y a tout ce qui est suivi de l'installation, que ce soit au niveau de l'installation au lit ou au fauteuil qui peut avoir un impact, et sur le confort et sur la déglutition et sur tout ça. Euh ; pour chaque résident aussi.</p> <p><b>D'accord, donc vous mettez en place des activités, donc par exemple pour diminuer les troubles, euh, cognitifs ou peut-être physiques, c'est ça ?</b></p> <p>E2 : Hum, oui</p> <p><b>Et dans un autre côté, vous faites plus du positionnement.</b></p> <p>E2 : Oui, il y a vraiment les 2 versants. Alors, il y a soit pour le maintien des capacités et aussi le maintien des liens sociaux par rapport au groupe, entre les résidents. Et, euh, et ensuite il y a des séances individuelles (sonnerie de téléphone) si c'est vraiment des objectifs plus ciblés (sonnerie de téléphone). Et (x2) tout ce qui est suivi en effet, (sonnerie de téléphone) tout ce qui est plutôt côté positionnement (sonnerie de téléphone) et il y a aussi, tout ce qui est accès aux loisirs et aux sorties extérieures (sonnerie de téléphone) qui où, dans lequel je participe. (sonnerie de téléphone). Excusez- moi c'est juste mon téléphone, je vais l'éteindre parce qu'il y a la sonnerie. (sonnerie de téléphone)</p> <p><b>Pas de soucis</b></p>

E2 : (sonnerie de téléphone) Bah c'est bon, c'est pas le mien. (sonnerie de téléphone x5) Juste (sonnerie de téléphone) deux minutes, je le donne à ma collègue, parce que ça arrête pas de sonner pour elle, comme ça on est, on est pas dérangé. (sonnerie de téléphone)

(vingt secondes de silence)

(claquement de porte)

E2 : Voilà, désolée.

**Pas de soucis, pas de soucis.**

E2 : Comme ça, on est tranquille parce que sinon le bruit ça va flouter la, l'enregistrement.

**Merci. Euh, du coup, si on parle du positionnement. Quels moyens vous mettez en place pour améliorer leur confort ?**

E2 : Alors, euh, ça dépend des cas, on va aborder vraiment toutes les possibilités qui a. Euh, soit c'est quelqu'un qui présente beaucoup de mouvements involontaires, et dans ce cas-là l'idée, ça va être à la fois sa sécurité et le fait qu'il va, qu'il ne va pas se blesser.

**D'accord.**

E2 : Donc pour ça, on peut utiliser des fauteuils qui sont entièrement matelassés. Il y a des modèles qui sont souvent utilisés pour les personnes qui présentent cette maladie. Je, je peux le citer ?

**Oui**

E2 : Euh, donc je sais que sur la marque Cumbria, y a le modèle, euh (x2), je sais plus comment il s'appelle du coup maintenant que je le dis. OMEGA, de la marque Cumbria, qui est, qui peut être utilisé et qui parfois, euh, diminue les mouvements involontaires aussi et peut apporter un peu de (x2) diminution des mouvements. Euh, le point que je vois qui peut poser problème parfois, c'est que si la personne présente beaucoup de mouvements, voire une bascule du bassin vers l'avant parce qu'ils ont souvent des mouvements euh, présents, à ce niveau-là, c'est (x2) parfois insuffisant en termes de positionnement et ça peut majorer les troubles de la déglutition par la suite. Donc dans ce cas-là, il m'arrive d'ajouter des coussins d'assise avec une petite adaptation fabriquée pour un peu créer comme une fausse fessière et qui fait que, à la fois ils sont dans un fauteuil où ils se blessent pas, mais en même temps, leur bassin est calé. Et ça évite qu'ils glissent tout le temps vers l'avant, qui peut générer soit des problèmes de cisaillement au niveau de la peau, soit un problème de glissement vers l'avant avec une position plus du tout adaptée aux activités de la vie de tous les jours et notamment le repas. Et, euh, sinon, euh, souvent, alors on a, j'en ai, il y en a certains qui peuvent encore se déplacer et qui ont pas forcément de mouvements involontaires, ils sont, soit ils marchent, ils s'assoient sur des fauteuils de repos, soit ils ont des fauteuils euh, roulants confort ou manuel standard s'ils

se blessent pas. Et sinon, pour les autres, ça m'arrive aussi de faire des corsets-sièges et dans ce cas-là, on fait des adaptations en mousse et on essaie de capitonner tous les endroits qui vont être en contact au niveau des pieds ou euh, voilà. Pour essayer de (x2) un petit peu euh, stabiliser la position dans un corset-siège pour certains.

**D'accord, donc vous essayez aussi de limiter les escarres, j'imagine ?**

E2 : Oui (x2).

**Voilà, ils sont sujets aux escarres du coup, alors euh ?**

E2 : Alors pas tant, mais après, parce qu'il y a de la prévention, y a beaucoup de prévention qui est faite aussi. Euh, j'ai déjà rencontré une dame en (x2) début d'activité qui avait déjà un escarre et qui était justement lié, euh ben déjà, d'une part, avec l'avancée de la maladie, y a beaucoup de problèmes au niveau de la déglutition et ça entraîne parfois un amaigrissement qui peut être important. Et du coup, et une dénutrition aussi qui fait que déjà ils peuvent être plus sujets de ce côté-là si ils sont dénutris. Et en plus, avec ces mouvements de cisaillement permanents avec un glissement avant, ça crée de suite une lésion en dessous du sacrum, quoi. Et ça (x2) a pu se régler euh à, totalement avec juste du positionnement, en faisant en sorte que la personne ne puisse plus glisser vers l'avant.

**Ok.**

E2 : Mais sinon, en dehors de ça, euh, j'en ai pas beaucoup qui présentent la maladie et qui ont des escarres. Ça arrive par contre chez certains, mais c'est souvent qu'ils ont eu des réactions suite à des traitements et qu'ils sont très raides et dans ce cas-là, avec des positions vicieuses, je pense à deux personnes en ce moment, mais qui peuvent être du fait de leur position avec des flexums ou autres qui, qu'il faut être très vigilant parce qu'ils peuvent, mais c'est plutôt des (x2) complications liées à autre chose que la maladie en elle-même.

**D'accord, ok. Et, du coup vous me parliez de troubles de déglutition, donc vous, vous essayez de mettre en place un peu sur leur position, est-ce que vous faites des adaptations au repas aussi ?**

E2 : Oui, euh, on fait un groupe repas, moi je travaille toujours en, avec l'orthophoniste et la diététicienne, puisque c'est la diététicienne qui fait le lien avec la cuisine au niveau des plateaux, et avec l'orthophoniste, où on travaille ensemble sur la déglutition. Euh, bah y a 2 versants, il y a le côté euh maintien de l'autonomie au repas et du geste, donc ça où il peut y avoir des adaptations comme pour toute, euh toute euh, personne. Donc souvent, c'est que s'il y a des mouvements brusques et involontaires, donc des fois c'est plus qu'ils vont mettre à côté. Donc c'est plutôt celle de jouer sur les assiettes à rebord, de l'antidérapant, des choses comme ça. Selon leur prise, adapter ou non les couverts. Mais je dirais que la plus grosse adaptation

	<p>avec la maladie au repas, c'est lié à la gloutonnerie, qui se présente parfois et souvent même. Avec cette, ce geste du coup de manger très rapidement et d'ingérer de grandes quantités, euh, qui peut générer des fausses routes. Donc c'est le seul versant de l'autonomie (rire), fin de l'indépendance je veux dire plutôt, quand ils mangent seuls où ils peuvent se mettre en danger, c'est le fait de cette gloutonnerie. Donc ce qu'on essaye de faire, c'est déjà d'utiliser tout ce qui est petite cuillère ou autre pour, euh, déjà limiter la quantité. Mais aussi, c'est quand, c'est le repas en donnant un plat après l'autre, d'une part pour limiter les distracteurs et focaliser l'attention, et d'autre part surtout pour éviter, euh, cette gloutonnerie et le fait de manger tout le plateau très vite. Donc plutôt en (x2) faisant des pauses au niveau du repas. Donc ça c'est des choses qui peuvent être faites. Voilà et il y a plusieurs versants au niveau du repas, mais c'est un des postes très importants, en effet, puisqu'on sait qu'avec leurs euh mouvements involontaires, ils dépensent énormément d'énergie et ils ont un besoin calorique beaucoup plus important que nous. Et comme on sait que, en parallèle avec les troubles de la déglutition, ils vont être moins capables d'ingérer. Donc ça, ça se travaille en équipe hein ? Parce qu'il y a parfois des GPE qui viennent aussi, euh, apporter ce dont la personne a besoin pour qu'elle ait pas la sensation de satiété, mais que l'alimentation orale puisse être continuée, plus en tant que, qu'alimentation plaisir.</p>
Codage	<p>« j'interviens soit sur des séances individuelles selon la problématique prioritaire rencontrée ou gênante pour le patient, soit au niveau des groupes » ;  « je fais aussi une prise en soins en groupe avec d'autres professionnels » ; « suivi de l'installation [...] au niveau de l'installation au lit ou au fauteuil qui peut avoir un impact, et sur le confort et sur la déglutition » ; « maintien des capacités et aussi le maintien des liens sociaux par rapport au groupe, entre les résidents » ; « séances individuelles si c'est vraiment des objectifs plus ciblés » ; « suivi [...] plutôt côté positionnement » ; « tout ce qui est accès aux loisirs et aux sorties extérieures » ; « quelqu'un qui présente beaucoup de mouvements involontaires, [...] sa sécurité et qu'il ne va pas se blesser » ;  « fauteuils qui sont entièrement matelassés » ; « OMEGA, de la marque Cumbria [...] diminue les mouvements involontaires » ; « ajouter des coussins d'assise avec une petite adaptation fabriquée pour un peu créer comme une fausse fessière » ; « évite qu'ils glissent [...] peut générer soit des problèmes de cisaillement au niveau de la peau, soit un problème de glissement vers l'avant avec une position plus du tout adaptée aux activités de la vie de tous les jours et notamment le repas » ; « certains qui peuvent encore se déplacer et qui ont pas forcément de mouvements involontaires, soit ils marchent, ils s'assoient sur des fauteuils de repos, soit ils ont des fauteuils roulants confort ou manuel standard » ; « pour les autres, ça m'arrive aussi de faire des corsets-sièges [...] adaptations en mousse et on essaie de capitonner tous les endroits » ; « limiter les escarres [...] beaucoup de prévention » ; « parfois un amaigrissement [...] et une dénutrition aussi qui fait que déjà ils peuvent être plus sujets de ce côté-là si ils sont dénutris » ; « pas beaucoup qui présentent la maladie et qui ont des escarres » ; « chez certains qu'ils ont eu des réactions suite à des traitements et qu'ils sont très raides et dans ce</p>

	cas-là, avec des positions vicieuses » ; « groupe repas » ; « maintien de l'autonomie au repas et du geste, donc ça où il peut y avoir des adaptations [...] assiettes à rebord, de l'antidérapant, [...] adapter ou non les couverts » ; « glotonnerie [...] manger très rapidement et d'ingérer de grandes quantités, qui peut générer des fausses routes » ; « mangent seuls où ils peuvent se mettre en danger » ; « d'utiliser tout ce qui est petite cuillère ou autre pour, déjà limiter la quantité » ; « donnant un plat après l'autre, d'une part pour limiter les distracteurs et focaliser l'attention, et d'autre part surtout pour éviter, cette glotonnerie et le fait de manger tout le plateau très vite » ; « postes très importants [...] mouvements involontaires, ils dépensent énormément d'énergie et ils ont un besoin calorique beaucoup plus important que nous » ; « alimentation plaisir »
Catégorisation	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Séance individuelle ou de groupe</li> <li>- Positionnement au lit et au fauteuil → confort / protection / sécurité</li> <li>- Maintien des liens sociaux</li> <li>- Accès aux loisirs</li> <li>- Limite le mauvais positionnement en limitant les glissements</li> <li>- Prévention des escarres</li> <li>- Escarres dûes à une dénutrition ou aux traitements</li> <li>- Aides techniques et adaptations aux déplacements (fauteuil standard ou confort ou corset siège)</li> <li>- Aides techniques et adaptations aux AVQ</li> <li>- Maintien de l'autonomie dans les AVQ</li> <li>- Groupe repas : éviter les fausses routes, limiter les distracteurs, focaliser l'attention, limiter les quantités</li> <li>- Alimentation plaisir</li> </ul>
<b>Question 3 : Dans les soins palliatifs proposés dans votre service, quelles actions mettez-vous en place en tant qu'ergothérapeute ?</b>	
Corpus	<p>E2 : Euh, alors (souffle) en fait, il faudrait savoir la limite de quand est-ce qu'ils sont étiquetés soins palliatifs ? Parce que finalement, euh, j'imagine qu'ils le sont tous un petit peu puisqu'on n'agit pas sur la maladie, mais que sur les, fin, c'est pas la maladie qui est traitée mais uniquement ses symptômes. Moi, y a que des stades très avancés de la maladie.</p> <p><b>D'accord.</b></p>

E2 : Après, euh, il y a des personnes qui sont étiquetées dans ce cas-là, on fait appel aussi à la l'équipe mobile de soins palliatifs en plus de nous, qui est aussi un relais pour l'équipe, mais disons que je dirais que c'est plus un travail pluridisciplinaire, c'est pas que l'ergothérapeute, mais ça va plus être de se dire, euh (x2), qu'est-ce qui apporte du plaisir à la personne, euh, est-ce qu'elle est confortable et du coup on va agir là-dessus, sur son installation. Est-ce que y a le maintien d'une (x2) alimentation ou d'une boisson plaisir ? Est-ce que, euh, sa position est confortable ? Enfin, je dirais un peu comme on fait déjà, de base pour tous, c'est de vraiment réfléchir à ça. Mais, c'est plus une réflexion d'équipe et un accompagnement, euh, de la personne en équipe. Mais on peut faire appel à des, voilà, à des personnes en plus, sur tout ce qui est confort. Après nous, en fait, je trouve qu'avec cette maladie, ce qui est important, c'est de vraiment les connaître, (silence) avant, parce que, après ils perdent souvent la communication et du coup, c'est des personnes qui ont souvent des demandes fréquentes, c'est souvent les mêmes demandes qu'ils ont dans leur quotidien. Et que si on arrive à les identifier en amont, euh, et à retracer un petit peu ce qui était important pour elle, euh, ça permet de mieux les accompagner par la suite parce qu'on les, on anticipe leurs besoins. Parce que le plus difficile, je trouve à accompagner, c'est que si on anticipe pas leurs besoins, ça peut déclencher, du fait de leur impatience qui est neurologique et qui ne peuvent pas faire autrement qu'être impatient, euh ça génère beaucoup de frustrations, voire des troubles du comportement. Si on l'a anticipé bien en amont et qu'on les connaît, qu'on connaît leurs rituels, ben, ça aide à les accompagner. Donc je pense qu'une fois qu'on est, qu'on les connaît comme c'est un lieu de vie et qu'on est en relation de confiance, ça aide quand même à les accompagner aussi, euh, tout le long.

**Et du coup, euh, est-ce que vous, votre service, vous avez un, à un certain moment, quand est-ce que vous décidez que justement ils passent en soins palliatifs ? Est-ce que y a des choses précises ou pas vraiment ?**

E2 : Bah parfois, c'est le médecin qui va le décider selon l'arrêt des, fin selon les traitements, euh.

**D'accord.**

E2 : Mais bon, c'est pas, euh (souffle), enfin je (x2), j'aurais tendance à dire qu'ils le sont un peu tous puisqu'on a que des stades avancés et que, en fait, on vient pallier à tout inconfort, tout le temps et venir chercher à accompagner au mieux, mais on est, euh, on traite pas la maladie finalement.

**D'accord, et du coup, quand est-ce que vous faites appel aux équipes de, mobiles ou quand est-ce que vous y fait pas appel ? Est-ce qu'il y a un...**

E2 : Ben, en fait, disons que c'est quand on sent que, euh, de (souffle) quand l'équipe est en difficulté, déjà, pour accompagner la personne. Quand on sent que l'état de santé de la personne a vraiment changé et qu'on est plus sur le même quotidien, quand la personne par exemple, euh, malgré tous les essais, tout ce qu'on a pu, elle arrive plus à s'alimenter, euh, que on arrive plus, euh, à l'accompagner sur le fauteuil par exemple, alors qu'est

	<p>quelqu'un qui se levait beaucoup. Euh, vraiment, quand on sent qu'il y a eu un changement de l'état de santé. Euh, je (x2) dirais que on fait des réunions d'équipe pour parler du cas de cette personne et de voir comment on peut faire pour l'accompagner au mieux. Et dans ce cas-là, on fait souvent ou alors quand on sent que la personne, elle devient douloureuse, ça aussi. Euh, si y a quoi que ce soit dans tout ce qui, parce que du coup, l'équipe mobile de soins palliatifs, elle vient pour la personne, mais elle vient aussi toutes les semaines en soutien à l'équipe puisque c'est quand même un lieu de vie pour essayer de voir, euh, si on a fait le mieux, si y a pas, fin voilà. Eux, ils réfléchissent vraiment à tout ce qui est accompagnement à la douleur, tous les traitements qui pourraient être inconfortables pour la personne, euh. Donc je dirais que c'est vraiment quand tu as cet (x2) état de changement et qu'on sent que malgré qu'on a fait de notre mieux, euh, la personne, son état de santé a changé et qu'on vient solliciter des personnes externes pour apporter un point de vue un peu nouveau sur la situation.</p> <p><b>D'accord, ok. Euh, et du coup, est-ce que vous, vous avez suivi des formations spécifiques liées aux soins palliatifs ?</b></p> <p>E2 : Moi non.</p> <p><b>D'accord.</b></p> <p>E2 : Après, je sais qu'en interne, l'équipe mobile de soins palliatifs, peut faire des formations des fois, mais j'y ai pas assisté personnellement.</p>
Codage	<p>« limite de quand est-ce qu'ils sont étiquetés soins palliatifs [...] qu'ils le sont tous un petit peu puisqu'on n'agit pas sur la maladie » ; « c'est pas la maladie qui est traitée mais uniquement ses symptômes » ; « personnes qui sont étiquetées dans ce cas-là, on fait appel aussi à la l'équipe mobile de soins palliatifs » ; « aussi un relais pour l'équipe » ; « plus un travail pluridisciplinaire » ; « plaisir à la personne, est-ce qu'elle est confortable » ; « maintien d'une alimentation ou d'une boisson plaisir » ; « sa position est confortable » ; « comme on fait déjà, de base pour tous » ; « réflexion d'équipe et un accompagnement » ; « ce qui est important, c'est de vraiment les connaître » ; « ils perdent souvent la communication et du coup, c'est des personnes qui ont souvent des demandes fréquentes, [...] qu'ils ont dans leur quotidien » ; « si on arrive à les identifier en amont, et à retracer un petit peu ce qui était important pour elle, ça permet de mieux les accompagner » ; « on anticipe leurs besoins » ; « si on anticipe pas leurs besoins, [...] génère beaucoup de frustrations, voire des troubles du comportement » ; « on connaît leurs rituels » ; « relation de confiance » ; « médecin qui va le décréter [...] selon les traitements » ; « j'aurais tendance à dire qu'ils le sont un peu tous puisqu'on a que des stades avancés [...] on vient pallier à tout inconfort, tout le temps et venir chercher à accompagner au mieux » ; « <b>appel aux équipes mobiles</b> [...] quand l'équipe est en difficulté, déjà, pour accompagner la personne. Quand on sent que l'état de santé de la personne a vraiment changé et qu'on est plus sur le même quotidien » ; « quand on sent qu'il y a eu un changement de l'état de santé » ; « réunions d'équipe pour parler du cas de cette personne et de voir comment on peut faire pour</p>

	l'accompagner au mieux » ; « quand on sent que la personne, elle devient douloureuse » ; « l'équipe mobile de soins palliatifs, peut faire des formations des fois, mais j'y ai pas assisté personnellement »
Catégorisation	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Soins palliatifs, diagnostic, maladie incurable, pallier l'inconfort</li> <li>- Appel équipe mobile de soins palliatifs</li> <li>- Pluridisciplinarité</li> <li>- Confort pour le patient</li> <li>- Activité plaisir</li> <li>- Ritualisation</li> <li>- Anticipation des besoins</li> <li>- Relation de confiance</li> </ul>
<b><u>Question 4 : Avec votre expérience, quels moyens utilisez-vous pour accompagner une personne atteinte de la Maladie de Huntington en soins palliatifs ?</u></b>	
Corpus	<p>E2 : Euh, alors, c'est vrai que c'est une maladie avec un accompagnement qui est très spécifique, après de là à dire qu'il y a un protocole, je dirai non. Mais, euh, ça va rester en fait dans la même démarche d'évaluation qu'on a à tout moment, et ça va être d'évaluer et d'observer la personne dans ses situations de, d'activité ou occupation n'importe, de la vie de tous les jours. Euh, (souffle) ça va être de vous, bah en fait c'est vraiment ça, ça va être évaluer dans chaque activité, l'impact est-ce que par exemple (souffle). Je réfléchis, j'essaie de réfléchir parce que j'ai plein de personnes qui me vient en tête, qui ont la maladie, mais ils ont tous des profils très différents, malgré que ce soit la même maladie. D'une personne à l'autre, malgré que ce soit un stade avancé, puisque moi j'accompagne que des stades avancés de la maladie, euh. Ils sont vraiment très (x2) différents d'une personne à l'autre, du coup bah ça va être d'évaluer, bah, son installation, euh dans le lit. Est- ce qu'elle se blesse ou pas, euh ? Comment on fait les transferts ? Est-ce qu'elle peut encore être installée au fauteuil ou non ? Est-ce qu'elle aimait participer à certaines activités ou à certains groupes ? Comment est-ce qu'on va maintenir une certaine activité ? Est-ce qu'elle est sensible au toucher ou non ? Est-ce qu'y a des choses sur le plan sensoriel ? Ça, je travaille aussi avec la psychomot. Euh, est-ce qu'on peut apporter quelque chose sur le plan sensoriel qui pourrait lui apporter du bien-être ? Est-ce qu'on arrive à maintenir une communication ? Essayer de travailler sur de la communication alternative ou sur du pointage, si jamais y a plus la parole. Essayer vraiment de recueillir, au moins la parole de la personne, euh, à tout moment. Euh, vérifier s'il y a une alimentation plaisir, si l'installation le permet ou non, euh. Voilà et après, je pense vraiment, je le redis, mais c'est vraiment un travail d'équipe parce qu'on réfléchit beaucoup en équipe, à ce que peut faire, ce</p>

