

Sous la supervision de Marine DALLE

Accompagnement à domicile de personnes atteintes de Démence Fronto-Temporale

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

Tricot Valentine

Mai 2024

ENGAGEMENT SUR L'HONNEUR

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

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

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

Le mémoire peut être :

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

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

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

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

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

A Créteil, le 25/05/2024

Signature : TRICOT, Valentine

RICOT

Notes aux lecteurs :

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

Remerciements

Je tiens tout d'abord à remercier Marine Dalle, ma directrice de mémoire pour son soutien, ses conseils et ses encouragements.

Je souhaite remercier également les ergothérapeutes qui ont répondu à mes entretiens, pour leurs temps et leur patience.

Merci à tout.e.s mes tuteurs. trices de stage qui ont permis d'approfondir ma compréhension du métier passionnant qu'est l'ergothérapie

Je remercie également mon entourage proche, ma famille et mes amis qui m'ont soutenue dans l'aventure et le défi qu'a représenté ce mémoire. Merci pour leur soutien moral, leur gentillesse et leurs mots d'encouragements tout au long de cette année intense.

« Bien sûr, il ne faut jamais réduire le malade à sa maladie.
Certes tout ce qu'il vit, tout ce qu'il éprouve,
tout ce qu'il désire est impacté par la maladie.
Mais cela ne l'empêche nullement d'avoir des désirs,
des préférences, des plaisirs et de vouloir vivre la vie qui est la sienne. »

Le bonheur plus fort que l'oubli,

Colette Roumanoff

Glossaire

AVD : activité de la vie quotidienne

AVQ : activité de la vie domestique

DFT : démence fronto-temporale

DFTvc : démence fronto-temporale variante comportementale

EHPAD : établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes

ESA : équipe spécialisée Alzheimer

ESNA : équipe spécialisée neurologique à domicile

HAD : hospitalisation à domicile

HADR : hospitalisation à domicile rééducation/réadaptation

HAS : Haute autorité de santé

HDJ : hospitalisation de jour

MCREO : modèle canadien du rendement et de l'engagement occupationnel

MPR : médecine physique et de réadaptation

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

SSIAD : service de soins infirmiers à domicile

SSR : soins de suite et réadaptation

UMPSA : unité mobile psychiatrique du sujet âgé

WFOT: World Federation of Occupational Therapists

Liste des tableaux

Tableau 1 : **Critères d'inclusion et de non inclusion**

Tableau 2 : **Informations entretiens**

Tableau 3 : **Objectifs de prise en soins**

Tableau 4 : **Problématiques occupationnels rencontré**

Tableau 5 : **Utilisation d'habitudes**

Table des matières

I.	Introduction	1
A.	Situation d'appel	1
II.	Pathologie, la Démence fronto-temporale	2
A.	Sémiologie	2
B.	La Démence Fronto-Temporale variante comportementale (DFTvc)	3
C.	Troubles du comportement	4
III.	Population	6
A.	Patients.....	6
B.	Aidants.....	7
C.	Problématique de vie	8
1.	Occupations.....	8
2.	Rôles sociaux	8
D.	Parcours de soins	9
1.	Diagnostic.....	9
2.	Structures de prise en soins et d'accompagnement.....	10
IV.	Prise en soins en ergothérapie de patients atteint de DFTvc	12
A.	Prise en soins à Domicile.....	12
B.	Favoriser l'autonomie	13
C.	Améliorer la qualité de vie	13
1.	Des patients.....	13
2.	Des aidants	14
V.	Questionnements de recherche	15
VI.	Problématique.....	15
VII.	Partie conceptuelle	16
A.	Le MCREO	16
B.	Les concepts	18
1.	Engagement Occupationnel	18
2.	Qualité de vie	19
3.	Habilitation	20
4.	Soins personnels.....	20
VIII.	Hypothèse	21
IX.	Enquête	23
A.	Projet d'enquête	23
1.	Objectifs d'enquête	23
2.	Population	24

3.	Outil d'investigation	25
4.	Outil d'analyse.....	26
B.	Entretiens	27
X.	Résultats.....	29
A.	Données brutes	29
B.	Analyse	33
1.	Analyse verticale	33
2.	Analyse horizontale	36
XI.	Discussion.....	42
A.	Rappel des principaux résultats	42
B.	Points forts et limites	44
XII.	Conclusion	47
XIII.	Bibliographie	49
XIV.	Annexes	55

I. Introduction

A. Situation d'appel

J'ai eu l'occasion de réaliser un service civique dans un hôpital en tant qu'animatrice dans des services de gériatrie, de SRR et de MPR. J'ai pu observer à cette occasion que beaucoup des personnes âgées présentes dans le service de gériatrie étaient atteintes de maladies neurodégénératives à des stades variables. Ces patients présentaient souvent des troubles du comportement impactant leurs performances et engagements occupationnels. Les troubles du comportement sont fluctuants et peuvent être éveillés par des éléments internes et externes aux patients. Il m'a semblé intéressant de me questionner sur les causes de ces manifestations, mais aussi de comprendre si des facteurs externes peuvent favoriser ces troubles. J'ai eu l'occasion de lire des articles sur l'aménagement de structures médicales avec des éléments familiers aux patients comme du mobilier ou des autocollants. Cela a pour but limiter l'angoisse, la déambulation et les comportements agressifs de ceux-ci.

Par la suite, je me suis questionnée sur le type de maladies neuro-évolutives pouvant entraîner des troubles du comportement. Ne voulant pas traiter certaines maladies comme Alzheimer, Parkinson ou démence à corps de Lewy, mon choix s'était initialement porté sur la maladie de Huntington. Cependant, la maladie de Pick m'a semblé plus pertinente au vu des nombreux troubles du comportement observables chez les patients. Il m'est cependant apparu, après des recherches bibliographiques, que la maladie de Pick manquait de spécificités qui la différencie des autres Démences Frontaux-Temporales ou DFT dont elle fait partie. En effet, elle n'est véritablement diagnostiquée que post-mortem, via la présence d'une protéine spécifique Tau. Sa symptomatologie est très variable, aléatoire et peu discernable des autres pathologies de la famille des DFT. Je me suis donc par la suite orientée sur la DFT variante comportementale, qui a comme symptôme premier l'apparition de troubles du comportement.

Les troubles du comportement importants ont un impact sur la qualité de vie de la personne et de son entourage. Je me suis questionnée sur le rôle de l'ergothérapeute dans le suivi et la prise en soin de personnes présentant ces troubles. J'ai donc commencé à me renseigner sur l'implication des ergothérapeutes dans la prise en soins de ces patients, de même que sur l'impact de l'ergothérapie sur la qualité de vie des personnes ayant une maladie neuro-évolutive.

II. Pathologie, la Démence fronto-temporale

A. Sémiologie

Les Démence Fronto-Temporale ou DFT est un terme regroupant différentes pathologies et syndromes d'origine distinctives mais produisant des atteintes dégénératives similaires des lobes frontaux et temporaux (Duclos, 2015). Les DFT sont des pathologies généralement asymptomatiques avant 50 ans. Ces maladies neuro-évolutives sont identifiable par leurs symptomatologies reconnaissables (Pasquier, Deramecourt, & Lebert, 2012). On exclut cependant comme cause de démence les traumatismes crâniens et les AVC pouvant présenter des symptomatologies similaires.

On constate que la prévalence des DFT est en moyenne de 9 à 22 malades pour 100 000 personnes en France, avec une déclaration de la maladie en moyenne entre 45 et 69 ans (Pasquier, Deramecourt, & Lebert, 2008). Des extrêmes existent cependant avec des patients allant de 21 ans à 89 ans (Pasquier, Deramecourt, & Lebert, 2012). Les données en liens avec la prévalence sont cependant le sujet de fluctuations selon les études cliniques, la population choisie ou encore l'histopathologie (Witt, Deuschl, & Bartsch, 2013). Les DFT représentent entre 5% et 7% de toutes les démences (Witt, Deuschl, & Bartsch, 2013). Cela fait d'elles des maladies rares à l'échelle de la population, mais courantes sur la population des 45 à 65 ans. En effet, ce sont les démences les plus rependues chez la population présénile âgée de moins de 65 ans (Boutoleau-Bretonnière & Vercelletto, 2013) et (Witt, Deuschl, & Bartsch, 2013). Selon K. Witt, « les [DFT] en âge présénile sont aussi ou même plus fréquentes que les [Maladies d'Alzheimer] » chez cette population. Il est observé que dans cette population, 20% des démences déclarées sont des DFT (Deramecourt V., 2007).

Dans la symptomatologie des DFT, on peut noter l'apparition progressive de troubles du comportement très importants en liens avec la dégradation des lobes frontaux et temporaux.

Selon Florence Pasquier, les symptômes caractéristiques des DFT sont les suivants : « Désinhibition, apathie, perte de sympathie et d'empathie, comportements compulsifs, persévérance, troubles de l'oralité, profile neuropsychologique dysexécutif » (Pasquier, Deramecourt, & Lebert, 2012). Il est nécessaire de présenter un minimum de trois des symptômes pour établir le diagnostic de DFT. Les patients peuvent aussi présenter des « difficultés attentionnelles, de mémoire de travail, d'inhibition, de flexibilité et de prise de décision » (Duclos, 2015), ainsi qu'une orientation temporelle perturbée (Le Ber & Dubois, 2007). En comparaison avec la maladie d'Alzheimer, la mémoire des patients est conservée en début de pathologie, de même que les praxies (Le Ber & Dubois, 2007).

La progression de la maladie et de ses symptômes se fait sur une longue période avec une évolution progressive et pernicieuse. Selon B. Miller, l'évolution de la pathologie se fait en 3 à 10 ans avec une durée moyenne de 5 ans. On constate une absence de traitement pouvant freiner l'évolution de la pathologie (Pasquier, Deramecourt, & Lebert, 2012). On peut observer que c'est une évolution plus rapide que pour la maladie d'Alzheimer qui a une durée moyenne de 8 à 12 ans (France-Alzheimer, 2020). Les DFT progressent donc, avec une augmentation progressive des troubles du comportement entraînant une « perte d'autonomie complète » (Pasquier, Deramecourt, & Lebert, 2012). Florence Pasquier conclut que les personnes ayant une DFT deviennent de plus en plus mutiques, et ont des « gros troubles de l'oralité pouvant entraîner des complications grave ou la mort et majoration de l'aphasie » (Pasquier, Deramecourt, & Lebert, 2012). Il est aussi observé que ces patients présentent potentiellement « un syndrome Parkinsonien ou la maladie des motoneurones » (Miller, Boone, Geschwind, & Wilhelmsen, 1999). Cette situation mène souvent à une institutionnalisation précoce (Chauvire, 2007) et une surmortalité de ces patients.

Les DFT sont des pathologies complexes qui se déclarent jeune. Elles atteignent le patient dans son individualité via des troubles du comportement. Nous allons à présent observer les différentes formes de DFT dans leurs manifestations précoces.

B. La Démence Fronto-Temporale variante comportementale (DFTvc)

Les Démences Fronto-Temporale regroupent donc différentes pathologies similaires, ayant des origines différentes. On peut distinguer trois formes des DFT selon l'apparition des symptômes primaires chez les patients (Witt, Deuschl, & Bartsch, 2013). Selon M-J Roule les trois formes observées sont les suivantes :

- « La forme comportementale altère l'initiative et le contrôle de soi. Elle peut être confondue avec une dépression, un trouble de caractère ou un problème relationnel, professionnel ou familial ;
- La forme langagière avec aphasie progressive qui entraîne une réduction de l'expression spontanée avec des manques de mots réguliers ;
- La forme sémantique qui implique une perte de connaissance du sens des mots, de l'usage des objets et une difficulté à reconnaître les personnes. » (Roule, 2016)

La DFT variante comportementale ou DFTvc se manifeste souvent avec un déficit

comportemental et exécutif précoce et proéminent. Les personnes concernées présentent des changements de personnalités, peuvent s'adonner à des comportements délinquants et manifester une apathie profonde (Vlotinou, et al., 2023) (Tsai & Boxer, 2014).

Il est à noter que la DFT variante comportementale représente les trois quarts des formes de DFT, soit la forme la plus fréquemment observée (Boutoleau-Bretonnière & Vercelletto, 2013).

On observe notamment que beaucoup des patients ayant une DFT à variante comportementale manquent de recul sur leurs changements de comportements et ignorent l'importance de ces transformations (Vlotinou, et al., 2023).

La spécificité de la DFTvc est donc l'apparition précoce de troubles du comportement chez les patients, avec une anosognosie partielle ou complète de ces troubles.

L'étude de cette variante paraît pertinente dans la mesure où celle-ci représente le volume le plus important au sein des Démences Fronto-Temporales. Elle est facilement identifiable par la manifestation des premiers symptômes chez le patient. Au vu de la spécificité de la DFT variante comportementale, nous allons étudier par la suite les troubles du comportement et leurs moyens d'expressions dans le cas de la DFTvc.

C. Troubles du comportement

Les premiers symptômes de la DFT variante comportementale se manifeste donc par l'apparition majorée, précoce et significative de troubles du comportement. Il convient donc de définir ce que sont les troubles du comportement, et comment ils se manifestent dans le cadre de cette pathologie.

Il est défini par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), que « les troubles du comportement se caractérisent par un changement du mode de pensée, de l'humeur ou du comportement qui ne rentre plus dans les normes ou les croyances culturelles ». Les troubles du comportement dans le cadre de la DFTvc sont donc des manifestations de l'atteinte des lobes frontaux et temporaux, sièges des conduites sociales humaines. Cela va donc se traduire par des comportements inadaptés et potentiellement violents. Les troubles du comportement peuvent s'exprimer par des manifestations positives, soit un excès de comportements, ou au contraire des manifestations négatives, un manque de réactions (The Lund and Manchester groups, 1994).

Dans les manifestations négatives spécifiques de la DFTvc, on peut observer « des apathies,

une perte des initiatives, une absence de projets, une aspontanéité, une amimie, une indifférence aux autres et un repli social » (The Lund and Manchester groups, 1994) (Le Ber & Dubois, 2007), mais aussi une humeur dépressive, une léthargie ou encore une alexithymie (impossibilité à identifier ses émotions) (Laty, 2023).

Les manifestations positives vont donc au contraire se présenter par des comportements « désinhibé comprenant un relâchement du sens moral pouvant conduire à des délits (vols, etc.), une jovialité inappropriée, une familiarité excessive, une négligence corporelle et une incurie, une rigidité mentale, une hyperoralité (avec boulimie, lubies alimentaires, exploration orale des objets), un comportement d'imitation, des stéréotypies et persévérations (collectionnisme, rites et manies, etc.) » (The Lund and Manchester groups, 1994) (Le Ber & Dubois, 2007). On peut ajouter à cela « des difficultés de concentration », « des douleurs psychosomatiques [,] une hypochondrie », des comportements addictifs, « une agressivité » ou encore « des difficultés à gérer l'argent » (Laty, 2023).

Il est possible d'évaluer et de quantifier les troubles du comportement des patients via des échelles normées. On peut par exemple citer l'EDF (Echelle de Dyscomportement Frontale) qui permet d'identifier les modifications comportementales, ou encore la FRS (Frontotemporal dementia Rating Scale) qui permet d'évaluer sur un plan comportemental et autonome les patients atteints de DFT, sur une échelle de 6 différents stades (Boutoleau-Bretonnière & Vercelletto, 2013).

Nous avons pu caractériser la DFT, puis spécifier les particularités de la DFT variante comportementale et comment les troubles du comportement affectent tous les aspects de la vie des personnes atteintes de cette pathologie. Nous allons à présent étudier la population touchée par cette pathologie.

III. Population

A. Patients

La population que l'on étudiera sera donc celle des 45 à 65 ans, soit la période présénile qui représente le volume le plus important de personnes atteintes de DFT. En effet, on peut observer que 60 à 80% des formes de DFT sont observées avant 65 ans (Pasquier, Deramecourt, & Lebert, 2012), nous baserons donc notre raisonnement sur cette population comme un échantillon représentatif des patients atteints de DFT.

Cette population est insérée socialement avec majoritairement un statut d'actifs. Selon l'INSEE, on peut constater qu'en 2019, 87,8% de personnes 25 à 49 ans et 66,9% des adultes de 50 à 64 ans sont actifs. Cela fait une moyenne de 77,35% de la population des 25 à 64 ans qui ont un emploi ou sont en recherche d'emploi (INSEE, 2020). Les 45 à 65 ans ont donc des responsabilités en lien avec leur travail et leur famille qui seront modifiées par l'apparition de la maladie. On peut aussi noter que de l'âge moyen de la retraite était 63 ans en 2021 (INSEE, 2023). On peut donc déduire que certains patients atteints de DFTvc vivent une période de transition occupationnelle en lien avec le passage à la retraite. Cela en fait un moment critique de mise en place d'un nouvel équilibre de vie qui sera compromis par la pathologie.

La symptomatologie de la DFTvc ainsi que son caractère évolutif vont impacter progressivement toutes les facettes de la vie de la personne. Dans un premier temps, elle va commencer à expérimenter des troubles du comportement en lien avec la pathologie ayant un impact sur ses occupations et ses rôles sociaux. Le patient réside la plupart du temps à son domicile avant l'apparition de la pathologie, mais va perdre petit à petit son autonomie, puis son indépendance dans les derniers stades de la maladie qui mènera à une institutionnalisation. Son équilibre occupationnel va en conséquence se trouver impacté.

La relation entre les personnes atteintes de DFTvc et leur famille s'en trouve aussi changée. Les proches vont progressivement adopter la posture d'aidant. Nous allons donc approfondir le vécu des aidants face à la pathologie de leur proche.

B. Aidants

L'apparition des premiers symptômes chez un proche peuvent avoir un véritable impact sur la vie des familles. Ils peuvent ressentir de l'incompréhension face aux changements de leur proche et développer de la culpabilité (Chauvire, 2007). Les aidants de patients ayant une DFTvc rapportent ressentir une charge mentale plus importante en comparaison, à celle ressentie par les aidants de personnes atteintes de maladie d'Alzheimer (Mioshi, et al., 2013). Cette charge mentale s'explique par les facteurs combinés des troubles du comportement, du stade de la maladie et des changements relationnels qui s'opèrent chez leur proche (Mioshi, et al., 2013) (Mourik, et al., 2004). Les symptômes causant le plus de détresse chez les proches sont liés à l'agitation et l'état émotionnel du patient, plus que la désinhibition ou l'apathie qui ne sont que des facteurs secondaires de détresse chez les aidants (Mourik, et al., 2004). Cette charge vécue par l'entourage du patient augmente avec la progression de la DFTvc (Mioshi, et al., 2013).

Les proches de malades de DFT peuvent voir leur santé se dégrader à cause de cette charge mentale et physique vécue au quotidien à domicile avec leur proche. En effet, les aidants de patient vivant au domicile sont plus sujets au stress, ainsi qu'à la détresse causée par les troubles du comportement de leur proche, que les aidants de patients hospitalisés (Mourik, et al., 2004). Il est avéré que les troubles du comportement des patients et leurs changements de conduite dans les relations interpersonnelles avec leurs proches, sont associés à l'apparition de dépression chez les aidants (Diehl-Schmid, Schmidt, & Cramer, 2013).

Les familles doivent donc soutenir leur proche atteint de DFT tout en continuant leurs occupations, leur vie de famille et répondre aux obligations du quotidien, tout en gérant les besoins spécifiques de leur proche atteint de DFTvc. Leur équilibre occupationnel sera donc dégradé sur le long terme, plus la pathologie progresse, plus les aidants doivent augmenter leur investissement, mettant leur vie de côté au profit de celle du patient.

Les patients et les aidants vont donc souffrir de la pathologie à différents degrés. Leur vie va s'en trouver modifiée et vont se profiler des problématiques de vie en lien avec la pathologie.

C. Problématique de vie

Les personnes atteintes de DFTvc vont observer une dégradation progressive dans différentes sphères de leur vie, en lien avec l'atteinte progressive de leurs lobes frontaux et temporaux. Les domaines les plus largement touchés par la maladie sont particulièrement les occupations qu'ils accomplissent et les rôles sociaux qu'ils performant.

1. Occupations

Les différents symptômes de la DFTvc tels que les troubles du comportement, l'apathie, la perte d'initiative ou encore l'incurie ont un véritable impact sur le quotidien et les différentes sphères de l'occupation, tel que la productivité, les loisirs et les soins personnels des personnes (Chauvire, 2007). En effet, le « syndrome dysexécutif entraîne une perturbation de l'initiation, de la planification et de l'exécution des actions » (Witt, Deuschl, & Bartsch, 2013). Les personnes ne vont plus pouvoir réaliser optimalement leurs occupations. Il est observé que « la gestion du quotidien devient difficile à cause des différents troubles du comportement que les patients peuvent développer avec la pathologie » (Chauvire, 2007). Les personnes sont désorganisées dans leurs activités de la vie quotidienne comme la gestion de budget et de l'hygiène qui peuvent mener au développement d'un syndrome de Diogène (Witt, Deuschl, & Bartsch, 2013). L'emploi va aussi être difficile à maintenir après l'apparition de la pathologie, affectant directement le domaine de la productivité.

La DFTvc va donc rendre la réalisation d'occupations moins accessible à ceux qui en sont atteints. Elle a impact. Nous verrons par la suite comment la pathologie affecte les rôles sociaux des patients.

2. Rôles sociaux

a) *Attendus pour cette population*

Les rôles sociaux d'une personne de 45 à 65 ans sont souvent déjà définis et établis. Ils ont une place au sein de leur domicile en tant que parents d'enfants potentiellement encore à charge, mais aussi de pourvoyeur économique du foyer, responsables de l'entretien de leur domicile, etc. Ils ont aussi des obligations envers leur travail, où ils peuvent exercer des postes avec des responsabilités en lien avec leur fin de carrière. Ils peuvent eux-mêmes assumer le rôle d'aidants auprès de leurs parents avant la déclaration de la maladie.

b) Impact de la pathologie sur les rôles sociaux

L'apparition des premiers symptômes de la DFTvc étant les troubles du comportement, la relation avec l'entourage et les aidants, peut s'en trouver dégradée. On peut citer dans ces troubles du comportement par exemple le déficit d'empathie, l'apathie, l'agressivité et la perte des conduites sociales qui impacte directement le maintien de ces rôles sociaux. La manifestation des troubles du comportement peut mener à une perte d'emploi, ou encore des problèmes judiciaires découlant de l'atteinte des lobes frontaux et temporaux. Cela peut amener à une perte de la liberté via une mise sous curatelle ou tutelle. La DFTvc va donc empêcher la personne de pouvoir maintenir ses rôles sociaux établis avant l'apparition de la maladie.

