

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC

ESSAI PRÉSENTÉ À
L'UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À TROIS-RIVIÈRES

COMME EXIGENCE PARTIELLE
DE LA MAÎTRISE EN ERGOTHÉRAPIE (M. SC)

PAR
AMÉLIE ROY

L'ATTEINTE DU FONCTIONNEMENT QUOTIDIEN ENGENDRÉE PAR LA
DÉMENCE : CONNAISSANCES ISSUES DE L'EXPÉRIENCE
D'ERGOTHÉRAPEUTES

AOUT 2013

Université du Québec à Trois-Rivières

Service de la bibliothèque

Avertissement

L'auteur de ce mémoire ou de cette thèse a autorisé l'Université du Québec à Trois-Rivières à diffuser, à des fins non lucratives, une copie de son mémoire ou de sa thèse.

Cette diffusion n'entraîne pas une renonciation de la part de l'auteur à ses droits de propriété intellectuelle, incluant le droit d'auteur, sur ce mémoire ou cette thèse. Notamment, la reproduction ou la publication de la totalité ou d'une partie importante de ce mémoire ou de cette thèse requiert son autorisation.

RÉSUMÉ

Introduction : La démence représente l'une des causes principales d'atteinte du fonctionnement quotidien chez les individus âgés. Ainsi, les individus atteints de démence s'avèrent être une clientèle d'intérêt pour les ergothérapeutes, des professionnels reconnus pour être de fins connaisseurs du fonctionnement quotidien. Les connaissances des ergothérapeutes sur le fonctionnement quotidien proviennent de leur formation, mais aussi de leur expérience auprès des individus atteints de démence. Or à ce jour, peu d'écrits rapportent ces connaissances issues de l'expérience d'ergothérapeutes. Des études en gérontologie toutefois rapportent les connaissances de différents professionnels sur l'atteinte du fonctionnement quotidien chez les individus atteints de démence. En fait, plusieurs auteurs en gérontologie ont observé une hiérarchisation de l'atteinte du fonctionnement quotidien chez les individus présentant une démence. Ainsi, il est possible de se questionner à savoir quelles sont les connaissances issues de l'expérience des ergothérapeutes concernant la hiérarchisation de l'atteinte du fonctionnement chez les individus atteints de démence. **Objectifs :** L'objectif de la présente étude est de décrire les connaissances issues de l'expérience d'ergothérapeutes concernant la hiérarchisation de l'atteinte du fonctionnement quotidien chez les individus atteints de démence. **Méthodes :** Il s'agit d'une étude mixte descriptive et exploratoire réalisée auprès de 8 ergothérapeutes travaillant auprès d'une clientèle atteinte de démence. Les participants ont classé les différentes occupations et activités du quotidien en fonction de l'ordre dans lequel, selon eux, apparaît l'atteinte du fonctionnement. Cette tâche de classement est demandée pour la démence de type Alzheimer et pour la démence de type vasculaire. Les participants sont aussi invités à laisser un commentaire en lien avec la réalisation du classement des occupations et activités. **Résultats :** Huit questionnaires complétés ont été reçus. Suite à la compilation des réponses fournies par les participants, un classement hiérarchique des différentes occupations du quotidien a pu être établi pour la démence de type Alzheimer et pour la démence de type vasculaire. De plus, différents commentaires qualitatifs pouvant influencer l'ordre d'apparition ont été analysés. **Discussion :** Il s'avère que la hiérarchisation de l'atteinte du fonctionnement quotidien chez les individus atteints de démence de type Alzheimer et de type vasculaire établie à partir des connaissances issues de l'expérience des ergothérapeutes correspond en majorité aux données probantes en gérontologie, à l'exception de quelques activités. De plus, les participants, de par leurs commentaires, ont identifié différents facteurs intéressants pouvant influencer l'ordre d'apparition des dysfonctionnements entre des individus présentant le même diagnostic comme l'âge avancé, les rôles, les intérêts et les habitudes. **Conclusion :** Les résultats de la présente étude font valoir que les connaissances d'expérience confèrent de la crédibilité à l'expertise développée par les ergothérapeutes sur le fonctionnement quotidien dans diverses occupations.

Mots clés : Ergothérapie, connaissances issues de l'expérience, hiérarchisation, atteinte du fonctionnement, démence.

Key words: Occupational therapy, knowledge from experience, hierarchy, functional impairments, dementia.

TABLE DES MATIÈRES

| | |
|--|----|
| RÉSUMÉ..... | i |
| LISTE DES TABLEAUX | iv |
| LISTE DES ABRÉVIATIONS | v |
| REMERCIEMENTS | vi |
| 1. INTRODUCTION..... | 1 |
| 2. PROBLÉMATIQUE..... | 3 |
| 2.1. Le vieillissement de la population | 3 |
| 2.2. La démence | 3 |
| 2.3. Le lien qualitatif entre les atteintes cognitives et le fonctionnement quotidien | 5 |
| 2.4. Le lien empirique entre les atteintes cognitives et le fonctionnement quotidien | 5 |
| 2.5. Le champ d'expertise de l'ergothérapeute : le fonctionnement dans le quotidien..... | 6 |
| 2.6. Les connaissances issues de l'expérience | 7 |
| 2.7. La hiérarchisation des atteintes du fonctionnement chez les individus atteints de démence | 8 |
| 2.8. Objectifs de recherche | 9 |
| 3. CADRE CONCEPTUEL..... | 10 |
| 3.1. La participation dans les occupations du quotidien..... | 10 |
| 3.2. La hiérarchisation de l'atteinte du fonctionnement quotidien chez les individus atteints de démence en gérontologie..... | 11 |
| 4. MÉTHODE..... | 14 |
| 4.1. Considérations éthiques | 14 |
| 4.2. Méthode d'échantillonnage..... | 14 |
| 4.3. Outils de cueillette de données | 15 |
| 4.4. Méthodes de collecte de données | 15 |
| 4.5. Analyse de données quantitatives..... | 16 |
| 4.6. Analyse des données qualitatives | 16 |
| 5. RÉSULTATS..... | 17 |
| 5.1. Les participants..... | 17 |
| 5.2. Le classement de l'atteinte du fonctionnement quotidien chez les individus atteints de démence selon les réponses des participants | 18 |
| 5.3. Commentaires des participants en lien avec les réponses fournies dans le questionnaire | 23 |

| | |
|---|----|
| 6. DISCUSSION..... | 29 |
| 6.1. Comparaison de la hiérarchisation entre le classement donné par les participants et les données probantes en gérontologie pour la démence de type Alzheimer | 29 |
| 6.2. Comparaison de la hiérarchisation entre le classement donné par les participants et les données probantes en gérontologie pour la démence de type vasculaire | 31 |
| 6.3. Les commentaires des participants | 32 |
| 7. CONCLUSION | 35 |
| RÉFÉRENCES | 36 |
| ANNEXE A..... | 41 |
| ANNEXE B | 42 |
| ANNEXE C | 44 |
| ANNEXE D..... | 47 |
| ANNEXE E | 49 |
| ANNEXE F..... | 50 |

LISTE DES TABLEAUX

| | |
|---|----|
| Tableau 1 : Atteintes du fonctionnement quotidien selon le stade de la DTA | 11 |
| Tableau 2 : Atteintes du fonctionnement quotidien au début de l'évolution de la DTA | 12 |
| Tableau 3 : Atteintes du fonctionnement quotidien à la fin de l'évolution de la DTA..... | 12 |
| Tableau 4 : Atteintes du fonctionnement quotidien au début de la Dva | 13 |
| Tableau 5 : Atteintes du fonctionnement quotidien à la fin de l'évolution de la Dva | 13 |
| Tableau 6 : Milieu de travail des participants | 17 |
| Tableau 7 : Années d'expérience des participants..... | 17 |
| Tableau 8 : L'ordre de classement des occupations établi par chacun des participants pour la DTA | 19 |
| Tableau 9 : Le classement des dysfonctionnements dans le quotidien pour la DTA | 20 |
| Tableau 10 : L'ordre de classement des occupations établi par chacun des participants pour la Dva | 22 |
| Tableau 11 : Le classement des dysfonctionnements dans le quotidien pour la Dva | 23 |
| Tableau 12 : Recherche documentaire dans les bases de données | 41 |
| Tableau 13 : Commentaires fournis par les participants..... | 50 |

LISTE DES ABRÉVIATIONS

| | |
|-----------|--|
| AVQ | Activités de la vie quotidienne |
| AVD | Activités de la vie domestique |
| DSM-IV-TR | Manuel de diagnostic et statistique des troubles mentaux, 4e édition |
| DTA | Démence de type Alzheimer |
| Dva | Démence vasculaire |
| EDG | Échelle de détérioration globale |
| OEQ | Ordre des ergothérapeutes du Québec |
| OMS | Organisation mondiale de la Santé |
| UQTR | Université du Québec à Trois-Rivières |

REMERCIEMENTS

Je tiens d'abord à remercier ma directrice d'essai, Mme Martine Brousseau, qui a su me guider et m'appuyer tout au long de la réalisation et de la rédaction de mon projet d'intégration. Le dévouement et l'encouragement permanent de Mme Brousseau dans cette tâche ardue qu'est la rédaction de mon projet d'intégration a été une source d'inspiration et de motivation pour moi. De plus, elle a témoigné d'une grande disponibilité qui m'a permis d'atteindre tous mes objectifs dans les délais établis.

Je remercie aussi tous les ergothérapeutes de la région de la Mauricie travaillant auprès d'individus atteints de démence qui ont pris un peu de leur précieux temps pour compléter mon questionnaire. Sans cet appui des cliniciens, il m'aurait été impossible de mener à bon terme mon projet d'intégration et d'obtenir des résultats aussi intéressants. En espérant qu'en retour, ce projet leur apportera soutien et connaissance dans leur pratique professionnelle.

1. INTRODUCTION

Les ergothérapeutes travaillent auprès d'individus présentant des diagnostics et des problématiques variées entraînant des atteintes de leur fonctionnement quotidien. Les ergothérapeutes sont réputés comme étant de fins connaisseurs du fonctionnement quotidien et ont développé au cours des années des connaissances sur l'atteinte du fonctionnement quotidien auprès de diverses clientèles. L'une des clientèles auprès de laquelle l'ergothérapeute intervient est les individus atteints d'une démence. Effectivement, les individus atteints de démence présentent des atteintes de leur fonctionnement quotidien à différents niveaux. Plusieurs professionnels de la santé se sont intéressés à l'atteinte du fonctionnement chez ces individus. Entre autres, plusieurs études en gérontologie ont présenté une hiérarchisation de l'atteinte du fonctionnement chez les individus atteints de démence de type Alzheimer et de démence de type vasculaire.

Malgré l'expertise de l'atteinte du fonctionnement quotidien des ergothérapeutes, aucune étude en ergothérapie ne rapporte une hiérarchisation dans l'atteinte du fonctionnement quotidien chez les individus atteints de démence ou n'aborde cette question. Pourtant, de par son champ d'expertise, l'ergothérapeute présente plusieurs connaissances issues de son expérience auprès des individus atteints de démence pouvant mener à une hiérarchisation de l'atteinte du fonctionnement quotidien chez ces individus. Toutefois, est-ce réellement possible d'établir une hiérarchisation de l'atteinte du fonctionnement chez les individus atteints de démence selon les connaissances des ergothérapeutes? Et si oui, est-ce que cette hiérarchisation concorde avec la hiérarchisation obtenue par les études en gérontologie?

Le présent projet d'intégration tente d'établir la hiérarchisation de l'atteinte du fonctionnement quotidien des individus atteints de démence selon les connaissances issues de l'expérience des ergothérapeutes auprès de cette clientèle et de déterminer la concordance de celle-ci avec la hiérarchisation obtenue par les études en gérontologie. La problématique présente les caractéristiques de la démence de type Alzheimer et de la démence de type vasculaire et l'expertise de l'ergothérapeute concernant le fonctionnement dans le quotidien.

Ensuite, le cadre conceptuel décrit ce qu'est une occupation, présente les différents modèles théoriques décrivant les facteurs influençant le fonctionnement quotidien et enfin la hiérarchisation de l'atteinte du fonctionnement quotidien chez les individus atteints de démence observée en gérontologie. La méthode explique les démarches réalisées afin de recueillir les connaissances des ergothérapeutes. Une section résultat présente la hiérarchisation obtenue dans cette étude de même que les commentaires des participants. Enfin, une discussion et une brève conclusion sont présentées.

2. PROBLÉMATIQUE

2.1. Le vieillissement de la population

Comme dans plusieurs pays, la population canadienne est vieillissante. Ainsi, le nombre de personnes âgées au Canada devrait augmenter dans les années à venir. En effet, en 2036, plus de 23% de la population canadienne sera âgée de plus de 65 ans et ce pourcentage pourrait augmenter à 28% en 2061 (Statistique Canada, 2010). Or, plusieurs études prévoient que l'augmentation du nombre de personnes âgées aura un effet important sur la démographie des patients nécessitant des services de santé. Entre autres, l'augmentation du nombre de personnes âgées entraînera la croissance du nombre de personnes atteintes de démence puisque l'incidence de la démence augmente de façon considérable chez les 65 ans et plus (Lindsay & Anderson, 2003; Société Alzheimer du Canada, 2010).

2.2. La démence

Quatre types de démence sont rencontrés chez les individus de 65 ans et plus. Les deux types de démence les plus fréquents sont la démence de type Alzheimer (DTA), le type le plus commun et le plus fréquent chez les femmes (Lindsay & Anderson, 2003) et la démence de type vasculaire (Dva), le type le plus fréquent chez les hommes (Lindsay *et al.*, 2003; Masson, 2007; OMS, 2012). Selon la Société Alzheimer du Canada (2012), 747 000 personnes au Canada sont atteintes de la maladie d'Alzheimer. Ce nombre devrait doubler d'ici 2031 pour atteindre un total d'environ 1 million de personnes. Pour ce qui est de la démence vasculaire, 94 183 personnes étaient atteintes de la démence vasculaire en 2008 et ce nombre devrait augmenter à 221 200 personnes en 2038 (Société Alzheimer du Canada, 2010). Cette démence représente environ 20% des nouveaux cas de démence au Canada (Société Alzheimer du Canada, 2010).

Selon le Manuel de diagnostic et statistique des troubles mentaux (DSM-IV-TR), afin de diagnostiquer une démence de type Alzheimer, l'individu doit présenter une altération de la mémoire et au moins une autre perturbation cognitive telles que l'aphasie, l'agnosie, l'apraxie ou une atteinte des fonctions exécutives (American Psychiatric Association, 2004; Barlow & Durand, 2008). Ces altérations cognitives engendrent une atteinte importante du

fonctionnement quotidien comparativement au fonctionnement antérieur sans toutefois s'expliquer par la présence d'un délirium (Barlow & Durand, 2008). Ainsi, la DTA est une maladie dégénérative constituée d'atteintes cognitives, fonctionnelles, comportementales, anxiodépressives et, plus tard dans l'évolution de la maladie, d'une détérioration motrice (Gauthier & Poirier, 2007). Effectivement, en début de maladie, les habiletés motrices de l'individu sont relativement intactes puis des difficultés motrices apparaissent avec la progression de la maladie (Doble, Fisk, MacPherson, Fisher & Rockwood, 1997).