	<p>que peut faire chaque personne et c'est souvent du coup l'équipe. Moi, je suis à 40%, donc j'y suis pas tout le temps, c'est souvent le médecin, l'équipe ou le cadre qui viennent directement me demander, s'ils sentent qu'ils ont une difficulté sur quelque chose parce que après, c'est beaucoup l'équipe soignante qui est présente et qui va accompagner la personne au quotidien. Et c'est souvent des rituels, vraiment pour ces personnes-là, ils sont vraiment très ritualisés souvent, donc euh. Une fois que c'est mis en place et qu'on a analysé vraiment ses besoins, les choses se passent relativement bien, en fait.</p>
Codage	<p>« démarche d'évaluation [...] d'évaluer et d'observer la personne dans ses situations de, d'activité ou occupation de la vie de tous les jours » ; « plein de personnes [...] qui ont la maladie, mais ils ont tous des profils très différents, » ; « d'évaluer, son installation, dans le lit » ; « transferts » ; « maintenir une certaine activité » ; « plan sensoriel » ; « bien-être » ; « travailler sur de la communication alternative ou sur du pointage » ; « Essayer vraiment de recueillir, au moins la parole de la personne » ; « vérifier s'il y a une alimentation plaisir, si l'installation le permet ou non » ; « travail d'équipe » ; « directement me demander, s'ils sentent qu'ils ont une difficulté sur quelque chose » ; « c'est beaucoup l'équipe soignante qui est présente et qui va accompagner la personne au quotidien. » ; « souvent des rituels » ; « Une fois que c'est mis en place et qu'on a analysé vraiment ses besoins, les choses se passent relativement bien »</p>
Catégorisation	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Évaluer les besoins des AVQ</li> <li>- Tableaux cliniques variés</li> <li>- Installations, transferts, communication alternative, activités, sensorialité, bien-être</li> <li>- Ritualisation</li> <li>- Recueillir les souhaits, les paroles de la personne</li> <li>- Importance équipe pluridisciplinaire</li> </ul>
<p><b><u>Question 5 : Dans vos prises en soins en ergothérapie, quels moyens utilisez-vous afin d'améliorer la qualité de vie ?</u></b></p>	
Corpus	<p>E2 : Euh oui, ben déjà, je dirais que euh, questionner sur leurs, sur leurs envies et leurs souhaits, leur activité qu'ils aiment, tout ce qui est signifiant pour eux. Euh, ça permet vraiment de (x2) jouer là-dessus. Grâce à, par exemple, s'il y a quelqu'un qui adore, euh, je sais pas moi, qui adore euh aller à la plage, fin voilà, c'est un exemple. Euh, si je, si on travaille pas nous autour de l'installation et de la possibilité d'être amené en sortie, la personne, elle pourra pas y accéder parce que sur les fauteuils Cumbria c'est la limite aussi, c'est que c'est des fauteuils d'intérieur. C'est pour ça que j'essaie toujours qu'ils aient un corset-siège, si tant est qu'ils soient bien installés et qu'ils aient pas d'inconfort mais, pour permettre aussi l'accès vers l'extérieur, qui est</p>

souvent très important pour les personnes. Euh, la communication avec les aidants, les familles, je sais qu'y a des personnes qui adhèrent aux soins uniquement parce que je suis en lien avec leur aidant et que, euh, c'est très important pour eux, et qui viendraient peut-être pas en séance si, euh, y avait pas ce lien-là de créer. Donc c'est vraiment de connaître la personne et ce qui est important pour elle et (x2) dans cette maladie, c'est important pour toute personne. Dans cette maladie, je trouve que c'est particulièrement, euh, important.

**D'accord. Du coup, vous m'avez parlé d'activités significatives donc, euh, quels types d'activités ? Ça va des sorties à (x2) l'intérieur du foyer. Vous mettez vraiment en place plein d'activités euh possibles ?**

E2 : Oui (x4) après ça dépend de la personne. Là, je suis actuellement en train de travailler avec les résidents sur une fiche pour recueillir justement leurs, euh, leurs activités significatives et leurs loisirs, parce qu'en fait, on les connaît, mais des fois l'info se perd donc, ça serait l'idée de garder une fiche pour chaque résident et de créer des pictogrammes pour ceux qui peuvent pointer. Après, malheureusement, il y en a certains qui sont arrivés en stade très avancé, qui n'ont pas la communication. On peut s'appuyer que sur les aidants parce que malheureusement on n'arrive plus à recueillir. Et comme parfois au niveau du visage, il y a une perte de (x2) d'expression, du coup c'est dur de savoir. On arrive à voir ce que les personnes sont inconfortables ou douloureuses parce que je trouve que les émotions, parfois elles majorent aussi les troubles, euh, les mouvements involontaires. Mais, euh, mais parfois, c'est difficile de communiquer, d'avoir ces infos-là, mais pour tous ceux qu'on peut, on peut connaître ce qui est important, euh, pour eux. Ça peut aller de, euh (x2) faire des évaluations avec les équipes à la toilette, parce que ils arrivent pas à doucher une personne, qu'elle est pas en sécurité parce qu'elle a des mouvements involontaires. Sur le brancard douche, par exemple, donc actuellement, j'accompagne une dame et l'équipe comme ça, de voir si on met telle musique qu'elle aime, si on met un tapis antidérapant dans la, dans le brancard, est-ce que ça va ? Est-ce qu'elle va pas se ? Est-ce que le soin va être plus confortable pour l'équipe et pour elle ? Donc ça peut être d'une activité de base comme ça à, euh, maintenir une activité de (x2) loisir ou maintenir des sorties donc, euh. C'est vraiment en fonction d'eux, de ce qu'ils aiment et après de la faisabilité technique bien sûr, pour rester en sécurité.

**Du coup, selon-vous, est-ce que il y a un impact sur la qualité de vie en utilisant les activités significatives ?**

E2 : Ah oui, c'est sûr, oui.

**Ok. Ça améliore leur qualité de vie.**

E2 : Ah oui (x4) bah, toute façon, euh, souvent ils vont avoir une demande et si on y, on y accède pas, ça, fin si on le ritualise pas pour en prendre en compte, leur qualité de vie elle est totalement différente, hein. C'est (x2) vraiment, c'est souvent vraiment les mêmes, euh, les mêmes demandes. Là,

	<p>actuellement, par exemple, il y a une dame, qui peut vite avoir cette intolérance du coup aussi à la frustration et qui a des demandes récurrentes, euh, où il faut envoyer une photo à sa famille parce que sa famille c'est (x2) ce qui compte le plus pour elle, son environnement, euh, familial. Du coup, euh, j'ai travaillé parce qu'elle commence à perdre un peu la communication, j'ai travaillé avec l'orthophoniste et elle, pour créer un carnet vraiment centré sur ses demandes, c'est-à-dire tout ce qui va générer de la frustration dans son quotidien. Si la porte est pas, fin que la porte soit fermée, que le lit soit refait, euh que, qu'elle puisse signifier que sa famille vient. Et dedans, j'ai travaillé avec sa famille pour qu'ils m'envoient, pour qu'elle est toutes euh, les listes d'anniversaire parce que souvent des fois, elle criait, elle criait. En fait c'est qu'elle arrivait pas à communiquer que c'était l'anniversaire de quelqu'un d'important pour elle. Donc du coup, bah si on travaille pas là-dessus avec eux en amont, ben là maintenant, elle est rassurée parce qu'elle sait que il y a toute la liste et les équipes, ils peuvent facilement prendre son portable et souhaiter, et, fin envoyer les photos aux personnes concernées. Et si on va pas chercher ces éléments-là, c'est une dame, euh, si en équipe on va pas chercher ses demandes ou anticiper maintenant, dès qu'elle descend au salon, on sait qu'on la prend en photo, qu'on envoie la photo à telle et telle et telle personne de sa famille. Mais si ça on l'a pas, euh, analysé et compris ses demandes, c'est une dame qui pourrait crier toute la journée.</p> <p><b>D'accord</b></p> <p>E2 : Donc sa qualité de vie serait vachement moindre alors que là, en mettant ça en place, en équipe, en anticipant ses besoins et en analysant qu'est-ce qui est important pour elle, eh ben, on va centrer l'accompagnement là-dessus.</p>
Codage	<p>« questionner sur leurs, sur leurs envies et leurs souhaits, leur activité qu'ils aiment, tout ce qui est signifiant » ; « les fauteuils Cumbria c'est la limite aussi, c'est que c'est des fauteuils d'intérieur [...] j'essaie toujours qu'ils aient un corset-siège, [...] permettre aussi l'accès vers l'extérieur » ; « communication avec les aidants, les familles » ; « connaître la personne et ce qui est important pour elle » ; « dans cette maladie, je trouve que c'est particulièrement, important » ; « fiche pour recueillir [...] leurs activités signifiantes et leurs loisirs, [...] l'info se perd donc, ça serait l'idée de garder une fiche pour chaque résident et de créer des pictogrammes pour ceux qui peuvent pointer » ; « certains [...] n'ont pas la communication. On peut s'appuyer que sur les aidants » ; « parfois au niveau du visage, il y a une perte d'expression, [...] On arrive à voir ce que les personnes sont inconfortables ou douloureuses » ; « faire des évaluations avec les équipes à la toilette, parce que ils arrivent pas à doucher une personne » ; « ça peut être d'une activité de base [...] maintenir une activité de loisir ou maintenir des sorties » ; « en fonction d'eux, de ce qu'ils aiment et après de la faisabilité technique bien sûr, pour rester en sécurité » ; « souvent ils vont avoir une demande et si on y, on y accède pas, ça, fin si on le ritualise pas pour en prendre en compte,</p>

	leur qualité de vie elle est totalement différente » ; « en anticipant ses besoins et en analysant qu'est-ce qui est important pour elle, eh ben, on va centrer l'accompagnement là-dessus »
Catégorisation	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Activités signifiantes importantes</li> <li>- Recueillir les envies de la personne</li> <li>- Installation au fauteuil</li> <li>- Permettre l'accès à l'extérieur</li> <li>- Inclusion de l'entourage</li> <li>- Communication alternative améliorée</li> <li>- Maintien des AVQ et/ou de loisirs</li> <li>- Ritualisation</li> <li>- Évaluation de l'environnement</li> </ul>
<b><u>Question 6 : Vous travaillez en pluridisciplinarité, quelles actions avez-vous pu instaurer avec d'autres soignants ?</u></b>	
Corpus	<p>E2 : Ok. Alors, euh, sur tout ce qui est positionnement, je travaille donc bon avec les revendeurs médicaux pour tout ce qui est livraison et essai de fauteuil. Euh, avec les, euh, les orthoprothésistes pour tout ce qui est corset-siège, avec le podo-orthésiste qui vient pour tout ce qui est chaussage, parce que ça on en a pas parlé mais c'est une des actions aussi. Euh, parfois quand il y a la marche s'il y a des mouvements très involontaires et un peu, au niveau, une instabilité au niveau de la cheville, euh, un chaussage particulier permet quand même d'améliorer, de maintenir la marche. Ensuite, donc ça c'était plus pour le côté positionnement. Euh, ensuite, bah je travaille forcément avec les aides-soignants, infirmières, AMP, euh, sur tout ce qui est euh (x2) accompagnement, bah pour la, pour la fin, pour organisation et accompagnement pour tout ce qui est soins personnels. Euh, sur tout ce qui est repas, tout ça. En professionnels paramédicaux, je travaille avec la psychomotricienne pour mettre en place des groupes au niveau de tout ce qui est, euh, moteur, dextérité, tout ça. Euh avec l'orthophoniste, pour tout ce qui est communication, déglutition. Et avec la diététicienne, puisque chez nous, la diététicienne fait le lien avec la cuisine, donc ça permet de travailler ensemble sur euh, les aliments et ce qui va monter sur les plateaux. Ben ensuite, euh, avec le kiné, pour tout ce qui est séance pour, ben en fait, on se répartit euh régulièrement, entre psychomot, kiné, avec le médecin et ergo. On essaye de voir quels sont les besoins prioritaires de la personne et quel professionnel est le plus à même à y répondre, pour que tout le monde ait un accompagnement, le plus ciblé sur leurs besoins. Après bah avec le, la psychologue pour tout ce qui est problématique rencontrée avec les</p>

	<p>personnes ou leur famille. Euh, qui d'autre que j'oublie personne (rire), le cadre qui fait appel aussi à nous et pour tout ce qui est mise en place de matériel. Avec les tuteurs, pour tout ce qui est achat de matériel spécifique, avec les familles. En fait, je dirais qu'on, c'est un peu comme, partout, mais dans notre métier, on est amené à travailler avec beaucoup de monde. On a une vision globale et après on a besoin de travailler tous ensemble. À l'époque, y avait un éducateur sportif, donc en ce moment, il y en a plus, mais on travaillait beaucoup ensemble aussi sur tout ce qui est remise en activité, sur tout le versant plus sport. Donc voilà, ça fait une grande liste (rire).</p> <p><b>D'accord. Donc vous considérez que travailler en équipe et en pluridisciplinarité, c'est vraiment un point positif pour les patients ?</b></p> <p>E2 : Ah oui, je pense que c'est essentiel, fin, on a une vision globale, mais on peut pas du tout répondre à tous les besoins. On a vraiment besoin de chaque professionnel et c'est hyper important de (x2) travailler en équipe. Et puis avec la maladie, des fois, on se rend compte qu'il y a certaines personnes, résidents ils ont une relation de confiance qui se crée dans la relation, ça se joue beaucoup au relationnel pour moi avec la maladie, hein. Mais du coup, ça, des fois, on a plus de facilité à rentrer en relation avec une personne ou une autre. Et de cibler les besoins et les relations qui fonctionnent le mieux pour que ça se passe bien, c'est essentiel aussi.</p>
Codage	<p>« tout ce qui est positionnement, je travaille donc avec les revendeurs médicaux pour livraison et essai de fauteuil » ; « orthoprothésistes pour tout ce qui est corset-siège » ; « podo-orthésiste qui vient pour tout ce qui est chaussage [...] c'est une des actions » ; « mouvements très involontaires et une instabilité au niveau de la cheville un chaussage particulier permet quand même d'améliorer, de maintenir la marche » ; « avec les aides-soignants, infirmières, AMP [...] pour organisation et accompagnement pour tout ce qui est soins personnels [...] repas » ; « professionnels paramédicaux, je travaille avec la psychomotricienne pour mettre en place des groupes au niveau, moteur, dextérité » ; « l'orthophoniste, pour [...] communication, déglutition » ; « diététicienne, [...] fait le lien avec la cuisine » ; « le kiné, pour [...] séance » ; « on se répartit, entre psychomot, kiné, avec le médecin et ergo. On essaye de voir quels sont les besoins prioritaires de la personne et quel professionnel est le plus à même à y répondre, pour que tout le monde ait un accompagnement, le plus ciblé sur leurs besoins » ; « psychologue pour tout ce qui est problématique rencontrée avec les personnes ou leur famille » ; « le cadre qui fait appel aussi à nous et pour tout ce qui est mise en place de matériel » ; « Avec les tuteurs, pour tout ce qui est achat de matériel spécifique, avec les familles » ; « dans notre métier, on est amené à travailler avec beaucoup de monde » ; « On a une vision globale et après on a besoin de travailler tous ensemble » ; « y avait un éducateur sportif, [...] sur tout ce qui est remise en activité, sur tout le versant plus sport » ; « c'est essentiel, on a une vision globale, mais on peut pas du tout répondre à tous les besoins. On a vraiment besoin de chaque professionnel » ; « hyper important de travailler en équipe. » ; « ça se joue beaucoup au relationnel pour moi avec la maladie »</p>

Catégorisation	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Revendeurs médicaux : positionnement, essais, livraison</li> <li>- Ortho-prothésiste : corset siège</li> <li>- Podo-orthésiste : chaussage, maintenir la marche</li> <li>- Aides-soignants, infirmiers, AMP : organisation et accompagnement dans les AVQ</li> <li>- Psychomotricien</li> <li>- Orthophoniste : communication déglutition</li> <li>- Diététicienne</li> <li>- Kinésithérapeute</li> <li>- Accompagnement ciblé aux besoins</li> <li>- Psychologue</li> <li>- Cadre</li> <li>- Tuteurs : achat de matériel spécifique</li> <li>- Entourage</li> <li>- Vision globale</li> <li>- Éducateur sportif</li> <li>- Importance du travail d'équipe</li> <li>- Relationnel</li> </ul>
<b><u>Question 7 : Avez-vous des idées à rajouter en lien avec les thèmes précédemment abordés ?</u></b>	
Corpus	Euh, non. Je crois pas.
Codage	/
Catégorisation	/

**Question 1 : Vous avez déjà pris en soins des patients atteints de la Maladie de Huntington, pouvez-vous me décrire les troubles rencontrés sans évoquer, pour l'instant, les actions mises en place ?**

Corpus

E3 : Ouais, euh bah en fait il y a, il y a trois (x2) troubles principaux. Il y a les troubles moteurs, euh, donc ça va être des mouvements choréiques euh (x2) et ça peut être, euh, varié au niveau du corps, euh, beaucoup accentué sur la tête, sur, sur euh, l'agitation globale. Euh, il peut y avoir des troubles psychiatriques, euh, et on (x2) en a pas mal donc avec des troubles du comportement, un peu de l'agressivité euh (x2), de la violence, voilà. Et puis aussi des troubles cognitifs, donc, euh, avec plutôt euh des, fin, un, leur problème, c'est plutôt la (x4) l'impatience, la concentration, euh (x2) voilà surtout ça. Après, les, il y a un (x2) moment donné, y a des troubles du langage qui apparaît avec des (x3) troubles, euh, des (x2) fin qui, bah alors pas forcément liés aux troubles cognitifs mais par contre qui sont majorés par les troubles cognitifs. Voilà donc en fait, on a différents tableaux au niveau de l'établissement, donc moi je travaille dans un établissement où il y a vingt, euh, ... Peut-être que je peux présenter ma MAS ?

**Oui bien sûr.**

E3 : Euh, donc je travaille sur une MAS où on accueille vingt résidents atteints de maladies neuro-évolutives, plus quatre, euh (x2) places pour des hébergements temporaires des maladies rares neuro-évolutives. Et sur les vingt aujourd'hui, par exemple, on a euh, dix-huit personnes avec la Maladie de Huntington. Donc on a une population quand même assez importante au niveau de la MAS. Euh, les hébergements temporaires, c'est beaucoup des personnes avec la Maladie de Huntington également. Euh, donc en fait, sur les, sur les vingt, il y a beaucoup de tableaux très différents. Euh, des gens avec des mouvements, euh (x2) avec des troubles euh, du comportement, euh il peut y avoir des gens euh complètement sans (x2) aucun mouvement, mais avec des gros troubles du comportement, euh, et (silence) des troubles cognitifs. Voilà, il peut y avoir dans (x2) le tableau de Huntington, en fait euh, c'est une triade, mais, euh, qui (x2) peut être plus, euh, importante dans un, dans un trouble que dans un autre ou les trois, ou (x2) ...

**Donc suivant le patient, il y a certains troubles qui seront plus marqués que d'autres, c'est ça ?**

E3 : Voilà, c'est ça ouais, tout à fait. Avec une apparition, euh (x2) voilà, euh avec une apparition, fin un début de symptômes plutôt psychiatrique, plutôt moteur plutôt, voilà. Ça (x2) peut-être vraiment très différent d'un patient à l'autre.