Les rôles sociaux se trouvent modifiés lors de l'apparition des premiers symptômes de la DFTvc ce qui entraîne un changement de paradigme au sein du foyer du patient, mais aussi dans toutes ses autres relations sociales. Les symptômes et changements de comportement vécus par le patient et par extension son entourage, les amène souvent à consulter. Débute alors le parcours de soin.

D. Parcours de soins

1. Diagnostic

Le parcours de soin pour une personne atteinte de DFT peut être complexe et plus particulièrement pour la DFT avec variante comportementale. Au début de la maladie, les premiers symptômes peuvent ne pas correspondre aux critères de la DFTvc. Cela rend complexe la pose précise de diagnostic de la DFTvc qui peut être confondue avec les autres diagnostics différentiels (Witt, Deuschl, & Bartsch, 2013). En effet, les premiers symptômes se manifestant chez les patients sont des troubles du comportement dans ce cas spécifique, qui peuvent évoquer une dépression ou la manifestation d'une maladie psychiatrique débutante (Boutoleau-Bretonnière & Vercelletto, 2013). Certains cas peuvent présenter des troubles de mémoire pouvant être interprété comme une Maladie d'Alzheimer avec une atteinte frontale (Boutoleau-Bretonnière & Vercelletto, 2013). Cette maladie est donc complexe à diagnostiquer.

L'errance thérapeutique et le retard de diagnostic sur plusieurs années parfois, entraînent parfois un coût émotionnel et financier pour le patient et son entourage (Laty, 2023). Le retard de prise en soins adapté à la pathologie pénalise le patient. En effet, la situation peut s'aggraver, mettant ainsi la personne et son entourage en danger. Ces personnes peuvent se retrouver dans des situations complexes dues à leurs troubles du comportement, pouvant impliquer une perte d'emploi (Chauvire, 2007), leur sécurité, celle de leurs proches, mais aussi des troubles à l'ordre public entraînant

éventuellement des poursuites judiciaires (Vlotinou, et al., 2023).

Cependant, la personne continue à présenter un déclin cognitif malgré la prise en soin initiale. Ils sont alors redirigés vers une consultation Mémoire permettant souvent la pose de diagnostic de DFT à variante comportementale (Chauvire, 2007). Le diagnostic étant spécifique, le témoignage de l'entourage est très important pour identifier les changements psychiques et cognitifs de leurs proches (Chauvire, 2007)

Pour pouvoir établir le diagnostic, il est possible de recourir à des tests cognitifs normés tels que le BREF (batterie rapide d'efficacité frontale) de Dubois (Vercelletto, Lacomblez, & Renou, 2006), des tests de fonctions supérieures et exécutives, ainsi que des imageries médicales IRM pour pouvoir poser le diagnostic (Chauvire, 2007). L'imagerie fonctionnelle peut aussi permettre d'identifier précocement les signes de la maladie en montrant des irrégularités sur les hémisphères cérébraux (Chauvire, 2007). Il est démontré qu'un diagnostic précoce permet une meilleure prise en soin et qui correspond aux besoins de personnes atteintes de DFT (Chauvire, 2007).

Une fois le diagnostic de DFT variante comportementale posé, il va alors se poser la question de l'accompagnement de ces personnes. Plusieurs types de structures et de modalité de prise en soin existent en France pour pallier les différents besoins des patients.

2. Structures de prise en soins et d'accompagnement

Suite à la pose de diagnostic, il existe plusieurs possibilités de prise en soin selon le degré de troubles du comportement du patient, de son âge, de son autonomie, mais aussi de l'état de santé des proches aidants. En effet, si le patient atteint de DFTvc est encore autonome et que la prise en soin dans le foyer ne pose pas de problème de sécurité pour celui-ci ou ses proches, il est possible de mettre en place des interventions à domicile. On peut alors citer les hospitalisations à domicile tel que les HAD et HADR qui a pour objectifs de réaliser une rééducation orthopédique ou neurologique, incluant les maladies neurodégénératives.

Il existe d'autres types d'interventions tels que les SSIAD qui assurent une prise en soins infirmier, ainsi qu'une coordination des différents intervenants médicaux et paramédicaux au domicile tels que les ergothérapeutes, les médecins, les infirmiers, les aides à domicile ou les kinésithérapeutes (Personnes-agees.gouv.fr, 2022).

Les équipes spécialisées neurologie à domicile (ESNA) et équipes spécialisées Alzheimer (ESA) permettent une prise en charge court terme de personnes atteintes de maladies neurodégénératives par une équipe pluridisciplinaire constitué d'ergothérapeutes, d'une psychomotricienne, d'un psychologue, d'un diététicien (pour les troubles de l'oralité) et d'une IDEC (Infirmière Coordinatrice Diplômée d'État) (SSIAD Pays de France, 2019).

En plus de cela, le patient sera suivi par différents professionnels de santé selon ses besoins et la symptomatologie qu'il présente. Cette prise en charge globale tend à favoriser un maintien à domicile dans les meilleures conditions possibles. C'est ainsi que le patient peut bénéficier du suivi d'un neurologue, d'un médecin généraliste ou encore d'un kinésithérapeute (France DFT, 2020). Le patient peut aussi être amené à être pris en séances par un orthophoniste pour « maintenir le langage et prévenir les troubles de déglutition » (Pasquier, Deramecourt, & Lebert, 2012).

En suivant l'évolution de la pathologie, la personne peut être amenée à commencer un suivi en hospitalisation de jour ou HDJ qui permet un suivi continu en journée.

Il est possible d'institutionnaliser le patient en Unité fermée ou EHPAD, si son état se dégrade trop pour le maintenir au domicile, malgré les aides pouvant être mises en place. En effet, s'il y a une trop grande perte d'autonomie, ou un épuisement des aidants, l'institutionnalisation est nécessaire.

Dans cette prise en soins médicale globale, s'inscrit aussi la mise en place d'un accompagnement par le biais d'une assistante sociale. Elle permet de faciliter l'accès aux droits, aux aides sociales et financières des patients et de leur famille. Si nécessaire, elle saura aiguiller les familles vers une protection juridique de leur proche, comme la mise en place de curatelle ou de tutelle.

En dehors des circuits de soins, il existe d'autres acteurs tels que les associations France DFT et France Alzheimer qui peuvent offrir du soutien aux proches et aux patients atteints de DFT.

A domicile, les personnes peuvent bénéficier d'aides extérieures qui permettent d'améliorer le quotidien des proches et des patients atteints de DFT comme les aides ménagères ou encore les aides à domicile.

Pour les patients étant indépendants jusqu'à un stade avancé de la pathologie, leur maintien à domicile est priorisé. Ils bénéficient alors de différentes interventions à domicile selon leurs besoins et l'évolution de la pathologie. Nous axerons notre réflexion sur cette période de prise en soins à domicile et plus particulièrement en ESNA. Nous verrons par la suite les moyens d'action des ergothérapeutes dans la prise en soins à domicile de personnes atteintes de DFTvc.

IV. Prise en soins en ergothérapie de patients atteint de DFTvc

Selon la World Federation of Occupational Therapists (WFTO), l'ergothérapie est définie comme une « profession de la santé centrée sur le bénéficiaire et soucieuse de promouvoir la santé et le bien-être par l'occupation »

Nous étudierons le suivi en ergothérapie d'une personne atteinte de DFTvc à domicile dans le cadre d'un ESNA, ainsi que les spécificités de cette prise en soins.

A. Prise en soins à Domicile

La prise en soins à domicile en ergothérapie présente plusieurs avantages bénéfiques aux patients à différents stades de la pathologie (Graff, et al., 2013). Au sein du domicile, la personne se sentira en sécurité dans son environnement familial plutôt que dans un espace hors du foyer. L'ergothérapeute peut bénéficier de cette familiarité qu'a le patient envers son environnement pour réaliser des mises en situations écologiques au plus proche de la réalité de son quotidien. Ces situations in situ permettent de mettre en exergue les éléments freinant l'autonomie du patient et d'atteindre directement les problèmes occupationnels de la personne. Dans le cas du patient atteint de DFTvc, l'ergothérapeute peut réaliser des mises en situations écologiques en lien avec ses difficultés dans les activités de la vie quotidienne (AVQ) et dans ses activités de la vie domestique (AVD). Le thérapeute va alors pouvoir évaluer par exemple les soins personnels, et préconiser selon les besoins : des aides techniques ou des aidants extérieurs, mais aussi des techniques de compensation afin de faciliter l'accomplissement de la tâche.

La prise en soins à domicile apporte aussi des contraintes supplémentaires en comparaison du suivi en structure, par exemple le manque de matériel immédiatement à disposition. Les séances doivent être préparées en amont et permettent moins de souplesse dans l'adaptation de l'activité. Le fait de réaliser des séances à domicile peut aussi être vécu comme une intrusion dans l'intimité du patient. Dans le cas des patients atteints de DFTvc, cette sensibilité peut être exacerbée par les troubles du comportement. Enfin, l'hygiène de la personne et de son domicile peuvent être un élément important à rendre en compte dans la prise en soin à domicile de personnes atteintes de DFTvc.

Les objectifs de la prise en soin à domicile seront donc de maintenir l'autonomie de la personne, ainsi qu'améliorer sa qualité de vie et celle de ses aidants.

B. Favoriser l'autonomie

La DFT entraîne une perte progressive de l'autonomie en lien avec l'apathie que les patients ressentent ainsi qu'un désengagement de leur environnement, ils peuvent faire preuve « d'inertie comportementale » (Duclos, 2015). Ces symptômes rendent les occupations et les activités agréables inaccessibles. En effet, lors de la réalisation d'une action nécessitant un effort, le patient va ressentir de l'impuissance à l'accomplir, ce qui produit des sentiments négatifs. Pour éviter de se retrouver dans une situation similaire, le patient va se replier sur lui-même, ce qui majore l'apathie et le désengagement (Graff, et al., 2013). La personne évitera donc toutes les activités et occupations pouvant être vecteurs de stress, ce qui entraîne des restrictions occupationnelles et aura un impact sur son autonomie (Graff, et al., 2013).

Le rôle de l'ergothérapeute va être de maintenir l'engagement occupationnel du patient en adaptant les occupations pour qu'il puisse rester autonome. La prise en soins s'axera autour du maintien de l'autonomie du patient à domicile en luttant contre l'apathie et en stimulant de la prise d'initiative (Graff, et al., 2013). Il est aussi possible d'agir sur l'autonomie de la personne en adaptant son environnement et ses occupations pour qu'elles soient plus accessibles à ses capacités.

C. Améliorer la qualité de vie

1. Des patients

Le rôle de l'ergothérapeute va être aussi d'améliorer ou de maintenir la qualité de vie du patient atteint de DFTvc. Cela concerne plus particulièrement les troubles du comportement qui peuvent avoir un effet néfaste sur le quotidien du patient. Dans la prise en soins en ergothérapie des patients atteints de DFT, on va donc chercher à limiter les troubles du comportement en favorisant des occupations et un environnement sécurisant et adapté aux besoins du patient (Graff, et al., 2013). L'ergothérapeute peut aussi agir sur la frustration qui est un facteur de troubles du comportement. Il peut alors chercher à limiter cette frustration ou encore chercher à améliorer le seuil de frustration du patient par le biais d'occupations adaptées lors de la prise en soins à domicile (Graff, et al., 2013).

Les interventions en ergothérapie commencent par des évaluations de l'autonomie de la personne et la mise en place de plans de soins individuels visant à maintenir l'autonomie, diminuer les troubles du comportement et améliorer la relation entre l'aidant et le patient (Cnsa, 2024). Elles ont un véritable impact permettant de réduire les troubles du comportement et les symptômes psychologiques chez les patients atteints de DFT. La réduction de cette manifestation montre une augmentation significative de la qualité de vie globale des patients atteints de DFT (Vlotinou, et al., 2023) (Bennett, et al., 2019).

2. Des aidants

L'accompagnement des aidants et de la famille en ergothérapie est primordial dans la prise en soin d'une personne atteinte de DFTvc. Le rôle de l'ergothérapeute est d'accompagner et de collaborer avec les aidants. Il sera de proposer une guidance, une éducation pour les intégrer activement au processus de soin de leurs proches.

Il sera donc proposé aux aidants de bénéficier d'éducation dans le but de pouvoir comprendre l'évolution et la symptomatologie de la pathologie chez leur proche (Chauvire, 2007). L'ergothérapeute peut aussi se positionner en tant qu'intermédiaire entre le patient, les différents intervenants de la prise en soins et la famille (Vlotinou, et al., 2023). Ceux-ci peuvent bénéficier d'aide extérieur et de supports sociaux (Chauvire, 2007). Un support psychosocial peut se mettre en place avec du personnel éduqué, des aides financières, ainsi que par l'éducation de l'équipe médicale sur les spécificités de la DFTvc (Diehl-Schmid, Schmidt, & Cramer, 2013). L'approche holistique de l'ergothérapie peut aussi aider les familles à redéfinir leurs relations avec leur proche atteint de DFTvc (Vlotinou, et al., 2023) (Bennett, et al., 2019). Cela permet simultanément de soutenir le cheminement des aidants en enrichissant leur vie et celle de leur proche atteint de la pathologie.

En diminuant la charge des aidants par des interventions spécifiques en ergothérapie, ceux-ci gagnent la capacité à faire face aux problématiques posées par la maladie de leur proche avec une plus grande résilience. Cela permet de limiter l'épuisement des aidants sur le long terme, mais aussi de minimiser la dégradation de leur qualité de vie (Vlotinou, et al., 2023) (Bennett, et al., 2019).

V. Questionnements de recherche

J'ai pu observer au cours de mes recherches bibliographiques les spécificités des patients atteints de DFTvc. Ce type de patients ont de forts troubles du comportement, qui se manifestent entre autres par de l'apathie et du désengagement pouvant mener à un repli sur soi. Ils sont sujets à des problématiques touchant à l'hygiène et aux soins personnels tels que l'incurie.

Ces problématiques ont un impact sur leur qualité de vie ainsi que celle de leurs proches qui vivent au quotidien avec eux. J'ai eu l'occasion de lire un article relatant le point de vue des aidants dans l'accompagnements pour les soins personnels de leur proche atteint de DFT et les difficultés que posent les symptômes (Fagan & Meyer, 2003). Je me suis posée la question sur la prise en soins en ergothérapie des personnes présentant des troubles du comportement comme l'incurie et l'apathie en lien avec une DFTvc. Cependant, j'ai pu observer au cours de mes recherches bibliographiques sur le sujet un manque d'articles et de documentation.

Cela m'a amené à me poser la question de ma problématique.

VI. Problématique

Comment l'action de l'ergothérapeute, pour favoriser l'engagement occupationnel dans les soins personnels, peut améliorer la qualité de vie de patients atteints de Démence Fronto-temporale variante comportementale et leurs aidants ?

VII. Partie conceptuelle

A. Le MCREO

Le Modèle canadien du rendement et de l'engagement occupationnel (MCREO) est « basé sur une approche centrée sur la personne dans le but d'établir des objectifs de traitement et évaluer les changements dans la performance et la satisfaction perçues lors d'un traitement en réadaptation » (Caire & Rouault, Le modèle canadien du rendement, 2017). C'est un modèle qui met en relation la personne, son environnement et ses occupations ainsi que « le sens qu'elle donne à sa vie et à sa santé » (Caire, et al., 2018)

C'est un modèle créé par et pour des ergothérapeutes dans le but d'assurer une prise en soins holistique et globale centrée sur le patient, ses besoins et ses aspirations. Il se base sur une approche Top-down centré sur l'occupation et l'engagement dans l'occupation.

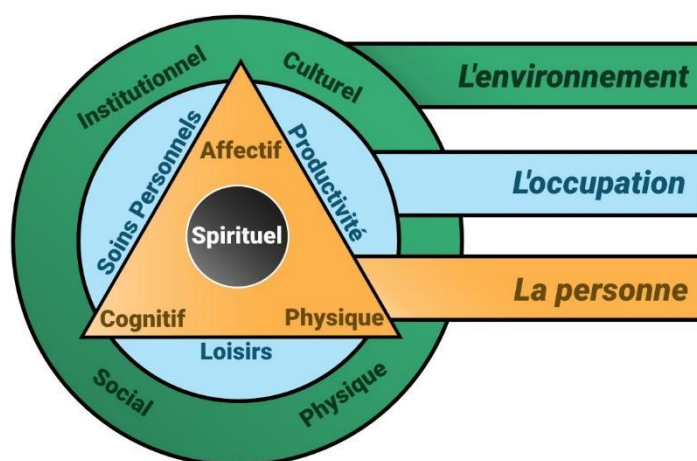


Figure 1 – Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnel (Law & Laver-Fawcett, 2013)

Reproduit du livre La Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel (5e éd.).

Ce modèle conceptuel englobe les différentes sphères de la personne. Dans le cadre de la DFTvc, j'ai pu m'apercevoir que les patients étaient impactés dans leur sphère de la personne via des atteintes cognitives et affectives (troubles du comportements, apathie). Le domaine des occupations leur devient moins accessibles. En effet, la personne ne peut plus s'engager pleinement dans ses occupations de productivité (souvent perte d'emploi ou incapacités à le conserver). Elle ne peut plus ni réaliser ses soins personnels optimalement (troubles du comportements, apathie, perte d'initiative),

ni s'engager pleinement dans ses loisirs. Par ces biais, le domaine de l'environnement de la personne n'est plus accessible : perte de lien sociaux, isolement physique et social, impact culturel, etc. Cela aura de graves conséquences sur son intégration sociale et ses occupations. Le MCREO permet donc de mettre en valeur et d'identifier les problématiques globales auxquelles le patient peut être confronté. Il permet ensuite à l'ergothérapeute d'axer sa prise en soins avec l'avis du patient et/ou des proches sur différents axes d'amélioration occupationnels (Caire & Rouault, 2017). L'ergothérapeute va aussi pouvoir agir sur l'engagement occupationnel et l'habilitation de la personne via ce modèle, ce qui est particulièrement touché dans le cadre d'une DFTvc.

Ce modèle prend donc en compte la notions d'engagements du patient dans ses activités et occupations, c'est-à-dire la capacité qu'une personne a pour se mobiliser et s'investir dans celles-ci. Elle prend en compte « a participation autant psychologique qu'active physiquement » d'une personne dans ses occupations pour atteindre le performance occupationnel (Caire & Rouault, 2017). Il est aussi question de l'habilitation ou « la création de possibilités et par le renforcement du pouvoir et de la capacité d'être ou d'agir » (Caire & Rouault, 2017). C'est la facilitation de l'accès aux occupations.

L'ergothérapeute intervenant au domicile des patients en ESNA (ou équipe mobile, ESA et libéral) vont donc chercher à agir sur les différentes variables pour améliorer le quotidien de personnes atteintes de DFTvc en agissant sur leur environnement, mais aussi sur leurs occupations. Les troubles du comportement dans la DFTvc comme l'apathie, affectent particulièrement le domaine des soins personnels, tels que l'hygiène des patients (Witt, Deuschl, & Bartsch, 2013), mais aussi leur sommeil ou encore leurs repas (Le Ber & Dubois, 2007) (Ikeda, Brown, Holland, & al, 2002).

C'est dans le cadre du MCREO que se sont dégagé plusieurs concepts clés tels que l'engagement occupationnel et la qualité de vie.

B. Les concepts

1. Engagement Occupationnel

- Engagement occupationnel

Dans Engagement Occupation et Santé, J.M Caire définit l'engagement comme « le sentiment de participer, de choisir, de trouver un sens positif et de s'impliquer tout au long de la réalisation d'une activité ou d'une occupation » (Caire, et al., 2018). C'est donc un état que va ressentir la personne en s'engageant dans une occupation. Il se manifeste par la participation physique, mais aussi psychologique de la personne, comme la motivation et les émotions mobilisées dans la réalisation de cette activité (Caire & Rouault, Le modèle canadien du rendement, 2017). Cet engagement occupationnel est bénéfique à la performance occupationnelle à plusieurs titres. En effet, la personne qui s'engage pleinement dans son occupation va chercher à la réaliser entièrement, ainsi qu'à tirer des enseignements bénéfiques de cette expérience (Caire, et al., 2018). Dans le contexte de vie d'une personne entre 45 et 65 ans ne souffrant pas de DFTvc, celle-ci va s'engager régulièrement dans des occupations productives, de loisirs ou de soins personnels, mais aussi dans ses liens sociaux.

Cependant, dans le cas de la DFTvc, cet engagement peut être remis en cause par différents facteurs comme l'atteinte des capacités cognitives et la manifestation de troubles du comportement. La personne se désengage de ses occupations, à savoir « la perte de sens associé aux occupations » (Caire, et al., 2018). En effet, l'apathie et les troubles du comportement vont empêcher la personne de s'investir pleinement dans ses occupations, pouvant par la même occasion entraîner un repli sur soi. La performance occupationnelle s'en trouve alors fortement dégradée.

- Performance occupationnelle

La performance occupationnelle est définie comme « le résultat d'une dynamique, une relation intriquée entre la personne, son environnement et ses occupations tout au long de sa vie ; c'est la capacité de choisir, d'organiser et de performer de façon satisfaisante des occupations significantes qui sont définies culturellement et appropriées à l'âge de la personne pour prendre soins d'elle-même, d'apprécier la vie, et de contribuer à la vie social été économique d'une communauté » traduit de (Davis, 2017). Cette notion est intégrée dans le MCREO où les occupations sont un pont entre la personne et son environnement. Dans le cadre de la DFTvc, la personne ne pourra plus performer dans ses occupations de façon optimale. La personne qui auparavant réalisait des occupations des domaines de la productivité, des soins personnels et des loisirs, peut alors se retrouver en incapacité de conserver son emploi, de maintenir son foyer et son hygiène personnelle.

Le rôle de l'ergothérapeute sera donc de cibler l'engagement occupationnel et la performance occupationnel du patient pour agir sur la qualité de vie de la personne.