Pour ce qui est de la Dva, elle est occasionnée par un manque d'oxygène et de nutriment dans les cellules du cerveau entraînant une altération du fonctionnement des cellules et des fluctuations dans le comportement de la personne atteinte (Barlow & Durand, 2008; Société Alzheimer de l'Outaouais québécois, s.d.). Son apparition est subite et les différentes fluctuations comportementales dépendent de la région du cerveau atteinte (Société Alzheimer de l'Outaouais québécois, s.d.). Ainsi, les manifestations cliniques de la Dva et leurs gravités sont variables en fonction de l'atteinte cérébrale spécifique à l'individu (Barlow & Durand, 2008; Masson, 2007). Selon le DSM-IV-TR, les critères diagnostiques de la démence vasculaire sont une altération de la mémoire et la présence de signes neurologiques ainsi qu'une aphasie, une apraxie, une agnosie et/ou une perturbation des fonctions exécutives (American Psychiatric Association, 2004; Barlow & Durand, 2008). Afin d'obtenir le diagnostic de la Dva, l'individu doit présenter des atteintes fonctionnelles dans les activités de la vie quotidienne (AVQ) en plus des atteintes cérébrales (Masson, 2007).

Au Canada, la maladie d'Alzheimer et les autres démences représentent la cause la plus importante d'invalidité chez les individus de 65 ans et plus (Société Alzheimer du Canada, 2010). L'invalidité engendrée par la maladie d'Alzheimer et les autres démences chez les plus de 65 ans peut s'expliquer par l'altération des fonctions cognitives découlant de la démence présentée par ces individus. Effectivement, comme pour les fonctions physiques et affectives de la personne, les fonctions cognitives influencent le fonctionnement de l'individu (Polatajko *et al.*, 2007; Fisher, 2006). Toutefois, les altérations du fonctionnement quotidien peuvent varier selon les atteintes cognitives présentées par l'individu (Fisher, 2006). Par ailleurs, plusieurs auteurs en gérontologie et en ergothérapie se sont intéressés au sujet.

2.3. Le lien qualitatif entre les atteintes cognitives et le fonctionnement quotidien

La relation entre la cognition et le fonctionnement quotidien est complexe (Fisher, 2006; Katz & Hartman-Maeir, 1997). Par exemple, pour ce qui est des activités instrumentales, soient les activités essentielles à une vie indépendante en communauté (Kemp & Mitchell, 1998; Robinson & Fisher, 1996), la majorité des fonctions cognitives et plus spécifiquement les fonctions exécutives sont essentielles à leur réalisation adéquate (Gold, 2012; Royall *et al.*, 2007). Les fonctions exécutives jouent un rôle central dans la réalisation des activités instrumentales puisqu'elles aident à organiser les comportements, à générer ou à inhiber les réponses, à réguler les autres habiletés cognitives comme la mémoire (Cahn-Weiner, Farias, Harvey, Kramer, Reed, *et al.*, 2007; Gold, 2012) et permettent à l'individu de réaliser des activités et occupations significatives (Baum, Forter & Wolf, 2009). Ainsi, même si les praxies, la mémoire, le langage ou les habiletés perceptuelles sont intacts, il est possible qu'un individu ne soit pas en mesure de réaliser adéquatement une activité instrumentale étant donné une atteinte des fonctions exécutives (Gold, 2012).

De plus, les fonctions exécutives soutiennent la réalisation d'occupations nouvelles, complexes et non structurées et ce, même lors d'une altération minime des demandes de l'occupation ou du contexte (Connor & Maeir, 2011). Ainsi, une atteinte des fonctions cognitives, incluant les fonctions exécutives, peut compromettre l'habileté de l'individu à participer activement à l'élaboration de la société (Baum *et al.*, 2009). Enfin, il existe une relation positive entre les habiletés procédurales dans les occupations et la conscience des déficits chez les individus présentant un trouble cognitif modéré ou une démence (Ööhman, Nygåård & Kottorp, 2011).

2.4. Le lien empirique entre les atteintes cognitives et le fonctionnement quotidien

De façon générale, la relation quantitative entre les fonctions cognitives et les activités instrumentales varient beaucoup d'une étude à l'autre (Gold, 2012). Effectivement, la variance du fonctionnement dans les occupations du quotidien d'un individu atteint d'une démence est expliquée de 20 à 64% par les atteintes des fonctions cognitives de l'individu selon différentes études (Bouwens *et al.*, 2008; Hébert *et al.*, 2007). Toutefois, la variabilité moyenne du fonctionnement peut être prédite à 21 % par la mesure des fonctions cognitives avec une

déviations standard de 20,2% (Gold, 2012). De ce 21% de variation, 12% correspondent aux fonctions cognitives générales, 6,5% correspondent aux fonctions exécutives et 1,9% correspondent à la mémoire (Gold, 2012).

Pour les individus atteints de Dva et de la démence mixte plus précisément, la variance du fonctionnement quotidien est expliquée de 25% à 66% par l'atteinte des fonctions cognitives (Bouwens *et al.*, 2008). Plus spécifiquement, il existe une corrélation entre le fonctionnement quotidien et l'atteinte des fonctions cognitives de 64% pour la démence frontotemporale et de 25% pour la démence parkinsonienne (Bouwens, Van Heugten & Verhey, 2009). Enfin, il semble que les activités instrumentales soient les activités les plus corrélées avec les atteintes des fonctions cognitives (Fisher, 2006; Hébert *et al.*, 2007). Effectivement, plus les fonctions cognitives sont intactes, plus les individus fonctionnent de façon indépendante dans les activités instrumentales (Gold, 2012).

Bref, les individus atteints d'une DTA ou d'une Dva présentent une altération de leurs fonctions cognitives de même que diverses problématiques dans le quotidien, dont l'altération de leur fonctionnement dans les activités du quotidien. Ainsi, la démence représente une des causes principales de handicap et de perte d'autonomie chez les personnes âgées (Société Alzheimer du Canada, 2010; OMS, 2012).

2.5. Le champ d'expertise de l'ergothérapeute : le fonctionnement dans le quotidien

Le fonctionnement dans le quotidien est un domaine d'expertise de l'ergothérapeute. À cet égard, l'ergothérapeute :

« Évalue les habiletés fonctionnelles, détermine et met en œuvre un plan de traitement et d'intervention, développe, restaure ou maintient les aptitudes, compense les incapacités, diminue les situations de handicap et adapte l'environnement dans le but de favoriser l'autonomie optimale de l'être humain en interaction avec son environnement. » (Code des professions, 2012; Ordre des ergothérapeutes du Québec, 2010)

Cette expertise est d'ailleurs reconnue dans le champ d'exercices de l'ergothérapeute comme le font valoir les documents d'application de plusieurs projets de loi (Office des professions du Québec, 2012; Ordre des ergothérapeutes du Québec, 2004). Cette expertise est aussi reconnue auprès de la clientèle âgée (Guralnik, Branch, Cummings & Curb, 1989) atteinte de différentes affectations.

Les observations directes du fonctionnement des individus atteints de démence réalisées par les ergothérapeutes ont une grande validité écologique comparativement aux évaluations standardisées ou aux questionnaires autoadministrés (Bouwens *et al.*, 2008; Fisher, 2006). Donc, de par leur expertise professionnelle et les observations directes du fonctionnement dans le quotidien des individus atteints de démence, les ergothérapeutes développent des connaissances uniques issues de leurs expériences auprès de cette population et devrait donc être des professionnels de choix pour ce pencher sur l'atteinte du fonctionnement quotidien des individus atteints de démence.

2.6. Les connaissances issues de l'expérience

Travailler auprès d'une clientèle atteinte de démence permet à l'ergothérapeute de développer des connaissances spécifiques à cette population et pouvant constituer des données probantes importantes pour la pratique professionnelle. Effectivement, les données probantes découlent autant de la recherche, des pratiques exemplaires et des connaissances fondées sur l'expérience (Association canadienne des ergothérapeutes, 2007). Par exemple, de par leur expérience professionnelle auprès d'individus atteints de démence, il est possible que les ergothérapeutes observent une hiérarchisation dans l'atteinte du fonctionnement de ces individus. Or à ce jour, peu d'écrits rapportent ces connaissances issues de l'expérience d'ergothérapeutes travaillant auprès d'individus atteints de démence, des connaissances pourtant fortes utiles. Ainsi, il est possible de se demander quelles sont les connaissances issues de l'expérience des ergothérapeutes concernant les atteintes du fonctionnement quotidien chez les individus présentant une démence.

2.7. La hiérarchisation des atteintes du fonctionnement chez les individus atteints de démence

L'atteinte du fonctionnement quotidien chez les individus atteints de démence est un sujet documenté en gériatrie. Par exemple, les individus atteints de démence peuvent présenter des difficultés à s'orienter dans des endroits non familiers, à gérer leurs finances, à préparer un repas complexe ou encore à faire l'épicerie (Gauthier & Poirier, 2007; Reisberg, Ferris, de Leon & Crook, 1982). Lorsque la démence est plus avancée et que les atteintes cognitives sont plus importantes, les individus peuvent présenter des difficultés pour s'habiller, prendre un bain ou une douche, aller à la toilette et même présenter de l'incontinence urinaire et fécale (Gauthier *et al.*, 2007; Reisberg, *et al.*, 1982).

En plus de rapporter les différentes atteintes du fonctionnement quotidien engendrées par la démence, plusieurs auteurs en gériatrie ont aussi observé une forme de hiérarchisation des atteintes du fonctionnement chez les individus présentant une démence. Effectivement, il semble que les activités instrumentales telles que la préparation de repas ou la gestion de la médication soient atteintes plus tôt dans l'évolution de la démence puisqu'elles ont une corrélation plus importante avec les fonctions cognitives que les activités de base comme s'habiller et se laver (Royall *et al.*, 2007). En d'autres termes, certaines activités du quotidien sont atteintes avant d'autres au cours l'évolution de la démence. Par exemple, la gestion financière est atteinte plus tôt dans l'évolution de la démence que prendre un bain ou encore la gestion de la médication est atteinte plus tôt que s'habiller (Gure, Kabeto, Plassman, Piette & Langa, 2010). Ainsi, une hiérarchisation de l'atteinte du fonctionnement quotidien chez les individus atteints de démence est observée dans les études en gériatrie.

Malgré l'expertise des ergothérapeutes concernant l'atteinte du fonctionnement quotidien, aucune étude en ergothérapie ne rapporte une hiérarchisation dans l'atteinte du fonctionnement quotidien chez les individus atteints de démence ou n'aborde cette question. Pourtant, de par son champ d'expertise, l'ergothérapeute présente plusieurs connaissances issues de son expérience auprès d'individus atteints de démence pouvant mener à une hiérarchisation de l'atteinte du fonctionnement quotidien chez ces individus. Ainsi, il est intéressant de se demander quelles sont les connaissances des ergothérapeutes concernant la

hiérarchisation de l'atteinte du fonctionnement chez les individus atteints de démence. Est-il possible d'établir une hiérarchisation de l'atteinte du fonctionnement chez les individus atteints de démence selon les connaissances des ergothérapeutes? Et si oui, est-ce que cette hiérarchisation concorde avec la hiérarchisation obtenue par les études en gérontologie?

2.8. Objectifs de recherche

L'objectif de cette recherche est de mettre en évidence les connaissances issues de l'expérience des ergothérapeutes concernant la hiérarchisation de l'atteinte du fonctionnement quotidien chez les individus atteints de démence. Ainsi, il est demandé aux ergothérapeutes de classer différentes activités et occupations en fonction de l'ordre dans lequel elles sont atteintes chez les individus atteints de démence de type Alzheimer et de démence de type vasculaire.

3. CADRE CONCEPTUEL

3.1. La participation dans les occupations du quotidien

Dans le cadre de cette étude, l'intérêt principal est porté sur la réalisation d'occupations diverses par les individus présentant une démence. Toutefois, qu'est-ce exactement qu'une occupation? En fait, tout individu, présentant un diagnostic de démence ou non, réalise diverses occupations dans son quotidien. Effectivement, les occupations correspondent à une activité ou un ensemble d'activités du quotidien auquel les individus accordent un nom, une structure, une valeur et une signifiante en fonction de leur culture et de leurs valeurs personnelles (Townsend & Polatajko, 2007; Association canadienne des ergothérapeutes, 2007). De plus, les occupations sont réalisées avec constance et régularité donnant ainsi une structure à la vie quotidienne (Polatajko *et al.*, 2004).

Les différentes occupations peuvent être divisées en trois grandes catégories. Ces catégories sont les soins personnels, qui correspondent à ce que l'individu fait pour prendre soin de lui-même, les loisirs, qui correspondent à ce que l'individu fait pour se distraire et se divertir, et la productivité, qui correspond à ce que l'individu fait pour contribuer à l'élaboration économique et sociale de la société (Townsend & Polatajko, 2007; Association canadienne des ergothérapeutes, 2007). Autrement dit, les occupations peuvent être divisées en soins personnels, en loisir et en occupation de productivité, des termes fréquemment utilisés par les ergothérapeutes.

Dans un même ordre d'idées, plusieurs modèles théoriques en ergothérapie abordent la participation dans les occupations du quotidien. Ces modèles sont, entre autres, le Modèle canadien du rendement et de l'engagement occupationnel (MCREO) (Polatajko *et al.*, 2007), le modèle de l'occupation humaine (MOH) (Kielhofner, 2008a) et le modèle occupation-personne-environnement-performance (PEOP) (Baum & Christiansen, 2005). Malgré des particularités spécifiques à chacun, les idées centrales de tous ces modèles se recoupent. D'abord, selon ces modèles, la réalisation des occupations dans le quotidien est influencée par la capacité de l'individu à choisir et réaliser des occupations signifiantes en fonction des spécificités de son environnement, de l'occupation et de sa propre personne (Kielhofner,

2008a; Polatajko *et al.*, 2007). Les spécificités de l'individu influençant la réalisation d'une occupation sont sa motivation à réaliser une occupation (Kielhofner, 2008a), l'importance et la signifiante de cette occupation pour l'individu de même que ses capacités, ses habitudes (Kielhofner, 2008a) et ses rôles (Kielhofner, 2008b).

3.2. La hiérarchisation de l'atteinte du fonctionnement quotidien chez les individus atteints de démence en gérontologie

En gérontologie, le fonctionnement dans le quotidien est divisé en activités de base et en activités instrumentales (Lawton & Brody, 1969). Les activités de base sont les occupations regroupant les soins personnels et correspondent aux activités comme s'habiller, se laver et manger alors que les activités instrumentales permettent la vie indépendante comme préparer les repas, gérer les finances, la médication et la maison (Lawton *et al.*, 1969). Ensuite, en plus de présenter une taxonomie du fonctionnement dans le quotidien qui leur est propre, les études en gérontologie présentent aussi une classification des atteintes dans le fonctionnement chez les individus atteints de démence en fonction du stade d'évolution de la démence. Par exemple, l'échelle de détérioration globale (EDG) présentée brièvement dans le tableau 1 démontre les atteintes du fonctionnement quotidien présentées par l'individu en fonction du stade d'évolution de la DTA (Gauthier & Poirier, 2007; Reisberg, Ferris, de Leon & Crook, 1982).