**D'accord, est-ce qu'il y a des troubles sur lesquels vous ne pouvez pas agir ? Et si oui, lesquels ? (silence) En tant qu'ergothérapeute.**

E3 : Ouais alors, euh, moi ma difficulté euh principale, je dirai que c'est au niveau du langage. C'est-à-dire, quand il commence à y avoir des problèmes de langage, euh, c'est, là je suis un peu en difficulté parce qu'en fait quand, euh, avec d'autres maladies où on pourrait compenser avec des outils, dans

	<p>cette maladie-là, c'est plus difficile parce qu'en fait, quand il commence à avoir des troubles du langage et commence fin, c'est ce que je disais juste avant, c'est qu'il va y avoir aussi une apparition des troubles cognitifs qui fait que le (x2), (souffle), euh, l'utilisation d'outils est limitée.</p> <p><b>D'accord.</b></p> <p>E3 : Et donc, euh, ma plus grosse difficulté aujourd'hui, c'est surtout quand il y a des troubles du langage, d'arriver à trouver un (x2) outil adapté aux capacités, et qui va lui permettre de communiquer, euh, correctement.</p> <p><b>Et du coup, c'est ces (x2) troubles du langage qui rendent votre prise en soins plus difficile, plus compliquée ?</b></p> <p>E3 : Oui alors, euh, bah c'est (x2) quelque chose qui est, qui est difficile parce qu'effectivement des fois, on sent que la pati, la patiente veut dire quelque chose et on le comprend pas, on le fait répéter, ça l'énerve, fin voilà, ça peut entraîner de la, de l'agitation, bah de la frustration, euh. Donc c'est (x2) un vrai problème après, on pourra discuter un petit peu de ce qu'on met en place, mais euh, c'est, je dirais que c'est (x2) vraiment ce qui me met le plus en difficulté dans mon travail au quotidien. Après, euh, bon ben ce qui, ce qui est compliqué, c'est les mouvements. Voilà, donc notre (x2) travail d'ergo auprès de ces, de ces patients-là avec les troubles moteurs, avec les mouvements choréiques, ça va être de capitonner, protéger tout le temps, euh.</p>
Codage	<p>« trois troubles principaux » ; « troubles moteurs, donc ça va être des mouvements choréiques [...] beaucoup accentué sur la tête, sur les bras, sur l'agitation globale » ; « troubles psychiatriques, [...] troubles du comportement, un peu de l'agressivité, de la violence » ; « troubles cognitifs, [...] l'impatience, la concentration » ; « un (x2) moment donné, y a des troubles du langage qui apparaît [...] majorés par les troubles cognitifs » ; « différents tableaux au niveau de l'établissement » ; « MAS où on accueille vingt résidents atteints de maladies neuro-évolutives, [...] sur les vingt aujourd'hui, par exemple, on a dix-huit personnes avec la Maladie de Huntington » ; « c'est une triade » ; « qui peut être plus, importante dans un trouble que dans un autre ou les trois » ; « une apparition, [...] vraiment très différent d'un patient à l'autre » ; « ma difficulté euh principale [...] quand il commence à y avoir des problèmes de langage, [...] avec d'autres maladies où on pourrait compenser avec des outils, dans cette maladie-là, c'est plus difficile » ; « une apparition des troubles cognitifs [...] l'utilisation d'outils est limitée » ; « surtout quand il y a des troubles du langage, d'arriver à trouver un (x2) outil adapté aux capacités, et qui va lui permettre de communiquer, correctement » ; « peut entraîner de l'agitation, de la frustration » ; « ce qui est compliqué, c'est [...] les mouvements choréiques » ; « capitonner, protéger tout le temps »</p>
Catégorisation	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Moteurs : mouvements choréiques, agitation globale</li> <li>- Psychiatriques : troubles du comportement, agressivité, violence</li> <li>- Cognitifs : impatience, concentration</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Troubles du langage</li> <li>- Différents tableaux cliniques</li> <li>- Certains symptômes plus présents que d'autres</li> <li>- Agitation, frustration</li> <li>- Capitonner, protéger</li> </ul>
<p><b><u>Question 2 : Comment intervenez-vous dans la prise en soins de ces troubles ?</u></b></p>	
Corpus	<p>E3 : Euh, ben en fait, j'interviens à, euh, à la demande du personnel, beaucoup. C'est-à-dire, qu'en fait on va me signaler que un, qu'un Monsieur se blesse dans son lit. Donc moi, je (x2) vais intervenir pour (x2) euh, réfléchir avec l'équipe, euh, je serais pas toute seule hein, mais avec l'équipe, on réfléchit sur, euh, quoi mettre en place, euh, on fait des essais, ça marche, ça marche pas, on passe à un autre lit, euh voilà. Je tâtonne un peu euh, j'ai des choses que je reproduis d'une fois sur l'autre, parce que ça a fonctionné. Euh, (silence) donc aujourd'hui, j'interviens surtout à la demande, beaucoup à la sollicitation du personnel.</p> <p><b>D'accord, donc au niveau des troubles moteurs, vous faites du positionnement et des aides techniques, c'est ça ?</b></p> <p>E3 : Installations, positionnements, aides techniques, euh, confort, euh.</p> <p><b>D'accord.</b></p> <p>E3 : Des choses comme ça.</p> <p><b>Euh, et du coup, vous m'avez parlé aussi des troubles cognitifs et comportementaux, qu'est-ce que vous mettez en place pour ce type de troubles ?</b></p> <p>E3 : Alors, euh donc je (x2) fais pas de rééducation hein, je fais pas tout ça, je fais pas de bilan, tout ça c'est plutôt à la psychologue ou la, l'orthophoniste. Euh, par contre, on va mettre en place des (x2) outils, euh des supports en fait, ben des tableaux Velleda, euh (x2) des tablettes euh (x2) par rapport à la communication. Par exemple, par rapport au temps de repérage temporo spatial, on peut mettre un timer, euh, donc là aussi des petits outils qu'on va mettre en place pour, euh, pallier aux difficultés. Euh, après, par rapport à, euh (x3), par rapport à la concentration, on va pouvoir mettre un postra, on va mettre, euh (x2), voilà. Donc j'interviens un peu dans le quotidien, mais, euh, beaucoup en rapport avec une réflexion de (x2) l'équipe, quoi.</p> <p><b>D'accord.</b></p>

	E3 : Euh, après au niveau aides techniques aussi, bah voilà c'est plus qu'autour des troubles cognitifs et on en a pas parlé, par rapport à, euh, aux difficultés pour manger, des aides techniques au repas, des, tout ce qui est chaise de douche, euh, adaptée, voilà. Plein (x2) de matériel, on a beaucoup de matériel, on est très équipé.
Codage	« demande du personnel » ; « on va me signaler » ; « moi, je vais intervenir » ; « je serais pas toute seule hein, mais avec l'équipe, on réfléchit sur, quoi mettre en place, on fait des essais » ; « Je tâtonne un peu » ; « Installations, positionnements, aides techniques, confort » ; « je fais pas de rééducation [...] je fais pas de bilan » ; « mettre en place des (x2) outils, des supports » ; « temps de repérage temporo spatial, on peut mettre un timer, » ; « petits outils qu'on va mettre en place pour, pallier aux difficultés » ; « la concentration » ; « j'interviens un peu dans le quotidien, mais, beaucoup en rapport avec une réflexion de (x2) l'équipe » ; « au niveau aides techniques » ; « difficultés pour manger, des aides techniques au repas » ; « chaise de douche, adaptée, » ; « on a beaucoup de matériel, on est très équipé »
Catégorisation	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Sollicitation par le personnel</li> <li>- Réflexion pluridisciplinaire</li> <li>- Installations, positionnements, aides techniques, confort</li> <li>- Pas de rééducation, pas de bilan</li> <li>- Outils, supports de communication</li> <li>- Pallier les difficultés</li> <li>- Repérage temporo-spatial</li> <li>- Concentration</li> <li>- Intervention dans les AVQ</li> <li>- Aides techniques AVQ</li> </ul>
<b>Question 3 : Dans les soins palliatifs proposés dans votre service, quelles actions mettez-vous en place en tant qu'ergothérapeute ?</b>	
Corpus	E3 : Alors (souffle) euh, là euh, c'est vrai que c'est un sujet qui (x2) est pas, fin avec lequel je suis pas à l'aise, je vais, je vais être franche. Euh, parce qu'en fait, ben je trouve que c'est, que au niveau de c'est (x2) un peu de la période de leur vie, où moi je sais pas trop, euh, comment intervenir, enfin je (x3), j'ai, on va dire mon rôle est moins important. Tout (x3) le temps où ils sont actifs et qu'il faut protéger, et, euh, et c'est vrai que, euh, alors je suis pas très à l'aise avec la notion de soins palliatifs. Euh, c'est vrai que je (x2), j'ai tendance à (x2) mélanger soins palliatifs et fin de vie, et pourtant j'ai fait mon

DU et (x2) (rire) je devrais être plus à l'aise avec ça. Mais, euh, disons que, euh, en (x2) fin, en fin de vie, j'ai moins ma place en tant qu'ergo à part dans le confort. Je dirais que c'est beaucoup le personnel soignant qui est très (x2) présent, euh, dans (x2) cette période de (x3) la vie. Après, si on parle de soins palliatifs et qu'on parle de, fin il y en a, ils arrivent quasiment en soins palliatifs parce qu'ils sont en bout de course, on va dire. Euh, bon bah, y a toute une partie, euh, pour leur confort, la, leur confort et la sécurité. Euh, mais dans l'accompagnement, sur l'alimentation, sur la toilette, tout ça moi, je (x3) j'avoue que j'ai (x2) moins mon rôle d'ergo.

**D'accord.**

E3 : En tout cas, c'est comme ça que je le ressens, euh, y a eu beaucoup de travail avant, mais, euh, sur, (silence) sur la fin de vie, beaucoup moins.

**D'accord et du coup, est-ce que vous dans votre service, y a à partir à un moment où ils sont décrétés mis en soins palliatifs ou pas réellement ?**

E3 : Alors non justement pas (x2) soins palliatifs, mais plutôt fin de vie. C'est vrai et c'est pour ça que moi je, alors, euh je savais pas trop si (x2) je (x2) devais bah répondre à votre sollicitation parce qu'en fait, euh, je suis pas à l'aise avec ce sujet. Donc voilà, je, j'avais peur d'être un peu en difficulté pour vous répondre mais surtout de mal vous répondre pour vos, votre mémoire mais, euh (x2) nous, soins palliatifs, on parle pas vraiment de soins palliatifs chez nous, on parle plutôt de fin de vie.

**D'accord, ok.**

E3 : Parce que le soin palliatif, de ce que j'en ai retenu de ma formation, on peut en parler très tôt dans la maladie, enfin beaucoup plus tôt que (x2) vraiment la fin. Euh, mais, euh, on va plus poser, euh, même, des notions quand on va parler de fin de vie, c'est à dire quand on est vraiment dans (x2) l'accompagnement, l'arrêt de l'alimentation, l'arrêt de l'hydratation, vraiment sur un accompagnement de fin de vie. Là, oui, on (x2) pose un peu les choses, par contre, soins ouais palliatifs on va pas vraiment, le, en parler parce que, euh, ils peuvent arriver dès (x2) en entrant avec, en (x2) soins palliatifs.

**D'accord.**

E3 : Je sais pas si je suis très claire.

**Si (x2) c'est très clair, merci. Euh, donc vous m'avez dit, vous aviez fait un DU en soins palliatifs, c'est ça ?**

E3 : Alors, non j'ai fait non (x2), pas en soins palliatifs. J'ai fait le même DU que (cite une personne).

**Oui.**

E3 : Hein, elle a fait un DU, c'est un DU sur les soins, fin sur les maladies rares neuro-évolutives.

	<p><b>D'accord.</b></p> <p>E3 : L'intérêt du DU, c'est du soin à l'accompagnement médico-social des maladies rares neuro-évolutives. J'ai fait ça l'année dernière, en même temps que (personne citée précédemment). Et effectivement, dans ce, dans le cadre de ce DU, on a abordé un petit peu les soins palliatifs. Euh, voilà, sachant que c'est un sujet avec lequel je suis pas à l'aise et que, euh, et professionnellement et personnellement.</p> <p><b>D'accord, ok.</b></p> <p>E3 : Euh, c'est pas le sujet le, euh, enfin autant je peux vraiment beaucoup parler de la Maladie de Huntington, c'est mon quotidien, autant la partie soins palliatifs, je suis un petit peu démunie.</p>
Codage	<p>« un sujet [...] avec lequel je suis pas à l'aise » ; « un peu de la période de leur vie, où moi je sais pas trop, euh, comment intervenir » ; « mon rôle est moins important » ; « je suis pas très à l'aise avec la notion de soins palliatifs » ; « j'ai tendance à mélanger soins palliatifs et fin de vie » ; « j'ai moins ma place en tant qu'ergo à part dans le confort [...] et la sécurité » ; « l'accompagnement, sur l'alimentation, sur la toilette, [...] j'avoue que j'ai moins mon rôle d'ergo » ; « on parle pas vraiment de soins palliatifs chez nous, on parle plutôt de fin de vie » ; « le soin palliatif, [...] on peut en parler très tôt dans la maladie » ; « on va plus poser, des notions quand on va parler de fin de vie, c'est à dire quand on est vraiment dans l'accompagnement, l'arrêt de l'alimentation, l'arrêt de l'hydratation, vraiment sur un accompagnement de fin de vie » ; « DU [...] sur les maladies rares neuro-évolutives » ; « L'intérêt du DU, c'est du soin à l'accompagnement médico-social des maladies rares neuro-évolutives » ; « on a abordé un petit peu les soins palliatifs » ; « un sujet avec lequel je suis pas à l'aise professionnellement et personnellement »</p>
Catégorisation	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Peu à l'aise avec le sujet</li> <li>- Rôle moins important</li> <li>- Confusion des termes</li> <li>- Confort, sécurité</li> <li>- Accompagnement, alimentation, toilette</li> <li>- Notion de fin de vie</li> <li>- Arrêt de l'alimentation, arrêt de l'hydratation</li> <li>- DU maladies rares neuro-évolutives</li> <li>- Accompagnement médico-social</li> </ul>

**Question 4 : Avec votre expérience, quels moyens utilisez-vous pour accompagner une personne atteinte de la Maladie de Huntington en soins palliatifs ?**

Corpus

E3 : Euh, bah encore, alors là c'est essentiellement, on va dire de l'installation.

**D'accord.**

E3 : Du confort, du confort. (silence) Là (x2), c'est pour ça que mon rôle pour moi, il est, il est beaucoup moins important sur cette partie-là. Et c'est vrai, que il y a des personnes à partir du moment où ils sont en fin de vie, en général, euh, ils sont quasiment plus levés, euh, ils sont au lit, donc là on fait, on fait en sorte, ben qu'ils soient confortables donc au niveau, euh, du capitonnage, on va dire, pour qu'ils se blessent pas et surtout au niveau escarres, la prévention d'escarres. Euh, mais en fait les filles, enfin le (x2) service sait très bien, alors pour le coup moi je suis pas très, euh (x2) je me sens pas très, euh, performante et, euh, et utile, on va dire sur cette phase-là, mais par contre, dans mon établissement, je (x2) reconnais qu'il y a un travail extrêmement bien fait.

**D'accord.**

E3 : Sur la, le, les soins palliatifs, fin de vie, euh, auprès des résidents, il y a vraiment un (x3) super boulot, mais moi, je me sens un peu extérieure à tout ça. Par contre, si (x2) vous aviez envie de parler, c'est ce que j'avais dit à (personne précédemment citée), si vous aviez envie de parler, euh, de (x2) soins palliatifs, fin de vie avec des personnes qui sont pas ergo dans mon établissement, ils en parleraient très, (x2) bien, beaucoup mieux que moi (rire).

**(rire) D'accord, pas de souci. Après moi, ma recherche, c'est plus les ergos pour le mémoire.**

E3 : Ah bah, oui j'imagine !

**Pas trop le droit de changer de population.**

E3 : D'accord.

**Euh, du coup, est-ce que vous avez eu des formations liées aux techniques de positionnement ? Pour améliorer le confort ?**

E3 : Euh, non j'en ai pas eu spécifiquement, j'ai pas fait de formation sur le positionnement. J'ai envie de dire, on apprend sur le tas.

**D'accord, et du coup, qu'est-ce que vous avez pu mettre en place ? Est-ce que vous avez un peu des exemples de votre pratique sur le confort physique ?**

E3 : Oui alors, ben par exemple autour du lit, parce que c'est quelque chose d'assez, euh, important grâce à la, le conf, la sécurité et le confort au lit. Euh, alors j'ai plusieurs sortes de lits, il y a le (x2) lit un peu standard, on va dire, où je vais avoir différentes protections de barrière que je, j'achète dans le

commerce. Euh, alors après je peux vous donner des références hein. Euh, après j'ai, on a, on a, on est équipé de lits très spécifiques, de la Maladie de Huntington, on a le lit-tente.

**D'accord.**

E3 : Puis on a un lit, un lit qui s'appelle le lit COREAC qui est un lit en bois, euh fin une armature en bois, mais capitonnée à l'intérieur. Donc tout ça, je peux vous donner des, par mail, je peux vous envoyer de la documentation si vous voulez voir de quoi je parle.

**Oui (x2) je veux bien, ça serait intéressant.**

E3 : Euh, donc en fait on a, on va dire qu'on a différents stades, fin différents modèles de lits qu'on va mettre en fonction de là où on est le (x3) patient, le résident. C'est-à-dire qu'un, quelqu'un qui va, qui a des mouvements dans son lit mais qui se met pas forcément en danger, on va juste mettre des protections de barrière.

**D'accord.**

E3 : Des protèges médicales à l'intérieur, quelqu'un qui risque de passer, alors là, je suis déjà au stade, alors oui, il y a le stade avant quand même, on a certains résidents qui ont juste un lit médicalisé sans barrière, euh, qui sont libres de (x3) se mettre dans son lit. Mais dès lors qu'il y a des barrières, qu'il y a besoin de barrières pour sa sécurité, euh ben, on met des protections.

**Ok.**

E3 : Après donc on a des (x2), si jamais les barrières, fin si y a risque de chute, bon on va quand même, euh, on va mettre des matelas au sol, par exemple. Et si vraiment, il y a trop de risques que la personne elle passe par-dessus la barrière, à ce moment-là, c'est là qu'on passe à des lits spécifiques. Donc avec des (x2) montants très hauts.

**D'accord, ok. (silence)**

E3 : Voilà. Donc ça c'est, par exemple autour du lit, après, si (souffle) là, c'est (x4) vraiment au cas par cas hein. Euh, il y a aussi pour certaines personnes, on a pu mettre des contentions au lit. Euh, bah toute façon, la barrière, c'est une contention, euh, le lit spécifique, c'est une contention, mais on peut aussi rajouter par exemple des, euh, des ceintures de contention, euh, abdominales. Mais c'est vraiment, c'est toujours réfléchi en fonction d'une situation, c'est toujours réévalué, euh. C'est vraiment, pas fait n'importe comment, mais c'est-à-dire qu'à un moment, il faut peser le pour et le contre. C'est-à-dire que quelqu'un qui tombe tous les, toutes les nuits de son lit, euh, ben à un moment donné, il faut le mettre en sécurité parce que on va avoir des répercussions importantes s'il y a trop de chutes.

	<p><b>D'accord.</b></p> <p>E3 : Voilà, donc, euh, on fait tout le temps le (x2) la balance quoi entre les (x4) le pour et le contre quoi.</p>
Codage	<p>« c'est essentiellement, on va dire de l'installation » ; « Du confort » ; « capitonnage, on va dire, pour qu'ils se blessent pas et surtout au niveau escarres, la prévention d'escarres » ; « pas fait de formation sur le positionnement [...] on apprend sur le tas » ; « la sécurité et le confort au lit » ; « j'ai plusieurs sortes de lits, il y a le lit un peu standard, on va dire, où je vais avoir différentes protections de barrière » ; « on est équipé de lits très spécifiques, de la Maladie de Huntington, on a le lit-tente [...] un lit qui s'appelle le lit COREAC [...] capitonnée à l'intérieur » ; « lit médicalisé sans barrière » ; « Mais dès lors qu'il y a des barrières, [...] on met des protections » ; « si y a risque de chute, [...] on va mettre des matelas au sol » ; « il y a trop de risques que la personne elle passe par-dessus la barrière, à ce moment-là, c'est là qu'on passe à des lits spécifiques. Donc avec des (x2) montants très hauts. » ; « vraiment au cas par cas » ; « la barrière, c'est une contention » ; « le lit spécifique, c'est une contention » ; « on peut aussi rajouter [...] des ceintures de contention, abdominales » ; « c'est toujours réfléchi [...] toujours réévalué » ; « quelqu'un qui tombe [...] il faut le mettre en sécurité parce que on va avoir des répercussions importantes s'il y a trop de chutes » ; « balance entre le pour et le contre »</p>
Catégorisation	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Installation</li> <li>- Capitonnage</li> <li>- Prévention des escarres</li> <li>- Sécurité et confort</li> <li>- Lits standards ou spécifiques (tente, COREAC)</li> <li>- Protège-barrières</li> <li>- Risques de chute, répercussions importantes</li> <li>- Matelas au sol</li> <li>- Contentions (ceintures abdominales)</li> <li>- Bénéfice-risque</li> </ul>
<p><b><u>Question 5 : Dans vos prises en soins en ergothérapie, quels moyens utilisez-vous afin d'améliorer la qualité de vie ?</u></b></p>	
Corpus	<p>E3 : Quels, pardon, quels outils ?</p> <p><b>Oui, ou quels moyens utilisez-vous afin d'améliorer la qualité de vie ?</b></p>

E3 : Euh, ben en fait, ça va être beaucoup autour du matériel, donc, euh, ça va être des fauteuils spécifiques, euh ça va être, euh, des, bah du matériel de douche, ça, c'est qu'à chaque fois on va, on va s'adapter aux besoins de la personne. Alors, soit c'est la personne qui peut s'exprimer, soit euh, c'est le personnel qui, euh, qui me fin, avec lequel on réfléchit de par (x2) l'observation. Alors est-ce que c'est, est-ce que je réponds à votre question ? Moi, c'est fin du coup ma (x2) mon, moyen de (x2) d'améliorer la qualité de vie c'est vraiment par rapport au (x2) niveau des outils, des, du matériel.

**Oui, c'est le confort physique du coup ?**

E3 : Voilà !

**Oui (x3), ça répond à ma question. Pas de souci, c'est principalement le confort physique.**

E3 : C'est (x3) essentiellement le confort physique après, euh (x2), le confort c'est d'être attentif, euh, à la personne, à ses besoins, euh, de (x2) pouvoir lui donner le moyen de communiquer, euh bah tout ça c'est pour son bien-être, psychique aussi, euh.

**D'accord, donc vous avez quand même un impact sur le confort euh, psychique, psychologique et social de la personne ?**

E3 : Tout à fait ouais, oui, tout à fait. Ben social, c'est aussi en faisant, en donnant du matériel pour (x2) se déplacer, pour être autonome, pour aller, euh, en sortie, pour aller, euh, donc euh ça peut être des fauteuils roulants électriques, ça peut être des fauteuils roulants manuels, des déambulateurs, euh, scooters, euh. Voilà donc pour (x2) leur euh, pour qui est une vie sociale, euh, la, le plus possible. Mais ça bon, ça va être plus en début de maladie, on va dire. Après quand ils sont très dépendants, euh (x2) (souffle), j'ai envie de dire c'est vraiment à tous les niveaux, ça peut être des aides techniques pour jouer, ça peut être pour participer aux ateliers, aux ateliers créatifs.

**D'accord.**

E3 : Après je, moi, je peux intervenir à tous les niveaux de (x2) du bien-être, physique, euh, conf, euh, psychique, social, tout, là, je peux intervenir à tout niveau, mais ça va être sur sollicitation des équipes, en fait. C'est-à-dire, que moi j'ai que, j'ai que un 20%, j'ai (x2) un 20%, sur, pour toute cette MAS, de vingt résidents avec la Maladie de Huntington. Donc c'est (x2) énorme au niveau du boulot, je peux pas être partout.