2. Qualité de vie

Selon le dictionnaire de l'Académie de Médecine, la qualité de vie est définie comme une « évaluation du bien-être, de l'insertion sociale et de l'autonomie d'une personne » (Académie Nationale de Médecine, 2024). Cependant, selon l'HAS, l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) définit en 1993 la qualité de vie comme étant : « La perception qu'un individu a de sa place dans la vie, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lequel il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. C'est donc un concept très large qui peut être influencé de manière complexe par la santé physique du sujet, son état psychologique et son niveau d'indépendance, ses relations sociales et sa relation aux éléments essentiels de son environnement » (HAS, 2018). Nous nous baserons sur la seconde définition de la qualité de vie pour la suite de notre raisonnement, car celle-ci prend en compte le ressenti qu'a une personne sur sa vie dans sa globalité. Selon cette définition, la qualité de vie englobe donc les différentes sphères de l'individu, de ses occupations et des interactions avec son environnement. Elle correspond au point de vue subjectif qu'une personne a de sa vie.

La qualité de vie des patients atteints de DFTvc et de leurs aidants se voit dégradée par les différentes manifestations de la maladie. Les atteintes des lobes frontaux et temporaux mènent à des troubles du comportement quotidien qui affectent négativement l'état émotionnel de la personne touchée. Cela est facteur de stress, mais aussi de dépression pour le patient et pour les proches aidants. La pathologie étant neurodégénérative, l'évolution de la pathologie tend vers une perte d'autonomie et une grabatisation progressive du patient. Cela complexifie le quotidien des proches. Les aidants et le patient ressentent et constatent alors une dégradation de leur qualité de vie tout au long de l'évolution de la pathologie.

3. Habilitation

Le concept réponse engagé pour cette problématique sera donc celui de « l'habilitation », c'est-à-dire de « faciliter » (Caire & Rouault, 2017) l'accès aux occupation pour la personne. Elle est expliquée selon l'OMS en 1986, comme permettant de « conférer des moyens », de « promouvoir » et de « servir de médiateur » entre la personne et ses occupations (Caire & Rouault, 2017). L'habilitation est influencée par les conditions sociales et l'environnement de la personne. Dans le cadre de la prise en soins de personnes atteintes de DFTvc, l'ergothérapeute peut agir sur l'habilitation d'un patient par différents vecteurs environnementaux et occupationnels. L'ergothérapeute est considéré comme « l'expert en habilitation des occupations » (Brousseau, Désormeaux-Moreau, & St-Pierre, 2013).

Approfondissons donc les moyens facilitateur dont l'ergothérapeute dispose pour favoriser l'engagement occupationnel dans les soins personnels de personnes atteintes de DFTvc.

4. Soins personnels

Dans les domaines touchés par la DFTvc, on peut voir que les soins personnels sont souvent impactés. Ceux-ci sont définis comme une « activités visant à s'occuper de soi-même, tel prendre un bain, faire sa toilette, s'habiller » (The Ottawa Hospital, 2024). La définition de C. Fays ajoute une dimension supplémentaire dans les soins personnels : « hygiène personnelle, façon de s'alimenter, se soigner, prendre soin de sa santé physique, prendre soin de soi sur le plan psychique » (Fays, 2023). Les soins personnels sont donc une catégorie regroupant des soins essentiels fait normalement par la personne elle-même. Dans le cadre de la DFTvc, ces occupations peuvent devenir inaccessibles à la personne en lien avec les symptômes qu'elle peut expérimenter comme l'apathie, les troubles du comportement. Le désengagement de ceux-ci peut impacter leur qualité de vie et celle de leurs proches. Il importe alors à l'ergothérapeute d'habiliter ces occupations par différents moyens.

Nous nous pencherons par la suite sur une hypothèse de moyens que l'ergothérapeute peut mettre en place pour répondre à cette problématique.

VIII. Hypothèse

Dans le cas spécifique de la DFTvc, les occupations en lien avec les soins personnels peuvent se trouver impactés dans le quotidien des personnes en raison des troubles du comportement. En effet, dans la prise en soins de ce type de patients, on peut observer une désorganisation, un désengagement, mais aussi la création de nouvelles conduites addictives en lien avec la symptomatologie de la DFTvc (Annonia, Gramignaa, & Bogousslavskya, 2002). Il est important de prendre en compte le caractère fragile de ces patients qui souffrent de troubles du comportement importants. Ils peuvent vivre la prise en soins à domicile et les changements dans leurs environnement physique et humain comme une intrusion et une menace pour eux. Cela peut être facteur de stress et de frustration (Graff, et al., 2013). Cette situation peut majorer les manifestations des troubles du comportement, dégradant ainsi leur quotidien et celui de leurs proches (Le Borgne-Uguen, 2016).

Pour faciliter l'engagement occupationnel dans les soins personnels des patients DFTvc, on pourrait émettre l'hypothèse que l'ergothérapeute cherchera à habiliter les personnes via différents facteurs. On pourrait supposer que pour répondre à cette problématique, l'ergothérapeute pourrait chercher à mettre en place des routines, des rituels et des habitudes avec l'aide des soignants, pour habiliter le patient à s'engager dans ses soins personnels. On sait que les habitudes ont un impact lors de l'initiation et de l'exécution d'un comportement. Elles sont créées par les expériences répétées des personnes face à certaines situations et deviennent automatiques (Fritz & Cutchin, 2016). Face au stress, les habitudes vont prendre le pas sur d'autres postures pouvant être plus adaptées au contexte (Fritz & Cutchin, 2016). Il pourrait donc être intéressant de travailler en ergothérapie avec la collaboration des intervenants à domicile, la création de nouvelles habitudes correspondant aux besoins quotidiens des patients atteints de DFTvc. Cela pourrait favoriser une meilleure régulation et gestion des troubles du comportement par la personne. De plus, le caractère prévisible et habituel de ces occupations pourrait rendre certaines tâches plus accessibles aux patients apathiques. Ces nouvelles habitudes sont particulièrement favorisées dans des contextes de changement d'environnement qui modifient les repères de la personne, créant ainsi une opportunité d'intervention (Fritz & Cutchin, 2016). Le commencement d'un suivi en ergothérapie à domicile en ESNA, ESA, Libéral ou équipe mobile à domicile EMD, pourrait donc être favorable à la création de nouvelles habitudes.

On peut constater que cette approche peut avoir un effet bénéfique et structurant sur « la santé et le bien-être de la famille » (Rodger & Umaibalan, 2011) dans le cadre de prise en soins de patient du spectre autistique. Cela permet aux familles de ressentir une meilleure participation occupationnelle du patient dans la dynamique familiale (Marquenie, Rodger, Mangohig, & Cronin, 2011) et donc renforcer les liens. Il serait donc intéressant d'intégrer les aidants dans la création de ces habitudes pour les rendre acteurs de la prise en soin quotidienne de leur proche.

On pourrait donc supposer qu'en favorisant l'habilitation par l'habitude et la ritualisation des occupations, on pourrait augmenter l'engagement occupationnel et donc par extension, améliorer la qualité de vie de la personne et de ses aidants (ANFE, 2021). En intégrant concrètement au quotidien ces routines par le biais d'emplois du temps et avec la collaboration d'équipes soignantes établies et connues du patient, on pourrait observer une amélioration de l'engagement occupationnel du patient dans ses soins personnels.

IX. Enquête

A. Projet d'enquête

C'est donc en voulant tester mon hypothèse, que je me suis questionnée sur le public que je voulais interviewer. J'ai dans un premier temps cherché à fixer des objectifs d'enquête pour pouvoir structurer mes questionnements auprès d'un public de professionnels confrontés à cette population de patients atteints de DFTvc, DFT ou maladies apparentées entraînant des troubles du comportement dans le cadre de prise en soins à domicile.

1. Objectifs d'enquête

L'objectif de l'enquête sera donc de savoir si l'hypothèse de la mise en place d'habitudes et de rituels pourraient augmenter l'engagement occupationnel dans les soins personnels de personnes atteintes de DFTvc, et si cela peut agir sur leur qualité de vie et celle de leurs proches.

- Que d'ici la fin de l'entretien, je puisse identifier les moyens mis en place par les ergothérapeutes pour améliorer la **qualité de vie** de patients atteints de DFTvc et de leurs aidants.
 - Identifier les éléments impactant la qualité de vie perçue des patients atteints de DFTvc ou maladies apparentées et leurs aidants.
 - Identifier les moyens mis en place par les ergothérapeutes pour améliorer la qualité de vie de leurs patients
 - Analyser le champ lexical et le vocabulaire utilisé pour parler des moyens mis en place concernant les soins personnels
- Que d'ici la fin de l'entretien, je puisse repérer comment l'ergothérapeute intervenant à domicile favorise l'**engagement occupationnel** dans les soins personnels quotidiens de personnes atteintes de DFTvc ou maladies apparentées.
 - Analyse du champ lexical et du vocabulaire utilisé se rapportant à l'engagement occupationnel des patients
 - Identifier les moyens que l'ergothérapeute met en place pour favoriser l'engagement occupationnel
- Que d'ici la fin de l'entretien, je puisse déterminer de quel manière l'ergothérapeute intervenant à domicile améliore la **qualité de vie** par l'**habilitation** du quotidien occupationnel au domicile de personnes atteintes de DFTvc et leurs aidants.
 - Identifier les moyens que l'ergothérapeute met en place pour favoriser la qualité

de vie par la sensibilisation

- Analyse du champ lexical et du vocabulaire utilisé autour de la sensibilisation de l'entourage et des équipes des intervenants extérieurs
 - Identifier les recommandations d'organisation spécifique et sensibilisation auprès des services d'aides à la personne faites par l'ergothérapeute
- Que d'ici la fin de l'entretien, je puisse évaluer si la création de nouvelles habitudes chez les patients avec une DFTvc **habilite l'engagement occupationnel** et la **qualité de vie**.
 - Analyse du champ lexical et du vocabulaire utilisé autour de la mise en place de nouvelles habitudes dans les soins personnels
 - Repérer les adjectifs et termes mélioratifs en lien avec la mise en place de nouvelles habitudes
 - Etablir les éléments facilitateurs et obstacles lors de la mise en place de ce moyen

2. Population

Dans le cadre de l'hypothèse précédemment énoncé, la prise en soin en ergothérapie à domicile est centrale. C'est pour cela que la population interrogée pour l'enquête sera des ergothérapeutes appartenant au domaine étudié. Ils devront répondre aux critères d'inclusion et de non-inclusion suivants :

Tableau 1 : **Critères d'inclusion et de non inclusion**

<u>Critères d'inclusion :</u>	<u>Critère de non inclusion :</u>
- Connaître les DFT et maladies apparentées, - Avoir déjà rencontré des personnes ayant une DFT ou maladie avec symptomatologie similaire, - Avoir travaillé en ESNA, ESA, - Faire partie d'une équipe mobile à domicile ou libéral, - Plus de 2 ans d'expérience en ergothérapie.	- Personnes ayant fait moins de 1 ans d'ESNA, ESA, équipe mobile à domicile ou libéral, - Personne n'exerçant plus en temps qu'ergothérapeute depuis plus de 5 ans.

La méthode de prospection de la population interrogé dans ce projet d'enquête se fera par le biais de mailing, d'appels téléphoniques, de plateforme professionnelle (LinkedIn) et des groupes en ligne d'ergothérapeutes (groupes Facebook). J'ai pu contacter des structures et des professionnels en lien avec le domaine choisi et les critères de l'enquête. Le but étant d'interroger entre 3 et 5 ergothérapeutes correspondants à ces critères d'inclusion et de non-inclusion. Ils seront contactés via messages tels que celui de l'Annexe 1. Et l'Annexe 2.

3. Outil d'investigation

Le choix de l'outil d'enquête sera l'entretien semi-directif, c'est-à-dire « une technique de collecte de données qui contribue au développement de connaissances favorisant des approches qualitatives et interprétatives relevant en particulier des paradigmes constructivistes » (Lincoln, 1995). Cet outil de recueil de données permet de préciser et d'élaborer qualitativement sur un sujet de l'enquête (Sifer-Rivière, 2016). Elle est essentielle à la démarche de recherche pour investiguer des faits (Sifer-Rivière, 2016). L'entretien permet d'évaluer et de recueillir les pratiques vécues par la population cible via la parole. Cela permet à l'interlocuteur d'élaborer son idée et de pouvoir la compléter si besoins. Dans le cadre de l'enquête qui sera effectuée, il est important que les ergothérapeutes interrogés puissent expliquer exhaustivement leurs prises en soins en ESNA, ESA, équipe mobile à domicile et libéral avec le public DFT ou maladies apparentées. C'est donc pour cette raison que l'entretien semble être une modalité de recueil de données la plus adaptée à l'enquête. Ceux-ci seront réalisés en présentiel ou en visioconférences selon les besoins des différentes parties.

Ces entretiens se basent sur un protocole et une grille d'entretien qui seront observés au cours de tous les échanges pour favoriser le recueil des données. Dans un premier temps, il est rappelé aux ergothérapeutes les règles et la présentation de l'entretien selon la méthode suivante :

- **Présentation et consignes :**

- Énoncé de la durée de passation : 30 à 45min d'entretien après l'énoncé de la consigne
- Prévenir des modalités de recueil des données avec l'enregistrement audio et de la prise de notes
- Signature de la fiche de consentement et rappel des règles d'anonymat
- Rappel de la problématique et énoncé de la consigne

Par la suite, l'entretien se déroule selon une grille ou un guide permettant de préparer des

questions articulées et pertinentes en lien avec le sujet, ainsi que des relances précises pour pousser la réflexion. « Le guide de l'interviewer est la liste des thèmes auxquels l'interviewer s'intéresse, thèmes sur lesquels il est susceptible d'effectuer ses relances. Il doit comporter les thèmes jugés pertinents par la littérature de recherche et/ou par les praticiens, les thèmes pertinents par rapport à la problématique du chercheur, et les thèmes venant de l'intuition et de l'observation. » (Romelaer, 2005).

Ce support permet aussi de favoriser le recueil de données et d'éviter les hors sujets. « La première fonction du guide est d'offrir de la rigueur scientifique à la démarche d'enquête. En effet, le guide contient les hypothèses de recherche traduites en questions : se munir d'un guide favorise la collecte de l'ensemble des indicateurs et des informations nécessaires pour la mise à l'épreuve des hypothèses » (Sauvayre, 2021).

En suivant cette méthode, j'ai pu reprendre les principaux concepts et éléments clés de ma problématique (tel que les personnes atteintes de DFTvc, l'engagement occupationnel ou les soins personnels), de mon hypothèse (tel que l'habilitation et les habitudes), ainsi que de mes objectifs d'enquête pour établir des thèmes et des sujets à aborder lors des entretiens. Cela m'a mené à la création de cette grille d'entretien (cf. annexe 3), composée de question ouvertes pour favoriser un échange libre et limiter les hors- sujets. « Les questions ouvertes sont requises en entretien parce qu'elles sont non directives, qu'elles facilitent le discours des enquêtés et qu'elles mettent à l'aise la plupart des gens. Vous influencerez peu les réponses des enquêtés, ce qui vous permettra d'obtenir une multitude d'informations, souvent inattendues » (Sauvayre, 2021)

4. Outil d'analyse

Les entretiens ont été enregistrés via un dictaphone numérique, suite au consentement explicite donné par les ergothérapeutes interviewés et des prises de notes ont été effectuées au cours de la discussion. Ils ont été retranscrits à l'aide de l'outil « Word », avec relecture et correction pour que le texte soit le plus exact vis-à-vis des propos tenus par les interlocuteurs. Les entretiens ont été anonymisés en retirant toutes les informations en lien avec l'identité des personnes, leurs lieux de travail précédents et actuels pour éviter toute recherche inversée menant à eux.

B. Entretiens

Les entretiens se sont déroulés de la façon suivante : Dans le cadre de cette enquête, j'ai pu contacter différents professionnels dans différents domaines (ESA, UMPSA et ESNA) par « Facebook », « LinkedIn », mail et appels téléphoniques. Aucun ergothérapeute n'a répondu suite à la demande de contact par le groupe de professionnels d'ESA sur « Facebook ». Par la suite, je me suis concentrée sur des contact par appels téléphoniques et mails qui ont abouti à trois entretiens. Suite à un échange avec une ergothérapeute d'ESNA, j'ai exclu ce milieu de mes recherches d'entretien. La personne contactée dans ce domaine ayant mis en valeur le fait qu'ils prennent surtout en soins des personnes présentant des difficultés motrices en lien avec une pathologie neuro évolutive, atteintes n'apparaissant que tardivement dans la DFT. De plus, ils n'avaient pas ou peu rencontré de patients ayant cette pathologie, ce qui les excluait des critères mis en place pour l'entretien.

Le processus démarchage et de prise de contact auprès des ergothérapeutes, est représenté par le diagramme de flux ci-contre :

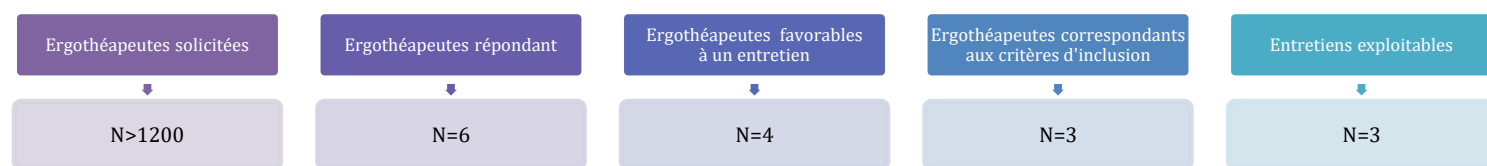


Diagramme de Flux : Processus de contact des

Suite au contact, nous convenions d'une date d'entretien en visioconférence et je leurs faisais parvenir par mail la fiche de consentement. La veille ou le jour même de l'entretien, je reconfirmais auprès d'eux leur présence et nous réalisons par la suite l'entretien.

La procédure a abouti à trois entretiens sur les cinq initialement prévus, expliqués par le tableau ci-contre :

Tableau 2 : Informations entretiens

Interlocuteur	Ergothérapeute 1	Ergothérapeute 2	Ergothérapeute 3
Nomination	E1	E2	E3
Domaine	ESA depuis 2 ans	UMPSA depuis 2 ans	ESA depuis 2.5 ans
Date entretien	29/04/2024	30/04/2024	13/04/2024
Temps	32.27	33.28	40.06
Genre	F	H	F
Âge	24 ans	35 ans	29 ans

Pour les ergothérapeutes E1 et E2, l'entretien s'est réalisé sur leur lieu de travail dans leur bureau, cela apportant une problématique de bruits et de collègues présents pour E2 qui avait sa stagiaire présente ce jour-là. De plus, E2 a été sollicité lors de l'entretien par un des dits collègues entraînant une coupure dans l'entretien de quelques minutes. Pour E3, l'entretien c'est réalisé chez elle, dans un cadre calme. L'entretien de E1 c'est passé en fin de journée, après que ses collègues aient quitté le bureau, ce qui apportait un cadre favorable à un entretien, il est cependant à remarquer que le micro de celle-ci rendait parfois la compréhension de ses réponses difficiles.

Les entretiens se sont réalisés en suivant la grille préparée en amont, je posais les questions et questions de relances en suivant la grille ce qui donnait un entretien globalement semblable à celui de E3 (cf. annexe 4 : entretien avec Ergothérapeute 3).