Tableau 1 : Atteintes du fonctionnement quotidien selon le stade de la DTA

| Stade | Atteintes du fonctionnement quotidien observées |
|----------------|--|
| Stade 1 | L'individu ne présente aucune atteinte fonctionnelle objective et subjective. |
| Stade 2 | L'individu ne présente aucun déficit objectif, mais il cherche ses mots, il a de la difficulté à se souvenir où il a laissé ses clés et à quelle heure est son rendez-vous chez le médecin. |
| Stade 3 | L'individu présente des déficits objectifs au travail et en société comme des difficultés à se rendre dans des endroits non familiers. |
| Stade 4 | L'individu a besoin d'assistance pour réaliser les tâches complexes du quotidien comme la gestion des finances, la planification d'un repas complexe ou encore faire l'épicerie. |
| Stade 5 | Le besoin d'assistance de l'individu s'étant sur davantage d'activités quotidiennes comme le choix des vêtements, l'hygiène et la conduite d'un véhicule routier. |
| Stade 6 | L'individu a besoin d'aide pour s'habiller, prendre un bain ou une douche, aller à la toilette et peut aussi présenter de l'incontinence urinaire et fécale. |
| Stade 7 | L'individu présente un langage restreint à environ 6 mots par phrases compréhensibles. Sa capacité langagière est ensuite réduite à un mot par phrase. Par la suite s'ensuivent différentes incapacités comme l'incapacité à se déplacer sans appui, à s'asseoir sans appui, à sourire et enfin à soutenir la tête sans appui. |

Une revue de la littérature (présentée en Annexe A-B) a permis de mettre en lumière plusieurs études ayant observé une forme de hiérarchisation des atteintes du fonctionnement quotidien chez les individus présentant une démence et ce, autant pour la DTA que la Dva. Le tableau 2 présente les atteintes du fonctionnement observées au début de l'évolution de la démence de type Alzheimer de même que les auteurs ayant observé ces atteintes.

Tableau 2 : Atteintes du fonctionnement quotidien au début de l'évolution de la DTA

| Atteintes du fonctionnement quotidien | Auteurs |
|--|--|
| La gestion financière | Gure, Kabeto, Plassman, Piette & Langa, 2010; Hébert <i>et al.</i> , 2007; Pereira <i>et al.</i> , 2010; Wicklund, Johnson, Rademaker, Weitner & Weintraub, 2007 |
| L'entretien ménager | Wicklund <i>et al.</i> , 2007 |
| Le magasinage | Koehler <i>et al.</i> , 2011; Hébert <i>et al.</i> , 2007; Pereira <i>et al.</i> , 2010 |
| La gestion de la médication | Gure <i>et al.</i> , 2010; Koehler <i>et al.</i> , 2011 |
| L'utilisation du téléphone | Gure <i>et al.</i> , 2010 |
| La préparation de repas | Hébert <i>et al.</i> , 2007 |

Ainsi, les études ont rapporté que les activités atteintes en début de maladie pour les individus atteints de DTA sont la gestion financière, l'entretien ménager, le magasinage, la gestion de la médication, la préparation de repas et l'utilisation du téléphone. Dans un même ordre d'idées, le tableau 3 présentent les occupations atteintes plus tard dans l'évolution de la DTA, soit les soins personnels incluant l'alimentation, se déplacer, prendre un bain et s'habiller de même que certaines tâches inclus dans des occupations complexes comme faire un café, fermer la cuisinière, faire chauffer de l'eau, écouter la télévision ou lire un livre.

Tableau 3 : Atteintes du fonctionnement quotidien à la fin de l'évolution de la DTA

| Atteintes du fonctionnement quotidien | Auteurs |
|---|---|
| Les soins personnels | Wicklund, Johnson, Rademaker, Weitner & Weintraub, 2007 |
| L'alimentation et l'hygiène | Pereira <i>et al.</i> , 2010 |
| Se déplacer, prendre un bain et s'habiller | Gure <i>et al.</i> , 2010 |
| Faire un café, fermer la cuisinière, faire chauffer de l'eau, écouter la télévision ou lire un livre | Brown, Devanand, Liu et Caccappolo, 2011 |

Pour ce qui est de la Dva, les activités atteintes en début et en fin de maladie sont sensiblement les mêmes que pour la DTA. Le tableau 4 présente les occupations les plus

atteintes au début de l'évolution de la Dva de même que les auteurs ayant observé ces atteintes alors que le tableau 5 présente les occupations atteintes à la fin de l'évolution de la maladie.

Tableau 4 : Atteintes du fonctionnement quotidien au début de la Dva

| Atteintes du fonctionnement quotidien | Auteurs |
|---|--|
| L'utilisation du téléphone, la gestion de la médication et des finances | Gure, Kabeto, Plassman, Piette & Langa, 2010 |
| La préparation de repas, le magasinage et les activités de la vie domestique | Gure <i>et al.</i> , 2010 |

Tableau 5 : Atteintes du fonctionnement quotidien à la fin de l'évolution de la Dva

| Atteintes du fonctionnement quotidien | Auteurs |
|---|--|
| Se déplacer, prendre un bain et s'habiller | Gure, Kabeto, Plassman, Piette & Langa, 2010 |

Ainsi, les occupations atteintes en début de maladie sont l'utilisation du téléphone, la gestion de la médication et des finances alors que les occupations les moins atteintes sont se déplacer, prendre un bain et s'habiller. Par ailleurs, les individus présentant une démence vasculaire nécessitent davantage d'assistance pour la préparation des repas, le magasinage et les activités de la vie domestiques (AVD) en générale que les individus atteints d'Alzheimer.

Enfin, ces résultats concernant la hiérarchisation de l'atteinte du fonctionnement quotidien chez les individus atteints de la DTA et de la Dva selon les études en gérontologie donnent une idée de la hiérarchisation qui pourrait possiblement être établie par les ergothérapeutes. Ainsi, les présents résultats pourront être comparés aux réponses fournies par les ergothérapeutes travaillant auprès d'individus atteints de démence.

4. MÉTHODE

L'objectif de l'étude est de décrire les connaissances issues de l'expérience d'ergothérapeutes concernant l'évolution de l'atteinte du fonctionnement quotidien chez les individus présentant une démence. Le devis retenu est de type mixte descriptif et exploratoire. Il s'agit d'une étude mixte puisque des données quantitatives sont recueillies sur la hiérarchisation de l'atteinte du fonctionnement quotidien de même que des données qualitatives sur les perceptions et les commentaires des ergothérapeutes. Le devis descriptif exploratoire pour sa part permet de décrire les connaissances qui ne sont pas encore clairement établies dans les écrits (Fortin, 2010). Ainsi, cette étude vise à offrir une première description de l'atteinte du fonctionnement des personnes présentant une démence selon le point de vue des ergothérapeutes.

4.1. Considérations éthiques

Cette étude est approuvée par le comité d'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'Université du Québec à Trois-Rivières (UQTR) et un certificat portant le numéro CER-12-186-08.07 a été émis le 10 janvier 2013.

4.2. Méthode d'échantillonnage

La population visée par cette étude est les ergothérapeutes du Québec travaillant auprès d'une clientèle atteinte de démence. La technique d'échantillonnage utilisée afin de sélectionner les participants parmi la population visée est la méthode non probabiliste par convenance. Cette technique d'échantillonnage permet la sélection des participants correspondant aux critères de sélection de même qu'en fonction de leur accessibilité et de leur disponibilité (Fortin, 2010). De plus, la méthode d'échantillonnage non probabiliste par réseaux est aussi utilisée afin d'optimiser la taille de l'échantillon. Ainsi, les participants sélectionnés par convenance sont invités à faire parvenir le questionnaire de même que la lettre d'information aux ergothérapeutes de leur connaissance répondant aux critères de sélection de l'étude ou de faire parvenir les coordonnées de ceux-ci aux responsables de la recherche afin qu'ils soient invités à participer à l'étude. Un nombre minimum de dix ergothérapeutes est visé afin de s'assurer de la validité des statistiques descriptives.

Les critères de sélection des participants sont :

- Être ergothérapeute clinicien,
- Travailler auprès d'une clientèle atteinte de démence.

4.3. Outils de cueillette de données

Les connaissances des ergothérapeutes concernant l'atteinte du fonctionnement quotidien chez les individus atteints de démence sont recueillies à l'aide d'un questionnaire conçu à partir des données sur l'évolution de l'atteinte du fonctionnement recueillies par une revue de la littérature en gérontologie présentée dans le cadre conceptuel. Le questionnaire est constitué de cinq questions (questionnaire complet présenté en annexe C, lettre de présentation de l'étude présentée en annexe D et formulaire de consentement présenté en annexe E). D'abord, il est demandé aux ergothérapeutes d'inscrire leur milieu de pratique de même que leurs années d'expérience auprès d'une clientèle atteinte de démence. Puis, ils sont invités à classer les différentes occupations présentées dans le questionnaire en fonction de l'ordre d'apparition de l'atteinte dans ces occupations au cours de l'évolution de la démence chez les individus atteints de DTA et de la Dva. Enfin, la dernière question demande d'indiquer les différentes méthodes de collecte de données sur l'atteinte du fonctionnement quotidien utilisées par les ergothérapeutes auprès des individus atteints de démence. Le temps de passation estimé du questionnaire est de 30 à 40 minutes.

Suite à la passation du questionnaire, les ergothérapeutes sont invités à laisser un commentaire à la fin du questionnaire décrivant leurs perceptions et leurs impressions sur l'établissement d'une hiérarchisation de l'atteinte du fonctionnement quotidien chez les individus atteints de démence. Ainsi, les ergothérapeutes peuvent partager les éléments qui, selon eux, ont influencé l'élaboration de la hiérarchisation et les différentes difficultés rencontrées en remplissant le questionnaire.

4.4. Méthodes de collecte de données

D'abord, afin de réaliser le recrutement des participants, une recherche est faite sur la base de données des membres de l'Ordre des ergothérapeutes du Québec (OEQ) fournissant des informations sur le type de milieu où travaillent les ergothérapeutes, afin d'obtenir les

coordonnées d'ergothérapeutes de la région de la Mauricie travaillant en soutien à domicile, en unité de courte durée gériatrique ou en service ambulatoire gériatrique. Les coordonnées d'ergothérapeutes supervisant des étudiants en ergothérapie de l'UQTR sont aussi recueillies. Ensuite, les ergothérapeutes sont contactés par téléphone afin de leur présenter l'étude, d'établir leur intérêt à y participer et de leur demander leur adresse courriel afin de leur faire parvenir la lettre d'information, le formulaire de consentement et le questionnaire en format Word. Un délai de deux semaines est laissé aux ergothérapeutes pour remplir le questionnaire. Passé ce délai, les ergothérapeutes n'ayant pas fait parvenir leur questionnaire complété sont contactés une nouvelle fois afin de valider leur intérêt à participer à l'étude et de s'assurer qu'ils n'ont pas de questions concernant le questionnaire. Un nouveau délai de deux semaines leur est donné. Suite à une première collecte de questionnaire complété, un second recrutement de participant est réalisé afin d'atteindre la taille d'échantillon souhaité de 10 participants. Les coordonnées d'ergothérapeutes ayant participé à une des formations offertes à l'UQTR sont utilisées afin de communiquer par téléphone avec celles-ci pour leur suggérer de participer à l'étude. Un délai de deux semaines avec une date limite leur est fourni afin d'acheminer le questionnaire complété.

4.5. Analyse de données quantitatives

Lorsque les questionnaires sont reçus, les résultats de chacun des participants sont entrés dans un tableau dans un fichier Word. Ainsi, les classements établis par les participants sont regroupés pour chacune des occupations. Ensuite, la moyenne des classements fournis par les participants est réalisée pour chacune des occupations. Cette moyenne est ensuite utilisée pour classer en ordre croissant les différentes occupations et établir une hiérarchisation de l'atteinte du fonctionnement pour la DTA et de la Dva.

4.6. Analyse des données qualitatives

Les informations recueillies dans les commentaires laissés par les ergothérapeutes à la fin du questionnaire sont analysées de façon qualitative. Les idées principales présentées dans les commentaires sont identifiées et classées en grandes catégories regroupant les différentes perceptions ou impressions des ergothérapeutes en lien avec la hiérarchisation des atteintes du fonctionnement quotidien (Davis, 2007; Fortin, 2010).

5. RÉSULTATS

Suite au recrutement des participants, huit questionnaires complétés ont été reçus. Les sections suivantes présentent les caractéristiques des participants ayant fait parvenir leur questionnaire complété, le classement établi pour la DTA et la Dva par chacun des participants de même que le classement général pour les deux types de démence obtenu à partir du classement établi par chacun des participants. Finalement, la dernière section recense les commentaires des participants en lien avec les réponses fournies dans le questionnaire.

5.1. Les participants

Suite aux deux périodes de recrutement, 8 formulaires complétés ont été reçus. Le tableau 6 présente la répartition des participants en fonction de leur milieu de travail alors que le tableau 7 présente la répartition des participants en fonction de leurs années d'expérience auprès d'individus atteints de démence. Ainsi, trois participants travaillent en soutien à domicile, trois participants travaillent en service ambulatoire gériatrique et deux participants travaillent en unité de courte durée gériatrique.

Tableau 6 : Milieu de travail des participants

| Milieu de travail | Nombre de participants |
|--|------------------------|
| Soutien à domicile | 3 |
| Service ambulatoire gériatrique | 3 |
| Unité de courte durée gériatrique | 2 |

Tableau 7 : Années d'expérience des participants

| Années d'expérience | Nombre de participants |
|---------------------|------------------------|
| N/E | 1 |
| 1 | 1 |
| 3 | 2 |
| 4,5 | 1 |
| 7 | 2 |
| 24 | 1 |

Pour ce qui est du nombre d'années d'expérience des participants auprès d'individus présentant une démence, un participant a une année d'expérience, deux participants ont trois

années d'expérience, un participant a quatre années et demie d'expérience, deux participants ont sept années d'expérience et finalement, un participant a 24 années d'expérience.

5.2. Le classement de l'atteinte du fonctionnement quotidien chez les individus atteints de démence selon les réponses des participants

Le tableau 8 présente l'ordre de classement donné pour chacune des occupations par les participants de l'étude pour la DTA. La majorité des participants ont émis un classement allant de 1 à 36. Par contre, le participant #1 a émis le même classement pour six occupations (classement 12, 18 et 24) et les participants #2 et #4 ont émis le même classement pour quatre occupations (classement 18 et 25 et classement 17 et 22 respectivement). De plus, le participant #1 a omis d'utiliser le 16^e rang et le participant #4 n'a pas fourni de classement pour l'occupation de se déplacer à l'extérieur. Ainsi, le classement pour les participants #1 et #2 va de 1 à 34 avec l'omission du 16^e rang pour le participant #1 et le classement pour le participants #4 va de 1 à 33. Enfin, le participant #7 a émis un classement général allant de 1 à 10. Ainsi, plusieurs occupations présentent le même classement pour ce participant.

Ensuite, le tableau 9 présente la hiérarchisation des occupations pour la DTA établie en fonction des classements fournis par les participants. Cette hiérarchisation a été déterminée en réalisant la moyenne des classements donnés par les participants pour chacune des occupations. Ainsi, les occupations ont été classées en ordre croissant et se sont fait offrir un classement allant de 1 à 36. De façon générale, les dix premières occupations à être atteintes chez les individus atteints de DTA sont la gestion financière, la gestion de la médication, le magasinage, la préparation d'un repas complet, se souvenir des rendez-vous, résumer l'information d'un média, l'entretien ménager, lire un livre et utiliser le four. Ensuite, les dix dernières occupations à être atteintes en fin de course de la maladie d'Alzheimer selon les résultats obtenus sont le transfert au bain ou à la douche, prendre sa médication, se déplacer à l'intérieur, la marche autonome, se déplacer avec un aide à la marche, l'alimentation, le transfert à la toilette, écouter la télévision et les transferts assis à debout et assis à couché.