**Oui bien sûr.**

E3 : Je peux pas, mais par contre, euh, je (x3) vais pas forcément voir les besoins, moi. Enfin, des fois je les vois, notamment, euh, par exemple si je me trouve en réunion, on va parler d'une situation en disant bah ce, cette personne, elle aimerait bien faire ça, mais voilà et on va réfléchir ensemble. Mais (x2) c'est vrai que, heureusement que l'équipe est là pour me (x2) dire bah tiens on est en difficulté là, t'aurais pas une solution, euh, voilà. Euh, c'est vrai que je, par rapport à cette population, je (x2) suis beaucoup plus en réponse à des sollicitations du personnel, que du résident.

	<p><b>D'accord.</b></p> <p>E3 : De par leur (x2) dépendance.</p>
Codage	<p>« beaucoup autour du matériel » ; « fauteuils spécifiques » ; « matériel de douche » ; « s'adapter aux besoins de la personne » ; « soit c'est la personne qui peut s'exprimer, soit c'est le personnel [...] avec lequel on réfléchit de par l'observation » ; « mon, moyen d'améliorer la qualité de vie c'est vraiment par rapport au niveau des outils, des, du matériel » ; « essentiellement le confort physique » ; « attentif, à la personne, à ses besoins, pouvoir lui donner le moyen de communiquer, [...] pour son bien-être, psychique » ; « social, c'est aussi en donnant du matériel pour se déplacer, pour être autonome » ; « fauteuils roulants électriques[...] fauteuils roulants manuels, des déambulateurs, scooters » ; « pour qui est une vie sociale, le plus possible » ; « quand ils sont très dépendants, [...] vraiment à tous les niveaux, ça peut être des aides techniques pour jouer, ça peut être pour participer aux ateliers, aux ateliers créatifs » ; « je peux intervenir à tous les niveaux du bien-être, physique, psychique, social[...] sur sollicitation des équipes » ; « j'ai que un 20%, [...] pour toute cette MAS, [...] Donc c'est (x2) énorme au niveau du boulot » ; « je vais pas forcément voir les besoins » ; « je suis beaucoup plus en réponse à des sollicitations du personnel, que du résident [...] de par leur (x2) dépendance »</p>
Catégorisation	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Matériels médicaux (fauteuils), outils</li> <li>- Prendre en compte les besoins</li> <li>- Observations</li> <li>- Confort physique</li> <li>- Moyen de communication</li> <li>- Bien-être psychique</li> <li>- Autonomie</li> <li>- Vie sociale</li> <li>- Sollicitations du personnel</li> </ul>
<p><b><u>Question 6 : Vous travaillez en pluridisciplinarité, quelles actions avez-vous pu instaurer avec d'autres soignants ?</u></b></p>	
Corpus	<p>E3 : Alors au niveau de l'établissement, donc je travaille beaucoup avec la kiné, on est, on est un peu enfin donc je, jusqu'à pas, il y a pas longtemps, on était vraiment un binôme, rééducation, on va dire. Maintenant, on a une orthophoniste, euh donc on travaille beaucoup avec l'orthophoniste aussi sur la déglutition, les aides techniques au repas, la (x2) communication. Euh, après ben, euh, donc ça c'est vraiment le pôle de rééducation. Et après, je</p>

travaille avec le médecin, je travaille avec euh les soignants, euh (x2). Des fois, ça peut m'arriver d'aller assister à une toilette pour (x2) voir ensemble, euh, pour mettre en place au niveau du matériel. Euh (x2), c'est, je participe aux repas. Euh, alors pas forcément que pour faire d'évaluation, mais aussi pour donner un coup de main. Puis en même temps, ça me permet de (x2) voir les difficultés parce qu'en fait, on a, là c'est (x2) plus que, euh, techniquement, on a beaucoup de résidents très (x2) dépendants pour manger. Et que en fait, elles sont pas assez nombreuses, donc je suis un coup de main en plus. Mais en même temps, ça me permet de voir, euh, les difficultés, de (x2) pouvoir réajuster en fonction de ce qu'il a besoin, euh, au niveau des aides techniques.

**D'accord.**

E3 : Voilà.

**Et avec le kiné, vous mettez quoi en place pour cette pathologie ?**

E3 : On réfléchit, en fait, on est souvent en réflexion ensemble sur euh (x2) ben, dès qu'il y a des problèmes, de, des nouvelles difficultés de transfert, de mobilité, tout ça. On réfléchit beaucoup ensemble. Des fois, l'installation, on fait, on fait, on sollicite un médecin rééducateur pour une assise moulée. On le fait, on fait beaucoup les choses ensemble en fait.

**Donc ça aussi, vous proposez les assises moulées, les (x2) fauteuils un peu euh, confort, spécifiques à cette pathologie ?**

E3 : Oui, tout à fait. Ouais (x2), c'est une grosse partie de notre travail. Alors euh, concrètement, nous, on a beaucoup le fauteuil OMEGA. Je sais pas si vous le connaissez ?

**Oui, on m'en a parlé déjà quelques fois (rire).**

E3 : Alors, euh ça c'est la base, c'est la base du, de la, de Huntington. Euh, pareil, je pourrais vous envoyer toutes, plusieurs (x2) documentations de matériels spécifiques si ça vous intéresse.

**Oui, avec plaisir.**

E3 : Et donc l'(x2) Oméga, c'est un fauteuil qui est à la fois sécurisant et confortable. Euh, c'est un, alors, c'est un fauteuil, mais il a bon, le problème c'est qu'il est encombrant, il roule pas, il est pas adapté pour l'extérieur. Donc, mais il est très (x2) confort et les gens passent du temps dans ce fauteuil de façon, euh, confortable. Mais quand, pour les personnes, pour (x2) les sorties, il est pas forcément adapté. Donc du coup on va, on va avoir en plus un fauteuil roulant confort et pour ça, fin un fauteuil roulant standard, ça dépend des personnes, confort ou sinon, ou un confort avec une assise moulée.

**D'accord, ok.**

	<p>E3 : Voilà (x2) (rire) il y a tellement de choses à dire. Voyez autant sur la partie matériel, sur euh, à chaque fois on réajuste en fonction de l'évolution de la maladie. Euh, il y a énormément de choses à (x2) mettre en place au niveau matériel, au niveau aménagement, au niveau, fin là (x2) vraiment je trouve que l'ergo elle a toute sa place. Après sur le soin palliatif, la fin de vie, ben là j'avoue que, je me sens beaucoup moins à ma place.</p> <p><b>D'accord, ok. Et du coup dernière petite question, considérez- vous que la prise en soins pluridisciplinaire, c'est un plus pour les patients atteints de la Maladie de Huntington ?</b></p> <p>E3 : C'est indispensable. C'est indispensable. Parce que, euh (x2), il y a l'équipe qui est au contact tous les jours avec eux, qui sont dans l'observation, qui sont en difficulté, qui voit évoluer, fin, euh, moi (x2) toute seule sans eux, je (x4) peux pas faire grand-chose. Euh, il (x2) c'est (souffle) ouais, dès qu'il y a un peu de (x3) troubles de la communication, elles (x3) connaissent très (x2) bien le résident. Avec la kiné, euh, on réfléchit ensemble. Enfin (souffle) ouais, c'est même avec les services techniques hein, euh, dès qu'il faut adapter un matériel, faut (x2) sécuriser, euh (x2), fin faut mettre des (x3) comment on appelle ça des (x2) choses derrière les (x4) fauteuils pour qu'ils reculent pas, fin. Et c'est et, c'est vrai que par rapport à la Maladie de Huntington, c'est un, c'est un, il faut être assez inventif, il faut, c'est vraiment au cas par cas, euh, parce que effectivement ils sont tous différents, ils ont tous pas besoin des mêmes choses. Euh, j'ai pas énormément d'exemples en tête, mais euh (x2) en tout cas, ce qui est sûr, c'est que, c'est (x2) primordial d'être en équipe. Ouais, avec l'orthophoniste, ça a un travail très intéressant à faire sur bah la, le la, l'orthophoniste, elle va, elle va évaluer les troubles, euh (x2), de déglutition mais nous, en face on (x2) va discuter et voir quel matériel, euh, quelle aide technique on peut proposer. Justement pour éviter que la tête soit en arrière, pour éviter que l'assiette bouge. Voilà donc, euh, c'est, on est tout le temps en partenariat quoi c'est, voilà.</p>
Codage	<p>« kiné, [...] vraiment un binôme, rééducation » ; « une orthophoniste, [...] sur la déglutition, les aides techniques au repas, la communication » ; « ça c'est vraiment le pôle de rééducation » ; « le médecin, je travaille avec les soignants » ; « ça peut m'arriver d'aller assister à une toilette [...] pour mettre en place au niveau du matériel » ; « je participe aux repas » ; « <b>Et avec le kiné</b> [...] réflexion ensemble sur [...] des nouvelles difficultés de transfert, de mobilité » ; « médecin rééducateur pour une assise moulée » ; « le fauteuil OMEGA [...] c'est la base, [...] de Huntington » ; « fauteuil qui est à la fois sécurisant et confortable » ; « encombrant, il roule pas, il est pas adapté pour l'extérieur » ; « fauteuil roulant confort [...] fauteuil roulant standard, ou un confort avec une assise moulée » ; « on réajuste en fonction de l'évolution de la maladie » ; « je trouve que l'ergo elle a toute sa place » ; « <b>prise en soins pluridisciplinaire</b> [...] C'est indispensable » ; « par rapport à la Maladie de Huntington, [...] il faut être assez inventif, [...] ils sont tous différents, »</p>
Catégorisation	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Kinésithérapeute : réflexions difficultés transferts, mobilité</li> <li>- Orthophoniste : déglutition, aides techniques au repas, communication</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Médecin</li> <li>- Soignants</li> <li>- Médecin rééducateur : assise moulée</li> <li>- Fauteuil OMEGA : sécurité et confort</li> <li>- Prise en soins pluridisciplinaire</li> <li>- Inventif</li> <li>- Tableaux cliniques variés</li> </ul>
<p><b><u>Question 7 : Avez-vous des idées à rajouter en lien avec les thèmes précédemment abordés ?</u></b></p>	
Corpus	<p>E3 : Euh, (silence 3 secondes) euh, (souffle), je, j'ai, il y a beaucoup (x2) de (x3) choses à faire auprès de cette population-là. Euh, donc on intervient vraiment à tous les niveaux quoi.</p> <p><b>D'accord.</b></p> <p>E3 : Alors, juste pour info, là c'est pour, après c'est plus pour vous. Euh, au niveau de ma structure en fait, donc moi je travaille dans une MAS, mais on a créé une équipe ressources en fait, où on peut euh, éventuellement, euh donner des conseils, fin avoir des échanges avec des ergos ou de enfin n'importe, je dis des ergos parce que (x2) moi c'est souvent ce, ceux qui me sollicitent mais, avec des (x3) professionnels ou des aidants qui sont en difficulté par rapport à une personne qui a des maladies neuro-évolutives et surtout la Maladie de Huntington. En fait, pour voilà nous exposer la problématique et nous derrière, on essaie de vous aider à trouver des solutions.</p> <p><b>D'accord.</b></p> <p>E3 : On a, on a créé cette équipe, c'est vraiment dédié à, aux sollicitations extérieures ?</p> <p><b>D'accord, donc vous vous en faites partie ? Vous vous sensibilisez un petit peu les autres à cette pathologie et cetera.</b></p> <p>E3 : Voilà, c'est-à-dire, comme on a une certaine expertise de cette maladie que nous, on le (x4) euh, on le côtoie au quotidien, et qu'on a rencontré pas mal de (x2) difficultés. On essaie de (x2) donner des astuces, des solutions, euh, des techniques, en fait, aux personnes qui peuvent rencontrer des difficultés similaires, quoi.</p> <p><b>D'accord.</b></p>

	E3 : Donc, je peux vous envoyer ma plaquette, la plaquette de l'équipe ressources, en même temps je vous enverrai ça et puis éventuellement à partager (cite une autre personne) et quand elle a des difficultés, elle peut nous solliciter, pour (x3) échanger.
Codage	« on a créé une équipe ressources » ; « donner des conseils [...] échanges avec des ergos [...] avec des professionnels ou des aidants » ; « sont en difficulté par rapport à une personne qui a des maladies neuro-évolutives et surtout la Maladie de Huntington » ; « nous exposer la problématique et nous derrière, on essaie de vous aider à trouver des solutions » ; « on a une certaine expertise de cette maladie »
Catégorisation	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Équipe ressources</li> <li>- Conseils, échanges avec professionnels ou aidants</li> <li>- Maladies neuro-évolutives</li> <li>- Maladie de Huntington</li> <li>- Expertise de la maladie</li> <li>- Conseils, propose des solutions</li> </ul>

Quatrième entretien : Vendredi 14 mars 2024 à 15h00 (durée : 29 minutes 46 secondes)

<b><u>Question 1 : Vous avez déjà pris en soins des patients atteints de la Maladie de Huntington, pouvez-vous me décrire les troubles rencontrés sans évoquer, pour l'instant, les actions mises en place ?</u></b>	
Corpus	<p>E4 : Euh, les troubles rencontrés, donc bah, comme, euh, on retrouve bien, euh, l'aspect moteur avec, euh, les (x2) mouvements choréiques. Après, euh, la spasticité, les dégradations, fin désolée mon tabouret grince horriblement (silence). La spasticité, après du coup les raideurs, les déformations, euh, les déformations orthopédiques. Après, euh, au niveau psychiatrique, euh, les troubles, là, nous chez nous, c'est principalement des troubles dépressifs euh, voilà. Plus ou moins importants, euh, on a même un résident qui avait des, euh, des ECT, euh, je sais pas si tu vois ce que c'est, ouais ?</p> <p><b>Oui, ElectroConvulsivoThérapie ?</b></p> <p>E4 : Oui, voilà les, voilà c'est ça, j'avais plus le nom précis. (rire) Euh, voilà et, euh, et après, et ben les troubles, les troubles cognitifs aussi, voilà. Tout ce qui est, euh, mémoire, enfin, troubles des fonctions exécutives même plus précisément mémoire, troubles de l'attention, euh, principalement. Voilà.</p> <p><b>Ok, d'accord. Donc vous avez pu agir sur l'ensemble de ces troubles ou pas ?</b></p>

	<p>E4 : Alors nous, ça va être, principalement, euh, au niveau moteur et, euh, et cognitif. Euh après oui, bien sûr forcément, sur l'aspect psychiatrique mais pas forcément... mais ça sera global, ce sera pas forcément nous spécifiquement en ergothérapie.</p> <p><b>D'accord.</b></p> <p>E4 : Voilà.</p> <p><b>Ok, et du coup est-ce qu'y a des symptômes qui ont rendu la prise en soins plus compliquée, de ces patients ?</b></p> <p>E4 : Euh, oui, forcément. Alors les troubles psychiatriques là-dessus, sur la dépression, euh, l'agressivité, et cetera, que derrière ça peut aussi, euh, engendrer. Des fois c'est, c'était compliqué, les personnes étaient aussi, donc les personnes peuvent être dans le refus, euh, le repli sur elles-mêmes et cetera. Le refus de venir en séance, pleurs, euh, débordement des émotions. Euh, donc ça c'était compliqué, euh après, (souffle) ben après au niveau moteur des fois ben, c'est compliqué de mettre en place l'activité qu'on voulait faire, mais bon après ça en soit c'est le, bah c'est le métier en fait, c'est pas spécifique à la (x2) Chorée de Huntington, en soit. Euh, voilà donc c'est un, c'est à réadapter mais je dirais que c'est plus le versant (x2) psychiatrique. Parce que c'est ce qui est le plus aléatoire, en fait, parce que sinon bah, nous on va, on va essayer de bilanter. Euh, avec un peu des bilans cognitifs, euh, on fait la MOCA, et le MMSE, y a le BREF aussi. On essaye de faire régulièrement, au moins à l'arrivée de la (x2) personne, bah après on essaye quand on peut mais c'est... mais on est pas les plus, euh, on est pas les plus régulières (rire) pour (x2) les bilans, donc c'est principalement sur de l'observation. Donc ça, en soit, on va le voir et on va le prévoir et on va le travailler mais, euh, oui c'est tout ce qui est psychiatrique qui est aléatoire et qui va plus nous mettre en (x2) difficulté.</p>
Codage	<p>« l'aspect moteur [...] mouvements choréiques. Après, la spasticité, les dégradations, [...] les raideurs, [...] les déformations orthopédiques » ;</p> <p>« psychiatrique[...] c'est principalement des troubles dépressifs » ; « troubles cognitifs [...] troubles des fonctions exécutives même plus précisément mémoire, troubles de l'attention » ; « sur l'aspect psychiatrique [...] ça sera global, ce sera pas forcément nous spécifiquement en ergothérapie » ;</p> <p>« troubles psychiatriques là-dessus, sur la dépression, l'agressivité, » ; « les personnes peuvent être dans le refus, le repli sur elles-mêmes » ;</p> <p>« débordement des émotions » ; « niveau moteur [...] c'est compliqué de mettre en place l'activité qu'on voulait faire » ; « plus le versant psychiatrique [...] qui est le plus aléatoire » ; « nous, on va essayer de bilanter [...] bilans cognitifs on fait la MOCA, et le MMSE, y a le BREF [...] au moins à l'arrivée de la personne » ; « principalement sur de l'observation » ; « psychiatrique qui est aléatoire et qui va plus nous mettre en difficulté »</p>
Catégorisation	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Moteurs : mouvements choréiques, spasticité, dégradations, raideurs, déformations orthopédiques</li> <li>- Psychiatriques : troubles dépressifs, agressivité</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Cognitifs : troubles fonctions exécutives, mémoire, attention</li> <li>- PES globale sur le domaine psychiatrique</li> <li>- Refus de soin</li> <li>- Débordements des émotions</li> <li>- Repli sur soi</li> </ul>
<p><b><u>Question 2 : Comment intervenez-vous dans la prise en soins de ces troubles ?</u></b></p>	
Corpus	<p>E4 : Euh, bah en fait, nous on travaille beaucoup... donc on a une, euh... on travaille en équipe beaucoup. On a la chance d'être déjà une très bonne équipe de (x3) rééduc, euh où on est deux ergos, y a kiné, psychomot, orthophoniste, APA, euh et après avec, euh, les aides-soignants et tout ce qui est moniteur, éducateur, éduc spé. Donc, euh, on essaye un peu de faire une prise en soine, euh, globale. Voilà, euh, après bah nous (souffle) en ergo, on va principalement du coup, faire, euh, pour le moteur. Euh, travaille, fin faire euh, tout ce qui est, bah aménagement de salle de bain, de chambre, s'il y a besoin, chaise douche euh, lit douche, sangle de transfert, euh, fauteuil roulant, euh, installation sur mesure que ce soit pour la nuit ou pour les corsets-sièges. Voilà, après des mesures, aussi des fois, de protection pour les mouvements par exemple, y a un résident qui se tape beaucoup, euh, de manière volontaire, pour le coup. Euh, et on lui a mis en place des mouffles par exemple. Et après, pour le versant plutôt cognitif, euh, communication et cetera, donc, euh pour les résidents là, on a mis en place pour ceux qui avaient encore les (x2) capacités, des tableaux de communication, euh, des semainiers, aussi. Plutôt à base de photos, parce qu'on a l'équipe mobile de Huntington de (cite un département), qui est venue nous voir et qui avait répondu à nos questions. Et ils disaient que les photos, c'était ce qu'il y avait de plus parlant pour les résidents Huntington, voilà plutôt que les pictos. Donc, euh, on fait ça, (souffle) et après ben, fin comment dire, ben c'est un peu les adaptations du quotidien, en fait en soit, après il y a rien de plus, euh, de gros trucs en fait qui me, qui me viennent. Mais voilà, on va travailler l'attention, fin surtout les fonctions exécutives, l'attention, planification, euh, organisation, euh, voilà.</p> <p><b>D'accord. Et vous...</b></p> <p>E4 : Parce que, pardon (rire), parce que en fait nous, après tout ce qui est par exemple, ce qui va être accompagnement à la marche ou autre, et cetera, bah c'est plus... c'est plutôt la kiné qui va le, qui va le faire.</p> <p><b>D'accord, ok. Et donc, euh, dans, vous faites une partie confort, positionnement au lit, et cetera.</b></p>

	<p>E4 : Hum, oui (x3) dans, tout à l'heure je disais, oui, on fait des installations sur mesure. Euh, voilà qu'on adapte, qu'on adapte aux besoins. Et c'est vrai que tout ce qui est plutôt contenant, euh, avec pas mal de (x2) sangle, et cetera, pas pour la contention mais vraiment pour la contenance, on va vraiment voir que le fauteuil..., euh le résident par exemple, quand il va s'installer au fauteuil, au fur à mesure qu'on lui met les sangles sur les bras, sur les jambes, et cetera, il va vraiment venir se poser, et être et être vachement plus, fin vachement mieux et dispo, quoi. Voilà.</p> <p><b>D'accord.</b></p> <p>E4 : Voilà, en plus de quelque chose de très (x2) englobant mais, euh, voilà.</p>
Codage	<p>« on travaille en équipe beaucoup » ; « d'être déjà une très bonne équipe de rééduc » ; « prise en soin, globale » ; « travaille [...] aménagement de salle de bain, de chambre, s'il y a besoin, chaise douche, lit douche, sangle de transfert, fauteuil roulant, installation sur mesure que ce soit pour la nuit ou pour les corsets-sièges » ; « des mesures, [...] de protection pour les mouvements » ; « pour le versant plutôt cognitif, communication » ; « mis en place pour ceux qui avaient encore les capacités, des tableaux de communication, des semainiers » ; « plutôt à base de photos[...] plus parlant pour les résidents Huntington, plutôt que les pictos » ; « adaptations du quotidien » ; « travailler l'attention, [...] les fonctions exécutives, l'attention, planification, organisation » ; « tout ce qui est plutôt contenant, [...] pas pour la contention mais vraiment pour la contenance » ; « quand il va s'installer au fauteuil, au fur à mesure qu'on lui met les sangles sur les bras, sur les jambes, et cetera, il va vraiment venir se poser, et être et être vachement mieux et dispo » ; « quelque chose de très (x2) englobant »</p>
Catégorisation	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Travail d'équipe</li> <li>- PES globale</li> <li>- Aménagement environnement</li> <li>- Installations sur mesure</li> <li>- Protection</li> <li>- Communication alternative améliorée</li> <li>- Utilisations photographies</li> <li>- Séances sur les fonctions exécutives</li> <li>- Matériels contenant, englobants</li> <li>- Disponibilité psychique</li> </ul>

**Question 3 : Dans les soins palliatifs proposés dans votre service, quelles actions mettez-vous en place en tant qu'ergothérapeute ?**

Corpus

E4 : Alors, toi dans soins palliatifs, t'entends quoi ? T'entends fin de vie, en mode les dernières semaines ou, euh, ou soins palliatifs parce que c'est une maladie incurable et qu'à partir du moment où ils sont chez nous, on consi... fin depuis qu'on a diagnostiqué la maladie, ils sont considérés en soins palliatifs.