X. Résultats

A. Données brutes

En suivant la grille d'entretien et en regroupant des fragments du discours des ergothérapeutes interrogés extraient des entretiens selon des thématiques communes (cf. annexe 5). Des extraits de l'annexe 5 pour illustrer par thématiques les propos tenus par les ergothérapeutes interrogés

Tableau 3 : **Objectifs de prise en soins**

Thèmes	Sécurité	Qualité de vie	Autonomie
E1	« si c'est des personnes, qui par exemple laisse des poêles sur le feu »	« Mais euh, on amélioré un peu juste que les points voulus en terme de qualité de vie . »	« Pour justement travailler sur l'activité de vie quotidienne , qu'on leur permet de les maintenir, leur autonomie et leur environnement du quotidien. »
E2	« on se demandait si le son milieu était pas un peu dangereux dans son logement et voilà »	« Donc moi j'ai envie de dire, le premier objectif pour nous en tant qu'ergo, c'est en tout cas de maintenir le bien-être , maintenir son confort »	« L'objectif c'est le maintien des soins et le respect des besoins fondamentaux . »
E3	« notamment vers la cuisine pour voir au niveau, bon, déjà s'il y a la présence de gaz »	« et du coup aussi favoriser la ... la qualité de vie en fait ? Exactement. Tout en restant à la maison »	« On ne stop pas mais on a essayé de ralentir la progression de la maladie et surtout de mettre en place des ... des outils qui peuvent aider la personne au quotidien à garder un petit peu d' autonomie . »

Tableau 4 : **Problématiques occupationnels rencontrés**

Thème	Soins personnels	AVD/ loisirs
E1	« Avec cette personne là c'était de se laver »	« on a beaucoup travaillé l'utilisation de l'ordinateur portable aussi.[...] Voilà, son ordinateur, on a fait beaucoup aussi tout ce qui est gestion des rendez-vous . C'était une personne qui manquait énormément ses rendez-vous médicaux »
E2	« Bah là, les occupations, j'ai envie de dire les celles où nous solliciter c'était encore au repas , pour aller aux toilettes , au moment des soins aussi tous les soins d'hygiène . »	/
E3	« aussi avoir des problèmes pour tout ce qui est vraiment au niveau du quotidien, donc sur comment on se prépare à un repas varié et donc du coup comment les courses vont être faites »	« qui ont du mal à gérer leurs papiers, ça ne va pas être possible de leur permettre de retrouver cette activité là. Par exemple, on va plutôt axer sur l'accès aux loisirs . » « Ils puissent bien se repérer dans la semaine pour les, les rendez-vous qu'ils ont important, notamment le ... le nôtre »

Tableau 5 : **Utilisation d'habitudes**

Thème	Habitudes
E1	« Pas vraiment utilisé en séances » « Oui, parce que justement il pourrait y tenir (habitudes) finalement et ça pourrait correspondre à leurs quotidien.»
E2	« Des nouvelles habitudes pour les soignants, mais les anciennes habitudes pour les personnes accompagnées » « La personne souhaite alors peut-être que c'est pas notamment des habitudes antérieures , mais en tout cas en effet, elle souhaite des habitudes. En tout cas un fonctionnement peut-être qui soit rassurant pour elle ou qui convienne en tout cas » « Ça peut être une habitude antérieure ou pas »

E3	« Qui ont besoin d'être ritualisés » « Alors le but, ça va être de s'insérer dans la routine de la personne. » « Et pour savoir ce qui est important dans leurs habitudes ou pas » « Donc vraiment de jauger sur l'engagement de la personne et l'aider à ritualiser tout ça. »
----	---

Tableau 6 : **Mise en place d'habitudes dans la prise en soins**

Thème	Aménagements temporels	Aménagements physiques
E1	« Patient au courant des objectifs travaillés en séance »	« Adapter les séances de 1h en les écourtant toujours à 45 minutes »
E2	« Alors l'habitude ou en tout cas n'arrive plus [...] à accepter des soins le matin. Pourquoi pas différer l'après-midi ? [...] Par exemple, ça lui arrivait de faire une balnéo de temps en temps l'après-midi ou faire de temps en temps une toilette l'après-midi ou une douche et le matin, c'est vraiment juste une petite toilette mais on l'embête pas. Ça c'est un changement d'habitude des fois pour des soignants mais il va convenir pour le, le résident. »	« Ça peut être sur l' installation de la personne, ça peut être autant sur l'environnement lumineux , ça peut être sur les bruits , ça peut être les matières qui sont utilisées. Ça peut être dans les soins d'hygiène, ça il y a qui, qui font pas toujours attention pour les matières, les tissus. Même s'il y a une présence, je sais pas les matelas à air ? C'est ça des trucs certains soignants, ils font pas attention mais ça a un effet assez anxiogène de le sentir. »
E3	« À chaque fois qu'on revient. On refait des, des mises en situation, que ce soit par exemple pour consulter sa messagerie vocale. Ça peut être pour l'utilisation du, du micro-ondes ou pour de pour la machine à laver. C'est vraiment des, des choses pratiques mais qui permettent de garder une certaine autonomie »	« Et la stimulation cognitive, ça peut être pareil aussi dans la salle de bain, au niveau des soins personnels, c'est de faire une fiche avec des étapes, quels produits on utiliser » « On va mettre en place des choses très simples comme des gommettes par exemple, ou carrément faire des fiches techniques »

Tableau 7 : **Limites/ obstacles à cette hypothèse**

Thème	Temps	Application	Environnement humain
E1	« On voit des améliorations mais elles ne sont pas maintenues dans le temps pour la plupart » « Le temps de la prise en soins est vraiment limité et c'est que 15 séances par ans sur 3 mois. »	« Après je pense que ça pourrait un petit peu leur être utile (les habitudes) pour ce type de personne, mais à personnaliser bien sûr, et ça dépends du niveau du patient. »	/
E2	« On appelle même pas ça une prise en soin en fait nous c'est vraiment l'évaluation maintenant et il arrive que des fois je fasse qu'une seule fois, en fait des fois je vois une seule fois la personne, des fois ça m'arrive de la voir 2 fois »	« On est aussi sur l'analyse occupationnelle du soignant en fait. [...] Le soignant a son environnement, a ses contraintes occupationnelles sur comment il doit faire du soin. [...] Et c'est aussi institutionnel, limite où des fois il faut se battre aussi dans ça, les habitudes institutionnelles. »	« Ouais bah il faut trouver un compromis [...]. Alors c'est, c'est difficile, mais on a envie de dire des fois, est-ce que c'est acceptable ? C'est à dire qu'on arrive à trouver un juste milieu. »
E3	« Mais tout seul, nous, on a que 15 séances pour travailler ça et en fait, on n'a pas le temps. »	« Après il faut bien jauger par rapport à... A l'étendue des troubles parce que parfois de mettre une fiche technique c'est super. Si la personne elle n'a absolument pas le réflexe de le lire, ça sert à rien. » « Donc après, il y a des gens qui vont faire (les habitudes) de manière aussi démesurée dans l'autre sens, hein ? Ça un peu toute la journée. »	« Parfois la difficulté on la rencontre avec les aidants. En fonction de : est-ce qu'ils sont prêts ou pas à mettre des choses en place ? »

B. Analyse

1. Analyse verticale

Dans les propos rapportés par les trois différents ergothérapeutes, on remarque des spécificités de prise en soin en lien avec leurs expériences personnelles, leurs domaines d'intervention et leurs pratiques.

La première personne interrogée est E1, elle travaille en ESA depuis 2 ans après avoir passé son diplôme d'ergothérapeute. L'ESA représente son premier poste en tant qu'ergothérapeute. Elle rapporte avoir rencontré beaucoup de personnes atteintes d'Alzheimer. Cependant, au cours de sa pratique, elle a pu rencontrer et accompagner une seule personne diagnostiquée DFTvc. Pour elle, cette prise en charge s'est révélée complexe au vu des troubles du comportement et des difficultés variées qu'avait le patient. Elle a pu travailler avec lui différentes activités significatives pouvant poser problème dans le quotidien de la personne, via des mises en situations. C'est ainsi que E1 a eu l'occasion de travailler les soins personnels et les AVD, en faisant de la réhabilitation et en mettant en place des moyens de compensations pour faciliter les tâches (cf. tableau 4 et annexe 5). Le but étant que la personne puisse rester autonome à son domicile de façon sécuritaire, avec une bonne qualité de vie (cf. annexe 5 et tableau 3).

Elle a aussi pu travailler autour de l'engagement occupationnel et « la motivation parce qu'ils sont beaucoup moins engagés au quotidien » (cf. annexe 5) du patient dans ses activités. Elle va aussi agir en proposant des conseils pour les aidants et le personnel soignant quand celui-ci est présent. Elle n'utilise pas les habitudes dans sa prise en soins, mais va cependant chercher à appliquer une certaine routine dans sa prise en soins en limitant par exemple les temps de séance et en convenant avec le patient des objectifs à travailler en ergothérapie (cf. annexe 5). Elle rapporte cependant que la mise en place d'habitudes pourrait avoir un intérêt dans la prise en soins de ce type de patients, « mais à personnaliser bien sûr, et ça dépend du niveau du patient » (cf. annexe 5).

La seconde personne interrogée est E2, un ergothérapeute ayant travaillé dans divers domaines et plus particulièrement en Ehpad pendant 8 ans, avant de changer de domaine et commencer à exercer en UMPSA depuis presque 2 ans. Il a déjà rencontré de nombreux patients présentant un syndrome frontal similaire à une DFT ou une DFT non diagnostiquée.

Dans le cadre de sa prise en soins en gériatrie-psycho, E2 va répondre à la demande des soignants en lieu de vie ou d'aidants à domicile avec prescription médicale. Il va réaliser un certain nombre d'évaluation, pour identifier les difficultés rencontrées par les personnes atteintes de DFT ou maladies similaires (cf. annexe 5).

E2 intervient en suivant le modèle MOH, quand le patient éprouve déjà des problématiques d'engagement occupationnel ou une souffrance psychique, et cherche à trouver des solutions pour limiter ces problématiques comme les troubles du comportement.

Dans sa prise en soins, il a pu observer des difficultés occupationnelles dans le domaine des soins personnels. Les éléments pouvant rendre ces activités complexes étant souvent intrinsèques au patient (difficultés attentionnelles, de communication) mais aussi extrinsèques (bruit, luminosité, toucher) (cf. annexe 5 et tableau 6). L'objectif de E2 est donc d'agir sur ces facteurs pour favoriser l'engagement occupationnel, maintenir le bien-être et le confort de la personne tout en permettant une continuité des soins (cf. annexe 5 et tableau 3).

La prise en soins en ergothérapie de E2 s'axe donc autour des mises en situation, pour réaliser l'aménagement de l'environnement physique et humain de la personne, et la mise en place de moyens de compensation pour favoriser le plus possible l'engagement du patient dans les tâches. E2 rapporte utiliser les habitudes et les activités signifiantes dans sa prise en soins pour limiter les troubles du comportement des patients lors de soins (cf. annexe 5). Il explique avoir, par exemple, préconisé le décalage des soins d'hygiène d'un patient l'après-midi, pour faciliter ceux-ci et éviter les refus de soins et troubles du comportement (cf. tableau 6). Il intègre donc les soignants dans ses évaluations (cf. tableau 7).

Il rapporte aussi que les habitudes touchent toutes les protagonistes, c'est-à-dire « des nouvelles habitudes pour les soignants, mais les anciennes habitudes pour les personnes accompagnées » (cf. tableau 5). Il explique devoir aussi faire l'analyse occupationnelle des soignants quand il évalue ce type de patients, pour mettre en place des compromis et proposer un fonctionnement acceptable pour tous les parties (cf. tableau 7). Il prend aussi en compte les leviers de la personne, ses forces pour faciliter les activités. Les patients recherchent dans les habitudes (anciennes ou nouvelles) un sentiment de sécurité et qu'ils soient rassurés (cf. annexe 5).

Enfin, E2 rapporte que son intervention est souvent conditionnée au manque de personnels soignants, car dans le cas contraire, si les effectifs sont suffisants, les soignants vont eux-mêmes mettre en place des fonctionnements respectant les habitudes des patients et diminuer ainsi les troubles du comportement. Le cadre institutionnel peut donc être un facteur complexifiant la prise en soins.

La troisième personne interrogée est E3, qui est diplômée depuis 2021 et qui exerce depuis en ESA. Elle a eu l'occasion de rencontrer plusieurs patients suspectés ou diagnostiqués DFT et maladies apparentées.

Pour elle, l'important est de commencer la prise en soins en cherchant à faire adhérer les patients qui ont souvent du déni ou de l'anosognosie (cf. annexe 5). Elle cherche donc à intégrer sa prise en soin aux habitudes du patient (cf. annexe 4). Elle va ensuite évaluer le patient et identifier les éléments posant problème à la personne et rendant le maintien à domicile précaire. Les objectifs de séances sont basés sur des activités signifiantes pour la personne afin de favoriser la participation dans les occupations. Elle a pu particulièrement observer des difficultés au repas et dans la gestion administrative. Selon les difficultés constatées, elle va soit choisir de faire de la « remédiation cognitive » (annexe 4) pour que la personne puisse réaliser et s'engager dans ses tâches, soit proposer une méthode compensatoire via des moyens variés (fiches, calendriers, aide humaine) pour faciliter la tâche. Elle cherche donc à maintenir l'autonomie des patients et favoriser une meilleure qualité de vie au domicile selon les souhaits du patient (cf. annexe 4).

E3 rapporte aussi que le but est de « mettre en place un relais » (cf. annexe 4) à sa prise en soins, comme de l'accueil de jours par exemple ou un suivi à domicile, pour éviter les coupures dans le parcours de soins une fois l'intervention ESA finie.

Sa prise en soins s'axe beaucoup autour de l'utilisation d'habitudes et la ritualisation de la prise en soins par les intervenants extérieurs, afin de soulager les aidants et améliorer leur qualité de vie et celle de leur proche atteint de DFT ou pathologie similaire (cf. annexe 5).

Le patient est donc au centre de la prise en soins et de la décision de la mise en place ou de la conservation d'habitudes. La mise en place de ces nouvelles habitudes autour du soin est souvent vécue avec soulagement par les proches, qui voient leur qualité de vie s'améliorer. Le lien avec les aidants et les soignants est essentiel pour assurer une prise en soins optimale qui se maintient au long terme, même si cela peut comporter aussi des contraintes en lien avec les disponibilités des équipes de soins (cf. annexe 5).

2. Analyse horizontale

Dans un second temps, nous allons analyser les différentes réponses des ergothérapeutes interrogés en entretiens selon les différentes thématiques abordées dans la grille d'entretien.

- Objectifs de prise en soins :

Dans un premier temps, il a été demandé quels étaient les principaux objectifs de prise en soins travaillés lors des séances avec des patients souffrant de DFT. Tous les ergothérapeutes ont rapporté l'importance de la sécurité du maintien à domicile comme objectif de prise en soins (cf. tableau 3). Le but étant que la personne puisse rester chez elle en limitant les dangers pour elle et son entourage comme le risque d'incendie mentionné par E1 « laisse des poêles sur le feu ».

Dans l'entretien de E1 et E3 apparaît comme objectif commun le maintien de l'autonomie de la personne au quotidien comme étant important dans la prise en soins.

E3 rapporte aussi l'importance de la relation thérapeutique et de la création du lien de confiance comme objectif de prise en soin lors du premier contact pour favoriser une compréhension et une participation du patient dans sa prise en soins.

E2 va au contraire axer ses objectifs de prise en soins autour du bien-être de la personne, du respect des besoins fondamentaux et de son confort. Ces objectifs sont plus cohérents avec sa période d'intervention auprès des patients qui sont plus avancés dans leur maladie. En effet, E2 intervient à domicile, mais aussi plus largement auprès d'un public gériatrique dans leurs lieux de vie.

Les objectifs seront donc principalement d'obtenir l'adhérence des patients à leur prise en soins dans un domicile ou lieu de vie sécuritaire pour favoriser leur autonomie, qualité de vie et bien-être au quotidien.

- Problématiques occupationnelles rencontrées :

Par la suite, les trois ergothérapeutes ont rapporté avoir observé des difficultés dans les soins personnels de leurs patients atteints de DFT et maladies apparentés. Ils mentionnent les « repas » (E2, E3, 2024) et les soins touchant à l'hygiène comme posant problème pour ce public-là. Pour E3, les difficultés de ses patients étaient plutôt autour de la gestion de l'alimentation et des repas.

E1 et E3 rapportent avoir rencontré aussi des problématiques autour du domaine de la productivité et des AVD dans le quotidien de leurs patients. Elles ont travaillé plus spécifiquement la gestion des papiers administratifs, de l'outil informatique et des rendez-vous dans leurs prises en soins respectives en lien avec les besoins de leurs patients (cf. tableau 4). E3 rapporte aussi axer sa prise en

soins autour de « l'accès aux loisirs » de ses patients et le jeu en cherchant « une adhésion vraiment complète au jeu » (E3, annexe 4).

Les problématiques occupationnelles des personnes atteintes de DFT rencontrées par les ergothérapeutes interrogés sont essentiellement dans le domaine des soins personnels, mais aussi dans les AVD et les loisirs.

- Engagement occupationnel :

Les ergothérapeutes rapportent dans leurs entretiens que leurs patients atteints de DFT et maladies apparentées présentent des difficultés d'engagement occupationnel dans leurs tâches (cf. annexe 5).

E1 a eu l'occasion de travailler avec son patient sur la motivation dans des activités significantes, pour que celui-ci puisse s'engager dans ses occupations. Elle rapporte aussi avoir travaillé sur les compulsions pour les rediriger sur d'autres tâches si possible (cf. annexe 5).

E2 centre aussi sa prise en soins autour des activités significantes de la personne « c'est signifiant pour la personne et qu'elle a envie de faire, qu'elle s'implique dedans, qu'elle se sent bien » (E2, annexe 5, 2024), le but étant cependant qu'elle éprouve du bien-être et qu'elle ait envie de s'engager dans la tâche. L'approche de E3 est similaire à celle de E2, car elle va chercher à proposer des activités qui plaisent à la personne en fonction de ses centres d'intérêt pour favoriser l'engagement occupationnel et la participation dans les occupations (cf. annexe 5).

Les patients atteints de DFT vont donc présenter des difficultés d'engagement occupationnel pouvant impacter leur quotidien, mais pouvant être contournés en travaillant sur des tâches significantes en ergothérapie pour les motiver et lutter contre l'apathie que produit la pathologie.

- Moyens mis en œuvre en séances :

Les ergothérapeutes décrivent avoir mis en œuvre plusieurs moyens dans leurs séances. Ils rapportent tous avoir proposé à leurs patients et utilisé des supports de compensation tels que des agendas, des fiches techniques ou encore des calendriers papiers et numériques pour simplifier les AVQ. E2 explique aussi agir sur l'aménagement de l'environnement de la personne pour favoriser son engagement dans les occupations. Enfin, E3 rapporte chercher à stimuler les fonctions cognitives au cours de ses séances (cf. annexe 5)

- Utilisation d'habitudes :

Par la suite, il a été demandé aux trois ergothérapeutes s'ils utilisaient les habitudes dans leurs moyens de prise en soins et comment cela se manifestait.

E1 rapporte ne pas utiliser les habitudes dans ses prises en soins de personnes atteintes de DFTvc, elle admet cependant que ce type de prise en soins pourrait avoir des avantages selon le niveau cognitif de la personne (cf. tableau 5).

Selon E2, il utilise déjà les habitudes dans sa prise en soin. Il rapporte que ce sont « des nouvelles habitudes pour les soignants, mais les anciennes habitudes pour les personnes accompagnées », il parle des habitudes comme de « leviers » (cf. annexe 5), c'est-à-dire des moyens pour « que la personne puisse réaliser les activités » (cf. annexe 5). Il rapporte que la personne cherche un fonctionnement qui peut varier de ses habitudes antérieures, mais qui aura pour but de le rassurer dès que le patient « souhaite des habitudes » (cf. tableau 5).

Enfin, pour E3, les personnes ont besoin d'être ritualisées. Elle utilise donc les habitudes comme moyens de motivation et d'insérer la prise en soins dans les habitudes déjà présentes de la personne. Le travail va être d'identifier, avec le patient, les habitudes signifiantes pour lui, à conserver et les travailler en prise en soin.

Les habitudes peuvent donc présenter un avantage dans la prise en soins en ergothérapie de personnes atteintes de DFT et pathologie similaire.

- Mise en place d'habitudes dans la prise en soins :

Il est ensuite demandé aux ergothérapeutes quelles étaient les habitudes mises en place lors des prises en soins. E1 établit qu'elle ne travaille pas les habitudes de la personne, mais qu'elle va plutôt chercher à ritualiser et établir un cadre spécifique lors de la prise en soins. Elle intervient, par exemple, sur le temps de séance, en le diminuant de 1 heure à 45 minutes (cf. tableau 6).

E2 va plutôt agir en conseillant de moduler le temps de soins par les professionnels de santé, selon les besoins du patient. Il rapporte par exemple avoir préconisé de déplacer des soins l'après-midi auprès des soignants, pour convenir aux besoins du patient. Il limite ainsi les troubles du comportement et favorise l'acceptation des soins (cf. tableau 6). Mais il rapporte aussi prendre en compte l'environnement physique de la personne, lors de l'évaluation, pour juger des leviers dont il dispose, et limiter les éléments pouvant induire des troubles du comportements (cf. tableau 6).

Enfin, E3 va plutôt agir sur l'environnement de la personne comme E1, en réalisant des mises en situation et en aménageant le domicile à l'aide, par exemple, de support pour faciliter l'occupation. Elle rapporte aussi que la répétition de certaines mises en situation est nécessaire pour l'acquisition d'automatismes et d'habitudes pour maintenir l'autonomie de la personne (cf. tableau 6).

On peut donc observer deux variables, comme les aménagements temporels, ou encore des aménagements physiques, dans la mise en place des différentes habitudes en séance.

- Avantages :

E1 rapporte voir des avantages à ce type de prise en soins, mais que celle-ci ne sont le plus souvent pas maintenues dans le temps, quand la prise en charge finit (cf. annexe 5).

Pour E2, la réponse ne semble pas être aussi tranchée. Il rapporte que l'utilisation et le changement d'habitude permet d'engager le patient dans une tâche qui auparavant posait problème. La personne s'engage dans l'occupation, ce qui suggère qu'elle a moins de comportements problématiques, et que sa prise en soins s'en trouve simplifiée pour les soignants (tableau 6). Il n'établit cependant pas de corrélation formelle, entre l'utilisation d'habitudes, et la diminution de troubles du comportement.

E3 rapporte que dans sa prise en soins, l'utilisation de nouvelles habitudes est perçue de façon positive par le patient, l'entourage et les soignants « la mise en place de ces nouvelles habitudes ? Plutôt, c'est plutôt positif pour tout le monde » (cf. annexe 5).

- Limites/ obstacles à ce moyen :

Au cours des entretiens, les trois participants rapportent tous rencontrer des difficultés dans leurs prises en soins en lien avec le manque de temps. E1 et E3 exercent en ESA et effectuent en moyenne de 12 à 15 séances d'une heure par an sur une période de 3 mois. Elles rappellent que cela a ses limites dans la prise en soin de pathologies neuro-évolutives, et que ce sont des patients avec beaucoup de problématiques occupationnelles. Par manque de temps, seules les plus grosses difficultés du quotidien, sont adressées en séances (cf. tableau 7).

Pour E2 qui travaille en UMP SA, les séances consistent à une évaluation globale des problématiques en 1 à 4 séances. Il établit que ses interventions sont plus de l'évaluation, que de la prise en soins et ne permet donc pas un suivi à long terme (cf. tableau 7).

Le temps est donc véritablement un facteur très limitant dans les trois types de prise en soins des personnes atteintes de DFT.

Pour E2, la difficulté du maintien d'anciennes, ou de la mise en place de nouvelles habitudes, dépend aussi du personnel soignant, qui ne dispose pas forcément des moyens et du soutien suffisant au niveau institutionnel. Il évoque le « compromis » pour atteindre un juste milieu entre le respect des habitudes et ce qui est acceptable de faire en institution (cf. tableau 7).

Dans un second temps, E1 explique que les habitudes ne sont pas forcément maintenues au long terme. Pour E3, la limite est présente au niveau du patient, qui ne se saisit pas forcément des moyens mis en œuvre. Il faut que le patient s'engage pleinement dans la prise en soin et qu'il adhère aux changements proposés dans ses habitudes pour espérer obtenir un résultat positif. De plus, il y a un risque que les patients réalisent les nouvelles habitudes de façon compulsive en lien avec leurs troubles du comportement (cf. tableau 7) pouvant les mettre en danger.

La mise en place d'habitudes présente donc de nombreuses limites, temporelles, institutionnelles et aussi dans le maintien des acquis en séance.

- Aidant :

Les trois ergothérapeutes rapportent que la présence d'aidants est importante au début de la prise en soins, car ceux-ci peuvent apporter les informations complémentaires à celles du patient. Souvent, ceux-ci bénéficient d'accompagnement comme de l'éducation thérapeutique ou un suivi par un professionnel de santé pour mieux comprendre leur proche. E1 et E2 rapporte que l'éducation de l'entourage et les conseils procurés aux proches ont un impact sur l'entourage.

E3 rapporte que le travail d'habitude a un effet bénéfique sur l'aidant, que cela permet de « soulager de nombreuses charges » et apporte « une tranquillité d'esprit » (cf. annexe 5), mais que cela dépend aussi de l'investissement des proches dans la prise en soins.