Tableau 8 : L'ordre de classement des occupations établi par chacun des participants pour la DTA

| OCCUPATIONS / ACTIVITÉS | PARTICIPANTS | | | | | | | |
|--|--------------|----|----|----|----|----|----|----|
| | #1 | #2 | #3 | #4 | #5 | #6 | #7 | #8 |
| Gestion financière | 1 | 1 | 1 | 1 | 2 | 4 | 3 | 5 |
| Gestion de la médication | 4 | 4 | 5 | 4 | 4 | 3 | 1 | 8 |
| Magasinage | 2 | 2 | 2 | 2 | 10 | 10 | 4 | 4 |
| Préparer un repas complet | 5 | 5 | 4 | 5 | 1 | 7 | 4 | 6 |
| Se souvenir des rendez-vous | 9 | 9 | 3 | 9 | 3 | 1 | 2 | 1 |
| Résumer l'information obtenue d'un média écrit | 7 | 7 | 8 | 7 | 6 | 6 | 5 | 3 |
| Résumer l'information obtenue d'un média | 8 | 8 | 9 | 8 | 5 | 5 | 5 | 2 |
| Entretien ménager | 3 | 3 | 6 | 3 | 11 | 14 | 4 | 14 |
| Lire un livre | 6 | 6 | 7 | 6 | 7 | 12 | 5 | 12 |
| Utilisation du four | 10 | 10 | 10 | 10 | 8 | 9 | 4 | 9 |
| Utilisation de la cuisinière (le dessus du four) | 12 | 13 | 11 | 12 | 9 | 8 | 4 | 10 |
| Faire la lessive | 11 | 11 | 12 | 11 | 13 | 11 | 4 | 7 |
| Utilisation du four micro-ondes | 13 | 14 | 14 | 14 | 16 | 15 | 4 | 11 |
| Faire un café | 14 | 15 | 15 | 13 | 14 | 16 | 7 | 15 |
| Utilisation du téléphone | 17 | 17 | 18 | 15 | 12 | 13 | 6 | 13 |
| Faire chauffer de l'eau | 15 | 16 | 16 | 16 | 15 | 17 | 7 | 16 |
| Déplacement à l'extérieur | 12 | 12 | 13 | - | 21 | 18 | 9 | 26 |
| Hygiène corporelle | 20 | 20 | 19 | 19 | 18 | 19 | 6 | 18 |
| Prendre un bain | 18 | 18 | 20 | 17 | 24 | 20 | 6 | 19 |
| Prendre une douche | 18 | 18 | 21 | 17 | 25 | 21 | 6 | 20 |
| Habillage | 21 | 21 | 23 | 20 | 17 | 23 | 6 | 21 |
| Brossage des dents | 19 | 19 | 22 | 18 | 28 | 24 | 6 | 24 |
| Répondre au téléphone | 22 | 22 | 24 | 21 | 29 | 26 | 6 | 17 |
| Mettre ses vêtements | 24 | 25 | 28 | 24 | 23 | 22 | 6 | 22 |
| Utilisation des toilettes | 23 | 23 | 25 | 23 | 32 | 25 | 7 | 23 |
| Transfert au bain | 25 | 24 | 26 | 22 | 20 | 29 | 9 | 27 |
| Transfert à la douche | 25 | 24 | 27 | 22 | 26 | 30 | 9 | 28 |
| Prendre sa médication | 30 | 30 | 33 | 29 | 36 | 2 | 8 | 25 |
| Déplacement à l'intérieur | 26 | 26 | 29 | 26 | 27 | 28 | 9 | 33 |
| Marche autonome | 28 | 28 | 31 | 27 | 22 | 32 | 9 | 32 |
| Déplacement avec aide à la marche | 27 | 27 | 30 | 25 | 31 | 27 | 9 | 34 |
| Alimentation | 29 | 29 | 17 | 28 | 35 | 36 | 8 | 30 |
| Transfert à la toilette | 31 | 31 | 35 | 31 | 19 | 31 | 9 | 29 |
| Écouter la télévision | 34 | 34 | 32 | 33 | 30 | 35 | 10 | 31 |
| Transfert assis ↔ couché | 32 | 32 | 34 | 30 | 33 | 34 | 9 | 36 |
| Transfert assis ↔ debout | 33 | 33 | 36 | 32 | 34 | 33 | 9 | 35 |

Tableau 9 : Le classement des dysfonctionnements dans le quotidien pour la DTA

| Ordre de classement | Occupations / Activités |
|----------------------------|--|
| 1 | Gestion financière |
| 2 | Gestion de la médication |
| 3 | Magasinage |
| 4 | Préparer un repas complet |
| 5 | Se souvenir des rendez-vous |
| 6 | Résumer l'information obtenue d'un média écrit |
| 7 | Résumer l'information obtenue d'un média |
| 8 | Entretien ménager |
| 9 | Lire un livre |
| 10 | Utilisation du four |
| 11 | Utilisation de la cuisinière (le dessus du four) |
| 12 | Faire la lessive |
| 13 | Utilisation du four micro-ondes |
| 14 | Faire un café |
| 15 | Utilisation du téléphone |
| 16 | Faire chauffer de l'eau |
| 17 | Déplacement à l'extérieur |
| 18 | Hygiène corporelle |
| 19 | Prendre un bain |
| 20 | Prendre une douche |
| 21 | Habillage |
| 22 | Brossage des dents |
| 23 | Répondre au téléphone |
| 24 | Mettre ses vêtements |
| 25 | Utilisation des toilettes |
| 26 | Transfert au bain |
| 27 | Transfert à la douche |
| 28 | Prendre sa médication |
| 29 | Déplacement à l'intérieur |
| 30 | Marche autonome |
| 31 | Déplacement avec aide à la marche |
| 32 | Alimentation |
| 33 | Transfert à la toilette |
| 34 | Écouter la télévision |
| 35 | Transfert assis ↔ couché |
| 36 | Transfert assis ↔ debout |

Le tableau 10 présente l'ordre de classement donné pour chacune des occupations par les participants de l'étude pour la Dva. La majorité des participants ont émis un classement allant de 1 à 36. Par contre, le participant #1 a émis le même classement pour six occupations (classement 12, 18 et 24) et les participants #2 et #4 ont émis le même classement pour quatre occupations (classement 18 et 25 et classement 17 et 22 respectivement). De plus, le participant #1 a omis d'utiliser le 16^e rang et le participant #4 n'a pas fourni de classement pour l'occupation de se déplacer à l'extérieur. Ainsi, le classement pour les participants #1 et #2 va de 1 à 34 avec l'omission du 16^e rang pour le participant #1 et le classement pour le participant #4 va de 1 à 33. Enfin, le participant #7 n'a pas fourni de classement pour la Dva.

Ensuite, le tableau 11 présente la hiérarchisation des occupations pour la Dva établie en fonction des classements établis par les participants. Cette hiérarchisation a été déterminée en réalisant la moyenne des classements donnés par les participants pour chacune des occupations et activités. Ainsi, les occupations ont été classées en ordre croissant et se sont fait offrir un classement allant de 1 à 36. De façon générale, les dix premières occupations à être atteintes chez les individus atteints de Dva sont la gestion financière, le magasinage, la préparation d'un repas complet, la gestion de la médication, résumer l'information d'un média, se souvenir des rendez-vous, entretien ménager, lire un livre et utilisation du four. Les dix dernières occupations à être atteintes sont se déplacer avec une aide à la marche, répondre au téléphone, mettre ses vêtements, le transfert à la toilette, le transfert assis à couché, l'utilisation des toilettes, prendre sa médication, l'alimentation, le transfert assis à debout et écouter la télévision.

Enfin, la dernière question du questionnaire demande aux participants les différentes méthodes d'évaluation du fonctionnement quotidien utilisées en pratique. Par contre, comme cette question n'apporte pas d'informations supplémentaires en lien avec la hiérarchisation des occupations, elle n'a pas été prise en considération dans la présente étude.

Tableau 10 : L'ordre de classement des occupations établi par chacun des participants pour la Dva

| OCCUPATIONS / ACTIVITÉS | PARTICIPANTS | | | | | | |
|--|--------------|----|----|----|----|----|----|
| | #1 | #2 | #3 | #4 | #5 | #6 | #8 |
| Gestion financière | 1 | 1 | 1 | 1 | 2 | 1 | 5 |
| Magasinage | 2 | 2 | 2 | 2 | 8 | 5 | 4 |
| Préparer un repas complet | 5 | 5 | 4 | 5 | 1 | 2 | 6 |
| Gestion de la médication | 4 | 4 | 5 | 4 | 4 | 7 | 17 |
| Résumer l'information obtenue d'un média écrit | 7 | 7 | 8 | 7 | 6 | 13 | 3 |
| Résumer l'information obtenue d'un média | 8 | 8 | 9 | 8 | 5 | 14 | 2 |
| Se souvenir des rendez-vous | 9 | 9 | 3 | 9 | 3 | 25 | 1 |
| Entretien ménager | 3 | 3 | 6 | 3 | 10 | 16 | 23 |
| Lire un livre | 6 | 6 | 7 | 6 | 7 | 11 | 21 |
| Utilisation du four | 10 | 10 | 10 | 10 | 9 | 4 | 18 |
| Faire la lessive | 11 | 11 | 12 | 11 | 13 | 12 | 7 |
| Utilisation de la cuisinière (le dessus du four) | 12 | 13 | 11 | 12 | 12 | 3 | 19 |
| Déplacement à l'extérieur | 12 | 12 | 13 | - | 11 | 15 | 8 |
| Faire un café | 14 | 15 | 15 | 13 | 14 | 9 | 24 |
| Faire chauffer de l'eau | 15 | 16 | 16 | 16 | 15 | 10 | 25 |
| Utilisation du four micro-ondes | 13 | 14 | 14 | 14 | 16 | 23 | 20 |
| Utilisation du téléphone | 17 | 17 | 18 | 15 | 20 | 22 | 22 |
| Transfert au bain | 25 | 24 | 26 | 22 | 23 | 17 | 9 |
| Hygiène corporelle | 20 | 20 | 19 | 19 | 18 | 24 | 27 |
| Transfert à la douche | 25 | 24 | 27 | 22 | 24 | 19 | 10 |
| Marche autonome | 28 | 28 | 31 | 27 | 21 | 6 | 12 |
| Prendre un bain | 18 | 18 | 20 | 17 | 29 | 26 | 28 |
| Prendre une douche | 18 | 18 | 21 | 17 | 28 | 27 | 29 |
| Habillage | 21 | 21 | 23 | 20 | 17 | 29 | 30 |
| Déplacement à l'intérieur | 26 | 26 | 29 | 26 | 25 | 20 | 13 |
| Brossage des dents | 19 | 19 | 22 | 18 | 34 | 25 | 33 |
| Déplacement avec aide à la marche | 27 | 27 | 30 | 25 | 30 | 21 | 14 |
| Répondre au téléphone | 22 | 22 | 24 | 21 | 31 | 31 | 26 |
| Mettre ses vêtements | 24 | 25 | 28 | 24 | 22 | 28 | 31 |
| Transfert à la toilette | 31 | 31 | 35 | 31 | 19 | 29 | 11 |
| Transfert assis ↔ couché | 32 | 32 | 34 | 30 | 26 | 18 | 16 |
| Utilisation des toilettes | 23 | 23 | 25 | 23 | 33 | 33 | 32 |
| Prendre sa médication | 30 | 30 | 33 | 29 | 36 | 8 | 34 |
| Alimentation | 29 | 29 | 17 | 28 | 35 | 30 | 36 |
| Transfert assis ↔ debout | 33 | 33 | 36 | 32 | 27 | 34 | 15 |
| Écouter la télévision | 34 | 34 | 32 | 33 | 32 | 32 | 35 |

Tableau 11 : Le classement des dysfonctionnements dans le quotidien pour la Dva

| Ordre de classement | Occupations / Activités |
|----------------------------|--|
| 1 | Gestion financière |
| 2 | Magasinage |
| 3 | Préparer un repas complet |
| 4 | Gestion de la médication |
| 5 | Résumer l'information obtenue d'un média écrit |
| 6 | Résumer l'information obtenue d'un média |
| 7 | Se souvenir des rendez-vous |
| 8 | Entretien ménager |
| 9 | Lire un livre |
| 10 | Utilisation du four |
| 11 | Faire la lessive |
| 12 | Utilisation de la cuisinière (le dessus du four) |
| 13 | Déplacement à l'extérieur |
| 14 | Faire un café |
| 15 | Faire chauffer de l'eau |
| 16 | Utilisation du four micro-ondes |
| 17 | Utilisation du téléphone |
| 18 | Transfert au bain |
| 19 | Hygiène corporelle |
| 20 | Transfert à la douche |
| 21 | Marche autonome |
| 22 | Prendre un bain |
| 23 | Prendre une douche |
| 24 | Habillage |
| 25 | Déplacement à l'intérieur |
| 26 | Brossage des dents |
| 27 | Déplacement avec aide à la marche |
| 28 | Répondre au téléphone |
| 29 | Mettre ses vêtements |
| 30 | Transfert à la toilette |
| 31 | Transfert assis ↔ couché |
| 32 | Utilisation des toilettes |
| 33 | Prendre sa médication |
| 34 | Alimentation |
| 35 | Transfert assis ↔ debout |
| 36 | Écouter la télévision |

5.3. Commentaires des participants en lien avec les réponses fournies dans le questionnaire

Sur les 8 questionnaires reçus, 6 participants ont laissé des commentaires en lien avec les réponses fournies dans questionnaire. Ainsi, les participants ont partagé leurs impressions et les difficultés rencontrées en remplissant le questionnaire. Le tableau 13 (à l'annexe F) présente les verbatim des 6 participants ayant fournis des commentaires de même que les

thèmes principaux présents dans les verbatim. Ainsi, différents thèmes émergent de l'analyse des verbatim des participants. Ces thèmes expliquent certaines nuances à prendre en considération lors du classement des atteintes du fonctionnement quotidien chez les individus présentant une DTA ou Dva de même que les croyances des ergothérapeutes expliquant les difficultés rencontrées en répondant au questionnaire. D'abord, 67% des participants ayant fourni un commentaire (n=4) ont rapporté une difficulté à faire la distinction entre les deux types de démence dans le classement de l'atteinte du fonctionnement pour plusieurs raisons :

« Dans ma pratique, je n'ai pas vraiment l'impression que l'ordre change en fonction des diagnostics, mais plutôt en fonction de la mise en place ou non de moyens compensatoires au moment approprié... (#2) »; « Je suis incapable de faire la comparaison entre l'apparition des atteintes chez les gens ayant un diagnostic de maladie d'Alzheimer vs une démence vasculaire. En pratique, il arrive régulièrement que les diagnostics posés par les médecins soient une démence mixte ou démence de type Alzheimer avec composante vasculaire... (#3) »; « Une démence d'Alzheimer pure (car souvent mixte avec la démence vasculaire)... (#6) »; « Le départage entre démence de type Alzheimer et vasculaire m'est difficile à faire puisque souvent le diagnostic précis n'est pas connu ou l'information n'est pas accessible... (#7) ».

Par contre, 33% des participants (n=2) rapportent que les atteintes fonctionnelles pour les individus atteints de DTA ou de Dva apparaissent relativement dans le même ordre pour les deux types de démence :

« ... les atteintes arrivent relativement dans le même ordre... (#2) »; « En lien avec la distinction entre les clients Alzheimer et ceux avec démence vasculaire, j'ai indiqué que les dysfonctions apparaissaient dans le même ordre... (#4) ».

Mais, malgré le fait que les atteintes du fonctionnement apparaissent relativement dans le même ordre pour les deux types de démence, l'atteinte du fonctionnement est plus précoce chez les individus atteints de DTA selon ces deux mêmes participants :

« J'ai donc l'impression que l'impact fonctionnel est plus précoce chez les personnes atteintes d'Alzheimer que dans les démences vasculaires... (#2) »; «... une hypothèse a été soulevée en lien avec le fait que les atteintes apparaissaient plus tôt chez les Alzheimer que chez les vasculaires... (#4) ».