**Bah plutôt la deuxième partie.**

E4 : D'accord. Très bien parfait. Donc est-ce que tu peux me relire la question s'il te plait (rire) ?

**Du coup, c'est : dans les soins palliatifs proposés dans votre service, quelle action mettez-vous en place en tant qu'ergothérapeute ?**

E4 : Alors moi, je dirais pas que, on met quelque chose en soi en place, dans les soins pal. En fait, c'est juste que nous la (x2) personne, elle arrive. Elles arrivent à des stades plus ou moins avancés, euh, de la maladie. Et du coup, bah en fait, on les accompagne à partir du moment où ils y sont. Et on (x2) essaye de maintenir au maximum les acquis. Et sinon, on va trouver les adaptations, pour (x2) ce qui ne l'est plus et euh, amener un maximum de, un maximum de confort.

**D'accord.**

E4 : Voilà en gros, et après bah c'est adapté à chaque personne. Donc, je (x2) te disais, on essaie de, on essaie de (x2) bilancer pour les personnes pour qui ça vaut le coup et pour qui c'est intéressant. On a certains, on sait très bien que ça nous amènera à rien ou très peu, de faire passer une BREF ou un MOCA où on sait que il en ait déjà plus là, en fait. Et qui sera plus, pas capable de nous répondre euh, ou autre. Donc voilà après, euh, oui c'est comme je te disais, on reprend bah, la communication, l'appareillage, le confort. Et après, bah, euh, nous, on a la chance d'avoir une structure où on peut avoir le temps aussi d'accompagner, des fois voilà, sur des sorties plaisir. Sur des choses, euh voilà, bah c'est aller au cinéma, faire une sortie en extérieur. Voilà mais euh, ça sera pas de l'ordre, on va dire de (x2) l'ergo.

**D'accord.**

E4 : Moi, je sais que j'ai aussi mis là en place, bon c'est une, euh, un groupe pluri pathologie (rire). En vrai, non je mets un groupe en place, un groupe de chorale.

**D'accord.**

E4 : Voilà. Pareil, ils aiment bien chanter donc ça fait travailler aussi bah tout ce qui est au niveau souffle, respiration, parole, capacité cognitive, mémoire, et cetera. Donc (x2) voilà, des petits groupes un peu par-ci, par-là. Mais ça reprend un peu ce que je t'ai dit plus tôt, quoi.

**Ok. Et du coup...**

E4 : Si t'as besoin que je détaille plus, ou que ci ou ça, tu me dis, y a pas de...

**Oui (x2) pas de soucis. Vous, vous, décrêtez à un moment, qui passe en soins palliatifs justement, vous, c'est quoi votre point de vue sur ça ? Est-ce que vous, y a juste quand il rentre et la fin de vie ou est-ce qu'il y a un peu des étapes intermédiaires ? Où vous mettez en place des choses ou... ?**

E4 : Euh, alors, moi, ça fait 3 ans que je suis là. Alors pour moi en fait, à partir du moment où on pose le diagnostic, ben il est en soins pal parce que la maladie est incurable. Voilà et après, il y a la, vraiment en fin de vie, euh, fin de vie, on va dire les dernières semaines quoi. Euh, moi là sur les trois ans où j'ai été, donc je, on en a cinq, là, résidents Huntington. Celle qui est décédée, il y a, là il y a, y a, y a un mois, elle... Moi quand je suis arrivée, elle était déjà en phase terminale de la maladie. J'ai pas pu voir le (x2) avant. Après c'est vrai qu'on voit le, qu'on a vu l'évolution, sur les dernières semaines, voilà. Où elle était tout (inaudible), et cetera. Donc là ben c'était au maximum, du coup ben forcément les soins de confort, vérifier aussi, faire la protection cutanée, et cetera, parce qu'il y a des escarres. Euh, donc nous, elle était déjà en prévention sur un matelas à air. Mais, euh, voilà, elle commençait à avoir des petites escarres ailleurs. Fin par exemple, bah (cite sa collègue) lui a fait un masque pour l'oxygène, euh, le masque lui faisait des (x2) escarres, donc on a pu adapter quelque chose pour que ce soit protecteur. Moi j'ai revu toutes ses blouses de, d'installations sur mesure, voilà qui la blessait. Fin, voilà donc on est sur du, sur du petit truc de (x2) confort, du (x2) quotidien et des derniers moments. Hum, après avec la psychomot, oui j'ai oublié de (x2) dire avant, on fait, on fait un (x2) groupe main, voilà qu'on appelle. Où en gros, on va venir proposer euh, pour les résidents, qui ont plus forcément d'ouverture, ils vont plus avoir d'utilité dans les gestes du quotidien, fin, ils vont plus, pas utiliser leurs mains dans le quotidien, en tant que main. Voilà, euh, où des fois qu'ont des grosses rétrac... euh rétractation, déformations, et cetera. Et du coup, c'est un groupe où on va venir travailler sur l'ouverture des mains, sur la sensorialité, proposer différentes sensations tactiles, et cetera. Euh et du coup, bah, typiquement pour cette résidente, euh, ben on a continué de lui proposer. Voilà, donc c'était une fois toutes les deux semaines, euh, un petit moment, pour elle aussi de (x2) bah de détente ou autre, et cetera, et on voyait qu'elle était quand même encore bien présente. Voilà et après, en fait, nous, on les suit dans les différentes étapes de la maladie sans forcément décréter, bah là, il est en tel stade ou tel stade fin voilà, on va pas se réunir en équipe pour dire (rire) aujourd'hui ça y est, il est dans ce stade-là voilà, mais on en discute tous en équipe. On a des réunions d'équipe avec le médecin, avec tous les professionnels, euh une fois par mois. Et du coup, on fait un point sur les résidents, un peu là où ils en sont et euh, et voilà. Mais on s'adapte vraiment, euh, progressivement à eux. Et comme en fait, le fait qu'on soit dans un lieu de vie, ben on n'est pas dans la même temporalité non plus que l'hôpital et cetera. Donc après on, ça (x2) se lisse un peu dans le quotidien et quand il a un jour où il y a besoin de faire une adaptation supplémentaire, une adaptation différente et bah on va la faire et, euh, et, euh, voilà.

	<p><b>D'accord.</b></p> <p>E4 : On va dire. Est-ce que ça répond à ta question ?</p> <p><b>Oui (x2) bien sûr, merci. Est-ce que vous avez suivi des formations liées aux soins palliatifs ou pas ?</b></p> <p>E4 : Euh, alors moi non, euh, bah moi ça fait 3 ans que je suis dipl... fin bientôt 4 ans que je suis diplômée et non, j'ai jamais eu encore, euh, voilà pas de soins pal. Mais Huntington, euh on a eu la bah, la, l'ergo là, de la, l'équipe mobile Huntington dont je parlais tout à l'heure.</p> <p><b>D'accord.</b></p> <p>E4 : Et du coup, c'est vrai qu'ils ont pu répondre à nos questions, puis en plus, on a pu poser nous nos questions euh, avec les difficultés qu'on rencontrait donc déjà, ça nous a bien (x2) aidé sur, sur l'or... Voilà.</p>
Codage	<p>« maladie incurable et qu'à partir du moment où ils sont chez nous, [...] qu'on a diagnostiqué la maladie, ils sont considérés en soins palliatifs » ; « on les accompagne à partir du moment où ils y sont » ; « essaye de maintenir au maximum les acquis » ; « trouver les adaptations, [...] amener un maximum de confort » ; « c'est adapté à chaque personne » ; « bilancer pour les personnes pour qui ça vaut le coup [...] faire passer une BREF ou un MOCA » ; « reprend la communication, l'appareillage, le confort » ; « avoir le temps aussi d'accompagner, sur des sorties plaisir » ; « un groupe de chorale [...] ça fait travailler [...] niveau souffle, respiration, parole, capacité cognitive, mémoire » ; « à partir du moment où on pose le diagnostic, il est en soins pal parce que la maladie est incurable » ; « vraiment en fin de vie, [...] on va dire les dernières semaines » « on en a cinq, là, résidents Huntington » ; « on a vu l'évolution, sur les dernières semaines [...] c'était au maximum, [...] les soins de confort, faire la protection cutanée, et cetera, parce qu'il y a des escarres » ; « prévention sur un matelas à air » ; « masque pour l'oxygène, [...] lui faisait des (x2) escarres, donc on a pu adapter quelque chose pour que ce soit protecteur » ; « d'installations sur mesure » ; « groupe main, [...] proposer pour les résidents, qui ont plus forcément d'ouverture, ils vont plus avoir d'utilité dans les gestes du quotidien, [...] pas utiliser leurs mains dans le quotidien » ; « des grosses rétractation, déformations » ; « on va venir travailler sur l'ouverture des mains, sur la sensorialité, proposer différentes sensations tactiles » ; « détente » ; « on les suit dans les différentes étapes de la maladie sans forcément décréter [...] en tel stade » ; « on s'adapte vraiment, progressivement à eux » ; « besoin de faire une adaptation supplémentaire, une adaptation différente » ; « une équipe mobile Huntington » ; « c'est vrai qu'ils ont pu répondre à nos questions, puis en plus, on a pu poser nous nos questions avec les difficultés qu'on rencontrait »</p>
Catégorisation	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Maladie incurable, institutionnalisation, diagnostic</li> <li>- Maintenir les acquis</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Adaptations, confort</li> <li>- Adaptations personnalisées</li> <li>- Bilans : BREF, MOCA</li> <li>- Communication, appareillage</li> <li>- Sorties plaisir</li> <li>- Dernières semaines, fin de vie</li> <li>- Soins de confort, prévention des escarres, protection</li> <li>- Matelas à air</li> <li>- Installations sur mesure</li> <li>- Groupe main : ouverture des mains, sensorialité, sensations tactiles</li> <li>- Rétractations, déformations</li> <li>- Détente</li> <li>- Équipe mobile Huntington</li> </ul>
<p><b><u>Question 4 : Avec votre expérience, quels moyens utilisez-vous pour accompagner une personne atteinte de la Maladie de Huntington en soins palliatifs ?</u></b></p>	
Corpus	<p>E4 : Donc en soins palliatifs, encore une fois, la deuxième définition de toute à l'heure. Bah, en soi, comme n'importe quel, euh, j'ai envie de dire comme n'importe quelle personne, en fait. Fin n'importe quel pati..., patient, euh, juste bah forcément avec ces spécificités de la maladie à prendre en compte, euh, avec, euh, les (x2) différents, les diverses, les différents versants et encore une fois ben ces personnes, la maladie elle s'exprime tellement différemment, euh selon les personnes que c'est vraiment du ben, du cas par cas en fait. Et (x2) c'est en apprenant à connaître son, en apprenant à connaître la personne, euh qu'on va réussir à ajuster ou non. J'ai une résidente qui est très apathique, euh, dépressive, qui adore se marrer, qui adore qu'on se moque d'elle et que voilà, bah on va venir la taquiner un petit peu, essayer de (x2) trouver des trucs qui lui plaisent et euh, c'est comme ça qu'on réussit à l'accrocher. Euh, hum, voilà mais en soit bah je disais, voilà toujours, voilà toujours après on a le problème, on a la personne qui arrive, on observe, on évalue, on met les, on teste, on met des choses en place. On essaie de faire un peu des séances, euh, des (x2) séances. Voilà par exemple, moi je travaille du coup bah typiquement avec cette résidente sur un tableau de communication, on met en place un fauteuil électrique, on est en train de lui</p>

	<p>faire une installation sur mesure, euh, voilà on observe les repas, on fait une fiche repas, on met la vaisselle adaptée, euh. Ben voilà, en soit, je dirais pas que nous, chez nous, on fasse quelque chose différemment qu'un, qu'une autre personne.</p> <p><b>D'accord.</b></p> <p>E4 : Euh, voilà c'est juste que bah forcément, on va se douter que bah avec cette pathologie, y aura ce versant-là à prendre en compte, et puis celui-là et puis celui-là. Mais, euh, mais en soit, je vais pas faire quelque chose vraiment spécifique je dirais, de plus qu'une sclérose en plaque ou quoi. Juste bah forcément c'est pas la même pathologie donc ça va pas être les mêmes réactions et on sait que l'évolution va pas être la même ou ci ou ça, mais après moi dans mon quotidien en soit...</p> <p><b>Ça change pas ?</b></p> <p>E4 : C'est ça, voilà.</p>
Codage	<p>« comme n'importe quelle personne [...] forcément avec ces spécificités de la maladie à prendre en compte » ; « la maladie elle s'exprime tellement différemment » ; « une résidente qui est très apathique, dépressive, [...] on va venir la taquiner [...] c'est comme ça qu'on réussit à l'accrocher » ; « on a la personne qui arrive, on observe, on évalue, on teste, on met des choses en place. On essaie de faire un peu des séances » ; « tableau de communication » ; « fauteuil électrique » ; « installation sur mesure » ; « on observe les repas, on fait une fiche repas, on met la vaisselle adaptée » ; « on fasse quelque chose différemment, qu'une autre personne » ; « on va se douter [...] ce versant-là à prendre en compte » ; « je vais pas faire quelque chose vraiment spécifique »</p>
Catégorisation	<ul style="list-style-type: none"> <li>- PES similaire à d'autres pathologies</li> <li>- Divers tableaux cliniques</li> <li>- Identifier les intérêts</li> <li>- Evaluations, observations, tests</li> <li>- Séances</li> <li>- Communication alternative améliorée</li> <li>- Installations sur mesure</li> </ul>
<p><b><u>Question 5 : Dans vos prises en soins en ergothérapie, quels moyens utilisez-vous afin d'améliorer la qualité de vie ?</u></b></p>	

Corpus	<p>E4 : Bah, essayer de les écouter, euh, de prendre en compte le, leur parole, euh, s'il nous exprime même si bah du coup dans les derniers stades de la maladie bah, c'est quand même, nettement plus compliqué. Voilà, euh (x2) après essayer du coup bah de bien cibler leurs besoins, euh, bien en discuter après avec, euh bah, avec les équipes qui sont là au quotidien, qui des fois arrivent vachement mieux à les lire que nous, et qui bah forcément étant dans le quotidien, identifient aussi d'autres besoins, d'autres choses, que nous juste avec notre regard de temps en temps, en passant sur une unité ou sur une séance, on va pas forcément, euh réussir à (x2) voir. Ou alors justement, c'est aussi aider les équipes à prendre du recul sur certaines situations problématiques parce que, eux ils ont la tête dans le guidon, en y étant tous les jours. Et que nous, on va essayer de leur faire prendre un peu de (x2) hauteur et apporter, voilà essayer d'apporter, bah voilà des, bah, des solutions. Comme je disais ben encore une fois, voilà l'appareillage, la communication, euh, tout ça, principalement, nous chez nous, c'est principalement.</p> <p><b>D'accord, et du coup, si on parle d'appareillages, on parle de confort physique du coup, j'imagine. Qu'est-ce que vous mettez en place, vous avez des, je sais pas, des aides techniques pour cette maladie ou (x2) c'est du générique ?</b></p> <p>E4 : Alors, euh, alors nous on fait beaucoup d'installations sur mesure, du coup avec les orthoprothésistes.</p> <p><b>D'accord, ok.</b></p> <p>E4 : Euh, voilà. Prévenir bah, faut prévenir les déformations orthopédiques, de les maintenir pour, euh, fin la protection cutanée, et cetera aussi. Après si, il y a un résident, on a mis en place un fauteuil OMEGA. Oui, tu vois ce que c'est le fauteuil Huntington (rire).</p> <p><b>Oui.</b></p> <p>E4 : Voilà. Ça fonctionne pas mal, après lui, c'est un résident qui est encore très mobile, et cetera, qui a pas de déformations, qui a pas de problèmes, qui s'installe tout seul et cetera, ça marche vraiment bien. Et, euh, et après, bah oui, après l'appareillage, voilà comme je te disais des choses plutôt contenant, bah, qui les contiennent correctement, et cetera. Après aussi voilà, les choses contenant pour venir calmer les mouvements, les apaiser du coup aussi, bah au niveau psychique, aussi venir les apaiser aussi. Donc c'est pas juste, euh... Et puis, euh, et puis pour plein d'autres activités, du coup, ça va leur permettre des fois de (x3) gagner en confort, en bien-être. Bon bah, voilà une résidente, euh, elle fume, euh, et c'est de plus en plus compliqué pour elle, bah de garder la clope, la (x2) cigarette en bouche et de la tenir aussi avec la main. Et en plus bah, son positionnement fait que, elle a beaucoup d'enroulement vers l'avant, elle penche sur le côté et cetera, donc là on est en train de lui faire son instal. Et donc certes, ça résoudra pas tous les problèmes de préhension labiale et de préhension euh (x2) fine. Mais (x2) au moins déjà, ça va plus l'aider pour être bien positionné correctement, même pour inspirer la fumée et cetera. Voilà donc derrière, ça va lui apporter du confort dans cette activité qu'elle (x2) adore (rire). Et, euh, voilà par exemple, euh</p>
--------	--

voilà. Bah après de toute façon, l'appareillage c'est comme ça, pas spécifique Huntington en soit. J'ai proposé ça, mais en soit c'est des choses de contenance et cetera, bien englobantes et tout ça, on a vraiment remarqué pour le coup, que c'était très...

**Donc, vous mettez en place des corsets-sièges, c'est ça ?**

E4 : C'est ça, des sièges quand je dis appareillage, c'est corset-siège.

**Oui, ok.**

E4 : Euh, donc moulé sur mesure. Ou, après, y a aussi des installations d'nuit. Donc en général, on fait des hémi-matelas, je sais pas si tu vois.

**Non**

E4 : En gros, en matelas moulé sur mesure, t'as des matelas complets euh, que, à la place du matelas mémoire de forme, matelas à air, et cetera. Et sinon, bah voilà, j'en ai un là justement. Euh (silence) et souvent, t'as des hémi-matelas (bruit de pas). Et en gros, si tu veux, ton hémi-matelas, là, tu vas venir, ça va venir prendre sous les bras de la personne, comme ça et lui, il va venir poser ses jambes, ici.

**D'accord.**

E4 : Bah, et ça permet de le positionner correctement, le bassin, les jambes, et cetera, parce que y a certains qui peuvent partir en roulement ou alors se pencher sur le côté, et cetera. Et ça (x2) permet du coup de les positionner correctement, sans être pris dans un truc énorme dont ils ont pas forcément besoin. Et ça permet aussi du coup comme ils ont les fesses, là il y a un trou pour les fesses, on peut les laisser sur un matelas à air.

**D'accord.**

E4 : Et du coup pour la protection cutanée aussi, c'est (x2) super intéressant, donc voilà. Nous on est, en tout cas, le résident là avec la maladie neurodégénérative on a pas de, on a pas de matelas complet, euh, fait sur mesure.