- Professionnel de santé :

Dans la prise en soins du patient DFTvc de E1, les intervenants extérieurs n'étaient pas présents après la fin de l'intervention de l'ESA. Le patient ne voulant pas de personnel chez lui, l'ergothérapeute a opté pour des moyens de compensation technique plutôt que humains.

Pour E2, les habitudes sont déjà prises en compte dans les lieux de vie, si le personnel soignant est suffisant, car cela permet une souplesse dans la prise en soins. Il rappelle aussi que dans ces situations, il n'y a pas besoin de l'intervention d'un ergothérapeute, car les ajustements se font de façon organique (cf. annexe 5). Les soignants utilisent donc déjà les habitudes au quotidien, quand cela est possible, pour simplifier leur prise en soins de ce type de patientèle.

Pour E3, la collaboration entre les aidants, les personnels soignants, est très importante pour favoriser une prise en soins globale et positive (cf. annexe 4). Elle évoque notamment la mise en place de carnets de liaison pour favoriser les échanges entre les différents intervenants à domicile. Pour limiter les problèmes d'équipes changeantes pouvant perturber les patients, elle rapporte faire appel à des organismes avec des équipes stables. Cela reste cependant précaire, car les équipes d'aides-soignantes et les aides à domicile ont un turn-over important ce qui peut entraîner des difficultés pour les patients ayant des troubles du comportement et du déni (cf. annexe 4). De plus, ces équipes remplaçantes ne sont pas forcément suffisamment formées pour accompagner ce type de clientèle (cf. tableau 7).

Le facteur limitant la prise en soins serait donc la disponibilité des équipes soignantes, qui sont des véritables collaborateurs, et éléments essentiels dans une bonne prise en soins à domicile de personnes atteintes de DFT et maladies apparentées.

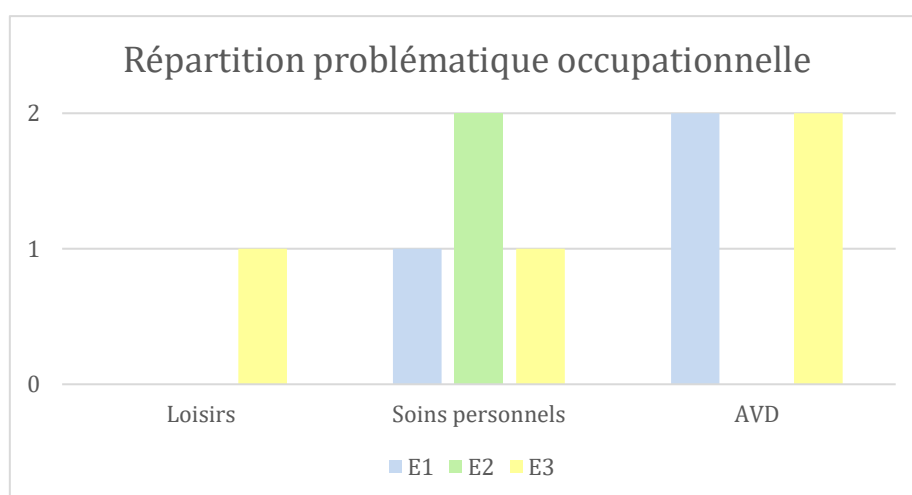
XI. Discussion

A. Rappel des principaux résultats

Nous allons à présent rassembler nos résultats en suivant les objectifs fixés pour l'enquête et ainsi évaluer s'ils répondent à notre problématique et s'ils valident notre hypothèse. Pour rappel, l'hypothèse développée au cours de ce mémoire est la suivante :

Est-ce que la création de nouvelles habitudes habilite l'engagement occupationnel dans les soins personnels et améliore la qualité de vie chez les patients avec une DFTvc et leurs aidants ?

Au cours des entretiens, les ergothérapeutes rapportent avoir rencontré et travaillé en séance différentes problématiques occupationnelles, qui sont principalement les soins personnels et les AVD. Ceci est illustré par le tableau suivant, prenant en compte de l'importance de ces problématiques, utilisant une échelle allant de 0 : pas présente, 1 : présente, 2 : très présente :



Les résultats des entretiens ont permis d'identifier que les trois ergothérapeutes avaient comme objectifs de prise en soins la sécurité du patient mais aussi la qualité de vie et l'autonomie de la personne. Les moyens mis en place par les ergothérapeutes pour faciliter l'engagement et améliorer la qualité de vie de patients atteints de DFTvc, et de leurs aidants, sont les supports compensatoires, des mises en situation et le travail d'activités significatives. Pour les aidants, l'accompagnement se fait par l'éducation thérapeutique et en les référant à des professionnels de santé tels que des psychologues et des neuropsychologues.

Les ergothérapeutes rapportent aussi favoriser l'engagement occupationnel dans les soins personnels quotidiens de personnes atteintes de DFTvc ou maladies apparentées, par le travail de la motivation et de l'envie de faire, mais aussi en abordant des problématiques significatives pour la

personne.

Les entretiens réalisés auprès des trois ergothérapeutes permettent d’observer une tendance globale qui se précise. Dans un premier temps, sur les trois ergothérapeutes, E2 et E3 utilisent déjà les habitudes dans leurs prises en soins, comme moyens pour faciliter le quotidien de ces personnes. Elles sont utilisées comme support de la prise en soins, pour permettre d’engagement occupationnel du patient dans ses activités significantes. La troisième est favorable à l’utilisation des habitudes, mais reconnaît ne pas s’en servi dans sa prise en soins. Elle rappelle cependant qu’il faut respecter les besoins du patient et en s’adaptant au niveau de la personne.

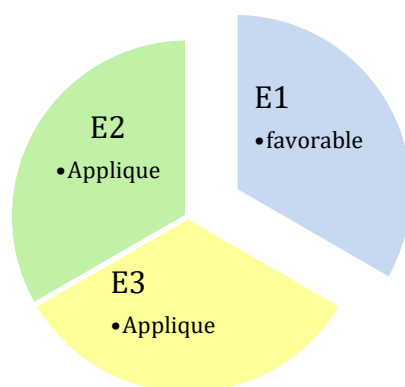


Diagramme circulaire : Utilisation des habitudes dans la prise en soins

Malgré cela, on manque de précision pour savoir si la création de nouvelles habitudes habilite l’engagement occupationnel dans les soins personnels et améliore la qualité de vie chez les patients avec une DFTvc et leurs aidants. Dans la littérature, il est question de l’utilisation de l’activité significative en institution et à domicile chez des personnes atteintes d’Alzheimer avec des troubles du comportement, pour améliorer leur engagement occupationnel et leur qualité de vie (Dupon, 2019) (Masmoudi, 2022). En effet, dans son étude, Dupon rapporte la corrélation entre la réalisation d’activités significantes et la diminution des troubles du comportement expérimenté par le patient. Elle le rapproche de la théorie du « Flow » de Csikzentmilhalyi (1988) et qui est un « instant suspendu dans le temps où l’activité se réalise et où la personne ne semble plus avoir de démence » (Dupon, 2019). Pour elle, l’utilisation d’activités significantes permettrait de stimuler le patient selon la théorie du « Flow » dans une « pulsion de vie », améliorant ainsi leur qualité de vie (Dupon, 2019). Dans le mémoire de Masmoudi, est mis en relation les activités significantes pour favoriser l’engagement occupationnel.

Nous pouvons faire un parallèle entre l’activité significative et les habitudes significantes pour le patient. En effet, celles-ci ont une base commune d’importance pour le patient, servant de moyen de levier dans la prise en soins pour intéresser et engager le patient.

Cependant, une tendance se dégage. L'utilisation d'habitudes, qu'elles soit nouvelles ou anciennes, tends à favoriser un engagement occupationnel dans les soins personnels des patients. Par le maintien ou la création de nouvelles habitudes ou routines significatives dans le quotidien de la personne, l'ergothérapeute peut influencer la qualité de vie de la personne en lui permettant de réaliser des tâches qui pouvaient lui être inaccessibles ou difficiles. L'habitude dans les soins au patient et dans les soins personnels permet de réaliser l'activité qui auparavant pouvait être refusée par la personne. On peut donc dire que le temps de la tâche, les troubles du comportement de la personne peuvent être limités ou atténués.

On peut dire que notre hypothèse est partiellement validée et que pour répondre à la problématique plus exhaustivement, il s'agirait de réaliser une enquête plus approfondie. Les habitudes peuvent donc être un moyen pour faciliter l'engagement des patients DFT et maladies apparentées dans les soins personnels et améliorer ainsi leur qualité de vie et celle de leurs aidants.

B. Points forts et limites

Mon enquête a permis de mettre en valeur l'importance de l'habitude et de la routine dans le quotidien de la personne atteinte de DFT et son utilisation dans le cadre de prise en soin en ergothérapie à domicile. En effet, avant de commencer les entretiens, et au vu du manque de bibliographie sur le sujet, je m'attendais pas à ce que les ergothérapeutes utilisent et pratiquent les habitudes dans leurs prises en soins des patients atteints de DFT. Elle a aussi permis de mettre en valeur les différents moyens dont dispose un ergothérapeute lors de sa prise en soins de ce type de patientèle.

Cependant, au cours de l'élaboration de ce mémoire, j'ai pu rencontrer plusieurs limites dans mon travail. Dans un premier temps, au cours de la prospection pour les entretiens auprès des ergothérapeutes, j'ai pu me rendre compte que les critères d'inclusion et de non-inclusion étaient trop restrictifs. Par la suite je les donc ouverts en abaissant le temps d'expérience en ergothérapie de 5 ans à 2 ans post diplôme. Cela m'a par la suite permis d'inclure et de passer un entretien avec E1.

De plus, je me suis rendue compte que certains moyens de prospection n'étaient pas efficaces pour obtenir des entretiens. En effet, je m'attendais à obtenir beaucoup de retours en contactant un groupe professionnel d'ergothérapeutes en ESA sur « Facebook », car il y a plus de 1 200 participants. Cependant, je n'ai obtenu aucun retour par ce moyen. Les entretiens que j'ai obtenus provenaient tous

de démarchage téléphonique et de mailing. A posteriori, j'ai pris conscience du fait que j'ai perdu du temps en réalisant le flyer de démarchage pour ce groupe (cf. annexe 2). J'aurais pu me concentrer sur le démarchage téléphonique et le mailing pour obtenir plus de résultats. De plus, je me rends compte qu'il m'a manqué de temps, car au final, je n'ai pu réaliser que trois entretiens au lieu des cinq prévus dans mon projet d'enquête initial.

Ce volume d'entretien ne représente, par ailleurs, pas une taille d'échantillon suffisante pour pouvoir valider véritablement mon hypothèse. Elle permet de mettre en avant, une tendance non représentative de ma population étudiée.

Au cours des entretiens, je me suis aussi rendu compte des limites de ma grille d'entretien. En effet, je me suis retrouvée en difficulté plusieurs fois pour relancer des questions ou j'ai dû les adapter en cours d'entretien. Il est arrivé à plusieurs reprises que l'intervenant réponde aux questions sans aborder les sujets voulus, et les questions de relances n'étaient pas adaptées au contexte de la discussion.

J'ai cependant pris conscience, lors de mon dernier entretien, que je devenais plus efficiente pour poser ou reformuler les questions de relances de façon adaptée. Cela a eu un impact sur la qualité des données récoltées, qui s'est améliorée entre l'entretien avec E1 et E3.

Cette problématique de grille d'entretien a inévitablement amené à des biais d'évaluation, c'est-à-dire un « biais survenant quand des facteurs subjectifs externes influencent l'évaluation du critère de jugement ou de l'exposition » (LEPCAM, 2023) en lien avec les questions de relances qui étaient formulées différemment selon l'interlocuteur. Cela a ainsi induit des réponses différentes.

Je me suis aussi rendu compte qu'il y avait un biais de désirabilité sociale, c'est-à-dire « la tendance générale d'un individu de se présenter de manière positive au regard de standards comportementaux culturellement acceptés » (Chung & Gary, 2003) lors de mes entretiens. En effet, j'avais peur de couper la personne quand elle répond à côté, peur de la confronter, ne pas vouloir mettre la personne mal à l'aise, etc. Ce biais est en contradiction avec la posture attendue dans le cadre d'un entretien pour une recherche scientifique et a pu rejaillir sur les réponses des interlocuteurs. En effet, cette posture est de non jugement (en positif et négatif), d'empathie, d'honnêteté, d'écoute active et de disponibilité pour l'interlocuteur (SFPC, 2022). Cette posture vise à laisser le plus de liberté possible pour que l'interlocuteur puisse s'exprimer sans influence extérieures pouvant modifier son propos.

Enfin, mon enquête ne semble pas avoir permis de répondre exhaustivement à mon hypothèse, particulièrement sur la question de l'habilitation de l'engagement occupationnel dans les soins personnels. En effet, la notion n'était pas forcément comprise par les ergothérapeutes interrogés et ne ressortait pas de façon explicite dans les entretiens. Pour pouvoir approfondir le sujet et obtenir des réponses supplémentaires, il serait nécessaire de réaliser de nouveaux entretiens semi-directifs auprès d'un échantillon plus grand de professionnels travaillant dans les domaines de l'ESA, UMPSA, libéral et équipes mobiles intervenant à domicile auprès de patients atteints de DFT ou maladies apparentées et plus particulièrement de DFTvc.

De même, il serait nécessaire de rédiger une nouvelle grille d'entretien, abordant les thématiques de façon plus complète, et avec des questions de relance adaptées.

XII. Conclusion

La DFTvc est une pathologie encore méconnue et souvent diagnostiquée tardivement malgré le volume important qu'elle représente chez les 45-65 ans. Elle présente une évolution rapide et souvent diagnostiquée dans un premier temps comme une pathologie psychiatrique en lien avec sa symptomatologie spécifique. Cela entraîne un retard de diagnostic avec une prise en soins tardive en ergothérapie. Il paraît donc important de connaître les problématiques occupationnelles auxquels ces patients sont confrontés et de quels moyens disposent les ergothérapeutes dans leurs prises en soins.

Mes recherches m'ont donc amenée à me poser la question suivante :

Comment l'action de l'ergothérapeute, pour favoriser l'engagement occupationnel dans les soins personnels, peut améliorer la qualité de vie de patients atteints de Démence Fronto-temporale variante comportementale et leurs aidants ?

Mon hypothèse sur la création nouvelles habitudes habilitant l'engagement occupationnel dans les soins personnels et améliorant la qualité de vie chez les patients avec une DFTvc et leurs aidants, s'est trouvée partiellement validée avec des nuances. En effet, mon enquête a pu mettre en valeur que des ergothérapeutes utilisaient déjà les habitudes dans leurs prises en soins des patients atteints de DFT. Ils chercheraient à maintenir des habitudes anciennes signifiantes ou à mettre en place une ritualisation ou une habitude rassurante pour le patient pour améliorer sa qualité de vie et favoriser son engagement dans les occupations.

Cependant, certains aspects n'ont pas été suffisamment approfondis pour apporter une réponse exhaustive validant ou infirmant complètement cette hypothèse et par extension à cette problématique. Il serait donc nécessaire de pousser l'étude plus loin pour combler ces lacunes.

De plus, j'ai pu recueillir le témoignage d'un ergothérapeute au cours de mon enquête rapportant avoir eu l'occasion de travailler avec les patients atteints de DFT en institution et à domicile au cours de sa carrière. Celui-ci a pu verbaliser les différences fondamentales qu'offraient les interventions à domicile et en institutions. La mise en place ou le maintien d'habitudes a de nombreux bénéfices, mais cependant ceux-ci vont être confrontés au cadre de l'institution qui est beaucoup plus rigide et plus contraignants pour le patient et les soignants. La mise en place ou le maintien d'habitudes n'est donc pas forcément pertinent selon les domaines et les moyens dont disposent les soignants travaillant en institutions.

Il serait donc intéressant de voir comment moduler cette hypothèse pour qu'elle puisse correspondre au mode de fonctionnement en institution et puisse être adoptée par les soignants sans augmenter leur charge de travail, tout en garantissant un respect des souhaits du patient quant à la conservation de ses habitudes antérieures, pour limiter ses troubles du comportement et favoriser sa qualité de vie. Il est important de prendre en compte aussi les différents moyens déjà mis en place par les soignants et leurs habitudes dans le soin qui peuvent s'opposer avec celles des patients, le manque de personnel, le manque de moyens et de temps. Car ces éléments peuvent limiter la proposition de nouveaux aménagements dans les soins. Nous pourrions donc réaliser une nouvelle enquête sur le sujet pour chercher des réponses à ces questions.

XIII. Bibliographie

Académie Nationale de Médecine . (2024). Dictionnaire médical de l'Académie de Médecine – version 2024. Récupéré sur Académie Nationale de Médecine : [https://www.academie-medecine.fr/le-](https://www.academie-medecine.fr/le-dictionnaire/index.php?q=co%C3%BBt%20de%20la%20vie#:~:text=qualit%C3%A9%20de%20vie%20l.f.&text=M%C3%A9%20compar%C3%A9%20%C3%A0%20celle%20de,que%20par%20les%20sujets%20normaux.)

[dictionnaire/index.php?q=co%C3%BBt%20de%20la%20vie#:~:text=qualit%C3%A9%20de%20vie%20l.f.&text=M%C3%A9%20compar%C3%A9%20%C3%A0%20celle%20de,que%20par%20les%20sujets%20normaux.](https://www.academie-medecine.fr/le-dictionnaire/index.php?q=co%C3%BBt%20de%20la%20vie#:~:text=qualit%C3%A9%20de%20vie%20l.f.&text=M%C3%A9%20compar%C3%A9%20%C3%A0%20celle%20de,que%20par%20les%20sujets%20normaux.)

ANFE. (2021, janvier). Réussir l'adaptation des logements grâce. ANFE, 1-27. Consulté le 02 2024, sur https://anfe.fr/wp-content/uploads/2021/02/Reussir_l_adaptation_de_logements_grace_a_l_ergotherapie_janvier2021.pdf

Annonia, J.-M., Gramignaa, S., & Bogousslavskya, J. (2002, 08). Troubles du comportement d'origine neurologique. SCHWEIZER ARCHIV FÜR NEUROLOGIE UND PSYCHIATRIE, 354-360. Consulté le 03 01, 2024, sur https://www.researchgate.net/profile/Jean-Marie-Annoni/publication/289661408_Behavioural_changes_in_neurological_diseases/links/5ad3bd110f7e9b28593603b4/Behavioural-changes-in-neurological-diseases.pdf

Bennett, S., Laver, K., Voigt-Radloff, S., Letts, L., Clemson, L., Graff, M., . . . Gitlin, L. (2019). Occupational therapy for people with dementia and their family carers provided at home: a systematic review and meta-analysis. *Geriatric medicine*.

Boutoleau-Bretonnière, C., & Vercelletto, M. &.-A. (2013). Les troubles du comportement dans la variante frontale de la DFT : comment les explorer ? *Revue de neuropsychologie*, 119-128.

Brousseau, M., Désormeaux-Moreau, M., & St-Pierre, M.-J. (2013). Conceptualization of the role of expert in enabling occupation by occupational therapy fieldwork supervisors. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 28-30. Récupéré sur <https://journals-sagepub-com.ezproxy.u-pec.fr/doi/full/10.1177/0008417412474220>

Caire, J.-M., & Rouault, L. (2017). Le modèle canadien du rendement. Dans M.-C. Morel-Bracq, *Modèles conceptuels en ergothérapie: introduction aux concepts fondamentaux* (2ème édition) (pp. 85-96). DE BOECK SUP.

Caire, J.-M., André, F., Bertrand, R., Schabaille, A., Caire, J.-M., Schabaille, A., & Schabaille, A. (2018). Engagement, occupation et santé : [une approche centrée sur l'accompagnement de l'activité de la personne dans son contexte de vie]. Association Nationale Française des Ergothérapeutes.

Chauvire, V. E.-D. (2007). La démence frontotemporale : revue de la littérature. *Encéphale*,

933–940.

Chung, J., & Gary, S. M. (2003). Exploring social desirability bias. *Journal of Business Ethics*, 44, 291-302. Consulté le 05 19, 2024, sur <https://link-springer-com.ezproxy.u-pec.fr/article/10.1023/A:1023648703356>

Clémenceau, S. (2016). Chapitre 39. Soutien et implication de l'aidant dans l'adaptation de l'environnement d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer. Dans D. Boeck, *Agir sur l'environnement pour permettre les activités* (pp. 579-593). Eric Trouvé éd.

Cnsa. (2024). Les équipes spécialisées Alzheimer (ESA). Dans p. l. âgées. Consulté le 04 12, 2024, sur <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/preserver-son-autonomie-s-informer-et-anticiper/a-qui-s-adresser/les-equipes-specialisees-alzheimer-esa>

Davis, J. A. (2017). The Canadian Model of Occupational Performance and Engagement (CMOP-E). *Occupational Therapy for People Experiencing Illness, Injuries or Impairment*, 148-169. Récupéré sur https://books.google.fr/books?hl=fr&lr=&id=pt3WDwAAQBAJ&oi=fnd&pg=PA148&dq=CMOP-E+occupational+therapy&ots=YWcJ8raG04&sig=96L0WWIHFtNPhVsP7Lidp9AyBXQ&redir_esc=y#v=onepage&q=CMOP-E%20occupational%20therapy&f=false

Deramecourt V., L. F. (2007). Démences frontotemporales. *Encyclopédie Médico-Chirurgicale – Neurologie*, p. 17057-A30.

Diehl-Schmid, J., Schmidt, E.-M., & Cramer, B. (2013). Caregiver Burden and Needs in Frontotemporal Dementia. *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology*.

Duclos, H. L. (2015). La cognition sociale dans la démence fronto-temporale. *Revue de neuropsychologie*, 100-108.

Dupon, F. (2019). LE FAIRE POUR SE SENTIR ÊTRE : UTILISATION DE L'ACTIVITÉ SIGNIFIANTE POUR AMÉLIORER LA QUALITÉ DE VIE DES. *Mémoire*, 45-62. Consulté le 05 20, 2024, sur <https://anfe.fr/wp-content/uploads/2022/11/DUPON-Francesca-me%E2%95%A0moire-2019-session-1-5de598c1.pdf>

Fagan, L. A., & Meyer, S. (2003). Fostering personal care. *What If It's Not Alzheimer's?: A Caregiver's Guide to Dementia*, 235-236.