Par ailleurs, un participant pense plutôt que les atteintes motrices apparaissent plus tôt chez les individus atteints de Dva. Ainsi, les atteintes du fonctionnement quotidien n'apparaîtraient pas exactement dans le même ordre pour les deux types de démence :

« Cependant, ce que j'observe souvent dans le cadre de ma pratique est qu'il n'est pas rare de voir davantage d'atteintes au niveau de la mobilité plus tôt dans l'évolution de la maladie, chez les gens atteints de démence vasculaire. Souvent, j'observe aussi beaucoup de parkinsonisme chez les gens atteints de démences vasculaires (atteintes des régions sous-corticales), ce qui explique les difficultés à la marche et aux transferts... (#6) ».

Dans un même ordre d'idée, 33% des participants (n=2) rapportent que les incapacités motrices apparaîtraient en dernier chez les individus atteints de DTA. Ainsi, l'ordre de classement des atteintes du fonctionnement ne serait pas le même pour les deux types de démences puisque les atteintes motrices apparaissent en début de maladie pour la Dva et en fin de maladie pour la DTA selon ces deux participants :

« ... les atteintes motrices apparaissent en fin de course de la maladie... (#6) »; « Nous intervenons aussi très souvent dans les résidences où les personnes sont généralement plus atteintes et n'accomplissent plus les AVDs ou les AVQS, mais ont encore des capacités physiques pour effectuer les transferts et les déplacements avec ou sans aide. De façon générale, les problèmes de mobilité sont les dernières incapacités à apparaître si la personne n'a pas d'autres diagnostics qui entraînent de telles incapacités... (#7) ».

33% des participants (n=2) apportent toutefois une nuance en ce qui a trait à l'ordre d'apparition des atteintes du fonctionnement semblable pour les individus atteints de DTA et les individus atteints de Dva. Effectivement, selon ces participants, les atteintes fonctionnelles chez les individus atteints de Dva varient en fonction de la zone du cerveau atteinte :

« ... à moins que certaines zones davantage spécifiques du cerveau soient atteintes (ce que l'on voit davantage a/n des démences vasculaires)... (#2) »; « J'ai trouvé plutôt difficile de donner un ordre chronologique des atteintes pour les démences vasculaires, car chaque cas est très unique et les atteintes sont difficilement prévisibles, contrairement à la démence d'Alzheimer. Dans la physiopathologie de la démence vasculaire, les lacunes vasculaires (leucoencéphalopathie) peuvent apparaître dans des régions différentes du cerveau pour chaque individu atteint. Donc, comment prévoir un ordre chronologique des atteintes fonctionnelles ? (#6) ».

Ensuite, certains participants ont rapporté différents facteurs pouvant influencer l'ordre d'apparition des atteintes fonctionnelles entre des individus présentant un même diagnostic. Effectivement, un participant rapporte que, chez les individus plus âgés, l'ordre d'apparition des atteintes est influencé non seulement par les atteintes cognitives engendrées par la démence, mais aussi par des atteintes physiques engendrées par l'âge avancé :

« D'autre part, comme je travaille en soins subaigus (où l'atteinte de la mobilité physique et de l'endurance est omniprésente) et que la moyenne d'âge est relativement élevée (aux alentours de 84 ans), il arrive souvent qu'un dysfonctionnement apparaisse non seulement en raison d'un dysfonctionnement cognitif, mais aussi en raison d'une diminution des capacités physiques (on parle de cas de plus en plus complexes). Ceci a donc un impact sur l'ordre d'apparition des dysfonctionnements... dans le cas des démences tardives, le dysfonctionnement est multifactoriel, nous amenant ainsi à faire une analyse de l'activité qui comporte tant les habiletés motrices et procédurales... (#2) ».

Dans un même ordre d'idées, 50% des participants (n=3) rapportent que les rôles, les intérêts et les habitudes des individus influencent l'ordre d'apparition des atteintes fonctionnelles :

« ... l'apparition des dysfonctionnements est aussi influencée par l'intérêt et les rôles que la personne a eus tout au long de sa vie. Ainsi, une personne qui était de tempérament artiste et qui a toujours aimé lire risque d'être fonctionnelle plus longtemps (habiletés peut-être surdéveloppées p/r à la moyenne) à lire un livre que de se souvenir des rendez-vous (parce qu'elle se fait à son époux). Autres exemples : quelqu'un qui n'a jamais aimé les chiffres et qui ne s'est jamais occupé du budget, déléguant cette tâche à un conjoint, risque de présenter un dysfonctionnement beaucoup plus important qu'un ancien directeur de banque. Certaines tâches ont été identifiées avec un chiffre similaire (ex. : prendre un bain ou une douche), car dans la pratique, ce que j'observe est qu'il est rare que les personnes aient l'habitude de prendre les 2 : c'est presque toujours l'un ou l'autre, donc cela dépend de l'habitude... (#2) »;
« Il est possible aussi de constater dans la pratique que selon les habitudes de vie antérieures des patients, les dysfonctions n'apparaîtront pas nécessairement dans le même ordre bien que le diagnostic soit le même... (#3) »;
« Pour numéroter les activités, je me suis également inspirée du principe que plus l'activité est réalisée fréquemment dans le quotidien et tôt dans la vie, plus la dysfonction va apparaître tard dans l'évolution de la démence... Aussi, le classement a été fait de façon très générale, mais je présume qu'il y a des distinctions entre les individus en fonction de leurs habitudes de vie et de l'importance qu'ils ont accordée à l'occupation en question (#4) ».

Ainsi, comme le mentionne un participant, de part ces rôles, valeurs et habitudes propres, chaque patient est unique, ce qui peut influencer l'ordre d'apparition des atteintes du fonctionnement quotidien d'un individu à l'autre :

« ... qu'il peut y avoir des tendances, mais que chaque patient est unique, que c'est vraiment du cas par cas... (#2) ».

Enfin, un participant a rapporté certains facteurs pouvant influencer les réponses fournies dans le questionnaire. D'abord, un participant a rapporté un manque d'informations concernant l'évolution de l'atteinte du fonctionnement chez les individus suivis permettant difficilement d'établir un classement dans l'atteinte du fonctionnement :

« Classifier les différentes tâches en ordre m'est difficile; certaines activités précises sont plus frappantes, sinon je considère plutôt un groupe d'activités en particulier. J'ai rarement l'information précise par rapport au moment où a commencé le dysfonctionnement de telle ou telle activité... Par expérience, nous sommes souvent sollicités par l'entourage qui a remarqué des irrégularités dans l'accomplissement de certains AVDs (gestion de la médication et des finances déficiente, oubli de rendez-vous, pas de ménage fait, préparation d'aliments désuète, vêtements souillés) ou AVQs (difficulté dans les étapes à l'hygiène, à l'habillement) de la personne atteinte... (#7) ».

Dans un même ordre d'idées, 33% des participants (n=2) ont rapporté que les différents termes utilisés dans le questionnaire pouvaient porter à l'interprétation :

« De plus, j'ai trouvé difficile de classer les activités par ordre d'apparition de dysfonctionnement. Je pense que si je refaisais l'exercice, il se pourrait que mes réponses soient différentes. La façon dont on analyse et interprète chacune des activités ci-dessus influence le classement. (#3) »; « Mes réponses pourraient sembler bizarres, mais je voudrais préciser que c'était difficile de statuer sur l'ordre d'apparition des dysfonctionnements puisque dysfonctionnement est un mot assez large. Je ne savais pas trop si ça voulait dire :
-Ne peut plus faire seul sans aide humaine ni aide technique.
-Ne peut plus faire seul, même avec aide technique.
-Ne peut plus faire, même avec aide technique et aide humaine.
Par exemple, je ne savais pas trop si je devais mettre transfert au bain avant prendre un bain, puisque si le transfert en soi peut-être fait avec un lève personne par exemple, et le bain peut continuer d'être pris, tandis que dans une autre vision, le transfert sans équipement peut être tellement difficile que la personne ne peut plus prendre son bain parce qu'elle ne peut plus y entrer... (#5) ».

Bref, de façon générale, les participants ont rapporté qu'il était difficile de faire la distinction entre les deux types de démence pour le classement de l'atteinte du fonctionnement quotidien. Pour certains participants, les dysfonctionnements apparaissent relativement dans le même ordre pour les deux types de démence, mais l'atteinte du fonctionnement est plus

précoce chez les individus atteints de DTA. Par contre, pour d'autres participants, les individus atteints de Dva présentent des atteintes motrices plus tôt dans l'évolution de la maladie contrairement aux individus atteints de DTA pour lesquels les incapacités motrices apparaissent en fin de course de la maladie. De plus, deux participants apportent une nuance en disant que les atteintes fonctionnelles chez les individus atteints de Dva varient d'un individu à l'autre en fonction de la zone du cerveau atteinte.

Ensuite, certains participants ont rapporté différents facteurs pouvant influencer l'ordre d'apparition des atteintes du fonctionnement entre des individus présentant le même diagnostic comme l'âge avancé de même que les rôles, les intérêts et les habitudes des individus ce qui rend chaque individu unique. Enfin, deux participants ont rapporté certains facteurs pouvant influencer les réponses fournies dans le questionnaire, soit un manque d'informations concernant l'évolution de l'atteinte du fonctionnement chez les individus suivis permettant difficilement d'établir un classement dans l'atteinte du fonctionnement et l'interprétation faite des différents termes utilisés dans le questionnaire.

6. DISCUSSION

La hiérarchisation de l'atteinte du fonctionnement quotidien chez les individus atteints de DTA et de Dva obtenue dans la section précédente peut être comparée aux données probantes en gérontologie. De plus, les commentaires des ergothérapeutes font ressortir différents fondements intéressants des modèles théoriques utilisés en ergothérapie.

6.1. Comparaison de la hiérarchisation entre le classement donné par les participants et les données probantes en gérontologie pour la DTA

D'abord, pour ce qui est de la DTA, les dix premières occupations à être atteintes selon les résultats obtenus sont la gestion financière, la gestion de la médication, le magasinage, la préparation d'un repas complet, se souvenir des rendez-vous, résumer l'information d'un média, l'entretien ménager, lire un livre et utiliser le four. Les cinq premières occupations à être atteintes et l'entretien ménager correspondent aux résultats obtenus par les études en gérontologie qui présentent la gestion financière (Gure, Kabeto, Plassman, Piette & Langa, 2010; Hébert *et al.*, 2007; Pereira *et al.*, 2010; Wicklund, Johnson, Rademaker, Weitner & Weintraub, 2007), le magasinage (Koehler *et al.*, 2011; Hébert *et al.*, 2007; Pereira *et al.*, 2010), la gestion de la médication (Gure *et al.*, 2010; Koehler *et al.*, 2011), l'entretien ménager (Wicklund *et al.*, 2007), et la préparation de repas (Hébert *et al.*, 2007) comme étant les occupations atteintes tôt dans l'évolution de la DTA. Ainsi, les occupations se souvenir des rendez-vous, résumer l'information d'un média sont atteintes avant l'entretien ménager selon les résultats obtenus et lire un livre et utiliser le four s'opposent à ce qui est présenté dans les études en gérontologie. De plus, Gure *et al.* (2010) présente l'utilisation du téléphone comme étant l'une des occupations atteintes en début de maladie chez les individus atteints de DTA, mais ce résultat présenté dans les données probantes diffère de ce qui a été obtenu dans la présente étude.

Ensuite, les dix occupations à être atteintes en fin de course de la DTA selon les résultats obtenus sont le transfert au bain ou à la douche, prendre sa médication, se déplacer à l'intérieur, la marche autonome, se déplacer avec un aide à la marche, l'alimentation, le transfert à la toilette, écouter la télévision et les transferts assis à debout et assis à couché. Ces occupations correspondent en majorité aux occupations présentées par les études en

gérontologie comme étant atteintes en fin de course de la maladie. Effectivement, la majorité des occupations étant atteintes en fin de course de la maladie d'Alzheimer selon les résultats obtenus dans l'étude sont des soins personnels, ce qui correspond à ce que Wicklund, Johnson, Rademaker, Weitner et Weintraub (2007) ont présenté dans leur étude. Ensuite, d'autres études en gérontologie présentent les déplacements, qui incluent le transfert au bain ou à la douche, se déplacer à l'intérieur, la marche autonome, se déplacer avec un aide à la marche, le transfert à la toilette, et les transferts assis à debout et assis à couché, l'alimentation (Pereira *et al.*, 2010) et écouter la télévision (Brown, Devanand, Liu & Caccappolo, 2011) comme étant atteintes en fin de course de la maladie d'Alzheimer, ce qui correspond aux résultats obtenus dans la présente étude. Toutefois, prendre sa médication, une occupation étant atteinte en fin de course de la maladie selon les résultats obtenus dans l'étude diffère des résultats présentés dans les données probantes en gérontologie.

Par ailleurs, certaines occupations classées entre la quatorzième et la vingt-cinquième position dans le classement obtenu dans la présente étude correspondent aux occupations présentées par les études en gérontologie comme étant atteintes en fin de course de la maladie d'Alzheimer. Par exemple, faire un café, situé en 14^e position, et chauffer de l'eau, situé en 16^e position, sont présentés par Brown, Devanand, Liu et Caccappolo (2011) comme étant atteintes en fin de course de la DTA. Aussi, l'hygiène corporelle située en 18^e position, prendre un bain en 19^e position, prendre une douche en 20^e position, l'habillage en 21^e position, le brossage des dents en 22^e position, mettre ses vêtements en 24^e position et l'utilisation des toilettes en 25^e position sont des occupations correspondant aux grandes catégories d'atteintes du fonctionnement en fin de la maladie d'Alzheimer présentées par quelques études en gérontologie. Ces catégories sont les soins personnels (Wicklund, Johnson, Rademaker, Weitner & Weintraub, 2007), l'alimentation et l'hygiène (Pereira *et al.*, 2010) et se déplacer, prendre un bain et s'habiller (Gure *et al.*, 2010). Bref, les occupations fermer la cuisinière et lire un livre, présentées comme étant atteintes en fin de course de la maladie d'Alzheimer par Brown, Devanand, Liu et Caccappolo (2011), sont les seules occupations qui diffèrent des résultats obtenus dans la présente étude.

6.2. Comparaison de la hiérarchisation entre le classement donné par les participants et les données probantes en gérontologie pour la démence de type vasculaire

Pour ce qui est de Dva, les dix premières occupations à être atteintes selon les résultats obtenus dans l'étude sont la gestion financière, le magasinage, la préparation d'un repas complet, la gestion de la médication, résumer l'information d'un média, se souvenir des rendez-vous, entretien ménager, lire un livre et utilisation du four. Les quatre premières occupations atteintes ainsi que l'entretien ménager et l'utilisation du four correspondent aux résultats obtenus par les études en gérontologie. Effectivement, la gestion financière et de la médication (Gure, Kabeto, Plassman, Piette & Langa, 2010), la préparation de repas, le magasinage et les activités de la vie domestique (AVD) (Gure *et al.*, 2010), incluant l'entretien ménager et l'utilisation du four, sont présentées comme étant les occupations atteintes tôt dans l'évolution de la Dva. Par contre, les occupations résumer l'information d'un média, se souvenir des rendez-vous et lire un livre, qui sont atteintes au début de la Dva selon les résultats obtenus dans l'étude s'opposent à ce qui est présenté dans les études en gérontologie. De plus, Gure *et al.* (2010) présente l'utilisation du téléphone comme étant l'une des occupations atteintes en début de maladie chez les individus atteints de Dva, ce qui diffère de ce qui a été obtenu dans la présente étude.