**Ok. Bah très bien. Euh, et du coup vous m'avez parlé que vous mettiez en place des activités, donc vous pouvez un peu m'en parler des activités ?**

E4 : Alors les activités, alors on va faire des séances, euh, on va faire des séances, on va dire euh, d'ergo pur, on va dire pur et dur, voilà, travailler quelque chose. Voilà, par exemple, bon ça c'est, je le fais juste avec une parce que (cite sa collègue) fait avec un autre résident et les autres, on est plus là-dedans. Voilà, donc, euh, donc ben là, y avait cette histoire bah là de (x2) groupe-main, (silence) que j'expliquais, voilà. Donc ça c'est pour ceux, effectivement, où la maladie est plus (x2) avancée et du coup on est sur, bah, de sensorialité, ouverture des mains, après euh bah, l'autre, moi c'est les séances de communication. Pour le moment, on fait le semainier, après, on verra ce qu'on va faire, euh et après bah sinon c'est des activités plutôt, euh, comme je disais, plaisir. Une fois, on a fait une sortie voile, euh, on est allé au cinéma, euh, au pôle resto, on peut faire bah, voilà. Il y a le groupe de chorale, par

	<p>exemple là, qu'on a pu faire. Mais après voilà, on se base aussi sur ce que la personne elle a envie de faire, ce qu'elle aime, et voilà et, euh, et, euh. Autant il y a des choses, où on y va et c'est purement du (x2) loisir. Certes nous, ça va toujours nous permettre d'avoir un regard, d'observer d'autres choses, de savoir comment il se comporte, voilà, comment ça se passe, comment ci, comment ça. Voilà, mais c'est dans un objectif, on va dire, vraiment purement loisir et après sinon ben, les activités comme la chorale, euh, là clairement, moi je suis partie dessus, parce que (tousse), ils font, ils font des karaokés par exemple, régulièrement, ils adorent ça et cetera. Et je me suis dit donc, je suis partie vraiment l'activité là, et après je me suis dit, bon bah du coup, c'est vrai que cette activité-là permettra de bosser telle (x3), euh, telle compétence, euh, fin telle (x2) tâche et cetera, voilà.</p> <p><b>D'accord, ok. Donc les activités plaisir, c'est les activités signifiantes, c'est ça ? Pour la personne, c'est des activités qu'elle, elle a choisi ?</b></p> <p>E4 : Alors, en gros alors soit oui, soit c'est des trucs qu'on propose à la MAS. On leur demande si ils ont envie de venir.</p> <p><b>D'accord, ok. Très bien.</b></p> <p>E4 : Voilà, mais oui par exemple le cinéma, on a une résidente m'a dit qu'elle adorerait y aller, euh, elle a choisi le film (tousse). On y est allé ensemble et cetera. Donc c'est elle qui a géré après, elle, (tousse) pardon, (tousse).</p>
Codage	<p>« essayer de les écouter, de prendre en compte le, leur parole, s'il nous exprime » ; « même si bah du coup dans les derniers stades de la maladie, c'est quand même, nettement plus compliqué » ; « bien cibler leurs besoins, bien en discuter après avec les équipes qui sont là au quotidien » ; « c'est aussi aider les équipes à prendre du recul sur certaines situations problématiques [...] prendre un peu de hauteur et [...] essayer d'apporter, voilà des solutions » ; « voilà l'appareillage, la communication » ; « fait beaucoup d'installations sur mesure, du coup avec les orthoprothésistes » ; « prévenir les déformations orthopédiques » ; « on a mis en place un fauteuil OMEGA [...] ça fonctionne pas mal » ; « l'appareillage, [...] plutôt contenant [...] pour venir calmer les mouvements, les apaiser au niveau psychique, aussi venir les apaiser » ; « puis pour plein d'autres activités [...] gagner en confort, en bien-être » ; « apporter du confort dans cette activité » ; « moulé sur mesure » ; « aussi des installations d'nuit » ; « hémi-matelas, [...] matelas moulé sur mesure, [...] permet de le positionner correctement, le bassin, les jambes » ; « on va faire des séances, on va dire d'ergo pur » ; « groupe-main, [...] maladie est plus (x2) avancée et du coup on est sur, sensorialité, ouverture des mains » ; « les séances de communication [...] le semainier » ; « sinon c'est des activités plutôt, [...] plaisir » ; « on se base aussi sur ce que la personne elle a envie de faire, ce qu'elle aime, [...] purement du loisir » ; « <b>activités plaisir, c'est les activités signifiantes, c'est ça ?</b> [...] alors soit oui, soit c'est des trucs qu'on propose à la MAS »</p>
Catégorisation	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Identifier les besoins</li> <li>- Prendre en compte leur parole</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Travail pluridisciplinaire</li> <li>- Soutenir les équipes et apporter des solutions</li> <li>- Appareillage, communication, installation sur-mesure, hémi-matelas</li> <li>- Prévention des déformations orthopédiques</li> <li>- Fauteuil OMEGA</li> <li>- Matériels contenant</li> <li>- Apaiser au niveau psychique</li> <li>- Confort, bien-être</li> <li>- Séance d'ergothérapie</li> <li>- Groupe-main : sensorialité, ouverture des mains</li> <li>- Activités plaisir : activités signifiantes, activités proposées par l'établissement</li> <li>- Loisirs</li> </ul>
<p><b><u>Question 6 : Vous travaillez en pluridisciplinarité, quelles actions avez-vous pu instaurer avec d'autres soignants ?</u></b></p>	
Corpus	<p>E4 : Alors, avec euh, l'orthophoniste, bah on va travailler autour, euh bah, par exemple, typiquement pour la chorale. Moi faudrait que je vois pour, euh, pour voir avec elle euh, ce qu'elle fait dans sa séance et cetera, et qu'est-ce que moi, je pourrais essayer de, comment je pourrais essayer de stimuler la personne en question sur ce qu'elle reprend et cetera. Euh, pour toute la sphère du repas, donc du coup bah, nous on va être plus l'aide technique, l'installation et cetera, et, euh accorder après ce qu'elle voit au niveau de la déglutition ou autre. (tousse) Voilà, nous, notre orthophoniste, elle va pas trop sur le champ de la cognition et cetera, parce que bah, elle est là à 20%, donc elle, clairement elle a pas le temps (rire), elle priorise, voilà. Le, on a un psychologue, on travaille pas beaucoup avec lui, mais euh, parce que pareil, il est très peu présent et cetera. Mais c'est pareil, on pourrait travailler tout ce qui est cognitif avec lui. Les bilans, voilà. Euh, kiné on va travailler, euh, bah tout ce qui est bah, forcément, bah plutôt moteur, les transferts, euh, aide à la marche, et cetera. L'APA, et ben, ça peut être aussi un peu les mêmes, les mêmes versants ou faire des activités justement, se mettre (x2) en place des activités ensemble, sportives, ludiques. Et, euh, et travailler sur l'utilisation du fauteuil roulant, euh, les déplacements podales, et cetera. Euh, psychomot, bah alors c'est cette histoire du groupe-main, la sensorialité, euh l'ouverture euh (x2), voilà. Après très souvent, nous ici, les (x2) rééduc, elles vont, elles vont travailler des choses en séances, et nous, l'idée, même si c'est un peu des fois, un peu compliqué à mettre en place, mais nous l'idée c'est</p>

	<p>qu'une fois qu'ils ont acquis quelque chose en séance, par exemple s'asseoir au bord du ... , euh bah, nous l'idée c'est de se dire, bah on va essayer de le retranscrire pour qu'ils s'assoient, pour qu'il s'assied autour du lit, euh, ou du lit-douche, ou de la chaise-douche, ou autre, voilà. Les infirmières, on travaille pas mal autour de bah, l'installation, de la protection cutanée de l'installation aussi, ben parce que au bout d'un moment, ils sont en gastrostomie, et cetera. Donc le lit, la proclive, quand est-ce qu'on les installe, le décubitus, la respiration, voilà avec la kiné aussi, parce que la kiné fait pas mal de (x2) kiné respi. Et après, bah avec l'éducatif, on va travailler, euh bah, par exemple, moi la séance de communication, je l'ai fait pas mal avec la, l'éduc spé. Euh ça va être aussi bah, les sorties, par exemple, il y en a certains..., les adaptations aussi des fois de (x2) sorties. Euh, où les guider un peu des fois dans les activités qu'ils peuvent proposer. Par exemple, il y a une soignante qui a proposé aux résidents de faire des lasagnes, donc ils ont choisi le plat, la recette, les, euh, ils sont allés au marché, ils ont cuisiné et cetera, et bon là il se trouve que, elle en plus, elle a, elle a voilà mené l'activité, on va dire d'un bout à l'autre, mais des fois, nous aussi, c'est de gérer un petit peu des trucs de stimulation, des petits trucs un peu pour travailler, euh, dans le quotidien. Là, dans les soignants qu'on a chez nous, après bah voilà, les aides-soignants après, bah c'est travailler, bah voilà ils nous interpellent, quand il y a, quand il y a quelque chose, euh, quand il y a quelque chose en particulier. Quand ils observent des besoins et euh, j'sais pas, de la casse, une panne, ou autre. Et après bah, voilà nous, on essaye de travailler avec eux, après aussi sur les capacités du résident, comment les (x2) conserver, et travailler dans le quotidien aussi. Voilà, à peu près. Je crois que j'ai oublié aucun (x2) professionnel (rire).</p>
Codage	<p>« l'orthophoniste, [...] pour la chorale [...] stimuler la personne [...] toute la sphère du repas » ; « nous on va être plus l'aide technique, l'installation » ; « un psychologue, on travaille pas beaucoup avec lui, parce que pareil, il est très peu présent [...] on pourrait travailler tout ce qui est cognitif avec lui » ; « kiné on va travailler, [...] plutôt moteur, les transferts, aide à la marche, » ; « L'APA, [...] aussi un peu les mêmes, les mêmes versants ou faire des activités justement [...] sportives, ludiques. Et, travailler sur l'utilisation du fauteuil roulant, les déplacements podales » ; « psychomot, cette histoire du groupe-main, la sensorialité, l'ouverture » ; « elles vont travailler des choses en séances, et nous l'idée[...] c'est qu'une fois qu'ils ont acquis quelque chose en séance[...] on va essayer de le retranscrire » ; « infirmières, on travaille pas mal autour de l'installation, de la protection cutanée [...] Donc le lit, la proclive, quand est-ce qu'on les installe, le décubitus, la respiration » ; « l'éducatif, [...] séance de communication, je l'ai fait pas mal avec la, l'éduc spé, aussi les sorties, les adaptations aussi des fois de sorties. Ou les guider un peu des fois dans les activités qu'ils peuvent proposer » ; « aides-soignants [...] ils nous interpellent, quand il y a quelque chose en particulier. Quand ils observent des besoins j'sais pas, de la casse, une panne, [...] on essaye de travailler avec eux, après aussi sur les capacités du résident, comment les conserver, et travailler dans le quotidien »</p>
Catégorisation	<p>- Orthophoniste : chorale, stimulation repas</p>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Aides techniques, installations</li> <li>- Kinésithérapeute : transferts, aide à la marche</li> <li>- APA : versants moteurs, activités ludiques, sportives, utilisation fauteuil roulant</li> <li>- Psychomotricien : groupe-main, sensorialité, ouverture</li> <li>- Transposition de la rééducation dans les AVQ</li> <li>- Infirmier : installation, protection cutanée</li> <li>- Educateur spécialisé : communication, adaptations des sorties</li> <li>- Aides-soignants</li> <li>- Conservations des capacités</li> </ul>
<p><b><u>Question 7 : Avez-vous des idées à rajouter en lien avec les thèmes précédemment abordés ?</u></b></p>	
Corpus	<p>E4 : Euh, en soit là comme ça, qui me viennent, pas spécialement. Après je dirais voilà quoi, en soit, bah voilà comme moi là que ce soit ici et bah, au vue de mon expérience pour Huntington qui est pas..., bon j'ai pas une grande (x2) expérience, mais, euh, mais on a quand même plusieurs résidents qui sont à des stades différents de la maladie, et cetera. Ce que je disais, c'est que je dirais pas que, en soit, notre (x2) accompagnement en ergo, du coup il est fondamentalement différent, euh, d'un autre accompagnement, en fait, dans un lieu de vie avec une pathologie neurodégénérative, et cetera. Ce qui est délicat, c'est que il faut, euh, mais comme en soit, comme n'importe quelle maladie neurodégénérative, c'est que, il faut quand on fait quelque chose, anticiper un peu aussi ce qu'il peut se passer les prochaines années parce que voilà, le corset-siège, bah c'est tous les 3 ans, le renouvellement, un fauteuil c'est pareil, enfin voilà. Et du coup, il faut au maximum, essayer de faire correspondre aux besoins actuellement, mais se dire qu'il faut aussi que ça aille le plus longtemps possible. Parce que 3 ans, c'est long. Et que souvent, en 3 ans, ça a bien le temps d'évoluer. Encore une fois, ça dépend des personnes. Mais voilà, c'est pas forcément du spécifique à Huntington. Et que, après bah comme, bah voilà, chacun de nos accompagnements en ergothérapie de manière générale, on se base, sur euh, sur la personne et forcément, on prend en compte les spécificités de sa pathologie. Mais, euh, voilà et que comme elle s'exprime vraiment très (x2) différemment selon chacun, du coup on est vraiment sur du (x2) cas par cas. Voilà donc c'est, voilà.</p>
Codage	<p>« quand même plusieurs résidents qui sont à des stades différents de la maladie » ; « je dirais pas que notre accompagnement en ergo, du coup il est fondamentalement différent, d'un autre accompagnement, [...] avec une pathologie neurodégénérative » ; « anticiper un peu aussi ce qu'il peut se passer</p>

	les prochaines années » « il faut au maximum, essayer de faire correspondre aux besoins actuellement, mais se dire qu'il faut aussi que ça aille le plus longtemps possible [...] ça a bien le temps d'évoluer »
Catégorisation	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Tableaux cliniques variés</li> <li>- Accompagnement ergothérapeutique similaire à d'autres pathologies neurodégénératives</li> <li>- Anticipation</li> <li>- Evolution dégénérative</li> <li>- Proposer des aides techniques correspondant à l'évolution de la maladie</li> </ul>

## Annexe IX : Analyse transversale

<p style="text-align: center;"><u>Question 1 : Vous avez déjà pris en soins des patients atteints de la Maladie de Huntington, pouvez-vous me décrire les troubles rencontrés sans évoquer, pour l'instant, les actions mises en place ?</u></p>		
	Codage	Catégorisation
E1	<p>« plusieurs profils [...] rencontrés » ; « certains patients avec des troubles choréiques » ; « des tremblements » ; « des troubles psychiques très importants, qui souvent passent par la psychiatrie » ; « profil akinésique avec des raideurs [...], des saccades au niveau de l'oral, dysarthrie » ; « trois profils qu'on a pu rencontrer » ; « beaucoup [...] du palliatif » ; « préventif » ; « maintien » ; « entretien » ; « on fait pas [...] de rééducation pure » ; « mises en danger à cause du déséquilibre, les troubles psy, travailler sur la compréhension, le bien-être [...] c'est important et les akinésies » ; « besoins au niveau de la posture en termes de prévention, l'ergo est important aussi » ; « troubles psychiatriques » ; « déséquilibres et une marche très ébrieuse » ; « ils ne veulent pas d'aide » ; « ils ne veulent pas forcément mettre en place du matériel préventif » ; « ils veulent maintenir leur marche » ; « ils se cassent la figure, ils se font mal » ; « tant qu'on a pas l'acceptation, c'est compliqué » ; « casques » ; « protéger la chambre [...], protections sur les rebords » ; « lit très stable » ; « marche et qu'il y a trop de chutes, on va venir à la contention pour les protéger, [...] très tardivement » ; « impacte la continence parce qu'ils sont assis toute la journée » ; « ralentissement psychomoteur »</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Profils différents, troubles choréiques, tremblements, symptômes psychiques, profil akinésique, raideurs, saccades de la parole, arthrites</li> <li>- Palliatifs, préventifs, maintien, entretien</li> <li>- Importance de l'ergothérapie, besoins posturaux, troubles psychiques, la compréhension, les akinésies.</li> <li>- Troubles psychiatriques impactent la prise en soins</li> <li>- Déséquilibres, marches ébrieuses</li> <li>- Refus d'aides (humaines ou matérielles)</li> <li>- Chutes</li> <li>- Acceptation des troubles</li> <li>- Protections (casques, protections de rebord, lit stable)</li> <li>- Contention, impacte la continence</li> <li>- Ralentissement psychomoteur</li> </ul>

E2	<p>« sur le plan physique, [...] mouvements choréiques, difficultés de coordination, difficultés dans les gestes, plus précis, donc y a la dextérité » ; « niveau cognitif, il y a des troubles attentionnels, souvent des troubles exécutifs, dès le début de la maladie » ; « sur le plan plus psy, [...] impatience qui est neurologique » ; « difficultés à patienter, qui génèrent beaucoup de frustration, qui peuvent découler sur des troubles du comportement » ; « parfois un peu d'agressivité » ; « difficultés, à la communication, à la déglutition » ; « touche un petit peu tout, toutes les sphères » ; « on va pouvoir agir au moment du repas » ; « quelque chose lié à une contraction involontaire de la mâchoire [...] on va pas pouvoir agir, mais on va agir dans l'analyse globale » ; « certains symptômes, vraiment moteurs, [...] on peut pas agir directement, mais on va pouvoir agir sur l'activité sur lequel ça a un impact. » ; « du temps avant d'avoir une adhésion pour les soins » ; « être dans le refus [...] mais c'est des choses qui peuvent se, se travailler » ; « avoir un impact sur l'adhésion aux soins et aux séances »</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Physiques : mouvements choréiques, difficultés de coordination, difficultés dans la dextérité</li> <li>- Cognitifs : troubles attentionnels, impactent les fonctions exécutives</li> <li>- Psychiques : impatience neurologique, frustration, troubles du comportement, agressivité</li> <li>- Atteintes de la communication et de la déglutition</li> <li>- Pas d'action sur les symptômes mais sur l'activité impactée</li> <li>- Refus de soins / temps pour adhésion aux soins</li> </ul>
E3	<p>« trois troubles principaux » ; « troubles moteurs, donc ça va être des mouvements choréiques [...] beaucoup accentué sur la tête, sur les bras, sur l'agitation globale » ; « troubles psychiatriques, [...] troubles du comportement, un peu de l'agressivité, de la violence » ; « troubles cognitifs, [...] l'impatience, la concentration » ; « un (x2) moment donné, y a des troubles du langage qui apparaît [...] majorés par les troubles cognitifs » ; « différents tableaux au niveau de l'établissement » ; « MAS où on accueille vingt résidents atteints de maladies neuro-évolutives, [...] sur les vingt aujourd'hui, par exemple, on a dix-huit personnes avec la Maladie de Huntington » ; « c'est une triade » ; « qui peut être plus, importante dans un trouble que dans un autre ou les trois » ; « une apparition, [...] vraiment très différent d'un patient à l'autre » ; « ma difficulté euh principale [...] quand il commence à y avoir des problèmes de langage, [...] avec d'autres maladies où on pourrait compenser avec des outils, dans cette maladie-là, c'est plus difficile » ; « une</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Moteurs : mouvements choréiques, agitation globale</li> <li>- Psychiatriques : troubles du comportement, agressivité, violence</li> <li>- Cognitifs : impatience, concentration</li> <li>- Troubles du langage</li> <li>- Différents tableaux cliniques</li> <li>- Certains symptômes plus présents que d'autres</li> <li>- Agitation, frustration</li> </ul>

	apparition des troubles cognitifs [...] l'utilisation d'outils est limitée » ; « surtout quand il y a des troubles du langage, d'arriver à trouver un (x2) outil adapté aux capacités, et qui va lui permettre de communiquer, correctement » ; « peut entraîner de l'agitation, de la frustration » ; « ce qui est compliqué, c'est [...] les mouvements choréiques » ; « capitonner, protéger tout le temps »	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Capitonner, protéger</li> </ul>
E4	« l'aspect moteur [...] mouvements choréiques. Après, la spasticité, les dégradations, [...] les raideurs, [...] les déformations orthopédiques » ; « psychiatrique[...] c'est principalement des troubles dépressifs » ; « troubles cognitifs [...] troubles des fonctions exécutives même plus précisément mémoire, troubles de l'attention » ; « sur l'aspect psychiatrique [...] ça sera global, ce sera pas forcément nous spécifiquement en ergothérapie » ; « troubles psychiatriques là-dessus, sur la dépression, l'agressivité, » ; « les personnes peuvent être dans le refus, le repli sur elles-mêmes » ; « débordement des émotions » ; « niveau moteur [...] c'est compliqué de mettre en place l'activité qu'on voulait faire » ; « plus le versant psychiatrique [...] qui est le plus aléatoire » ; « nous, on va essayer de bilancer [...] bilans cognitifs on fait la MOCA, et le MMSE, y a le BREF [...] au moins à l'arrivée de la personne » ; « principalement sur de l'observation » ; « psychiatrique qui est aléatoire et qui va plus nous mettre en difficulté »	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Moteurs : mouvements choréiques, spasticité, dégradations, raideurs, déformations orthopédiques</li> <li>- Psychiatriques : troubles dépressifs, agressivité</li> <li>- Cognitifs : troubles fonctions exécutives, mémoire, attention</li> <li>- PES globale sur le domaine psychiatrique</li> <li>- Refus de soin</li> <li>- Débordements des émotions</li> <li>- Repli sur soi</li> </ul>
<b><u>Question 2 : Comment intervenez-vous dans la prise en soins de ces troubles ?</u></b>		
	Codage	Catégorisation
E1	« l'ergo elle a vraiment toute sa place, dans la Maladie de Huntington » ; « souvent sollicité dans toute la mise en danger, tout ce qui est préventif » ; « en premier, c'est la prévention » ; « faire attention à l'environnement [...] la chambre, les déplacements » ; « chambres proches du réfectoire, enfin des lieux de vie » ; « des petites unités » ; « éviter les longs déplacements » ; « réflexion sur l'adaptation de l'environnement » ; « matériel, [...] casques donc pour les protéger [...], genouillères » ; « ils acceptent pas forcément d'autres préventions » ; « marche est plus possible [...] on les installe sur un fauteuil » ; « on met pas tout de suite la contention [...] tout un cheminement d'équipes » ; « souvent ils captent pas, ils mettent pas les freins, ils peuvent se lever,	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Bénéfice PES ergothérapique</li> <li>- Prévention : environnement, déplacements</li> <li>- Réflexion, adaptation</li> <li>- Limiter les longs déplacements</li> <li>- Matériel individuel de protection</li> <li>- Difficultés de faire accepter la prévention</li> <li>- Fauteuil roulant</li> </ul>