Fays, C. (2023, 09 22). Domaines d'intervention ergo. *Ergopsy*. Consulté le 05 13, 2024, sur <http://www.ergopsy.com/domaines-d-intervention-ergo-a922.html>

France DFT. (2020, 09 23). La prise en charge. Récupéré sur France DFT: <https://www.france-dft.org/page/179954-la-prise-en-charge>

France-Alzheimer. (2020, 08 11). Premiers repères sur la maladie d'Alzheimer. Récupéré sur France Alzheimer: <https://www.francealzheimer.org/comprendre-la-maladie/la-maladie-dalzheimer/premiers-reperes-maladie/#:~:text=malade%20d'Alzheimer%20%3F-L'esp%C3%A9rance%20de%20vie%20d'une%20personne%20malade%20d',agit%20que%20d'une%20moyenne.>

Fritz, H., & Cutchin, M.-P. (2016, 04 19). Integrating the Science of Habit: Opportunities for Occupational Therapy. *Occupational Therapy Journal of Research*, 36, 92-89. Consulté le 03 03, 2024, sur <https://journals-sagepub-com.ezproxy.u-pec.fr/doi/full/10.1177/1539449216643307>

GAUTHIER, A. (2018, 12). Sciences de l'occupation de la théorie à la pratique. Récupéré sur ANFE: https://anfe.fr/wp-content/uploads/2021/01/LME_Sciences-de-loccupation-de-la-theorie-a-la-pratique_Dec2018_40.pdf

Graff, M., Van Melick, M., Thijssen, M., Wind, M., Caire, J.-M., & Schabaille, A. (2013). L'ergothérapie à domicile auprès des personnes âgées souffrant de démence et leurs aidants : le programme COTID. Paris Solal : De Boeck.

HAS. (2018, 11 12). Évaluation des technologies de santé à la HAS : place de la qualité de vie. Récupéré sur Haute autorité de santé: https://www.has-sante.fr/jcms/c_2883073/fr/evaluation-des-technologies-de-sante-a-la-has-place-de-la-qualite-de-vie

Ikeda, M., Brown, J., Holland, A., & al, e. (2002). Changes in appetite, food preference, and eating habits in frontotemporal dementia and Alzheimer's disease. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, 73, 371-376. Consulté le 03 03, 2024, sur <https://jnnp.bmj.com/content/73/4/371>

INSEE. (2020, 12 03). Population active. Récupéré sur Institut National de la statistique et des études économiques INSEE: <https://www.insee.fr/fr/statistiques/4797594?sommaire=4928952>

INSEE. (2023, 07 25). Âge conjoncturel moyen de départ à la retraite selon le sexe. Récupéré sur Institut National de la statistique et de l'étude économique: <https://www.insee.fr/fr/statistiques/5209769#tableau-figure1>

Laty, D. (2023, 10 10). Maladie de Pick : causes, symptômes, espérance de vie. Récupéré sur Passeport santé: <https://www.passeportsante.net/fr/Maux/Problemes/Fiche.aspx?doc=maladie-pick-causes-symptomes-traitement>

Law, M., & Laver-Fawcett, A. C. (2013). Canadian Model of Occupational Performance: 30 Years

of Impact! British Journal of Occupational Therapy, 519.

Le Ber, I., & Dubois, B. (2007). Démences frontotemporales. Presse Med, 1477-84.

Le Borgne-Uguen, F. &. (2016). Chapitre 12. Les aménagements techniques pour préserver le « chez soi » : les négociations entre les habitants et les professionnels. Dans D. Boeck, Agir sur l'environnement pour permettre les activités (pp. 175-203). Éric Trouvé éd.

LEPCAM. (2023). INTERPRÉTATION ET CRITIQUE DES RÉSULTATS. Lire, écrire, publier et communiquer les articles médicaux. Consulté le 05 19, 2024, sur <https://lepcam.fr/index.php/les-etapes/critique/#:~:text=Biais%20d%C3%A9valuation%20%3A%20biais%20survenant,est%20pas%20faite%20en%20aveugle>.

Lincoln, S. (1995). Emerging criteria for quality in qualitative and interpretive research. Qualitative Inquiry, 275-289. Consulté le 03 17, 2024, sur <https://doi.org/10.1177/107780049500100301>

Marquenie, K., Rodger, S., Mangohig, K., & Cronin, A. (2011, 01 09). Dinnertime and bedtime routines and rituals in families with a young child with an autism spectrum disorder. Australian Occupational Therapy Journal, 58(3), 145-154. Consulté le 03 03, 2024, sur <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/j.1440-1630.2010.00896.x>

Masmoudi, F. (2022). L'utilisation de l'activité signifiante en Équipe Spécialisée. Mémoire, 46-54. Consulté le 05 20, 2024, sur <https://anfe.fr/wp-content/uploads/2022/11/MASMOUDI-Feriel-Memoire-2022-3c916085.pdf>

Miller, B. L., Boone, K., Geschwind, D. M., & Wilhelmsen, K. (1999). PICK'S DISEASE AND FRONTOTEMPORAL DEMENTIAS. The Neurologist, 205-212.

Mioshi, E., Foxe, D., Leslie, F., Savage, S., Hsieh, S., Miller, L., . . . Piguet, O. (2013). The Impact of Dementia Severity on Caregiver Burden in Frontotemporal Dementia and Alzheimer Disease. Alzheimer Disease & Associated Disorders, 68-73.

Mourik, J., Rosso, S., Niermeijer, M., Duivenvoorden, H., van Swieten, J., & Tibben, A. (2004). Frontotemporal Dementia: Behavioral Symptoms and Caregiver Distress. Dementia and Geriatric Cognitive Disorders, 299–306.

Pasquier, F., Deramecourt, V., & Lebert, F. (2008). Clinical aspects of dementia : Frontotemporal Dementia. Oxford University Press, p. 461-72.

Pasquier, F., Deramecourt, V., & Lebert, F. (2012, 02 21). De la maladie de Pick aux démences

fronto-temporales. Consulté le 12 20, 2023, sur Académie Nationale de Médecine: <https://www.academie-medecine.fr/de-la-maladie-de-pick-aux-demences-fronto-temporales/#:~:text=L'%C3%A2ge%20de%20d%C3%A9but%20des,40%20%25%20surviennent%20ap r%C3%A8s%2065%20ans>

Personnes-agees.gouv.fr. (2022, 06 21). Les SSIAD (services de soins infirmiers à domicile). Récupéré sur Pour-les-Personnes-agees.gouv.fr: <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/vivre-a-domicile/beneficier-de-soins-a-domicile/les-ssiad-services-de-soins-infirmiers-domicile>

Rodger, S., & Umaibalan, V. (2011, 01 01). The Routines and Rituals of Families of Typically Developing Children Compared with Families of Children with Autism Spectrum Disorder: An Exploratory Study. *British Journal of Occupational Therapy*, 74(1), 20-26. Consulté le 03 03, 2024, sur <https://journals-sagepub-com.ezproxy.u-pec.fr/doi/abs/10.4276/030802211X12947686093567>

Romelaer, P. (2005). Chapitre 4. L'entretien de recherche . (D. B. Supérieur, Éd.) *Management des ressources humaines*, 101-137. Consulté le 03 01, 2024, sur <https://doi.org/10.3917/dbu.rouss.2005.01.0101>

Roule, M.-J. (2016, 04 26). La Dégénérescence Fronto-Temporale (DFT). Récupéré sur DRC Fédération pour la recherche sur le cerveau: <https://www.frcneurodon.org/comprendre-le-cerveau/le-cerveau-malade-et-ses-maladies-neurologiques/la-degenerescence-fronto-temporale/#:~:text=La%20d%C3%A9g%C3%A9n%C3%A9rescence%20fronto%2Dtemporale%20en,so nt%20touch%C3%A9es%20par%20la%20DFT>

Rousset, M. (2023, 01). Guide prévention santé : Comment "bien" s'occuper ? Maintenir ou (re)trouver son équilibre occupationnel. Récupéré sur ANFE: <https://anfe.fr/wp-content/uploads/2023/02/Guide-pratique-EO-Comment-bien-soccuper.pdf>

Sauvayre, R. (2021). Chapitre 3 : le guide d'entretien. (A. Colin, Éd.) *Initiation à l'entretien des sciences sociales*, 29-60. Consulté le 03 01, 2024, sur <https://www.cairn.info/initiation-a-lentretien-en-sciences-sociales--9782200630836-p-29.htm>

SFPC. (2022). Fiche mémo : posture entretien . *Les entretiens pharmaceutiques*, 4-6. Consulté le 05 20, 2024, sur <https://sfpc.wpenginepowered.com/wp-content/uploads/2022/03/Me%CC%81mo-SFPC-La-posture-en-entretien-20220214.pdf>

Sifer-Rivière, L. (2016). Chapitre 4. Enquêter par entretien : se saisir du discours et de l'expérience des personnes. Dans A. Colin, *Les recherches qualitatives en santé* (pp. 86-101). Paris:

Joëlle Kivits éd.

SSIAD Pays de France. (2019). ESNA. Récupéré sur SSIAD Pays de France: <https://ssiad.survilliers.com/esna/>

The Lund and Manchester groups. (1994). Clinical and neuropathological criteria for frontotemporal dementia. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*, 416-418.

The Ottawa Hospital. (2024, 04 22). Ergothérapie . Consulté le 05 14, 2024, sur <https://www.ottawahospital.on.ca/fr/notre-modele-de-soins/notre-equipe-de-professionnels-de-la-sante/ergotherapie/#:~:text=Soins%20personnels%20%3A%20activit%C3%A9s%20visant%20%C3%A0,par%20exemple%20emploi%2C%20entretien%20domestique.>

Thomas, P. C.-T. (2017). Analyse du sens d'un trouble du comportement dans la démence. *Annales Médico Psychologiques*, 175(10), 906–913.

Tsai, R., & Boxer, A. (2014). Treatment of Frontotemporal Dementia. *Current Treatment Options in Neurology* , 319.

Vercelletto, M., Lacomblez, L., & Renou, P. (2006). Instruments de mesure et échelles d'évaluation utilisés dans la démence fronto-temporale. *Revue Neurologique*, 244-252.

Vlotinou, P., Tsiakiri, A., Detsaridou, G., Nikova, A., Tsiptsios, D., Vadikolias, K., & Aggelousis, N. (2023). Occupational Therapy Interventions in Patients with Frontotemporal Dementia: A Systematic Review. *Medical Sciences*, 11-71.

Warchol, N. (2012). Autonomie. *Les concepts en sciences infirmières*, 87-89.

Witt, K., Deuschl, G., & Bartsch, T. (2013). Frontotemporale Demenzen. *Der Nervenarzt*, 20–32.

XIV. Annexes

Annexe 1: Message de contact pour entretiens

Annexe 2: Flyer de démarchage

Annexe 3: Grille entretiens

Annexe 4: Transcription entretien E3

Annexe 5: Tableau retranscription entretien données brutes

Annexe 1 : Message de contact pour entretiens

Bonjour Madame/Monsieur X

Actuellement en 3^{ème} année d'ergothérapie à l'IFE de Créteil, je réalise mon mémoire d'initiation à la recherche sur « les actions de l'ergothérapeute pour favoriser l'engagement occupationnel de patients atteints de Démence Fronto-temporale variante comportementale et leurs aidants ».

Je souhaite échanger avec des ergothérapeutes travaillant en ESA, ESNA, unités mobiles à domicile ou libéraux qui travaillent avec des patients ayant une DFT ou maladies apparentées pour des entretiens. Si vous êtes intéressé.e.s pour participer à cet entretien de 45 min, vous pouvez me contacter par mail : xxxxxxxx

En vous remerciant par avance,

Valentine TRICOT

Annexe 2 : Flyer de démarchage



Annexe 3 : Grille d'entretiens

Objectifs	Thèmes	Questions	Critères d'évaluations	Relances
Début d'entretien, généralités et exposition du cadre de l'entretien	présentations	0 : Pouvez-vous nous décrire qui vous êtes et quel est votre parcours ?	Identité professionnel de la personne	a) Depuis combien de temps êtes-vous diplômé.e ? b) Quel est votre parcours professionnel ? c) Quels sont les spécificités de votre domaine d'intervention ? d) Avez-vous déjà rencontré des personnes atteintes de DFT ou maladies apparentées au cours de votre carrière ?
Identifier les moyens mise en place par les ergothérapeutes pour améliorer la qualité de vie de patients atteints de DFTvc et de leurs aidants	Pratique ergo	1 : Pouvez-vous expliquer comment vous prenez en soins des personnes atteinte de DFTvc ou maladies similaires ?	Vocabulaire « Approche occupation centrée »	a) Pouvez-vous expliquer comment vous prenez en soins des personnes atteinte de démences produisant de l'apathie et des troubles du comportement ? b) Comment qualifiez-vous votre prise en soin ? c) Quels sont les points les plus important dans cette prise en soins ?
		2 : Quels sont vos objectifs de prise en soin ?	Autonomie et amélioration de la qualité de vie Vocabulaire des	a) Utilisez-vous un modèle conceptuel ? b) Êtes-vous familier des différents domaines du MCREO et quels sont les domaines mobilisés ? c) Quels AVQ sont les plus touchées ?

			soins personnels	
Repérer comment l'ergothérapeute intervenant à domicile favorise l' engagement occupationnel dans les soins personnels quotidien de personnes atteintes de DFTvc ou maladies apparentées.	Engagement	3 : Quels problématiques occupationnels spécifiques à ce type de démence avez-vous rencontré ?	Vocabulaire de problématique d'engagement occupationnel	a) Quels sont les différents domaines des problématiques occupationnelles ? b) Quels difficultés avez-vous observé et identifier chez ces patients ? c) Pouvez-vous les quantifier et les décrire ? d) Comment les évalueriez-vous auprès des patients ?
		4 : Quels méthodes mobilisez-vous le plus dans ce type de prise en soin ?	Identification des différents moyens déjà mis en œuvre	a) Quels sont vos moyens d'intervention sur ces problématiques ? b) Quels sont les critères et objectifs cibles pour chaque méthodes ?
Déterminer de quel manière l'ergothérapeute intervenant à domicile améliore la qualité de vie par l' habilitation du	Qualité de vie	5 : Quels axes de travail utilisez-vous pour améliorer la qualité de vie ?	Vocabulaire de la « facilitation »	a) Quels sont les moyens mobilisés ? b) Quels sont les domaines qui sont impactés par les améliorations obtenues ? b) comment est-ce que vous évalueriez la qualité de vie chez ces patients ?

quotidien occupationnel au domicile de personnes atteintes de DFTvc ou apparenté et leurs aidants		6 : Quels sont les principales améliorations dans le cadre de vie attendue ?	Vocabulaire de l'«accessibilité»	a) Quels sont les améliorations qui touchent l'habilitation et qualité de vie ? b) Ces améliorations touchent quels aspects du quotidien de la personne ? c) Comment est-ce que vous documenteriez l'évolution de la qualité de vie des patients et de leurs aidants lors de la prise en soins ?
Evaluer si la création de nouvelles habitudes chez les patients avec une DFTvc habilite l'engagement occupationnel et la qualité de vie.	Facilitation	7 : Quels méthodes avez-vous pu mettre en place pour faciliter l'engagement occupationnel au quotidien ?	Savoir si l'hypothèse est réaliste dans ce contexte de prise en soins	a) Quels méthodes avez-vous pu mettre en place pour faciliter les soins personnels ? b) Avez-vous déjà utilisé la mise en place de nouvelles habitudes pour améliorer l'engagement occupationnel ? si oui, pourquoi ? c) Pensez-vous que la mise en place d'habitudes autour des soins personnels pourrait avoir un impact sur la qualité de vie des patients et de leurs aidants ?
		8 : Quels sont les avantages et inconvénients de ces méthodes ?	Comparaison avantages inconvénients	a) Quels avantages et inconvénients représenterais la mise en place de nouvelles habitudes dans les soins personnels des patients ? b) Quels serait l'impact sur leurs aidants ? c) Avez-vous déjà rencontré des difficultés lors de la mise en place de nouvelles habitudes ? d) Quels sont les freins à la mise en place de ce type de prise en soins ? e) Quel est l'implication des intervenants extérieurs dans ce type de méthodes ?

Annexe 4 Transcription entretien E3

Transcription

Présentateur : Est-ce que je peux lancer le recording.

Ergothérapeute : Oui, aucun souci.

Présentateur : Super. Alors juste petit euuuuh petit. Enfin petite introduction pour commencer. Euuuuhm. Du coup je vous ai envoyé le la fiche de consentement, donc c'est juste pour bien indiquer que vous serez anonymisé que les propos retranscrits seront le enfin. Exactement une retranscription de de ce que vous avez dit. Et si jamais vous voulez que je vous envoie mon mémoire pour que vous puissiez le relire avant que je le soumette à la fin du mois. Hésitez pas vraiment. Si, si, il y a pas de souci. Voilà donc, si vous voulez, on peut commencer.

Ergothérapeute : Allez.

Présentateur : C'est parti.

Ergothérapeute : C'est parti.

Présentateur : Alors ? Déjà donc petite introduction pour vous rappeler le sujet, donc c'est sur la prise en soin en ergothérapie de personnes atteintes de DFT, donc de démence fronto-temporale à domicile. Donc est-ce que déjà vous pouvez me décrire qui vous êtes et quel est votre parcours ?

Ergothérapeute : Alors moi, je m'appelle XXX, j'ai 29 ans et je travaille dans une ESA depuis août 2021, donc ça va faire presque 3 ans que je travaille à domicile, c'est mon premier poste après mes études que j'ai fait aussi à l'ife de XXX. Donc voilà, c'est, c'est euuuuh. C'est une équipe qui est répartie sur le dix-neuvième et le 20e arrondissement de Paris. Donc on a un terrain d'action qui est assez large. Et puis Ben, on est sollicité par pas mal d'acteurs du du territoire, ce qui. Fait qu'on est quand même beaucoup sollicité et de plus en plus sur des personnes qui sont assez jeunes. Donc donc voilà.

Présentateur : OK parfait et du coup, est-ce que vous avez déjà rencontré des personnes atteintes de DFT ou de maladies apparentées au cours de votre ?

Ergothérapeute : Oui ! Depuis depuis à peu près voilà 2 ans et demi, on en a rencontré. On en a rencontré quelques-uns.

Présentateur : D'accord, alors qu'avant c'était plutôt justement, c'était pas diagnostiqué comme DFT ou....

Ergothérapeute : Alors avant que moi j'intègre l'ESA, je pense que c'était un peu plus rare. Je pense

qu'ils sont de plus en plus amenés vers des équipes comme les nôtres. C'est pas encore systématique, loin de là. Mais ça commence un peu à bouger, après on en a je dirais... 3 ... 3 par ans, quelque chose comme ça. Soit qu'ils soient en cours de diagnostic et on on sait à peu près que ce sera cette pathologie-là, soit ils sont déjà diagnostiqués et le neurologue ou le gériatre nous a nous a....enfin a orienté la famille surtout vers des équipes comme la nôtre. Mais c'est pas la majorité des patients que nous on suis en ESA par exemple.

Présentateur : Bien sûr, bien sûr bien sûr c'est logique. En plus ESA souvent c'est quand même plus orienté Alzheimer ou neuro-évolutif. Plus plus progressif.

Ergothérapeute : Exactement exactement.

Présentateur : Et du coup aussi, petite question donc, c'est à peu près pour combien de séances en général ?

Ergothérapeute : Alors la prescription, elle se fait de 12 à 15 séances par an, réparties sur à peu près 3 mois. En réalité, c'est assez rare qu'on en fasse que 12, donc les personnes qu'on suit ont 15 séances par an réparties sur les 3 mois et demi qui intègre aussi la séance de prise de contact avec la famille, toujours à domicile. Et si la personne est d'accord, je reviens pour faire le un bilan cognitif, pour pouvoir après établir les objectifs de la prise en charge, le projet thérapeutique et puis pouvoir accompagner l'aidant. Les aidants s'il y en a plusieurs. Mais il y a 15 séances.

Présentateur : D'accord. Parfait et du coup ? Quels seraient du coup vos objectifs de prise en soin avec ce type de patientèle spécifique ?

Ergothérapeute : Alors avec les personnes qui ont des DFT. Déjà le premier objectif c'est de leur montrer l'intérêt de la prise en charge. C'est des gens qui le plus souvent sont soit dans le déni, soit ont pas du tout conscience de leur trouble. Déjà, ça va être de créer une relation de confiance avec eux, pour que les 15 séances puissent se faire de manière harmonieuse, qu'il y ait pas de loupé.

Et que ce soit bien intégré dans leur ... dans leur routine de leur ... de leur semaine. Souvent l'objectif c'est aussi de remettre en place des outils compensatoires pour qu'ils puissent bien se repérer dans la semaine pour les, les rendez-vous qu'ils ont important, notamment le ... le nôtre. Donc c'est ça va être de mettre en place un agenda, un planning de la semaine, une éphéméride parfois de ... de ... de mettre en place aussi des... des rappels sur leur téléphone s'ils savent s'en servir. Et la plupart du temps, l'objectif principal c'est de stimuler les fonctions cognitives qui ont été montrées comme plus fragiles dans le bilan. Donc ça c'est en fonction des patients, donc ça peut être la visuo-construction, l'orientation dans le temps, dans l'espace, ça peut être la mémoire à court terme, ça peut être la logique, le raisonnement, la fluidité verbale. Ça dépend vraiment du des patients. Et puis pourquoi pas

la mise en place de relais. Pour euuh, à notre prise en charge, puisque nous on a vraiment que 15 séances, on peut pas aller au-delà et le but c'est de mettre en place une un relais en stimulation cognitive sur le long terme : orthophonie, accueil de jour s'ils sont OK. Et puis pourquoi pas aider les les aidants à mettre en place ... Peut-être un service de soins à domicile pour gérer la prise de médicaments, pour pour s'assurer de l'observance du médicament. Aide à domicile, pourquoi pas ? Ça dépend de. Ça dépend du ... de la situation de la personne.

Présentateur : D'accord ? Et du coup donc vous intégrez le ... euuh, les, les soignants futurs et aussi les et les aidants dans la prise en soin ? Mais est-ce que du coup vous pouvez m'expliquer. Euuuuh M'expliquer comment vous prenez en soin les personnes atteintes de DFT ou de maladies similaires, par exemple, imaginons là vous avez un patient. Donc quelles vont être les ... les grandes étapes ?