Ensuite, les dix dernières occupations à être atteintes en fin de course de la Dva selon les résultats obtenus sont se déplacer avec un aide à la marche, répondre au téléphone, mettre ses vêtements, le transfert à la toilette, le transfert assis à couché, l'utilisation des toilettes, prendre sa médication, l'alimentation, le transfert assis à debout et écouter la télévision. Ces occupations correspondent en partie aux occupations présentées par les études en gérontologie comme étant atteintes en fin de course de la maladie. Effectivement, seules les occupations se déplacer avec aide à la marche, mettre ses vêtements, transfert à la toilette et transfert assis à couché et assis à debout correspondent aux résultats présentés par Gure, Kabeto, Plassman, Piette et Langa (2010), soit les occupations de se déplacer et de s'habiller. Ainsi, les occupations répondre au téléphone, utiliser les toilettes, prendre sa médication, s'alimenter et écouter la télévision diffèrent des résultats présentés dans les données probantes en gérontologie. Enfin, seule l'occupation de prendre un bain présenté par Gure et collaborateurs (2010) comme étant l'une des occupations atteintes en fin de course de la Dva ne fait pas

partie des dix dernières occupations atteintes selon la présente étude. Effectivement, les occupations de prendre un bain et prendre une douche sont en 22^e et en 23^e position sur 36 selon les résultats obtenus.

6.3. Les commentaires des participants

Les commentaires des participants font valoir que la compréhension de l'atteinte du fonctionnement quotidien par les ergothérapeutes est individualisée. Ainsi, même si deux individus présentent le même diagnostic, les répercussions sur leur fonctionnement quotidien peuvent varier. Une majorité des participants ont rapporté différents facteurs pouvant influencer l'ordre d'apparition des atteintes du fonctionnement chez des individus présentant le même diagnostic de démence.

D'abord, les rôles réalisés par l'individu influencent son fonctionnement dans le quotidien. En effet, comme le rapportent certains modèles théoriques utilisés en ergothérapie, les actions d'un individu reflètent les rôles internalisés par celui-ci (Kielhofner, 2008b). Ainsi, l'individu réalise les occupations et activités reliées aux rôles qu'il endosse et présente davantage d'habiletés dans celles-ci comparativement aux occupations et activités qui ne correspondent pas à ses rôles. Ensuite, les participants de l'étude ont rapporté que les routines de l'individu influencent son fonctionnement dans le quotidien. Les routines correspondent à une tendance acquise à réaliser une occupation de façon spécifique et consistante dans le temps suite à la réalisation répétée de celle-ci dans un contexte spécifique (Kielhofner, 2008a) ce qui influence le fonctionnement quotidien des individus.

Enfin, deux autres facteurs influencent le fonctionnement quotidien des individus atteints de démence selon les participants de l'étude sont les intérêts et la motivation de l'individu à réaliser une occupation spécifique. Effectivement, la motivation intrinsèque influence la participation des individus dans les occupations de leur quotidien (Doble, 1988). L'intérêt et la motivation d'un individu pour une occupation peuvent aussi être vus comme étant la signifiante qu'accorde un individu pour celle-ci. Les occupations signifiantes étant des occupations que l'individu trouve importantes, honorables, sécuritaires et ayant une raison d'être (Kielhofner, 2008). L'individu est porté à réaliser majoritairement des occupations

signifiantes dans son quotidien ce qui peut influencer son fonctionnement, car il se spécialise dans ses occupations signifiantes et ainsi développent moins de compétence dans les occupations peu signifiantes pour lui.

6.4. Les limites et forces de l'étude

Suite à la réalisation de l'étude, diverses limites pouvant avoir des répercussions variées sur les résultats de l'étude ont été observées. Entre autres, certaines limites ont été émises par les participants de l'étude par le biais de leurs commentaires. D'abord, deux participants ont exprimé que les différents termes utilisés dans le questionnaire pour présenter les occupations n'étaient pas clairement définis ce qui pouvait porter à interprétation et influencer l'analyse et la hiérarchisation donnée pour chacune des occupations. Effectivement, la nomenclature, les schèmes de référence ou les modèles théoriques utilisés en ergothérapie peuvent varier d'un milieu à l'autre et même d'un ergothérapeute à l'autre rendant impossible l'utilisation de termes définis de la même façon pour tous. Par exemple, pour certains ergothérapeutes, l'occupation de se déplacer inclus les transferts et la marche alors que pour d'autres, l'occupation se déplacer ne fait référence qu'à la marche. Un autre exemple est présenté par l'un des participants. Celui-ci mentionne que le terme dysfonctionnement est un terme large et pouvant avoir différentes significations en fonction des circonstances. En effet, ce terme peut vouloir dire que l'individu n'est plus en mesure de réaliser seul l'occupation, qu'il a obligatoirement besoin d'un aide technique ou d'assistance humaine pour réaliser l'occupation ou encore que l'occupation doit être réalisée par quelqu'un d'autre. Bref, l'ajout d'une définition pour chacune des occupations présentées dans le questionnaire aurait permis d'éviter que chaque participant interprète différemment le terme présentant l'occupation et aurait par le fait même augmenter la validité des résultats de l'étude.

Ensuite, un participant a exprimé que l'âge des individus évalués dans son milieu de pratique peut avoir une influence sur la hiérarchisation des atteintes du fonctionnement quotidien. En fait, étant donné l'âge avancé de sa clientèle, les individus atteints d'une démence auprès desquels le participant intervient présentent autant des atteintes des fonctions physiques que cognitives. Ainsi, la hiérarchisation des atteintes du fonctionnement quotidien engendrées par la démence est altérée par la présence d'atteintes physiques chez cette

population. Ce phénomène est observé dans plusieurs études en gérontologie. Effectivement, dans les données probantes, il n'est pas rare de voir que les individus présentant des atteintes physiques importantes soient retirés de l'étude. Ainsi, afin de pallier cette limite, une consigne supplémentaire aurait pu être fournie aux participants, soit de ne pas prendre en considération dans le classement des occupations les individus ayant beaucoup d'atteintes physiques.

Certaines limites de l'étude sont aussi reliées à la méthode utilisée. Premièrement, étant donné le petit échantillon de l'étude ($n=8$), il est impossible de généraliser les résultats obtenus et de supposer que tous les ergothérapeutes dans la région de la Mauricie et à l'extérieur auraient émis une hiérarchisation des atteintes dans le fonctionnement quotidien comparable à celles obtenues dans la présente étude. Deuxièmement, une limite est engendrée par la méthode utilisée pour établir la hiérarchisation des occupations à partir des résultats fournis par les participants. Effectivement, comme les données fournies par les participants sont des données ordinales, l'utilisation de la moyenne pour établir la hiérarchisation de chacune des occupations n'est pas la plus adaptée. Par ailleurs, considérant l'aspect exploratoire de cette étude, cette méthode s'est avérée être la plus simple et la plus utile. Dans une prochaine étude toutefois, il pourrait être approprié de convertir les données ordinales en données numériques afin de pouvoir utiliser la moyenne tout en respectant les recommandations statistiques.

Enfin, la présente étude comporte des forces intéressantes. D'abord, il s'agit de la première étude s'attardant à la hiérarchisation des atteintes du fonctionnement quotidien des individus atteints de démence tel qu'observé par les ergothérapeutes dans leur pratique. Ensuite, cette étude remet l'emphase sur le domaine d'expertise de l'ergothérapeute tel que présenté dans le projet de loi 21 (Office des professions du Québec, 2012), soit l'évaluation du fonctionnement quotidien des individus atteints de démence ou tout autre clientèle.

7. CONCLUSION

Suite à la compilation des résultats de la présente étude, il s'est avéré que les connaissances d'expérience des ergothérapeutes correspondent en majorité aux données probantes en gérontologie pour l'échantillon utilisé. Il s'avère rassurant de constater que les données probantes et les observations issues de l'expérience correspondent malgré l'aspect modeste de l'étude. De plus, cette recherche s'avère pertinente pour la pratique étant donné la mise en vigueur de diverses lois réitérant l'importance pour l'ergothérapeute de s'attarder à l'évaluation des habiletés fonctionnelles telles que la loi 90 et le projet de loi 21 (Office des professions du Québec, 2012; Ordre des ergothérapeutes du Québec, 2004).

Enfin, pour des études futures, il serait intéressant de déterminer la hiérarchisation de l'atteinte du fonctionnement quotidien chez les individus atteints de démence avec un plus grand échantillon de participants afin d'augmenter la possibilité de généraliser les résultats. De plus, il pourrait s'avérer pertinent pour la pratique de déterminer les outils et les évaluations utilisés par les ergothérapeutes pour évaluer le fonctionnement quotidien des individus atteints d'une démence.

RÉFÉRENCES

- Associations canadienne des ergothérapeutes. (2007). *Profil de la pratique de l'ergothérapie au Canada*. Ottawa : CAOT publications ACE Repéré à <http://www.caot.ca/pdfs/otprofilefr.pdf>
- American Psychiatric Association. (2004). *MINI DSM-IV-TR : critères diagnostiques* (traduit par J.-D. Guelfi *et al.*). Paris : Masson.
- Barlow, D.H. & Durand, V.M., (2008). *Psychopathologie une perspective multidimensionnelle* (2^e éd.). Paris : De Boeck.
- Baum, C., & Christiansen, C. (2005). Person-environment-occupation-performance: an occupation-based framework for practice. Dans C.H. Christiansen & C.M. Baum (Éds), *Occupational therapy : performance, participation, and well-being* (pp. 242-267). Thorofare, N.J., : Slack inc.
- Baum, C., Foster, E., & Wolf, T. (2009). Addressing performance and participation in occupational therapy: the importance of cognition. *British Journal of Occupational Therapy*, 72(4), 143.
- Bouwens, S. F. M., van Heugten, C. M., & Verhey, F. R. J. (2009). Association between cognition and daily life functioning in dementia subtypes. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 24(7), 764-769. doi: 10.1002/gps.2193
- Bouwens, S. F. M., van Heugten, C. M., Aalten, P., Wolfs, C. A. G., Baarends, E. M., van Menxel, D. A. J., & Verhey, F. R. J. (2008). Relationship between measures of dementia severity and observation of daily life functioning as measured with the Assessment of Motor and Process Skills (AMPS). *Dementia & Geriatric Cognitive Disorders*, 25(1), 81-87.
- Brown, P. J., Devanand, D. P., Liu, X., & Caccappolo, E. (2011). Functional impairment in elderly patients with mild cognitive impairment and mild Alzheimer disease. *Archives Of General Psychiatry*, 68(6), 617-626.
- Cahn-Weiner, D. A., Farias, S. T., Julian, L., Harvey, D. J., Kramer, J. H., Reed, B. R., ... Chui, H. (2007). Cognitive and neuroimaging predictors of instrumental activities of daily living. *Journal of the International Neuropsychological Society*, 13(5), 747-757. doi: 10.1017/s1355617707070853
- Code des professions. (2012). Repéré à http://www2.publicationsduquebec.gouv.qc.ca/dynamicSearch/telecharge.php?type=2&file=/C_26/C26.HTM
- Connor, L. T., & Maeir, A. (2011). Putting executive performance in a theoretical context. *OTJR: Occupation, Participation & Health*, 31(1), S3-7. doi: 10.3928/15394492-20101108-02

- Davies, M.B. (2007). Chapter 12 Analysing qualitative data. Dans M.B. Davies (Éds.) (2007). *Doing a successful research project. Using qualitative or quantitative methods*. Hampshire: Palgrave Macmillan.
- Doble, S. (1988). Intrinsic motivation and clinical practice: The key to understanding the unmotivated client. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 55(2), 75-81.
- Doble, S.E., Fisk, J.D., MacPherson, K.M., Fisher, A.G., & Rockwood, K. (1997). Measuring functional competence in older persons with Alzheimer's disease. *International Psychogeriatrics*, 9(1), 25-38. doi: 10.1017/s1041610297004171
- Fisher, A.G. (2006). *Assessment of Motor and Process Skills. Vol. 1 : Development, Standardization, and Administration Manual* (6^e éd.). Fort Collins, CO: Three Star Press.
- Fortin, M.F. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche. Méthodes quantitatives et qualitatives*. Montréal : Les Éditions de la Chenelière.
- Gauthier, S & Poirier, J. (2007). Maladie d'Alzheimer. Dans M. Arcand & J. Hébert (Éds.). *Précis pratique de gériatrie* (3^e éd., pp.257-266). Edisem inc.
- Gold, D. A. (2012). An examination of instrumental activities of daily living assessment in older adults and mild cognitive impairment. *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology*, 34(1), 11-34. doi: 10.1080/13803395.2011.614598
- Guralnik, J. M., Branch, L. G., Cummings, S. R., & Curb, J. D. (1989). Physical performance measures in aging research. *Journal of Gerontology*, 44(5), M141-M146. doi: 10.1093/geronj/44.5.M141
- Gure, T. R., Kabeto, M. U., Plassman, B. L., Piette, J. D., & Langa, K. M. (2010). Differences in functional impairment across subtypes of dementia. *The Journals of Gerontology: Series A: Biological Sciences and Medical Sciences*, 65(4), 434-441. doi: 10.1093/gerona/glp197
- Hébert, M., Thibeault, R., Sacolax, N., Tandon, K., Germain, M., Bruneau, P., & Gravel, J. (2007). Utilité clinique de trois outils d'évaluation pour les personnes atteintes de démence. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 74(2), 102-114
- Katz, N., & Hartman-Maeir, A. (1997). Occupational performance and metacognition. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 64(2), 53-62.
- Kemp, B.J., & Mitchell, J.M. (1998). Functional assessment in geriatric mental health. Dans, Lomranz, J. (Éds.), *Handbook of mental health and aging : an integrative approach* (2e éd., pp. 671-697). New York : Plenum Press.