	<p>laisser les cale-pieds et se casser la figure [...] source de chutes au final » ; « fauteuil, c'est pas forcément, la panacée » ; « si on met pas la contention, le fauteuil ça marche pas » ; « GOS [...] on regroupe la famille, les partenaires, les médecins, les paramed [...] pour poser les problématiques » ; « souvent les soins palliatifs, c'est très tôt, c'est pas, juste avant de mourir » ; « du moment où ils sont en institution, souvent les soins palliatifs, on y arrive assez rapidement » ; « contention au fauteuil [...] au lit » ; « pas cognitifs » ; « psychique oui » ; « travailler aussi tout autour du bien-être » ; « des mobilisations » ; « du refus beaucoup » ; « ils veulent pas beaucoup de notre aide » ; « écoute des capacités, des capacités psychiques ou psychiatriques » ; « multiplier les activités de bien-être ou des, sorties, des loisirs » ; « maintenir au maximum la sociabilité »</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Mise en danger avec le matériel</li> <li>- La contention lit / fauteuil, réflexion d'équipe</li> <li>- Groupe Opérationnel de Synthèse, problématiques, l'entourage</li> <li>- Soins palliatifs, fin de vie, institutionnalisation</li> <li>- Capacités toniques</li> <li>- Bien-être, mobilisations</li> <li>- Refus de soins et d'accompagnement</li> <li>- Importance d'écouter les capacités psychiques, maintenir la sociabilité</li> <li>- Activités de bien-être ou sorties loisirs</li> </ul>
E2	<p>« j'interviens soit sur des séances individuelles selon la problématique prioritaire rencontrée ou gênante pour le patient, soit au niveau des groupes » ; « je fais aussi une prise en soins en groupe avec d'autres professionnels » ; « suivi de l'installation [...] au niveau de l'installation au lit ou au fauteuil qui peut avoir un impact, et sur le confort et sur la déglutition » ; « maintien des capacités et aussi le maintien des liens sociaux par rapport au groupe, entre les résidents » ; « séances individuelles si c'est vraiment des objectifs plus ciblés » ; « suivi [...] plutôt côté positionnement » ; « tout ce qui est accès aux loisirs et aux sorties extérieures » ; « quelqu'un qui présente beaucoup de mouvements involontaires, [...] sa sécurité et qu'il ne va pas se blesser » ; « fauteuils qui sont entièrement matelassés » ; « OMEGA, de la marque Cumbria [...] diminue les mouvements involontaires » ; « ajouter des coussins d'assise avec une petite adaptation fabriquée pour un peu créer comme une fausse fessière » ; « évite qu'ils glissent [...] peut générer soit des problèmes de cisaillement au niveau de la peau, soit un problème de glissement vers l'avant avec une position plus du tout</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Séance individuelle ou de groupe</li> <li>- Positionnement au lit et au fauteuil → confort / protection / sécurité</li> <li>- Maintien des liens sociaux</li> <li>- Accès aux loisirs</li> <li>- Limite le mauvais positionnement en limitant les glissements</li> <li>- Prévention des escarres</li> <li>- Escarres dues à une dénutrition ou aux traitements</li> </ul>

	<p>adaptée aux activités de la vie de tous les jours et notamment le repas » ; « certains qui peuvent encore se déplacer et qui ont pas forcément de mouvements involontaires, soit ils marchent, ils s'assoient sur des fauteuils de repos, soit ils ont des fauteuils roulants confort ou manuel standard » ; « pour les autres, ça m'arrive aussi de faire des corsets-sièges [...] adaptations en mousse et on essaie de capitonner tous les endroits » ; « limiter les escarres [...] beaucoup de prévention » ; « parfois un amaigrissement [...] et une dénutrition aussi qui fait que déjà ils peuvent être plus sujets de ce côté-là si ils sont dénutris » ; « pas beaucoup qui présentent la maladie et qui ont des escarres » ; « chez certains qu'ils ont eu des réactions suite à des traitements et qu'ils sont très raides et dans ce cas-là, avec des positions vicieuses » ; « groupe repas » ; « maintien de l'autonomie au repas et du geste, donc ça où il peut y avoir des adaptations [...] assiettes à rebord, de l'antidérapant, [...] adapter ou non les couverts » ; « gloutonnerie [...] manger très rapidement et d'ingérer de grandes quantités, qui peut générer des fausses routes » ; « mangent seuls où ils peuvent se mettre en danger » ; « d'utiliser tout ce qui est petite cuillère ou autre pour, déjà limiter la quantité » ; « donnant un plat après l'autre, d'une part pour limiter les distracteurs et focaliser l'attention, et d'autre part surtout pour éviter, cette gloutonnerie et le fait de manger tout le plateau très vite » ; « postes très importants [...] mouvements involontaires, ils dépensent énormément d'énergie et ils ont un besoin calorique beaucoup plus important que nous » ; « alimentation plaisir »</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Aides techniques et adaptations aux déplacements (fauteuil standard ou confort ou corset siège)</li> <li>- Aides techniques et adaptations aux AVQ</li> <li>- Maintien de l'autonomie dans les AVQ</li> <li>- Groupe repas : éviter les fausses routes, limiter les distracteurs, focaliser l'attention, limiter les quantités</li> <li>- Alimentation plaisir</li> </ul>
E3	<p>« demande du personnel » ; « on va me signaler » ; « moi, je vais intervenir » ; « je serais pas toute seule hein, mais avec l'équipe, on réfléchit sur, quoi mettre en place, on fait des essais » ; « Je tâtonne un peu » ; « Installations, positionnements, aides techniques, confort » ; « je fais pas de rééducation [...] je fais pas de bilan » ; « mettre en place des (x2) outils, des supports » ; « temps de repérage temporo spatial, on peut mettre un timer, » ; « petits outils qu'on va mettre en place pour, pallier aux difficultés » ; « la concentration » ; « j'interviens un peu dans le quotidien, mais, beaucoup en rapport avec une réflexion de (x2) l'équipe » ; « au niveau aides techniques » ; « difficultés pour manger, des aides techniques au repas » ; « chaise de douche, adaptée, » ; « on a beaucoup de matériel, on est très équipé »</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Sollicitation par le personnel</li> <li>- Réflexion pluridisciplinaire</li> <li>- Installations, positionnements, aides techniques, confort</li> <li>- Pas de rééducation, pas de bilan</li> <li>- Outils, supports de communication</li> <li>- Pallier les difficultés</li> <li>- Repérage temporo-spatial</li> </ul>

		<ul style="list-style-type: none"> <li>- Concentration</li> <li>- Intervention dans les AVQ</li> <li>- Aides techniques AVQ</li> </ul>
E4	« on travaille en équipe beaucoup » ; « d'être déjà une très bonne équipe de rééduc » ; « prise en soin, globale » ; « travaille [...] aménagement de salle de bain, de chambre, s'il y a besoin, chaise douche, lit douche, sangle de transfert, fauteuil roulant, installation sur mesure que ce soit pour la nuit ou pour les corsets-sièges » ; « des mesures, [...] de protection pour les mouvements » ; « pour le versant plutôt cognitif, communication » ; « mis en place pour ceux qui avaient encore les capacités, des tableaux de communication, des semainiers » ; « plutôt à base de photos[...] plus parlant pour les résidents Huntington, plutôt que les pictos » ; « adaptations du quotidien » ; « travailler l'attention, [...] les fonctions exécutives, l'attention, planification, organisation » ; « tout ce qui est plutôt contenant, [...] pas pour la contention mais vraiment pour la contenance » ; « quand il va s'installer au fauteuil, au fur à mesure qu'on lui met les sangles sur les bras, sur les jambes, et cetera, il va vraiment venir se poser, et être et être vachement mieux et dispo » ; « quelque chose de très (x2) englobant »	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Travail d'équipe</li> <li>- PES globale</li> <li>- Aménagement environnement</li> <li>- Installations sur mesure</li> <li>- Protection</li> <li>- Communication alternative améliorée</li> <li>- Utilisations photographies</li> <li>- Séances sur les fonctions exécutives</li> <li>- Matériels contenant, englobants</li> <li>- Disponibilité psychique</li> </ul>
<b><u>Question 3 : Dans les soins palliatifs proposés dans votre service, quelles actions mettez-vous en place en tant qu'ergothérapeute ?</u></b>		
	Codage	Catégorisation
E1	« on demande, un passage en soins palliatifs » ; « c'est le médecin qui décide, son médecin traitant » ; « on est en lien avec un service de soins palliatifs à domicile, qui viennent sur la structure donc on a un renfort médecin soins palliatifs » ; « médecin palliatif qui est là sur tout ce qui est traitement de la douleur » ; « regard supplémentaire » ; « soins palliatifs qui viennent régulièrement, ça permet de travailler avec eux [...] sur tout ce qui est prévention et mise en place de contention » ; « gros amaigrissement » ; « ergo, on est là sur toute la prise en charge [...] y a pas vraiment de scission » ; « l'acceptation du patient donc on peut pas imposer » ; « change pas grand-chose qu'ils soient en palliatifs » ; « on sent qu'il y a, il y a une (x2) aggravation des troubles moteurs importante » ; « d'altération de l'état général »	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Demande passage en soin palliatifs, médecin traitant</li> <li>- Soins palliatifs à domicile</li> <li>- Renfort sur la structure, regard supplémentaire</li> <li>- Traitement de la douleur, prévention et mise en place de contention</li> <li>- Appel de l'équipe mobile</li> </ul>

		<ul style="list-style-type: none"> <li>- Altération de l'état général</li> <li>- Amaigrissement</li> <li>- Absence de changement dans les soins après le passage en soins palliatifs</li> <li>- Acceptation de la PES</li> </ul>
E2	<p>« limite de quand est-ce qu'ils sont étiquetés soins palliatifs [...] qu'ils le sont tous un petit peu puisqu'on n'agit pas sur la maladie » ; « c'est pas la maladie qui est traitée mais uniquement ses symptômes » ; « personnes qui sont étiquetées dans ce cas-là, on fait appel aussi à la l'équipe mobile de soins palliatifs » ; « aussi un relais pour l'équipe » ; « plus un travail pluridisciplinaire » ; « plaisir à la personne, est-ce qu'elle est confortable » ; « maintien d'une alimentation ou d'une boisson plaisir » ; « sa position est confortable » ; « comme on fait déjà, de base pour tous » ; « réflexion d'équipe et un accompagnement » ; « ce qui est important, c'est de vraiment les connaître » ; « ils perdent souvent la communication et du coup, c'est des personnes qui ont souvent des demandes fréquentes, [...] qu'ils ont dans leur quotidien » ; « si on arrive à les identifier en amont, et à retracer un petit peu ce qui était important pour elle, ça permet de mieux les accompagner » ; « on anticipe leurs besoins » ; « si on anticipe pas leurs besoins, [...] génère beaucoup de frustrations, voire des troubles du comportement » ; « on connaît leurs rituels » ; « relation de confiance » ; « médecin qui va le décréter [...] selon les traitements » ; « j'aurais tendance à dire qu'ils le sont un peu tous puisqu'on a que des stades avancés [...] on vient pallier à tout inconfort, tout le temps et venir chercher à accompagner au mieux » ; « <b>appel aux équipes mobiles</b> [...] quand l'équipe est en difficulté, déjà, pour accompagner la personne. Quand on sent que l'état de santé de la personne a vraiment changé et qu'on est plus sur le même quotidien » ; « quand on sent qu'il y a eu un changement de l'état de santé » ; « réunions d'équipe pour parler du cas de cette personne et de voir comment on peut faire pour l'accompagner au mieux » ; « quand on sent que la personne, elle devient douloureuse » ; « l'équipe mobile de soins palliatifs, peut faire des formations des fois, mais j'y ai pas assisté personnellement »</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Soins palliatifs, diagnostic, maladie incurable, pallier l'inconfort</li> <li>- Appel équipe mobile de soins palliatifs</li> <li>- Pluridisciplinarité</li> <li>- Confort pour le patient</li> <li>- Activité plaisir</li> <li>- Ritualisation</li> <li>- Anticipation des besoins</li> <li>- Relation de confiance</li> </ul>

E3	<p>« un sujet [...] avec lequel je suis pas à l'aise » ; « un peu de la période de leur vie, où moi je sais pas trop, euh, comment intervenir » ; « mon rôle est moins important » ; « je suis pas très à l'aise avec la notion de soins palliatifs » ; « j'ai tendance à mélanger soins palliatifs et fin de vie » ; « j'ai moins ma place en tant qu'ergo à part dans le confort [...] et la sécurité » ; « l'accompagnement, sur l'alimentation, sur la toilette, [...] j'avoue que j'ai moins mon rôle d'ergo » ; « on parle pas vraiment de soins palliatifs chez nous, on parle plutôt de fin de vie » ; « le soin palliatif, [...] on peut en parler très tôt dans la maladie » ; « on va plus poser, des notions quand on va parler de fin de vie, c'est à dire quand on est vraiment dans l'accompagnement, l'arrêt de l'alimentation, l'arrêt de l'hydratation, vraiment sur un accompagnement de fin de vie » ; « DU [...] sur les maladies rares neuro-évolutives » ; « L'intérêt du DU, c'est du soin à l'accompagnement médico-social des maladies rares neuro-évolutives » ; « on a abordé un petit peu les soins palliatifs » ; « un sujet avec lequel je suis pas à l'aise professionnellement et personnellement »</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Peu à l'aise avec le sujet</li> <li>- Rôle moins important</li> <li>- Confusion des termes</li> <li>- Confort, sécurité</li> <li>- Accompagnement, alimentation, toilette</li> <li>- Notion de fin de vie</li> <li>- Arrêt de l'alimentation, arrêt de l'hydratation</li> <li>- DU maladies rares neuro-évolutives</li> <li>- Accompagnement médico-social</li> </ul>
E4	<p>« maladie incurable et qu'à partir du moment où ils sont chez nous, [...] qu'on a diagnostiqué la maladie, ils sont considérés en soins palliatifs » ; « on les accompagne à partir du moment où ils y sont » ; « essaye de maintenir au maximum les acquis » ; « trouver les adaptations, [...] amener un maximum de confort » ; « c'est adapté à chaque personne » ; « bilancer pour les personnes pour qui ça vaut le coup [...] faire passer une BREF ou un MOCA » ; « reprend la communication, l'appareillage, le confort » ; « avoir le temps aussi d'accompagner, sur des sorties plaisir » ; « un groupe de chorale [...] ça fait travailler [...] niveau souffle, respiration, parole, capacité cognitive, mémoire » ; « à partir du moment où on pose le diagnostic, il est en soins pal parce que la maladie est incurable » ; « vraiment en fin de vie, [...] on va dire les dernières semaines » « on en a cinq, là, résidents Huntington » ; « on a vu l'évolution, sur les dernières semaines [...] c'était au maximum, [...] les soins de confort, faire la protection cutanée, et cetera, parce qu'il y a des escarres » ; « prévention sur un matelas à air » ; « masque pour l'oxygène, [...] lui faisait des (x2) escarres, donc on a pu adapter quelque chose pour que ce soit protecteur » ; « d'installations sur mesure » ; « groupe main, [...] proposer pour les résidents, qui ont plus forcément d'ouverture, ils vont plus avoir d'utilité dans les gestes du</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Maladie incurable, institutionnalisation, diagnostic</li> <li>- Maintenir les acquis</li> <li>- Adaptations, confort</li> <li>- Adaptations personnalisées</li> <li>- Bilans : BREF, MOCA</li> <li>- Communication, appareillage</li> <li>- Sorties plaisir</li> <li>- Dernières semaines, fin de vie</li> <li>- Soins de confort, prévention des escarres, protection</li> <li>- Matelas à air</li> <li>- Installations sur mesure</li> </ul>

	quotidien, [...] pas utiliser leurs mains dans le quotidien » ; « des grosses rétractation, déformations » ; « on va venir travailler sur l'ouverture des mains, sur la sensorialité, proposer différentes sensations tactiles » ; « détente » ; « on les suit dans les différentes étapes de la maladie sans forcément décréter [...] en tel stade » ; « on s'adapte vraiment, progressivement à eux » ; « besoin de faire une adaptation supplémentaire, une adaptation différente » ; « une équipe mobile Huntington » ; « c'est vrai qu'ils ont pu répondre à nos questions, puis en plus, on a pu poser nous nos questions avec les difficultés qu'on rencontrait »	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Groupe main : ouverture des mains, sensorialité, sensations tactiles</li> <li>- Rétractations, déformations</li> <li>- Détente</li> <li>- Équipe mobile Huntington</li> </ul>
<b>Question 4 : Avec votre expérience, quels moyens utilisez-vous pour accompagner une personne atteinte de la Maladie de Huntington en fin de vie ?</b>		
	Codage	Catégorisation
E1	« moyens humains c'est l'équipe pluridisciplinaire » ; « c'est jamais un professionnel avec une personne de la Maladie de Huntington » ; « très important que ça soit en place et qu'il ait de l'échange et qu'il ait une discussion pour les choix et avec la famille » ; « matériel, y a des choses très spécifiques qui existent pour la Maladie de Huntington » ; « on a acquis un fauteuil Chorée » ; « il y a du confort et ça évite que la personne, elle puisse sortir. Elles peuvent bouger comme elle veut, elles peuvent pas se faire mal » ; « pas forcément obligé, [...] de mettre une contention » ; « sangles pelviennes, c'est pour toutes pathologies où il y a des risques de chutes » ; « lits bulles [...] pour qu'elles puissent pas tomber, qu'elles puissent pas se faire mal, se coincer, s'abîmer » ; « des fois les protèges-barrières, on peut quand même coincer comme elles sont très maigres » ; « lits spécifiques pour ça » ; « la contention classique » ; « on a pas forcément, de formation particulière » ; « échanger avec nos collègues [...] des soins palliatifs viennent » ; « l'expérience » ; « journée nationale de la Maladie de Huntington [...], le 5 décembre » ; « organisé une journée spéciale que pour nos patients Chorée de Huntington » ; « patients d'être ensemble [...] travailler sur la pairémulation » ; « Thermo-Spa, on leur avait fait faire à manger, [...] enfin des trucs un peu bien-être, de la réalité virtuelle » ; « 2 patients[...] séances de rééducation [...] on les voit, on va travailler la marche, on va travailler, la conscience du corps, la relaxation musculaire, [...] on les met ensemble aussi, des fois »	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Équipe pluridisciplinaire</li> <li>- Echanges, discussions</li> <li>- Matériels spécifiques (fauteuil Chorée, lits bulles)</li> <li>- Confort, maintien</li> <li>- Contention (sangles pelviennes)</li> <li>- Risques de chutes</li> <li>- Protèges-barrières</li> <li>- Échange avec l'équipe mobile spécialisée en soins palliatifs</li> <li>- Journée nationale de la Maladie de Huntington</li> <li>- Travail sur la pairémulation</li> <li>- Séance de groupe</li> </ul>

E2	<p>« démarche d'évaluation [...] d'évaluer et d'observer la personne dans ses situations de, d'activité ou occupation de la vie de tous les jours » ; « plein de personnes [...] qui ont la maladie, mais ils ont tous des profils très différents, » ; « d'évaluer, son installation, dans le lit » ; « transferts » ; « maintenir une certaine activité » ; « plan sensoriel » ; « bien-être » ; « travailler sur de la communication alternative ou sur du pointage » ; « Essayer vraiment de recueillir, au moins la parole de la personne » ; « vérifier s'il y a une alimentation plaisir, si l'installation le permet ou non » ; « travail d'équipe » ; « directement me demander, s'ils sentent qu'ils ont une difficulté sur quelque chose » ; « c'est beaucoup l'équipe soignante qui est présente et qui va accompagner la personne au quotidien. » ; « souvent des rituels » ; « Une fois que c'est mis en place et qu'on a analysé vraiment ses besoins, les choses se passent relativement bien »</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Évaluer les besoins des AVQ</li> <li>- Tableaux cliniques variés</li> <li>- Installations, transferts, communication alternative, activités, sensorialité, bien-être</li> <li>- Ritualisation</li> <li>- Recueillir les souhaits, les paroles de la personne</li> <li>- Importance équipe pluridisciplinaire</li> </ul>
E3	<p>« c'est essentiellement, on va dire de l'installation » ; « Du confort » ; « capitonnage, on va dire, pour qu'ils se blessent pas et surtout au niveau escarres, la prévention d'escarres » ; « pas fait de formation sur le positionnement [...] on apprend sur le tas » ; « la sécurité et le confort au lit » ; « j'ai plusieurs sortes de lits, il y a le lit un peu standard, on va dire, où je vais avoir différentes protections de barrière » ; « on est équipé de lits très spécifiques, de la Maladie de Huntington, on a le lit-tente [...] un lit qui s'appelle le lit COREAC [...] capitonnée à l'intérieur » ; « lit médicalisé sans barrière » ; « Mais dès lors qu'il y a des barrières, [...] on met des protections » ; « si y a risque de chute, [...] on va mettre des matelas au sol » ; « il y a trop de risques que la personne elle passe par-dessus la barrière, à ce moment-là, c'est là qu'on passe à des lits spécifiques. Donc avec des (x2) montants très hauts. » ; « vraiment au cas par cas » ; « la barrière, c'est une contention » ; « le lit spécifique, c'est une contention » ; « on peut aussi rajouter [...] des ceintures de contention, abdominales » ; « c'est toujours réfléchi [...] toujours réévalué » ; « quelqu'un qui tombe [...] il faut le mettre en sécurité parce que on va avoir des répercussions importantes s'il y a trop de chutes » ; « balance entre le pour et le contre »</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Installation</li> <li>- Capitonnage</li> <li>- Prévention des escarres</li> <li>- Sécurité et confort</li> <li>- Lits standards ou spécifiques (tente, COREAC)</li> <li>- Protège-barrières</li> <li>- Risques de chute, répercussions importantes</li> <li>- Matelas au sol</li> <li>- Contentions (ceintures abdominales)</li> <li>- Bénéfice-risque</li> </ul>
E4	<p>« comme n'importe quelle personne [...] forcément avec ces spécificités de la maladie à prendre en compte » ; « la maladie elle s'exprime tellement différemment » ; « une résidente qui est très apathique, dépressive, [...]</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- PES similaire à d'autres pathologies</li> <li>- Divers tableaux cliniques</li> </ul>