Ergothérapeute : Alors la première étape, c'est en général, on est sollicité plutôt par téléphone et les personnes ont déjà une prescription médicale. Et on convient d'un rendez-vous. Le mieux, c'est que d'avoir un aidant quand y en a. Un aidant au domicile et on fait le point sur la situation, donc sur les actes de la vie quotidienne, sur comment ça se passe, comment les troubles sont. Sont. Sont perçus par le par la personne atteinte. Et puis comment ça s'organise dans le quotidien et quelles sont les difficultés qu'ils retrouvent ? Donc c'est un peu un grand bilan d'une heure. Un grand état de la situation et après je reviens faire un bilan cognitif et. Après je présente la la 3e séance, une de mes collègues qui est assistante de soins en gériatrie, qui est ASG dans l'équipe et qui va prendre le relais sur les 12 prochaines séances. C'est comme ça que ça se passe dans les ESA, sauf si il y a des troubles du comportement. Qui peuvent être compliqués à gérer pour pour nos ASG, soit. C'est soit ma collègue Psychomotricienne coordinatrice, soit moi qui prenons le relais sur les prises en charge. Ça dépend du profil de la personne et si il y a des troubles du comportement. S'il y a une pathologie psychiatrique qui était déjà là depuis un petit moment. Et qui peut être un obstacle à la mise en place des objectifs, et cetera. Nous, on est un peu plus formé et pour ... pour gérer des situations un peu plus complexes en fait.

Présentateur : Donc en fait selon, selon la situation donc soit vous faites toutes les séances si, euuh, si c'est c'est une nécessité vis-à-vis de l'ASG pour on va dire la ... la ... la soutenir dans ... dans ... dans tout ça ou sinon justement ça va être l'ASG qui prend le relais pour tout le reste des séances des 12 séances ? D'accord.

Ergothérapeute : Ouais, la plupart du temps c'est les ASG qui prennent le relais, nous, c'est assez ponctuel. C'est éventuel, ça arrive de, ça arrive de temps en temps. Le but c'est pas de mettre en échec la personne, donc quand il y a des troubles du comportement, comme nous, on est déjà venu une fois 2-3 fois. Parfois, c'est difficile de passer le relais pour des gens qui ont du mal à ... à ... à créer une ...

une relation de confiance. Donc nous on va garder en fait.

Présentateur : D'accord et. Est-ce que, enfin, comment est-ce que vous pourriez qualifier votre prise en soin, ça serait quel type de prise en soin ?

Ergothérapeute : Nous, on fait plutôt ce qu'on appelle de la remédiation cognitive en-en réalité. Le but, c'est de maintenir les capacités là où elles sont. On explique bien que sur des pathologies.

Neurodégénératives comme celle-là, que ce soit Alzheimer ou un corps de Lewy ou une DFT. On ne récupère pas ce qu'on a déjà perdu. Il y a aussi tout de suite, tout en versant de l'accompagnement pour les aidants, quand ils sont en détresse, ça, ça arrive souvent. Et puis on a un rôle d'information aussi sur l'anticipation des prochains troubles et des choses importantes à mettre en place et qui nécessitent réflexion et surtout un délai de traitement par exemple, je pense au dossier de mise sous tutelle. Qui sont parfois un peu obligatoires parce que. Parce que à Paris, on a des délais de traitement entre 9 et 12 mois, donc quand on fait le point sur comment la personne se gère au niveau financier et au niveau administratif, est-ce que la personne va être vulnérable aussi par rapport aux appels téléphoniques, au démarchage et au porte à porte ? On a aussi tout ce versant-là. Pourquoi ? Parce que aujourd'hui, c'est difficile de travailler avec les assistants sociaux par exemple. Donc on a, on a aussi cette mission-là de débayer un peu ça et de mettre en lien les patients et leur entourage avec les organismes qui permettront de les aider à mettre en place ces ... ces ... ces aides-là. Parce que c'est des démarches qui sont assez lourdes et puis des décisions qui sont compliquées à prendre. Mais globalement, l'objectif qui revient souvent, c'est le maintien des fonctions cognitives. Donc le but, c'est que on va essayer... On ne stop pas mais on a essayé de ralentir la progression de la maladie et surtout de mettre en place des ... des outils qui peuvent aider la personne au quotidien à garder un petit peu d'autonomie.

Présentateur : D'accord, et du coup aussi favoriser la ... la qualité de vie en fait, par certains aspects, essayer...

Ergothérapeute : Exactement. Tout en restant à la maison. Le but c'est de percevoir si pour la personne c'est important de rester chez elle ou pas. La plupart du temps c'est le cas. On va travailler vraiment en ce sens pour que elle puisse être en sécurité chez elle. On va travailler aussi. S'il y a un déni, des troubles ou une anosognosie, on va travailler sur bah. Voilà l'acceptation de ce qui se passe, de mettre en avant parfois les difficultés pour avoir une prise de conscience. Orienté vers parfois. Peut-être la psychologue de notre équipe par exemple. Ça peut servir pour les aidants aussi. Donc c'est vraiment en fonction des situations. Et la plupart du temps, nous, on a des gens qui sont assez jeunes, donc on a tout ce travail aussi de mise en confiance qui est important parce que c'est des gens qui ont arrêté de travailler il y a pas longtemps. Et donc il y a vraiment, avec beaucoup de ... avec beaucoup de douceur. Et puis le but c'est pas de mettre tout en place en même temps, ça sert à

rien de perdre la personne dans un emploi du temps qui est trop complexe mais de l'accompagner au mieux. Et évidemment après les 15 séances, nous on reste toujours disponible par téléphone, par mail, avec les aidants ou la personne pour, pour, pour, pour aider sur les 9 mois où on peut pas prendre en charge. Techniquement puisque on a pas le droit de dépasser, mais c'est une prise en charge qui est renouvelable une fois par an en tout cas.

Présentateur : D'accord. Et du coup il y a des personnes ayant des DFT que vous suivez depuis plusieurs années, où c'est c'est pas trop le cas en ce moment ?

Ergothérapeute : Eh Ben non, la personne. Moi que j'ai, j'ai, qu'on a suivi à l'ESA auquel, à laquelle je pense a été placée en Ehpad assez rapidement, alors ça, c'est un choix de la famille. Parce qu'il y avait pas d'enfants. Et donc c'était le frère qui gérait sa sœur avec sa femme et donc c'était compliqué. Ça dépend où les aidants habitent. Et c'était pas simple, ça dépend de l'étendue des troubles. Je sais qu'il y a eu des séjours temporaires en EHPAD qui ont été testés, qui étaient. Qui étaient plutôt positifs et donc je crois que la décision de l'Ehpad a été assez rapidement prise par la famille. C'est une dame qui aurait pu rester chez elle hein. Donc c'est, c'est ça, ça dépend de la configuration familiale aussi. Là, nous, dans notre pool de, de, de patients, il y en a pas qu'on a, il y en a pas qu'on a renouvelé, mais en tout. C'était renouvelable.

Présentateur : D'accord, OK.

Ergothérapeute : Après c'est un choix, ouais, c'est un choix de la famille, je crois.

Présentateur : Oui, puis ça dépend aussi de l'évolution de la pathologie aussi, de tout contexte autre autour.

Ergothérapeute : Exactement, exactement.

Présentateur : Quelles sont les problématiques occupationnelles que vous avez pu rencontrer avec ce type de personnes ?

Ergothérapeute : Alors les personnes qui ont des DFT, je généralise avec les 2-3 personnes que nous on a suivi bon. Le problème, ça va être principalement la gestion administrative et financière qui va. Qui va être assez complexe à gérer. C'est pour ça que ça devient très lourd pour les aidants qui ont eux aussi leur propre famille et donc. Et donc démarche et puis, et puis, et puis papier à gérer. On va aussi avoir des problèmes pour tout ce qui est vraiment au niveau du quotidien, donc sur comment on se prépare à un repas varié et donc du coup comment les courses vont être faites. Ça va être des gens qui vont faire des courses 2-3 fois par jour, et ne plus s'en souvenir. Au niveau social, ce sont des gens qui vont être très en demande mais qui vont s'isoler assez rapidement. Qui déambulent énormément. Donc au niveau attentionnel, c'est très compliqué d'aller au restaurant, d'aller au cinéma, d'aller au théâtre. Ça va être des gens qui vont avoir besoin de bouger beaucoup et donc qui vont beaucoup sortir de chez eux pour refaire des choses qu'ils ont déjà fait. Et comme la mémoire à court terme est quand même bien impactée, c'est des gens qui mangent la même chose. Qui ont

besoin d'être ritualisés. Après j'ai, je, je. J'ai pas de souvenir qu'il y ait eu vraiment des problèmes au niveau des soins d'hygiène, donc c'est des gens qui arrivaient à se doucher correctement et qui pouvaient s'habiller de manière cohérente, mais. Je dirais qu'au niveau occupationnel, c'est vraiment sur la pertinence et la cohérence de... des choix. Bah au niveau de la préparation des repas et donc des courses qui en découlent, la gestion administrative et financière qui est compliquée à gérer. En même temps, on avouera que c'est quand même très complexe. De nos jours. Et puis, et puis au niveau des loisirs, il y a vraiment un avant-après. Et que c'est des gens qui ont besoin de s'occuper en plus. Donc faut vraiment trouver cette équilibre entre ne pas trop en mettre et puis bien accompagner pour ritualiser une activité qui serait intéressante.

Présentateur : D'accord, et du coup vous direz. C'est plutôt une problématique au niveau de l'engagement occupationnel ou plutôt de justement de la performance dans l'occupation.

Ergothérapeute : Non, c'est plutôt dans l'engagement. Plutôt dans l'engagement occupationnel au niveau de la participation. Moi, j'ai souvenir que c'était des gens étaient très... Qui avaient beaucoup d'énergie et donc qui avaient besoin de la, les de canaliser leur énergie pour pouvoir bien se concentrer. Aller d'un point A à un point B, de manière efficace. Mais qui avait besoin d'accompagnement pour plus se poser. Mais au niveau de l'initiation ? C'était plus, plus compliqué, donc. C'était vraiment le, le point de départ pour mettre en place et puis après, une fois que c'est lancé, c'est, c'était plutôt c'était plutôt intéressant et c'était des gens qui étaient plutôt en demande en fait.

Présentateur : D'accord. Du coup vous parliez un peu, enfin vous parliez un peu des, des problématiques occupationnelles, mais du coup quelles méthodes vous avez pu mettre en place pour justement essayer de de de faciliter ces problématiques occupationnelles ?

Ergothérapeute : Alors le but, c'est de proposer des activités qui plaisent à la personne. En fonction de ses centres d'intérêt. Nous, on avait fait le relais assez rapidement avec un accueil de jour parce que nous c'est une fois par semaine pendant une petite heure, donc c'est vraiment très peu. Donc entre la création du lien de confiance, la proposition d'activité ludique qui permettent de travailler son attention, son raisonnement, sa concentration. Faut préparer beaucoup d'activités pendant les séances parce que c'est des gens qui vont parfois assez vite. Donc voilà, ça, ça demandait aussi pas mal de travail à mes collègues en amont. Mais globalement ? Le but c'était quand même de mettre en place un relais à notre prise en charge pour pas avoir ce, ce, ces 9 mois-là où il ne se passe rien. Donc, donc c'est aussi accompagner la personne pour aller visiter l'accueil de jour parce que on est dans un cadre, rassurant, sécurisant avec du personnel adapté dans les locaux qui restent les mêmes. Voir si la personne peut faire le trajet seul, et cetera. Donc c'est ça peut prendre diverses formes, mais la visite de courtoisie choisir ensemble une activité qui plait. Mettre en place l'accueil de jour.

Enfin voilà, faire du lien. Parfois ça nous demande un peu de convaincre aussi la personne quand même. Mais souvent ça passe mieux quand ça vient de nous plutôt que de la famille.

Présentateur : Oui, bien sûr. Et du coup ? Comment cherchez-vous à impacter le quotidien de, de ces personnes avec votre prise en charge ?

Ergothérapeute : Alors le but, ça va être de s'insérer dans la routine de la personne. La plupart du temps, on... On va essayer de faire le point sur la sécurité de la personne au quotidien, donc ça va passer par : mettre en place des infirmiers qui permettent aussi d'avoir une surveillance supplémentaire au domicile. De soulager les aidants. Et de permettre à la personne d'être. De, de, de pouvoir, comment je peux dire ? Le but, c'est qu'elle puisse se sentir bien à la maison. Tout en étant consciente de ces troubles et de mettre en place des aides adaptées.

Présentateur : De faciliter ?

Ergothérapeute : Et vraiment, souvent, c'est des auxiliaires de vie qui viennent en fait le plus de passage. Mieux c'est, tout en essayant de jauger aussi si ça fait trop pour la personne ou pas. Parce que entre les aidants qui voudraient qu'ils ont beaucoup, beaucoup, beaucoup de passage et aussi respecter des moments calmes. Pour la personne aidée qui a aussi le droit de dire. Ce qui lui convient, ce qui lui convient pas. C'est hyper important de faire un peu la balance entre les 2, donc l'objectif c'est d'être toujours à l'écoute et de mettre en place des aides pour que la personne soit bien en sécurité à la maison, puisque c'est le critère qui permet de pour nous, hein, de déterminer si le maintien à domicile est toujours faisable.

Présentateur : D'accord ? Et du coup, j'aimerais savoir est-ce que enfin par quels moyens vous enfin vous cherchez à faciliter le, le quotidien de cette personne-là ?

Ergothérapeute : On n'utilise pas de grille en particulier. C'est qu'on nous avait déjà demandé, nous, on n'utilise pas de modèle prédéfini.

Présentateur : D'accord ?

Ergothérapeute : Pourquoi ? Parce que, comme on est en. On prend en charge des personnes avec des profils qui sont vraiment très différents. Nous, il nous faut une trame qui soit adaptée à les personnes qui ont une DFT, comme des personnes qui ont juste des troubles cognitifs légers, qui sont liés parfois juste à l'âge. Comme a quelqu'un qui a un diagnostic d'Alzheimer depuis 3, 4 ans ?

Admettons. Donc on a créé une trame pour refaire un peu le point pour. Avoir vraiment une vue d'ensemble sur la situation de la personne. Mais on n'a pas de, de modèle bien défini en fait pour... C'est, c'est, c'est vraiment aussi aller chercher de l'aide ailleurs. Se rendre compte que nous, on a pas à gérer et tout et, et pallier à tout dans les difficultés du quotidien, donc c'est aussi se mettre en réseau avec les partenaires du, du territoire. Faire le relais avec le médecin traitant, les neurologues. L'accueil de jour. Appelez les aidants. Parfois, on organise même des rendez-vous pour se voir quand la situation est vraiment difficile. Mais on n'a pas de. On a, on a vraiment pas de

chemin tracé, c'est comme les, les situations sont. Bah bien particulières et et individualisés, c'est vraiment en fonction du premier rendez-vous. Comment il s'est passé en fait, mais qu'on a rencontré la personne et ce qui va influencer beaucoup aussi. La suite de la prise en charge c'est s'il y a du déni ou de l'anosognosie, là notre prise en charge sera pas la même tout.

Présentateur : Oui, bien sûr du coup. Du coup, est-ce que vous diriez que vous agissez sur l'accessibilité du quotidien de ces personnes-là ?

Ergothérapeute : Le but, c'est que les personnes, elles restent chez-elles. Et de pallier aux difficultés du quotidien et surtout, comme je l'avais dit, à ce que il faut que les personnes soient en sécurité. On peut aussi faire intervenir un de nos collègues qui est ergo mais qui s'occupe plutôt, lui, de l'aménagement du domicile. Nous, pour les personnes qui avaient des DFT, on n'a pas fait intervenir parce qu'il y avait pas de problème moteur. Mais c'est possible. Mais c'est possible, après c'est surtout. C'est surtout soulager les aidants. Parce que pour des personnes qui ont des DFT, qui ont du mal à gérer leurs papiers, ça ne va pas être possible de leur permettre de retrouver cette activité là. Par exemple, on va plutôt axer sur l'accès aux loisirs. Ça, c'est possible de pallier à ça. La gestion des repas, la cohérence des. Des, des, des, des, des aliments choisis. Et puis la, les courses, ça, ça peut être fait en lien avec une auxiliaire de vie ou une aide à domicile. Mais tout seul, nous, on a que 15 séances pour travailler ça et en fait, on n'a pas le temps.

Présentateur : Ouais, bien sûr. Moi j'aimerais revenir sur un truc, je sais que vous l'avez pas vraiment fait avec les patients visiblement, mais donc moi je m'intéresse un peu plus spécifiquement aux soins personnels. Et c'est surtout aux habitudes en fait qu'on peut mettre en place pour faciliter les occupations. Du coup vous en avez parlé donc j'aimerais bien avoir un peu plus de détails à propos de justement ces habitudes que vous pouvez mettre en place. Et bon, même si ça touche pas les soins personnels plus globalement, comment est-ce que ça a pu impacter votre prise en soin ?

Ergothérapeute : Ouais. Alors s'il y a des problèmes au niveau des soins d'hygiène, c'est ça.

Présentateur : Oui, et c'est surtout aussi le rôle de l'habitude dans votre prise en soin, voilà.

Ergothérapeute : Alors ? Dans, dans la, dans le, le premier contact qu'on a, il est hyper important que ce soit pas que l'aidant qui puisse parler. Parce qu'on intervient d'abord pour la personne atteinte de DFT. Donc ça c'est hyper important qu'on puisse aussi lui donner la parole, ce qui était pas forcément le cas dans mes, dans mes souvenirs. Et c'est pour ça que quand on va au quand on fait le bilan, on insiste pour qu'on soit que 2 et que les aidants soient pas là pour que ce soit aussi en espace d'échange. Et pour savoir ce qui est important dans leurs habitudes ou pas. Parce qu'il y a des choses qui étaient aussi présentes avant sur « moi, je me suis jamais douchée tous les jours », « moi, je suis pas hyper fan des fruits donc j'en mange pas ». Et puis l'aidant va être : « oui, mais elle mange pas du tout de fruits et puis elle se douche pas tous les jours, et cetera ». Donc c'est important de faire le point ensemble là-dessus. Pour qu'après nous on puisse en rediscuter avec les aidants parce que on a

cette casquette d'être à l'extérieur et donc parfois c'est un peu mieux perçu. On peut aussi faire des mises en situation au niveau de la cuisine. Ça arrive assez rarement qu'on fasse vraiment cette activité de cuisine thérapeutique, et cetera. Mais on va rapidement se tourner, notamment vers la cuisine pour voir au niveau, bon, déjà s'il y a la présence de gaz, comment elle l'utilise et s'il y a des problèmes pratiques au niveau de l'utilisation de ces outils-là. On va mettre en place des choses très simples comme des gommettes par exemple, ou carrément faire des fiches techniques. Après il faut bien jauger par rapport à... A l'étendue des troubles parce que parfois de mettre une fiche technique c'est super. Si la personne elle a absolument pas le réflexe de le lire, ça sert à rien. Donc vraiment de jauger sur l'engagement de la personne et l'aider à Ritualiser tout ça. Donc c'est un peu aussi de découper la séance entre l'utilisation et pallier à certains déficits pour l'utiliser, certains, certains, enfin certains outils du quotidien. Et la stimulation cognitive, ça peut être pareil aussi dans la salle de bain, au niveau des soins personnels, c'est de faire une fiche avec des étapes, quels produits on utilise, pourquoi ? Encore une fois, nous, on n'est pas là à ces moment-là. En fait, on n'est pas là sur des moments de repas et on n'est pas là pour les au niveau des soins d'hygiène, donc c'est pour ça que c'est important qu'on fasse le relais aussi avec les services de soins à domicile s'il y en a. Pour pouvoir mettre en place ces outils, mais qu'on travaille aussi un peu tous ensemble.

Présentateur : Oui, oui bien sûr. Et du coup vous parliez de ritualisation et du coup, comment est-ce que vous abordez le sujet avec le patient ? Comment est-ce que vous enfin, vous parliez de fiche ? Comment est-ce que c'est intégré ? Comment ? Comment vous avez des retours ?

Ergothérapeute : Alors on fait ça ensemble. On va faire le point sur est-ce qu'il y a des difficultés à utiliser certains objets ? Si spontanément la personne peut en donner 1 ou 2, c'est déjà pas mal. Déjà, c'est largement, largement assez. Et puis après on la fait ensemble en fait, et puis après ? À chaque fois qu'on revient. On refait des, des mises en situation, que ce soit par exemple pour consulter sa messagerie vocale. Ça peut être pour l'utilisation du, du micro-ondes ou pour de pour la machine à laver. C'est vraiment des, des choses pratiques mais qui permettent de garder une certaine autonomie. Faire sa lessive, c'est super important. Utiliser le micro si par exemple, c'est une personne qui se fait livrer des repas par la mairie parce que au niveau des courses, on a vu que c'était vraiment compliqué. Au moins Il y a cette autonomie là dans cette activité et on sait que la personne mange chaud et peut continuer d'utiliser un outil quand même bien pratique.

Présentateur : Bien sûr et du coup, est-ce que vous avez déjà observé donc des améliorations de rendement Occupationnel suite à la mise en place de routines d'habitude.

Ergothérapeute : On a, on a pu voir plus. Plutôt un, un engagement au niveau des activités par une adhésion vraiment complète au jeu. Donc après, il y a des gens qui vont faire de manière aussi démesurée dans l'autre sens, hein ? Ça un peu toute la journée. Mais ça va être aussi des gens qui vont accepter les aides et donc. Qui vont au fur et à mesure changer un petit peu leur manière de de

penser et on va pouvoir avec eux être un peu plus rassuré sur comment ils se nourrissent, à quelle fréquence est-ce que c'est pertinent ? Oui, ça c'est ça s'est vu. C'était pas du jour au lendemain, mais ça s'est vu. Et c'est aussi important que les aidants soient dans ce processus-là et qu'on ait tous le même discours. Sinon la prise en charge elle. Enfin, une fois que nous on arrête de venir, en fait, il faut pas que tout s'arrête. Et puis, et puis, et puis que tout le monde revienne à son schéma de départ, en fait.

Présentateur : Et du coup donc vous faites du lien avec les aidants, vous faites aussi du lien avec les, les autres soignants ou en tout cas les futurs soignants ou les, les aides à domicile. Comment est-ce que vous allez justement maintenir une continuité ?