- Kielhofner, G. (2008a). The basic concepts of human occupation. Dans, G. Kielhofner (Éds.), *Model of human occupation, theory and application* (4e éd., pp. 11-23). Baltimore, Mar. : Lippincott Williams & Wilkins.
- Kielhofner, G. (2008b). The dynamics of human occupation. Dans, G. Kielhofner (Éds.), *Model of human occupation, theory and application* (4e éd., pp. 24-31). Baltimore, Mar. : Lippincott Williams & Wilkins.
- Koehler, M., Kliegel, M., Wiese, B., Bickel, H., Kaduszkiewicz, H., van den Bussche, H., ... Pentzek, M. (2011). Malperformance in verbal fluency and delayed recall as cognitive risk factors for impairment in instrumental activities of daily living. *Dementia And Geriatric Cognitive Disorders*, 31(1), 81-88. doi: 10.1159/000323315
- Lawton, M.P., & Brody, E.M. (1969). Assessment for older people: self-maintaining and instrumental activities of daily living. *The Gerontologist*, 9(3), 179-186.
- Lindsay, J. & Anderson, L. (2003). Démence et maladie d'Alzheimer, *Rapport de surveillance de la santé des femmes*. Agence de la santé publique du Canada. Repéré à http://www.phac-aspc.gc.ca/publicat/whsr-rssf/chap_19-fra.php
- Masson, H. (2007). Démence vasculaire. Dans M. Arcand & J. Hébert (Éds.). *Précis pratique de gériatrie* (3^e éd., p.257-266). Edisem inc.
- Office des professions du Québec. (2012). *Guide explicatif, loi modifiant le Code des professions et d'autres dispositions législatives dans le domaine de la santé mentale et des relations humaines*. Repéré à http://www.ccpa-accp.ca/_documents/Guide_explicatif_projet_de_loi_21.pdf
- OMS. (2012). Les cas de démence devraient tripler d'ici 2050, mais demeurent en grande partie négligés, *Communiqué de Presse*, Genève. http://www.who.int/mediacentre/news/releases/2012/dementia_20120411/fr/
- Ööhman, A., Nygåård, L., & Kottorp, A. (2011). Occupational performance and awareness of disability in mild cognitive impairment or dementia. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 18(2), 133-142. doi: 10.3109/11038121003645993
- Ordre des ergothérapeutes du Québec. (2010). *Référentiel de compétences lié à l'exercice de la profession d'ergothérapeute au Québec*. Repéré à http://www.oeq.org/userfiles/File/Publications/Doc_professionnels/OEQ-Referentiel-Competences_2010_Couleurs.pdf
- Ordre des ergothérapeutes du Québec. (2004). *Application de la Loi modifiant le Code des professions et d'autres dispositions législatives dans le domaine de la santé*. Repéré à <http://www.oeq.org/userfiles/File/Loi%2090-GUIDE%20MEMBRES.pdf>

- Pereira, F. S., Yassuda, M. S., Oliveira, A. M., Diniz, B. S., Radanovic, M., Talib, L. L., ... Forlenza, O. V. (2010). Profiles of functional deficits in mild cognitive impairment and dementia: benefits from objective measurement. *Journal Of The International Neuropsychological Society: JINS*, 16(2), 297-305.
- Polatajko, H.J., Davis, J.A., Hobson, A.J.G., Landry J.E., Mandich, A., Street, S.L., ... Yen, S. (2004). Meeting the responsibility that comes with the privilege: Introducing a taxonomic code for understanding occupation. *Canadian journal of Occupational Therapy*, 71(5), 261-264.
- Polatajko, H.J., Davis, J., Stewart, D., Cantin, N., Amoroso, B., Purdie, L. & Zimmerman, D. (2007). Specifying the domain of concern: occupation as core. Dans, E.A. Townsend & H.J. Polatajko (Éds.), *Enabling occupation II : Advancing an occupational therapy vision for health, well-being, & justice through occupation*. Ottawa (ON) : CAOT Publications ACE.
- Reisberg, B., Ferris, S. H., de Leon, M. J. & Crook, T. (1982). The Global Deterioration Scale for assessment of primary degenerative dementia. *The American Journal of Psychiatry*, 139(9), 1136-1139.
- Robinson, S. E., & Fisher, A. G. (1996). A study to examine the relationship of the assessment of motor and process skills (AMPS) to other tests of cognition and function. *British Journal of Occupational Therapy*, 59(6), 260-263.
- Royall, D. R., Lauterbach, E. C., Kaufer, D., Malloy, P., Coburn, K. L., & Black, K. J. (2007). The cognitive correlates of functional status: A review from the Committee on Research of the American Neuropsychiatric Association. *The Journal of Neuropsychiatry and Clinical Neurosciences*, 19(3), 249-265. doi: 10.1176/appi.neuropsych.19.3.249
- Société Alzheimer de l'Outaouais québécois, (s.d.). *La démence vasculaire*. Repéré à <http://www.saoq.org/indexFr.asp?numero=36>
- Société Alzheimer du Canada. (2010). *Raz-de-marée : impact de la maladie d'Alzheimer et des affections connexes au Canada*. Repéré à <http://www.alzheimer.ca/fr/Get-involved/Raise-your-voice/Rising-Tide/Rising-tide-summary>
- Société d'Alzheimer du Canada. (2012). *Une nouvelle façon de voir l'impact de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées au Canada*. Repéré à <http://www.alzheimer.ca/fr/Get-involved/Raise-your-voice/A-new-way-of-looking-at-dementia>
- Statistique Canada. (2010). *Une population vieillissante, Annuaire du Canada*. Repéré à <http://www.statcan.gc.ca/pub/11-402-x/2010000/chap/pop/pop02-fra.htm>
- Townsend, E.A., & Polatajko, H.J. (2007). *Enabling occupation II*, (pp.357-374). Ottawa : CAOT Publications ACE.

Wicklund, A. H., Johnson, N., Rademaker, A., Weitner, B. B., & Weintraub, S. (2007). Profiles of decline in activities of daily living in non-Alzheimer dementia. *Alzheimer Disease And Associated Disorders*, 21(1), 8-13.

ANNEXE A

BASES DE DONNÉES ET MOTS-CLÉS UTILISÉS

Les bases de données consultées sont CINAHL et Medline afin d’obtenir de l’information sur la démence en ce qui concerne les domaines biomédicaux, médicaux et infirmiers, PsycINFO, afin d’avoir de l’information dans le domaine psychologique et Cochrane, afin d’obtenir des revues systématiques pertinentes. Ensuite, le tableau 12 présente les mots-clés et les limites en fonction des bases de données utilisées. De plus, le nombre d’articles trouvés en fonction des bases de données et après avoir retiré les doublons est aussi présenté. Une limite d’année de publication a été ajoutée afin de restreindre les recherches aux résultats les plus récents. Une limite d’accès aux résumés ou de révision par les pairs a aussi été ajoutée pour certaines bases de données dans le but de faciliter la sélection des articles et de favoriser la sélection d’articles de qualité.

Tableau 12 : Recherche documentaire dans les bases de données

| Bases de données | Mots-clés | Limites | Nombre d’articles trouvés | Nombre d’articles après les doublons |
|------------------|--|---|---------------------------|--------------------------------------|
| Medline | (ADL OR “activit* of daily living”) AND (“moderate dementia” OR dementia) AND “functional impairment” | Date of publication : 20020101-20121231; Abstract Available; Age Related : Aged: 65+ years, Aged, 80 and over | 92 | 122 |
| CINAHL | (ADL OR “activit* of daily living”) AND (“moderate dementia” OR dementia) AND “functional impairment” | Abstract Available; Published Date from: 20020101-20121231; Age Groups: Aged: 65+ years; Aged; 80 and over | 29 | |
| PsycINFO | (ADL OR “activit* of daily living”) AND (“moderate dementia” OR dementia) AND “functional impairment” | Publication Year from: 2002-2012; Peer Reviewed; Age Groups: Aged (65 yrs & older), Very Old (85 yrs & older) | 47 | |
| Chocrane | (ADL OR “activit* of daily living”) AND (“moderate dementia” OR dementia) AND “functional impairment” | | 19 | |

ANNEXE B

CRITÈRES D'EXCLUSIONS DES ARTICLES DE LA REVUE DE LA LITTÉRATURE

La figure 1 présente les critères d'exclusions utilisés lors de la sélection des études. Il s'agit uniquement de critères de pertinence étant donné le niveau d'évidence modéré des articles. La première sélection des articles fut réalisée suite à la lecture des titres et des résumés des 113 articles et 19 revues de la littérature trouvées. Plusieurs articles ou revues faisaient mention de sujet non inclus dans la revue systématique (médicaments, interventions, évaluations ou instruments de mesure pour les troubles cognitifs, évaluations des coûts ou stress des aidants naturels) ou n'étant tout simplement pas pertinent furent retirés de la revue. Suite à cette étape, 32 articles scientifiques et aucune revue systématique furent retenus pour l'évaluation de la qualité.

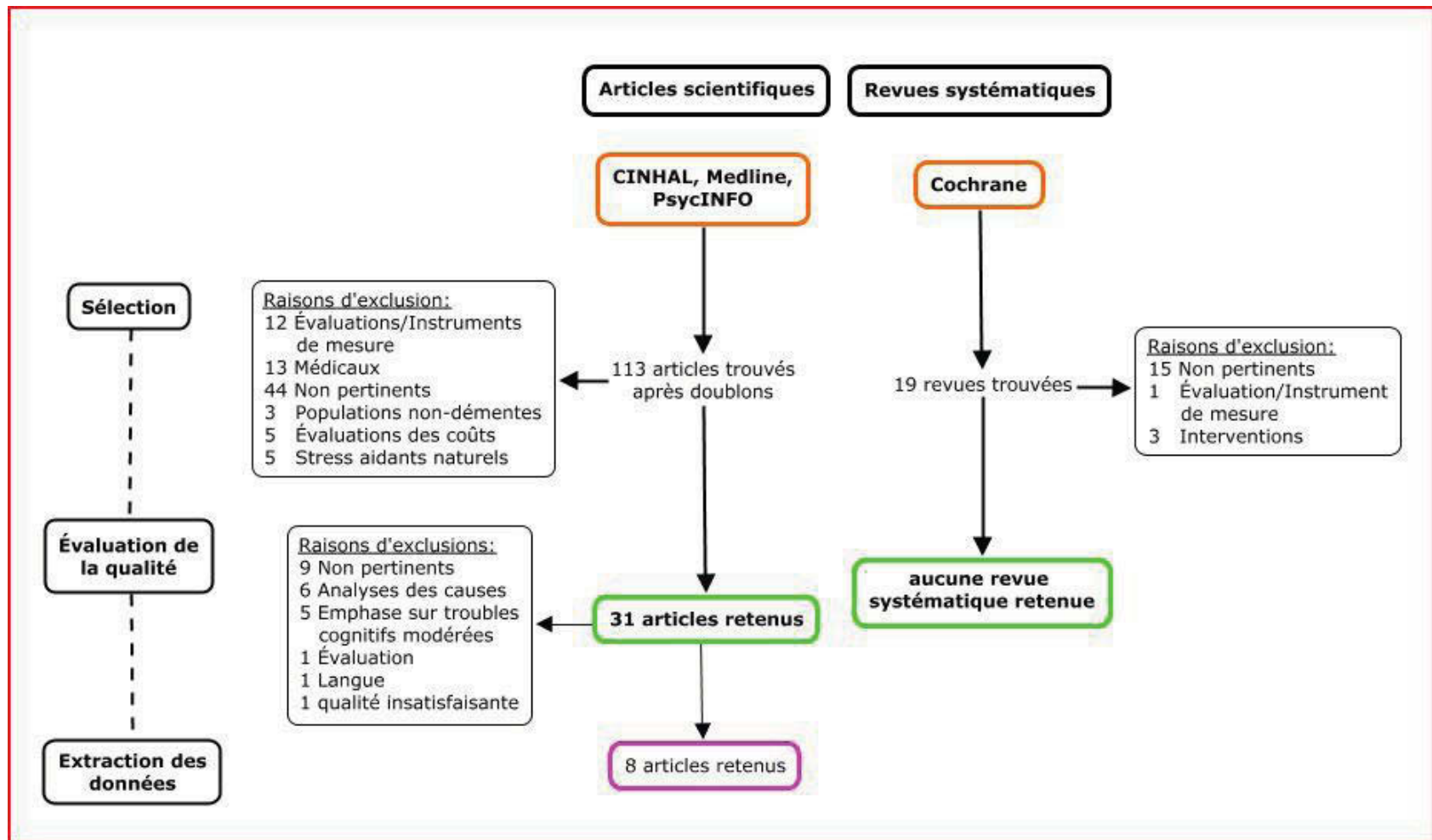


Figure 1. Diagramme de la démarche pour la sélection des articles

ANNEXE C
QUESTIONNAIRE UTILISÉ POUR LA COLLECTE DE DONNÉES

**DESCRIPTION DES CONNAISSANCES ISSUES DE L'EXPÉRIENCE D'ERGOTHÉRAPEUTES TRAVAILLANT
 CONCERNANT L'ATTEINTE DU FONCTIONNEMENT QUOTIDIEN CHEZ LES INDIVIDUS PRÉSENTANT
 UNE DÉMENCE**

Ce questionnaire comporte des questions sur l'atteinte du fonctionnement quotidien des personnes atteintes de démence et sur les modalités d'évaluation. La passation du questionnaire devrait prendre environ 30 à 50 minutes de votre temps. Nous vous remercions à l'avance pour le temps que vous passerez à la participation de ce questionnaire.

1. Combien d'années d'expérience avez-vous auprès des individus atteints de démence :

2. Dans quel milieu travaillez-vous : _____

3. Occupations / activités:

*Veillez **classer** les occupations/activités en fonction de l'ordre chronologique d'apparition des dysfonctionnements dans ces occupations/activités (par exemple : 1; gestion financière, 2; brossage des dents, 3; préparation de repas, etc.). Veillez le faire pour les démences de type Alzheimer et pour les démences vasculaires.*

| Ordre pour les individus atteints d'Alzheimer | Occupations/activités | Ordre pour les individus atteints de la démence vasculaire |
|---|---------------------------|--|
| | Gestion financière | |
| | Entretien ménager | |
| | Alimentation | |
| | Brossage des dents | |
| | Hygiène corporelle | |
| | Utilisation des toilettes | |
| | Transfert assis ↔ debout | |
| | Transfert assis ↔ couché | |
| | Transfert à la toilette | |
| | Transfert au bain | |
| | Transfert à la douche | |
| | Marche autonome | |
| | Déplacement à l'extérieur | |
| | Déplacement à l'intérieur | |

| | | |
|--|--|--|
| | Déplacement avec aide à la marche | |
| | Utilisation du téléphone | |
| | Répondre au téléphone | |
| | Gestion de la médication | |
| | Prendre sa médication | |
| | utilisation du four | |
| | Préparer un repas complet | |
| | utilisation de la cuisinière (le dessus du four) | |
| | utilisation du four micro-ondes | |
| | Magasinage | |
| | Prendre un bain | |
| | Prendre une douche | |
| | Mettre ses vêtements | |
| | Habillage | |
| | Faire un café | |
| | Faire chauffer de l'eau | |
| | Écouter la télévision | |
| | Résumer l'information obtenue d'un média (à la suite de l'écoute d'un journal télévisé ou rapporter les événements courants) | |
| | Résumer l'information obtenue d'un média écrit (à la suite de la lecture d'un quotidien ou d'un hebdomadaire) | |
| | Lire un livre | |
| | Se souvenir des rendez-vous | |
| | Faire la lessive | |

4. Outils /modes d'évaluation utilisés en pratique :

Veillez cocher les outils ou modes d'évaluations que vous utilisez dans votre pratique pour l'évaluation du fonctionnement quotidien des personnes atteintes de démence :

1. Entrevue du patient
2. Entrevue du proche aidant
3. Entrevue auprès de personnes ressources/résidence (autonome, semi-autonome)
4. Mise en situation dans une ou plusieurs activités
5. Assessment of Motor and Process Skills (AMPS)
6. Kitchen Task Assessment (Baum & Edwards, 1983)
7. Activities of Daily Living Questionnaire (ADLQ) (Johnson & al., 2004)
8. Bristol Activities of Daily Living Scale (BADLS) (Bucks & al., 1996)
9. Pfeffer Functional Activities Questionnaire (FAQ) (Pfeffer & al., 1982)
10. Direct Assesment of Functional Status (DAFS-R) (Loewenstein & al., 1989)
11. Disability Assessment of Dementia (DAD) (Gélinas & al., 1998)

ANNEXE D
LETTRE DE PRÉSENTATION DE L'ÉTUDE



LETTRE D'INFORMATION

Invitation à participer au projet de recherche « L'évolution de l'atteinte du fonctionnement quotidien chez les individus présentant une démence : connaissances issues de l'expérience d'ergothérapeutes ».

Amélie Roy, étudiante à la maîtrise en ergothérapie

Supervisée par Martine Brousseau, directrice d'essai et professeure au département d'ergothérapie de l'UQTR.