	<p>on va venir la taquiner [...] c'est comme ça qu'on réussit à l'accrocher » ; « on a la personne qui arrive, on observe, on évalue, on teste, on met des choses en place. On essaie de faire un peu des séances » ; « tableau de communication » ; « fauteuil électrique » ; « installation sur mesure » ; « on observe les repas, on fait une fiche repas, on met la vaisselle adaptée » ; « on fasse quelque chose différemment, qu'une autre personne » ; « on va se douter [...] ce versant-là à prendre en compte » ; « je vais pas faire quelque chose vraiment spécifique »</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Identifier les intérêts</li> <li>- Evaluations, observations, tests</li> <li>- Séances</li> <li>- Communication alternative améliorée</li> <li>- Installations sur mesure</li> </ul>
<p><b>Question 5 : Dans vos prises en soins en ergothérapie, quels moyens utilisez-vous afin d'améliorer la qualité de vie ?</b></p>		
	Codage	Catégorisation
E1	<p>« projet de vie personnalisé [...] fait partie la qualité de vie » ; « on va prendre vraiment en compte ce qu'ils veulent, l'autodétermination, ce qu'ils ont envie de faire » ; « travailler le lien avec la famille » ; « nous, ergo, [...] on peut entrer dans ces besoins » ; « c'est en fonction des besoins » ; « elle voulait faire de la danse [...] on prenne en compte ce besoin-là dans nos séances ou dans notre prise en charge » ; « on prend en compte vraiment, ce qui, on arrive à faire ressortir d'elle et de sa famille » ; « activités signifiantes [...] C'est le terme » ; « c'est primordial [...] notre rôle d'ergo, souvent il est bien là-dedans » ; « font vraiment plein d'activités mais des fois, elles sont pas toutes signifiantes, ils aiment bien les faire mais c'est pas forcément son, leur projet de vie ou leur envie première » ; « le OT'Hope [...] Occupational (x2) therapy et Hope pour espoir, H-O-P-E » ; « outils pour faire ressortir l'autodétermination et leurs besoins » ; « pas que pour la Maladie de Huntington » ; « faut qu'on arrive à trouver quelque chose qui les maintienne un peu dans le bien-être » ; « Donc c'est par item, donc il va y avoir l'hygiène, l'habillage, euh, la gestion de la maison, [...] les loisirs » ; « y a 4 cases, y a « oui », « avec de l'aide », « pas très bien » et « non » » ; « de petits pictogrammes. Des petites cartes [...] avec des photos » ; « c'est à eux de les placer » ; « marque tous les objectifs » ; « doivent les coter de 0 à 10 : l'importance de chaque objectif » ; « outil, nous, qui vient de l'ergo qui a, qui est bien » ; « pour un petit peu, les rebooster »</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Projet de vie personnalisé</li> <li>- Recueillir les envies des patients, prendre en compte l'avis/les souhaits</li> <li>- Lien avec la famille</li> <li>- Rôle de l'ergothérapie importante</li> <li>- Les activités signifiantes primordiales</li> <li>- Outil OT'hope : ressortir l'autodétermination et besoins</li> <li>- Soins personnels, productivité, loisirs</li> </ul>

E2	<p>« questionner sur leurs, sur leurs envies et leurs souhaits, leur activité qu'ils aiment, tout ce qui est signifiant » ; « les fauteuils Cumbria c'est la limite aussi, c'est que c'est des fauteuils d'intérieur [...] j'essaie toujours qu'ils aient un corset-siège, [...] permettre aussi l'accès vers l'extérieur » ; « communication avec les aidants, les familles » ; « connaître la personne et ce qui est important pour elle » ; « dans cette maladie, je trouve que c'est particulièrement, important » ; « fiche pour recueillir [...] leurs activités signifiantes et leurs loisirs, [...] l'info se perd donc, ça serait l'idée de garder une fiche pour chaque résident et de créer des pictogrammes pour ceux qui peuvent pointer » ; « certains [...] n'ont pas la communication. On peut s'appuyer que sur les aidants » ; « parfois au niveau du visage, il y a une perte d'expression, [...] On arrive à voir ce que les personnes sont inconfortables ou douloureuses » ; « faire des évaluations avec les équipes à la toilette, parce que ils arrivent pas à doucher une personne » ; « ça peut être d'une activité de base [...] maintenir une activité de loisir ou maintenir des sorties » ; « en fonction d'eux, de ce qu'ils aiment et après de la faisabilité technique bien sûr, pour rester en sécurité » ; « souvent ils vont avoir une demande et si on y, on y accède pas, ça, fin si on le ritualise pas pour en prendre en compte, leur qualité de vie elle est totalement différente » ; « en anticipant ses besoins et en analysant qu'est-ce qui est important pour elle, eh ben, on va centrer l'accompagnement là-dessus »</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Activités signifiantes importantes</li> <li>- Recueillir les envies de la personne</li> <li>- Installation au fauteuil</li> <li>- Permettre l'accès à l'extérieur</li> <li>- Inclusion de l'entourage</li> <li>- Communication alternative améliorée</li> <li>- Maintien des AVQ et/ou de loisirs</li> <li>- Ritualisation</li> <li>- Évaluation de l'environnement</li> </ul>
E3	<p>« beaucoup autour du matériel » ; « fauteuils spécifiques » ; « matériel de douche » ; « s'adapter aux besoins de la personne » ; « soit c'est la personne qui peut s'exprimer, soit c'est le personnel [...] avec lequel on réfléchit de par l'observation » ; « mon, moyen d'améliorer la qualité de vie c'est vraiment par rapport au niveau des outils, des, du matériel » ; « essentiellement le confort physique » ; « attentif, à la personne, à ses besoins, pouvoir lui donner le moyen de communiquer, [...] pour son bien-être, psychique » ; « social, c'est aussi en donnant du matériel pour se déplacer, pour être autonome » ; « fauteuils roulants électriques[...] fauteuils roulants manuels, des déambulateurs, scooters » ; « pour qui est une vie sociale, le plus possible » ; « quand ils sont très dépendants, [...] vraiment à tous les niveaux, ça peut être des aides techniques pour jouer, ça peut être pour participer aux ateliers, aux ateliers créatifs » ; « je peux intervenir à tous les niveaux</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Matériels médicaux (fauteuils), outils</li> <li>- Prendre en compte les besoins</li> <li>- Observations</li> <li>- Confort physique</li> <li>- Moyen de communication</li> <li>- Bien-être psychique</li> <li>- Autonomie</li> <li>- Vie sociale</li> <li>- Sollicitations du personnel</li> </ul>

	du bien-être, physique, psychique, social[...] sur sollicitation des équipes » ; « j'ai que un 20%, [...] pour toute cette MAS, [...] Donc c'est (x2) énorme au niveau du boulot » ; « je vais pas forcément voir les besoins » ; « je suis beaucoup plus en réponse à des sollicitations du personnel, que du résident [...] de par leur (x2) dépendance »	
E4	« essayer de les écouter, de prendre en compte le, leur parole, s'il nous exprime » ; « même si bah du coup dans les derniers stades de la maladie, c'est quand même, nettement plus compliqué » ; « bien cibler leurs besoins, bien en discuter après avec les équipes qui sont là au quotidien » ; « c'est aussi aider les équipes à prendre du recul sur certaines situations problématiques [...] prendre un peu de hauteur et [...] essayer d'apporter, voilà des solutions » ; « voilà l'appareillage, la communication » ; « fait beaucoup d'installations sur mesure, du coup avec les orthoprothésistes » ; « prévenir les déformations orthopédiques » ; « on a mis en place un fauteuil OMEGA [...] ça fonctionne pas mal » ; « l'appareillage, [...] plutôt contenantes [...] pour venir calmer les mouvements, les apaiser au niveau psychique, aussi venir les apaiser » ; « puis pour plein d'autres activités [...] gagner en confort, en bien-être » ; « apporter du confort dans cette activité » ; « moulé sur mesure » ; « aussi des installations d'nuit » ; « hémi-matelas, [...] matelas moulé sur mesure, [...] permet de le positionner correctement, le bassin, les jambes » ; « on va faire des séances, on va dire d'ergo pur » ; « groupe-main, [...] maladie est plus (x2) avancée et du coup on est sur, sensorialité, ouverture des mains » ; « les séances de communication [...] le semainier » ; « sinon c'est des activités plutôt, [...] plaisir » ; « on se base aussi sur ce que la personne elle a envie de faire, ce qu'elle aime, [...] purement du loisir » ; « <b>activités plaisir, c'est les activités significantes, c'est ça ?</b> [...] alors soit oui, soit c'est des trucs qu'on propose à la MAS »	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Identifier les besoins</li> <li>- Prendre en compte leur parole</li> <li>- Travail pluridisciplinaire</li> <li>- Soutenir les équipes et apporter des solutions</li> <li>- Appareillage, communication, installation sur-mesure, hémi-matelas</li> <li>- Prévention des déformations orthopédiques</li> <li>- Fauteuil OMEGA</li> <li>- Matériels contenants</li> <li>- Apaiser au niveau psychique</li> <li>- Confort, bien-être</li> <li>- Séance d'ergothérapie</li> <li>- Groupe-main : sensorialité, ouverture des mains</li> <li>- Activités plaisir : activités significantes, activités proposées par l'établissement</li> <li>- Loisirs</li> </ul>
<b>Question 6 : Vous travaillez en pluridisciplinarité, quelles actions avez-vous pu instaurer avec d'autres soignants ?</b>		

	Codage	Catégorisation
E1	<p>« tous les soignants » ; « psychomotricienne » ; « neuropsychologue » ; « enseignant des activités physiques et sportives » ; « préfère travailler en binôme, [...] pour la sécurité » ; « quand on fait de la rééducation ou du travail de bien-être, j'aime bien être à 2. Parce qu'il y a les tremblements, y a des risques de chutes » ; « ils aiment bien aussi la relation duelle donc, ça dépend » ; « on travaille avec les équipes [...], soignante sur la mise en place des contentions, sur la formation, sur l'utilisation des outils, sur, leur faire des techniques » ; « faut connaître la personne » ; « petite fiche, « que savoir sur moi » »</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- L'ensemble des professionnels</li> <li>- Binôme</li> <li>- Sécurité</li> <li>- Séances duelles</li> <li>- Psychomotricienne, neuropsychologue, enseignant des activités physiques et sportives</li> <li>- Forme les équipes soignantes : mise en place de contentions, l'utilisation d'outils</li> <li>- Importance de connaître la personne</li> </ul>
E2	<p>« tout ce qui est positionnement, je travaille donc avec les revendeurs médicaux pour livraison et essai de fauteuil » ; « orthoprothésistes pour tout ce qui est corset-siège » ; « podo-orthésiste qui vient pour tout ce qui est chaussage [...] c'est une des actions » ; « mouvements très involontaires et une instabilité au niveau de la cheville un chaussage particulier permet quand même d'améliorer, de maintenir la marche » ; « avec les aides-soignants, infirmières, AMP [...] pour organisation et accompagnement pour tout ce qui est soins personnels [...] repas » ; « professionnels paramédicaux, je travaille avec la psychomotricienne pour mettre en place des groupes au niveau, moteur, dextérité » ; « l'orthophoniste, pour [...] communication, déglutition » ; « diététicienne, [...] fait le lien avec la cuisine » ; « le kiné, pour [...] séance » ; « on se répartit, entre psychomot, kiné, avec le médecin et ergo. On essaye de voir quels sont les besoins prioritaires de la personne et quel professionnel est le plus à même à y répondre, pour que tout le monde ait un accompagnement, le plus ciblé sur leurs besoins » ; « psychologue pour tout ce qui est problématique rencontrée avec les personnes ou leur famille » ; « le cadre qui fait appel aussi à nous et pour tout ce qui est mise en place de matériel » ; « Avec les tuteurs, pour tout ce qui est achat de matériel spécifique, avec les familles » ; « dans</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Revendeurs médicaux : positionnement, essais, livraison</li> <li>- Ortho-prothésiste : corset siège</li> <li>- Podo-orthésiste : chaussage, maintenir la marche</li> <li>- Aides-soignants, infirmiers, AMP : organisation et accompagnement dans les AVQ</li> <li>- Psychomotricien</li> <li>- Orthophoniste : communication déglutition</li> <li>- Diététicienne</li> <li>- Kinésithérapeute</li> </ul>

	notre métier, on est amené à travailler avec beaucoup de monde » ; « On a une vision globale et après on a besoin de travailler tous ensemble » ; « y avait un éducateur sportif, [...] sur tout ce qui est remise en activité, sur tout le versant plus sport » ; « c'est essentiel, on a une vision globale, mais on peut pas du tout répondre à tous les besoins. On a vraiment besoin de chaque professionnel » ; « hyper important de travailler en équipe. » ; « ça se joue beaucoup au relationnel pour moi avec la maladie »	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Accompagnement ciblé aux besoins</li> <li>- Psychologue</li> <li>- Cadre</li> <li>- Tuteurs : achat de matériel spécifique</li> <li>- Entourage</li> <li>- Vision globale</li> <li>- Éducateur sportif</li> <li>- Importance du travail d'équipe</li> <li>- Relationnel</li> </ul>
E3	« kiné, [...] vraiment un binôme, rééducation » ; « une orthophoniste, [...] sur la déglutition, les aides techniques au repas, la communication » ; « ça c'est vraiment le pôle de rééducation » ; « le médecin, je travaille avec les soignants » ; « ça peut m'arriver d'aller assister à une toilette [...] pour mettre en place au niveau du matériel » ; « je participe aux repas » ; « Et avec le kiné [...] réflexion ensemble sur [...] des nouvelles difficultés de transfert, de mobilité » ; « médecin rééducateur pour une assise moulée » ; « le fauteuil OMEGA [...] c'est la base, [...] de Huntington » ; « fauteuil qui est à la fois sécurisant et confortable » ; « encombrant, il roule pas, il est pas adapté pour l'extérieur » ; « fauteuil roulant confort [...] fauteuil roulant standard, ou un confort avec une assise moulée » ; « on réajuste en fonction de l'évolution de la maladie » ; « je trouve que l'ergo elle a toute sa place » ; « prise en soins pluridisciplinaire [...] C'est indispensable » ; « par rapport à la Maladie de Huntington, [...] il faut être assez inventif, [...] ils sont tous différents, »	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Kinésithérapeute : réflexions difficultés transferts, mobilité</li> <li>- Orthophoniste : déglutition, aides techniques au repas, communication</li> <li>- Médecin</li> <li>- Soignants</li> <li>- Médecin rééducateur : assise moulée</li> <li>- Fauteuil OMEGA : sécurité et confort</li> <li>- Prise en soins pluridisciplinaire</li> <li>- Inventif</li> <li>- Tableaux cliniques variés</li> </ul>
E4	« l'orthophoniste, [...] pour la chorale [...] stimuler la personne [...] toute la sphère du repas » ; « nous on va être plus l'aide technique, l'installation » ; « un psychologue, on travaille pas beaucoup avec lui, parce que pareil, il est très peu présent [...] on pourrait travailler tout ce qui est cognitif avec lui » ; « kiné on va travailler, [...] plutôt moteur, les transferts, aide à la marche, » ; « L'APA, [...] aussi un peu les mêmes, les mêmes versants	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Orthophoniste : chorale, stimulation repas</li> <li>- Aides techniques, installations</li> <li>- Kinésithérapeute : transferts, aide à la marche</li> </ul>

	<p>ou faire des activités justement [...] sportives, ludiques. Et, travailler sur l'utilisation du fauteuil roulant, les déplacements podales » ; « psychomot, cette histoire du groupe-main, la sensorialité, l'ouverture » ; « elles vont travailler des choses en séances, et nous l'idée[...] c'est qu'une fois qu'ils ont acquis quelque chose en séance[...] on va essayer de le retranscrire » ; « infirmières, on travaille pas mal autour de l'installation, de la protection cutanée [...] Donc le lit, la proclive, quand est-ce qu'on les installe, le décubitus, la respiration » ; « l'éducatif, [...] séance de communication, je l'ai fait pas mal avec la, l'éduc spé, aussi les sorties, les adaptations aussi des fois de sorties. Ou les guider un peu des fois dans les activités qu'ils peuvent proposer » ; « aides-soignants [...] ils nous interpellent, quand il y a quelque chose en particulier. Quand ils observent des besoins j'sais pas, de la casse, une panne, [...] on essaye de travailler avec eux, après aussi sur les capacités du résident, comment les conserver, et travailler dans le quotidien »</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- APA : versants moteurs, activités ludiques, sportives, utilisation fauteuil roulant</li> <li>- Psychomotricien : groupe-main, sensorialité, ouverture</li> <li>- Transposition de la rééducation dans les AVQ</li> <li>- Infirmier : installation, protection cutanée</li> <li>- Educateur spécialisé : communication, adaptations des sorties</li> <li>- Aides-soignants</li> <li>- Conservations des capacités</li> </ul>
<p><b><u>Question 7 : Avez-vous des idées à rajouter en lien avec les thèmes précédemment abordés ?</u></b></p>		
	Codage	Catégorisation
E1	<p>« une pathologie qui est compliquée » ; « manque de travail avec la famille » ; « on travaille beaucoup avec la famille » ; « dyade [...] aidant-aidé [...] faire des trucs avec la famille » ; « on travaille un peu ce lien avec la famille » ; « manque d'éducation thérapeutique [...] je pense qu'il faudrait faire plus d'éducation thérapeutique sur la connaissance de la maladie » ; « Et avec les familles aussi, voilà, qui aient les familles aussi pour soulager » ; « Surtout dans cette patho, [...] c'est une maladie, qu'on enfin, autosomique dominante. Il y a dans la famille, y a eu d'autres décès, enfin la mort est prédominante. C'est quand même très compliqué, plus que pour d'autres pathologies. »</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Pathologie compliquée</li> <li>- Décès prédominant</li> <li>- Autosomique dominante</li> <li>- Manque de travail et de lien avec la famille,</li> <li>- Activités aidant-aidé</li> <li>- Manque d'éducation thérapeutique pour les professionnels et la famille</li> </ul>
E2	/	- /
E3	<p>« on a créé une équipe ressources » ; « donner des conseils [...] échanges avec des ergos [...] avec des professionnels ou des aidants » ; « sont en difficulté par rapport à une personne qui a des maladies neuro-</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Équipe ressources</li> <li>- Conseils, échanges avec professionnels ou aidants</li> </ul>

	<p>évolutives et surtout la Maladie de Huntington » ; « nous exposer la problématique et nous derrière, on essaie de vous aider à trouver des solutions » ; « on a une certaine expertise de cette maladie »</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Maladies neuro-évolutives</li> <li>- Maladie de Huntington</li> <li>- Expertise de la maladie</li> <li>- Conseils, propose des solutions</li> </ul>
E4	<p>« quand même plusieurs résidents qui sont à des stades différents de la maladie » ; « je dirais pas que notre accompagnement en ergo, du coup il est fondamentalement différent, d'un autre accompagnement, [...] avec une pathologie neurodégénérative » ; « anticiper un peu aussi ce qu'il peut se passer les prochaines années » « il faut au maximum, essayer de faire correspondre aux besoins actuellement, mais se dire qu'il faut aussi que ça aille le plus longtemps possible [...] ça a bien le temps d'évoluer »</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Tableaux cliniques variés</li> <li>- Accompagnement ergothérapeutique similaire à d'autres pathologies neurodégénératives</li> <li>- Anticipation</li> <li>- Evolution dégénérative</li> <li>- Proposer des aides techniques correspondant à l'évolution de la maladie</li> </ul>

## Résumé

La Maladie de Huntington (MH) est une pathologie rare. Elle engendre durant son évolution un déclin moteur, cognitif et comportemental menant au décès de la personne. Les soins palliatifs sont nécessaires durant l'avancée de la maladie. L'objectif est de soulager les souffrances physiques, psychiques et sociales. L'ergothérapie semble avoir un rôle majeur à jouer dans la PES des patients atteints de la MH. Cependant, la littérature l'évoque peu. L'objectif de cette étude est d'identifier les moyens mis en place par ce professionnel afin d'avoir un impact sur la qualité de vie d'un patient en soins palliatifs, atteint de la MH.

Une méthode qualitative est utilisée dans cette étude pour identifier le rôle de l'ergothérapeute. Ces professionnels (n = 4) ont été interrogés sur leur pratique au cours d'entretiens semi-directifs en visioconférence. Ces personnes ont été sélectionnées à l'aide de critères d'inclusion et de non-inclusion. Les entretiens ont été réalisés sur un mois. Les résultats seront examinés à partir d'une analyse longitudinale puis transversale.

Les résultats de cette étude montrent que 75 % des ergothérapeutes affirment que les troubles psychiatriques sont les plus difficiles à prendre en soins et qu'un refus d'aide humaine ou matérielle peut apparaître, ce qui complique la PES. Les professionnels (100 %) évoquent l'importance d'un suivi pluridisciplinaire pour accompagner les patients. Tous expriment les notions de confort dans le positionnement, afin d'améliorer le bien-être physique et la sécurité. Ils mentionnent aussi la mise en place de matériels spécifiques et des aides techniques. La moitié de la population interrogée évoque l'utilisation de moyens de communication pour permettre au patient de transmettre ses besoins et ses envies. Enfin, 75 % mettent en place des activités signifiantes pour la personne.

Cette étude démontre que la pratique ergothérapique peut apporter des bénéfices à l'accompagnement d'un patient atteint de la MH jusqu'à sa fin de vie. Cependant, l'ensemble des hypothèses n'ont pas été validées. Cela met en évidence que des études restent à effectuer afin de prouver l'importance de cette profession dans les services de soins palliatifs et auprès de cette population. La recherche a également mis en évidence qu'il est important d'anticiper les soins pour accompagner convenablement la fin de vie.

**Mots clés :** Maladie de Huntington, Soins palliatifs, Fin de vie, Ergothérapie, Qualité de vie

## Abstract

Huntington's Disease (HD) is a rare condition causing motor, cognitive, and behavioral decline, ultimately leading to the individual's death during its course. Palliative care becomes necessary as the disease progresses, aiming to alleviate physical, psychological, and social suffering. Occupational therapy appears to play a significant role in palliative care for HD patients, although it is underrepresented in the literature. The objective of this study is to identify strategies implemented by these professionals to enhance the quality of life of HD patients in palliative care.

This study employs a qualitative method to explore the occupational therapist's role. Four professionals (n = 4) were interviewed using semi-structured videoconference interviews, selected based on inclusion and exclusion criteria. Interviews were conducted over a one-month period, and the results were analyzed longitudinally and then cross-sectionally.

Findings indicate that 75% of occupational therapists consider psychiatric disorders to be the most challenging to address, and refusal of human or material aid can complicate palliative care. All professionals emphasize the importance of multidisciplinary follow-up to support patients, as well as practices aimed at improving physical comfort and safety, such as positioning and specialized equipment use. Half of the participants mention implementing communication means to allow patients to express their needs and desires, while 75% offer meaningful activities for patients.

This study demonstrates that occupational therapy practice can contribute to improving the support of HD patients until the end of their lives, although not all hypotheses were validated. This underscores the need for further research to demonstrate the crucial role of this profession in palliative care services and with this population. Furthermore, the research highlights the importance of anticipating care to ensure adequate end-of-life support.

**Keywords:** Huntington's Disease, Palliative Care, End of Life, Occupational Therapy, Quality of Life