Ergothérapeute : Alors on peut organiser des rendez-vous téléphoniques, évidemment, on se parle par mail. Parfois, quand c'est nécessaire, ça arrive assez rarement, mais quand c'est nécessaire, on peut faire des visios. Par exemple, parce que se rencontrer en vrai, c'est compliqué et on essaie de se réunir un peu à, à, à plusieurs pour discuter de la situation. Et d'anticiper ça, ça arrive pour des situations qui sont très compliquées. Sinon, globalement, c'est assez fluide. Moi, pour les personnes qu'on a accompagné, les aidants étaient quand même très présents, donc ça permettait aussi que ce soit eux qui gèrent toute cette question du partenariat. Et une fois que nous on a arrêté d'intervenir, évidemment. On s'appelle de temps en temps, mais c'est souvent quand il a des soucis sinon quand tout va bien et que vraiment tout s'est bien ritualisé dans la semaine de la personne. En général, on n'a pas besoin de s'écrire, sauf si il y a, il y a eu vraiment un problème. Et là, on peut ré intervenir. Mais on le comptera pas en séance, mais c'est assez rare en fait.

Présentateur : D'accord, et du coup, est-ce que vous direz que justement la mise en place de nouvelles habitudes, ça peut favoriser la qualité de vie de, du, de l'aidant aussi.

Ergothérapeute : Tout à fait. C'est vraiment pour les 2 hein, c'est presque du 50-50 pour l'aidants, ça permet de se soulager de nombreuses charges qui sont parfois très angoissantes sur bah je sais pas comment. « La personne mange et ce qu'elle mange assez ». « Mince ! J'ai observé une perte de poids ». « Est ce que c'est dû à ça ou est ce que c'est dû à ça ? ». « Est-ce qu'elle a oublié de manger ? » « Est-ce qu'elle fait pas les courses ? » « Est-ce que les aliments sont pas bien choisis ? » Et au niveau de l'augmentation des passages à la maison, par exemple, Aide-soignant, infirmier, auxiliaire de vie, et cetera, ça permet pour les aidants de se rassurer parfois par un petit cahier de liaison pour savoir comment ça s'est passé. Pour toujours avoir 2 ou 3 personnes minimum dans la semaine qui puissent vérifier si tout va bien. Et puis c'est quand même une tranquillité d'esprit pour eux qui est assez importante. Et notamment l'accueil de jours. Ça permet sur toute une journée aussi de savoir que la personne est en sécurité dans un groupe, que le transport est géré. C'est. C'est hyper important pour les aidants, ça c'est sûr que c'est très très bénéfique. Et puis ils savent quand même l'exprimer assez facilement.

Présentateur : D'accord ? Et du coup, est-ce que vous pourriez me parler aussi des. Des avantages et des inconvénients que vous avez pu rencontrer dans ce type de prise en soin, c'est à dire dans la mise en place de nouvelles habitudes ? Est-ce qu'il y a des choses qui, qui ont posé problème ? Qu'est-ce que vous avez pu rencontrer comme difficultés ?

Ergothérapeute : Alors bon, parfois la difficulté on la rencontre avec les aidants. En fonction de : est-ce qu'ils sont prêts ou pas à mettre des choses en place ? Comment ils ont besoin d'être accompagnés parce que... Nous, on le fait sur certaines situations, mais en fait, on n'est pas assistants sociaux hein. Donc c'est compliqué de mettre en place des choses à leur place. Parfois, ça prend énormément de temps parce que eux n'arrivent pas à se dégager du temps. Mais la mise en place de ces nouvelles habitudes ? Plutôt, c'est plutôt positif pour tout le monde. Encore une fois, il faut qu'on travaille tous ensemble entre la personne, les aidants et les personnes qui interviennent à domicile. Il faut que tout le monde soit au courant de qui intervient ? Quand et pour quelle mission ? Ce qui est pas forcément tout le temps le cas pour que la personne aussi elle ait une prise en charge globale, d'accord ?

Présentateur : Et. Bah je pense que pour l'instant je vous ai posé pas mal de questions et, et ça, ça répond vraiment à ma problématique donc c'est, c'est très bien. Est-ce que est-ce que vous avez rencontré un peu des difficultés aussi vis-à-vis de du, du changement des équipes de soins, l'intégration par exemple ? Je sais que souvent dans les les auxiliaires de vie, les choses comme ça il peut y avoir pas mal de, de, de mouvements. C'est pas forcément toujours les mêmes personnes. Est-ce que vous avez rencontré des problématiques vis-à-vis de ça ou pas trop ?

Ergothérapeute : Alors j'en ai pas rencontré mais c'est quand même de c'est quand même assez connu que c'est, c'est un peu compliqué. C'est compliqué parce que pour des personnes qui sont dans le déni ou n'ont pas conscience de leur trouble quand il y a un gros turn-over au niveau des équipes. Ce qui est plus le cas au niveau des aides soignants par exemple et puis des auxiliaires de vie. Ça dépend, on va... On va aussi orienter différents organismes où on sait que les équipes sont plutôt stables, mais... Ça dépend aussi où les personnes habitent, évidemment. Ça, ça peut être, ça peut être un obstacle parce que comme c'est des personnes qui ont des problèmes de mémoire, si on n'a pas, si y a un passage tous les jours, c'est plus simple, mais si on a un passage que 2-3 fois par semaine, c'est bien qu'y ait un binôme ou 3 personnes maximum différentes qui passent. C'est un problème, mais c'est un problème partout. Donc c'est nous. On prévient que ce sera peut-être pas forcément les mêmes personnes qui passent. Ce qui est important, c'est que tout le monde ait le même, le même fil conducteur pour accompagner la personne et puis après, encore une fois, c'est une question de... De comment on se présente à la personne et puis de connaissance de la maladie. On a aussi cette difficulté-là que, les gens ne sont pas forcément formés à ces pathologies là et aux troubles cognitifs de manière générale. Donc nous, on peut aussi aider en ce sens. Si on a des retours

où ça se passe pas très bien et, et, et on a besoin de maintenir quand même cette aide-là le but c'est pas que ce soit mis en échec par par les soignants qui sont à la maison. Mais ça c'est vrai que c'est un gros, c'est un gros souci.

Présentateur : Ok Bah merci beaucoup, en tout cas c'est, c'était très intéressant. Voilà donc si j'ai fini de vous poser mes questions, donc est-ce que vous, vous avez des questions, est-ce que vous avez besoin de précisions particulières ? Voilà, je suis.

Ergothérapeute : Et bien non, tout est clair, tout est clair pour moi hein.

Présentateur : Ouais Ben en tout cas voilà. Donc si vous voulez que je vous envoie mon mémoire, ça sera plutôt dans le courant de la semaine prochaine. C'est selon comme vous vous voulez. Voilà et du coup donc bah je vais vous parler un peu de ma thématique mais du coup c'est l'engagement occupationnel dans les soins personnels via du coup les habitudes et, et les routines pour favoriser la qualité de vie des patients et des aidants. Donc Merci beaucoup pour vos réponses, ça m'a ça m'a beaucoup éclairé

Ergothérapeute : Avec plaisir. S'il y a besoin, hésitez pas hein par mail, et cetera. Mais en tout cas c'est intéressant de se, de se pencher dessus.

Présentateur : Exactement, exactement tout à fait. Voilà, merci beaucoup à vous.

Ergothérapeute : Bon bon courage pour la suite en tout cas.

Présentateur : Bah vous aussi. Bonne journée à vous.

Ergothérapeute : Ouais, merci beaucoup. Bonne journée, au revoir.

Présentateur : Au revoir.

Annexe 5 : Tableau retranscription entretien données bruts

Thématiques	E1	E2	E3
Temps de prise en soins	12 à 15 séances	1 à 4 séances	12 à 15 séances
Lieu d'intervention	Domicile	Lieu de vie, Ehpad, domicile	Domicile
Type d'approche Occupationnelle Remédiation cognitive	« C'était occupation centré, complètement. »	« J'ai plus une approche occupationnelle grâce au MOH [...] Je prenais déjà pas mal en compte aussi le facteur de l'environnement, justement qui a la personne qui était au centre ? Mais l'environnement pour moi avait un gros facteur. »	« Nous, on fait plutôt ce qu'on appelle de la remédiation cognitive en-en réalité. Le but, c'est de maintenir les capacités là où elles sont. »
Objectif de prise en soins Bien être Qualité de vie Sécurité Autonomie Relation de soin	« Pour justement travailler sur l'activité de vie quotidienne , qu'on leur permet de les maintenir, leur autonomie et leur environnement du quotidien. » « Donc on va essayer de cibler au niveau des repas si c'est des personnes, qui par exemple laisse des poêles sur le feu, » « Mais euh, on amélioré un peu juste que les points voulus en terme de qualité de vie . »	« L'objectif c'est le maintien des soins et le respect des besoins fondamentaux. » « Souvent c'est l'objectif [...] c'est au moins le maintien on va dire d'une activité. [...] Donc moi j'ai envie de dire, le premier objectif pour nous en tant qu'ergo, c'est en tout cas de maintenir le bien-être , maintenir son confort » « on se demandait si le son milieu était pas un peu dangereux dans son logement et voilà »	« Déjà le premier objectif c'est de leur montrer l'intérêt de la prise en charge. [...] Déjà, ça va être de créer une relation de confiance avec eux » « et du coup aussi favoriser la ... la qualité de vie en fait ? Exactement. Tout en restant à la maison » « Notamment vers la cuisine pour voir au niveau, bon, déjà s'il y a la présence de gaz » « On ne stop pas mais on a essayé de ralentir la progression de la maladie et surtout de mettre en place des ... des outils qui peuvent aider la personne au quotidien à garder un petit peu d' autonomie . »
Types de problématiques occupationnels rencontré Soins personnels Loisirs AVD	« on a beaucoup travaillé l'utilisation de l'ordinateur portable aussi.[...] Voilà, son ordinateur, on a fait beaucoup aussi tout ce qui est gestion des rendez-vous. C'était une personne qui manquait énormément ses rendez-vous médicaux » « Avec cette personne là c'était de se laver »	« Bah là, les occupations, j'ai envie de dire les celles où nous solliciter c'était encore au repas, pour aller aux toilettes, au moment des soins aussi tous les soins d'hygiène. »	« aussi avoir des problèmes pour tout ce qui est vraiment au niveau du quotidien, donc sur comment on se prépare à un repas varié et donc du coup comment les courses vont être faites » « qui ont du mal à gérer leurs papiers, ça ne va pas être possible de leur permettre de retrouver cette activité là. Par exemple, on va plutôt axer sur l'accès aux loisirs. »

Engagement occupationnel	« Globalement c'est des personnes avec qui on travaille la motivation parce qu'ils sont beaucoup moins engagés au quotidien. Enfin ils vont garder de la motivation mais que pour des choses qui les intéresse, là pour le coup, c'était une personne qui était très motivée par l'alcool par exemple. Et qui va faire abstraction de tout le reste »	« Il y a quelque chose qu'on aime bien dire, c'est qu'une personne ne souhaite pas être en inoccupation » « Mais une personne peut avoir besoin quand même de faire des occupations et généralement assez vite » « Quoi c'est signifiant pour la personne et qu'elle a envie de faire, qu'elle s'implique dedans, qu'elle se sent bien. Je pense qu'on est c'est déjà pas comme objectif. »	« Plutôt dans l'engagement occupationnel au niveau de la participation. » « C'est de proposer des activités qui plaisent à la personne. En fonction de ses centres d'intérêt. »
Identifier les moyens mis en œuvre	« il ne savait plus par quoi commencer pour se laver donc on a pu créer ensemble des fiches avec les différentes étapes pour qu'il puisse prendre sa douche, on a vu et fait pas mal des vidéos des finalement nombreuses occupations comment on fait, ça a vraiment l'idée d'identifier, de faire des fiches et de les plastifier pour qu'il les utilise. »	« Que l'heure apparemment de réalisation du soin en fonction de ses habitudes antérieures, pouvait changer son comportement. Que la luminosité, si les volets étaient ouverts ou pas, pouvaient peut-être changer parce qu'en effet, c'était une personne qui faisait sa toilette, hein, sûrement la nuit, qu'il faisait ça plus au lavabo, donc le fait de le faire au lit pouvait compliquer les choses, donc éviter de le faire trop au lit. »	« Donc c'est ça va être de mettre en place un agenda, un planning de la semaine, une éphéméride parfois de ... de ... de mettre en place aussi des... des rappels sur leur téléphone s'ils savent s'en servir. » « l'objectif principal c'est de stimuler les fonctions cognitives qui ont été montrées comme plus fragiles dans le bilan. »
Mises en situations			
Habiliter des occupations	« Alors notre but premier c'est vraiment de faciliter leurs quotidien »	« on recherche des leviers pour que ça se passe au mieux et que la personne puisse réaliser les activités ou on peut dire c'est facilitant. C'est vrai qu'on peut parler de levier des forces de la personne. »	« Souvent l'objectif c'est aussi de remettre en place des outils compensatoires pour qu'ils puissent bien se repérer dans la semaine pour les, les rendez-vous qu'ils ont important, notamment le ... le nôtre »
Accessibilité ? /environnement	« On a mis en place un pilulier automatisé » « Séances réduites car niveau attentionnel c'était très compliqué »	« C'est qu'on peut s'intéresser énormément sur l'environnement. Euh. Qu'est-ce que je pourrais dire ? ça peut être sur l'installation de la personne, ça peut être autant sur l'environnement lumineux, ça peut être sur les bruits, ça peut être les matières qui sont utilisées. Ça peut être dans les soins d'hygiène, ça il y a qui font pas toujours attention pour les matières les tissus. Même s'il y a une présence, je sais pas les matelas à air ! C'est ça un truc des des certains soignants, ils font pas	« Le but, c'est que les personnes, elles restent chez-elles. Et de de pallier aux difficultés du quotidien et surtout, comme je l'avais dit, à ce que il faut que les personnes soient en sécurité »

		attention mais ça a un effet assez anxiogène de le sentir. Voilà sur quelque chose de comme faire comme de l'eau un petit peu. Qui bouge pas mal. Ça peut être sur la façon de toucher la personne. Parce que c'est l'environnement extérieur, finalement, de leur stimulation. »	
Utilisation de routine/habitudes	« Pas vraiment utilisé en séances » « Oui, parce que justement il pourrait y tenir (habitudes) finalement et ça pourrait correspondre à leur quotidien. Après je pense que ça pourrait un petit peu leur être utile pour ce type de personne, mais à personnaliser bien sûr, et ça dépend du niveau du patient. »	« Des nouvelles habitudes pour les soignants, mais les anciennes habitudes pour les personnes accompagnées » « la personne souhaite alors peut-être que c'est pas notamment des habitudes antérieures, mais en tout cas en effet, elle souhaite des habitudes, en tout cas un fonctionnement peut-être qui soit rassurant pour elle ou qui convienne en tout cas. » « Ça peut être une habitude antérieure ou pas »	« Qui ont besoin d'être ritualisés » « Alors le but, ça va être de s'insérer dans la routine de la personne. » « Et pour savoir ce qui est important dans leurs habitudes ou pas » « Donc vraiment de jauger sur l'engagement de la personne et l'aider à Ritualiser tout ça. »
Réaliste dans la prise en soins	« Adapter les séances de 1h en les écourtant toujours à 45min Patient au courant des objectifs travaillées en séance »	« Alors l'habitude ou en tout cas n'arrive plus à accepter des soins le matin. Pourquoi pas différer l'après-midi ? Ça, ça arrive. On avait une autre personne, ça je me souviens. Par exemple, ça arrivait faire une balnéo de temps en temps l'après-midi ou faire de temps en temps une toilette l'après-midi ou une douche et le matin, c'est vraiment juste une petite toilette mais on l'embête pas. Ça c'est un changement d'habitude des fois pour des soignants mais il va convenir pour le le résident. »	« On va mettre en place des choses très simples comme des gommettes par exemple, ou carrément faire des fiches techniques » « Et la stimulation cognitive, ça peut être pareil aussi dans la salle de bain, au niveau des soins personnels, c'est de faire une fiche avec des étapes, quels produits on utilise » « À chaque fois qu'on revient. On refait des, des mises en situation, que ce soit par exemple pour consulter sa messagerie vocale. Ça peut être pour l'utilisation du, du micro-ondes ou pour de pour la machine à laver. C'est vraiment des, des choses pratiques mais qui permettent de garder une certaine autonomie » « Mais la mise en place de ces nouvelles habitudes ? Plutôt, c'est plutôt positif pour tout le monde. »

Limites/ obstacles à ce moyen	« On voit des améliorations mais elles ne sont pas maintenues dans le temps pour la plupart »	« On est aussi sur l'analyse occupationnelle du soignant en fait. On s'en rend pas compte. J'ai l'impression qu'il faut se rendre compte aussi que le le le soignant a son environnement, a ses contraintes occupationnelles sur comment il doit faire du soin. [...] Et il se dit lui il souhaite faire d'une telle manière le soir alors que en fait bah ça serait peut-être adapté de changer ça. Et ça c'est pas c'est aussi institutionnel, limite où des fois il faut se battre aussi dans ça, les habitudes institutionnelles. » « Ouais bah il faut trouver un compromis j'ai envie de dire faut arriver à trouver un compromis des fois. Alors on est, alors c'est c'est difficile, mais on a envie de dire des fois, est-ce que c'est acceptable ? C'est à dire qu'on arrive à trouver un juste milieu. »	« Après il faut bien jauger par rapport à... A l'étendue des troubles parce que parfois de mettre une fiche technique c'est super. Si la personne elle a absolument pas le réflexe de le lire, ça sert à rien. » « On a pu voir plus. Plutôt un, un engagement au niveau des activités par une adhésion vraiment complète au jeu. Donc après, il y a des gens qui vont faire de manière aussi démesurée dans l'autre sens, hein ? Ça un peu toute la journée. » « Parfois la difficulté on la rencontre avec les aidants. En fonction de : est-ce qu'ils sont prêts ou pas à mettre des choses en place ? »
	« Le temps de la prise en soins est vraiment limité et c'est que 15 séances par ans sur 3 mois. »	« Bah en fait on appelle même pas ça une prise en soi en fait nous c'est vraiment l'évaluation maintenant et il arrive que des fois je fasse qu'une seule fois en fait des fois je vois une seule fois la personne, des fois ça m'arrive de l'avoir 2 fois »	« Mais tout seul, nous, on a que 15 séances pour travailler ça et en fait, on n'a pas le temps. »
Aidant	(Les aidants) « c'est surtout pour apporter des informations complémentaires à ce que la personne va nous dire. » « C'est beaucoup plus d'éducation, de conseil donc, pour les orienter » (famille et patients)	« Et de comment l'accompagnement faites de l'entourage, des aidants, enfin des soignants selon l'endroit où se situe la personne. Bah de comment ça peut se passer au mieux » « On peut l'informer et on a aussi une collègue neuropsychologue qui peut faire de l'aide aux aidants aussi. Donc dans ces cas-là, vraiment prendre plus le temps aussi si besoin pour expliquer un peu des choses au niveau de des pathologies. »	« C'est presque du 50-50 pour l'aidants, ça permet de se soulager de nombreuses charges qui sont parfois très angoissantes » « une tranquillité d'esprit pour eux qui est assez importante »
Professionnels de santé	Pas d'intervenants extérieurs « on a mis en place un pilulier avec sonnerie pour éviter qu'une	« Y a des endroits où quand ils ont beaucoup de soignants, ils arrivent à avoir une organisation nickel adaptée pile-poile aux résidents. Là ça tourne bien, mais on n'est pas appelés. »	« C'est compliqué parce que pour des personnes qui sont dans le déni ou n'ont pas conscience de leur trouble quand il y a un gros turnover au niveau des équipes. Ce qui est plus le cas au niveau des aides-

	infirmière vienne au domicile »		soignants par exemple et puis des auxiliaires de vie. » « On a aussi cette difficulté-là que, les gens ne sont pas forcément formés à ces pathologies là et aux troubles cognitifs de manière générale. »
--	---------------------------------	--	--

Résumé

Mots clés : ergothérapie, Démence Fronto-Temporale, soins personnels, habitudes, domicile

Les personnes atteintes de démence fronto-temporale variante comportementale (DFTvc) représentent entre 5% et 7% de toutes les démences, mais à l'échelle des 45-65 ans, il s'agit d'une démence assez fréquente. Les personnes atteintes présentent des difficultés d'engagement dans leurs activités de la vie quotidienne (AVQ) et activité de la vie domestique (AVD) en lien avec des troubles du comportement, de l'apathie et de la perte d'initiative. Cela est particulièrement le cas dans le domaine des soins personnels et impacte leurs interactions avec leurs proches.

Ce mémoire se concentre donc sur les habitudes et routines à domicile comme moyen d'habilitation des soins personnels auprès de cette population. L'hypothèse a été confrontée par entretiens semi-directifs auprès de quatre ergothérapeutes travaillant à domicile en équipe spécialisée Alzheimer (ESA), équipe spécialisée neurologie et Alzheimer (ESNA) et unité mobile psychiatrique du sujet âgé (UMPSA) ayant déjà rencontré ce type de patientèle.

Les résultats permettent de valider partiellement l'hypothèse, tout en mettant en valeur les différentes lacunes de celle-ci. En effets, il a été observé que les habitudes étaient déjà un moyen mobilisé par deux des trois ergothérapeutes interrogés. Il n'a cependant pas été établi formellement que les habitudes habilitent l'engagement personnel des patients. La prise en soins des personnes atteintes de DFTvc en ergothérapie reste cependant toujours un sujet à approfondir et surtout leurs différents moyens de prise en soins en institution et à domicile.

Abstract

Key words: Occupational therapy, Fronto-Temporal Dementia, personal care, habits, home

People with behavioural variant Fronto-Temporal Dementia (bvFTD) represent between 5% and 7% of all dementias, but in the 45-65 age group, it is a common dementia. Sufferers have difficulty engaging in their activities of daily living (ADL) and domestic activities (DA), with behavioural problems, apathy and loss of initiative. This is particularly the case in the area of self-care, and affects their interactions with loved ones.

This dissertation therefore focuses on home habits and routines as a means of empowering self-care for this population. The hypothesis was tested by semi-structured interviews with four occupational therapists working at home in an Alzheimer's specialist team, a neurology and Alzheimer's specialist team and a mobile psychiatric unit for the elderly, all of whom had experience of this type of patient.

The results partially validated the hypothesis, while highlighting its various shortcomings. Indeed, it was observed that habits were already a means used by two of the three occupational therapists interviewed. However, it was not formally established that habits empower patients' personal commitment. However, occupational therapy care for people with bvFTD is still a subject that needs to be studied in greater depth, especially the different ways in which they are cared for in institutions and at home.