Votre participation à la recherche, qui vise à mieux comprendre l'évolution de l'atteinte du fonctionnement quotidien chez les individus présentant une démence, serait grandement appréciée.

Objectifs

L'objectif de ce projet de recherche est de décrire les connaissances des ergothérapeutes concernant l'évolution de l'atteinte des occupations et/ou des activités chez les individus présentant une démence. Les renseignements donnés dans cette lettre d'information visent à vous aider à comprendre exactement ce qu'implique votre éventuelle participation à la recherche et à prendre une décision éclairée à ce sujet. Nous vous demandons donc de lire le formulaire de consentement attentivement et de poser toutes les questions que vous souhaitez poser. Vous pouvez prendre tout le temps dont vous avez besoin avant de prendre votre décision.

Tâche

Votre participation à ce projet de recherche consiste à compléter un questionnaire qui vous sera acheminé par courriel ou par courrier postal selon votre convenance. Les questions abordées dans le questionnaire sont en lien avec l'atteinte du fonctionnement quotidien des personnes atteintes de démence et les différents outils d'évaluation du fonctionnement utilisés en pratique.

Risques, inconvénients, inconforts

Aucun risque n'est associé à votre participation. Le temps consacré au projet, soit environ 30 minutes, demeure le seul inconvénient.

Bénéfices

Le seul bénéfice est de documenter les connaissances issues de l'expérience d'ergothérapeutes concernant l'évolution de l'atteinte du fonctionnement quotidien chez les individus présentant une démence.

Confidentialité

Les données recueillies par cette étude sont entièrement confidentielles et ne pourront en aucun cas mener à votre identification. Votre confidentialité sera assurée par l'utilisation de *code numérique*. Les résultats de la recherche, qui seront diffusés sous forme d'essai, ne permettront pas d'identifier les participants, ni leur lieu de travail.

Les données recueillies seront conservées sous clé dans le local de recherche en ergothérapie (3817) de l'Université du Québec à Trois-Rivières et les seules personnes qui y auront accès seront Amélie Roy, étudiante à la maîtrise et Martine Brousseau, directrice d'essai. Elles seront détruites en janvier 2019 et ne seront pas utilisées à d'autres fins que celles décrites dans le présent document.

Participation volontaire

Votre participation à cette étude se fait sur une base volontaire. Aucune compensation monétaire n'est accordée.

Responsable de la recherche

Pour obtenir de plus amples renseignements ou pour toute question concernant ce projet de recherche, vous pouvez communiquer avec Amélie Roy [amelie.roy@uqtr.ca].

Question ou plainte concernant l'éthique de la recherche

Cette recherche est approuvée par le comité d'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'Université du Québec à Trois-Rivières et un certificat portant le numéro [CER-12-186-08.07](#) a été émis le 10 janvier 2013.

Pour toute question ou plainte d'ordre éthique concernant cette recherche, vous devez communiquer avec la secrétaire du comité d'éthique de la recherche de l'Université du Québec à Trois-Rivières, au Décanat des études de cycles supérieurs et de la recherche, par téléphone (819) 376-5011, poste 2129 ou par courrier électronique CEREH@uqtr.ca.

ANNEXE E
FORMULAIRE DE CONSENTEMENT



FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

Engagement de la chercheuse ou du chercheur

Moi, Amélie Roy, m'engage à procéder à cette étude conformément à toutes les normes éthiques qui s'appliquent aux projets comportant la participation de sujets humains.

Consentement du participant

Je, _____[nom du participant]_____, confirme avoir lu et compris la lettre d'information au sujet du projet « *L'évolution de l'atteinte du fonctionnement quotidien chez les individus présentant une démence : connaissances issues de l'expérience d'ergothérapeutes travaillant en UCDG* ». J'ai bien saisi les conditions, les risques et les bienfaits éventuels de ma participation. On a répondu à toutes mes questions à mon entière satisfaction. J'ai disposé de suffisamment de temps pour réfléchir à ma décision de participer ou non à cette recherche. Je comprends que ma participation est entièrement volontaire et que je peux décider de me retirer en tout temps, sans aucun préjudice.

L'envoi du questionnaire rempli fait foi d'acceptation à participer à l'étude.

ANNEXE F

LES VERBATIMS DES PARTICIPANTS ET LES THÈMES PRINCIPAUX ÉMERGENTS DES VERBATIMS

Tableau 13 : Commentaires fournis par les participants

| PARTI- CIPANTS | COMMENTAIRES | THÈMES PRINCIPAUX |
|-------------------|--|--|
| #2 | <p><i>« J'aimerais partager mon malaise à répondre à ce questionnaire. Il s'agissait de classer les occupations/activités en fonction de l'ordre chronologique d'apparition des dysfonctionnements dans celles-ci en lien avec les diagnostics d'Alzheimer et les démences vasculaires. Dans ma pratique, je n'ai pas vraiment l'impression que l'ordre change en fonction des diagnostics, mais plutôt en fonction de la mise en place ou non de moyens compensatoires au moment approprié (ex. : Bien qu'il existe des stratégies pour développer de nouvelles habitudes (ex. : approche sans erreur), étant donné que dans les démences vasculaires, la problématique se situe surtout a/n de l'évocation et non a/n de l'encodage, l'utilisation de moyens compensatoires est plus efficaces. J'ai donc l'impression que l'impact fonctionnel est plus précoce chez les personnes atteintes d'Alzheimer que dans les démences vasculaires, mais que les atteintes arrivent relativement dans le même ordre, à moins que certaines zones davantage spécifiques du cerveau soient atteintes (ce que l'on voit davantage a/n des démences vasculaires) p/r à une atteinte plus globale (que l'on rencontre plus souvent dans la maladie d'Alzheimer). D'autre part, comme je travaille en soins subaigus (où l'atteinte de la mobilité physique et de l'endurance sont omniprésentes) et que la moyenne d'âge est relativement élevée (aux alentours de 84 ans), il arrive souvent qu'un dysfonctionnement apparaisse non seulement en raison d'un dysfonctionnement cognitif, mais aussi en raison d'une diminution des capacités physiques (on parle de cas de plus en plus complexes). Ceci a donc un impact sur l'ordre d'apparition des dysfonctionnements. Je crois que les réponses pourraient être quelque peu différentes si on parlait de personnes atteintes de démence précoce (vers 60 ans). De plus, dans ma pratique, j'ai aussi noté que l'apparition des dysfonctionnements est aussi influencée par l'intérêt et les rôles que la personne a eus tout au long de sa vie. Ainsi, une personne qui était de tempérament artiste et qui a toujours aimé lire risque d'être fonctionnelle plus longtemps (habiletés peut-être surdéveloppées p/r à la moyenne) à lire un livre que de se souvenir des rendez-vous (parce qu'elle se fiait à son époux). Autres exemples : quelqu'un qui n'a jamais aimé les chiffres et qui ne s'est jamais occupé du budget, déléguant cette tâche à un conjoint, risque de présenter un dysfonctionnement beaucoup plus important qu'un ancien directeur de banque. Certaines tâches ont été identifiées avec un chiffre similaire (ex. : prendre un bain ou une douche), car dans la pratique, ce que j'observe est qu'il est rare que les</i></p> | <ul style="list-style-type: none"> - Difficulté à faire la distinction entre les deux types de démence pour l'atteinte du fonctionnement. - L'atteinte du fonctionnement est plus précoce chez les individus atteints de démence de type Alzheimer. - Les dysfonctionnements apparaissent relativement dans le même ordre pour les deux types de démence. - Les atteintes fonctionnelles chez les individus atteints de démence de type vasculaire varient en fonction de la zone du cerveau atteinte. - L'influence des atteintes physiques sur l'ordre d'apparition des dysfonctionnements chez les individus plus âgés. - Les rôles, intérêts et habitudes influencent l'ordre d'apparition des dysfonctionnements. - Chaque patient est unique (pratique centrée sur le client) |

personnes eussent l'habitude de prendre les 2 : c'est presque toujours l'un ou l'autre, donc cela dépend de l'habitude. Les remarques apportées m'amènent à dire qu'il peut y avoir des tendances, mais que chaque patient est unique, que c'est vraiment du cas par cas, et que dans le cas des démences tardives, le dysfonctionnement est multifactoriel, nous amenant ainsi à faire une analyse de l'activité qui comporte tant les habiletés motrices et procédurales et que le fonctionnement/ dysfonctionnement peut parfois être surprenant quand, en plus, l'anamnèse fait état des forces antérieures du patient qui tiennent compte de ses habitudes et de ses rôles antérieurs. »

- #3** *« Je suis incapable de faire la comparaison entre l'apparition des atteintes chez les gens ayant un diagnostic de maladie d'Alzheimer vs une démence vasculaire. En pratique, il arrive régulièrement que les diagnostics posés par les médecins soient une démence mixte ou démence de type Alzheimer avec composante vasculaire. De plus, j'ai trouvé difficile de classer les activités par ordre d'apparition de dysfonctionnement. Je pense que si je refaisais l'exercice, il se pourrait que mes réponses soient différentes. La façon dont on analyse et interprète chacune des activités ci-dessus influence le classement. Il est possible aussi de constater dans la pratique que selon les habitudes de vie antérieures des patients, les dysfonctions n'apparaîtront pas nécessairement dans le même ordre bien que le diagnostic soit le même. »*
- Difficulté à faire la distinction entre les deux types de démence pour l'atteinte du fonctionnement.
 - L'interprétation faite de chacune des occupations/activités ou du terme dysfonctionnement influence l'ordre de classement.
 - Les rôles, intérêts et habitudes influencent l'ordre d'apparition des dysfonctionnements.
- #4** *« En lien avec la distinction entre les clients Alzheimer et ceux avec démence vasculaire, j'ai indiqué que les dysfonctions apparaissaient dans le même ordre toutefois, une hypothèse a été soulevée en lien avec le fait que les atteintes apparaissaient plus tôt chez les Alzheimer que chez les vasculaires qui, par la nature de la maladie, ont peut-être plus facilement accès à des stratégies compensatoires et ce, malgré que leur niveau de performance peut-être fluctuant... Pour numéroter les activités, je me suis également inspirée du principe que plus l'activité est réalisée fréquemment dans le quotidien et tôt dans la vie, plus la dysfonction va apparaître tard dans l'évolution de la démence. Aussi, le classement a été fait de façon très générale, mais je présume qu'il y a des distinctions entre les individus en fonction de leurs habitudes de vie et de l'importance qu'ils ont accordée à l'occupation en question. »*
- L'atteinte du fonctionnement est plus précoce chez les individus atteints de démence de type Alzheimer.
 - Les dysfonctionnements apparaissent relativement dans le même ordre pour les deux types de démence.
 - Le niveau de fonctionnement des individus atteints de démence de type vasculaire est fluctuant.
 - Les rôles, intérêts et habitudes influencent l'ordre d'apparition des dysfonctionnements.
- #5** *« Mes réponses pourraient sembler bizarres, mais je voudrais préciser que c'était difficile de statuer sur l'ordre d'apparition des dysfonctionnements puisque dysfonctionnement est un mot assez large. Je ne savais pas*
- L'interprétation faite de chacune des occupations/activités ou du terme dysfonctionnement

trop si ça voulait dire

-Ne peut plus faire seul sans humaine aide ni aide technique.

-Ne peut plus faire seul, même avec aide technique.

-Ne peut plus faire, même avec aide technique et aide humaine.

Par exemple, je ne savais pas trop si je devais mettre transfert au bain avant prendre un bain, puisque si le transfert en soi peut-être fait avec un lève personne par exemple, et le bain peut continuer d'être pris, tandis que dans une autre vision, le transfert sans équipement peut être tellement difficile que la personne ne peut plus prendre son bain parce qu'elle ne peut plus y entrer. Enfin, je ne sais pas si tu comprends mes incertitudes parce je me suis posée cette question pour la majorité des éléments. »

influence l'ordre de classement.

#6

« J'ai trouvé plutôt difficile de donner un ordre chronologique des atteintes pour les démences vasculaires, car chaque cas est très unique et les atteintes sont difficilement prévisibles, contrairement à la démence d'Alzheimer. Dans la physiopathologie de la démence vasculaire, les lacunes vasculaires (leucoencéphalopathie) peuvent apparaître dans des régions différentes du cerveau pour chaque individu atteint. Donc, comment prévoir un ordre chronologique des atteintes fonctionnelles ? Cependant, ce que j'observe souvent dans le cadre de ma pratique est qu'il n'est pas rare de voir davantage d'atteintes au niveau de la mobilité plus tôt dans l'évolution de la maladie, chez les gens atteints de démence vasculaire. Souvent, j'observe aussi beaucoup du parkinsonisme chez les gens atteints de démences vasculaires (atteintes des régions sous-corticales), ce qui explique les difficultés à la marche et aux transferts. Dans une démence d'Alzheimer pure (car souvent mixte avec la démence vasculaire), les atteintes motrices apparaissent en fin de course de la maladie. »

- Les atteintes motrices apparaissent plus tôt chez les individus atteints de démence vasculaire.
- Les atteintes fonctionnelles chez les individus atteints de démence de type vasculaire varient en fonction de la zone du cerveau atteinte.
- Difficulté à faire la distinction entre les deux types de démence pour l'atteinte du fonctionnement.
- Les incapacités motrices apparaissent en dernier chez les individus atteints de démence de type Alzheimer.

#7

« Ma pratique en CLSC ne me permet pas, malheureusement, de compléter adéquatement le tableau puisque nous rencontrons les gens à divers moments ou niveaux de leur maladie, et ce, pour des incapacités précises. Le départage entre démence de type Alzheimer et vasculaire m'est difficile à faire puisque souvent le diagnostic précis n'est pas connu ou l'information n'est pas accessible. J'ai donc rempli le questionnaire de façon générale.

Classifier les différentes tâches en ordre m'est difficile; certaines activités précises sont plus frappantes, sinon je considère plutôt un groupe d'activités en particulier. J'ai rarement l'information précise par rapport au moment où a commencé le dysfonctionnement de telle ou telle activité.

Par expérience, nous sommes souvent sollicités par l'entourage qui a remarqué des irrégularités dans

- Difficulté à faire la distinction entre les deux types de démence pour l'atteinte du fonctionnement.
- Manque d'information permettant d'établir un classement dans l'atteinte du fonctionnement.
- Les incapacités motrices apparaissent en dernier chez les individus atteints de démence de

l'accomplissement de certains AVDs (gestion de la médication et des finances déficiente, oubli de rendez-vous, pas de ménage fait, préparation d'aliments désuète, vêtements souillés) ou AVQs (difficulté dans les étapes à l'hygiène, à l'habillement) de la personne atteinte. Nous intervenons, mais référons alors au SAG pour des évaluations plus poussées. Nous intervenons aussi très souvent dans les résidences où les personnes sont généralement plus atteintes et n'accomplissent plus les AVDs ou les AVQS, mais ont encore des capacités physiques pour effectuer les transferts et les déplacements avec ou sans aide. De façon générale, les problèmes de mobilité sont les dernières incapacités à apparaître si la personne n'a pas d'autres diagnostics qui entraînent de telles incapacités. Nous sommes confrontés souvent au problème de contention, car les gens sont à risques de chutes; les problèmes cognitifs entraînent des incapacités au niveau du jugement et de la compréhension de consignes, mais les personnes atteintes ont encore les capacités physiques pour se mobiliser par eux-mêmes. Finalement, j'ai coté «regarder la télévision » en dernier puisque c'est souvent le seul loisir qui demeure, et ce, même si le niveau de compréhension est très atteint. »

type Alzheimer.